

Niina Haake  
Minna Kivipelto

# Sikiön poikkeavuuksien seulontojen yhtenäistäminen

## Äitiyshuoltoon suunnatun tuki- ja koulutusmateriaalin implementointiprosessin arviointi

RAPORTTI



© Niina Haake, Minna Kivipelto ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

*Taitto:* Christine Strid

ISBN 978-952-245-378-5 (painettu)

ISSN 1798-0070 (painettu)

ISBN 978-952-245-379-2 (pdf)

ISSN 1798-0089 (pdf)

Yliopistopaino

Helsinki 2010

# Esipuhe

Sikiöiden poikkeavuuksien seulontojen järjestäminen tuli kuntien tehtäväksi Valtioneuvoston asetuksen (1339/2006) myötä. Seulontoihin osallistuminen on raskaana olevalle vapaaehtoista ja raskaana olevalla on oikeus saada riittävästi tietoa osallistumispäätöksen tueksi. Lakisääteisydestä huolimatta seulontakäytännöt ja seulontojen tarjonta eri kunnissa vaihtelevat. Asetuksen tueksi STM antoi Stakesin (1.1.2009 alkaen THL) Terveystieteiden tutkimuskeskukselle Finoh-talle tehtäväksi koota valtakunnallinen asiantuntijatyöryhmä laatimaan seulontaesitteet raskaana oleville ja järjestämään seulontojen parissa työskenteleville koulutusta seulonnoista.

Työryhmä laati toiminta-aikanaan (2007–2009) kolme äitiyshuollon työntekijöille suunnattua koulutuspakettia, työntekijöille suunnatun oppaan, riskien suuruutta kuvaavat kortit, raskaana oleville suunnatun oppaan sekä sikiön poikkeavuuksien seulontoja koskevan jatkotutkimusesitteen. Lisäksi työryhmä on työstänyt kaikille avoimet sikiön poikkeavuuksien seulontoja käsittelevät Internet-sivut, jonne keskeiset tuotokset ja materiaali on koottu. Tässä arviointiraportissa arvioidaan paitsi työryhmän työtä myös sen tuotoksia ja tuloksia. Keskeisenä on ollut kysymys, miten äitiyshuoltoon suunnatun tuki- ja koulutusmateriaalin implementointiprosessi on onnistunut.

Arvioinnista ovat vastanneet korkeakouluharjoittelija Niina Haake ja tutkimuspäällikkö Minna Kivipelto THL:n Menetelmien ja käytäntöjen arviointiyksikön Finsoc-tiimistä. Aineiston keruu on edellyttänyt useiden henkilöiden panosta, joita kaikkia haluamme kiittää. Erityisesti haluamme kiittää Finoh-tan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän jäseniä, joista yhdeksää oli mahdollista haastatella tätä arviointia varten. Lisäksi kiitokset kaikille Finoh-tan koulutukseen osallistuneiden kyselyyn vastanneille ja äitiyshuollon työntekijöille suunnattuun kyselyyn vastanneille.

Raporttia ovat kommentoineet sen eri vaiheissa tutkimusprofessori Marjuka Mäkelä, tutkija Ulla Saalasti-Koskinen, ylilääkäri Jaana Leipälä, erikoistutkija Annukka Ritvanen ja kehittämisspäällikkö Anu Muuri, joille välitämme suurimmat kiitokset. Kiitokset kuuluvat myös Finoh-tan tieteelliselle toimikunnalle arviointiraportin käsittelystä ja hyväksymisestä.

Helsingissä 10.11.2010

Niina Haake ja Minna Kivipelto

# Tiivistelmä

Niina Haake, Minna Kivipelto. Sikiön poikkeavuuksien seulontojen yhtenäistäminen. Äitiyshuoltoon suunnatun tuki- ja koulutusmateriaalin implementointiprosessin arviointi. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (THL), Raportti 37/2010, 74 sivua. Helsinki 2010.

