

# SIKIÖTUTKIMUKSET JA RASKAUDENKESKEYTYS

TOIMIJUUDEN RAKENTUMINEN

ÄITIEN KERTOMUKSISSA

Katriina Koponen ja Kaisa Laaksonen

Pro gradu -tutkielma  
Erityispedagogiikan yksikkö  
Kasvatustieteiden laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Syksy 2009

## TIIVISTELMÄ

**Koponen, Katriina & Laaksonen, Kaisa. 2009. Sikiötutkimukset ja raskaudenkeskeytys. Toimijuuden rakentuminen äitien kertomuksissa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Erityispedagogiikka. Pro gradu -tutkielma. 114 sivua.**

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaiseksi vanhempien ja terveydenhuollon henkilökunnan toimijuus rakentuu äitien kuvauksissa sikiövauriooperusteisista raskaudenkeskeytyksistä. Samoin tutkimuksessa tarkasteltiin, miten päätökset sikiötutkimuksista ja raskaudenkeskeytyksistä syntyvät ja millaiset tekijät niihin vaikuttavat. Aineistona tutkimuksessa oli kahdeksan kertomusta, jotka analysoitiin diskursiivianalyttisin keinoin.

Kielen piirteitä tarkastelemalla teksteistä tunnistettiin vahvaa, vähäistä ja odotettua toimijuutta. Teksteissä äitien käsitykset siitä, millaista toimintaa vanhemmilta ja henkilökunnalta odotetaan, vastasivat sikiötutkimusten ja raskaudenkeskeytysten toteuttamista linjaavaa lainsäädäntöä. Yleisissä periaatteissa ja ohjeistuksissa asiakkaan toimijuuden toivotaan korostuvan erityisesti päätöksentekovaiheissa. Henkilökunnalle puolestaan kuuluu toimenpiteistä ja tiedonannosta vastaaminen. Kuvaus toteutuneesta toimijuudesta ei aineistossa kuitenkaan aina vastannut odotettua.

Asiakkaan autonomian kunnioittaminen on terveydenhuollon keskeinen periaate. Toimijuutta ja päätöksentekoprosessia tutkimalla voitiin tarkastella autonomian toteutumista ja niitä tekijöitä, jotka sitä turvaavat tai vaarantavat. Päätöksenteko kuvattiin aineistossamme henkilökohtaiseksi prosessiksi, johon liittyi arvojen ja erilaisten näkökulmien punnitsemista. Päätöksentekoa ohjasi halu toimia lapsen, itsen ja perheen parhaaksi. Näiden erilaisten näkökulmien yhteensovittaminen näyttäytyi kuitenkin vaikeana. Myös yhteisön kuvattiin usein suhtautuvan päätöksentekoon ristiriitaisesti.

Yhteiskunnallinen konteksti, jossa päätöksiä tehdään, vaikuttaa siihen, millaisina ja kuinka mahdollisina eri vaihtoehdot päätöksenteossa näyttäytyvät. Käytäntöjä tulisikin pyrkiä kehittämään aidon ja vapaan päätöksenteon mahdollistaviksi. Sikiötutkimuksia ja raskaudenkeskeytyksiä on katsottu voitavan parhaiten toteuttaa silloin, kun yksilö tekee päätöksensä autonomisesti omassa elämäntilanteessaan parhaaksi katsomallaan tavalla. Tämän on katsottu lopulta parhaiten toteuttavan myös yhteisön etua.

**Asiasanat:** sikiötutkimukset, raskaudenkeskeytys, toimijuus, autonomia, diskursiivianalyysi

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	5
2 SIKIÖTUTKIMUKSET SUOMESSA.....	9
2.1 Suomessa käytössä olevat sikiötutkimusmenetelmät .....	13
3 RASKAUDENKESKEYTYS SUOMESSA .....	18
3.1 Suomessa käytössä olevat raskaudenkeskeytysmenetelmät .....	19
4 AUTONOMIAN KUNNIOITTAMINEN TERVEYDENHUOLLON KESKEISENÄ PERIAATTEENA .....	21
5 SIKIÖTUTKIMUKSET TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAIDEN JA HENKILÖKUNNAN NÄKÖKULMASTA.....	28
5.1 Sikiötutkimuksia koskeva tiedonanto.....	28
5.2 Osallistuminen sikiötutkimuksiin.....	33
6 RASKAUDENKESKEYTYS TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAIDEN JA HENKILÖKUNNAN NÄKÖKULMASTA.....	37
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	42
7.1 Tutkimuskysymykset.....	42
7.2 Aineistonkeruu .....	43
7.3 Diskurssianalyysi tutkimuksen viitekehystenä.....	45
7.4 Toimijuuden käsite .....	48
7.5 Toimijuusanalyysin välineet .....	49
7.6 Kuvaus analyysin etenemisestä.....	53
7.7 Tutkimuksen luotettavuus ja tutkimuseettiset kysymykset.....	55

	4
8 TULOKSET .....	64
8.1 Vanhempien toimijuus raskauden eri vaiheissa .....	64
8.2 Vanhempien sikiötutkimuksia ja raskaudenkeskeytystä koskeva päätöksenteko.....	73
8.3 Terveysthuollon henkilökunnan toimijuus raskauden eri vaiheissa.....	78
9 POHDINTA .....	86
9.1 Toimijuuden rakentuminen ja lainsäädäntö .....	86
9.2 Päätöksenteon autonomisuus .....	91
9.3 Yhteenveto ja jatkotutkimusehdotukset.....	96
LÄHTEET .....	98
LIITTEET .....	111
Liite 1: Aineistonkeruussa käytetyt saatekirje ja teemarunko .....	111
Liite 2: Analyysissä käytetyt taulukkopohjat.....	113

# 1 JOHDANTO

*Jos joku ystäväni joutuisi miettimään tutkimuksia tai keskeytystä, en voisi sanoa, mitä on tehtävä, se on jokaisen päätettävä itse. (E)*

Sikiötutkimusten tarjoamista ja raskaudenkeskeytysten toteuttamista linjaavassa lainsäädännössä keskeisimpänä periaatteena kuvataan asiakkaan itsemääräämisoikeutta. Lisäksi laeissa määritellään, miten sitä tulee näitä palveluita tarjottaessa ja toteutettaessa kunnioittaa. (Esim. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992; Valtioneuvoston asetus seulonnoista 1339/2006.) Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen nousi terveydenhuollossa keskeiseen asemaan lääketieteen nimissä tehtyjen ihmisoi-keusloukkausten tultua esiin toisen maailmansodan jälkeen (Beauchamp & Childress 2001, 77). Sikiötutkimusten tarjoamista ja vamma-perusteista raskaudenkeskeytystä on nykyiselläänkin joissakin yhteyksissä verrattu vastaaviin eugeenisiin käytäntöihin. Lähtökohdana sikiötutkimusten ja raskaudenkeskeytysten toteuttamisessa on kuitenkin autonomian kunnioittamisen periaate. (Shakespeare 1999b.) Kunnioittamalla naisen itsemääräämisoikeutta, valtaa päättää omaa kehoa ja elämää koskevista asioista, pyritään sikiötutkimuksista ja raskaudenkeskeytyksistä siis tekemään ensisijaisesti naista voimaannuttavia käytäntöjä.

Autonomiakäsitteen merkitys ei ole pysyvä tai muuttumaton. Myöskään au-tonomian toteutuminen ei ole siinä määrin yksiselitteistä, että sen voitaisiin vain to-deta toteutuvan tai jäävän toteutumatta. Vaikka naisen itsemääräämisoikeutta tervey-denhuollossa kiistatta kunnioitetaan, voidaan pohtia, voisiko autonomia toteutua vahvemmin. Vaikka naisen oikeus itse päättää sikiötutkimuksiin osallistumisesta ja raskaudenkeskeytyksestä siis toteutuu, voidaan arvioida, toteutuisiko autonomia sy-vemmin, jos rakenteet, käytännöt ja asenneilmapiiri muuttuisivat. Shakespeare (1999b) onkin ollut huolissaan siitä, miten aitoja sikiötutkimuksia ja raskaudenkes-keystystä koskevat päätöksentekotilanteet ovat ja miten mahdollisina eri vaihtoehdot näyttäytyvät: miten hyvin yhteiskunnan rakenteet ja yhteisön asenteet mahdollistavat toisaalta vammaisen lapsen synnyttämisen, toisaalta päätöksen keskeyttää raskaus?

Aiemmassa tutkimuksessa autonomian toteutumista on arvioitu esimerkiksi tarkastelemalla tiedonannon käytäntöjä sekä sitä, millaista ja kuinka kattavaa tietoa asiakkaan tulisi saada. Samoin on tarkasteltu terveydenhuollon muita käytäntöjä sekä

asiakkaan päätöksentekoa. (Esim. Pilnick 2007; Williams; Alderson & Farsides 2002c) Itsemääräämisoikeutta on laissa pyritty turvaamaan linjaamalla, miten näitä palveluita terveydenhuollossa tulee toteuttaa. Näissä laeissa ja asetuksissa terveydenhuollon henkilökuntaa ohjeistetaan esimerkiksi tiedonannossa ja palveluiden tarjoamisessa.

Sikiötutkimusten tarjoamisen ja toteuttamisen periaatteita ja käytäntöjä ollaan parhaillaan yhtenäistämässä ja kehittämässä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007). Käytäntöjä kehitettäessä on tärkeää huomioida asiakkaan näkökulma. Sen myötä terveydenhuollon ja yhteiskunnan rakenteita on mahdollista osaltaan kehittää autonomian toteutumista paremmin tukeviksi ja erilaisia, kunkin asiakkaan itselleen parhaaksi kokemia ratkaisuja mahdollistaviksi (Davies & Elwyn 2008; Hildt 2002; Shakespeare 1999b).

Sikiötutkimukset ja raskaudenkeskeytykset perustuvat käsityksiin normaaliudesta ja erilaisuudesta. Monet vammaistutkijat ovatkin tuoneet esiin vammaperusteisten raskaudenkeskeytysten sisältävän viestin, ettei vammaisten ihmisten elämää pidetä yhtä toivottavana ja arvokkaana kuin vammattomien. Vaikkei yksittäisen keskeytykseen päätyvän naisen päätös suoranaisesti liittyisikään vammaisiin ihmisiin tai heidän arvostamiseensa, voidaan sikiötutkimusten ja keskeytysten toteuttamisen jo sinällään nähdä kertovan yhteisön suhtautumisesta vammaisuuteen. Jonkin ominaisuuden on siis toisin sanoen arvioitu olevan siinä määrin epätoivottava, että sitä halutaan ennaltaehkäistä. (Vehmas 2005, 194–198.)

Lain mukaan raskaus on mahdollista keskeyttää sikiön vaikean sairauden tai ruumiinvian perusteella (Laki raskauden keskeyttämisestä 239/1970). Kuitenkaan ei ole voitu yhteisesti sopia, mitä vaikeilla vammoilla ja sairauksilla tarkoitetaan (esim. Wertz & Gregg 2000). Asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista onkin korostettu sikiötutkimuksista ja raskaudenkeskeytyksistä päätettäessä: käsitykset normaaliudesta ja erilaisuudesta säilyvät moninaisempina, kun yksilöt tekevät päätöksiä oman näkemyksensä mukaisesti oman elämäntilanteensa pohjalta.

Se, millaisina ja miten mahdollisina vaihtoehtoina raskauden keskeyttäminen ja vammaisen lapsen synnyttäminen näyttäytyvät, on pitkälti yhteydessä siihen, miten näihin asioihin yhteisössä suhtaudutaan. Sosiaalisen konstruktionismin mukaan kieli paitsi kuvaa myös luo maailmaa. Sosiaalisesti muotoutuneen yhteisön voidaan siis ajatella olevan myös purettavissa ja uudelleen rakennettavissa sosiaalisesti.

(Ks. esim. Wendell 1996, 45.) Eri alojen ammattilaiset ovat keskeisessä roolissa yhteisön käytäntöjen kehittämisessä. Heillä on virkansa puolesta valtaa vaikuttaa siihen, millaiseksi maailma rakentuu. Tämä ei useinkaan ole tiedostettua, vaan kyseessä on kiertokulku: käytännöt luovat arvoja ja arvot edelleen käytäntöjä. (Vehmas 2005, 123–124.) Päätöksentekotilanteessa tulisikin mahdollistaa molempien vaihtoehtojen todellinen olemassaolo siten, ettei kumpikaan vaihtoehdoista näyttäytyisi ulkoisista tekijöistä johtuen lähtökohtaisesti parempana. Näin mahdollistuu naisen vapaa päätöksenteko, jolloin myös autonomian voidaan katsoa aidosti toteutuvan.

Tekemällä näkyväksi näihin vaihtoehtoihin liittyvää pohdintaa voidaan pyrkiä vaikuttamaan terveydenhuollon käytäntöihin. Tällaisen tiedon pohjalta käytäntöjä voidaan rakentaa vastaamaan paremmin perheiden tarpeita sekä vammaisen lapsen synnyttyä että vanhempien päädyttyä raskaudenkeskeytykseen. Näitä perheiden tukemisen käytäntöjä kehittämällä voidaan edelleen vaikuttaa siihen, millaisia asenteita ja mielikuvia näihin päätöksiin liittyy.

Tässä tutkimuksessa selvitämme, miten sikiötutkimusten kautta raskaudenkeskeytykseen päätyneet naiset kuvaavat keskeytettyä raskautta, terveydenhuollon käytäntöjä, kokemustaan ja päätöksentekoaan. Näkökulmana tutkimuksessamme on erityisesti se, millaiseksi vanhempien ja terveydenhuollon henkilökunnan toimijuus raskauden eri vaiheissa rakentuu. Äitien kertomuksiin tutustumalla voimme päästä käsiksi tekijöihin, jotka päätöksenteossa vaikuttavat. Näin on mahdollista arvioida, mitkä näistä tekijöistä mahdollisesti ovat päätöksentekoa tukevia, mitkä sitä rajoittavia. Tutkimuksessamme pyrimme siis sikiötutkimusten kautta raskaudenkeskeytykseen päätyneiden naisten näkökulmaan keskittymällä tuomaan näkyväksi sitä, millaisina kokemus, päätöksenteko ja terveydenhuollon käytännöt näyttäytyvät. Tutkimuskysymyksiksemme muotoutuivat:

1. Millaisena sikiötutkimusten perusteella raskaudenkeskeytykseen päätyneiden vanhempien toimijuus näyttäytyy heidän kuvauksissaan keskeytetystä raskaudesta?
2. Millaisena terveydenhuollon henkilökunnan toimijuus näissä kuvauksissa näyttäytyy?
3. Millaisia odotuksia vanhempien omaan toimintaan teksteissä kohdistuu?
4. Millaista toimijuutta henkilökunnalle samalla tarjotaan?

Tutkimusraporttimme aluksi kuvailemme Suomen käytäntöjä ja lainsäädäntöä sikiötutkimusten ja raskaudenkeskeytysten osalta. Luvussa 4 esittelemme tarkemmin autonomian käsitettä ja sen määrittelyn erilaisia näkökulmia. Seuraavissa luvuissa tarkastelemme aiemman tutkimuksen pohjalta, millaisina sikiötutkimukset ja raskaudenkeskeytykset vanhempien ja terveydenhuollon henkilökunnan näkökulmasta näyttäytyvät. Luvuissa 7 ja 8 siirrymme lähemmin omaan aineistoomme ja sen analysointiin. Esittelemme lyhyesti tutkimuksemme analyysin lähtökohtana olleen diskurssianalyttisen tutkimusotteen sekä kuvaamme analyysin kulkua ja periaatteita tarkemmin. Luvussa 8 esittelemme saamamme tulokset toimijuuden rakentumisesta ja vanhempien päätöksenteosta. Luvussa 9 peilaamme saamiamme tuloksia jälleen autonomian periaatteeseen ja sen toteutumiseen sekä esittelemme aineistomme pohjalta myös autonomiaa turvaavia käytäntöjä.



## 2 SIKIÖTUTKIMUKSET SUOMESSA

*Sikiötutkimuskäytännöt.* Sikiötutkimukset otettiin käyttöön Suomessa 1970-luvulla. Ultraäänitutkimukset olivat aluksi käytössä lähinnä sikiön kasvun ja yleisen voinnin seurantamenetelmänä, mutta ultraäänilaitteiden kuvan tarkentuessa ne yleistyvät 1980-luvulla myös rakennepoikkeavuuksien seulontakäyttöön. Sikiön kromosomien tutkiminen aloitettiin HYKSin Naistenklinikan sikiötutkimusyksikössä 1977. Alkuperäisenä tavoitteena sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonnassa katsotaan olleen ikääntyneiden naisten lisääntymisautonomian parantaminen. Nykyisin seulontojen tarjoamista ei enää ole rajattu iän perusteella, joten myös seulonnan tavoitteet ovat muuttuneet (Autti-Rämö, Koskinen, Mäkelä, Ritvanen, Taipale & asiantuntijaryhmä 2005, 19, 38).

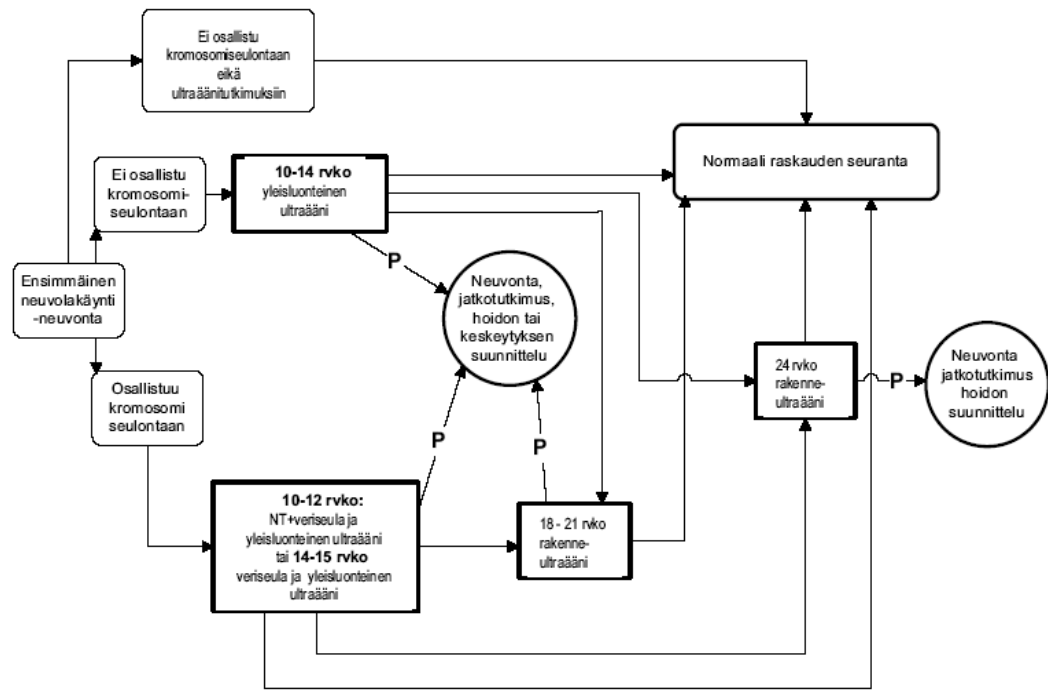
Suomen kunnilla on pitkään ollut mahdollisuus itsenäisesti päättää sikiötutkimusten tarjoamisesta ja toteuttamisesta. Sikiötutkimusten toteuttamista ohjaamaan Stakes julkaisi 1999 suositukset sikiötutkimusten toteuttamiselle. Vuonna 2005 julkaistussa Suomen sikiötutkimuskäytäntöjä käsitelleessä raportissa kuitenkin todettiin käytäntöjen vaihtelevan paljon paitsi eri sairaanhoitopiirien välillä myös saman sairaalapiirin kuntien välillä. Raportin asiantuntijaryhmä katsoi tämän johtaneen epätasarvoiseen tilanteeseen. Myös seulonnan laadun epäiltiin vaihtelevan. Tutkijat olivat myös huolissaan siitä, ovatko Suomen erilaiset seulontamallit hyvän seulontakäytännön mukaisia. (Autti-Rämö ym. 2005, 19, 67, 71.)

Stakesin FinOHTAn raportin (2005) perusteella valtioneuvosto päätyi vuonna 2006 ensimmäistä kertaa sisällyttämään sikiöseulonnat osaksi yleistä seulontatutkimuksia koskevaa asetusta. Asetuksessa (1339/2006) seulonnan kuvataan tarkoittavan ”väestön tai tietyn väestönosan tutkimuksia tai näyttöiden ottamista tietyn taudin tai sen esiasteen toteamiseksi tai taudin aiheuttajan löytämiseksi”. Seulonnan katsotaan olevan osa ennaltaehkäisevää terveydenhuoltoa, ja sen toteuttamiseen katsotaan kuuluvan kohderyhmän määrittäminen, yksilön neuvonta ja ohjaus, seulontatestien ottaminen ja tutkimus, palautetiedon antaminen, jatkotutkimuksiin ohjaaminen sekä tarvittavien terveyspalvelujen järjestäminen. (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 1339/2006, 2§.)

Sikiöseulontojen sisällyttäminen osaksi asetusta seulonnoista linjaa sikiötutkimusten toteuttamisen käytännöt. Asetuksen linjaamana kaikille raskaana oleville naisille tarjotaan äitiyshuollon puitteissa yleinen ultraäänitutkimus raskausviikoilla 10–14 (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 1339/2006, 3§). Tämän ultraäänitutkimuksen tarkoituksena ei ole sikiöpoikkeavuuksien seulominen, vaan tiedon saaminen raskaudesta. Tutkimuksella voidaan esimerkiksi todeta raskauden kesto sekä sikiöiden lukumäärä ja näin pyrkiä raskauden ja synnytyksen mahdollisimman hyvään hoitamiseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007.)

Sikiöseulontatutkimuksiksi katsotaan kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulonta. Äidin toiveesta varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen voidaan yhdistää kromosomipoikkeavuuksien seulonnan ultraääniosuus. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007.) Raskaana olevat naiset voivat halutessaan osallistua myös kromosomipoikkeavuuksien kohonnutta riskiä määrittäviin tutkimuksiin, joita ovat yhdistelmäseula ennen raskausviikkoa 12 tai kolmoisveriseula raskausviikoilla 14–15. Mikäli seula osoittaa kromosomipoikkeavuuden kohonnutta riskiä, naisen on mahdollista osallistua diagnostisiin istukka- ja lapsivesinäytetutkimuksiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007; Valtioneuvoston asetus seulonnoista 1339/2006, 3§.)

Rakennepoikkeavuuksien seulonnalle kuvataan asetuksessa kaksi toteuttamistavoiltaan ja tavoitteiltaan toisistaan poikkeavaa mallia. Nainen voi valita näistä malleista itselleen paremmin sopivan tai kieltäytyä seulonnasta. Ensimmäisen seulontavaihtoehdon tavoitteena on rakennepoikkeavuuksien tunnistaminen ja jatkotutkimusten toteuttaminen ennen raskausviikkoa 24. Tällöin rakenneultraäänitutkimus suoritetaan raskausviikoilla 18–21. Tässä mallissa raskaus on sikiön rakennepoikkeavuuksien perusteella mahdollista keskeyttää. Toisessa mallissa rakennepoikkeavuuksien seulonta tehdään raskausviikon 24 jälkeen. Tällöin raskaudenkeskeytys ei ole enää mahdollinen, vaan tavoitteena on sikiöpoikkeavuuksia havaittaessa parantaa syntyvän lapsen ennustetta synnytyksen ja hoidon suunnittelulla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007; Valtioneuvoston asetus seulonnoista 1339/2006, 3§.) Tiivistetyt valtioneuvoston asetus esitellään kuviossa 1.



Yksinkertaistettu kaaviokuva seulontavaihtoehtoista raskauden aikana. P = poikkeava löydös. NT = niskaturvotus.  
Rvko = raskausviikko

KUVIO 1. Valtioneuvoston asetus sikiötutkimusten toteuttamisesta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007).

*Sikiöseulontojen toteuttamista koskevat periaatteet.* Sikiöseulontojen sisällyttäminen osaksi kansallista seulontaohjelmaa nostaa vapaaehtoisuuden ja tasavertaisuuden vaatimukset seulontojen tarjoamisessa ja toteuttamisessa entistä keskeisempään osaan. Valtioneuvoston asetus seulonnoista (1339/2006) määrittää, että seulontatutkimuksiin osallistumisen tulee olla kaikille kohderyhmiin kuuluville mahdollista, mutta vapaaehtoista. Tutkimuksia tarjotaan kaikille ja se, minkä päätöksen asiakas osallistumisesta tekee, ei saa saattaa häntä eriarvoiseen asemaan muihin asiakkaisiin nähden. (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 1339/2006, 5§.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) korostaa potilaan oikeutta osallistua omaa terveydenhoitoaan koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon. Potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Hoito on lain mukaan järjestettävä siten, että hänen ihmisarvoaan, vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 3§, 6§.) Valtioneu-

voston asetus seulonnoista (1339/2006, 5§) tarkentaa itsemääräämisoikeutta edelleen: siinä missä yleisessä terveydenhuollossa hoitohenkilökunnan rooli asiakkaan hoidosta päätettäessä on suuri, sikiöseulontoihin osallistuminen on korostetun vapaaehtoista ja asiakkaan tulee tehdä osallistumisesta itsenäinen päätös.

Vaikka päätös on itsenäinen, tulee henkilökunnan huolehtia siitä, että potilaan oikeus saada riittävästi tietoa terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista toteutuu (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 5§). Sikiöseulontoihin osallistumisen kohdalla riittävään tietoon on katsottu kuuluvan ainakin kunkin seulontamenetelmän tavoitteiden ja ominaisuuksien, mahdollisten jatkotutkimusten ja niihin liittyvien haittojen sekä eri toimintavaihtoehtojen käsitteleminen tiedonannossa. Jotta päätöksenteko olisi aidosti itsenäinen ja tietoon perustuva, tulee sikiöseulontojen erottua raskauden tavanomaisesta seurannasta, ja tietoa tulee antaa jo ennen päätöksentekovaihetta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007.)

Sikiöseulontojen liittäminen osaksi kansallista seulontaohjelmaa on entiseen, melko hajanaiseen tilanteeseen verrattuna selkeä terveyspoliittinen linjanveto. Tämä lisää tarvetta jatkuvalle arvokeskustelulle ja pakottaa pohtimaan seulontojen taloudellisuuden ja vaikuttavuuden lisäksi eettisiä kysymyksiä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007). Sikiötutkimukset on jatkuvasti kehittyvä lääketieteen osa-alue, mikä osaltaan lisää tarvetta seulontamenetelmien ja -käytäntöjen arvioinnille. Valtioneuvoston asetus seulonnoista (1339/2006) velvoittaa, että seulontojen toteuttamista ja laatua tulee seurata ja arvioida sekä kunnallisella että kansallisella tasolla (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 1339/2006 4§, 7§).

Suomessa käytössä ja suunnitteilla olevien seulontojen arvioimiseksi Sosiaali- ja terveysministeriön seulontatyöryhmä on kokoonnut periaatteet, jotka pohjaavat Maailman terveysjärjestön (WHO 1968) ja Tanskan eettisen neuvoston (The Danish Council of Ethics 2001) seulontojen järjestämiselle määrittämiin kriteereihin (Autti-Rämö ym. 2005, 34–35). Nämä periaatteet ovat olleet taustalla myös Valtioneuvoston seulontoja koskevaa asetusta (1339/2006) laadittaessa ja ovat nähtävillä sitä avaavassa ohjeistuksessa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007).

Näiden kansainvälisiin sopimuksiin perustuvien periaatteiden lisäksi seulontaa voidaan arvioida vertaamalla käytäntöjä muiden maiden seulontamalleihin sekä niiden mahdollisuuksiin ja ongelmiin. Seulontojen menetelmiä, vaikutuksia ja tavoit-

teita arvioitaessa tulee ottaa huomioon myös kansallinen tautikirjo, terveydenhuollolliset resurssit sekä arvot, joiden pohjalta voimavarojen käytöstä päätetään. Seulontoja toteutettaessa on aina kyse tietyn tilan tai taudin mieltämisestä yleisesti niin merkitykselliseksi, että sen varhainen tunnistaminen on tärkeää: seulonnoissa on siis kyse arvoasetelmasta. Stakesin asiantuntijaryhmän mukaan eettistä keskustelua on käytävä paitsi osana julkisen terveydenhuollon toimintaa myös siten, että terveydenhuollon asiakkaiden osallistuminen seulontojen arvioimiseen on mahdollista. (Autti-Rämö ym. 2005, 35, 113.)

## 2.1 Suomessa käytössä olevat sikiötutkimusmenetelmät

Seulontamenetelmiä voidaan arvioida neljän ominaisuuden kautta. *Sensitiivisyydellä* tarkoitetaan sitä, kuinka hyvin testi tunnistaa henkilöt, joilla on etsitty vamma tai sairaus. *Spesifisyydellä* taas tarkoitetaan sitä, miten hyvin menetelmä erottelee henkilöt, joilla ei ole etsittyä vammaa tai sairautta. *Ennustearvo* kertoo, miten hyvin havaittu riski vastaa todellista tilannetta, esimerkiksi, kuinka monella prosentilla positiivisen seulontatuloksen saaneista henkilöistä todella on etsitty vamma tai sairaus. Lisäksi voidaan arvioida tiettyyn seulontamenetelmään liittyviä *haittavaikutuksia*. (Autti-Rämö ym. 2005, 35–38.)

Näiden ominaisuuksien lisäksi seulonnan luotettavuutta ja vaikuttavuutta määrittelevät myös itse menetelmään liittymättömät tekijät. Tärkeimpiä tekijöitä ovat tutkimuksen suorittajan kokemus ja perehtyneisyys sekä käytettävän laitteiston herkkyys ja toimivuus. Samoin luotettavuuteen vaikuttavat vamman yleisyys ja tunnistettavuus. (Teramo, Hemminki, Jouppila, Aula, Mäkelä & Viisainen 1999.)

Sikiötutkimusmenetelmät monipuolistuvat ja uudistuvat lääketieteen kehityessä (ks. esim. Salonen 2006). Tässä yhteydessä käymme läpi ainoastaan ne sikiöseulontamenetelmät sekä diagnostiset tutkimukset, joita Valtioneuvoston seulontoja koskevassa asetuksessa (1339/2006) sekä sitä avaavassa ohjeistuksessa (Sosiaalija terveysministeriö 2007) käsitellään.

*Varhaisraskauden ultraäänitutkimus.* Äitiyshuollon ydintehtävänä on turvata odottavan äidin, sikiön sekä vastasyntyneen paras mahdollinen terveys (Stakesin perhe-

suunnittelun ja äitiyshuollon asiantuntijaryhmä & Viisainen 1999, 9). Varhaisraskauden ultraäänitutkimus on sikiön terveyden ja kehityksen kannalta tiettävästi riskitön tutkimusmenetelmä. Sen avulla voidaan seurata sikiön kasvua ja liikkeitä, tehdä päätelmiä sen hyvinvoinnista sekä esimerkiksi selvittää sikiöiden lukumäärä, arvioida raskauden kesto, lapsiveden määrä ja istukan paikka. Näillä tiedoilla on merkitystä raskauden seurannassa ja hoidossa. (Salonen 2006.) Näin ollen varhaisraskauden ultraäänitutkimus toteuttaa äitiyshuollon perustehtävää. Sosiaali- ja terveysministeriön Valtioneuvoston seuloitoja koskevaa asetusta (1339/2006) avaavassa ohjeistuksessa (2007) varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen ei katsota kuuluvan osaksi sikiöseuloitoja.

*Varhaisraskauden yhdistelmäseula.* Varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen yhteydessä odottavan äidin on mahdollista osallistua sikiön niskaturvotusmittaukseen. Lisäksi varhaisraskauden yhdistelmäseulaan kuuluu seerumitutkimus. Seerumitutkimuksessa äidin verestä erotetusta seerumista mitataan valkuaisaine PAPP-A- ja raskaushormoni  $\beta$ -HCG-pitoisuuksia. Korkea  $\beta$ -HCG-taso ja matala PAPP-A-taso viittavat kohonneeseen 21-trisomiariskiin. (Salonen 2006; Autti-Rämö ym. 2005, 47–50.) Varhaisraskauden seerumiseulonta tulee tehdä ennen raskausviikkoa 12 (Valtioneuvoston asetus seuloitoista 1339/2006, 3§), jonka jälkeen tutkimuksen luotettavuus heikkenee. Sekä niskaturvotusmittauksessa että seerumiseulonassa on väriiden positiivisten tulosten määrä suuri, mutta seulojen yhdistämisen on katsottu parantavan luotettavuutta. (Salonen 2006; Autti-Rämö ym. 2005, 45–50.)

Varhaisraskauden yhdistelmäseula tunnistaa kromosomipoikkeavuuden sijasta sen seurannaisilmiöitä. Esimerkiksi valkuaisaineen vähäinen määrä voi olla merkki sikiön ja istukan hitaasta kasvusta, joka edelleen saattaa viitata 21-trisomiaan. Seula osoittaa siis epäilyn sikiön kromosomipoikkeamasta. Halutessaan nainen voi yhdistelmäseulan antaman riskiluvun perusteella osallistua tarkempaan diagnostisiin tutkimuksiin. (Salonen 2006; Autti-Rämö ym. 2005, 45–50.)

*Keskiraskauden kolmoisveriseula.* Nainen voi osallistua keskiraskauden kolmoisveriseulaan, mikäli yhdistelmäseulaan osallistuminen ei pitkälle edenneen raskauden vuoksi ole mahdollista. Keskiraskauden kolmoisveriseula suoritetaan raskausviikoilla 14–15. (Valtioneuvoston asetus seuloitoista 1339/2006, 3§; Sosiaali- ja terveysmi-

nisteriö 2007.) Keskiraskauden kolmoisveriseulassa mitataan äidin seerumista istukkahormoni  $\beta$ -HCG-, alfa-fetoproteiini- (AFP) ja estriolipitoisuudet (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007). Keskimääräistä matalammat AFP- ja estriolipitoisuudet sekä keskimääräistä korkeampi HCG-arvo saattavat viitata 21-trisomiaan (Autti-Rämö ym. 2005, 50).

Varhaisraskauden yhdistelmäseulaa pidetään keskiraskauden kolmoisveriseulaa käyttökelpoisempana sen varhaisemman ajoittumisen vuoksi (Salonen 2006). Kolmoisveriseulaa käytettäessä mahdollisille jatkotutkimuksille ja raskaudenkeskeytykselle jää lyhyempi harkinta-aika, ja raskaudenkeskeytys voi pitkälle edenneestä raskaudesta johtuen olla vanhemmille raskaampi kokemus. Kolmoisveriseulan heikkoutena on myös tutkimuksen ajankohdan vaikutus tulosten luotettavuuteen. Seulonta tulee tehdä raskausviikkojen 14–15 aikana, ja näin esimerkiksi raskauden keston virheellinen arviointi heikentää tulosten luotettavuutta. (Kirkinen & Ryyänen 2004.)

*Istukka- ja lapsivesinäyte.* Seerumiseulontamenetelmät perustuvat riskilaskentaohjelman käyttöön. Riskianalyysi edellyttää tietoja äidin iästä, viimeisten kuukautisten ajankohdasta, raskauden kestosta, äidin painosta, äidin mahdollisesta diabeteksestä ja tupakoinnista. Seulonnan tuloksia tarkastellaan näitä ennakkotietoja vasten. Tietojen perusteella tietokoneohjelma laskee riskiluvun. Positiiviseksi seulontatulokseksi tulkitaan yleensä riskiluku, joka tutkimusajankohtana on suurempi kuin 1:250. Seulontamenetelmillä ei siis voida todeta sikiön kromosomipoikkeavuutta. (Autti-Rämö ym. 2005, 45–46.)

Positiivisen seulontatuloksen saaneille naisille tarjotaan mahdollisuus osallistua diagnostisiin istukka- tai lapsivesitutkimuksiin. Näihin kromosomitutkimuksiin osallistuminen on mahdollista myös ilman edeltäviä seulontoja, mikäli raskaana oleva nainen on yli 40-vuotias. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007.) Samoin näitä kromosomitutkimuksia voidaan tarjota suoraan, jos perheessä tai suvussa tiedetään olevan vaikeita perinnöllisiä sairauksia. Näissä diagnostisissa tutkimuksissa voidaan melko luotettavasti todentaa sikiön kromosomien ja kromosomiston poikkeamat. Tällaisiin niin kutsuttuihin kajoaviin toimenpiteisiin liittyy aina keskimäärin yhden prosentin keskenmenoriski. (Autti-Rämö 2005, 51–52.)

Istukkanäyte voidaan turvallisimmin ottaa 10. raskausviikon jälkeen. Näyte otetaan ultraääniohjauksessa ohuella neulalla vatsanpeitteiden läpi. Istukkanäytetutkimuksen etuna lapsivesinäytteeseen nähden on sen varhaisempi ajankohta sekä tulosten nopeampi valmistuminen. Lisäksi istukkanäytteestä voidaan tarvittaessa eristää DNA:ta mahdollisten perinnöllisten sairauksien selvittämiseksi. Näytteenotto on kuitenkin toimenpiteenä lapsivesitutkimusta vaativampi. (Salonen 2006.) Istukkanäytetutkimukseen liittyy lisäksi pieni tulkintavaikeuksien mahdollisuus, jonka vuoksi tulokset saatetaan joutua tarkistamaan lapsivesinäytteen avulla. Yleensä istukka- ja lapsivesitutkimukset ovat kuitenkin yhtä luotettavia. (Autti-Rämö ym. 2005, 53.)