ISBN 978-952-245-378-5 (painettu), ISBN 978-952-245-379-2 (pdf)

Tämän raportin arvioinnin kohteena oli Stakesin (nyk. THL) Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän työ, työn tuotokset ja tulokset. Työryhmän tavoitteena oli lisätä sekä raskaana olevien että sikiön poikkeavuuksien seulontojen parissa työskentelevien ammattilaisten tietoa seulonnoista ja tuottaa käyttökelpoisia työkaluja seulonnoista kertomiseen. Työryhmä laati (1) oppaan raskaana oleville ja jatkotutkimus-esityksen, (2) kolme koulutusta, joista koostettiin koulutuspaketit äitiyshuollon työntekijöille, (3) äitiyshuollon työntekijöille suunnatun oppaan seulonnoista kertomiseen, (4) riskien suuruutta kuvaavat kortit, joiden avulla äitiyshuollon työntekijä voi havainnollistaa kromosomipoikkeavuuksien seulontaan liittyviä todennäköisyyksiä sekä (5) kaikille avoimet Internet-sivut.

Arvioinnissa tarkasteltiin, (1) millaisia tuotoksia valtakunnallinen asiantuntijatyöryhmä sai aikaan ja (2) miten tuotokset on otettu käyttöön äitiyshuollossa. Implementointiprosessin osalta arvioitiin, (3) miten prosessi toteutettiin ja (4) miten tuotokset syntyivät tämän prosessin tuotoksena. Arvioinnissa on kerätty kysely- ja haastatteluaineistoa, koottu tuotosten myyntimääriä, Internet-sivujen kävijä- ja latausmääriä sekä käyty läpi implementointiprosessin kuvaamiseen liittyviä tutkimuksia, selvityksiä, asiakirjoja, tilastotietoja ja sanomalehtikeskustelua. Koulutukseen osallistuneiden kyselyyn vastasi 57 henkilöä ja äitiyshuollon työntekijöille suunnattuun kyselyyn vastasi 24 henkilöä. Haastatteluihin osallistui 9 Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän jäsentä.

Arvioinnissa työryhmän työ nähtiin implementointina, jossa tietoa pyrittiin siirtämään käytäntöön kehittämisprosessin avulla. Implementointi eteni eri tuotosten kohdalla eri nopeutta ja on joidenkin tuotosten osalta vielä kesken. Kaikki tuotokset koettiin hyödyllisiksi, mutta arvioinnin perusteella niiden tunnettuus vaihteli. Tuotoksista tunnetuimpia ja käytetyimpiä olivat raskaana oleville suunnatut tuotokset eli ”Opas raskaana oleville: sikiöseulonnat” ja ”Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien epäilyn selvittäminen: sikiöseulonnan jatkotutkimukset-esitys”. Työntekijöille suunnattu opas ”Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta” oli käytössä noin puolessa työpaikoista. ”Sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonta – riskien suuruutta kuvaavat kortit” olivat vielä melko heikosti käytössä. Sikiön poikkeavuuksien seulontojen Internet-sivut tunnettiin melko hyvin. Suurimassa osassa vastanneiden organisaatioita oli järjestetty sikiön poikkeavuuksien seulontoihin liittyvää koulutusta. Koulutuksiin osallistuneista osa oli

järjestänyt jatkokoulutusta. Osassa koulutuksista oli käytetty Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän kokoamaa koulutuspakettia.

Asiantuntijatyöryhmä koki työnsä onnistuneeksi, oli motivoitunut tehtäväänsä ja sillä oli yhteinen, tarvelähtöinen tavoite. Tuotosten käyttöönottoa edistettiin keräämällä käyttäjäpalautetta ja markkinoimalla tuotoksia. Kuntien erilaiset käytännöt, niukat resurssit ja sitoutumattomuus seulontojen yhtenäistämiseen hidastivat tavoitteen saavuttamista. Työryhmän yhteydenpito ohjaus- ja käytännön toimiin edisti tavoitteen saavuttamista. Myös työryhmän laajapohjaisuus ja verkostot auttoivat tässä tehtävässä. Erityisen arvokasta työryhmätyössä oli myös asiakasnäkökulman huomioiminen.

Tuotosten jatkomarkkinoinnista, päivittämisestä ja koulutustarpeiden kartoituksesta tulee sopia jatkossa, mikäli hyvin alkanutta implementointia halutaan jatkaa.