Lapsivesinäyte voidaan ottaa vasta 15. raskausviikon jälkeen, jolloin lapsivettä on tarpeeksi mahdollisimman turvalliseen näytteenottoon. Lapsivesinäytteestä on mahdollista eristää sikiön soluja ja näin tulkintaongelmia kohdataan vain harvoin. Tämän lisäksi lapsivesinäytteen etuna on mahdollisuus tutkia kromosomien ohella myös näytteen AFP-pitoisuus. AFP-pitoisuuden mittaamisella pyritään tunnistamaan sellaiset rakenteelliset poikkeavuudet, joissa sikiön iho ei peitä kudoksia. Tällaisia ovat esimerkiksi keskushermostoputken sulkeutumishäiriö ja kongenitaalinearfroosi. (Salonen 2006; Autti-Rämö 2005, 54.)

*Rakennepoikkeavuuksien ultraääniseulonta.* Valtioneuvoston asetus seulonnoista (1339/2006, 3§) antaa rakennepoikkeavuuksien ultraääniseulonnan toteuttamisesta kaksi vaihtoehtoista, tavoitteiltaan erilaista mallia. Ensimmäisessä mallissa tutkimus suoritetaan raskausviikoilla 18–21. Tällöin raskaus voidaan mahdollisen poikkeavuuden havaitsemisen jälkeen keskeyttää naisen niin päättäessä. Toisessa seulontamallissa tutkimus tehdään 24. raskausviikon jälkeen. Tällöin raskauden keskeyttäminen ei enää ole lain (239/1970, 5a§) mukaan mahdollista. (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 1339/2006, 3§.) Jos rakenteellisia vammoja havaitaan ja niiden epäilyn liittyvän sikiön kromosomipoikkeamaan, voi nainen osallistua edellä kuvattuihin diagnostisiin tutkimuksiin (Autti-Rämö ym. 2005, 52).

Rakennepoikkeavuuksien ultraääniseulonta on seulontamuotona poikkeuksellinen ja sille on vaikea asettaa tavoitteita. Näin siksi, että sen voidaan nähdä edustavan paitsi äitiyshuoltoon kuuluvaa äidin ja sikiön hyvinvoinnin seurantaa myös sikiöseulontaa sekä sikiödiagnostista tutkimusta. Ultraäänitutkimuksen avulla voidaan seurata sikiön kasvua ja kehitystä ja näin esimerkiksi havaita pysähtynyt raska-



us. Toisaalta ultraäänitutkimus saattaa paljastaa sikiön rakennepoikkeavuuksia, jolloin sen voidaan nähdä toteuttavan sikiöseulonnan tehtäviä. Tilannekohtaisista tekijöistä, kuten vamman laadusta, sikiön asennosta, käytössä olevasta laitteistosta sekä tutkijan kokeneisuudesta riippuen ultraäänitutkimuksella voidaan toisinaan myös tunnistaa ja diagnosoida rakennepoikkeavuuksia. Ultraäänitutkimus voi siis toisinaan saman tutkimuksen aikana vaihtua seulontatutkimuksesta diagnostiseksi tutkimukseksi. (Autti-Rämö ym. 2005, 39.)

Mahdollisten havaittavien rakennepoikkeavuuksien kirjo on laaja eikä seulottavia poikkeavuuksia ole tarkemmin pystytty määrittelemään. Myös rakennepoikkeavuuksien vaikeusastetta ja merkitystä on hankalaa ultraäänitutkimuksen avulla arvioida ja läheskään aina rakennemuutoksia ei havaita. Nämä seikat osaltaan vaikeuttavat tavoitteiden asettamista rakenneultraäänitutkimukselle. (Salonen 2006.)

Jotkin vaikeat rakennepoikkeavuudet ovat kuitenkin selkeästi havaittavissa ultraäänitutkimuksella. Joskus vanhemmille voidaan myös tehdyn diagnoosin perusteella antaa hyvin selkeä ennuste: jotkin vammat johtavat väistämättä varhaiseen kuolemaan. (Salonen 2006.) Tällöin raskauden varhainen keskeyttäminen voi olla sekä psyykkisesti vanhempia säästävä toimenpide että fyysisesti äidille turvallisempaa. Mikäli rakenneultraäänitutkimuksessa havaitaan sikiöllä jokin hoidettavissa oleva rakennepoikkeavuus, voidaan synnytyspaikan valinnalla ja hoidon etukäteissuunnittelulla parantaa lapsen ennustetta. (Autti-Rämö ym. 2005, 39.)

Rakenneultraäänitutkimusta voidaan siis kiistatta pitää äitiyshuollon perustehtävää toteuttavana, äidin, sikiön ja vastasyntyneen terveyttä turvaavana menetelmänä. Kuitenkin samanaikaisesti tutkimusten toteuttaminen pitää sisällään eettisesti vaikeaa rajanvedon problematiikkaa: seulottavia vammoja ei ole määritelty, vamman vaikeusastetta ja sen merkitystä on usein vaikea arvioida ja seulonnan toteuttamisajankohdalla voidaan ajatella olevan ohjaava ja kantaaottava rooli raskaudenkeskeytyksiin liittyvissä kysymyksissä. Valtioneuvoston asetus seulonnoista (1339/2006) ei ota kantaa rakenneultraäänitutkimuksen suorittamisajankohtaan ja tavoitteisiin. Päätös kieltäytymisen ja kahden vaihtoehdoisen osallistumismallin välillä antaa vanhemmille oikeuden itse määritellä tutkimuksen tavoitteita (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2007).

### 3 RASKAUDENKESKEYTYS SUOMESSA

Nykyisen lainsäädännön mukaan raskauden keskeyttäminen on mahdollista raskausviikkoon 12 saakka. Tämän lisäksi raskaus on mahdollista keskeyttää erityisen syyn vuoksi raskausviikkoon 20 asti ja luotettavalla tutkimustavalla todetun sikiön vaikean sairauden tai ruumiinvian perusteella aina 24. raskausviikon loppuun asti. (Laki raskauden keskeyttämisestä 239/1970.) Raskaudenkeskeytysperiaatteita linjaava laki (239/1970) tuli voimaan vuonna 1970. Myöhemmin lakia on uudistettu lähinnä keskeytyksen aikarajojen osalta. Sikiövaurioperusteisia keskeytyksiä koskeva 24. raskausviikon keskeytysraja tuli voimaan 1985 (Toivonen 2004). Lakimuutos tehtiin, koska eräät vaikeat sikiön epämuodostumat voidaan luotettavasti todeta vasta 20. raskausviikon jälkeen. Usein myös vammaa ja sen vaikeusastetta varmentaviin lisätutkimuksiin tarvitaan aikaa, ja samalla vanhempien on mahdollista harkita päätöstään pidempään. (Autti-Rämö ym. 2005, 139.)

Raskaus on raskausviikkoon 12 asti mahdollista keskeyttää lääkärin lupa-päätöksellä. Tämän jälkeen raskauden keskeyttämiseen anotaan lupaa Terveystieteiden tutkimuskeskuksesta. Sikiövaurioperusteisten keskeytysten kohdalla 20. raskausviikon loppuun asti lupa-anomuksen perusteeksi riittää riski sikiön poikkeavuuteen. Tämän jälkeen vaikea sikiövaurio on ennen luvan anomista todettava luotettavalla tutkimustavalla, esimerkiksi lapsivesi- tai ultraäänitutkimuksella. (Autti-Rämö ym. 2005, 139.) Päätös raskaudenkeskeytyksestä on asiakkaan, ja tämän on itse myös anottava siihen lupaa lääkäriltä tai Terveystieteiden tutkimuskeskuksesta (Asetus raskauden keskeyttämisestä 359/1970, 1§).

Moniin Euroopan maihin verrattuna Suomen raskaudenkeskeytyslainsäädäntö on suhteellisen salliva (Toivonen 2004). Suomalaiset myös suhtautuvat raskaudenkeskeytyksiin melko hyväksyvästi. Kuitenkin raskaudenkeskeytyksiä tehdään Suomessa muihin länsimaihin verrattuna vähän. (Käypä hoito -suositus 2007, Raskaudenkeskeytys.)

Vuosina 1993–2002 sikiövaurioperusteisia raskaudenkeskeytyksiä tehtiin vuosittain keskimäärin 210. Tämä on 2,7 prosenttia kaikista raskaudenkeskeytyksistä. (Käypä hoito -suositus 2007, Raskaudenkeskeytys.) Näinä vuosina 73 prosenttia

sikiöpoikkeavuuden perusteella tehdyistä raskaudenkeskeytyksistä tehtiin ennen 20. raskausviikon päättymistä. Noin kymmenes sikiövaurioperusteisista raskaudenkeskeytyksistä tehtiin raskausviikoilla 22–24. (Autti-Rämö ym. 2005, 31.) Sikiövaurioperusteisten keskeytysten määrä on noussut, ja vuosina 2003–2008 keskeytyksiä on tehty vuosittain keskimäärin 275 (Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tilastot ja rekisterit, 2004–2009).

### **3.1 Suomessa käytössä olevat raskaudenkeskeytysmenetelmät**

Raskaudenkeskeytysmenetelmiä on käytössä kaksi, operatiivinen ja lääkkeellinen keskeytys. Operatiivisessa toimenpiteessä kohtu tyhjenetään kirurgisesti nukutuksen tai puudutuksen aikana. Tämän raskaudenkeskeytysmenetelmän käyttäminen on mahdollista ennen raskausviikkoa 12. Lääkkeellinen keskeytys on kuitenkin yleistymässä myös varhaisraskaudenaikaisten keskeytysten menetelmänä. Myöhemmillä raskausviikoilla raskaudenkeskeytykset suoritetaan lääkkeellisesti. (Toivonen 2004.) Lääkkeellisessä raskaudenkeskeytyksessä käytetään kahta lääkeainetta: mifepristoni estää raskaushormoni progesteronin vaikutuksen ja näin ollen keskeyttää raskauden etenemisen sekä pehmentää kohdunkaulaa. Misoprostoli saa aikaan kohdunkaulan pehmenemisen ja kohtulihaksen supistelun. (Käypä hoito -suositus 2007, Raskaudenkeskeytys.)

Toisen raskauskolmanneksen aikana tehdyt keskeytykset vaativat pidempää sairaalassa oloa kuin alkuraskauden keskeytykset. Raskauden keskeytymisen aloittava mifepristoni annetaan tällöin potilaalle yhtä tai kahta vuorokautta ennen sairaalaan tuloa. Sairaalassa aloitetaan misoprostolilääkitys. Lääkettä annostellaan kolmen tunnin välein 4–6 kertaa vuorokaudessa. Mikäli raskaus ei keskeydy näillä toimenpiteillä, hoito toistetaan seuraavana päivänä. Aikaa misoprostolin antamisen aloittamisesta raskauden keskeytymiseen kuluu tavallisesti 6–8 tuntia. Toisen raskauskolmanneksen raskaudenkeskeytys koetaan yleensä kivuliaaksi. (Käypä hoito -suositus 2007, Raskaudenkeskeytys.)

Sikiövaurioperusteisen raskaudenkeskeytyksen jälkeen sikiön diagnoosi tulee varmentaa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007). Patologiset tutkimukset sikiön kudoksista sekä ruumiinavaus varmistavat prenataalisesti saadut tulokset. Vammape-

rusteisen raskaudenkeskeytyksen jälkeen perheellä on oikeus saada perinnöllisyysneuvontaa. Neuvonnassa perheelle selvitetään sikiöpoikkeavuuden mahdollinen periytyvyys, sen uusiutumisriski seuraavissa raskauksissa sekä tuolloin käytössä olevat sikiötutkimusmahdollisuudet. (Salonen 2006.)

Raskaudenkeskeytyksen on todettu jonkin verran lisäävän psyykkistä sairastuvuutta. Lievemmat psyykkiset vaikutukset, kuten stressi, menetyksen tunteet ja suru, ovat tavallisia. (Toivonen 2004.) Perinnöllisyysneuvonnan antamisen lisäksi terveydenhuollon henkilökunnan on tärkeää auttaa ja tukea asiakasta surun läpikäymisessä. Apuna voi olla myös konkreettinen surutyö, kuten tuhkaus ja hautaaminen. (Käypä hoito -suositus 2007, Raskaudenkeskeytys.)

## **4 AUTONOMIAN KUNNIOITTAMINEN TERVEYDEN- HUOLLON KESKEISENÄ PERIAATTEENA**

Autonomialla tarkoitetaan itsemääräämisoikeutta eli yksilön oikeutta, kykyä ja mahdollisuutta itse määrätä toiminnastaan (Friedman 2003, 4; Pahlman 2003, 172). Itsemääräämisoikeus on ihmisoikeussopimusten ja perusoikeuksien keskeinen käsite, jolle useat muut oikeudet rakentuvat. Viime kädessä itsemääräämisoikeus voidaan nähdä heikomman suojana. Itsemääräämisoikeus käsitteenä kattaa oikeuden vapautteen, tasa-arvoon sekä kieltää syrjinnän. Lisäksi se suojelee henkilön koskemattomuutta ja yksityisyyttä. (Pahlman 2003, 182–183.) Autonomia turvaa siis yksilön vapautta, mutta käsitteeseen liittyy oleellisesti myös vastuu: kun ihminen tekee vapaita valintoja, hänen katsotaan olevan niistä myös vastuussa (Hildt 2002). Itsemääräämisoikeus on potilaslain keskeisin (Pahlman 2003, 182) ja länsimaissa laajalti tunnustettu arvo (Dodds 2000; Hall, Chitty, Dormandy, Hollywood, Wildschut, Fortuny ym. 2007; Hildt 2002).

Henkilön autonomian tasoa voidaan määritellä hänen kykyjensä perusteella. Itsenäisen päätöksenteon nähdään muodostuvan kyvystä ymmärtää, perustella ja harvita vaihtoehtoja, peilata niitä omaan arvomaailmaan sekä jälkeinpäin arvioida tehtyä päätöstä (Beauchamp & Childress 2001, 58; Meyers 2000). Autonominen ihminen ei kuitenkaan välttämättä kaikissa tilanteissa tee autonomisia valintoja. Toisin sanoen esimerkiksi henkilö, joka yleensä kykenee autonomiseen toimintaan, saattaa tehdä epäautonomisen päätöksen allekirjoittamalla sopimusasiakirjan sitä lukematta ja sen velvoitteita ymmärtämättä. Samoin henkilö, jonka toimintaa ei yleensä nähdä autonomisena, saattaa jossakin tilanteessa tehdä päätöksen, jota voidaan pitää autonomisena. Autonomiia voidaan siis määritellä myös yksilön toiminnan kautta: autonomisena voidaan pitää henkilöä, joka useimmiten tekee autonomisia valintoja. Koska autonomian nähdään yleisesti määrittävän toiminnan kautta, keskittyvät teoriat kuvaamaan enemmän autonomista valintaa tai päätöksentekoa kuin autonomisen henkilön ominaisuuksia. (Beauchamp & Childress 2001, 58; Friedman 2003, 4.)

Useat autonomiiaa määrittelevät teoriat pitävät riippumattomuutta ja toiminnan tarkoituksellisuutta keskeisinä autonomian toteutumisessa. Beauchampin ja Childressin (2001, 59–60) mukaan autonomia koostuu kolmesta tekijästä. Autono-

minen toiminta on tarkoituksellista, siihen liittyy ymmärrystä ja se tapahtuu itsenäisesti. Tarkoituksellisuuden käsite on yksiselitteinen: toiminta joko on tai ei ole tarkoituksellista. Ymmärryksen ja itsenäisyyden taso voi kuitenkin vaihdella. Tästä johtuen myös autonomisen toiminnan taso vaihtelee. Koska täyden ymmärryksen ja itsenäisyyden toteutuminen ei käytännössä ole mahdollista, autonomian voidaan katsoa toteutuvan riittävän ymmärryksen ja itsenäisyyden myötä. Se, mitä riittävällä ymmärryksellä ja itsenäisyydellä tarkoitetaan, tulee määritellä tilannekohtaisesti. (Mt.)

Potilaan asemaa ja oikeuksia koskevassa laissa itsemääräämisoikeus liittyy erityisesti asiakkaan päätökseen toimenpiteeseen osallistumisesta (Pahlman 2003, 183). Tutkimuksessamme itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta oleellisia tilanteita ovat päätökset sikiötutkimuksiin osallistumisesta ja raskauden keskeyttämisestä. Tietoon perustuvan päätöksen edellyttäminen asiakkaalta on terveydenhuollossa keskeinen eettinen käytäntö, koska sen katsotaan turvaavan asiakkaan itsemääräämisoikeutta (Pahlman 2003, 184–186). Toisaalta päätös suojaa asiakasta tilanteissa, joissa henkilökunnalla on asiakkaaseen nähden enemmän valtaa. Tietoon perustuva päätös terveydenhuollon periaatteena kunnioittaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta. (Beauchamp & Childress 2001, 77.) Samalla se suojaa terveydenhuollon henkilökuntaa ja tarjoaa etäisyyttä eettisesti ristiriitaisiin työtilanteisiin (Cignacco 2002; Garrel, Etienne, Blondel & Dommergues 2007).

Tietoon perustuvan päätöksen voidaan nähdä toteutuvan viiden kohdan täytyessä. Päätöksen on perinteisesti ajateltu olevan tietoon perustuva, jos päätöksentekijä on kompetentti toimimaan, saa riittävästi tietoa päätöksentekonsa tueksi, ymmärtää saamansa tiedon, toimii vapaaehtoisesti ja pystyy edellisten perusteella joko antamaan suostumuksensa tai kieltäytymään toimenpiteestä. (Beauchamp & Childress 2001, 79.) Kun autonomia terveydenhuollossa keskittyy nimenomaan tietoon perustuvan päätöksen tekemiseen omaa hoitoa koskien, voidaan autonomian toteutumista vaarantavia tekijöitä tarkastella näiden kriteerien toteutumisen kautta. Sikiötutkimusten ja vamma-perusteisen raskaudenkeskeytyksen kontekstissa päätöksentekijöiden kompetenssia harvoin kyseenalaistetaan (Seavilleklein 2009) ja keskitymmekin tarkastelemaan muiden mainittujen kriteerien toteutumista.

*Tiedonantokriteerin* toteutumisen kannalta keskeinen kysymys on, miten riittävä tieto määritellään. Kaikenkattava tiedonanto ei ole mahdollista eikä tavoitel-

tavaa, joten tiedonantotilanteessa joudutaan väistämättä tekemään valintoja asiakkaalle annettavan tiedon sisällöstä. (Seavilleklein 2009.) Tiedonannon riittävyttä voidaan arvioida tilannekohtaisesti tai yleisten käytäntöjen kautta. Samoin riittävää tiedonantoa voidaan tarkastella sekä asiakkaan että terveydenhuollon henkilökunnan näkökulmasta. (Beauchamp & Childress 2001, 81–82.)

Tiedonantokäytäntöjen yhtenäistämistä sikiötutkimuksissa on pidetty toivottavana naisten tasa-arvoisuuden kannalta. Tällöin asiakkaan saama palvelu ei olisi tiedonantajakohtaista, vaan tiedonannossa käytäisiin läpi monipuolisesti yhteisesti tärkeiksi arvioituja kohtia. Tällainen tiedonantokäytäntö ei kuitenkaan huomioi asiakkaiden tilanteiden erilaisuutta. Tiedonannon ei siis ole mahdollista olla kaikenkattavaa. Asiakkaan ei myöskään voida olettaa täysin ymmärtävän kaikkea annettua tietoa. *Tiedon ymmärtämisen kriteerissä* tavoitteena onkin, että asiakas riittävässä määrin ymmärtää päätöksentekonsa kannalta oleellisen informaation. (Beauchamp & Childress 2001, 88.) Tällaista tietoa voidaan sikiötutkimusten osalta ajatella olevan esimerkiksi tutkimusten mahdollisia hyötyjä, riskejä ja tarkoitusta koskeva tieto sekä vaihtoehtojen ymmärtäminen.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) velvoittaa terveydenhuollon henkilökuntaa antamaan asiakkaalle tämän terveydentilaa ja hoitoa koskevan tiedon sellaisessa muodossa, että asiakas voi sen ymmärtää. Näin ollen henkilökunnan tulee ottaa tiedonannossa huomioon taustatekijöiden, asiakkaan persoonan sekä tilannekohtaisten tekijöiden vaikutus. Henkilökunta voi pyrkiä tukemaan asiakkaan ymmärrystä esimerkiksi välttämällä ammattikielen käyttöä ja keskittyen asiakkaan kannalta oleelliseen tietoon. (Beauchamp & Childress 2001, 89–90.) Paras käsitys siitä, millaisia tietoja asiakas päätöksentekonsa tueksi kaipaa, voidaan saavuttaa keskusteleavassa ilmapiirissä. Asiakkaalla tulee lisäksi olla mahdollisuus punnita saamaansa tietoa ja harkita päätöstään. (Pahlman 2003, 208, 211.)

*Vapaaehtoisuuden kriteerin* täyttyminen määrittyy sen mukaan, miten vahvasti henkilö toimii omien halujensa mukaisesti, ja missä määrin jokin ulkoinen tekijä kontrolloi hänen toimintaansa (Beauchamp & Childress 2001, 93). Suoran manipuloinnin, pakottamisen ja suostuttelun lisäksi vapaaehtoisuutta vaarantaa asiakas-suhteessa väistämättä vallitseva epäsuhta: lääkäriellä on aina valta-asema asiakkaaseen nähden. Terveydenhuollon henkilökunnalla on siis koulutuksensa vuoksi enemmän tietoa ja näin asiantuntijavaltaa. Lisäksi terveydenhuollon henkilökunta

ohjaa keskustelua ja tilanteen kulkua. (Pahlman 2003, 175, 180.) Myös terveydenhuollon käytäntöjen ja rakenteiden voidaan nähdä laajemminkin vaikuttavan asiakkaan päätöksentekoon ja päätöksen vapaaehtoisuuteen (esim. Zeiler 2004). Sekä asiakassuhteessa että käytäntöjen kautta tapahtuva ohjailu on usein tiedostamatonta. Rärkeimmin vapaaehtoisuuden kriteerin toteutuminen vaarantuu tilanteissa, joissa päätöksentekotilanne jää tunnistamatta, ja tilanne etenee ilman selvää päätöksentekoa (Seavilleklein 2009).

Jo tiedonanto sinällään ohjaa asiakkaan päätöksentekoa: vuorovaikutuksessa tapahtuva tiedonanto ei parhaimmillaankaan voi olla täysin neutraalia (Williams ym. 2002b). Ulkopuoliset tekijät vaikuttavat siis väistämättä päätöksentekoon. Terveydenhuollon henkilökunnan ja käytäntöjen lisäksi päätöksentekoon voivat vaikuttaa niin asiakkaan läheisten kuin laajemmin yhteisön ja yhteiskunnan asenteet (esim. Pahlman 2003, 181; Zeiler 2004). Ulkopuoliset tekijät tuovat asiakkaalle myös näkökulmia päätöksentekoon. Tärkeää kuitenkin on, että asiakas tunnistaa, millaiset tekijät päätöksentekoon vaikuttavat, jolloin asiakkaalla on mahdollisuus arvioida niitä ja tarvittaessa torjua niiden vaikutus. Ulkopuoliset tekijät saavat siis tässä mielessä vaikuttaa päätöksentekoon, mutta eivät kontrolloida sitä. (Beauchamp & Childress 2001, 94.) Päätöksenteko edellyttää, että asiakas on tietoinen päätöksentekotilanteesta ja sen merkityksestä: hänen tulee tiedostaa oma päätöksensä ja toimintansa sekä päätöksensä seuraukset. *Suostumuksen antaminen* on terveydenhuollon käytäntöjen näkökulmasta valtuutus, virallinen lupa toimenpiteen suorittamiselle. (Faden, Beauchamp & King 1986, 300–302.)

Tiedonannon merkitys on potilaan asemaa ja oikeuksia käsittelevässä laissa (785/1992) keskeinen osa autonomista päätöksentekoa. Lain mukaan vastuu asiakkaan tiedonsaannista on terveydenhuollon henkilökunnalla. Toisaalta voidaan kuitenkin ajatella autonomian toteutuvan silloin, kun asiakas itse arvioi, millaista tietoa haluaa päätöksentekoonsa käyttää ja millaisia perusteita hän päätökselleen esittää (May & Spellecy 2006). Toisin sanoen 'riittävä tieto' määritellään tällöin sellaiseksi tiedoksi, jonka asiakas kokee oleelliseksi päätöksenteossaan. Se, millainen tieto arvioidaan oman päätöksenteon kannalta oleelliseksi, on yhteydessä henkilön arvomaailmaan ja yleisempiin elämää koskeviin suunnitelmiin. Ihmisellä on siis mahdollisuus tehdä valintoja ja arvioida sitä, millaisiin arvoihin oma toiminta pohjautuu ja millainen tieto on oman arvomaailman kannalta tärkeää. (Bratman 1999, 56.) Autonomista



toimintaa kuvastaakin ihmisen pyrkimys heijastaa toiminnallaan arvomaailmaansa (Dworkin 1988, 20, 108). Tietoperustan sijaan päätöksenteossa keskeistä on tilanteen arviointi ja punnitseminen suhteessa asiakkaan omaan arvomaailmaan. Tietoon perustuvan suostumuksen ('informed consent') sijaan voitaisiin itsemääräämisoikeuden toteutumista määriteltäessä käyttää harkitun suostumuksen käsitettä. (Pahlman 2003, 188.)

Yhteistä edellä esitellyille näkemyksille autonomian käsitteen sisällöstä ja sen toteutumisesta on ihmisen näkeminen verrattain itsenäisenä toimijana, joka arvioi tietoa, tilanteita ja omaa toimintaansa. On kuitenkin asetettu kyseenalaiseksi, missä määrin ihmisen on mahdollista tiedostaa ja näin ollen objektiivisesti arvioida omia arvojaan, uskomuksiaan ja asenteitaan. Yhteisöllisempi näkökulma autonomiaan ('relational autonomy') korostaa ihmistä yhteisönsä jäsenenä: yksilön arvomaailma syntyy vuorovaikutuksessa sosiaalisen ympäristön kanssa (Mackenzie & Stoljar 2000).

Vaikka omaa toimintaansa ja sen taustalla olevia arvoja voi jossain määrin valita, jakaa ihminen maailmankuvansa yhteisön kanssa. Päätöksenteko ja siihen vaikuttavat tekijät eivät siis ole siinä määrin tiedostettavissa, että yksilön olisi niitä mahdollista objektiivisesti tarkastella. (Barclay 2000.) Samoin kuin yhteisö arvoiltaan ja asenteillaan vaikuttaa yksilön päätöksentekoon, saattaa yksilö kokea olevansa vastuussa yhteisölleen: päätöksenteossa on henkilökohtaisen mielipiteen lisäksi huomioitava myös yhteisön etu (Friedman 2003, 110–112). Tästä yhteisöllisemmästä näkökulmasta autonomia onkin päädytty määrittelemään toimijuuden kautta: autonominen henkilö tarkoittaa ihmistä, joka peilaa maailmankuvaansa suhteessa omaan toimintaan huolimatta siitä, että on omaksunut yhteisön arvot. Henkilö, jonka autonomia on heikko, puolestaan passiivisesti toteuttaa yhteisön arvoja niitä arvioimatta tai kyseenalaistamatta. (Barclay 2000.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) korostaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta päätöksenteossa. Itsemääräämisoikeuden voidaan nähdä olevan asiakkaalle paitsi oikeus myös velvollisuus. Davies ja Elwyn (2008) ovat koonneet perusteluja sille, miksi asiakasta voidaan velvoittaa itsenäiseen päätöksentekoon, ja millaisia ongelmia tästä kuitenkin voi seurata. Heidän mukaansa autonomian vaatimuksen taustalla voidaan nähdä ajatus autonomiasta yhteiskunnan etuna. Kun jokainen yksilö tekee ratkaisunsa oman maailmankuvansa pohjalta, kuvastavat yhteiskun-

nassa tehdyt päätökset aidommin yhteisössä vallitsevia arvoja. Päätöksentekovastuu on siis yksilöllä, ja hänellä on oikeuden lisäksi myös velvollisuus päätöksellään osoittaa kantansa. Näin vältetään tilanne, jossa yhteiskunta päätyy kontrolloimaan päätöksentekoa. Lisäksi kun yksilö tekee itsenäisen päätöksen, myös vastuu päätöksestä on yhteisön muiden jäsenten sijaan yksilöllä itsellään. (Davies & Elwyn 2008.)

Autonomian velvoite voidaan nähdä myös asiakkaan etuna. Asiakkaan oikeusturvaan kuuluu, että hänellä on valtaa omassa tilanteessaan. Koska voidaan nähdä, että esimerkiksi lääketieteellinen hoito ja sen seuraukset ovat merkittävimpiä asiakkaalle itselleen, tulee hänellä olla myös valtaa näitä päätöksiä tehtäessä: hänen tulee kyetä valvomaan omaa etuaan. On myös arvioitu, että hallinnantunteen kautta asiakas sitoutuu tilanteeseen ja toimenpiteisiin vahvemmin. Samalla voidaan lisätä asiakkaan tietoisuutta itsemääräämisoikeudestaan. (Davies & Elwyn 2008.)

Kuitenkin autonomian velvoitetta tarkasteltaessa tulisi ottaa huomioon asiakkaiden erilaiset lähtökohdat ja kompetenssi toimia autonomisesti: joillakin valmiudet autonomiseen toimintaan ovat jo lähtökohtaisesti esimerkiksi koulutuksen tai elämäntilanteen vuoksi hyvät, mutta toisille itsemääräämisoikeuden toteuttaminen on haastavaa. Tällöin voidaan nähdä, ettei autonomiaan velvoittamalla voida taata tasarvoa. Lisäksi kokemukset autonomian toteuttamisesta vaihtelevat: autonomian velvoite saattaa näyttäytyä joillekin vallan ja hallinnantunteen lisääntymisenä, toiset kuitenkin voivat kokea jääneensä yksin ja ilman tukea. Autonomia sisältää ajatuksen yksilön vapaudesta ja oikeudesta päättää omaan elämään liittyvistä asioista. Voidaankin kyseenalaistaa, onko näihin tavoitteisiin mahdollista päästä itsemääräämisoikeuden käyttöön velvoittamisella. Vaikka autonomiaan velvoittaminen on perusteltua, ei voida ajatella pelkän velvoitteen riittävän itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Velvollisuuden kautta itsemääräämisoikeudesta saattaa vapauden sijaan tulla pakote. (Davies & Elwyn 2008.)

Autonomian vaatimus ja sen toteutuminen eivät siis ole yksiselitteisiä. Toteutumiseen liittyvät ongelmat eivät kuitenkaan vähennä itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen merkitystä. Vaikka autonomian toteutuminen olisi kyseenalaista ja vaihtelevaa, voidaan autonomiaa silti pitää arvokkaana ja keskeisenä periaatteena terveydenhuollossa. Ongelmista huolimatta asiakkaan oikeutta ja vastuuta päätösten tekemiseen ei haluta rajoittaa, vaan asiakkaan katsotaan olevan paras arvioi-

maan eri toimintavaihtoehtojen merkitystä elämässään. (Davies & Elwyn 2008; Shakespeare 1999b.)

## 5 SIKIÖTUTKIMUKSET TERVEYDENHUOLLON ASI- AKKAIDEN JA HENKILÖKUNNAN NÄKÖKULMASTA

### 5.1 Sikiötutkimuksia koskeva tiedonanto

*Tiedon saatavuus ja tärkeimmät tiedonlähteet.* Sikiötutkimuksista annettavan tiedon määrä ja saatavuus vaikuttavat naisten päätökseen osallistua sikiötutkimuksiin tai kieltäytyä niistä (Jaques, Bell, Watson & Halliday 2004). Tutkimusten mukaan tietoa sikiötutkimuksista hankitaan mieluiten henkilökohtaisissa keskusteluissa asiantuntijan kanssa sekä tiedotelehtisistä. Muita mainittuja tiedonlähteitä ovat ystävät, sukulaiset, tv-ohjelmat, aikakauslehdet, Internet, tiedotevideot tai -ääninauhat, luennot, hengelliset tahot, vertaisryhmät ja kirjat. (Carroll, Brown, Reid & Pugh 2000; Jaques ym. 2004; Lin Wai Chan, Mo Chin Macy Chau, Tak Yeung Leung, Tak Yuen Fung, Tse Ngong Leung & Tze Kin Lau 2005; Santalahti, Hemminki, Latikka & Ryyänen 1998.)

Naiset kokevat terveydenhuollon henkilökunnan tärkeäksi ja luotettavaksi tiedonlähteeksi (Carroll ym. 2000; Garcia, Timmermans, van Leeuwen 2008; Jaques ym. 2004; Santalahti, Hemminki ym. 1998). Aiemmissä tutkimuksissa ollaan kuitenkin oltu huolissaan naisten tietämyksestä ja henkilökunnan valmiuksista antaa tietoa (Abramsky, Hall, Levitan & Marteau 2001; Dormandy, Michie, Hooper & Marteau 2006; Jallinoja 2001; Rowe, Fisher & Quinlivan 2006; Santalahti, Aro, Hemminki, Helenius & Ryyänen 1998; Santalahti, Hemminki ym. 1998; Skirton, Murakami, Ito, Nakagomi & Iino 2008; Statham, Solomou & Green 2003; Tyzack & Wallace 2003; Weinans, Huijssoon, Tymstra, Gerrits, Beekhuis & Manting 2000; Williams ym. 2002a; 2002d). Myös terveydenhuollon henkilökunta itse kokee tietonsa puutteellisiksi (Fairgrieve, Magnay, White & Burn 1997; Hall, Abramsky & Marteau 2003; Jallinoja 2001; Statham ym. 2003; Williams ym. 2002a, 2002b, 2002c, 2002d).

Naiset kokevat äitiyshuollon piirissä saamansa hoidon laadukkaaksi ja ovat usein tyytyväisiä myös sikiötutkimuksia koskevaan tiedonantoon (Ekelin, Crang-Svalenius & Dykes 2004; Santalahti, Hemminki ym. 1998; Weinans ym. 2000; Öh-

man & Waldenström 2008). Vaikka naiset usein kokevat omat tietonsa hyväksi ja riittäviksi, on todettu, että naisten todellinen tietämys ei tätä aina ole (Weinans ym. 2000). Naisten arvioidaan tarvitsevan lisätietoa ainakin tutkimuksiin liittyvistä riskeistä ja seulottavista vammoista, sikiötutkimusmenetelmien luotettavuudesta, niiden tarkoituksesta sekä päätöksenteosta ja sen vaikutuksista (Rowe ym. 2006; Santalahti, Aro ym. 1998). Annettu tieto on nykyisellään lääketieteellisesti painottunutta ja abstraktia. Asiakkaiden olisi kuitenkin tärkeää saada tietoa myös siitä, mitä vamma käytännössä tarkoittaisi. (Alouini, Moutel, Venslauskaite, Gaillard, Truc & Hervé 2007; Jallinoja 2001; Wertz & Gregg 2000; Williams ym. 2002d.) Asiakkaat haluaisivat lisää tietoa erityisesti seulottavista vammoista ja sairauksista sekä seulontojen teknisistä ominaisuuksista, esimerkiksi siitä, millaisia riskejä tutkimuksiin liittyy ja miten saadut tulokset tulisi tulkita (Carroll ym. 2000; Santalahti, Hemminki ym. 1998; Öhman ym. 2008; Michie ym. 2003). Henkilökunta kokee, ettei heillä ole valmiuksia antaa tällaista tietoa ja kaipaakin lisäkoulutusta (Williams ym. 2002b, 2002c). Tällä hetkellä tiedonannon taso vaihtelee, koska tietoa saattavat antaa myös henkilöt, joilla ei ole tiedonannon vaatimuksia täyttävää tietoa ja koulutusta (Abramsky ym. 2001; Williams ym. 2002b).

*Sikiötutkimusten tarjoaminen.* Terveystieteiden käytännöt voivat vaikuttaa naisen päätöksentekoon ohjailevasti (Alderson, Williams & Farsides 2004; Dormandy & Marteau 2004; Ekelin ym. 2004; Lalor & Begley 2006; Pilnick 2007; Santalahti, Hemminki ym. 1998; Williams ym. 2002b; 2002c). Jo tutkimusten tarjoaminen ohjaa asiakkaan päätöstä osallistumisesta ja asettaa asiakkaat eriarvoiseen asemaan (Alderson ym. 2004; Fairgrieve ym. 1997; Santalahti, Aro ym. 1998; Shakespeare 1999b; Williams ym. 2002c). Hyvän ja tehokkaan terveydenhuollon käytäntöihin katsotaan kuuluvan seulontatutkimusten tarjoaminen kaikille eikä vain valikoiduille ryhmille. Tällöin voidaan ajatella, että asiakkaan päätöksestä riippumatta seulonnan tavoitteet on saavutettu, kun sikiötutkimuksista on tiedotettu ja niitä on tarjottu. Vain tällöin päätös voi perustua tietoon. (Alderson ym. 2004; Fairgrieve ym. 1997; Jallinoja 2001; Tyzack & Wallace 2003.)

Sikiötutkimusten yleistyminen saattaa kuitenkin ohjata naisia osallistumaan. Lisäksi niiden tarjoaminen sisältää yhteiskunnan taholta toiveen niihin osallistumisesta. (Shakespeare 1999b; Shakespeare 1998.) Naiset myös joutuvat valintatilanteeseen.

seen tahtomattaan ja osallistumispäätöstä tehdessään he joutuvat ottamaan kantaa eettisiin kysymyksiin henkilökohtaista päätöksentekoa laajemmin (Shakespeare 1999b; Williams, Sandall, Lewando-Hundt, Heyman, Spencer & Grellier 2005).

Sikiötutkimusmenetelmän yleisyys ja tuttuus vaikuttavat sekä terveydenhuollon henkilökunnan että asiakkaiden asenteisiin menetelmää kohtaan (Jallinoja, Santalahti, Toiviainen & Hemminki 1999; Sher, Romano-Zelekha, Green & Shohat 2003; Tyzack & Wallace 2003). Henkilökunnan asenteet saattavat osaltaan vaikuttaa äitiyshuollon käytäntöihin ja sitä kautta asiakkaiden päätöksentekoon (Dormandy & Marteau). Muotoutuneiden käytäntöjen myötä tietyt vaihtoehdot saattavat näyttäytyä asiakkaalle toisia tavanomaisempina ja siten luonnollisina valintoina, ja päätöksenteko tapahtuu vaihtoehtoja punnitsematta (Alderson ym. 2004; Garel, Gosme-Seguret, Kaminski & Cuttini 2002; Mulvey & Wallace 2000; Pilnick 2007; Santalahti, Hemminki ym. 1998; Shakespeare 1999b; Williams ym. 2002b; 2002c).

Asiakkaiden luottamus äitiyshuollon laatuun on vahva, mikä osaltaan ohjaa naisia osallistumaan äitiyshuollon piirissä tarjottuihin tutkimuksiin. Sikiötutkimukset saatetaan nähdä rutiininomaisena, äitiyshuoltoon luonnollisesti kuuluvana osana, jolloin tutkimuksiin osallistutaan itsestään selvänä vaihtoehtona. (Ekelin ym. 2004; Lalor & Begley 2006; Pilnick 2007; Santalahti, Aro ym. 1998; Santalahti, Hemminki ym. 1998.) Toisaalta sikiötutkimukset saatetaan nähdä erityisinä, tärkeinä tutkimuksina. Myös tämä ohjaa näkemään sikiötutkimuksiin osallistumisen parempana ratkaisuna. (Pilnick 2007.) Tutkimuksista kieltäytyminen saattaa käytännöistä johtuen vaatia naiselta erityistä aktiivisuutta (Alderson ym. 2004; Pilnick 2007; Williams ym. 2002c).

*Tiedonantotilanne.* Sikiötutkimuksista tietoa annettaessa henkilökunnan roolin on todettu poikkeavan tavanomaisesta: naiset ovat tottuneet saamaan asiakassuhteessa asiantuntijan ohjausta ja neuvontaa, joka ei ole sikiötutkimusten toteuttamiselle asetettujen ohjailemattomuuden ja autonomian periaatteiden mukaista (Santalahti, Hemminki ym. 1998; Williams ym. 2002b). On havaittu, että tiedonantotilanne ei aina ole aito keskustelutilanne. Asiakkaalta ei välttämättä odoteta osallistumista keskusteluun ja sitä, ymmärtääkö asiakas annetun tiedon, ei aina varmisteta. (Michie, Lester, Pinto & Marteau 2005; Pilnick 2007.)

Tiedonantotilanteessa myös terveydenhuollon rajallisista resursseista johtuva kiire aiheuttaa ongelmia. Kiire vaarantaa päätöksen tietoperustan, koska tiedonantolle ja asiakkaan ymmärtämisen varmistamiselle ei ole riittävästi aikaa rutiinikäynnin yhteydessä. Naisella ei myöskään aina ole mahdollisuutta palata käsiteltyyn asiaan myöhemmin. (Garel, Gosme-Seguret, Kaminski & Cuttini 2002; Maijala, Paavilainen, Väisänen & Åstedt-Kurki 2004; Pilnick 2007; Rowe ym. 2006; Williams ym. 2002c.) Kiireen vuoksi naiset myös saattavat joutua tekemään päätöksiä ennen kuin heillä on ollut riittävästi aikaa harkita päätöstään. Sikiötutkimusten tarjoaminen ja käytön yleistyminen asettavat uusia haasteita terveydenhuollon resurssien suuntaamiselle. (Alderson ym. 2004.) Asiakkaat toivoisivatkin, että sikiötutkimukset ja niihin liittyvä tiedonanto toteutettaisiin kiireettömästi rauhallisessa ympäristössä, jossa terveydenhuollon henkilökunnan olisi mahdollista huomioida heidän yksilölliset tarpeensa (Ekelin ym. 2004).

Terveydenhuollon henkilökunta tuo esiin, että sikiöseulonnoista tietoa antavan henkilön ja asiakkaan välinen suhde poikkeaa tavanomaisesta potilassuhteesta. Monet heistä näkevät läheisen asiakassuhteen luomisen tärkeänä osana työtään. Tavallisesti terveydenhuollon henkilökunta osaa antaa ohjeita ja mielipiteensä suositeltavasta toimintatavasta. Naiset ovat läheisessä asiakassuhteessa myös oppineet pyytämään henkilökunnalta neuvoja hoidosta päätettäessä. (Williams ym. 2002a.) Sikiöseulonnoista tiedottamisessa käytetty johdattelemattomuuteen pyrkivä toimintatapa kuitenkin horjuttaa mahdollisuutta avoimeen vuorovaikutukseen ja läheiseen asiakassuhteeseen. Henkilökunta kokee vaikeaksi tasapainoilun empaattisen suhtautumisen ja riittävän emotionaalisen välimatkan säilyttämisen välillä. (Anderson 1999; Maijala ym. 2004.)

Terveydenhuollon henkilökunta kokee ohjailemattomuuden periaatteen tärkeäksi, mutta vaikeaksi noudattaa (Alderson ym. 2004; Bartels, LeRoy, McCarthy & Caplan 1997; Williams ym. 2002b; 2002c). Toisinaan henkilökunta saattaa tiedonantotilanteessa jopa kokea tietyn ohjailevuuden ehdotonta neutraaliuden säilyttämistä eettisempänä. Mikäli asiakkaan on hyvin vaikea tehdä päätöstä, saattaa tiedonantaja kokea oikeaksi auttaa asiakasta päätöksenteossa. Henkilökunta on myös kokenut vaikeaksi olla tukematta asiakkaan jo tekemää päätöstä. Ohjailevaan tiedonantoon saattavat johtaa myös tilanteet, joissa asiakas ei tunnu ymmärtävän annettua tietoa tai eri vaihtoehtojen seurauksia. Ohjailemattomuuden periaatteessa pitäytyminen on

tällaisissa tilanteissa vaikeaa, koska se on vastoin totuttua humaania toimintatapaa. (Bartels ym. 1997; Williams ym. 2002b.)

Täysi neutraalius tiedonantotilanteessa ei asiakkaidenkaan mukaan ole aina tavoiteltavaa. Tiedonannon toivotaan tapahtuvan aidossa vuorovaikutuksessa sen sijaan, että tieto vain annettaisiin naisille itselleen käsiteltäväksi ja arvioitavaksi. Naiset toivovat terveydenhuollon henkilökunnalta neuvoja ja näkökulmia, mutta eivät halua heidän osallistuvan varsinaiseen päätöksentekoon. He siis haluavat olla ja myös kokevat olevansa itsenäisiä ja aktiivisia päätöksentekijöitä. (Carroll ym. 2000; Garcia ym. 2008; Jaques ym. 2004; Santalahti, Hemminki ym. 1998; Wertz & Gregg 2000.) Päätöksenteko kuvataan henkilökohtaiseksi prosessiksi, joka on tiiviisti yhteydessä omiin arvoihin ja ajatusmaailmaan sekä niiden arviointiin (Williams ym. 2005). Kuitenkin päätöksen nähdään ja halutaan perustuvan tietoon (Carroll ym. 2000).

Ohjailevuus voi tiedonantotilanteessa olla myös asiakkaan edun mukaista, mikäli kummallekin osapuolelle on selvää, ettei tieto ole neutraalia. Tällaisen tiedostetun ohjailevuuden kautta asiakasta voidaan auttaa löytämään uusia näkökulmia. Vaarallista sen sijaan on, mikäli ohjaileminen tapahtuu tiedostamattomasti. (Clarke 1994.) Tällaista tiedostamatonta ohjailemista voivat olla esimerkiksi yleinen vaikeus varmistaa sanattoman ja sanallisen viestinnän neutraalius (Bartels ym. 1997; Williams ym. 2002b).

Ajatus tiedostetusta ohjailemisesta nousee tärkeäksi, kun tarkastellaan potilas-suhteen erityispiirteitä: suhde on väistämättä niin epätasapainoinen, että neutraalius vuorovaikutuksessa on mahdoton saavuttaa (Williams ym. 2002b). Bartels ym. (1997) esittävät, että ohjailemattomuuden periaatetta ei tulisi nähdä ehdottomana. Tällaisia henkilökunnan työhön kuuluvia, mutta toisinaan ohjailua vaativia tilanteita ovat tiedonantotilanteen johtaminen, erilaisten vaihtoehtojen esiin nostaminen ja tarkempi kuvaileminen sekä asiakkaan ymmärryksen varmistaminen. Asiakasta on tiedonantotilanteessa myös voitava tukea omien arvojen ja asenteiden pohtimisessa. Itse päätöksentekoon osallistumista ei kuitenkaan voida pitää hyvän hoitokäytännön mukaisena. (Mt.)

Tavoitteet ja periaatteet ovat tiedonantotilanteessa usein myös päällekkäisiä. Toisaalta tiedonannossa tärkeää on asiakkaan tietämyksen parantaminen, toisaalta merkitystä on myös asiakkaan huolestuneisuuden vähentämisellä sekä asiakkaan



tarpeiden täyttämällä ja tyytyväisyydellä. Tutkijat pohtivat, voivatko kaikki tavoitteet toteutua samanaikaisesti ja onko muiden kuin asiakkaan itsensä mahdollista arvioida hyvän tiedonannon kriteereitä. (Michie, McDonald & Marteau 1997.)

*Annettava tieto.* Myös tieto itsessään voi olla ohjailevaa. Tiedonantaja joutuu valikoimaan asiakkaalle annettavaa tietoa huomioiden asiakkaan lähtötiedot ja elämäntilanteen. Henkilökunta kokee ongelmallisena, että he tietoa valikoidessaan päättävät asiakkaan puolesta, mikä tälle on tärkeää tietoa. (Michie ym. 2005; Williams ym. 2002b.) Oleellista on myös tapa, jolla tieto esitetään: esimerkiksi negatiivissävyyteinen tai liian abstrakti muotoilu saattavat vaikuttaa päätöksentekoon (Figureias, Price & Marteau 1999; Hall ym. 2003; Williams ym. 2002b).

Suurimmalla osalla naisista raskaus tulee etenemään normaalisti ja siksi tietoa, joka naiselle todennäköisesti ei ole oleellista, voi tuntua vahingollisemmalta kertoa kuin olla kertomatta. Asiakkaiden huolestuttamista halutaan siis välttää. Myös asiakkaiden itsensä mielestä on tärkeää, että raskautta hoidetaan mahdollisimman normaalina: tarkemman tiedon saaminen ennen tutkimuksia vain turhaan lisää huolestuneisuutta. (Alderson ym. 2004; Lalor & Begley 2006; Williams ym. 2002b.) Sikiötutkimusten korostuminen äitiyshuollossa saattaa johtaa jopa raskauden patologisoitumiseen: raskaus nähdään sairauden kaltaisena, erityistä hoitoa ja seurantaa vaativana tilana (Williams ym. 2005).

## 5.2 Osallistuminen sikiötutkimuksiin

*Syyt osallistua ja kieltäytyä.* Yleisin syy osallistua sikiötutkimuksiin on varmuuden saaminen sikiön terveydestä. Etenkin ultraäänitutkimukseen osallistumisen syyksi mainitaan usein raskauden todentaminen: lapsen näkeminen konkretisoi raskauden vanhemmille. Ultraäänitutkimuksen avulla koetaan myös olevan mahdollista saada tärkeää tietoa sikiöstä sekä raskaudesta ja sen etenemisestä. Kuitenkaan sikiöpoikkeavuuden havaitseminen ei ole tyypillinen naisten mainitsema syy osallistua ultraäänitutkimukseen. (van den Berg, Timmermans, Kleinveld, Garcia, van Vugt & van der Wal 2005; Carroll ym. 2000; Ekelin ym. 2004; Garcia ym. 2008; Mulvey & Wallace 2000; Santalahti, Aro ym. 1998; Vergani, Locatelli, Biffi, Ciriello, Zagarella,

Pezzullo & Ghidini 2002; Öhman & Waldenström 2008.) Ultraäänitutkimukseen osallistuminen näyttäytyy vanhempien puheissa pikemminkin luonnollisena ja odotettuna etappina: tutkimuksen jälkeen raskaudesta tuntuu turvallisemmalta kertoa muillekin ja tutkimuksiin osallistuminen koetaan itsestään selväksi. Vaikka ultraäänitutkimuksen vapaaehtoisuus on hyvin tiedossa, tutkimuksesta kieltäytymistä ei juuri harkita. (Ekelin ym. 2004; Santalahti, Hemminki ym. 1998.)

Diagnostisiin tutkimuksiin osallistuminen on yleensä ultraäänitutkimuksiin osallistumista tiedostetumpi päätös (Santalahti, Hemminki ym. 1998). Kuitenkin vaikuttaa siltä, että seulontatutkimuksiin osallistumisen jälkeen osallistuminen jatkotutkimuksiin on luonnollinen valinta. Aiempien seulontatutkimusten herättämä huoli onkin keskeinen syy osallistua diagnostisiin tutkimuksiin. (Santalahti, Hemminki ym. 1998; Vergani ym. 2002.) Kuitenkin sen sijaan, että tutkimusten ajateltaisiin varmistavan epäilyn sikiön sairaudesta tai vammasta, yleinen peruste osallistua tutkimuksiin on edelleen sikiön hyvinvoinnin varmistaminen (Vergani ym. 2002). Sikiötutkimuksiin osallistumiseen vaikuttavat myös tarjotun menetelmän yleisyys, tuttuus ja hyväksyttävyyys (Sher ym. 2003).

Sikiötutkimuksista kieltäytymisen syyksi mainitaan halu välttää tutkimusten mahdollisesti aiheuttamaa huolta ja raskaus halutaan säilyttää mahdollisimman luonnollisena. Kieltäytymiseen johtavat myös eettiset syyt, kuten kielteinen suhtautuminen raskaudenkeskeytyksiin yleensä. Lisäksi kieltäytymispäätökseen vaikuttavat sikiötutkimusmenetelmän kielteiset ominaisuudet, kuten epätarkkuus ja -luotettavuus sekä keskenmenoriski. (van den Berg ym. 2005; Carroll ym. 2000; Halliday, Warren, McDonald, Rice, Bell & Watson 2001; Santalahti, Aro ym. 1998.)

*Päätöksentekoprosessi.* Naiset hakevat tukea päätöksentekoonsa kumppaniltaan, ystäviltään, sukulaisiltaan ja muilta läheisiltään (Carroll ym. 2000; Garcia ym. 2008; Jaques ym. 2004; Santalahti, Hemminki ym. 1998). Samoin läheisten myönteiset tai kielteiset kokemukset sikiötutkimuksista vaikuttavat naisten päätökseen osallistua tai kieltäytyä tutkimuksista (Carroll ym. 2000; Santalahti, Aro ym. 1998). Myös yhteiskunnan ja yhteisön asenteet saatetaan kokea päätöksentekoon vaikuttavina tekijöinä. Toisaalta yhteiskunnan nähdään suhtautuvan vammaisuuteen kielteisesti, mikä osaltaan herättää huolen yhteisön syyllistävästä suhtautumisesta vammaisen lapsen syntymän jälkeen: vanhempien pelätään jäävän tilanteessa yksin. Toisaalta yhteisö saat-

taa suhtautua myös raskaudenkeskeytykseen kielteisesti ja vanhemmat pelkäävät joutuvansa selitysvelvollisiksi, mikäli päätyvät keskeyttämään raskauden havaitun sikiöpoikkeavuuden vuoksi. (Garcia ym. 2008; Santalahti, Hemminki ym. 1998; Williams ym. 2002c.)

Kaiken kaikkiaan sikiötutkimuksiin osallistumista koskeva päätöksenteko on henkilökohtainen prosessi, johon liittyy arvojen ja maailmankuvan arviointia sekä sikiötutkimuksiin liitettyjen suotuisien ja epäsuotuisien ominaisuuksien punnitsemista. Päätöksenteko ei siis ole suoraviivaista, vaan naiset joutuvat pohtimaan päätöstään useampia näkökulmia huomioiden: toisaalta sikiötutkimuksilla koetaan saatavan lapsen hyvinvoinnin kannalta tärkeää tietoa, toisaalta sikiötutkimusten nähdään voivan olla myös eettisesti arveluttavia ja syrjiviä. (Carroll ym. 2000; Chian, Chao & Yuh 2007.) Yleisen ajatusmaailman onkin havaittu vaikuttavan keskeisesti päätöksenteossa. Usein asennoituminen sikiötutkimuksiin ja päätös niihin osallistumisesta onkin tehty jo ennen kuin sikiötutkimuksista on äitiyshuollossa keskusteltu. (Ekelin ym. 2004; Lippman 1999; Vergani ym. 2002.)

Naisten on myös huomattu poimivan tietoa ja muokkaavan sitä omaan ajattelunsa sopivaksi (Lippman 1999). Päätökseen osallistumisesta vaikuttaa myös esimerkiksi naisen kokemus sikiötutkimusten tarpeellisuudesta omalla kohdalla (van den Berg ym. 2002). Onkin huomattu, että naiset perustelevat omaa osallistumistaan eri syillä kuin mitkä tietävät sikiötutkimusten toteuttamisen tarkoituksiksi: seulontatutkimusten tarkoituksiksi saatetaan tietää riskiluvun selvittäminen, mutta henkilökohtainen syy osallistua on sikiön hyvinvoinnin varmistaminen (Santalahti, Aro ym. 1998; Weinans ym. 2000).

*Sikiötutkimuksiin osallistuminen.* Ultraäänitutkimus on usein raskaana oleville naisille odotettu virstanpylväs, ja suurimmalle osalle se osoittautuukin myönteiseksi kokemukseksi (Chian ym. 2007; Lalor, Devane & Begley 2007; Williams ym. 2005; Öhman & Waldenström 2008). Ultraääniseulonnan koetaan tukevan vanhemmaksi kasvamista: lapsen näkemisen myötä raskaus konkretisoituu ja sen jälkeen vanhemmat kokevat vahvemmin olevansa perhe sekä omissa että muiden silmissä. Ultraäänitutkimus herättää vanhemmissa ilon, yhteenkuuluvuuden ja helpotuksen tunteita. (Ekelin ym. 2004.)

Se, että tutkimukseen tullaan odottavaisin mielin varmistumaan lapsen terveydestä lisää osaltaan tilanteen shokeeraavuutta niillä naisilla, joiden kohdalla ultraäänitutkimuksessa herää epäily sikiön mahdollisesta vammasta tai sairaudesta (Lalor & Begley 2006). Poikkeavan seulontatuloksen saamiseen kuvataan liittyneen masennusta, stressiä, univaikeuksia, pelkoa ja ahdistusta (Santalahti, Latikka, Ryyänen & Hemminki 1996). Poikkeavan seulontatuloksen aiheuttama epävarmuus saattaa vähentää, mikäli diagnostisten tutkimusten tulokset ovat normaalit, mutta osalla naisista huolestuneisuus saattaa tällöinkin jatkua raskauden loppuun asti (Santalahti ym. 1996; Weinans ym. 2000). Kaiken kaikkiaan seulontoihin osallistuneet naiset ovat raskausaikana huolestuneempia kuin niistä kieltäytyneet (Santalahti, Aro ym. 1998). Tutkimusten aiheuttamasta stressistä ja epävarmuudesta huolimatta niihin osallistumista pidetään myös jälkikäteen hyvänä päätöksenä (Lalor & Begley 2006; Weinans ym. 2000). Kuitenkin on pohdittu, miten raskaudenaikainen huoli ja stressi vaikuttavat vanhemmuuteen sekä vanhemman ja lapsen välisen suhteen rakentumiseen (Autti-Rämö ym. 2005, 65; Garel ym. 2002; Hall, Bobrow & Marteau 2000; Santalahti ym. 1996).

Eriyisen stressaavana näyttäytyy aika seulontojen ja tutkimustulosten saamisen välillä (Bryar 1997; Santalahti ym. 1996). Naiset toivovat, että tietoa olisi saatavilla mahdollisimman nopeasti. Kaiken kaikkiaan tiedon saaminen sikiön vammasta tai sairaudesta on vanhemmille odottamaton ja järkyttävä kokemus. (Lalor ym. 2007; Mitchell 2004.) Tiedon saamiseen liittyy surua, pelkoa, epätoivoa, ahdistusta, syyllisyyttä, haluttomuutta hyväksyä kuultua sekä häpeän ja huonommuuden tunteita (Chian ym. 2007; Ferreira da Costa, Hardy, Osis & Faúndes 2005). Tiedon saaminen sikiöpoikkeavuudesta aloittaa päätöksentekoprosessin, jossa nainen pohtii ja arvioi maailmankuvaansa ja arvojaan suhteessa uuteen, muuttuneeseen tilanteeseen (Carroll ym. 2000; Chian ym. 2007).

## **6 RASKAUDENKESKEYTYS TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAIDEN JA HENKILÖKUNNAN NÄKÖKUL- MASTA**

*Määrittelyn suhteellisuus.* Yleisen aborttirajan jälkeen raskauden keskeyttäminen on mahdollista, mikäli luotettavalla tutkimustavalla on todettu sikiöllä olevan vaikea sairaus tai ruumiinvika (Laki raskauden keskeyttämisestä 239/1970). Joidenkin vammojen vaikeusasteesta terveydenhuollon henkilökunta on suhteellisen yksimielinen, mutta vaikean vamman tai sairauden määritelmä on kuitenkin kiistelty ja subjektiivinen. Terveydenhuollon henkilökunnan ja asiakkaiden näkökulmat vammaisuuteen ovat toisistaan poikkeavat, ja käsitykset normaaliudesta ja poikkeavuudesta ovat subjektiivisia. Terveydenhuollon henkilökunta määrittää vammaisuutta lääketieteen kautta: henkilöt, jotka kokevat tehtäväkseen parantaa, kokevat ongelmallisina sellaiset vammat tai sairaudet, joihin ei ole hoitokeinoja. Asiakkaat taas katsovat asiaa käytännöllisemmästä näkökulmasta: he haluaisivat saada tietoa siitä, millaista arkielämä vammaisen lapsen kanssa tulisi olemaan. Tämän eron vuoksi terveydenhuollon henkilökunta kokee vaikeaksi päättää asiakkaan puolesta, miten vaikeavammaisuus määritellään. (Ks. Wertz & Gregg 2000; Williams ym. 2002a; Williams ym. 2002b.)

Ohjaimattomuuden periaatteen noudattamista ja itsenäisen päätöksenteon kunnioittamista pidetään arvokkaina periaatteina sikiötutkimusten toteuttamisessa. Kuitenkin yksilön päätäntävällän rajattoman kunnioittamisen vuoksi käsitykset normaaliudesta saattavat kaventua. Päätöksenteon jättäminen yksin asiakkaalle voidaan nähdä myös vastuunpakoiluna. Onkin esitetty, että palvelun tarjoavan tahon pitäisi ottaa vastuu ja asettaa raamit sikiötutkimusten käytölle. (Williams ym. 2002b.) Mikäli seulottavien vammojen rajaaminen on mahdotonta, voidaan asiaa lähestyä myös pohtimalla, mitkä vammat, sairaudet ja ominaisuudet tulee jättää seulontojen ulkopuolelle (Shakespeare 1999a).

Kehittyvä lääketiede muokkaa käsityksiä normaaliudesta. Teknologian kehittyessä joitakin kuolemaan johtaneita sairauksia tai muita tiloja osataan hoitaa entistä paremmin. Esimerkiksi keskossuus on yhteiskunnassa nykyään tavallisempaa

kuin sikiötutkimuksilla seulottava kehitysvammaisuus. Uusi teknologia mahdollistaa myös aiempaa useampien vammojen ja sairauksien tunnistamisen jo sikiövaiheessa. (Williams ym. 2002b.) Löydösten tarkkaa merkitystä sikiön kannalta ei aina voida ennen syntymää arvioida, mikä asettaa vanhemmat entistä vaikeampaan tilanteeseen päätöstä tehtäessä (Autti-Rämö ym. 2005, 65; Bryar 1997; Garel ym. 2002). Mikään seulontamenetelmä ei tunnista kaikkia vaikeitakaan poikkeavuuksia ja toisaalta taas melko lieväkin vamma voi näkyä seulonnoissa. Tällaiset tilanteet kasvattavat rajanvedon ongelmaa ja edellyttävät tiedonantajilta suurta asiantuntijuutta. (Autti-Rämö ym. 2005, 65–66.)

*Tiedonanto ja päätöksenteko.* Ensitieto lapsen vammasta tai sairaudesta saadaan usein sanattomasti: vanhemmat kokevat tutkimustilanteen ilmapiirin tai henkilökunnan käyttäytymisen muuttuvan poikkeavan havainnon myötä. Tässä yhteydessä vammasta tai sairaudesta saatava suullinen ensitieto koetaan usein suppeaksi ja riittämättömäksi. (Bryar 1997; Mitchell 2004.) Tyytyväisimpiä saamaansa tietoon ovatkin vanhemmat, joilla sikiön diagnoosi varmistuu jo tutkimustilanteessa tai mahdollisimman pian (Carroll ym. 2000; Lalor ym. 2007; Mitchell 2004).

Naiset ovat usein tyytyväisiä diagnoosista ja tilanteesta saamaansa tietoon. Selkeyttä tiedonantoon tuovat esimerkiksi kuvien, taulukoiden ja muiden havainnollistavien keinojen käyttö. Tyytymättömyyttä kuitenkin aiheuttaa henkilökunnan käyttämä liian vaikeaksi, lääketieteelliseksi tai abstraktiksi koettu kieli. Naisilla tulisi myös olla mahdollisuus palata saamaansa tietoon ja esittää kysymyksiä myös myöhemmin. Henkilökunnan toivotaan lisäksi auttavan tiedon etsimisessä esimerkiksi luotettavia Internet-sivuja suosittelemalla. (Alouini, Moutel, Venslauskaite, Gaillard, Truc & Hervé 2007; Carroll ym. 2000; Gammeltoft, Trần Minh Hằng, Nguyễn Thị Hiệp, Nguyễn Thị Thúy Hạnh 2008; Lalor ym. 2007; Legendre, Hervé, Goussot-Souchet & Bouffard 2009; Mitchell 2004.)

Naiset toivovat myös tulevansa tiedonantotilanteessa huomioiduiksi henkilökohtaisesti. Tärkeää onkin, että tiedonanto tapahtuu kiireettömästi rauhallisessa ilmapiirissä. Kaiken kaikkiaan henkilökunnan odotetaan suhtautuvan asiakkaaseen ja tämän tilanteeseen empaattisesti ja huomioivan molempien vanhempien tarpeet. (Gammeltoft ym. 2008; Lalor & Begley 2006; Legendre ym. 2009; Leithner, Assem-

Hilger, Fischer-Kern, Löffler-Stastka, Thien & Ponocny-Seliger 2006; Maijala ym. 2004; Robson 2009; Williams ym. 2002c; 2002d.)

Diagnoosin saamisen myötä vanhempien käsitykset odottamastaan lapsesta muuttuvat, ja kokemus raskaudesta muuttuu ristiriitaiseksi. Kehittynyt suhde lapseen korostuu sikiön liikkeiden tuntemisen ja ultraäänikuvan näkemisen myötä, mutta samanaikaisesti vanhemmat joutuvat pohtimaan raskauden keskeyttämisen mahdollisuutta (Chian ym. 2007; Rempel, Cender, Lynam, Sandor & Farquharson 2003). Päätöstä tehdessään vanhemmat saattavatkin kokea tarvetta saavuttaa tietty emotionaalinen etäisyys sikiöön. Päätöksentekoa ohjaa halu tehdä oikein niin sikiön, itsen kuin jo olemassa olevan perheen kannalta. Näiden erilaisten vastuiden ja velvollisuuksien yhteensovittaminen ja punnitseminen koetaan toisinaan vaikeaksi. (Bryar 1997.)

Suurin osa sekä terveydenhuollon henkilökunnasta että asiakkaista pitää vammaperusteista raskaudenkeskeytystä oikeutettuna ratkaisuna (Dery, Carmi & Vardi 2008; Gammeltoft ym. 2008). Sekä asenteisiin että lopulliseen päätökseen keskeisesti vaikuttava tekijä on vamman vaikeusaste (Dery ym. 2008; Ferreira da Costa ym. 2005; Zlotogora 2002). Näkemys vamman vaikeusasteesta on kuitenkin subjektiivinen ja asiakkaiden on todettu arvioivan vaikeusastetta myös muista kuin lääketieteellisestä näkökulmasta (Dery ym. 2008; Wertz & Gregg 2000). Arvioon vaikeusasteesta vaikuttavat esimerkiksi vamman tutuus ja yleisyys, yhteisön yleiset asenteet vammaa kohtaan sekä käsitykset vamman hoidettavuudesta (Williams ym. 2002d; Zlotogora 2002). Terveydenhuollon henkilökunnan tulisikin tiedonannossa huomioida asiakkaiden tarve monipuoliseen tietoon (Dery ym. 2008; Wertz & Gregg 2000).

*Raskaudenkeskeytys.* Raskaudenkeskeytys on emotionaalisesti raskas sekä päätöksenä että kokemuksena: naiset kuvaavat tilanteeseen liittyvän surua, kipua, hätää, yksinäisyyttä, pelkoa sekä yleistä kyvyttömyyttä käsitellä tilannetta. Kaiken kaikkiaan raskaudenkeskeytys on merkittävä ja vaikea stressitekijä, jonka vaikutukset ovat pitkäaikaisia. Keskeytyksen jälkeen naisilla esiintyy stressiä ja surua sekä masennuksen tunteita. Keskeytys aiheuttaa myös syyllisyyttä, katumusta, ahdistuneisuutta ja sääliä lasta kohtaan. (Côté-Arsenault & Freije 2004; Davies, Gledhill, McFadyen & Economides 2005; Ferreira da Costa ym. 2005; Gammeltoft ym. 2008; Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003; Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder,

Hunfeld, Bilardo ym. 2005; Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, Hunfeld, Potters ym. 2007; Leithner, Maar, Fischer-Kern, Helger, Löffler-Stastka & Ponocny-Seliger 2004; Sagi, Meiner, Reshef, Dagan & Zlotogora 2001; Salvesen, Øyen, Schmidt, Malt & Eik-Nes 1997.) Toisaalta naiset ovat kuvanneet tilanteeseen liittyneen myös helpotusta: vanhemmat kokevat tehneensä vaikean, mutta järkevän päätöksen ja toimineensa lapsen parhaaksi (Ferreira da Costa ym. 2005; Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003; Rempel ym. 2003). Myös sikiötutkimuksiin osallistuminen koetaan hyväksi ratkaisuksi ja niihin osallistumista pidetään todennäköisenä myös mahdollisissa tulevissa raskauksissa: sikiön vamman tai sairauden havaitsemista jo raskausaikana pidetään hyvänä asiana (Korenromp ym. 2007; Lalor & Begley 2006).

Toipuminen keskeytetystä raskaudesta on pitkä ja vaikea prosessi (Gammeltoft ym. 2008), jota naiset itse kuvaavat tunteiden vuoristoradaksi, hyvien ja huonojen aikojen vaihteluksi (Bryar 1997). Luottamuksen ja turvallisuuden tunteiden horjuminen pakottavat pohtimaan tapahtuneen merkitystä ja näin jäsentämään kokemuksen osaksi elämää. Tasapainon saavuttaminen edellyttää vanhemmilta siirtymistä lasta odottavien vanhempien roolista lapsensa menettäneiksi vanhemmiksi: menetys ja menetetyin elämän merkitys pitää käsitellä. (Bryar 1997; Côté-Arsenault & Freije 2004.) Suruprosessin läpikäymisessä auttavat muistot ja mahdollisuus hyvästellä lapsi. Lapsen näkeminen raskauden keskeyttämisen jälkeen saattaa toisaalta lisätä vanhempien ahdistuneisuutta, mutta pidemmällä aikavälillä vanhemmat usein pitävät sitä tärkeänä. Lapsen näkemisen, sylissä pitämisen, valokuvien tai muiden konkreettisten muistojen tallettamisen sekä siunaus- tai hautaustilaisuuden järjestämisen koetaan auttavan surun käsittelyssä. (Bryar 1997; Ferreira da Costa ym. 2005; Gammeltoft ym. 2008; Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003; Hughes, Turton, Hopper & Evans 2002; Lundqvist, Nilstun & Dykes 2003; Robson 2009; Samuelsson, Rådestad & Segesten 2001.)

Vaikeimmat stressi- ja surureaktiot lieventyvät ajan myötä. Vaikka osalla naisista nämä reaktiot saattavat pitkittyä, suurin osa kokee saavuttaneensa tasapainon ja oppineensa hyväksymään kokemuksensa. (Gammeltoft ym. 2008; Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003; Korenromp ym. 2005.) Vanhemmat kaipaavat ja ajattelevat lastaan paljon, mutta ratkaisun sinällään nähdään olleen hyvä ja oikea (Gammeltoft ym. 2008; Korenromp ym. 2007; Sagi ym. 2001). Vaikka tapahtunut on koet-



tu haavoittavana, myöhemmin naiset tunnistavat kokemukseen liittyneen myös myönteistä kehitystä. Kokemuksen myötä naiset ovat kuvanneet esimerkiksi perheen ja parisuhteen lähentyneen sekä maailmankuvan ja arvomaailman muokkautuneen. Naiset kokevat muuttuneensa kypsemmiksi, vahvemmiksi, määrätietoisemmiksi sekä tietoisemmiksi omista oikeuksistaan. (Ks. Bryar 1997; Côté-Arsenault & Morrison-Beedy 2001; Ferreira da Costa ym. 2005; Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003.)

Vanhempien psyykkistä selviytymistä raskaudenkeskeytyksen jälkeen heikentävät tuen puute, keskeytyksen myöhäinen ajankohta, kokemus itsemääräämisoikeuden menettämisestä sekä vähätteleviksi tai tuomitseviksi koetut asenteet (Côté-Arsenault & Morrison-Beedy 2001; Korenromp ym. 2005; Korenromp ym. 2007; Leithner ym. 2006). Suruprosessin läpikäymisessä tärkeäksi voimavaraksi koetaan tuen saaminen kumppanilta ja muilta läheisiltä (Bryar 1997; Côté-Arsenault & Morrison-Beedy 2001; Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003; Samuelsson ym. 2001). Myös moniammatillisen ryhmän merkitys on nostettu esiin (Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003). Tärkeää on paitsi käytännön järjestelyjen sujuvuus ja niistä kertominen myös keskeytyksen jälkeen surussa auttaminen ja selviytymiskeinojen etsiminen. Vanhempien on tärkeää saada tietoa myös lapsen vammasta ja sen mahdollisesta periytyvyydestä. (Brisch, Munz, Bemmerer-Mayer, Terinde, Kreienberg & Kächele 2003; Gammeltoft ym. 2008; Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003; Leithner ym. 2006; Robson 2009; Sagi ym. 2001; Samuelsson ym. 2001.)

Raskaudenkeskeytykset ja sikiön vamma saattavat aiheuttaa naisessa huonomuuden tunteita, mutta perheen muut lapset ja myöhemmät raskaudet voivat tukea vanhempien psyykkistä selviytymistä (Côté-Arsenault & Morrison-Beedy 2001; Gammeltoft ym. 2008; Samuelsson ym. 2001). Keskeytykseen liittyvät tunteet nousevat kuitenkin pintaan erityisesti uusien raskauksien myötä ja tukea tulisi olla myös tällöin saatavilla (Côté-Arsenault & Freije 2004; Côté-Arsenault & Morrison-Beedy 2001).

## 7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 7.1 Tutkimuskysymykset

Asiakkaan autonomian kunnioittaminen on terveydenhuollossa keskeinen periaate. Sillä tarkoitetaan asiakkaan oikeutta itse osallistua hoitonsa suunnitteluun ja päättää itseensä kohdistuvien hoitotoimenpiteiden suorittamisesta. (Ks. esim. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.) Tutkimuksemme kannalta autonomian kunnioittamisen periaate korostuu sikiötutkimuksiin ja raskaudenkeskeytykseen liittyvissä päätöksentekovaiheissa. Aiemmissä tutkimuksissa on kuitenkin todettu, ettei autonomian toteutuminen sikiötutkimuksia ja raskaudenkeskeytystä koskevassa päätöksenteossa ole yksiselitteistä. (Ks. esim. Alderson ym. 2004; Jallinoja 2001.)

Päätöksentekoprosessia tulisi tutkia, ja siten tarkemmin selvittää, millaiset tekijät päätöksenteossa vaikuttavat. Lisäksi tulisi arvioida, mitkä näistä tekijöistä ovat päätöksentekoa tukevia ja mitkä rajoittavia. Näin voitaisiin kehittää terveydenhuollon sekä yhteiskunnan rakenteita ja käytäntöjä autonomian toteutumista paremmin tukeviksi ja erilaisia, kunkin asiakkaan itselleen parhaaksi kokemia ratkaisuja mahdollistaviksi. (Davies & Elwyn 2008; Hildt 2002; Shakespeare 1999b.)