Avainsanat: sikiön poikkeavuuksien seulonnat, seulontatutkimukset, Finohta, äitiyshuolto, neuvola, raskaus, kansanterveystyö, terveydenhuolto, innovaatio, hankearviointi, arviointi, arviointitutkimus, menetelmät

# Sammandrag

Niina Haake, Minna Kivipelto. Sikiön poikkeavuuksien seulontojen yhtenäistäminen. Äitiyshuoltoon suunnatun tuki- ja koulutusmateriaalin implementointiprosessin arviointi [Enhetlig screening av fosteravvikelser. Utvärdering av implementeringen av stöd- och utbildningsmaterial inom mödravården]. Institutet för hälsa och välfärd (THL), Rapport 37/2010, 74 sidor. Helsingfors 2010.

ISBN 978-952-245-378-5 (tryckt), ISBN 978-952-245-379-2 (pdf)

I denna rapport utvärderas arbetet i Finohtas nationella expertgrupp vid Stakes (numera THL), de produkter som arbetet gett upphov till och arbetets resultat. Expertgruppen har haft som mål att utöka kunskapen om screening hos gravida kvinnor och hos den personal som arbetar med screening av fosteravvikelser och att producera användbara redskap för information om screening. Expertgruppen har utarbetat (1) en handbok för gravida kvinnor och en broschyr om fortsatta undersökningar, (2) tre utbildningar som sammanställts i utbildningspaket för mödravårdspersonalen, (3) en handbok för mödravårdspersonalen om hur information ges om screening, (4) kort som beskriver riskerna och som mödravårdspersonalen kan använda för att åskådliggöra sannolikheter som anknyter till screening av kromosomavvikelser och (5) webbsidor för alla.

Vid utvärderingen granskas (1) hurdana produkter den nationella expertgruppen har tagit fram och (2) hur dessa produkter har tagits i bruk inom mödravården. Beträffande implementeringen bedöms (3) hur processen genomförts och (4) hur produkterna uppkommit till följd av processen. För utvärderingen har material samlats in genom enkäter och intervjuer, antalet sålda produkter, besökare och nedladdningar på webbsidorna har sammanställts och sådana undersökningar, utredningar, dokument, statistik och tidningsdebatter som anknyter till beskrivningen av implementeringsprocessen har granskats. Enkäten till dem som deltagit i utbildningen besvarades av 57 personer och enkäten till mödravårdspersonalen besvarades av 24 personer. I intervjuerna deltog nio av medlemmarna Finohtas nationella expertgrupp.

Vid utvärderingen betraktas expertgruppens arbete som implementering med syftet att omvandla kunskap till praktik med hjälp av en utvecklingsprocess. Implementeringen har framskridit i olika takt för de olika produkterna och i vissa fall pågår den fortfarande. Alla produkter upplevs vara nyttiga, men utgående från utvärderingen är de inte alla lika kända. Mest kända och använda är produkterna avsedda för gravida kvinnor, dvs. handboken ”Fosterscreeningar – Guide för dem som väntar barn” och broschyren ”Fortsatta undersökningar vid fosterscreening – Utredning vid misstanke om kromosomavvikelser och anatomiska avvikelser hos fostret”. Vid ungefär hälften av enheterna används den handbok som beskriver hur personalen kan ge information om screening av fosteravvikelser. De kort som gäl-

ler screening av kromosomavvikelser och som beskriver riskerna används fortfarande i relativt liten utsträckning. Webbsidorna om screening av fosteravvikelser är relativt kända. Största delen av de organisationer från vilka svar inkom har ordnat utbildning i anknytning till screening av fosteravvikelser. En del av dem som deltagit i utbildningen har ordnat fortbildning. Vid en del av utbildningarna har man använt de utbildningspaket som sammanställts av Finohtas nationella expertgrupp.

Expertgruppen upplever att arbetet varit framgångsrikt, att det funnits motivation för uppgiften och att det funnits ett gemensamt behovsorienterat mål. Användningen av produkterna främjades genom insamling av användarrespons och genom marknadsföring. Kommunernas olika praxis, knappa resurser och avsaknad av engagemang för att förenhetliga screeningarna bromsade upp måluppfyllelsen. Expertgruppens kontakter med styrande och praktiska aktörer främjade måluppfyllelsen. Också expertgruppens breda bas och dess nätverk var till hjälp i denna uppgift. Speciellt värdefullt i expertgruppens arbete var att också klientperspektivet beaktades.

För att fortsätta implementeringen som inletts på ett bra sätt behövs överenskommelse om den fortsatta marknadsföringen av produkterna, uppdatering av produkterna och kartläggning av utbildningsbehovet.