Tutkimuksessamme tarkastelemme toimijuuden käsitteen kautta, miten autonomian toteutuminen terveydenhuollon asiakkaiden omissa kertomuksissa näyttäytyy: millaista toimintaa eri toimijoihin liitetään ja millaiseksi eri toimijoiden toiminta keskeytettyä raskautta ja sen eri vaiheita kuvaavissa teksteissä rakentuu. Tutkimuskysymyksiksemme muotoutuivat:

1. Millaisena sikiötutkimusten perusteella raskaudenkeskeytykseen päätyneiden vanhempien toimijuus näyttäytyy heidän kuvauksissaan keskeytetystä raskaudesta?
2. Millaisena terveydenhuollon henkilökunnan toimijuus näissä kuvauksissa näyttäytyy?
3. Millaisia odotuksia vanhempien omaan toimintaan teksteissä kohdistuu?
4. Millaista toimijuutta henkilökunnalle samalla tarjotaan?

## 7.2 Aineistonkeruu

Tavoitimme tutkimuksemme osallistujat, sikiötutkimusten kautta raskaudenkeskeytykseen päätyneet naiset, Internetissä toimivan keskusteluryhmän kautta. Enkelinkosketus-ryhmä on toiminut vuodesta 2003 ja aineiston keräämisen aikaan siinä oli jäseniä noin 250. Ryhmään lähetettiin tuolloin keskimäärin 100–200 viestiä kuukaudessa. (Enkelinkosketus, Yahoo-groups.) Keskusteluryhmä toimii yhteydenpidon välineenä ja mahdollistaa kokemusten jakamisen. Verkon välityksellä käytävän keskustelun ja vertaistuen lisäksi ryhmä järjestää tapaamisia ja välittää tietoa. (Henkilökohtainen tiedonanto 2008, Enkelinkosketus-ryhmän yhteyshenkilö.)

Diskurssianalyttisissä tutkimusorientaatioissa nähdään autenttisen, luonnollisesti syntyneen aineiston kautta voitavan tavoittaa todellisia merkityksiä ja aitoja kokemuksia tutkijan vaikutuksesta tuotettua aineistoa luotettavammin (Juhila & Suoninen 1999). Toivoimmekin saavamme tutkimuksemme aineistoksi valmista, muuta tarkoitusta varten tuotettua aineistoa. Tämän koimme myös tutkimusaiheemme sensitiivisyyden paremmin huomioivaksi ratkaisuksi.

Lähestyimme Enkelinkosketus -ryhmän yhteyshenkilöä ja tiedustelimme mahdollisuutta saada käyttöömme ryhmässä käytyjä keskusteluja. Pyyntöemme autenttisten keskustelujen saamisesta muodostui kuitenkin ongelmalliseksi kahdesta syystä. Keskusteluryhmä toimi sähköpostilistana, jolloin viestit eivät olleet kootusti yhdellä sivustolla, kuten olimme olettaneet. Koska kaikki keskustelu käytiin sähköpostitse, keskusteluja ei oltu ryhmitelty aiheen perusteella, vaan viestiketjut olivat pitkiä ja polveilevia. Tämän vuoksi olisi ollut vaikea poimia käyttöömme kokonaisia viestiketjuja ja poistaa niistä sellaisten henkilöiden viestit, jotka eivät tutkimukseen halunneet osallistua. Lisäksi ryhmän toimintaperiaatteena on ehdoton luottamuksellisuus. Koska osa keskustelijoista koki, etteivät he halua kirjoituksia ulkopuolisten nähtäväksi edes anonymisti, ei autenttista aineistoa ollut mahdollista saada.

Ryhmä kuitenkin kiinnostui tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta. Kävimme ryhmän kanssa keskustelua yhteyshenkilön välityksellä ja sovimme tutkimuksen tavoitteista. Käymämme keskustelun pohjalta ryhmä ehdotti, että laatisimme heille kysymysrunгон, jonka avulla he voisivat vapaamuotoisesti kirjoittaa kokemuksistaan. Varsinaisten kysymysten sijaan päätimme laatia temarunгон, jonka

toivoimme yksittäisten, irrallisten vastausten saamisen sijaan ohjaavan enemmän tarinankerrontaan. Pyrimme muotoilemaan teemarungon siten, että siinä käytetyt käsitteet olivat yleisiä ja neutraaleja eivätkä heijastaneet meidän ennakkokäsityksiämme.

Ennen teemarungon lähettämistä kaksi tutkimuksen ulkopuolista henkilöä tutustui kysymyksiin, ja saamiemme kommenttien pohjalta muokkasimme rungon teemoja vielä hieman laajemmiksi ja avoimmemmiksi. Lähettäessämme teemarungon ryhmän yhteyshenkilölle pyysimme häntä vielä ennen viestin välittämistä lukemaan läpi saatekirjeen ja teemarungon (liite 1) ja kiinnittämään huomiota erityisesti mahdollisiin ymmärrettävyyttä sekä hienotunteisuutta vaarantaviin sanamuotoihin. Yhteyshenkilö välitti viestin listalle tekemättä muutosehdotuksia.

Anonyymiys oli aineistonkeruussa itsestään selvä vaatimus. Ryhmä loikin vastaamista varten erityisen Anna Anonyymi -sähköpostiosoitteen, johon kaikilla keskustelijoilla oli käyttöoikeus. Vastausaikaa varasimme reilun kuukauden. Lähetimme yhteyshenkilön kautta ryhmälle muistutusviestit noin kahta viikkoa ja viikkoa ennen vastausajan päättymistä. Muistutusviesteissä oli liitteenä alkuperäinen saatekirje ja teemarunko.

Kirjoittaminen vaatii tutkimuksiin osallistuvilta erityistä aktiivisuutta, ja etenkin henkilökohtaisista ja sensitiivisistä teemoista kirjoittaminen on haastavaa. Ryhmän toiminta kuitenkin perustuu ajatusten ja kokemusten vaihtamiseen kirjoittamalla, joten kirjoitettu aineisto tuntui luonnollisemmalta kuin esimerkiksi haastatteluaineisto. Lisäksi ajatus aineistonkeruutavasta nousi ryhmästä, ja kaiken kaikkiaan ajatus tutkimukseen osallistumisesta otettiin vastaan kiinnostuneesti. Tämä näkyi muun muassa keskustelijoiden aktiivisessa osallistumisessa aineistonkeruun suunnitteluun. Ryhmä on aiemmin nostanut sikiötutkimuksiin perustuvaa raskaudenkeskeytystä yleiseen keskusteluun esimerkiksi Helsingin Sanomien (Ahola 2006) ja Ilta-Sanomien (Hovi, Kreula, Aittakorpi & Keikkonen 2008) kirjoitusten sekä Kreulan (2008) kokoaman *Kuvittelenko vai kuoliko jotain?* -teoksen kautta.

Aineisto kerättiin tammi–helmikuussa 2009. Meille lähetetyt tekstit olivat muodoltaan vaihtelevia. Osa oli kirjoittanut tekstinsä jäsentäen sen antamamme teemarungon mukaisesti käsitellen kokemuksiaan pieninä kokonaisuuksina aihe kerrallaan. Toiset taas olivat kirjoittaneet yhtenäisemmän, vapaamuotoisemmin etenevän

tekstin. Aineistomme koostuu kaiken kaikkiaan kahdeksasta pituudeltaan 1–3 sivun mittaisesta kirjoituksesta.

### 7.3 Diskurssianalyysi tutkimuksen viitekehystenä

Tutkimuksemme analyysi pohjaa diskurssianalyttiseen tutkimusotteeseen. Diskurssianalyysiä ei käsitellä selvärajaiseksi tutkimusmenetelmäksi vaan sen nähdään ennemminkin liittyvän tietynlaiseen tietokäsitykseen ja tapaan käsitellä aineistoa. Näin ollen diskurssianalyysiä voidaan pitää ennemminkin teoreettisena viitekehystenä. (Jokinen, Juhila & Suoninen 1993.) Jokinen ym. (1993) näkevät kuitenkin diskurssianalyttisen tutkimusotteen pohjaavan viiteen peruslähtökohtaan. Etenemme näiden viiden lähtökohdan pohjalta esitellen, miten diskurssianalyttinen tietokäsitys ja tausta-ajattelu ovat olleet tutkimuksessamme läsnä.

*Käsitys tiedon luonteesta.* Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa todellisuuden ei nähdä olevan tavoitettavissa sellaisenaan vaan se, mitä tutkimuksella on mahdollista saavuttaa, on aina vain kuva todellisuudesta (Taylor 2001b). Diskurssianalyysin tutkimuskohteena ovat kieli ja kielenkäyttö. Näiden avulla ei kuitenkaan pyritä tekemään tulkintoja todellisuudesta, vaan mielenkiinnon kohteena on kieli itsessään. (Wetherell 2001.) Kiinnostavaa on todellisten tapahtumien sijaan se, miten tapahtumat kuvataan: millaiset asiat kertomuksen kautta tulevat merkityksellisiksi. Kielenkäytön kautta emme siis vain kuvaa, vaan myös merkityksellistämme, järjestämme, rakennamme, uusinamme ja muunnamme sitä todellisuutta, jossa elämme. (Jokinen ym. 1993.) Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa ei myöskään pyritä tekemään johdopäätöksiä tai tulkintoja kertojan ajatuksista, käsityksistä, asenteista tai uskomuksista (Potter & Wetherell 2001).

Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa ei pyritä tiedon yleistettävyyteen, vaan huomionarvoista on tiedon syntyminen tiukasti kontekstiin sidottuna: kuvaukset ovat tietyssä hetkessä syntyneitä esityksiä tietystä tapahtumasta. Näin ollen myös tulokset ovat sidottuja tutkimustilanteeseen ja -aineistoon. (Taylor 2001a.) Emme tutkimuksessamme pyrikään tarkastelemaan niitä tilanteita, joita aineistossamme kuvataan, vaan olemme kiinnostuneita nimenomaan siitä, miten kertojat näitä tilan-

teita kuvaavat, millaisena toimijuus näissä kertomuksissa näyttäytyy. Tiedolla ei diskurssianalyttisessä tutkimuksessa, sen enempiä kuin maailmassa yleensä, nähdä olevan yleisen tai pysyvän totuuden luonnetta (Taylor 2001a). Näin ollen myös tutkimuksen tulokset ovat aina vain yksi tapa hahmottaa todellisuutta.

*Kerronnan monimuotoisuus.* Sosiaalinen todellisuus voidaan hahmottaa moninaisena. Todellisuudesta voidaan siis kertoa erilaisia tarinoita. Sama tarina eri tavoin kerrottuna esittää maailman tai, kuten tutkimuksessamme, kertojien kuvaaman kokemuksen erilaisena. Samalla kerrottu tarina saa erilaisia merkityksiä. Se, ettei kielen katsota kuvaavan objektiivista todellisuutta, ei kuitenkaan tarkoita sitä, että todellisuutta ja kieltä pidetään toisistaan irrallisina. Kertoessaan tapahtumista tai kokemuksistaan ihminen luo kuvaa tietynlaisesta maailmasta. Nämä kuvaukset eivät kuitenkaan ole yksinään kertojasta riippuvia vaan ne rakentuvat osana sosiaalisia käytäntöjä. Erilaisten kuvausten voidaankin nähdä merkityksellistävän maailmaa, sen prosesseja ja suhteita eri tavoin. (Jokinen ym. 1993.) Tutkimuksessamme nainen saattaa tiettyssä kuvauksessa saada merkityksen ensisijaisesti esimerkiksi äitinä, terveydenhuollon asiakkaana, vaimona tai raskaudenkeskeytykseen päätyneenä naisena.

*Oletus kerronnan ja merkitysten kontekstisidonnaisuudesta.* Kieltä käytetään, ja se saa merkityksensä käyttöyhteydessään: millaisena todellisuus juuri tässä kertomuksessa esitetään, on yhteydessä siihen, kenelle ja miksi tarinaa kerrotaan. Kertoja saattaa tarinaa kertoessaan tehdä tietoisia valintoja siitä, mitä asioita kertoo, mitä asioita jättää kertomatta ja miten ajatuksensa viestittää. Tähän liittyvät myös esimerkiksi sanavalinnat tai muut kerronnalliset keinot, kuten tiettyjen asioiden tai lauseiden painottaminen. Aina valinnat eivät kuitenkaan ole tiedostettuja, vaan kertoja tulee tiedostamattaan välittäneeksi tietynlaista kuvaa tapahtuneesta tai huomioineeksi kontekstia, jossa tarinaansa kertoo. (Potter & Wetherell 2001.) Myös kuulija tai lukija osallistuu tarinan merkityksellistämiseen ja siten osaltaan luo todellisuutta: tarinan kertojan valintojen lisäksi kertomus saa merkityksensä siitä, miten lukija sen tulkitsee (Jokinen ym. 1993). Myös tässä tutkimuksessa kirjoittajan kuvaus on vain yksi tapa kuvata tapahtunutta. Jossakin toisessa ympäristössä, toisille lukijoille kerrottuna kuvaus saattaisi olla toisenlainen.

*Toimijoiden asemoituminen kuvauksissa.* Kertoessaan tarinaa kertoja asemoi sekä itseään että muita. Kertoja paitsi kuvaa millaisia kertomuksen toimijat ovat myös antaa merkityksiä näiden toiminnalle. (Jokinen ym. 1993.) Ihmiselle tyypillistä voidaan nähdä olevan tarve rakentaa elämän yksittäisistä tapahtumista selkeää, jatkuvaa ja johdonmukaista kokonaisuutta. Tarinankerronnalla on myös sosiaalinen merkitys. Tarinoiden avulla ihminen rakentaa kuvaa itsestään ja siitä, miten elämäkokemukset liittyvät toisiinsa. Samoin ihminen voi tarinoiden kautta perustella ja arvioida omaa toimintaansa ja antaa myös merkityksiä muiden toiminnalle. (Gergen 2001.)

Kuvaus tapahtuneesta ja tapahtuneelle annetut merkitykset saattavat jälleen vaihdella tarinankerrontatilanteen mukaan. Aineistomme tarinat ovat jäsenneltyjä, eheitä ja johdonmukaisia. Voidaan siis ajatella, että kertoja tulee tarinallaan kuvanneeksi jotakin oleelliseksi katsomaansa tapahtuneesta. Vaikka tutkimusaineistomme tarinat ovat vain yksi kuvaus tapahtuneesta, voidaan ne siis nähdä tässä mielessä merkityksellisinä.

*Kielenkäytön seurauksia tuottava luonne.* Tarinoilla ei ainoastaan kuvata tapahtunutta. Sen lisäksi, että tarinoilla välitetään jotakin todellisuuden luonteesta, niillä samalla rakennetaan todellisuutta. Diskurssianalyysissä ollaankin kiinnostuneita myös siitä, millaista kuvaa todellisuudesta kertomuksilla tuotetaan. (Taylor 2001b.) Tämän ei kuitenkaan nähdä olevan tarkoituksellista, vaan pikemminkin tarkastellaan vain yleisesti sitä, millaisia merkityksiä ja kuvauksia tarinoissa on läsnä. Kiinnittämällä huomiota näihin merkityksiin ja kuvauksiin voidaan tunnistaa erilaisia vaihtoehtoisia tapoja, joilla todellisuutta hahmotetaan. (Jokinen ym. 1993.) Aineistomme kertomuksissa tapahtumia ja kokemuksia on kuvattu eri tavoin. Samalla myös eri henkilöiden toimijuus on rakentunut eri teksteissä erilaiseksi. Näitä tarkastelemalla on mahdollista nostaa esiin vaihtoehtoisia tapoja jäsentää todellisuutta (Jokinen ym. 1993). Tekeillä näkyväksi niitä vaihtoehtoisia tapoja, joilla todellisuutta kuvataan, voidaan pyrkiä tunnistamaan, millaiset asiat esimerkiksi terveydenhuollon toiminnassa näytettyvät toimimattomina sekä millaiset käytännöt ja tapahtumat puolestaan näyttävät teksteissä myönteisinä.

## 7.4 Toimijuuden käsite

Kuvatessaan tilanteita kertoja tulee kuvanneeksi näkemystään paitsi tapahtumista myös siitä, keitä tilanteeseen osallistui, kuinka he toimivat ja millaista toiminta oli. Jotkut henkilöt toimivat kuvauksissa toisia enemmän ja joidenkin toimijuus jää takalalle. Samoin kertomuksessa tietynlainen toiminta näyttäytyy toivottavampana, oletettavampana, hyväksyttävämpänä, onnistuneempana, tietoisempänä tai harkitumpana. Tutkimuksessamme pyrimme tunnistamaan, millaisena eri toimijoiden toiminta aineistossamme näyttäytyy.

Gordon (2005) esittää, että tunteeseen toimijuudesta liittyy usein käsityksiä siitä, millaiset omat mahdollisuudet tehdä päätöksiä ovat ja millaiset asiat päätöksentekoa rajoittavat. Veijola (2004) esittelee ilmiön *subjektiuden "asteina"*. Vahvemasta subjektiudesta on kyse, kun oleminen ja tekeminen yhdistyvät vahvasti subjektin omaan osaamiseen ja haluun toimia. Heikolla subjektilla puolestaan tilanne ja toiset toimijat määrittävät subjektin kykyä ja velvoitetta toimia (voiminen, kykeneminen, täytyminen).

*Emme halunneet tutkimuksia. (E)*  
(Lauseessa ilmenee halu toimia tai jättää toimimatta.)

*Ei siinä tilassa ole henkisiä edellytyksiä lähteä haastaviin tilanteisiin. (A)*  
(Tilanne rajoittaa olemista ja kykyä toimia.)

Kurri ja Wahlström (2007) kuvaavat toimijuuden asteen liittyvän siihen, kuinka tarkoituksellista ja harkittua toiminnan kuvataan olevan, millaiset olivat mahdollisuudet toimia toisin. Näin toimijuuteen liittyy oleellisesti myös vastuu toiminnasta. Kuvamalla toimijuutensa heikkona kertoja tulee siis myös kuvanneeksi omaa vastuutaan tilanteessa vähäisenä. Tällöin kertojan voidaan nähdä pyrkivän säilyttämään sekä oma kokemus että sosiaalinen rooli itsestä moraalisesti vahvana toimijana. (Kurri & Wahlström 2007.)

Subjektiuden etäännyttäminen toiminnasta voidaan toisaalta nähdä myös kerronnan keinona: puhumalla tilanteesta tai tapahtumista yleisellä tasolla tarjotaan lukijalle mahdollisuus samastua tapahtuneeseen ja toimintaan (Hakulinen, Vilku, &



Korhonen, Koivisto, Heinonen & Alho 2004, 1285). Samoin Kurri ja Wahlström (2007) muistuttavat, ettei kuvaus toiminnasta aina vastaa todellista tapahtunutta toimintaa tai ole muuttumaton. Toiminta saatetaan siis toisessa yhteydessä kuvata toisin. Näin ollen pitkälle vietyjä tulkintoja henkilöiden toimijuuden tasosta ei kertomusten perusteella voida tehdä: kertomus on aina tietyssä hetkessä syntynyt kuvaus ja seurausta sen hetkisen tilanteen tarpeiden tai vaatimusten myötä syntyneistä kerroksellisista ratkaisuista. Koska toimijuuden ei siis voida kertomuksen perusteella sanoa olleen kuvatussa tilanteessa heikkoa tai vahvaa, käytämme tutkimuksessamme Mykkäsen (2009) *vahvan ja vähäisen toimijuuden* käsitteitä. Tällöin toiminnan vahvuutta ei arvoteta, vaan tarkastelemme vain kuvausta toimijuuden määrästä tekstissä.

Mykkänen (2009) kuvaa vahvoiksi toimijoiksi sellaiset toimijat, joiden toimintaa kuvastaa valintojen vapaaehtoisuus ja varmuus. Vahvat toimijat tiedostavat päämääränsä ja etenevät niitä kohti tavoitteellisesti. Vähäiselle toimijuudelle taas on ominaista omien päämäärien epäselvyys. Toimintaa ohjaa ”täytyminen”, velvoitteet ja pakko, jolloin päätöksenteko nojaa vahvasti toisiin toimijoihin. (Mt.) Vahvan ja vähäisen toimijuuden lisäksi tekstistä voidaan tunnistaa niin sanottua *odotettua toimijuutta*. Tällä tarkoitamme sellaista toimijuutta, joka tekstissä rakentuu odotuksia vastaavaksi. Odotettua toimijuutta on sellainen toiminta ja toimijuus, joka kuvatussa tilanteessa vastaisi kertojan näkemystä siitä, miten tilanteessa on luonnollista toimia: miten ”kuka tahansa” tilanteessa toimisi.

## 7.5 Toimijuusanalyysin välineet

Analyysissa toimijoita voidaan lähestyä kiinnittämällä huomiota lauseenjäseniin: kuka tai mikä on lauseessa tekijänä (subjekti), mitä tehdään tai tapahtuu (predikaatti) ja mihin tai kehen toiminta mahdollisesti kohdistuu (objekti)? Lukija saa toimijoista tietoa käytettyjen sanavalintojen kautta. Kertoja saattaa liittää kertomuksen toimijoihin varsinaiseen toimintaan liittymättömiä määreitä, joiden pohjalta lukija voi muodostaa mielikuvan toimijasta ja siitä, millaista tämän toiminta on.

*Surussa on auttanut suuresti asiantunteva henkilökunta. (G)*

Henkilökunnan toimintaa ei lauseessa varsinaisesti kuvata, mutta lukijalle muodostuu kuva toivotusta ja onnistuneesta toiminnasta. Tällaiset toimijoita esittelevät lauseet antavat lukijalle lähtökohdan seuraavien toiminnan kuvausten tulkinnalle. Sama tekstikatkelma jatkuu kuvaten henkilökunnan toimintaa nyt tarkemmin:

*Surussa on auttanut suuresti asiantunteva henkilökunta. Meitä ei painostettu mihinkään päätökseen, vaan saimme itse valita. Saimme kysyä kaikkea mahdollista ja tuntui, että tulimme kuulluksi. (G)*

Vaikka seuraavat lauseet on muotoiltu siten, ettei henkilökunnan toimintaa suoranaisesti kuvata, ymmärtää lukija lauseet ensisijaisesti kuvauksina henkilökunnan toiminnasta. Mielikuva henkilökunnan toiminnasta välittyy näiden lauseiden kautta ja näyttäytyy asiantuntevana. Toimintaa voidaan tarkastella myös sen kautta, kuinka aktiiviseksi toiminta kuvataan. Esimerkissä henkilökunta on kuvattu keskeisenä toimijana, mutta henkilökunnan toiminta ei kuitenkaan ole aktiivista, ennemminkin se kuvautuu asiakkaan toiminnan kautta, sen mahdollistajana. Käsitys henkilökunnan toiminnasta kuitenkin tarkentuu tekstikatkelmassa edelleen kertojan nostaessa henkilökunnan aktiiviseksi toimijaksi.

*Surussa on auttanut suuresti asiantunteva henkilökunta. Meitä ei painostettu mihinkään päätökseen, vaan saimme itse valita. Saimme kysyä kaikkea mahdollista ja tuntui, että tulimme kuulluksi. Oli hyvä, että he neuvoivat meitä ja kertoivat vaihtoehtoista. (G)*

Esimerkissä henkilökunnan toiminnan lisäksi kertoja tulee kuvanneeksi myös pariskunnan omaa toimintaa. Pariskunnan toiminta toteutuu henkilökunnan mahdollistamana. He ovat olleet valintatilanteessa ja saaneet kertoa ajatuksistaan. Heidän toimintansa kuitenkin linkittyy henkilökunnan toimintaan: jotta henkilö ”saa” kysyä, täytyy hänellä olla tähän ”lupa” ja ”mahdollisuus”. Kertomuksesta ilmenee ajatus siitä, että ”luvan saaminen” ei ole itsestään selvää.

Tällaisia piirteitä kielessä kutsutaan *modaalisuudeksi*. Modaalisuudella tarkoitetaan siis sitä, miten välttämättömänä, varmana, mahdollisena, luvallisena, toivottavana tai ulkoisista ja sisäisistä edellytyksistä riippuvana kertoja toimintaa kuvaa. Modaalisuutta ilmaistaan modaaliverbien (esim. voida, täytyä, saada, joutua) ja modaalisten verbirakenteiden (esim. on mentävä, on pakko), modaalisten adjektiivien

(esim. mahdollinen, pakollinen, selvä), modusten (esim. konditionaali - kunpa olisin mennyt) sekä modaalisten adverbien (esim. mahdollisesti, tietysti) ja partikkeleiden (esim. kai, ehkä, tuskin) avulla. Modaalisuudella voidaan ilmentää sekä vähäistä että vahvaa toimijuutta: millaisina toimijan vaihtoehtoja kuvataan? (Hakulinen ym. 2004, 1479–1527).

Vähäistä toimijuutta ilmentävät modaalisuuden lisäksi esimerkiksi kielen ilmiöt passiivi ja nollapersoonaa. *Passiivilla* tarkoitetaan kerrontatapaa, jossa subjekti häivytetään (Hakulinen ym. 2004, 1254):

*Kaikki jätettiin omille harteille.* (H)

Suomen kielessä yleisin ja monikäyttöisin passiivimuoto on yksipersonainen passiivi, jossa verbin persoonamuoto ei vaihtelee (ks. edellä). Yksipersonaisella passiivilla kuvataan tilanteita, joissa on tekijä, mutta tekijän identiteetti jää auki tai kontekstista pääteltäväksi. Passiivilause ei siis ole yhtä yksityiskohtainen kuvaus tilanteesta kuin aktiivilause (vrt. ”henkilökunta jätti kaiken meidän harteille”). Vastaava tarkoitus on myös monikon kolmannen persoonan yleistävällä käytöllä (Hakulinen ym. 2004, 1254–1268):

*Kertoivat puhelimessa lyhyesti – –.* (H)

Lisäksi suomen kielessä on monipersonaisia passiivirakenteita, joilla voidaan ilmaista asiantilaa, muutosta ja muutoksen tulosta (Hakulinen ym. 2004, 1270).

*– – ratkaisukin oli mietitty jo etukäteen – –.* (D)

Tässä esimerkissä toiminnan sijaan painottuu nykyisen tilanteen kuvaaminen. Merkitykselliseksi kuvautuu siis toiminnan lopputulos, ei itse toiminta. Toiminta on häivytetty vielä yksipersonaista passiivia pidemmälle (vrt. ”ratkaisukin mietittiin jo etukäteen”).

*Nollapersoonan* selvin muoto on nollasubjektilause, jossa lauseesta puuttuu subjekti ja verbi on yksikön kolmannessa persoonassa. Muita nollapersoonalauseita ovat lauseet, joissa nollapersoonaa on muissa lauseasemissa (Hakulinen ym. 2004, 1284).

*Oikeastaan ajatteli vain saavansa tietoa --. (B)*  
 (Nollasubjekttilause: *Oikeastaan 0 ajatteli vain --.* )

*Koko raskausaika oli piinaavaa odottelua. (B)*  
 (Nollapersoonaa muissa lauseasemissa: *Koko raskausaika oli 0:lle --.*)

Kerronnassa nollapersoonan käyttö mahdollistaa lukijan samastumisen kerrottuun. Nollapersoonan voidaan siis nähdä jättävän lauseessa avoimen paikan, johon voidaan sijoittaa kuka tahansa toimija, vähintään kertoja itse tai hänen lukijansa. Kertojan voidaan nollapersoonaa käyttäessään nähdä käsittelevän omaa kokemustaan kenelle tahansa vastaavassa asemassa olevalle tyypillisenä. (Hakulinen ym. 2004, 1284–1285.) Nollapersoonaa voidaan siis käsittää myös perustelun keinona: kertoja kutsuu lukijaa eläytymään kertomukseensa. Sekä yksipersonaisessa passiivissa että nollasubjekttilauseessa subjekti jää ilmaiseematta ja toimijan paikka näin ollen auki myös lukijalle. Toisin kuin nollapersoonalauseissa passiivin toimijoiksi mielletään yleensä jokin joukko tai useampi ihminen.

*Ratkaisuahan joutuu loppuelämän puimaan mielessään --. (D)*  
 (nollapersoonalause: toimijana yksi henkilö)

*-- ja sit mietitään mitä tehään jos hälyyttää. (H)*  
 (passiivilause: toimijana joukko)

Kerronnassa toimijaa häivyttävät myös esimerkiksi nominalisaatio, personifikaatio ja ryhmän käyttäminen toimijan paikalla. Nominalisaatiolla tarkoitamme analyysissä kohtia, joissa verbit saavat substantiivimuodon ja ovat lauseissa ”toimijoina”. Personifikaatiolla tarkoitetaan kielikuvaa, jossa eloton saa elollisia piirteitä ja toimii elollisen tavoin.

*Selviytymistäni on vaikeuttanut -- muutaman ystäväni raskautuminen --.*  
 (H)  
 (nominalisaatio)

*Syällisyys kaivertaa mieltä. (B)*  
 (personifikaatio)

Ryhmän käyttämisellä toimijan paikalla tarkoitamme aineistossamme kohtia, joissa kirjoittaja kuvaa yksittäisten toimijoiden sijaan erilaisten ryhmien toimintaa. Tällaisia ryhmiä voivat olla esimerkiksi terveydenhuollon henkilökunta, kirjoittajat Enkelin-kosketus-palstalla, perhe sekä ”me”, eli kirjoittaja ja hänen kumppaninsa. Käyttämällä toimijoina ryhmiä kirjoittaja välttyy tarkentamasta toimintaa esimerkiksi tiettyihin ammattihenkilöihin, perheenjäseniin tai itseensä. Näin yksittäisen henkilön toimijuus ja vastuu vähenevät tai jakaantuvat useammalle toimijalle.

– – *tulimme siihen tulokseen* – –. (E)

– – *sairaalan henkilökunta sai osan huolesta pyyhittyä pois* – –. (B)

Vahvan ja vähäisen toimijuuden lisäksi tekstistä voidaan tunnistaa odotettua toimijuutta. Tätä voidaan analysoida paneutumalla kohtiin, joissa kirjoittaja selvästi perustelee toimintaansa. Omaa toimintaa selitellään suhteessa odotettuun toimintaan ja toimijuuteen: kertojalla on usein tarve selittää enemmän sellaista toimintaa, joka on odotusten vastaista ja näin tehdä omaa toimintaa lukijalle tai kuulijalle ymmärrettäväksi. (ks. Kurri & Wahlström 2000.)

## 7.6 Kuvaus analyysin etenemisestä

Analyysimme aluksi luimme tutkimusaineistomme useaan kertaan läpi kumpikin tahoillamme. Tarkoituksenamme oli tässä vaiheessa lähinnä vain tutustua aineistoon. Aioimme tutkia, miten vanhempien ja henkilökunnan toimijuus aineistossa näyttäytyy, mutta emme tässä vaiheessa vielä tiedäneet, millaisin keinoin toimijuutta voisi tarkastella. Perehdyimme tutkimuksemme aineistoon lukien sen rinnalla artikkeleita toimijuuden käsitteestä ja sen tutkimisesta (esim. Gordon 2005; Kurri & Wahlström 2007). Artikkelien pohjalta muokkasimme sellaisen toimijuuden määritelmän, joka aineistomme ja tutkimuksemme kannalta tuntui mielekkäältä. Artikkeleista saimme myös ajatuksia siihen, miten toimijuutta voi teksteistä tarkastella. Näiden ideoiden ja määrittelemämme toimijuuden käsitteen myötä kokosimme toimijuuden tunnistamisessa käyttämämme analyysin välineet.

Analyysimme alkuvaiheessa taulukoimme aineiston kahteen kertaan. Molemmat käyttämämme taulukkopohjat ovat nähtävissä liitteessä 2. Aluksi teimme kustakin tekstistä taulukon (ks. Taulukko 1, liite 2), johon jaottelimme tekstin lausekerrallaan viiteen luokkaan kuuluvaksi. Jaottelu tehtiin sen mukaan, oliko lauseessa subjektina minä, me, terveydenhuollon henkilökunnan edustaja, mies tai muu läheinen vai lapsi tai sikiö. Näiden viiden perusluokan lisäksi kokosimme kustakin tekstistä vielä luokat ”Muu toimija” ja ”Toimijattomat ilmaukset”. ”Muu toimija” -luokka sisälsi personifikaatiot ja nominalisaatiot sekä ne nollapersoonalauseet, joissa nolla oli muussa lauseasemassa kuin subjektina. Luokka ”Toimijattomat ilmaukset” sisälsi passiivirakenteiset lauseet sekä nollasubjekttilauseet. Tämän luokittelun lisäksi kukin teksti jaoteltiin taulukossa kronologisesti raskauden vaiheiden mukaan.

Tämän jälkeen rakensimme kustakin toimijasta oman taulukkonsa (ks. Taulukko 2, liite 2). Tässä taulukossa yhdistimme aiempia taulukoita keräten niistä kullekin toimijalle kuuluvat lauseet. Nämä lauseet jaottelimme raskauden vaiheiden mukaisesti. Näin muodostimme kuvan siitä, millaista toimintaa kuhunkin toimijaan eri raskauden vaiheissa liittyi, ja kuvattiinko jotakin raskauden vaihetta erityisesti jonkin tietyn toimijan kautta. Luokkien ”Toimijattomat ilmaukset” ja ”Muu toimija” kohdalla päättelimme lauseen kontekstista, kenen toimintaan lause tekstissä liittyy. Esimerkiksi äidin kuvatessa tilannetta, jossa vanhemmat saavat tiedon sikiövaurioepäilystä, voidaan lauseen ”Mitään toivoa ei annettu” nähdä liittyvän henkilökunnan toimintaan.

Tuloksia kirjoittaessamme tutkimuskysymystemme kannalta kiinnostavimmiksi luokiksi nousivat ”Vanhemmat” ja ”Terveydenhuollon henkilökunta”. Vaikka jaottelimme alun perin äidin, isän ja vanhemmat erillisiksi toimijoikseen (luokat ”Minä”, ”Mies” ja ”Me”), päädyimme nyt käsittelemään näitä yhteisessä tulosluvussa. Vaikka yksittäisen tekstin sisällä oli merkityksellistä, mitä toimijaa kirjoittaja käytti, koko aineistoa kokonaisuutena tarkasteltaessa näiden toimijoiden toimijuus näyttäytyi kuitenkin samankaltaisena. Näin toimijoiden tarkasteleminen erillisinä ei tuntunut enää mielekkäältä. Henkilökunnan jäsenet kokosimme jo alun perin samaan luokkaan ja tämän luokittelun säilyttäminen tuntui järkevältä myös tuloksia kirjatessamme.

Tulososa rakentui raskauden vaiheiden mukaisesti eteneväksi. Tässä vaiheessa pyrimme luomaan kuvaa siitä, mitä vahva, vähäinen ja odotettu toimijuus

kussakin raskauden vaiheessa tarkoitti. Taulukoidessamme aineistoa kukin teksti oli tullut käytyä yksityiskohtaisesti läpi. Olimme taulukoineet tekstiä lause kerrallaan ja keskustelleet samalla sekä siitä, mihin luokkaan lauseet sijoitamme, että alustavasti myös lauseiden sisällöstä ja merkityksestä. Näin taulukot paitsi toimivat analyysin keinona myös tutustuttivat meidät aineistoon perusteellisesti. Koska lauseet olivat taulukoissa välittömästi yhteydestään irrotettuja sekä lyhenneltynä, vain ydinsisällön käsittäviä, oli aineistoon palaaminen analyysin loppuvaiheessa välttämätöntä. Aineisto oli tuloksia kirjatessamme jo varsin tuttu, joten pystyimme irrottautumaan taulukoista ja saatoimme jälleen palata alkuperäisiin kertomuksiin. Vaikka taulukot olivat apuna vanhempien ja henkilökunnan toimijuutta hahmotettaessa, lopullinen käsitys toimijuudesta muotoutui kuitenkin ehjän tekstiaineiston pohjalta tulososaa kirjoitettaessa.

Tulososan luvuissa 8.1 ja 8.3 käsittelemme toimijuutta kronologisesti raskauden kulun mukaisesti edeten. Luvussa 8.2 tarkastelemme toimijuutta vielä keskittyen tarkemmin sikiötutkimuksiin osallistumista ja raskaudenkeskeytystä koskevaan päätöksentekoon. Vaikka pääpaino tutkimuksessamme on toimijuuden tutkimisessa, olimme jo aineistoa kerätessämme kiinnostuneita selvittämään myös vanhempien näkemyksiä sikiötutkimuksista ja raskaudenkeskeytyksistä yleensä. Samoin pidimme tärkeänä tarkastella raskaudenkeskeytyskokemuksen läpikäymisessä auttaneita ja vaikeuttaneita tekijöitä sekä sitä, miten kirjoittajat näkevät kokemuksen heihin vaikuttaneen. Myös aineistostamme nämä etukäteen suunnittelemamme tarkastelumahdollisuudet nousivat esiin siinä määrin vahvoina, että katsoimme niiden läpikäymisen tulososassa olevan mielekäästä ja tekevän aineistolle oikeutta. Pyrimme tulososassa kuvaamaan näitä teemoja eri tekstejä yhdistellen siten, että lukijalle syntyisi kuva, miten nämä teemat ovat olleet aineistossamme esillä. Koska katsomme näiden liittyvän vanhempien toimijuuteen, käsittelemme näitä teemoja sen rinnalla.

## **7.7 Tutkimuksen luotettavuus ja tutkimuseettiset kysymykset**

*Tutkimuksen lähtökohdat.* Diskurssianalyttisessä tutkimuksessa tutkijoiden vaikutus tutkimuksen ja analyysin toteuttamisessa on suuri. Analyysi syntyy tutkijoiden havaintojen ja niistä tehtyjen tulkintojen kautta, joten tutkimuksen uskottavuutta voi-

daan tarkastella myös arvioimalla, mikä on tutkijoiden suhde heidän tutkimaansa aiheeseen. Tutkijan asemoitumista aiheeseen voidaan tarkastella sen kautta, mitä asioita ja kokemuksia tutkija jakaa tutkimukseen osallistujien kanssa ja mitkä puolestaan ovat erottavia tekijöitä. (Taylor 2001a.)

Olemme tutustuneet tutkimuksemme aiheeseen ja kiinnostuneet siitä lähinnä tieteellistä tutkimusta lukemalla. Samoin olemme perehtyneet aiheeseen lainsäädännön ja Suomen käytäntöjä esittelevien ja linjaavien tekstien kautta. Aihe ei siis ole meille henkilökohtaisesti läheinen tai omakohtainen, vaan lähestymme aihetta ulkopuolisina. Vaikka lukemamme aiempi tutkimus on usein kohdistunut nimenomaan sikiötutkimuksiin osallistuneiden tai raskautensa keskeyttäneiden naisten kokemuksiin, näkökulmamme aiheeseen on etäinen. Olemme siis tutustuneet aiheeseen sen kautta, mitä tutkimuksissa on näistä kokemuksista tavoitettu. Olemme kuitenkin pyrkineet tutustumaan aiheeseen ja aiempaan tutkimukseen mahdollisimman monipuolisesti.

Sen, että tarkastelemme tutkimusaihettamme tietyllä tapaa ulkopuolisina, voidaan nähdä olevan sekä tutkimuksen luotettavuutta lisäävä että sitä heikentävä tekijä. Toisaalta katsomme kykenevämmä tästä näkökulmasta tarkastelemaan aihetta neutraalimmin kuin jos aihe olisi meille läheinen tai omakohtainen. Kuitenkaan emme ulkopuolisen näkökulmamme vuoksi välttämättä tavoita aiheesta sitä ymmärrystä, jonka omakohtaisuus voisi tuoda (ks. esim. Norrick 2001).

*Aineistonkeruun ja aineiston arviointi.* Tutkimukseen osallistuvat henkilöt ovat väistämättä jollakin tapaa valikoitunut joukko. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja siihen, ketkä tutkimukseen lopulta osallistuvat vaikuttavat monet, usein satumanvaraiset tekijät. Aineistoa kerätessämme osoitimme pyynnön osallistua tutkimukseen koko Enkelinkosketus-ryhmälle. Emme siis lähestyneet mahdollisia osallistujia henkilökohtaisesti, emmekä näin ollen voineet vaikuttaa siihen, ketkä kutsuun vastasivat tai millaista ja miten monipuolista aineistoa tutkimukseemme saimme. Toisaalta rajasimme aineistonkeruutavallamme pois mahdollisia tutkimukseen osallistujia, koska osoitimme kutsun suljetulle ryhmälle.

Aineisto kerättiin tammi–helmikuussa 2009. Myös tämä melko lyhyt ajanjakso saattoi vaikuttaa siihen, kenellä oli mahdollisuus osallistua tutkimukseen. Tämä ei kuitenkaan mielestämme muodostunut ongelmaksi tutkimuksen luotettavuudelle,



koska aineistonkeruun ajankohta ei tällä keruutavalla aiheuttanut aineiston painottumista. Kuvaukseen keskeytetystä raskaudesta voidaan ajatella vaikuttavan esimerkiksi sen, kuinka pitkä aika keskeytyksestä on tai minkä sairaanhoitopiiriin asiakkaana nainen on ollut. Tutkimuksessamme aineisto kerättiin siten, etteivät nämä asiat vaikuttaneet mahdollisuuteen osallistua tutkimukseen. Tällöin tutkimuksen mahdollinen osallistujajoukko oli siis laajempi kuin jos aineistoa olisi kerätty samana ajankohtana kutsumalla osallistujia esimerkiksi tietyn sairaalan kautta.

Internetin välityksellä kerätyn aineiston edustavuutta on tarkasteltava kriittisesti. Keskusteluihin ja muuhun Internetin välityksellä tapahtuvaan toimintaan osallistuminen vaatii aktiivisuutta ja siten valikoi osallistujia. Avoimien keskusteluforumien kohdalla ei myöskään voida tietää, ketkä keskusteluihin osallistuvat. Aineistomme kerättiin suljetusta Internet-yhteisöstä, joten sen voidaan olettaa olevan näiltä osin vahvempi: ryhmä itse valvoo toimintaansa ja valitsee jäsenensä. Ryhmä on tällöin avointa keskustelupalstaa aidommin yhteisö.

Internetissä kerätty aineisto ei ole maantieteellisesti tiettyyn paikkaan sidottu, mitä voidaan pitää sen vahvuutena. Tästä huolimatta tutkimukseen osallistuneet henkilöt ovat kaikki kuitenkin saman yhteisön jäseniä. Tavoittelimme siis tutkimukseen osallistujia jo valmiiksi valikoituneesta joukosta. Ottaessamme yhteyttä ryhmään ja keskustellessamme aineistonkeruun toteuttamisesta ja tutkimuksemme tavoitteista tämä näkökulma välittyi huolena myös ryhmäläisiltä. He korostivat sitä, etteivät edusta koko raskautensa keskeyttäneiden, saati sikiötutkimuksiin osallistuneiden naisten joukkoa, ja pyysivät huomioimaan tämän tutkimuksessa. Tutkimuksemme tavoitteena ei ollutkaan tulosten yleistettävyys, vaan pyrkimyksenämme oli tutkia, millaisena kokemus on kuvattu ja millaisena toimijuus tässä kyseisessä aineistossa näyttäytyy (ks. esim. Taylor 2001a).

Uskomme, että tekstien kirjoittaminen tutkimuskäyttöön on vaikuttanut niiden sisältöön ja tyyliin. Tarinan kertomisen hetki ja konteksti ovat väistämättä läsnä tarinassa: kerrottu tarina on aina vain yksi versio siitä, miten kertoja voisi kokemuksiaan kuvata (Johnstone 2001). On myös esitetty, että ihminen kuvaa kokemuksiaan ja mielipiteitään aina suhteessa siihen, miten olettaa kuulijoiden aiheeseen suhtautuvan (Billig 2001). Keskustellessamme tutkimuksesta ja sen tarkoituksista ryhmässä heräsi huoli aineiston käyttämisestä sikiötutkimusten ja raskaudenkeskeytysten kriti-

soimiseen. Vaikka huolet tutkimuksen tarkoitukselta nostettiin esiin ja niistä keskusteltiin, ovat ne siitä huolimatta saattaneet ohjata kirjoittamista.

Samoin tutkimukselle asetetut tavoitteet antaa ääni naisten kokemuksille ja tuoda esiin heidän näkökulmaansa ovat saattaneet johtaa tiettyjen asioiden korostamiseen. On myös mahdollista, että toiveiden esiin nostaminen on myös ohjannut kirjoittajia joissakin tekstiensä kohdissa edustamaan enemmän ryhmää kuin itseään. Tutkimukseen osallistuneilla voidaan ajatella tässä suhteessa olevan ”asiamiehen” rooli. Kuitenkaan emme näe tätä ongelmaksi tutkimuskysymystemme kannalta: kuten diskurssianalyttisessä tutkimuksessa yleensä, emme tässä tutkimuksessa oleta kertomuksen koskaan voivan välittää kuvaa tapahtumista objektiivisesti ja muuttumattomana. Aitojen, välittömien kokemusten tarkastelu ei ollut tutkimuksemme tarkoitus, vaan tutkimuksen kohteena oli se, miten näitä tapahtumia ja kokemuksia kuvataan.

Katsomme avoimen keskustelun tutkimuksen tavoitteista kuitenkin lisäneen luottamusta meidän ja osallistujien välillä. Kertomusten tutkimisessa on tuotu esiin luottamuksellisen suhteen merkitys. Tärkeäksi nähdään yhteisen, jaetun ymmärryksen saavuttaminen tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien välillä. Tällainen yhteinen ymmärrys voidaan saavuttaa neuvottelun ja avoimen keskustelun keinoin: tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien on voitava sopia tutkimuksen rajoista sekä keskinäisistä suhteista ja kanssakäymisestä. Kertomuksia tutkittaessa tutkimukseen osallistujat osallistuvat usein tutkimuksen tavoitteiden ja toteutuksen suunnitteluun. (Hatch & Wisniewski 1995.)

Tutkimukseemme osallistuttiin kirjoittamalla. Aiemmin on todettu puhumisen tuottavan rikkaampaa aineistoa ja olevan luontevampi tapa jakaa kokemuksia. Kirjoittaminen saatetaan kokea vaivalloiseksi ja aikaa vieväksi. (Kujala 2006, 36, 40.) Tutkimuksessamme aloite kirjoitettujen tarinoiden käyttämiseen aineistona nousi kuitenkin osallistujilta itseltään. Enkelinkosketus-ryhmän toiminta perustuu kokemusten ja tuntemusten jakamiseen kirjoittamalla, joten etenkin tästä aiheesta kirjoittaminen lienee heille luontevaa, ja siten kirjoitetut tekstit ovat perusteltu muoto aineistolle.

Kirjoitetun aineiston ongelmaksi on kuvattu tarinankertojan itsekriittisyyden vaikutus aineistoon: kynnys lähettää kirjoitettu teksti tutkijalle saattaa olla korkea. Haastattelun eduksi taas on nimetty mahdollisuus ”ajatella ääneen”. Saattaa siis tun-

tua helpommalta kertoa puhumalla kuin kirjoittamalla omista kokemuksistaan, jotka välttämättä eivät jäsenny yhtenäiseksi tarinaksi. (Kujala 2006, 40.) Olemme huomioineet tämän myös tässä tutkimuksessa. Mahdollisuus tekstin ja ajatusten uudelleen muotoiluun saattoi vähentää kerronnan rikkautta ja henkilökohtaista kuvausta. Kokemukset saatiin viedä yleiselle tasolle yksityiskohtien ja esimerkkien kustannuksella. Yksityiskohtaisen ja esimerkkien rikastaman tekstin kirjoittaminen on totuneellekin kirjoittajalle työlästä. Näistä puutteista huolimatta pidämme perusteltuna, että tartuimme osallistujilta nousseeseen toiveeseen. Uskomme, että näin tavoitimme mahdollisimman suuren osallistujajoukon. Myös anonyymiyden voidaan nähdä mahdollistavan rehellisen ja suoran kertomisen (Mäkinen 2006, 114) ja katsomme sen näin osaltaan helpottaneen kirjoittamista.

Vaikka yritimme pitää oman vaikutuksemme aineiston muotoutumisessa mahdollisimman pienenä, teemarungon kautta väistämättä ohjasimme kirjoittamista. Lähdimme aineistonkeruuseen autenttisen aineiston saamisen toivossa ja tästä syystä koimme teemarungon aluksi hieman ongelmalliseksi. Halusimme ryhmäläisten kirjoittavan meille omalla kielellään niistä kokemuksista, jotka he itse näkivät merkityksellisinä, ja pelkäsimme teemarungon liiaksi heijastavan ennakoajatuksiamme. Toisaalta näimme teemarungon muotoilun myös mahdollisuutena: *Kuvittelenko vai kuoliko jotain?* -kirjaa (Kreula 2008) lukiessamme olimme huomanneet, että kirjoitukset keskittyvät pääasiassa raskaudenkeskeytyksen kokemuksen ja sen jälkeisen ajan kuvaamiseen. Koska tarve teemarungon laatimiseen nousi Enkelinkosketusryhmältä, ja olimme tämän vuoksi joka tapauksessa pakotettuja ohjaamaan kirjoittamista, päätimme käyttää mahdollisuutta venyttää aikajännettä tutkimusintressiemme mukaisesti myös aikaan ennen sikiötutkimuksiin osallistumista. Pyrimme muotoilemaan teemarungon mahdollisimman yleisiä käsitteitä käyttäen kronologisesti eteneväksi rungoksi. Tämän toivoimme kannustavan vapaaseen tarinankerrontaan.

Laadulliseen tutkimukseen kohdistuva kritiikki liittyy usein luotettavuuden ja uskottavuuden kysymyksiin. Ongelmalliseksi koetaan tiedon ja kokemusten subjektiivisuus: henkilökohtaisten kertomusten perusteella ei voida tietää, mitä *todella* tapahtui. Blumenfeld-Jones (1995) erottaa kuitenkin toisistaan totuuden ja uskottavuuden ('fidelity') käsitteet. Hän määrittelee totuuden sen kuvaamiseksi, mitä tilanteessa tapahtui. Uskottavuus taas kuvaa sitä, miten yksittäinen henkilö tilanteen näkee ja mitä se hänelle merkitsee. Kertomusta ei koskaan voida täysin irrottaa henki-

lön ominaisuuksista, hänen tarinalleen antamista merkityksistä tai tilannekohtaisista tekijöistä. Objektivistista tarinaa ei voida luoda. Uskottavuuden käsite ottaa siis huomioon kokemusten tulkitsemisen ja tarinoiden tuottamisen subjektiivisuuden ja toimii tämän vuoksi totuuden käsitettä paremmin kertomuksista koostuvaa aineistoa ja tekstejä tarkastelevaa tutkimusta arvioitaessa. (Blumenfeld-Jones 1995.)

*Analyysin luotettavuus.* Tutkimusaiheeseemme tutustuessamme luimme kumpikin tahoillamme aiemmin tehtyä tutkimusta ja muodostimme siten omaa käsitystämme aiheesta. Olimme aiemmin tehneet kandidaatin opinnäytetyön liittyen sikiötutkimuksista annettavaan tietoon ja tiedonannon ongelmiin. Kiinnostus pro gradu -tutkielmamme aiheeseen syntyi kandidaatin opinnäytetyötä tehdessämme sekä käydessämme keskusteluja sen aihepiiriin liittyen. Kiinnostus aihetta kohtaan säilyi ja tarkentui näiden opinnäytetöiden välisenä aikana, vaikka saikin lopullisen muotonsa vasta pro gradu -tutkielman tekemisen aloitettuaamme.

Koemme yhteistyömme olleen pro gradu -tutkielmamme vahvuus kaikissa työvaiheissa. Kaikkiin vaiheisiin on liittynyt keskustelua ja neuvottelua vaihtoehtoisista. Katsommekin tutkimuksen eri vaiheissa tekemiemme valintojen olevan neuvottelun kautta syntyneinä perusteltuja. Tällaisia keskustellen syntyneitä valintoja olivat esimerkiksi tutkimusmetodeihin sekä analyysin kulkuun liittyneet ratkaisut.

Laadullisen tutkimuksen analyysi on riippuvainen tutkijan tekemistä valinnoista (Taylor 2001b): tulokset riippuvat siitä, millaisia asioita tutkija aineistosta nostaa huomionarvoisiksi. Tulosten luotettavuus on siis yhteydessä siihen, kuinka hyvin tutkijan havainnot ovat yhtäpitäviä aineiston kanssa ja kuinka hyvin ne huomioivat aineiston monipuolisuuden. Myös tässä vaiheessa koimme vahvuudeksi sen, että aineiston on käynyt läpi kaksi tutkijaa. Vaikka analyysi on lopulta tehty yhdessä, pidimme tärkeänä, että tutustuimme aineistoon ensin tahoillamme. Tämän kautta muodostimme käsityksen aineistosta ensin itsenäisesti. Varsinaista analyysiä tehdessämme huomasimme tämän olleen luotettavuuden kannalta hyvä ratkaisu: usein kohdasimme tilanteita, joissa näkemyksemme ja tulkintamme olivat erilaiset.

Havainnoista ja tulkinnoista on siis analyysin edetessä keskusteltu ja toiselle tutkijalle on täytynyt voida aineiston avulla perustella, mihin johtopäätös pohjaa. Tällaisten keskustelujen myötä katsomme, että yhteisesti muotoutuneet havainnot ja niiden pohjalta kootut tulokset vastaavat aineistoa hyvin ja kattavat koko aineiston

riittävän monipuolisesti. Aineiston käyttämistä mahdollisimman tasapuolisesti olemme pyrkineet kontrolloimaan myös koodaamalla aineiston. Koodaamiseen myötä meidän on ollut mahdollista seurata, mistä teksteistä aineistoesimerkit on poimittu. Myös lukijan on näin anonyymiyden vaarantumatta mahdollista arvioida, miten kattavasti havaintojen pohjana käytetään koko aineistoa.

Analyysiimme ja tutkimusraportin kirjoittamiseen ovat vaikuttaneet tutkimushenkilöiden kanssa yhteisesti sovitut tavoitteet sekä reunaehdot. Tutkimuksemme aineistoa kerätessämme lupasimme, ettemme käytä aineistoa sikiötutkimusten toteuttamisen tai raskaudenkeskeytysten kritisoimiseen. Tämä lupaus oli helppo pitää, koska tällaiset pyrkimykset eivät ole liittyneet tutkimukseemme missään vaiheessa. Tavoitteenamme on sen sijaan ollut tarkastella aihetta useammasta näkökulmasta. Toisaalta tutkimuksessamme on mukana lainsäädännöllinen näkökulma: miten sikiötutkimuksia ja raskaudenkeskeytyksiä tulisi toteuttaa ja mitä käytännöistä on yhteisesti linjattu. Toisaalta taas halusimme tutkimuksessa tuoda esiin naisten äänen: millaisena nämä käytännöt ja kokemus sinällään naisten kertomuksissa näyttäytyvät.

Lupauksen siitä, ettemme käytä aineistoa sellaisiin tarkoituksiin, joita tutkimukseen osallistujat eivät allekirjoita, voidaan nähdä sisältävän myös lupauksen aineiston käyttämisestä rehellisesti, sellaisena kuin se on. Tätä olemme pyrkineet noudattamaan kirjoittamalla havainnoistamme ja tuloksista mahdollisimman avoimesti ja neutraalisti. Avoimuudella tarkoitamme, että olemme sisällyttäneet tulosoosan runsaasti aineistoesimerkkejä, joilla toivomme tekevämme lukijalle näkyväksi, mihin analyysimme perustuu. Esimerkkien kautta toteutuu mielestämme myös neutraalius: olemme antaneet esimerkkien puhua puolestaan.

Diskurssianalyttisessä tutkimusotteessa myös tutkijoiden tuottaman kielen katsotaan olevan seuraamuksellista: myös tutkijan luoma kuva ilmiöstä vaikuttaa osaltaan siihen, mitä ilmiöstä ajatellaan (Jokinen ym. 1993). Olemmekin tutkimusraporttia kirjoittaessamme pyrkineet kiinnittämään huomiota paitsi tekemiimme havaintoihin ja tulkintoihin myös käyttämäämme kieleen ja käsitteisiin. Asenteet ja arvot kuitenkin välittyvät suurelta osin tiedostamattomasti. Vaikka pyrimme ilmaisussamme neutraaliuteen, ovat jotkin ilmaukset omaan kieleen niin vakiintuneita, ettei niiden mahdollista sävytyneisyyttä huomaa. Kirjoittaessamme olemme kuitenkin joutuneet keskustelemaan käytettävistä muotoiluista, minkä katsomme saattaneen vähentää tekstin sävytyneisyyttä.

*Tutkimuksen eettisyys.* Sensitiivisenä voidaan pitää sellaista tutkimusaihetta, joka koskettelee tutkimukseen osallistuvien henkilökohtaisia kokemuksia tai herättää yhteisössä ristiriitaista keskustelua (Hydén 2008). Tutkimuksemme aihetta voidaan siis pitää sensitiivisenä. Katsomme sensitiivisiä aiheita tutkittaessa vapaaehtoisuuteen, anonymiteettiin ja luottamuksellisuuteen liittyvien tutkimuseettisten kysymysten nousevan erityisen merkityksellisiksi.

Tutkimukseen osallistumisen tulee perustua vapaaehtoisuuteen ja tutkimuksesta kieltäytymisen tulee olla aito vaihtoehto: esimerkiksi henkilökohtaiset suhteet eivät saa velvoittaa henkilöä osallistumaan (Mäkinen 2006, 87). Vapaaehtoisuuden periaate toteutuu tutkimuksessamme tutkijoiden ja tutkimukseen osallistuneiden välisen suhteen kautta: meillä ei ole tutkittaviin henkilökohtaista suhdetta ja näin voidaan siis nähdä, etteivät tutkimukseen osallistuneet ole osallistuneet velvollisuudentunnosta, eikä tutkimukseen osallistumiseen liittynyt muitakaan ulkoisia kannustimia.

Tutkimuksenteon eettisiin periaatteisiin kuuluu tutkimushenkilöiden anonymiyden säilyttäminen (Mäkinen 2006, 114). Tutkimuksessamme lähtökohta anonymiteetin säilyttämiselle oli tutkimukseen osallistuminen erikseen tätä varten luodun Anna Anonyymi -sähköpostiosoitteen avulla, jolloin osallistujien henkilöllisyys säilyi tuntemattomana myös meille. Tutkimusraportissamme emme tarkastelleet kirjoituksia kokonaisuuksina, vaan jaottelimme ne ajanjaksojen mukaisesti. Olemme tutkimusraportissamme käyttäneet esimerkkeinä aineistokatkelmia, mutta tällöinkin olemme valinneet esimerkit siten, ettei niistä ilmene kirjoitukseen liittyviä erityispiirteitä. Samoin olemme poistaneet esimerkeistä tunnistetiedot, kuten sairaaloiden nimet tai päivämäärät. Näin olemme pyrkineet varmistamaan, että tutkimukseen osallistuneet henkilöt säilyisivät tunnistamattomina myös muille Enkelinkosketusryhmäläisille ja lähipiirilleen. Rajatuista pienistä ryhmistä tehtävissä tutkimuksissa anonymiteetin säilyttämiseen tuleekin kiinnittää erityistä huomiota ryhmän ja sen jäsenten ollessa laajaa joukkoa helpommin tunnistettavissa sekä ulkopuolisille että ryhmän jäsenille (Taylor 2001b). Olemme nimenneet aineistomme tekstit kirjaimin (A–H) ja käyttäneet näitä esitellessämme aineistoa. Olemme kuitenkin pyrkineet siihen, että vaikka samasta kirjoituksesta otetut lainaukset yhdistäisi, kokonaiskuva kertomuksesta ei ole mahdollista näiden perusteella muodostaa.

Tutkimuksen luottamuksellisuudella tarkoitetaan tutkimukseen osallistuvien henkilöiden yksityisyyden suojaamista (Mäkinen 2006, 115). Tutkimukseen osallistuville tulisi lisäksi mahdollisuuksien mukaan selvittää, mihin tarkoitukseen aineistoa kerätään (Taylor 2001b). Kerätessämme tutkimusaineistoa lupasimme käsitellä sitä luottamuksellisesti: kirjoituksia ei esitellä tunnistettavassa muodossa tai kokonaisuuksina eikä aineistoa luovuteta eteenpäin. Luottamuksellisuuteen liittyy myös tutkimushenkilöiden kanssa käymämme keskustelu tutkimuksemme tavoitteista. Tutkimusraportin palauttamisen ja pro gradu -tutkielman hyväksymisen jälkeen paperitulosheet aineistosta hävitetään, mutta tutkimusaineisto säilytetään sähköisessä muodossa salasanalla suojattuna puolen vuoden ajan. Aineisto säilytetään, jotta siihen voidaan tarvittaessa palata ja analyysia perustella tarkemmin. Tutkimusaineistoa ei kuitenkaan säilytetä myöhempiä tutkimuksia varten, koska aineistoa kerätessämme olemme tutkimushenkilöiden kanssa sopineet aineiston käyttötarkoituksesta sekä siitä, että aineistoa käytetään ainoastaan tähän tutkimukseen.

Tutkimuksenteon etiikkaan liittyy olennaisesti myös ajatus vahingonteon välttämisestä: tutkimus ei saa vaarantaa tai vahingoittaa tutkimukseen osallistuvia tai tutkimuksen kohderyhmää (Mäkinen 2006, 85, 117). Olimme tutkimusaineistoa kerätessämme yhteydessä Enkelinkosketus-ryhmään yhteyshenkilön välityksellä. Näin ollen emme ole olleet suorassa yhteydessä ryhmään, vaan ryhmä on saanut määritellä, miten pitkälle keskustelua ja yhteydenpitoa jatketaan. Toivomme tällä menettelytavalla vaikuttaneemme mahdollisimman vähän ryhmän toimintaan. Tapa, jolla aineisto kerättiin, oli ryhmän suunnittelema, ja näin ollen sen voidaan olettaa olleen ryhmälle luonteva ja mielekäs. Lisäksi ryhmä osallistui tutkimuksen tavoitteiden määrittelyyn ilmaisemalla tutkimukseen liittyvät toiveensa ja huolensa.

Sensitiivisten aiheiden jakaminen saattaa olla vaikeaa. Koemme anonyymina kirjoittamisen olleen tutkimuksessamme siksi eettisesti vahva ratkaisu: kun tekstiä ei tuoteta vuorovaikutuksessa tutkijan kanssa, kirjoittaja ei tule keskustelun kautta johdatelluksi sellaisille aihealueille, joita ei ole valmis jakamaan. Samoin kirjoittaja on voinut muodostaa tekstinsä teemarungon pohjalta haluamallaan tavalla ja näin jättää käsittelemättä ne aiheet, joista ei ole halunnut meille kertoa.

## 8 TULOKSET

Luvussa 8.1 esittelemme äidin ja vanhempien toimijuutta keskeytetyn raskauden eri vaiheissa. Etenemme kronologisesti esitellen aineistomme pohjalta, miten kirjoittajat eri ajanjaksoja teksteissä kuvaavat, millaista toimintaa kuhunkin vaiheeseen liittyy ja miten vahvaksi tai vähäiseksi äidin tai vanhempien toimijuus kussakin raskauden vaiheessa rakentuu. Lisäksi tarkastelemme, millaiseksi äidin ja vanhempien odotettu toimijuus teksteissä rakentuu. Luvussa 8.2 käsittelemme tarkemmin sikiötutkimuksiin osallistumista ja raskaudenkeskeytystä koskevaa päätöksentekoa. Tarkastelemme, millaisena päätöksenteko teksteissä näyttäytyy: millaisia asioita vanhemmat päätöksenteossa huomioivat ja millaista pohdintaa he kuvaavat siihen liittyvän.

Luvussa 8.3 esittelemme, miten kirjoittajat aineistossamme kuvaavat henkilökunnan toimintaa, millaista henkilökunnan toimintaa he kertovat raskauden eri vaiheisiin liittyvän ja kuinka vahvaksi tai vähäiseksi henkilökunnan toimijuus tätä kautta teksteissä rakentuu. Samoin tarkastelemme, millaista toimintaa kirjoittajien voidaan kertomansa perusteella nähdä henkilökunnalta odottavan. Olemme nimenneet aineistomme siten, että kutakin kertomusta vastaa kirjain (A–H). Kirjaimen lisäksi olemme aineistoesimerkkejä käyttäessämme numeroineet kunkin kertomuksen esimerkit juoksevilla numeroinnilla. Viittaamme esimerkkeihin tekstissä tällä kirjain-numeroyhdistelmällä, jolloin lukijan on mahdollista itse varmentaa analyysii.

### 8.1 Vanhempien toimijuus raskauden eri vaiheissa

*Alkuraskaus.* Äitien kuvaukset alkuraskaudesta ovat aineistossamme ennemminkin ajan kuin toimijuuden kuvauksia. Kirjoittajat häivyttävät äidin tai vanhempien toimijuuden tekstissä taka-alalle ja kuvaavat tapahtumia yleisesti kuvauksen keskittyessä niihin olosuhteisiin, joissa raskaus oli toteutunut.

*Vihdoin reilun vuoden yrittäminen ja toivominen palkittiin selkeällä plussalla. (H1)*

*Ehkäisyä meillä ei oltu käytetty ja lapsettomuustutkimukset oli tehty keväällä. (G1)*



*Olimme hyvin varovaisia iloitsemaan pitkän odotuksen ja keskenmenon takia. (G2)*

Vaikka kirjoittajat kuvaavat alkuraskautta niukasti, välittyä tämä ajanjakso teksteistä merkityksellisenä. Vanhempien toimijuus tulee teksteissä esiin kokijana ja pohtijana kirjoittajien kuvatessa ajatuksiaan ja tunteitaan tuolta ajalta. Vanhempien toimijuus on siis vahvaa kokemusmaailmaan liittyvissä kuvauksissa, mutta muutoin äidit kuvaavat asioiden vain tapahtuvan heidän toimijuutensa jäädessä vähäiseksi.

*– – olimme onnellisia ja luottavaisia, suunnittelimme nimiä, kummeja, tulevaa elämää lapsen kanssa. (A1)*

Kirjoittajat kuvaavat tuntemuksiaan vahvoilla adjektiiveilla. Toisaalta osa äideistä kuvaa aikaa huolettomaksi, toiveikkaaksi ja onnelliseksi. Toisaalta kirjoittajat taas kuvaavat alkuraskauteen liittyneen pelkoa ja huolta.

*– – suussa maistui lähes koko ajan metallinmaku mitä esikoisen kohdalla ei ollut. (H2)*

*Olin tosi iloinen ja onnellinen, mutta samaan aikaan myös jollakin oudolla tapaa masentunut ja epäuskoinen. (F1)*

Osassa teksteistä alkuraskaus saa erityisen merkityksen myöhempisiin vaiheisiin peilattuna: kirjoittaja saattaa joko kuvata aavistaneensa tulevan tai tuoda esiin jo alkuraskaudessa nähtävillä olleita merkkejä, jotka hänen olisi pitänyt tunnistaa. Nämä merkit saattavat, kuten esimerkissä H2, olla esimerkiksi fyysisiä oireita, mutta usein ennemminkin aavistuksia ja ”outoja tuntemuksia” (F1). Alkuraskauden aikaa leimaa aineistossa siis tietty ristiriitaisuus: onnellinen aika näyttäytyy toisaalta samanaikaisesti huolten ja pelkojen täyttämänä.

*Näin jälkeen päin voin vain todeta, että se oli se äidin vaisto: alitajuisesti vaistosin, että kaikki ei ole kunnossa. (H3)*

*Iloitsimme aika ”naivisti” tulevaisuudesta. (A2)*

Äidit pyrkivät alkuraskaudessa torjumaan huolia ja pelkoja, ja niihin liittyä samalla usko, ettei itselle tapahdu mitään. Kuitenkin äidit merkityksellistävät tuntemuksiaan

jälkikäteen, kokemuksen läpikäytyään. Kirjoittajat kuvaavat pelkoja normaaleina ja odotettuina, kaikkien äitien kokemina. Toisaalta näihin epäilyksiin liitetään aineistossa taikauskonomaisia selityksiä ja tuntemukset nähdään ennusmerkkeinä tulevasta (H3). Äidit kuvaavat myös tällaisten tuntemusten puuttumista alkuraskaudesta epänormaalina: alkuraskauden onnellisuus kuvataan jälkikäteen liiallisena huolettomuutena (A2). Tietty huoli ja sen tiedostaminen alkuraskaudessa näyttäytyykin aineistossamme tärkeänä pidettynä toimijuuden muotona.

*Sikiötutkimusten aika.* Sikiötutkimuksiin osallistuminen ja sitä koskeva päätöksenteko jakaa aineistomme selkeämmin toimijuuden kannalta kahteen osaan. Vahvaa toimijuutta näkyy teksteissä, joissa äidit kuvaavat päätöksentekoon liittyneen tietoista pohdintaa ja arviointia. Vahvana toimijuus näyttäytyy myös teksteissä, joissa kirjoittaja tunnistaa päätöksentekotilanteen, vaikka kuvaa päätöksen tulleen tehdyksi itseltään selvänä vaihtoehtona tai vaihtoehtoja tarkemmin punnitsematta.

*Sikiöseulonnoista ajattelen, että niillä aiheutetaan kohtuutonta turhaa huolta ja liikaa turhia abortteja. – – On toki hyvä, että vanhemmat saisivat henkisesti valmistautua lapsen vammaisuuteen – –. Kieltäydyin siis veriseulasta ja olen kieltäytynyt tähän mennessä muista mahdollisista tarjotuista kokeista kuin ultrasta. (G3)*

*Sitten toisen kohdalla ajattelin, että koska en ensimmäisellä kerralla käynyt niin käympä nyt kaikissa mahdollisissa seuloissa – –. (H4)*

Yhteistä näille vahvan toimijuuden kuvauksille on, että äiti tai vanhemmat ovat teksteissä päätöksentekijöinä, ja näin sikiötutkimuksiin osallistuminen tai niistä kieltäytyminen perustuvat omaan haluun toimia. Vahvaan toimijuuteen liittyy teksteissä myös päätöksenteon taustalla olleiden perusteiden esittelyä. Kirjoittajat saattavat esitellä tätä päätöksentekoon johtanutta pohdintaa perusteellisemmin (G3) tai vain mainita tärkeimmäksi katsomansa perustelun. Toisinaan kirjoittaja kuvaa, ettei päätöksentekoon liittynyt varsinaista pohdintaa, mutta tällöinkin osallistumiselle mainitaan jokin syy: esimerkissä H4 kirjoittaja kuvaa tunnistaneensa päätöksentekotilanteen ja antaa osallistumiselleen perusteen.

Vähäiselle toimijuudelle ominaista on päätöksentekotilanteen sivuuttuminen tai se, että kirjoittaja tuo esiin, ettei sikiötutkimuksiin osallistumiseen liittynyt varsinaista päätöksentekoa.

*Omalla kohdallani sikiötutkimukset tulivat ajankohtaiseksi rakenneultran yhteydessä – –. (E1)*

*Osallistuminen tutkimuksiin oli itsestään selvää – – (A3)*

Vähäisen toimijuuden teksteissä äidit eivät siis kuvaa sikiötutkimuspäätöstä lainkaan (E1) tai sen kuvataan syntyneen ilman vahvalle toimijuudelle tyypillistä päätöksenteon perusteiden tunnistamista (A3). Siinä missä vahvaan toimijuuteen liittyy tehdyn päätöksen perustelu, vähäisen toimijuuden kuvaamiseen liittyy ennemminkin oman toiminnan perustelua. Jälkikäteen kirjoittaja tunnistaa päätöksentekotilanteen ja sen, ettei oma osallistuminen sikiötutkimuksiin ollut tietoinen päätös.

*Sikiötutkimuksiin osallistumista en pohtinut juurikaan, ajattelin sen olevan itsestäänselvää, että ne tehdään kaikille ja that's it. – – –  
– –en osannut sitä edes kyseenalaistaa. En pohtinut sitä asiaa silloin ollenkaan. Eikä sitä käsketty edes pohtimaan – –. (F2)*

*Mielestäni ainakin X:n [sairaalan nimi] lähettämä kirje on riittävän informatiivinen: jos ultrissa jotain paljastuu, niin sitten kerrotaan jatkosta. – – ja turha olisi antaa sivutolkulla tietoa ”mitä jos” mielessä, se vain ahdistaisi varmasti montaa onnellista odottajaa. (A4)*

Aineistossamme äidit kuvaavat päätöksentekotilanteen kuitenkin toisinaan melko heikosti erottuvana. Usein nähdään, etteivät omat resurssit, tiedot, ulkoiset puitteet ja näistä johtuen toimijan sen hetkiset kyvyt olleet riittävät tietoisempaan päätöksentekoon: esimerkissä F2 kirjoittaja kuvaa, ettei tuolloin kyennyt tunnistamaan päätöksentekotilannetta ja olisi näin tarvinnut enemmän ulkopuolista ohjausta. Kuitenkin aineistosta välittyy tyytyväisyys annettuun tietoon ja sen määrään: äidit näkevät perusteellisemmasta tiedonannosta saattavan koitua turhaa huolta (A4).

Aineistostamme välittyy tietoisien päätöksenteon arvostus, mikä näkyy vähäistä toimijuutta ilmentävissä teksteissä kirjoittajan tarpeena perustella päätöksentekotilannetta ja omaa rooliaan siinä. Kirjoittajat tiedostavat siis oman roolinsa osallistumispäätöksen tekijänä ja ongelmallisiksi kuvataankin tilanteet, joissa selvä päätök-

senteko jäi toteutumatta. Aineiston perusteella voidaan todeta kirjoittajien näkevän tietoisena ja harkitun päätöksenteon olevan vanhemmilta odotettua ja toivottua toimintaa.

Vahvan toimijuuden teksteissä vastaavanlaista selittelyä liittyy toisinaan oman osallistumis- tai kieltäytymispäätöksen perusteluun. Kuitenkaan toisen vaihtoehdon ei voida näissä kuvauksissa nähdä näyttäytyvän toista parempana, koska kirjoittajat esittävät perusteluja kummankin vaihtoehdon tueksi. Niissäkään teksteissä, joissa äidit kuvaavat päätöksen osallistua olleen omalla kohdalla itsestään selvä vaihtoehto, ei kumpaakaan vaihtoehtoa siis pidetä toista paremmin yleisiä odotuksia vastaavana.

*Tiedon saaminen sikiövauriosta ja keskeytyspäätöksen tekeminen.* Tiedon saaminen mahdollisesta sikiöpoikkeavuudesta näyttäytyy useissa kirjoituksissa toimijuuden kannalta käännekohtana. Jälleen aineistosta on tunnistettavissa sekä äidin vahvaa että vähäistä toimijuutta ilmentäviä kertomuksia. Osa aiemmin vähäistä toimijuutta osoittaneista kertomuksista kääntyy nyt vahvempaan toimijuuteen.

*– – keskustelimme mieheni kanssa ja tulimme siihen tulokseen että jos tilanne osoittautuisi todella niin pahaksi kuin miltä vaikutti, ainoa vaihtoehto olisi keskeytys. – – Ammattini puolesta minulla oli jo tietoa jonkun verran ja sitä hain lisää tämän pitkän viikonlopun ajan netistä. (E2)*

*Itse sain muuten ihan hyvää kohtelua, mutta tietoa piti tosiaan itse etsiä. (F3)*

Vahvaa toimijuutta on nähtävissä teksteissä, joissa äidit kuvaavat sikiöpoikkeavuusepäilyn vuoksi aloittaneensa entistä oma-aloitteisemman tiedon etsimisen, tilanteesta keskustelemisen, tuen hakemisen ja vaihtoehtojen pohtimisen. Tällaisissa kertomuksissa äiti tai vanhemmat saattavat toisaalta näyttäytyä vahvoina toimijoina (E2), mutta osassa teksteistä toimijuuden vahvistuminen ilmenee ennemminkin sisälön kautta. Näissä teksteissä kirjoittaja kuvaa toimintansa vahvistuneen olosuhteiden pakosta (F3): äiti ottaa enemmän vastuuta tilanteestaan ja alkaa hallita sitä vahvemmin, mutta kirjoittaja kuvaa tämän väistämättömänä, esimerkiksi seurauksena siitä, ettei terveydenhuollon henkilökunnalta saanut riittävästi tietoa. Tämän katsomme

ilmentävän vahvaa toimijuutta, mutta kuitenkin osoittavan vähäisempää toimijuutta kuin tekstien, joissa äiti vaikuttaa toimivan omaehtoisesti, omasta halustaan.

Toisaalta kirjoittajat kuvaavat tiedon saamisen sikiöpoikkeavuudesta toisi-naan lamaannuttavan vanhempien toimintaa. Kuitenkin myös näistä teksteistä on tunnistettavissa sekä vahvaa että vähäistä toimijuutta.

*Aloin itkeä ihan hysteerisenä – – . (G4)*

Vahvan toimijuuden tarinoissa äiti tai vanhemmat ovat toimijoina esillä myös surun ja järkytyksen kuvauksissa (G4). Myös vähäisen toimijuuden teksteissä kirjoittajat kuvaavat tunnereaktioitaan vahvoilla ilmauksilla, mutta näissä teksteissä toimija on taustalla.

*– – kun on kuulemassa aivan shokissa ja surun vallassa tietoja siitä, missä mennään raskauden kanssa, mikä Pientä vaivaa. (A5)*

*Rakenneultrassa havaittiin ongelma: x [epäilty vamma] pp.kk.vvvv. Stake-siin lähti anomus ja faksilla seuraavana aamuna lupa. – – Keskeytys aloitettiin pp.kk.vvvv. (C1)*

Vähäisen toimijuuden teksteissä toimijat on siis toisinaan häivytetty nollapersoonaa (A5) tai passiivia (C1) käyttäen. Tilanteita voidaan kuvata myös raportinomaisesti (C1): asiat vain tapahtuivat. Vähäistä toimijuus on myös sellaisissa teksteissä, joissa tiedon saaminen tai päätöksenteko sivuutetaan kertomuksissa siirtyen kuvaamaan raskaudenkeskeytystä tai sitä seurannutta aikaa.

Teksteissä oma tapa toimia ja reagoida näyttäytyy odotusten mukaisena toimintana. Oma tapa toimia vastaa siis kirjoittajan käsityksiä siitä, millainen toiminta on tilanteessa luonnollista.

*Kun poikkeavuus oli selvinnyt, sen jälkeen ainoa tiedon lähde oli internet ja enkelinkosketus palsta. Tarkempaa tukea ja tietoa ei saanut siis mistään, ja epävarmuus lopullisia tuloksia odotellessa oli kamala. – – Piti itse etsiä netistä ja enkelinkosketuspalstalla sitten sai tietoa hyvin. (F4)*

*Ei siinä tilassa ole henkisiä edellytyksiä lähteä haastaviin tilanteisiin. (A6)*

Teksteissä, joissa tiedon saaminen sikiöpoikkeavuudesta johtaa lisätiedon etsimiseen ja vaihtoehtojen arvioimiseen, tämä on siis luonnollinen, jopa väistämätön tapa toimia. Samoin niissä kertomuksissa, joissa tiedonsaantia seuraa suru ja tietty toimintakyvyn heikkeneminen, tämä toimintapa kuvataan ainoana mahdollisena. Esimerkissä F4 kirjoittaja kuvaa omatoimisen tiedon etsimisen olleen olosuhteiden pakosta välttämätöntä: tietoa *piti* etsiä. Esimerkissä A6 kirjoittaja puolestaan korostaa tilanteen lamaanuttavaa vaikutusta ja rakentaa näin oman toimintansa kelle tahansa luonnolliseksi.

*Raskaudenkeskeytys.* Äidit kuvaavat raskaudenkeskeytystä aineistossamme sekä toimenpiteen kulun että omien tuntemustensa osalta. Kuvauksen osuus aineistossamme vaihtelee suuresti eri kirjoituksissa.

*Synnytys tapahtui nopeasti. Sain synnyttää sairaalasänkyyn, enkä mihinkään kamalalle portatiiville. Kätilö kannusti ja rohkaisi minua, ihan kuin muissakin synnytyksissä. (E3)*

*Itkua, tuskan huutoa, suunnatonta kärsimystä, henkistä kuolemaa, epätoivoista odotusta, pohjatonta ikävää, liikkeiden tuntua ja tuskan jälkeen liikkeiden loppuminen. (C2)*

Osa kirjoittajista kuvaa raskaudenkeskeytystä tarkasti ja keskeisenä osana kertomustaan. Tällöin vanhempia ja henkilökuntaa sekä heidän toimintaansa esitellään usein yksityiskohtaisesti (E3). Kuten päätöksentekovaiheen kuvauksissa, myös tässä vaiheessa tapahtunut saatetaan kertomuksissa sivuuttaa, tai kertoja kirjoittaa keskeytyksestä lyhyesti, vain maininnan tasolla. Samoin joissakin teksteissä tilanteen kulkua kuvataan listamaisesti verbejä tai subjektia käyttämättä (C2).

Keskeytysvaiheessa odotetuksi ja toivotuksi tavaksi toimia rakentuu mahdollisuus jättää oma toiminta sivurooliin.

*Sain synnyttää sairaalasänkyyn – –. Saimme katsoa häntä rauhassa. Hänet vietiin pois vasta kun halusimme. (E4)*

Toivottua siis on, ettei vanhempien enää tässä vaiheessa tarvitse tehdä päätöksiä ja valintoja. Oma toiminta halutaan määrittää sen mukaan, mitä henkilökunta parhaaksi katsoo. Äidin tai vanhempien vahvaksi toimijuudeksi tässä vaiheessa määrittyykin

aineistossa se, että toimija kuitenkin on läsnä tekstissä. Äiti ja vanhemmat ovat näissä kuvauksissa varsinaisen tietoisien ja harkitun toiminnan sijaan ennemminkin koki-joita ja hiljaisia toimijoita (E4).

Vahvaa toimijuutta näkyy kuitenkin myös niissä teksteissä, joissa äidin halu vaikuttaa asioiden kulkuun on suurempi kuin hänen todelliset mahdollisuutensa vaikuttaa tapahtumiin.

*Kipujen vuoksi (tunsin ja näytin x:n [ilmennyt ongelma], johon ei reagoitu tarvittavalla volyyymilla) sain vain epiduraalin. Ultraa ei kuulemma tarvinnut käyttää. (C3)*

Tällaista toimijuutta on nähtävissä teksteissä, joissa kirjoittaja kuvaa henkilökunnan asiantuntemuksen ja ammattitaidon tulleen tilanteen kulun myötä kyseenalaiseksi: äidin on pakko osallistua ja pyrkiä saamaan hallintaa tilanteessa.

Vähäiseksi toimijuudeksi tässä vaiheessa rakentuu keskeytyksen kuvaamista jättäminen.

*Mielessä kävi samalla surmata itsensäkin, niin ettei tarvitsisi käydä keskeytystä läpi. Elämä silti kummalla tavalla kannatteli, vaikka muutamia kuukausia meni mustassa ajassa sen jälkeen. (B1)*

*Keskeytyks rv 14. (D1)*

Esimerkissä B1 kirjoittaja siirtyy kuvaamaan keskeytyksen jälkeistä aikaa sivuuttaen kertomuksessaan itse keskeytyksen. Vähäiseksi toimijuudeksi määrittelemme myös sellaiset tekstit, joissa lyhyesti mainitaan raskaudenkeskeytyksen tapahtuneen (D1).

*Aika raskaudenkeskeytyksen jälkeen. Äidit kuvaavat keskeytyksen jälkeistä aikaa raskaana, voimattomana ja surullisena, jopa epätoivoisena ajanjaksona.*

*Keskeytyksen jälkeen itkua, surua, tyhjyyttä. Elämältä oli vedetty matto jalokojen alta, kaikki haaveet piti haudata ja elämä alottaa suunnittelemaan uudelleen. (H5)*

*Masennukseen keskeytyksen jälkeen piti hakea hoitoa itse, kukaan ei sitä tarjonnut. (F5)*

Toivottuna toimintana keskeytyksen jälkeen näyttäytyy itse keskeytysvaiheen tavoin mahdollisuus olla vähäisemmän toimijan roolissa. Kirjoituksista välittyä jälleen halu luottaa asiantuntijan ammattitaitoon. Tämä ilmenee myös kirjoituksissa, joissa äidit painottavat jälkihoitoon ohjauksen olleen liian vähäistä (F5).

Useiden kirjoitusten sisällöstä välittyy kuva äidistä voimattomana, väsyneenä ja toimintakyvyttömänä (H5). Kuitenkin monissa kertomuksissa äidin toimijuus välittyy samanaikaisesti melko vahvana: hän haki tukea ja apua sekä tietoisesti työsti kokemaansa surua. Äidin voidaan siis nähdä olleen vahva toimija, joka päämäärätietoisesti ja harkiten haluaa käsitellä kokemustaan ja toimia. Kuitenkin toimijuutta vähentää kirjoittajien toiminnassaan kuvaama vaihtoehtojen vähyys ja toiminnan väistämättömyys. Toimintaa ohjaavat ulkoiset tekijät – se, ettei tukea terveydenhuollon taholta riittävästi tarjottu.

Kirjoittajat kuvaavat etsineensä tukea ja apua terveydenhuollosta, lähipiiristään ja Enkelinkosketus-ryhmästä.

*Me osallistuimme siunaukseen, olimme rakentaneet hänelle pienen arkun, veimme vauvan itse tuhkattavaksi ja laskimme tuhkat sukuhautaan. (G5)*

*Lisäksi vähän myöhemmin minua auttoi terapia ja masennuslääkkeet. – Kun aloin parantua ja lopetin terapian ja lääkkeet, niin sen jälkeen uusi raskauden yritys ja lopulta raskaus on auttaneet todella paljon. (F6)*

*– kaikkein suurin apu oli enkelinkosketuspalstalla. Kuulla neuvoja ja lohdutusta asian läpi käyneiltä. On se lapsen menetys oman päätöksen kautta tehtynä sellainen asia, että sitä ei voi ymmärtää kuin saman kokenut. (B2)*

Kirjoittajien kuvauksissa kokemuksen läpikäymistä tukeneina keinoina painottuvat erilaiset raskaudenkeskeytyksen jälkeisen tuen muodot. Kokemuksen läpikäymistä keskeytyksen jälkeen tukevat tekijät voidaan karkeasti jakaa neljään ryhmään. *Konkreettiseen surutyöhön* katsomme kuuluvan surun työstämisen esimerkiksi muisto- ja siunaustilaisuuteen osallistumalla ja lapsen kuvia katselemalla (esim. G5). Toisena ryhmänä kirjoituksissa tuodaan esiin *lääkäriltä saatu konkreettinen apu*, kuten sairasloma ja lääkitys (esim. F6). *Keskusteluapua* taas saadaan niin puolisoilta, perheeltä, ystäviltä, vertaistukiryhmältä kuin ammattihenkilöiltäkin (esim. F6; B2). Myös aiemmat lapset ja uudelleen raskaaksi tuleminen auttavat selviytymistä kokemuksesta (esim. F6).



Keskeytyksen jälkeen tärkeää on mahdollisuus käydä kokemusta läpi. Tässä yhteydessä perheen ja ammattihenkilöiden avun lisäksi esiin tuodaan vertaistuen merkitys niin tiedonsaannin kuin kokemuksen käsittelyn kannalta. Vertaistuki mahdollistaa asiasta puhumisen muiden raskaudenkeskeytykseen päätyneiden kanssa: kirjoittajat kuvaavat, ettei menetystä voi ymmärtää kuin *toinen lapsensa menettänyt*. Apua tuo tieto siitä, että muut *saman kokeneet* ovat päässeet elämässään eteenpäin. Vertaistukikeskustelujen myötä kuvataan myös syntyneen ymmärryksen siitä, *ettei tapahtunutta olisi voitu estää*. Tärkeinä pidetään myös vertaistukiryhmästä saatuja konkreettisia neuvoja esimerkiksi omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen liittyen.

Kirjoittajat kuvaavat raskaudenkeskeytyskokemuksen muuttaneet heitä ja heidän suhtautumistaan elämään.

*Mä huomaan, että en mä niin lepsu olekaan. Mulla on rautainen tahto, jos niin päätetään.* (D2)

*Tunnen elämän enemmän eri väreissä. Nyt tiedän, miltä tuntuu menettää jotain kallisarvoista. Arvostan enemmän sitä mitä minulla jo on.* (E5)

*En enää elä siinä kuuluisassa lasipallossa ”Ei meille mutta muille”, olen oppinut arvostamaan terveyttä vielä enemmän, olen oppinut, että maailma on kovin epäreilu. Kokemus on katkeroitannut minua, saanut aikaa vihaa ja kateutta.* (H6)

Monet näkevät kokemuksen kasvattaneen heidän omanarvontuntoaan: liialliseksi koettu kiltteys oli korvautunut rohkeudella tuoda omaa tahtoa julki. Useat kirjoittajat näkevät myös arvostavansa elämää ja kykenevänsä iloitsemaan pienistä asioista aiempaa enemmän. Toisaalta kokemuksen kuvataan saaneen aikaan katkeruutta, kateutta ja epävarmuutta elämää kohtaan.

## **8.2 Vanhempien sikiötutkimuksia ja raskaudenkeskeytystä koskeva päätöksenteko**

Kirjoittajat tarkastelevat sikiötutkimuksia koskevaa osallistumis- sekä raskaudenkeskeytyspäätöstä oman kokemuksensa kautta ja korostavat päätöksenteon olevan aina henkilökohtainen, oman tilanteen mukaan tehtävä päätös. Äidit kertovat sikiötutki-

muksia ja raskaudenkeskeytystä koskevasta päätöksenteosta omaa päätöksentekoprosessiaan kuvatessaan sekä tekstien lopussa pohtiessaan sikiötutkimuksia ja raskaudenkeskeytystä yleisesti. Päätöksenteko sikiötutkimuksiin osallistumisesta ja raskaudenkeskeytyksestä näyttäytyy teksteissä äidille tai vanhemmille kuuluvana.

*Päädyimme hakemaan raskaudenkeskeytystä (E6)*

*– – käympä nyt kaikissa mahdollisissa seuloissa ja sit mietitään mitä tehdä jos hälyyttää. (H7)*

Äidit kuvaavat usein erityisesti raskaudenkeskeytyspäätöksen vanhempien yhteisenä. Näin on myös sellaisissa teksteissä, joissa sikiötutkimuksiin osallistuminen näyttää vahvemmin äidin päätöksenä (H7).

Kaiken kaikkiaan äidit kuvaavat raskaudenkeskeytykseen liittyvän päätöksenteon vaikeana.

*– – jos on päättänyt jo etukäteen mitä tekisi jos jotain löytyisi, niin sitä ei voi päättää, kun se tilanne tulee niin sitä ei voi etukäteen edes aavistaa sitä tunnetta. En ketään kehota jättämään tutkimuksia väliin, mutta voisin sanoa että jos jotain löytyy niin se on elämän pahimpia juttuja, jos päättää keskeyttää. (F7)*

*Olen ollut kiitollinen siitä, että tapaus oli näin selvä – toivoa ei ollut. En voi todella varmuudella tietenkään sanoa tietäväni miten olisin toiminut jos kaikki ei olisi näin selvää. Olen myös joutunut miettimään asioita eri kantilta – –. (G6)*

Niissäkin kertomuksissa, joissa päätöksen kerrotaan syntyneen melko selvänä tai kuolemaan johtavan sikiövaurion vuoksi jopa ainoana mahdollisena vaihtoehtona (G6), kuvataan päätöksen olleen raskas ja vaatineen lopulta monitahoista pohdintaa. Vaikka äidit kuvaavat päätösten kuuluvan ensisijaisesti vanhemmille, huomioidaan päätöksenteossa usein myös muita näkökulmia.

*Myös lääkäri ystäväni on muistuttanut siitä, että ultrista voi olla hyötyä – –. (G7)*

*Miten perheen esikoinen kestäisi sen? (G8)*

*Toisaalta jos lapsi tulee kuolemaan kohtuun jossain vaiheessa tai heti syntymän jälkeen, kannattaako sitä surun ja lapsen kärsimystä pitkittää? (B3)*

Toisinaan päätöksenteossa saatetaan kuunnella muiden läheisten ja tärkeinä pidettyjen henkilöiden näkemyksiä (G7). Äidit kuvaavat päätöksenteossa arvioineensa myös tilanteen merkitystä perheelleen (G8): päätöksestä ollaan vastuussa myös lähipiirille. Samoin kirjoittajat kuvaavat keskeytyspäätökseen liittyneen pohdintaa siitä, mikä on lapsen etu (B3).

Tiedon saamisen lapsen mahdollisesta vammasta ajatellaan mahdollistavan perheen valmistautumisen vammaisen lapsen syntymään sekä antavan mahdollisuuden suunnitella ja toteuttaa lapsen lääketieteellistä hoitoa jo raskausaikana. Kirjoittajat pitävät tärkeänä myös mahdollisuutta valmistautua henkisesti lapsen kuolemaan. Usein äidit mainitsevat myös tunneperäisten syiden puoltaneen osallistumista: lapsen näkeminen tuntuu hyvältä ja sen myötä raskaus muuttuu todellisemmaksi. Lisäksi tutkimukset voivat helpottaa huolta lapsen hyvinvoinnista.

Toisaalta kirjoittajat näkevät sikiötutkimusten ja mahdollisten väärin hälytysten saattavan aiheuttaa perheelle myös turhaa huolta. Lisäksi sikiötutkimuksista nähdään saattavan seurata keskenmenoja, tarpeettomia lisätutkimuksia ja turhia abortteja. Ongelmallisena pidetään myös sikiötutkimusten rutiininomaisuutta: asiakas ei aina osaa kyseenalaistaa sikiötutkimuksia vaan osallistuu niihin itsestään selvänä vaihtoehtona pohtimatta etukäteen mahdollisesti edessä olevia jatkotutkimus- tai raskaudenkeskeytyspäätöksiä. Raskaudenkeskeytyksen nähdään kuitenkin säästävän vanhempia pitkitetyltä surulta ja äitiä ja lasta fyysiseltä kärsimykseltä tilanteessa, jossa lapsen ennustetaan kuolevan kohdussa tai pian synnytyksen jälkeen.

Myös yhteiskunnan rakenteiden ja asenteiden pohtiminen päätöksenteossa sekä sikiötutkimuksia ja raskaudenkeskeytyksiä arvioitaessa näkyy aineistossa.

*– – itse asiassa 1. ultra, jossa katsotaan Downin syndrooma, oli se, mitä pelkäsin eniten. Ehkä siksi, että Down-lapsia näkee, ja pelotti, että saisi vammaisen lapsen. Yhteiskunta on kova meille tavallisille tallajille, saati sitten ihmisille, jotka eivät pysty huolehtimaan itsestään. (A7)*

*Voin sanoa ajatelleeni myös sitä vaihtoehtoa, että vauva olisi todella vaikeasti kehitysvammainen – olisinko loppu elämäni kotona hoitamassa vammaista lasta? (G9)*

Yhteiskunnan tarjoamaa tukea ja yleistä asenneilmapiiriä peilataan tilanteeseen lapsen mahdollisen syntymän jälkeen: millaiseksi vammaisen lapsen ja perheen arki näissä puitteissa muodostuisi? Kirjoittajat pohtivat omaa jaksamistaan vaikeasti vammaisen lapsen äitinä sekä sitä, millaista lapsen elämä olisi.

Päätöksenteossa vanhemmat asemoivat itsensä ensisijaisesti vanhemmiksi: raskaudenkeskeytystä koskevassa päätöksenteossa huomioidaan useita eri näkökulmia ja näitä tarkastellaan etenkin suhteessa omaan vanhemmuuteen.

*Jos on kyse vaikeasta sikiöpoikkeavuudesta (kuten meillä) lapsi saattaa kuolla kohtuun raskauden aikana, jolloin keskeytys säästää sekä Pienokais-ta että vanhempia vielä suuremmalta tuskalta. (A8)*

*Mitä vain voi sattua syntymän jälkeen, mutta anna lapselle paras mahdollinen alku. (C4)*

*Jos joku pohtisi raskauden keskeyttämistä, sitä tulisi miettiä monelta kantilta: mikä on vauvan tila ja mitkä mahdollisuudet selvitä. Mikä on oma jaksaminen, missä mahdolliset hoidot tultaisiin tekemään (omalla paikkakunnalla vai kaukana kotoa), onko kotona muita pieniä lapsia ja miten vauvan ja mahdollisesti äidin pitkä sairaalassa olo pieniin kotona oleviin lapsiin vaikuttaa ja niin edelleen. (H8)*

Äidit kuvaavat päätöksenteossa ajattelevansa syntymättömän lapsensa parasta. Vanhempina heidän velvollisuudekseen teksteissä rakentuu toisaalta lapsen kärsimysten vähentäminen (A8) ja toisaalta parhaan mahdollisen elämän tarjoaminen hänelle (C4). Toisaalta äidit kuvaavat vanhemman vastuuta jo olemassa olevalle perheelle. Lapsen parhaaksi toimiminen saattaa vanhemman ristiriitaiseen tilanteeseen. Vaikeavammaisen lapsen syntymä muuttaa perheen arkea. Esimerkissä H8 kirjoittaja kuvaa tärkeäksi perheen voimavarojen arvioimisen muuttuvassa tilanteessa: vanhemmilla on velvollisuuksia sekä syntymätöntä lasta että aiempia lapsia kohtaan. Aina lapsen edun mukainen toiminta ei siis näyntyä yksiselitteisenä.

Useiden näkökulmien huomioiminen päätöksenteossa saattaa aiheuttaa syyllisyydentunteita: näkökulmien ristiriitaisuuden vuoksi niitä ei ole mahdollista aina yhtäaikaisesti toteuttaa, vaan vanhempien on valittava näkökulma, jonka mukaan toimivat.

*Toisaalta jos lapsi tulee kuolemaan kohtuun jossain vaiheessa tai heti syntymän jälkeen, kannattaako sitä surun ja lapsen kärsimystä pitkittää? Toisaalta onhan se helpompi käsitellä ja kertoa, että lapsi kuoli, eikä kuten keskeyttäneet, että oman päätöksen takia. Raskauden keskeytyksestä selviää, mutta koskaan sitä ei unohda ja siinä samalla oma minuuskin muuttuu. Sitä yrittää kovettaa itseään kai. – – – Yli vuosi on keskeytyksestä ja vieläkin itku toisinaan tulee ja tunne, että perheestä jotain puuttuu. Syyllisyys kaivertaa mieltä. (B4)*

Esimerkissä B4 kirjoittaja tuo esiin keskeytyksen olleen tilanteessa parhaaksi katsottu ratkaisu: keskeytys säästää kuolevaa lasta kärsimykseltä ja äitiä surun pitkittymiseltä. Kuitenkin kirjoittaja kuvaa olleensa tilanteessa kaksoisroolissa. Vanhemman tehtäviin voidaan katsoa kuuluvan lapsen suojeleminen kärsimykseltä, mutta toteuttaessaan tätä tehtävää kirjoittaja joutuu tekemään päätöksen, joka ei istu hänen mielikuvaansa vanhemmuudesta. Äiti kirjoittaa lapsen kuolemaan liittyvän erityistä surua ja syyllisyyttä tilanteessa, jossa vanhempi joutuu päättämään raskauden keskeyttämisestä. Toimiakseen lapsen parhaaksi äidin on kuitenkin tämä päätös tehtävä.

*Suosittelisin miettimään tarkkaan ja käymään asia monelta kannalta läpi, että tietää tehneensä sen vähemmän väärin ratkaisun. (H9)*

Esimerkissä H9 kirjoittaja kuvaakin päätöksentekoa valintana kahden huonon vaihtoehdon välillä. Kummankin vaihtoehdon voidaan nähdä toteuttavan tiettyjä arvoja, jotka kuitenkin ovat keskenään ristiriidassa. Paitsi että kirjoittajat pohtivat päätöstään omakohtaisesti, he kokevat myös yhteisön suhtautuvan päätöksentekoon ristiriitaisesti.

*Toisaalta onhan se helpompi käsitellä ja kertoa, että lapsi kuoli, eikä kuten keskeyttäneet, että oman päätöksen takia. (B5)*

*Siitä on niin mustavalkoisia mielikuvia. Meidän tapaus osoittaa, miten vaikeita asiat oikeasti ovat. En jaksa kuulla ”mä en ikinä keskeyttäis raskautta, vaikka ois vammaisen tulossa” entä jos on tulossa kuoleva lapsi???* (D3)

### 8.3 Terveysthuollon henkilökunnan toimijuus raskauden eri vaiheissa

*Sikiötutkimusten aika.* Aineistossamme henkilökunnan rooli tutkimusten suorittajana on sivuosassa: äidit kuvaavat itse toimenpiteitä niukasti.

*Kättilö ultrasi. (E7)*

*Lapsivesipunktio oli seuraavaksi. (B6)*

Sikiötutkimusten aikana henkilökunnan toimijuus näyttäytyy kuitenkin melko vahvana. Henkilökunta saattaa näissä tilanteissa olla toimijana, mutta henkilökunnan toimijuuden merkitys kirjoittajan oman kokemuksen kannalta ei ole keskiössä: kirjoittaja kuvaa henkilökunnan melko mekaanisena toimenpiteiden suorittajana (E7). Ilmauksista ei käy ilmi, millaisena toiminta koetaan. Usein kirjoittajat kuvaavat toimenpiteitä nimeämättä toimijaa (B6). Asiakkaiden suhtautumisen toimintaan voidaan siis tekstien pohjalta ajatella olevan näissä tilanteissa neutraalia.

Henkilökunnan toiminta tulee kirjoittajalle merkitykselliseksi ja sen voidaan nähdä välittyvän vahvana tilanteissa, joissa henkilökunta ottaa kantaa sikiön tilaan tai äidin tilanteeseen.

*– – np-ultrassa pelko helpotti aika paljon – – kaikki oli kunnossa kokeneen kättilön arvion mukaan. (G10)*

Teksteistä välittyy vankka luottamus henkilökunnan asiantuntijuuteen. Kirjoittajat nojautuvat henkilökunnan havaintoihin ja käsityksiin perustellessaan tuntemuksiaan tai toimintaansa (G10): henkilökunnan toiminta tulkitaan tietoiseksi ja harkituksi, vahvaksi toimijuudeksi. Kirjoittajat eivät sikiötutkimuksia koskevissa kuvauksissa juurikaan käsittele tai arvioi terveydenhuollon henkilökunnan toimintaa. Tästä voidaan päätellä toiminnan vastaavan odotuksia ja toiveita: henkilökunnan toimijuus on sikiötutkimusten suorittamisen aikana vahvaa, mutta sivuroolissa.

*Tiedon saaminen sikiövauriosta ja keskeytyspäätöksen tekeminen.* Terveysthuollon henkilökunnan toiminnan merkitys tulee kirjoituksissa keskeisemmäksi sikiövauriota

epäiltäessä. Henkilökunnan rooli korostuu siis tilanteissa, joissa asiakas tarvitsee tietoa tai tukea. Tällaisten tilanteiden kuvauksissa terveydenhuollon henkilökunnan toiminnan mahdolliset puutteet ja epäkohdat tulevat näkyviksi. Samoin kirjoittajat tuovat enemmän julki omia näkemyksiään siitä, miten henkilökunnan olisi tullut toimia. Näiden voidaan siis nähdä olevan tilanteita, joihin kohdistuu odotuksia varsinaisia hoitotoimenpiteitä enemmän.

*Hän [lääkäri, joka teki tutkimuksen] oli hyvin ystävällinen – – . (E8)*

*Kättilö joka ultrasi ennenkuin lääkäri tuli paikalle oli todella tyykeä kun huomasi jotain olevan vialla. (E9)*

Kaiken kaikkiaan vanhemmat odottavat henkilökunnalta empaattista ja ystävällistä asennoitumista asiakkaaseen ja tämän tilanteeseen läpi raskauden. Tämä näkyy ai-neistossamme yksinkertaisimmillaan adjektiivien käytössä: usein kirjoittajat liittävät henkilökunnan edustajiin määreitä, joilla kuvataan suhtautumista asiakkaaseen. Kirjoittajat kuvaavat terveydenhuollon henkilökunnan tapaa kohdata asiakas sekä silloin kun sitä kohtaan ilmaistaan tyytyväisyyttä (E8) että silloin kun siihen ollaan tyytymättömiä (E9). Tämän voidaan nähdä kertovan henkilökunnan yleisen asenteen merkittävydestä asiakkaalle.

Kirjoittajat kuvaavat terveydenhuollon henkilökunnan yleisen ystävällisen asennoitumisen lisäksi myös lohduttaneen ja kannustaneen.

*Lähtiessään hän [ylilääkäri] totesi olevansa pahoillaan ikävistä uutisista. (E10)*

*Sairaalan henkilökunta sai osan huolesta pyyhittyä pois kun vakuutteli, että silti voi olla tulossa terve lapsi. (B7)*

*Epäilin, että jotain on vialla. – – Pikainen ja ylimalkainen tarkistus, kaikki ok. – – Ei tarvinnut tulla, jos ei ole kipua. Kunpa olisin mennyt... (C5)*

Lohduttaminen saattaa ilmetä niin sanallisesti kuin eleinäkin. Usein kirjoituksista välittyy tyytyväisyys henkilökunnan empaattiseen toimintaan. Toisinaan henkilökunnan lohduttelu- ja rauhoittelupyrkimykset saatetaan kuitenkin kuvata vähättelynä tai asiakkaan huolen sivuuttamisena (C5).

Kirjoittaja kuvaa tapahtunutta ja henkilökunnan toimintaa pohjaten kerto-  
maansa omiin kokemuksiinsa.

*Päätös tutkimuksista tehtiin mieheni kanssa todella nopeasti, kun lääkäri si-  
tä suositteli. (E11)*

Henkilökunnan toiminnasta välittyvä siis vahvana sellainen toiminta, joka kertojan  
näkökulmasta on vaikuttanut harkitulta ja päämäärätietoiselta. Tämä näkyy teksteissä  
myös tässä raskauden vaiheessa luottamuksena ja asiantuntijan sanoihin vetoamisena  
(E11).

Sikiövaurioepäilyn herätessä henkilökunnan toimijuus näyttäytyy teksteissä  
melko vahvana. Kuitenkin vammaa ja toimintavaihtoehtoja koskevan tiedonannon  
osalta henkilökunnan toimijuus näyttäytyy toisinaan vähäisenä: teksteistä välittyvä  
epäily henkilökunnan toiminnan määrätietoisuudesta.

*Lähtiessämme hän [kättilö, joka suoritti ultraäänitutkimuksen] antoi lehtisen  
sikiön tutkimuksista ja häipyi. (E12)*

*Sairaalassa sain tietoa todella niukasti siitä, mikä lastamme vaivasi eli mikä  
hänellä oli ja mikä oli ennuste. Tuntui, että kukaan halunnut vastata mihin-  
kään kysymykseen – –. (H10)*

*Surussa on auttanut suuresti asiantunteva henkilökunta. Meitä ei painostettu  
mihinkään päätökseen vaan saimme itse valita. – – Saimme kysyä kaikkea  
mahdollista – –. (G11)*

Epäily henkilökunnan toiminnan määrätietoisuudesta näkyy aineistossamme esi-  
merkiksi kirjoittajien tuodessa esiin henkilökunnan pyrkimyksen vältellä tiedonanto-  
tilanteita (E12; H10). Tällöin äidin toimijuus näyttäytyy pakotetun vahvana (ks. luku  
8.1, Tiedon saaminen sikiövauriosta ja keskeytyspäätöksen tekeminen). Keskeytys-  
päätöstä pohdittaessa kirjoittajat pitävät tärkeänä tiedon saamista sikiön vammasta ja  
elinmahdollisuuksista, eri vaihtoehtoista sekä asioiden kulusta käytännössä. Jatko-  
tutkimusten osalta henkilökunnalta saatetaan siis toivoa myös neuvoja tai apua pää-  
töksenteossa (G11). Varsinainen päätös kuvataan aineistossa asiakkaalle kuuluvana,  
mutta päätöksen tueksi kaivataan tietoa.

Erityisen tärkeänä teksteissä näyttäytyy terveydenhuollon henkilökunnan  
omistautuminen asiakkaalle ja tämän tilanteelle tapaamisten aikana.



– – *annettiin vaan joku lappu, mutta se ei ole sama asia kuin se että joku henk.koht. esim neuvolassa keskustelisi siitä.* (F8)

*Sitä ei mainita missään hienoissa esitteissä neuvolassa.* (D4)

Toiveena välittyä asiakkaan tapaaminen rauhallisessa ja kiireettömässä ympäristössä. Ihanteellisena toimintana kirjoittajat kuvaavat palvelua ja paneutumista, jossa huomioidaan asiakkaan yksilöllinen tilanne: tietoa tulisi aineistomme perusteella antaa henkilökohtaisessa tapaamisessa (F8). Teksteistä välittyä tyytymättömyys terveydenhuollon tapaan antaa tietoa kirjallisessa muodossa (F8; D4).

Kirjoittajat tarjoavat teksteissään perusteluja henkilökunnan toiminnassa oleville puutteille.

*Neuvolan terkkarille olimme 1. ”asiakkaat”, joille kävi niin, että raskaus oli keskeytettävä. Hän ei osannut sanoa mitään järkevää.* (A9)

*Kierrellen ja kaarrellen vastattiin kysymyksiin, toisaalta ehkä siitäkin syystä kun tieto taito juuri tältä osin mikä minun vauvallani oli oli aika olematon.* (H11)

Esimerkissä A9 neuvolan henkilökunnan osaamattoman toiminnan taustalla nähdään se, ettei henkilökunnalla ollut kokemusta asiakkaan kohtaamisesta tällaisissa tilanteissa. Toisaalta kirjoittajat kuvaavat tiedonannon ongelmien saattavan johtua myös puutteista henkilökunnan ammattitaidossa (H11).

*Raskaudenkeskeytys.* Raskaudenkeskeytysvaiheessa henkilökunnan toimijuuden merkitys korostuu paitsi toimenpiteen suorittajana myös asiakkaan tukijana ja päätöksentekijänä: henkilökunnan odotetaan teksteissä hallitsevan tilannetta ja tietävän, miten siinä tulee toimia.

– – *sain kipulääkettä tarvittaessa, eikä kuulunut valitusta, vaikka voin pahoin ja oksensin huoneen lattialle.* (E13)

*Kaikki meni hyvin, istukka syntyi kokonaisuena ja vuotoa ei kamalasti, joten pääsimme kotiin samana iltana. Kiitos vain osasto X:n henkilökunnalle.* (E14)

Kirjoittajat tarjoavat kertomuksissa henkilökunnalle jälleen vahvan toimijan paikkaa. Henkilökunnan toiminta näyttäytyykin vahvana, päämäärätietoisena ja harkittuna teksteissä, joissa henkilökunnan toiminta kuvautuu odotukset täyttävänä. Tällaisissa teksteissä äiti ja vanhemmat toimivat henkilökunnan asettamissa puitteissa henkilökunnan toimijuutta vähäisempinä. Kirjoittajat kuvaavat keskeytystilanteen sujuneen hallitusti ja odotusten mukaisesti ja vastuu tästä rakentuu teksteissä henkilökunnalle äitiä ja vanhempia enemmän (E13; E14).

Vähäisemmäksi henkilökunnan toimijuus kuitenkin kääntyy sellaisissa kertomuksissa, joissa kirjoittaja kuvaa, ettei keskeytystilanne sujunut odotetulla tavalla.

*Hänen kanssaan kinasin x:stä [lääkkeen nimi] (ei voinut myöntää erehtyneensä) – . (C6)*

Tällöinkin henkilökunnalle tarjoutuu vahvan toimijan paikka, mutta syystä tai toisesta henkilökunta ei tätä paikkaa täytä, vaan äiti tai vanhemmat ovat henkilökunnan rinnalla vahvoina toimijoina. Esimerkissä C6 henkilökunnan toiminta ei herätä luotamusta ja kirjoittaja kuvaa oman toimintansa merkitystä tilanteen sujumiselle.

Raskaudenkeskeytyksen aikaan henkilökunnalta odotetaan vahvaa ammattitaitoa, ja tässä vaiheessa kirjoittajat kuvaavatkin tarkasti henkilökunnan ammattitaitoa ja tapaa työskennellä.

*Keskeytyksen yhteydessä osastolla toimivat hoitajat olivat ihania, myötäeläviä, oikeasti huolissaan. Heistä jäi hyvä kuva. (H12)*

*Suhtautuminen turhan kliinistä tai jollain jopa pikkuisen vähättelevää. (A10)*

*Kätilöt olivat ihania. Yhtä lukuunottamatta, joka oli kylmä kuin kivi. (C7)*

Hyväksi kuvataan jälleen ystävällinen ja empaattinen, asiakasta huomioiva ja hänestä välittävä suhtautuminen. Tyytymättömyyttä puolestaan kohdistuu kylmiksi, tylyiksi ja kiireisiksi kuvattuihin henkilökunnan edustajiin.

Henkilökunnan toiminta ja se, millaiseksi se koetaan, on aineistossa läsnä läpi kaikkien keskeytetyn raskauden vaiheiden. Kirjoittajat kuvaavat paljon henkilökunnan toimintaa ja tapaa toimia, ja aineistossa esitetään myös tulkintoja siitä, mistä tietty tapa toimia mahdollisesti johtuu.

*– – ne kättilöt, jotka osasivat työnsä: ihania, lämpimiä – – (C8)*

*Jotkut (vain muutamat) hoitajat ja lääkärit ovat ilmeisesti vähän puutuneet työhönsä – tai raskas asia pakottaa ottamaan etäisyyttä klinikalla X. (A11)*

*Erityisesti mieslääkärit kohtelivat kylmästi, jopa välinpitämättömästi. – – vastassa oli naislääkäri ja hän vastasi mielellään kaikkiin kysymyksiin ja oli huomattavasti myötäelävämpi ja osaanottavampi kuin mieslääkärit. (H13)*

*– – hoitajat olivat ihania, myötäeläviä, oikeasti huolissaan. – – Lääkärit sen sijaan olivat kylmiä, tunteettomia. (H14)*

*MUTTA EIHÄN MEILLÄ HOIDETA KUIN SIKIÖ ULOS JA ÄITI POIS. (D5)*

Kuten sikiövauriosta tietoa annettaessa, yhdistyy henkilökunnan toiminta myös raskaudenkeskeytyksen yhteydessä ammattitaitoon ja osaamiseen (C8). Kirjoittajat kuvaavat myös työn luonteen saattavan ohjata henkilökunnan toimintaa. Esimerkiksi epämiellyttäväksi koettu toiminta saatetaan liittää työn raskauteen: raskaudenkeskeytykset nähdään tilanteina, jotka pakottavat henkilökunnan pitämään välimatkaa asiakkaaseen ja tekemäänsä työhön (A11). Esimerkeissä H13 ja H14 puolestaan henkilökunnan edustajan sukupuoli (H13) tai ammattiryhmä (H14) liitetään siihen, miten hän asiakkaan tällaisessa tilanteessa kohtaa. Syyksi huonona pidettyyn toimintaan sairaalalla esitetään myös terveydenhuoltojärjestelmän toimimattomuus (D5): rakenteet asettavat rajat ja puitteet henkilökunnan toiminnalle.

*Aika raskaudenkeskeytyksen jälkeen.* Raskaudenkeskeytyksen jälkeen henkilökunnan toimijuus vaikuttaa aineistossamme muuttuvan erityisen vähäiseksi.

*Ketään ei kiinnosta äidin psyykkinen hyvinvointi. (D6)*

*Vähän kyllä tyhjän päälle tuntui jäävän keskeytyksen jälkeen. Apua olisi pitänyt tarjota enemmän. (B8)*

Henkilökunnalle tarjoutuu teksteissä jälleen vahvan toimijan paikka. Kirjoituksista välittyy selvä tyytymättömyys henkilökunnan toiminnan vähyyteen jälkihoidossa ja sen pariin ohjaamisessa. Vahvan toimijan paikkaa ei osoiteta aineistossamme tietylle henkilölle tai ammattiryhmälle: henkilökunnan toimijuuden vähäisyys on teksteissä

silmiinpistävää, mutta teksteistä ei käy ilmi, kenelle jälkihoitoon ohjaamisen olisi katsottu kuuluvan (D6; B8).

Raskaudenkeskeytyksen jälkeen ainoa yksittäinen, erikseen mainittu ja vahvana toimijana näyttäytyvä ammattihenkilö on sairaalapastori.

*Sairaalan puolesta sikiö tuhattiin ja helpotusta tuotti, sairaalapastorin toimittama siunaus sekä sairaalalla, että hautausmaalla toimittama pieni muistohetki. (B9)*

Kirjoittajat kuvaavat sairaalapastorin tärkeänä sekä keskusteluavun tarjoajana että konkreettisten toimenpiteiden, kuten siunauksen ja muistotilaisuuden järjestäjänä. Tällainen toiminta näyttäytyy luontevana osana keskeytyksen jälkeisiä käytäntöjä. Tietty rutiininomaisuus, käytäntöjen selkeys ja sujuvuus, kuvautuukin aineistossamme odotettuna ja kaivattuna.

*Oman aktiivisuuden varaan jää, että hankkii itselleen jostain henkistä apua – – . Mitään kriisiryhmää ei ollut, eikä sairaalalla osoittaa psykologia, kelle jutella. – – Onneksi sain apua sairaalapastorilta. (A12)*

*Hain itse apua oman kunnan lääkäriltä joka onneksi pisti asiat eteenpäin heti. Yönäni menivät kokonaan, joten oli pakko hakea apua että jaksoin elää ja käydä töissä. (F9)*

Kirjoittajat saattavat kuvata muidenkin ammattihenkilöiden toimintaa hyväksi koettuna, mutta äidin toimijuus näkyy näissä kuvauksissa vahvempana: avun ja tuen saaminen on riippuvaista äidin toiminnasta tukea etsittäessä (F9). Aineistostamme välittyy odotus siitä, että tuen tarjoaminen ja mahdollisuus tuen saamiseen toteutettaisiin sairaalapastorin toiminnan tavoin kiinteänä osana käytäntöjä. Tämä olisi aineistomme teksteissä edellyttänyt henkilökunnalta nykyistä vahvempaa toimijuutta jälkihoidossa. Keskusteluapu koetaan tärkeäksi tuen muodoksi sekä keskeytyspäätöstä pohdittaessa että keskeytyksen jälkeen.

Sikiötutkimuksiin ja raskaudenkeskeytykseen liittyvien käytäntöjen sujuvuus sekä turvallinen ja empaattinen ilmapiiri näyttäytyvät kirjoituksissa kokemuksen läpikäymistä tukeneina tekijöinä. Hyvinä käytäntöinä kirjoittajat mainitsevat kii-reettömän ilmapiirin kaikissa keskeytetyn raskauden vaiheissa, ajan varaamisen asiakkaan kysymyksille ja hänen huoltensa kuulemiselle, käytännön asioiden hoitami-

sen, kuten lomakkeiden esitäyttämisen asiakkaalle valmiiksi sekä keskeytyksen yhteydessä vanhempien mahdollisuuden katsoa lasta rauhassa, ottaa hänestä valokuvia ja pitää lasta sylissä. Lisäksi tärkeää on, että keskeytys sujuu toimenpiteenä hyvin ja tapahtuu kuten muutkin synnytykset. Kirjoittajat kuvaavat hyvänä esimerkiksi mahdollisuutta synnyttää sairaalasänkyyn sekä henkilökunnan rohkaisevaa suhtautumista.

Kokemuksen läpikäymistä vaikeuttaneiksi tekijöiksi teksteissä kuvataan tarjolla olleen tiedon riittämättömyys sekä ongelmat sairaalan käytännöissä ja itse keskeytyksen sujumisessa. Äidit esittävät erityisesti yksin jäämisen selviytymistä heikentäväksi tekijäksi sekä päätöksentekovaiheessa että keskeytyksen jälkeen. Usein äidit kertovat, ettei tarjolla ollut riittävästi tukea. Oma-aloitteisuus korostuu sekä tiedon että tuen etsimisessä. Sairaalan käytännöissä ja itse keskeytyksessä taas ongelmalliseksi kuvataan esimerkiksi tulosten jatkuva odottaminen, kiireen tuntu tapaamisissa ja se, etteivät toimenpiteet ja tilanteet sujuneet odotetulla tai vanhemmille etukäteen kuvatulla tavalla.

## 9 POHDINTA

Tarkastelimme tutkimuksessamme, millaisena vanhempien ja terveydenhuollon henkilökunnan toimijuus näyttäytyy äitien kuvauksissa sikiövaurion perusteella keskeytetystä raskaudesta. Tarkastelimme myös, millaista toimijuutta henkilökunnalta ja vanhemmilta teksteissä näytetään odotettavan. Samoin selvitimme, millaisia näkökulmia vanhemmat päätöksenteossa pohtivat ja millaisten tekijöiden päätöksentekoon nähdään vaikuttavan. Tässä luvussa tarkastelemme tutkimuksemme tuloksia peilaten niitä sikiötutkimuksia ja raskaudenkeskeytyksiä koskevaan lainsäädäntöön sekä tuomme aineistomme pohjalta esiin mahdollisia vanhempia tukevia ja autonomiaa turvaavia käytäntöjä. Luvussa 9.2 tarkastelemme lähemmin autonomiaa ja sen toteutumista.

### 9.1 Toimijuuden rakentuminen ja lainsäädäntö

Äitien odotukset siitä, miten toimijuuden tulisi jakautua vanhempien ja terveydenhuollon henkilökunnan kesken, vastaavat yleisiä linjauksia henkilökunnan toiminnasta ja siitä, millaista osallistumista asiakkailta toivotaan. Näissä laeissa ja asetuksissa henkilökunnalle kuuluviksi katsotaan toimenpiteiden suorittaminen ja tiedon antaminen asiakkaalle. Seulontoihin osallistumisen tulee olla asiakkaalle mahdollista, mutta vapaaehtoista. Asiakkaalle kuuluu siis oikeus olla mukana hoidon suunnittelussa ja tehdä sitä koskevat päätökset. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992; Valtioneuvoston asetus seulonnoista 1339/2006.) Myös aineistossamme odotuksia vastaavaksi toimijuudeksi rakentuu vanhempien vahva rooli päätöksenteossa. Henkilökunnalle puolestaan jää vastuu tiedonannosta ja toimenpiteistä.

*Sikiötutkimusten aika.* Siitä huolimatta, että äitien odotukset tilanteiden kulusta keskeytetyn raskauden eri vaiheissa vastaavat aineiston perusteella hyviksi katsottuja periaatteita ja käytäntöjä, tilanteiden ei kuitenkaan aineistossamme aina kuvata sujuneen odotusten mukaisesti. Äitien kertomuksista välittyy siis kokemus siitä, ettei työnjaon aina nähdä toteutuneen parhaalla mahdollisella tavalla. Äidit saattavat esi-

merkiksi kuvata varhaisraskauden sikiötutkimuksiin osallistumisen olleen rutiininomainen osa neuvolakäyntejä. Sikiötutkimukset eivät siis äitien kuvauksissa aina selvästi erottuneet tavanomaisesta raskaudenseurannasta, kuten ohjeistus seulontojen toteuttamisesta edellyttää (ks. Sosiaali- ja terveysministeriö 2007). Jälkikäteen äidit usein kuvaavatkin, että päätöksenteko sikiötutkimuksiin osallistumisesta olisi voinut olla tietoisempaa.

Seulontojen toteuttamista ohjeistettaessa on korostettu riittävän tiedonannon merkitystä jo ennen sikiötutkimuksiin osallistumista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007). Päätöksentekotilanteen voidaan siis ajatella tulevan näkyvämmäksi tiedonannon myötä. Kuitenkin aiemmissa tutkimuksissa on esitetty henkilökunnan ja asiakkaiden pitävän tärkeänä raskauden säilymistä mahdollisimman tavanomaisena. Turhan huolen syntymistä halutaan siis välttää. Koska suurimmalla osalla naisista raskaus etenee normaalisti, perusteellisen tiedon antaminen sikiötutkimuksista koetaan ongelmalliseksi. (Alderson ym. 2004; Lalor & Begley 2006; Williams ym. 2002b.) Aineistossamme näkyy pohdintaa siitä, olisiko toiminta sikiötutkimuksiin osallistuttaessa voinut olla tietoisempaa. Teksteistä ei kuitenkaan välittynyt huolta tiedonsaannista: tiedonsaannin kerrotaan tulleen tärkeäksi vasta myöhemmin.

Vaikka päätöksentekotilanne kuvataan aineistossamme toisinaan melko heikosti erottuvana, tulisi sitä aineistomme perusteella tehdä näkyvämmäksi muilla keinoilla kuin annettavan tiedon määrää lisäämällä. Sikiötutkimusten vapaaehtoisuutta voitaisiin korostaa esimerkiksi suorittamalla sikiötutkimukset selvemmin erillään äitiyshuollon perustoiminnasta, äidin ja sikiön hyvinvoinnin turvaamisesta. Nykyisen käytännön mukaisesti esimerkiksi yhdistelmäseulaan kuuluva sikiön niskaturvotusmittaus voidaan yhdistää varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen (Sosiaali ja terveysministeriö 2007). Tällöin tavanomainen raskaudenseuranta (varhaisraskauden ultraäänitutkimus) ja sikiöseulontatutkimus (niskaturvotusmittaus) saattavat herkästi näyttäytyä yhtä luonnollisina osina neuvolakäyntiä.

*Tiedon saaminen sikiövauriosta ja keskeytyspäätöksen tekeminen.* Teksteistä välittyy odotus siitä, että sikiövaurioepäilyn herättyä henkilökunta ottaisi keskeisen roolin tilanteen ammattimaisena asiantuntijana. Aineistossamme äidit kuitenkin usein kuvaavat, ettei tiedonanto vammasta tai toimintavaihtoehtoista ollut riittävää. Tämä pakotti vanhemmat itsenäisesti etsimään tärkeäksi kokemaansa tietoa. Vahvemman

tiedonantajan roolin lisäksi henkilökuntaan näyttää aineistossamme kohdistuvan odotuksia ystävällisenä ja empaattisena tukijana.

Autonomian toteutumiselle keskeistä on se, että asiakas tekee päätöksensä tietoon perustuen. Lain mukaan vastuu asiakkaan riittävästä tiedonsaannista on terveydenhuollon henkilökunnalla (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 5§). Aiemmissa tutkimuksissa henkilökunta on kuitenkin kokenut ongelmalliseksi kaksoisroolinsa toisaalta neutraalina tiedonantajana ja asiantuntijana, toisaalta asiakkaan empaattisena kohtajana. Johdattelemattomuuteen pyrkiminen horjuttaa vuorovaikutuksellisuutta ja läheisyyttä asiakassuhteessa (Anderson 1999). Johdattelemattomuus tiedonannossa edellyttää henkilökunnalta tietyn emotionaalisen välimatkan säilyttämistä asiakkaaseen. Samaan aikaan henkilökunnan kuitenkin odotetaan osallistuvan tilanteeseen ja suhtautuvan perheeseen välittäen. (Maijala ym. 2004.) Sikiötutkimuksissa asiakassuhde poikkeakin tavanomaisesta. Terveystieteiden toiminnassa henkilökunnan mielipidettä voi tavallisesti kysyä, mutta tällainen toimintatapa ei ole sikiötutkimuksille asetettujen autonomian ja ohjailemattomuuden periaatteiden mukainen. (Santalahti, Hemminki ym. 1998; Williams ym. 2002b.)

Asiakkaan kohtaamisen lisäksi henkilökunta on huolissaan tiedon valikoinnin myötä tapahtuvasta ohjailusta. Tietoa antaessaan henkilökunta joutuu päättämään, mikä tieto asiakkaalle on olennaista. Näin henkilökunta valitsee tietoa asiakkaan tilanteen mukaan ja saattaa vaikuttaa asiakkaan päätöksentekoon. (Michie ym. 2005; Williams ym. 2002b.)

Sen lisäksi, että henkilökunnan odotetaan sikiöpoikkeavuusepäilyn herättyä toimivan perheen tukena vahvoina asiantuntijoina, katsotaan vahvan toimijan roolin aineistossamme kuuluvan samanaikaisesti myös vanhemmille. Kuitenkin siinä missä terveydenhuollon henkilökunnan toimintaan kohdistuneet odotukset keskittyvät tiedonantoon ja vanhempien tukemiseen, asiakkaalle kuuluviksi kuvataan tiedon omaksuman, arvioijan ja päätöksentekijän roolit. Päätöksentekotilanteessa voidaan siis nähdä toive yhteistyöstä, jossa vahvat toimijat päätöksenteon lopputuloksesta riippumatta työskentelisivät harkitusti yhteisen päämäärän eteen. Yhteistyön tavoitteena olisi siis tietoon perustuvan päätöksen tekeminen. Myös aiemmissa tutkimuksissa on tuotu esiin naisten toive saada terveydenhuollon henkilökunnalta neuvoja ja näkökulmia (Garcia ym. 2008; Santalahti, Hemminki ym. 1998; Wertz & Gregg 2000). Kuiten-



kaan henkilökunnan ei haluta osallistuvan itse päätöksentekoon vaan se nähdään vanhemmille kuuluvana. (Carroll ym. 2000; Jaques ym. 2004).

Aineistossamme kuvatun kaltainen ”vuorovaikutusmalli” voisikin parhaiten toteuttaa laeissa ja asetuksissa kuvattua työnjakoa terveydenhuollon henkilökunnan ja asiakkaan välillä. Vuorovaikutusmallissa henkilökunta siis toisi tiedonantotilanteeseen asiantuntijan näkemyksen tilanteesta ja nostaisi keskustelussa esiin yhteisesti sovitut, tietoon perustuvan päätöksenteon kannalta tarpeellisiksi katsotut tiedot. Asiakas taas toisi keskusteluun oman tilanteensa kannalta tärkeitä näkökulmia ja kysymyksiä ja näin täydentäisi saamaansa tietoa. (Pahlman 2003, 206.) Tiedonannon toivotaan tapahtuvan aidossa vuorovaikutuksessa sen sijaan, että tieto vain annettaisiin asiakkaalle käsiteltäväksi ja arvioitavaksi. Tiedonannossa tulisikin varsinaisen tiedon ja sen riittävyyden lisäksi ottaa huomioon asiakkaan mahdollisuus peilata tilanteen ja eri toimintavaihtoehtojen merkitystä omiin arvoihinsa ja maailmankuvaansa (Dodds 2000).

*Raskaudenkeskeytys.* Raskaudenkeskeytyksen aikaan henkilökunnalta odotetaan aineistossamme vankkaa ammattiroolia. Heidän odotetaan siis tietävän, miten tilanteessa toimitaan ja näin mahdollistavan sen, että vanhempien toiminta tilanteessa jää vähäiseksi. Kertoja kuvaa aina tapahtunutta sellaisena kuin se hänelle on näyttäytynyt. Vahvaksi rakentuu tällöin sellainen toimijuus, joka näyttäytyy päämäärätietoisena ja harkittuna. Tällöin vähäisenä henkilökunnan toimijuutena puolestaan näyttäytyy sellainen toiminta, joka herättää epäilyksen puutteista ammattitaidossa. Vaikka äidit kuvaavat henkilökunnan toimintaa kertomuksissa paljon, saattoi henkilökunnan toimijuus kuitenkin siis toisinaan jäädä vähäiseksi. Henkilökunnan vähäisenä näyttäytynyt toimijuus yhdistyy teksteissä asiakkaan pakotetun kaltaisena kuvattuun vahvaan toimijuuteen. Asiakkaan voidaan tällöin nähdä omalla toiminnallaan pyrkivän saavuttamaan tilanteessa hallintaa.

*Aika raskaudenkeskeytyksen jälkeen.* Vastaavanlaista roolien painottumista voidaan nähdä aineistossa myös raskaudenkeskeytyksen jälkeistä aikaa kuvattaessa. Tällöinkin henkilökunnan odotetaan johtavan tilannetta ja tietävän, miten tilanteessa edetään. Vanhemmat odottavat henkilökunnan tarjoavan tukea ja ohjaavan jälkihoidossa eteenpäin. Teksteissä vastuun tuen etsimisestä kuvataan kuitenkin jääneen asiakkaal-

le. Tällöinkin henkilökunnan heikkona näyttäytynyt toimijuus siis edellytti asiakkaalta odotetun vastaista vahvaa toimijuutta.

Hyvään hoitoon kuuluu vanhempien henkinen tukeminen raskaudenkeskeytyksen jälkeen. Surutyössä auttamisen katsotaan kuuluvan sairaalan erilaisille ammattiryhmille. (Käypä hoito -suositus 2007, Raskaudenkeskeytys.) Aineistossamme raskaudenkeskeytyksen jälkeisenä aikana tukea antaneita ammattihenkilöitä ovat sairaalapastori, psykologi, hoitajat ja lääkärit. Äidit toivovat, että tukea olisi saatavilla automaattisesti, itsestään selvänä osana sairaalan käytäntöjä. Kuitenkaan apua ei tarjottu heille riittävästi. Äidit kuvaavatkin tuen puuttumisen tai sen, että tukea joutui itse etsimään, hankaloittaneen kokemuksen läpikäymistä. Myös aiemmissa tutkimuksissa raskaudenkeskeytyksen jälkeisen tuen puuttumisen on todettu vaikeuttavan vanhempien psyykkistä selviytymistä (Korenromp ym. 2005; Korenromp ym. 2007).

Sekä aineistomme että aiempien tutkimusten mukaan surutyössä ja kokemuksen läpikäymisessä auttavia tekijöitä ovat keskusteluapu, mahdollisuuden tarjoaminen konkreettiseen surutyöhön sekä lääkäriltä saatu konkreettinen apu, kuten lääkkeet tai sairausloma (esim. Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003; Leithner ym. 2006; Robson 2009). Näiden tukimuotojen tarjoaminen edellyttää monipuolista ammattiosaamista, ja moniammatillisen yhteistyön merkitys onkin nostettu esiin siikiötutkimusten, raskaudenkeskeytyksen sekä raskaudenkeskeytyksen jälkihoidon toteuttamisessa (esim. Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003; Wertz & Gregg 2000). Käytäntöjen sujuvuus, mahdollisuus keskusteluun sekä keskeytyksen jälkeinen tukeminen ja selviytymiskeinojen etsiminen ovat tärkeitä kaikissa keskeytetyn raskauden vaiheissa (esim. Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003). Moniammatillisen ryhmän yhteistyö mahdollistaisi asiakkaan tarpeisiin vastaamisen jakaessaan vastuuta useammalle eri ammattihenkilölle.

Aineistossamme äidit korostavat vertaistuen merkitystä. Myös aiemmissa tutkimuksissa vertaistukea on pidetty tärkeänä ja käyttökelpoisena tukimuotona (esim. Côté-Arsenault & Freije 2004; Wertz & Gregg 2000). Vertaistuen kautta vanhemmilla on mahdollisuus saada tietoa tutkimuskokemuksista ja keskustella niistä yleistajuisella kielellä (Jaques ym. 2004). Aineistossamme äidit korostavat vertaiskeskustelun tärkeyttä erityisesti keskeytyspäätöstä tehtäessä ja keskeytyksen jälkeisenä aikana: vertaistukiryhmä mahdollisti asiasta puhumisen muiden raskaudenkeskeytykseen päätyneiden kanssa. Apua toi tieto siitä, että muut ovat samassa tilantees-

sa päässeet elämässään eteenpäin. Moniammatillisen yhteistyön hyödyntämisen lisäksi tuen tarjoamista voitaisiin siis kehittää myös vertaistukea hyödyntämällä: sairaaloiden mahdollisten omien ryhmien lisäksi voitaisiin asiakkaita ohjata jo olemassa olevan vertaistuen, kuten Enkelinkosketus-ryhmän, pariin.

Asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen, autonomian edistämisen sekä yleisen psyykkisen hyvinvoinnin kannalta tärkeää olisi tarjota keskustelumahdollisuuksia kaikissa keskeytetyn raskauden vaiheissa. Kokemusten, vaihtoehtojen ja valintojen läpikäymisen on esitetty saattavan auttaa kertojaa kasvattamaan tunteitaan toimijuudesta ja nivomaan tapahtunutta osaksi elämäntarinaansa (Gergen 2001; Pulkkinen & Aaltonen 2003). Myös raskaudenkeskeytyksen ja siihen liittyvien tunteiden ja ajatusten läpikäyminen saattaisi siis lisätä vanhempien hyvinvointia. Aineistossamme jälkitarkastusta ehdotettiin kehitettävän keskustelelevammaksi. Tällöin jälkitarkastuksen yhteydessä koetusta raskaudenkeskeytyksestä keskusteltaisiin ja asiakkaan mahdollinen tuen tarve arvioitaisiin nykyistä paremmin. Myös Käypä hoito -suosituksessa tuodaan esiin jälkitarkastuksen merkitys psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arvioimisen kannalta (Käypä hoito -suositus 2007, Raskaudenkeskeytyks).

## 9.2 Päätöksenteon autonomisuus

Terveydenhuollossa autonomian toteutumista on pyritty parantamaan arvioimalla tiedonannon käytäntöjä, kuten annettavan tiedon riittävyyttä. Samoin on pyritty kehittämään keinoja kunkin asiakkaan yksilölliseen huomioimiseen. Autonomian toteutumisen kannalta erityisen keskeisiä vaiheita aineistomme kuvauksissa ovat päätöksenteko sikiötutkimuksiin osallistumisesta ja raskaudenkeskeytyksestä. Autonomisen päätöksenteon on katsottu sisältävän päämäärätietoisuutta sekä ymmärrystä ja tietoisuutta päätöksentekotilanteesta ja päätöksenteon seurauksista. Lisäksi on katsottu, että sen tulisi tapahtua itsenäisesti. (Beauchamp & Childress 2001, 59–60.) Ihminen on kuitenkin osa yhteisöään ja tässä mielessä hänen erillisyytensä ja sitä kautta toimintansa itsenäisyys voidaan kyseenalaistaa. Toisaalta on myös pohdittu, onko itenäistä päätöksentekoa edes tarpeen määritellä siten, etteivät lähipiiri ja yhteisö saisi

vaikuttaa päätöksentekoon: päätöksen tekeminen yhteisöstä erillään ei ole mahdollista. (Esim. Barclay 2000.)

Aineistossamme päätöksenteko kuvataan usein vanhempien yhteiseksi. Toisinaan kirjoittajat kuvaavat päätöksentekoprosessiin liittyneen myös muita läheisiään, mutta tällöinkin päätös näyttyy kirjoittajan omana tai vanhempien yhteisenä päätöksenä. Äidit kuvaavat siis päätöksentekoa asiakkaalle kuuluvana, harkittuna ja tietoisena toimintana. Jos autonomiaa kuitenkin tarkastellaan yksilön itsenäisen päätöksen korostamisen sijaan laajemmasta näkökulmasta, päätöksentekoon vaikuttavat myös yleiset yhteiskunnalliset tekijät. Yhteiskunnallinen konteksti, jossa vanhemmat elävät ja tekevät valintoja, vaikuttaa siihen, millaisia ja kuinka mahdollisia ratkaisuja eri vaihtoehdot päätöksenteossa ovat (Seavilleklein 2009). Päätöksenteon autonomisuutta voidaan arvioida siis myös siitä näkökulmasta, kuinka todellisia annetut vaihtoehdot tilanteessa ovat ja kuinka aito päätöksentekotilanne on (Shakespeare 1999b).

Yhteiskunnan rakenteiden ja asenteiden arviointia näkyy myös tässä aineistossa äitien pohtiessa sikiötutkimuksia ja raskaudenkeskeytystä. Äidit kuvaavat yhteisön suhtautumisen sikiötutkimuksiin ja vammaerusteisiin raskaudenkeskeytyksiin olevan ristiriitaista. Yhteisön voidaan siis nähdä suhtautuvan varauksellisesti sekä vammaisuuteen että raskaudenkeskeytykseen.

Ajatukseen vammaisen lapsen syntymästä liittyy aineistossamme usein huoli vammaisen lapsen elämänlaadusta ja perheen jaksamisesta. Vammaisen lapsen hoitamisen katsotaan aineistossamme edellyttävän perheen luopumista tavallisesta arjesta: esimerkiksi pitkien sairaalajaksojen tai kotihoidon saatetaan nähdä kuuluvan vaikeavammaisen lapsen elämään. Tällaisten huolten voidaan osaltaan nähdä liittyvän myös mielikuvaan yhteiskunnan tarjoamasta tuesta. Yhteiskunnan rakenteiden ja palveluiden ei siis nähdä tukevan päätöstä synnyttää vaikeavammaisen lapsi.

Aineistossamme päätöksenteko näyttyy valintana kahden huonon tai, kuten äidit itse kuvaavat, kahden väärän vaihtoehdon välillä. Vaihtoehtoihin liittyy keskenään ristiriidassa olevia arvoja; siitä huolimatta, että vanhemmat pyrkivät punnitsemaan vaihtoehtoja ja toimimaan päätöksenteossa arvojensa mukaisesti, ei näitä arvoja aina ollut mahdollista tasapuolisesti toteuttaa. Myöskään yhteiskunnan tukea ei päätöksiin aineistomme perusteella liittynyt, ja vanhempien kuvauksissa yksin jääminen päätöksen jälkeen näyttääkin liittyvän kumpaankin vaihtoehtoon. Yhteis-

kunnan palveluiden ei aineistomme perusteella nähdä tukevan vammaisten lasten perheitä siinä määrin, että perheen olisi mahdollista elää tavallisena pitämänsä lapsiperheen elämää. Myös raskaudenkeskeytyspäätöksen jälkeen vanhemmat jäävät ilman kaipaamaansa tukea. Kumpikin vaihtoehto näyttyy siis myös tästä näkökulmasta huonona.

Aineistossamme kaikki kirjoittajat olivat päätyneet sikiötutkimusten perusteella keskeyttämään raskautensa. Kirjoituksissa keskitytäänkin siis tarkastelemaan sitä, millaista erityisesti tämän päätöksen tekeminen on vanhemmille ollut. Keskeytyspäätöksen tekeminen kuvataan aineistossa henkisesti vaikeana, ja siihen yhdistyy ristiriitaisia tunteita. Myös yhteisön kuvataan suhtautuvan päätökseen usein ristiriitaisesti.

Vanhempien ajatukset yhteisön ymmärtämättömästä suhtautumisesta tulivat tutkimuksessamme esiin jo aineistoa kerätessämme: pyyntömme saada tarkastella vanhempien kokemuksia sikiötutkimuksista ja raskaudenkeskeytyksistä herätti ryhmässä pelkoa. Ryhmä oli huolissaan aineiston käyttämisestä sikiötutkimusten ja vammaperusteisten raskaudenkeskeytysten – ja sitä kautta myös heidän valintojensa – kritisoimiseen. Huolen takana voidaan nähdä äitien kokemus päätöksenteon ristiriitaisuudesta: sikiötutkimuksia ja raskaudenkeskeytyksiä ei tulisi käsitellä mustavalikoisesti, yksiselitteisesti niitä kritisoiden. Tämä reaktio saattaa toisaalta heijastaa myös oletusta siitä, että ympäröivä yhteisö suhtautuu sikiötutkimuksiin, raskaudenkeskeytyksiin ja niitä koskeviin päätöksiin lähtökohtaisesti kyseenalaistaen.

Myös se, että aineistomme kirjoituksissa sikiövauriot olivat siinä määrin vaikeita, että lapsen voitiin ennustaa kuolevan, kertonee ympäröivän yhteisön ristiriitaisesta suhtautumisesta: aineiston painottuneisuudesta voitaneen tulkita, että nimenomaan tällaisessa tilanteessa raskaudenkeskeytykseen päätyneet naiset ovat muita valmiimpia kertomaan kokemuksistaan. Ympäröivän yhteisön kykenemättömyys asettua raskautensa keskeyttäneen äidin asemaan ja vanhempien oma kokemus päätöksenteon ristiriitaisuudesta näyttävätkin erityisen traagisina siitä näkökulmasta, ettei päätöksentekotilanne aineistossamme useinkaan ollut aito valinta lapsen synnyttämisen ja raskaudenkeskeytyksen välillä. Äidit kuvaavatkin päätöksensä olleen tässä mielessä selvä: kärsimyksiä ei haluttu pitkittää.

Kuitenkin raskaudenkeskeytyksistä yleisesti puhuttaessa tulisi yhteiskunnan eri instituutioiden käytäntöjä pyrkiä muokkaamaan sellaisiksi, että erilaiset vaihtoeh-

dot näyttäytyisivät mahdollisina ja järkevinä valintoina (Hildt 2002; Shakespeare 1999b). Arvot ja asenteet vaikuttavat toimijoihin ja heidän toimintaansa. Nämä arvot eivät kuitenkaan ole pysyviä, vaan voivat muotoutua ja muokkautua yhteisössä myös uudelleen. (Ks. esim. Donchin 2000.) Eri alojen ammattilaiset ovat keskeisessä roolissa yhteisön käytäntöjen kehittämisessä. Heillä on virkansa puolesta valtaa vaikuttaa siihen, millaiseksi maailma rakentuu. Tämä ei useinkaan ole tiedostettua, vaan kyseessä on kiertokulku: käytännöt luovat arvoja ja arvot edelleen käytäntöjä. (Vehmas 2005, 123–124.)

Autonomiia on perusteltu paitsi yksilön oikeutena myös yhteisön etuna. Yksilön autonomian kunnioittamisen myötä yhteiskunnassa tehdyt päätökset heijastavat aidommin ja monipuolisemmin yhteisössä vallitsevia arvoja. Kun yhteisön jäsenet saavat tehdä sellaisia päätöksiä, jotka kokevat itselleen sen hetkessä elämäntilanteessaan parhaiksi, näkevät yksilöt päätökset ominaan ja ottavat niistä myös vastuun. Näin yhteiskunta säilyy vapaana ja jäsentensä valintoja kontrolloimattomana. (Davies & Elwyn 2008.) Tällaista valinnanvapautta ei ole liitetty kaikkiin elämän osa-alueisiin: yksilön toimintaa ja valinnanmahdollisuuksia rajoitetaan lainsäädännöllä. Esimerkiksi turvavyön käyttämisen on katsottu olevan yksilön etu hänen omasta mielipiteestään riippumatta ja näin turvavyön käyttämisestä on tehty velvoite. Sikiötutkimuksia ja raskaudenkeskeytyksiä on kuitenkin katsottu voitavan parhaiten toteuttaa, kun oikeus valita säilytetään yksilöllä. Yhteiskunta siis paitsi mahdollistaa autonomisen päätöksenteon myös velvoittaa asiakasta sikiötutkimusten ja raskaudenkeskeytysten kohdalla käyttämään itsemääräämisoikeuttaan: nämä päätökset kuuluvat vanhemmille myös silloin, kun he haluaisivat luovuttaa päätöksentekovastuun esimerkiksi terveydenhuollon henkilökunnalle.

Vaikka yksilö päätöksen tehdessään on siitä vastuussa, myös yhteiskunta on vastuussa yksilöstä huolehtimisesta tällaisen päätöksenteon mahdollistaessaan ja siihen velvoittaessaan. Jotta yksilön tekemä päätös olisi aidosti autonominen ja hänellä olisi vapaus tehdä se parhaaksi katsomallaan tavalla, tulisi yhteisön hyväksyä tehty päätös ja tukea päätöksentekijää. Sikiötutkimusten ja raskaudenkeskeytysten kohdalla tämä tarkoittaisi sitä, että yhteiskunnan palveluiden tulisi riittävästi tukea sekä vammaisten lasten perheitä että raskaudenkeskeytykseen päätyneitä vanhempia.

Molempien päätösten kunnioittaminen niiden mielekkyyttä kyseenalaistamatta ei kuitenkaan tarkoita, että keskustelu sikiötutkimuksista ja raskaudenkeskey-

tyksistä tulisi yhteiskunnassa lopettaa. Keskustelua tarvitaan edelleen myös siitä, millaiset tekijät päätöksenteossa vaikuttavat ja millaisin perustein päätöksiä tehdään. Tällaisessa keskustelussa voidaan esimerkiksi tunnistaa, millaiset tekijät päätöksenteoa rajoittavat. Näin voidaan edelleen tarkastella, ovatko valintatilanteet aitoja ja tehtävät päätökset niin vapaita kuin niiden on tarkoitettu olevan.

Jatkuva keskustelu yhteisön arvoista ja niiden toteutumisesta käytännössä on tärkeää myös vähemmistöryhmien oikeuksien ja näkökulmien esiintuomiseksi. Tällainen keskustelu on tärkeää erityisesti siksi, että sikiötutkimuksiin ja niiden perusteella tehtäviin keskeytyksiin liittyy eettisesti vaikeaa rajanvedon problematiikkaa: keskeytyksen perusteet ovat kiisteltäviä. Lain mukaan raskaus on mahdollista keskeyttää sikiön vaikean sairauden tai ruumiinvian perusteella (Laki raskauden keskeyttämisestä 239/1970). Kuitenkin vaikean vamman tai sairauden määritelmä on kiistelty ja subjektiivinen (Wertz & Gregg 2000). Rajanvedon vaikeudesta seuraa myös keskustelua siitä, miten laajasti vanhempien autonomiaa tulee kunnioittaa. Millaisia sikiön ominaisuuksia kehittyvän teknologian myötä on mahdollista tunnistaa, ja mitkä näistä ominaisuuksista ovat sellaisia, joiden perusteella raskaus on mahdollista keskeyttää?

Sikiötutkimukset, raskaudenkeskeytykset ja se, miten näitä toteutetaan, muokkaavat käsityksiä normaaliudesta. Yksilön päätäntävällän rajaton kunnioittaminen saattaa johtaa tilanteeseen, jossa lieviäkkin vammoja tai sikiön muita ominaisuuksia, kuten sukupuolta, aletaan pitää epätoivottuina ja keskeytykseen oikeuttavina. Toisaalta ei ole myöskään mahdollista objektiivisesti linjata, mitkä vammat tai sairaudet määritellään vaikeiksi: nämä käsitykset muotoutuvat esimerkiksi perheen elämäntilanteen, yhteisön yleisen asenneilmapiirin ja vamman yleisyyden perusteella.

Yhteiskunnassa sikiötutkimuksista ja raskaudenkeskeytyksistä käydyn yleisen keskustelun kautta erilaiset kriittisetkin äänenpainot ja esimerkiksi terveydenhuollon, vammaisjärjestöjen ja asiakkaiden näkökulmat tulevat näkyvämmiksi. Näin yksilön on omaa päätöstä tehdessään mahdollista paremmin nähdä ja arvioida eri vaihtoehtoja ja niiden merkitystä suhteessa omaan ajatteluunsa ja elämäntilanteeseensa. Samoin palvelujen tarjoamista ja niihin liittyviä periaatteita voidaan paremmin arvioida ja kehittää moniäänisen keskustelun pohjalta. Jatkuva keskustelu asettaa myös reunaehdot yksilön toiminnalle: yksilö ei toimi erillään yhteisöstään, vaan to-

teuttaa toiminnallaan myös yhteisön arvoja. Tällöin esimerkiksi yhteisössä, jossa ei ole yleisesti hyväksyttyä keskeyttää raskautta sukupuolen perusteella, ei yksilön ole sopivaa tai sosiaalisesti mahdollista valita lapsensa sukupuolta.

Yleisen yhteisössä käydyn arvioinnin ja keskustelun tulisi kuitenkin kohdistua nimenomaan sikiötutkimuksiin ja raskaudenkeskeytyksiin sekä tarjottuihin palveluihin ja käytäntöihin. Yksilöön tai hänen tekemäänsä yksittäiseen päätökseen tällaista arviointia ei tulisi kohdistaa, vaan autonomian kunnioittamiseen liittyy oleellisesti myös luottamus siihen, että yksilö on tehnyt päätöksensä parhaaksi katsomallaan tavalla sellaisin perustein, jotka hänen elämäntilanteessaan ovat keskeisiä. Tällaisen oikeuden ja yksilön autonomian kunnioittamisen on katsottu lopulta parhaiten toteutuvan myös yhteisön etua.

### **9.3 Yhteenveto ja jatkotutkimusehdotukset**

Tutkimuksemme pohjalta terveydenhuollon asiakkaiden käsitykset vanhempien ja henkilökunnan rooleista sikiötutkimusten ja raskaudenkeskeytysten toteuttamisessa vastaavat yleisiä periaatteita ja terveydenhuollon toiminnalle annettuja ohjeita. Asiakkaan toiminnan ja näkemysten toivotaan siis korostuvan erityisesti päätöksentekovaiheissa. Henkilökunnalle kuuluviksi puolestaan katsotaan toimenpiteiden suorittaminen ja tiedonannosta vastaaminen. Aineistossamme vanhempien ja henkilökunnan todellisen toimijuuden ei kuitenkaan aina kuvata toteutuvan odotetulla ja ohjeistusta vastaavalla tavalla. Terveydenhuollon käytäntöjen nähdään edellyttävän asiakkaalta suurta oma-aloitteisuutta ja omatoimisuutta etenkin tiedon saamisen ja jälkihoitoon hakeutumisen osalta.

Tutkimuksemme pohjalta voidaan siis todeta, että nykyiset yleiset linjaukset ja periaatteet ovat myös asiakkaiden keskuudessa hyväksytyjä ja ymmärrettyjä: aineistossamme vanhemmat pyrkivät toteuttamaan omaa rooliaan päätöksentekijöinä laeissa ja asetuksissa kuvatulla tavalla. Näin voidaan ajatella, että sikiötutkimuksia ja raskaudenkeskeytyksiä koskevat valtakunnalliset linjaukset ja ohjeistukset ovat nykyisellään riittävän tarkkoja ja yleisesti tiedostettuja. Kehitystyön tulisikin jatkossa keskittyä parantamaan käytäntöjä välittömässä asiakastyössä. Tutkimustyössä tulisi tarkastella etenkin sitä, miten autonomia yksilötasolla käytännössä toteutuu.



Tyytymättömyys ja tyytyväisyys kohdistuvat aineistomme kirjoituksissa jossain määrin eri asioihin. Kirjoitusten pohjalta ei voidakaan tehdä johtopäätöksiä tapahtuneesta, vaan niitä tulee autenttisen kokemuksen sijaan tarkastella kuvauksina kokemuksista. Koska kirjoittaja kuitenkin aina kuvaa tapahtumia korostaen tärkeitä pitämiään näkökulmia ja kokemuksia, voidaan aineistomme kirjoitusten pohjalta jossain määrin arvioida terveydenhuollon toimintaa ja sen kehitystarpeita.

Jotta käytäntöjä ja rakenteita voitaisiin kehittää paremmin tarpeita vastaaviksi, tulisi kuitenkin tarkemmin selvittää myös niitä tekijöitä, joita terveydenhuollon henkilökunta pitää tärkeinä. Erityisesti tulisi selvittää, millaisia tekijöitä henkilökunta pitää autonomian toteutumista edesauttavina ja vaarantavina. Kansainvälisesti tällaista tutkimusta on jonkin verran tehty (esim. Alderson ym. 2004; Garel ym. 2002; Williams ym. 2001c), mutta Suomessa aihepiiriä on tutkittu niukasti.

Nykytilanteesta selvitystä tehnyt asiantuntijaryhmä kartoitti kotimaista tutkimusta sikiötutkimuskäytäntöjä yhtenäistettäessä (ks. Autti-Rämö ym. 2005). Terveydenhuollon käytäntöjen sujuvuutta ja asiakkaiden kokemuksia sikiöpoikkeavuusepäilyn jälkeen ei kuitenkaan ole tarkemmin tarkasteltu. Tämän tutkimuksen näkökulmasta mielenkiintoista olisi verrata saamiamme tuloksia siihen, millaiseksi asiakkaiden ja henkilökunnan toimijuus rakentuisi ainestoamme vastaavissa henkilökunnan kertomuksissa. Erilaista näkökulmaa toimijuuteen voitaisiin saada myös tarkastelemalla muiden sikiötutkimuksiin osallistuneiden tai niistä kieltäytyneiden asiakasryhmien kertomuksia. Toimijuuden tutkimisen kautta voidaan tarkastella autonomian toteutumista ja niitä tekijöitä, jotka sitä turvaavat tai heikentävät. Samoin toimijuustutkimuksella saatavan tiedon avulla voidaan osaltaan kehittää terveydenhuollon käytäntöjä asiakkaiden tarpeita paremmin vastaaviksi.

## LÄHTEET

- Abramsky, L., Hall, S., Levitan, J. & Marteau, T. M. 2001. What parents are told after prenatal diagnosis of a sex chromosome abnormality: interview and questionnaire study. *British Medical Journal* 322, 463–466.
- Ahola, M. 2006. Seulotut. Helsingin Sanomat 14.5.2006, Sunnuntai-liite, D1–D2.
- Alderson, P., Williams, C. & Farsides, B. 2004. Practitioners' views about equity within prenatal services. *Sociology* 38 (1), 61–80.
- Alouini, S., Moutel, G., Venslauskaitė, G., Gaillard, M., Truc, J-B. & Hervé, C. 2007. Information for patients undergoing prenatal diagnosis. *European Journal of Obstetrics & Gynaecology and Reproductive Biology* 134, 9–14.
- Anderson, G. 1999. Nondirectiveness in prenatal genetics: patients read between the lines. *Nursing Ethics* 6 (2), 126–136.
- Asetus raskauden keskeyttämisestä 359/1970.
- Autti-Rämö, I., Koskinen, H., Mäkelä, M., Ritvanen, A., Taipale, P. & asiantuntijaryhmä. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. FinOHTAn raportti 27. Helsinki: Stakes.
- Barclay, L. 2000. Autonomy and the social self. Teoksessa C. Mackenzie & N. Stoljar (toim.) 2000. *Relational autonomy. Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. New York: Oxford University Press, 52–71.
- Bartels, D. M., LeRoy, B. S., McCarthy, P. & Caplan, A. L. 1997. Nondirectiveness in genetic counselling. *American Journal of Medical Genetics* 72, 172–179.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. 2001. *Principles of biomedical ethics*. Fifth edition. New York: Oxford University Press.
- van den Berg, M., Timmermans, D. R. M., Kleinveld, J. H., Garcia, E., van Vugt, J. M. G. & van der Wal, G. 2005. Accepting or declining the offer of prenatal screening for congenital defects: test uptake and women's reasons. *Prenatal Diagnosis* 25: 84–90.
- Billig, M. 2001. Discursive, rhetorical and ideological messages. Teoksessa M. Wetherell, S. Taylor & S. J. Yates (toim.) *Discourse theory and practice. A reader*. Lontoo: Sage, 210–221.

- Blumenfeld-Jones, D. 1995. Fidelity as a criterion for practicing and evaluating narrative inquiry. Teoksessa J. A. Hatch & R. Wisniewski (toim.) *Life history and narrative. Qualitative studies series 1.* Washington D.C: The Falmer Press, 25–35.
- Bratman, M. E. 1999. *Intention, plans, and practical reason.* Stanford, CA: CSLI Publication.
- Brisch, K. H., Munz, D., Bemmerer-Mayer, K., Terinde, R., Kreienberg, R. & Kächele, H. 2003. Coping styles of pregnant women after prenatal ultrasound screening on fetal malformation. *Journal of Psychosomatic Research* 55, 91–97.
- Bryar, S. H. 1997. One day you're pregnant and one day you're not: pregnancy interruption for fetal anomalies. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing* 26 (5), 599–566.
- Carroll, J. C., Brown, J. B., Reid, A. J. & Pugh, P. 2000. Women's experience of maternal serum screening. *Canadian Family Physician* 46, 614–620.
- Chian, H-H., Chao, Y-M. & Yuh, Y-S. 2007. The maternal self in pregnant women undergoing serum screening. *Journal of Clinical Nursing* 16, 1180–1185.
- Cignacco, E. 2002. Between professional duty and ethical confusion: midwives and selective termination of pregnancy. *Nursing Ethics* 9 (2), 179–191.
- Clarke, A. 1994. Introduction. Teoksessa A. Clarke (toim.) *Genetic counselling – practice and principles.* Lontoo: Routledge, 1–28.
- Côté-Arsenault, D. & Freije, M. M. 2004. Support groups helping women through pregnancies after loss. *Western Journal of Nursing Research* 26, 650–670.
- Côté-Arsenault, D. & Morrison-Beedy, D. 2001. Women's voices reflecting changed expectations for pregnancy after perinatal loss. *Journal of Nursing Scholarship* 33 (3), 239–244.
- Davies, M. & Elwyn, G. 2008. Advocating mandatory patient 'autonomy' in health-care: adverse reactions and side effects. *Health Care Analysis* 16, 315–328.
- Davies, V., Gledhill, J., McFadyen, A., Whitlow, B. & Economides, D. 2005. Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimester: a pilot study. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 25, 389–392.

- Dery, A. M., Carmi, R. & Vardi, I. S. 2008. Attitudes toward the acceptability of reasons for pregnancy termination due to fetal abnormalities among prenatal care providers and consumers in Israel. *Prenatal Diagnosis* 28, 518–524.
- Dodds, S. 2000. Choice and control in feminist bioethics. Teoksessa C. Mackenzie & N. Stoljar (toim.) *Relational autonomy. Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. New York: Oxford University Press, 213–235.
- Donchin, A. 2000. Autonomy and interdependence. *Quandaries in genetic decision making*. Teoksessa C. Mackenzie & N. Stoljar (toim.) *Relational autonomy. Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. New York: Oxford University Press, 236–258.
- Dormandy, E. & Marteau, T. M. 2004. Uptake of a prenatal screening test: the role of healthcare professionals' attitudes towards the test. *Prenatal Diagnosis* 24, 864–868.
- Dormandy, E., Michie, S., Hooper, R. & Marteau, T. 2006. Informed choice in antenatal Down syndrome screening: a cluster-randomised trial of combined versus separate visit testing. *Patient Education and Counseling* 61, 56–64.
- Dworkin, G. 1988. *The theory and practice of autonomy*. Cambridge Studies in Philosophy. New York: Cambridge University Press.
- Ekelin, M., Crang-Svalenius, E., & Dykes, A-K. 2004. A qualitative study of mothers' and fathers' experiences of routine ultrasound examination in Sweden. *Midwifery* 20, 335–344.
- Enkelinkosketus. Yahoo -groups.  
<http://health.groups.yahoo.com/group/enkelinkosketus>. (Luettu 19.2.2009.)
- Faden, R. R., Beauchamp, T. L. & King N. M. P. 1986. *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press.
- Fairgrieve, S., Magnay, D., White, I. & Burn, J. 1997. Maternal serum screening for Down's syndrome: a survey of midwives' views. *Public Health* 111, 383–385.
- Ferreira da Costa, L. L., Hardy, E., Osis, M. J. D. & Faúndes, A. 2005. Termination of pregnancy for fetal abnormality incompatible with life: women's experiences in Brazil. *Reproductive Health Matters* 13 (26), 139–146.

- Figureias, M., Price, H. & Marteau, T. 1999. Effects of textual and pictorial information upon perceptions of down syndrome: an analogue study. *Psychology & Health* 14, 761–771.
- Friedman, M. 2003. *Autonomy, gender, politics*. New York: Oxford University Press.
- Gammeltoft, T., Trần Minh Hằng, Nguyễn Thị Hiệp & Nguyễn Thị Thúy Hạnh 2008. Late-term abortion for fetal anomaly: Vietnamese women's experiences. *Reproductive Health Matters* 16 (31), 46–56.
- Garcia, E., Timmermans, D. R. M. & van Leeuwen, E. 2008. Rethinking autonomy in the context of prenatal screening decision-making. *Prenatal Diagnosis* 28, 115–120.
- Garel, M., Etienne, E., Blondel, B. & Dommergues, M. 2007. French midwives' practice of termination of pregnancy for fetal abnormality. At what psychological and ethical cost? *Prenatal Diagnosis* 27, 622–628.
- Garel, M., Gosme-Seguret, S., Kaminski, M. & Cuttini, M. 2002. Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy: a qualitative survey among physicians and midwives. *Prenatal Diagnosis* 22, 811–817.
- Geerinck-Vercammen, C. R. & Kanhai, H. H. H. 2003. Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. *Prenatal Diagnosis* 23, 543–548.
- Gergen, K. 2001. Self-narration in social life. Teoksessa M. Wetherell, S. Taylor & S. J. Yates (toim.) *Discourse theory and practice. A reader*. Lontoo: Sage, 247–260.
- Gordon, T. 2005. Toimijuuden käsitteen dilemma. Teoksessa A. Meurman-Solin & I. Pyysiäinen (toim.) *Ihmistieteet tänään*. Helsinki: Gaudemus, 114–130.
- Hakulinen, A., Vilkuna, M., Korhonen, R., Koivisto, V., Heinonen, T. R. & Alho, I. 2004. *Iso suomen kielioppi*. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Hall, S., Abramsky, L. & Marteau, T. 2003. Health professionals' report of information given to parents following the prenatal diagnosis of sex chromosome anomalies and outcomes of pregnancies: a pilot study. *Prenatal Diagnosis* 23, 535–538.

- Hall, S., Bobrow, M. & Marteau, T. 2000. Psychological consequences for parents of false negative results on prenatal screening for Down's syndrome: retrospective interview study. *British Medical Journal* 320, 407–412.
- Hall, S., Chitty, L., Dormandy, E., Hollywood, A., Wildschut, H. I., Fortuny, A., Masturzo, B., Santavy, J., Kabra, M., Ma, R. & Marteau, T. 2007. Undergoing prenatal screening for Down's syndrome: presentation of choice and information in Europe and Asia. *European Journal of Human Genetics* 15, 563–569.
- Halliday, J. L., Warren, R., McDonald, G., Rice, P. L., Bell, R. J. & Watson, L. F. 2001. Prenatal diagnosis for women aged 37 years and over: to have or not to have. *Prenatal Diagnosis* 21, 842–847.
- Harris, J & Keywood, K. 2001. Ignorance, information and autonomy. *Theoretical Medicine and Bioethics* 22 (5), 415–436.
- Hatch, J. A. & Wisniewski, R. 1995. Life history and narrative: questions, issues, and exemplary works. Teoksessa J. A. Hatch & R. Wisniewski (toim.) *Life history and narrative. Qualitative Studies Series 1*. Washington D.C: The Falmer Press, 113–135.
- Hildt, E. 2002. Autonomy and freedom of choice in prenatal genetic diagnosis. *Medicine, Health Care and Philosophy* 5, 65–71.
- Hovi, S., Kreula, R., Aittakorpi, N. & Keikkonen, S. 2008. ”Annoin itselleni anteeksi”. *Ilta-Sanomat* 17.11.2008, *Viihde + Hyvät naiset -liite*, 24–25.
- Hughes, P., Turton, P., Hopper, E. & Evans, C. D. H. 2002. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *The Lancet* 360, 114–118.
- Hydén, M. 2008. Narrating sensitive topics. Teoksessa M. Andrews, C. Squire & M. Tamboukou (toim.) *Doing narrative research*. Lontoo: Sage, 121–136.
- Jallinoja, P. 2001. Genetic screening in maternity care: preventive aims and voluntary choices. *Sociology of Health & Illness* 23 (3), 286–307.
- Jallinoja, P., Santalahti, P., Toiviainen, H. & Hemminki, E. 1999. Acceptance of screening and abortion for Down syndrome among Finnish midwives and public health nurses. *Prenatal Diagnosis* 19, 1015–1022.
- Jaques, A. M., Bell, R. J., Watson, L. & Halliday, J. L. 2004. People who influence women's decisions and preferred sources of information about prenatal test-

ing for birth defects. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology* 44, 233–238.

- Johnstone, B. 2001. Discourse analysis and narrative. Teoksessa D. Schiffrin, D. Tannen & H. E. Hamilton (toim.) *The handbook of discourse analysis*. Malden, Massachusetts: Blackwell, 635–649.
- Jokinen, A., Juhila, K. & Suoninen, E. 1993. Diskursiivinen maailma. Teoreettiset lähtökohdat ja analyttiset käsitteet. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen. *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino, 17–47.
- Juhila, K. & Suoninen, E. 1999. Kymmenen kysymystä diskurssianalyysistä. Teoksessa A. Jokinen, K. Juhila & E. Suoninen. *Diskurssianalyysi liikkeessä*. Tampere: Vastapaino, 233–252.
- Kirkinen, P. & Ryyänen, M. 2004. Prenataalidiagnostiikka. Teoksessa O. Ylikorkala & A. Kauppila (toim.) *Naistentaudit ja synnytykset*. Helsinki: Duodecim, 377–391.
- Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Hunfeld, J. A. M., Bilardo, C. M., Offermans, J. P. M. & Visser, G. H. A. 2005. Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. *Prenatal Diagnosis* 25, 253–260.
- Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C. M. L., van den Bout, J., Mulder, E. J. H., Potters, C. M. A. A., Erwich, J. J. H. M., van Binsbergen, C. J. M., Brons, J. T. J., Beekhuis, J. R., Omtzigt, A. W. J. & Visser, G. H. A. 2007. A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenatal Diagnosis* 27, 709–716.
- Kreula, R. 2008. *Kuvittelenko, vai kuoliko jotain?* Helsinki: Books on Demand.
- Kujala, T. 2006. ”Ei pirise enää koulun kello” – Kerronnallinen tutkimus opettajien ikääntymiskokemuksista. *Acta Universitatis Tamperensis* 1195.
- Kurri, K. & Wahlström, J. 2000. Moraalin vuorovaikutuksellinen rakentaminen perheväkivaltakeskustelussa. Teoksessa A. Jokinen & E. Suoninen (toim.) *Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta*. Tampere: Vastapaino, 167–188.
- Kurri, K. & Wahlström, J. 2007. Reformulations of agentless talk in psychotherapy. *Text & Talk* 27 (3), 315–338.

- Käypä hoito -suositus. 2007.  
<http://www.kaypahoito.fi/kh/kaypahoito?suositus=hoi27050>. (Luettu 3.3.2009.)
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.
- Laki raskauden keskeyttämisestä 239/1970.
- Lalor, J. & Begley, C. 2006. Fetal anomaly screening: what do women want to know? *Journal of Advanced Nursing* 55 (1), 11–19.
- Lalor, J. G., Devane, D. & Begley, C. M. 2007. Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women's encounters with caregivers. *Birth* 34 (1), 80–88.
- Legendre, C-M., Hervé, C., Goussot-Souchet, M. & Bouffard, C. 2009. Information and decision-making process for selective termination of dichorionic pregnancies: some French obstetricians' points of view. *Prenatal Diagnosis* 29, 89–94.
- Leithner, K., Assem-Hilger, E., Fischer-Kern, M., Löffler-Stastka, H., Thien, R. & Ponocny-Seliger, E. 2006. Prenatal care: a patient's perspective. A qualitative study. *Prenatal Diagnosis* 26, 931–937.
- Leithner, K., Maar, A., Fischer-Kern, M., Helger, E., Löffler-Stastka, H. & Ponocny-Seliger, E. 2004. Affective state of women following a prenatal diagnosis: predictors of negative psychological outcome. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 23, 240–246.
- Lin Wai Chan, Mo Ching Macy Chau, Tak Yeung Leung, Tak Yuen Fung, Tse Ngong Leung & Tze Kin Lau. 2005. Expectation and knowledge of women undergoing first-trimester combined screening for Down syndrome in a Chinese population. *Prenatal Diagnosis* 25, 1248–1252.
- Lippman, A. 1991. Prenatal genetic testing and screening: constructing needs and reinforcing inequities. *American Journal of Law and Medicine* 17, 15–50.
- Lippman, A. 1999. Embodied knowledge and making sense of prenatal diagnosis. *Journal of Genetic Counseling* 8 (5), 225–273.
- Lundqvist, A., Nilstun, T. & Dykes, A-K. 2003. Experiencing neonatal death: an ambivalent transition into motherhood. *Pediatric Nursing* 28 (6), 621–625.
- Mackenzie, C. & Stoljar, N. 2000. Introduction. *Autonomy refigured*. Teoksessa C. Mackenzie & N. Stoljar (toim.) 2000. *Relational autonomy*. Feminist per-



- spectives on autonomy, agency, and the social self. New York: Oxford University Press, 3–31.
- Majjala, H., Paavilainen, E., Väisänen, L. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Caregivers' experiences of interaction with families expecting a fetally impaired child. *Journal of Clinical Nursing* 13, 376–385.
- May, T & Spellecy, R. 2006. Autonomy, full information, and genetic ignorance in reproductive medicine. *The Monist* 89 (4), 466–481.
- Meyers, D. T. 2000. Intersectional identity and the authentic self? Opposites attract. Teoksessa C. Mackenzie & N. Stoljar (toim.) 2000. *Relational autonomy. Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self*. New York: Oxford University Press, 151–180.
- Michie, S., Dormandy, E. & Marteau, T. 2003. Informed choice: understanding knowledge in the context of screening uptake. *Patient Education and Counseling* 50, 247–253.
- Michie, S., Lester, K., Pinto, J. & Marteau, T. 2005. Communicating risk information in genetic counseling: an observational study. *Health Education & Behavior* 32, 589–598.
- Michie, S., McDonald, W. & Marteau, T. 1997. Genetic counselling: information given, recall and satisfaction. *Patient Education and Counseling* 32, 101–106.
- Mitchell, L. M. 2004. Women's experiences of unexpected ultrasound findings. *Journal of Midwifery and Women's Health* 49 (3), 228–234.
- Mulvey, S. & Wallace, E. M. 2000. Womens knowledge of and attitudes to first and second trimester screening for Down's syndrome. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 107, 1302–1305.
- Mykkänen, J. 2009. Isäksi tulon tarinat, tunteet ja toimijuus. Jyväskylä Yliopisto. Väitöskirjan käsikirjoitus.
- Mäkinen, O. 2006. *Tutkimusetiikan ABC*. Helsinki: Tammi.
- Norricks, N. R. 2001. Discourse and semantics. Teoksessa D. Schiffrin, D. Tannen & H. E. Hamilton (toim.) *The handbook of discourse analysis*. Malden, Massachusetts: Blackwell, 76–99.
- Pahlman, I. 2003. *Potilaan itsemääräämisoikeus*. Helsinki: Edita.

- Pilnick, A. 2007. "It's something for you both to think about": choice and decision making in nuchal translucency screening for Down's syndrome. *Sociology of Health & Illness* 30 (4) 511–530.
- Potter, J. & Wetherell, M. 2001. *Unfolding discourse analysis*. Teoksessa M. Wetherell, S. Taylor & S. J. Yates (toim.) *Discourse theory and practice. A reader*. Lontoo: Sage, 198–209.
- Press, N. & Browner, C. 1997. Why women say yes to prenatal diagnosis. *Social Science and Medicine* 45, 979–989.
- Pulkkinen, M-L. & Aaltonen, J. 2003. Sense of agency in narrative processes of repeatedly convicted drunk drivers. *Counselling Psychology Quarterly* 16 (2), 145–159.
- Rempel, G. R., Cender, L. M., Lynam, M. J. Sandor, G. G. & Farquharson, D. 2003. Parents' perspectives on decision making after antenatal diagnosis of congenital heart disease. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing* 33 (1), 64–70.
- Robson, F. M. 2009. 'Yes! A change to tell my side of the story': a case study of male partner of a woman undergoing termination of pregnancy for foetal abnormality. *Journal of Health Psychology* 7, 183–193.
- Rowe, H. J., Fisher, J. R. W. & Quinlivan, J. A. 2006. Are pregnant Australian women well informed about genetic screening? A systematic investigation using the Multidimensional Measure of Informed Choice. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology* 46, 433–439.
- Sagi, M., Meiner, V., Reshef, N., Dagan, J. & Zlotogora, J. 2001. Prenatal diagnosis of sex chromosome aneuploidy: possible reasons for high rates of pregnancy termination. *Prenatal Diagnosis* 21, 461–465.
- Salonen, R. 2006. Sikiödiagnostiikka. Teoksessa P. Aula, H. Kääriäinen & A. Palotie (toim.) *Perinnöllisyyslääketiede*. Helsinki: Duodecim, 294–306.
- Salvesen, K. Å., Øyen, L., Schmidt, N., Malt, U. F. & Eik-Nes, S. H. 1997. Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 9, 80–85.
- Samuelsson, M., Rådestad, I. & Segesten, K. 2001. A waste of life: fathers' experience of losing a child before birth. *Birth* 28 (2), 124–130.

- Santalahti, P., Aro, A. R., Hemminki, E., Helenius, H. & Ryyänen, M. 1998. On what grounds do women participate in prenatal screening? *Prenatal Diagnosis* 18, 153–165.
- Santalahti, P., Hemminki, E., Latikka, A-M. & Ryyänen, M. 1998. Women's decision-making in prenatal screening. *Social Science and Medicine* 46 (8), 1067–1076.
- Santalahti, P., Latikka, A-M., Ryyänen, M. & Hemminki, E. 1996. Women's experiences of prenatal serum screening. *Birth* 23 (2), 101–107.
- Seavilleklein, V. 2009. Challenging the rhetoric of choice in prenatal screening. *Bioethics* 23 (1), 68–77.
- Shakespeare, T. 1998. Choice and rights: eugenics, genetics and disability equality. *Disability and Society* 13, 665–681.
- Shakespeare, T. 1999a. 'Losing the plot'? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability. *Sociology of Health and Illness* 21, 669–688.
- Shakespeare, T. 1999b. Manifesto for Genetic Justice. *Social Alternatives* 18 (1), 29–32
- Sher, C., Romano-Zelekha, O., Green, M. S. & Shohat, T. 2003. Factors affecting performance of prenatal genetic testing by Israeli Jewish women. *American Journal of Medical Genetics* 120A, 418–422.
- Skirton, H., Murakami, K., Ito, M., Nakagomi, S. & Iino, H. 2008. A report of two linked studies of knowledge and attitudes to prenatal screening and testing in adults of reproductive age in Japan and the UK. *Midwifery* 24, 270-280.
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. 2007. Seulontaohjelmat. Opas kunnille kansanterveystyöhön kuuluvien seulontojen järjestämisestä. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2007:5. Helsinki.  
<http://pre20090115.stm.fi/pr1178537602112/passthru.pdf>. (Luettu 3.3.2009.)
- Stakesin perhesuunnittelun ja äitiyshuollon asiantuntijaryhmä & Viisainen, K. (toim.) 1999. Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa. Suositukset 1999. Oppaita 34. Helsinki: Stakes.  
[http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/Muut/op34\\_1999.pdf](http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/Muut/op34_1999.pdf). (Luettu 3.3.2009.)

- Statham, H., Solomou, W. & Green, J.M. 2003. Communication of prenatal screening and diagnosis results to primary-care health professionals. *Public Health* 117, 348–357.
- Taylor, S. 2001a. Evaluating and applying discourse analytic research. Teoksessa M. Wetherell, S. Taylor & S. J. Yates (toim.) *Discourse as data. A guide for analysis*. Lontoo: Sage, 311–330.
- Taylor, S. 2001b. Locating and conducting discourse analytic research. Teoksessa M. Wetherell, S. Taylor & S. J. Yates (toim.) *Discourse as data. A guide for analysis*. Lontoo: Sage, 5–48.
- Teramo, K., Hemminki, E., Jouppila, P., Aula, P., Mäkelä, M. & Viisainen, K. 1999. Sikiö- ja kantajaseulonnat. Teoksessa Stakesin perhesuunnittelun ja äitiyshuollon asiantuntijaryhmä, K. Viisainen (toim.) *Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa. Suositukset 1999*. Oppaita 34. Helsinki: Stakes, 39–52. [http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/Muut/op34\\_1999.pdf](http://www.stakes.fi/verkkojulkaisut/Muut/op34_1999.pdf). (Luettu 3.3.2009.)
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tilastot ja rekisterit. 2004–2009. Tilastojen arkisto. Lisääntyminen. Raskaudenkeskeytykset. <http://www.stakes.fi/FI/tilastot/aiheittain/arkisto/lisaantyminen.htm>. (Luettu 6.5.2009.)
- Toivonen, J. 2004. Raskaudenkeskeytykset. Teoksessa O. Ylikorkala & A. Kauppila (toim.) *Naistentaudit ja synnytykset*. Helsinki: Duodecim, 171–175.
- Tyzack, K. & Wallace, E. M. 2003. Down syndrome screening: What do health professionals know? *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology* 43, 217–221.
- Valtioneuvoston asetus seulonnoista 1339/2006.
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Veijola, S. 2004. Pelaajan ruumis. Sekapeli modaalisenä sopimuksena. Teoksessa E. Jokinen, M. Kaskisaari & M. Husso (toim.) *Ruumis töihin! Käsite ja käytäntö*. Tampere: Vastapaino, 99–124.
- Vergani, P., Locatelli, A., Biffi, A., Ciriello, E., Zagarella, A., Pezzullo, C. & Ghidini, A. 2002. Factors affecting the decision regarding amniocentesis in

- women at genetic risk because of age 35 years or older. *Prenatal Diagnosis* 22, 769–774.
- Weinans, M. J. N., Huijssoon, A. M. G., Tymstra, T., Gerrits, M. C. F., Beekhuis, J. R. & Manting, A. 2000. How women deal with the results of serum screening for Down syndrome in the second trimester of pregnancy. *Prenatal Diagnosis* 20, 705–708.
- Wendell, S. 1996. *The rejected body. Feminist philosophical reflections on disability.* New York: Routledge.
- Wertz, D. C. & Gregg, R. 2000. Genetics services in a social, ethical and policy context: a collaboration between consumers and providers. *Journal of Medical Ethics* 26, 261–265.
- Wetherell, M. 2001. *Minds, selves and sense-making: Editor's introduction.* Teok-sessa M. Wetherell, S. Taylor & S. J. Yates (toim.) *Discourse theory and practice. A reader.* Lontoo: Sage, 186–197.
- Williams, C., Alderson, P. & Farsides, B. 2002a. 'Drawing the line' in prenatal screening and testing: health practitioners' discussions. *Health, Risk & Society* 4 (1), 61–75.
- Williams, C., Alderson, P. & Farsides, B. 2002b. Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing? *Social Science & Medicine* 54, 339–347.
- Williams, C., Alderson, P. & Farsides, B. 2002c. Too many choices? Hospital and community staff reflect on the future of prenatal screening. *Social Science & Medicine* 55, 743–753.
- Williams, C., Alderson, P. & Farsides, B. 2002d. What constitutes 'balanced information in the practitioners' portrayals of Down's syndrome? *Midwifery* 18, 230–237.
- Williams, C., Sandall, J., Lewando-Hundt, G., Heyman, B., Spencer, K. & Grellier, R. 2005. Women as moral pioneers? Experience of first trimester antenatal screening. *Social Science & Medicine* 61, 1983–1992.
- Zeiler, K. 2004. Reproductive autonomous choice – A cherished illusion? Reproductive autonomy examined in context of preimplantation genetic diagnosis. *Medicine, Health Care and Philosophy* 7, 175–183.

- Zlotogora, J. 2002. Parental decision to abort or continue a pregnancy with an abnormal finding after an invasive prenatal test. *Prenatal Diagnosis* 22, 1102–1106.
- Öhman, S. G. & Waldenström, U. 2008. Second-trimester routine ultrasound screening: expectations and experiences in a nationwide Swedish sample. *Ultrasound Obstetrics and Gynaecology* 32, 15–22

## LIITTEET

### Liite 1: Aineistonkeruussa käytetyt saatekirje ja teemarunko

Hei!

Otimme yhteyttä ryhmänne yhteyshenkilöön ja tiedustelimme mahdollisuutta kutsua teitä osallistumaan tutkimukseemme. Kiitos mielenkiinnosta ja heränneestä keskustelusta!

Teemme Jyväskylän yliopistolla pro gradu -tutkimusta äitiyshuollon asiakkaiden sikiötutkimuksiin ja raskaudenkeskeytykseen liittyvistä kokemuksista. Tarkoituksemme ei ole tehdä kanta-aottavaa tutkimusta, vaan antaa ääni teille ja teidän kokemuksillenne. Tällaisen tiedon kerääminen on tärkeää, koska sen avulla voidaan osaltaan kehittää palveluja ja käytäntöjä vanhempien tarpeita paremmin vastaaviksi.

Toivomme, että kirjoittaisit meille vapaamuotoisen tekstin raskausajan kokemuksistasi. Kirjoittamisen tueksi muotoilimme teemarungon. Sen kysymykset olemme ajatelleet suuntaa antaviksi: voit kirjoittaa joko näiden kysymysten pohjalta tai vapaammin vastaten vain osaan kysymyksistä. Pyrimme muotoilemaan kysymykset yleisiksi, jotta jokainen voi niiden pohjalta kertoa juuri niitä asioita, jotka tuntuvat oleellisilta. Tärkeintä on, että tarinasi välittyy itsesi näköisenä. Tekstisi voi olla myös tajunnanvirtaa – sen ei siis tarvitse olla viimeisteltyä tai valmista.

Toivomme, että kirjoitat meille vapaamuotoisen tekstisi 15.2. mennessä. Voit lähettää vastauksesi meille suoraan sähköpostitse osoitteeseen etunimi.sukunimi@xx.fi. Voit vastata anonymisti lähettämällä kirjoituksesi luomastanne ”Anna Anonyymi” -osoitteesta. Kaikkia saamiamme kirjoituksia käsittelemme luottamuksellisesti. Tarinoita ei esitellä tutkimuksessamme kokonaisina tai tunnistettavassa muodossa.

Mikäli teillä on kysyttävää, vastaamme mielellämme.

Kiittäen,

Kaisa Laaksonen  
etunimi.sukunimi@xx.fi  
040 1234567

Katriina Koponen  
etunimi.sukunimi@xx.fi  
040 1234567

Kuvaile raskaaksi tulemisen ja alkuraskauden aikaa.

Kuvaile aikaa, jolloin pohdit sikiötutkimuksiin osallistumista ja raskauden keskeyttämistä.

- Mitä muistat ajatuksistasi ja tunteistasi näiltä ajoilta?
- Mistä sait tietoa sikiötutkimuksista ja niiden tuloksista?  
Millaiseksi koit saamasi tiedon ja sen miten sitä oli tarjolla?
- Miten selvä päätöksesi sikiötutkimuksiin osallistumisesta oli?
- Mitä haluaisit kertoa terveydenhuollon henkilökunnan toiminnasta raskautesi aikana?

Kuvaile kokemuksiasi raskaudenkeskeytyksen ajalta.

Miten kokemus on muuttanut sinua tai ajatteluasi?

Millaiset asiat ovat auttaneet tai vaikeuttaneet selviytymistäsi?

Mitä sanoisit ystävällesi, joka pohtii sikiötutkimuksiin osallistumista tai raskauden keskeyttämistä?

Halutessasi voit liittää mukaan myös otteita päiväkirjasta tai muita aiemmin kirjoittamiasi tekstejä.



## Liite 2: Analyysissa käytetyt taulukkopohjat

TAULUKKO 1. Aineiston kertomusten taulukoimisessa käytetty pohja.

	minä	me	terveyden- huollon henkilökunta	mies, ystävät	lapsi/ sikiö	muut toimijat	toimijattomat ilmaukset
ennen raskautta, raskaaksi tuleminen							
alkuraskaus							
sikiötutkimusten aika							
tulosten saaminen, päätöksen harkitseminen							
keskeytys							
aika keskeytyksen jälkeen							
ajatuksia keskeytetystä raskaudesta ja keskeytyksistä yleensä							
seuraava raskaus							

TAULUKKO 2. Toimijoiden taulukoimisessa käytetty pohja.

	tiedonanto sikiötutkimuksista, sikiötutkimusten suorittaminen	tuloksista kerrottaessa/ tulosten paljastuessa	keskeytyshetkellä	aika keskeytyksen jälkeen	toimijaan liitettyjä määreitä
aktiivilauseet toimijasta					
toimijaan yhdistetyt passiivimuotoiset ja toimijattomat lauseet					