Nyckelord: screening av fosteravvikelser, screeningar, Finohta, mödravård, rådgivningsbyråer, graviditet, folkhälsoarbete, hälso- och sjukvård, innovationer, projektutvärdering, utvärdering, utvärderingsforskning, metoder

# Abstract

Niina Haake, Minna Kivipelto. Sikiön poikkeavuuksien seulontojen yhtenäistäminen. Äitiyshuoltoon suunnatun tuki- ja koulutusmateriaalin implementointiprosessin arviointi [Harmonisation of foetal abnormality screening. Support and training material for maternity care – evaluation of the implementation process]. National Institute for Health and Welfare (THL), Report 37/2010, 74 pages. Helsinki, Finland 2010.

ISBN 978-952-245-378-5 (printed), ISBN 978-952-245-379-2 (pdf)

This report evaluates the work, products and outcomes of an expert group appointed by the Finnish Office for Health Technology Assessment (Finohta) of the National Research and Development Centre for Welfare and Health (STAKES), now the National Institute for Health and Welfare (THL). The purpose of this expert group was to increase awareness of screening tests among pregnant women and professionals involved in foetal abnormality screening and to produce useful tools for informing clients of screening tests. The expert group produced (1) a guide for pregnant women and a brochure on further examinations; (2) three training sessions used to compile training packages for maternity care professionals; (3) a guide for maternity care professionals on how to inform clients of screening tests; (4) cards detailing risks, using which maternity care professionals can illustrate the probabilities involved in screening for chromosome anomalies; and (5) a public website.

The evaluation addressed (1) what outcomes the national expert working group achieved; and (2) how these outcomes have been adopted in maternity care. The evaluation also addressed, with regard to the implementation process, (3) how the process was executed; and (4) how the outcomes were created in this process. The evaluation involved conducting surveys and interviews, compiling sales volumes for the outcomes, examining the number of visitors and downloads at the website, and reviewing the studies, reports, documents, statistics and press debates related to the description of the implementation process. The surveys for people who participated in the training and for maternity care professionals had 57 and 24 respondents, respectively. Interviews were conducted with nine members of the Finohta's national expert working group.

In the evaluation, the work of the working group was considered as an implementation aimed at translating information into practice through a development process. The implementation progressed at different rates for different outcomes and indeed is still not complete for some outcomes. All of the outcomes were found to be useful, although the evaluation shows that awareness of them varies. The best-known and most frequently used of the outcomes were the products aimed at pregnant women, i.e. the 'Guide for pregnant women: foetal screening



tests' and the brochure 'Investigating suspected foetal chromosome and structural anomalies: further foetal screening examinations'. About half of the workplaces were using the guide 'How to inform clients about foetal abnormality screening' aimed at maternity care professionals. The cards on 'Foetal chromosome anomaly screening – risks' were not used very widely. The website on foetal abnormality screening was fairly well known. The organisations of most of the respondents had organised training related to foetal abnormality screening. Some of those who had participated in the training had organised further training. The training package compiled by the Finohta expert working group had been used in this training in some cases.

The members of the expert working group considered their work a success, were highly motivated and had a shared, needs-based objective. Introduction of the outcomes was promoted by soliciting user feedback and by marketing the outcomes. Diverse practices among local authorities, a lack of resources and a lack of commitment to harmonising screening procedures hindered the attainment of the objective. Communication between the working group and the steering personnel and the personnel doing the practical work helped in attaining the objective. The broad-based nature of the working group and networks also helped. What was particularly valuable in the work of the working group was taking the client perspective into account.

Further marketing and updating of the outcomes and surveying of training needs must be agreed on in the future if the implementation, which is off to a good start, is meant to be continued.

Keywords: Foetal abnormality screenings, screening tests, Finohta, maternity care, maternity clinic, pregnancy, public health, health care, innovation, project evaluation, evaluation, evaluation study, methods

# Sisällys

Esipuhe	
Tiivistelmä	
Sammandrag	
Abstract	
Kuvio- ja taulukkoluettelo.....	12
1 JOHDANTO .....	13
2 IMPLEMENTOINTIPROSESSIN TAUSTA JA TOIMINTAYMPÄRISTÖ.....	15
Mitä sikiön poikkeavuuksien seulonnalla tarkoitetaan .....	15
Seulontojen ohjaus Suomessa.....	16
Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän asettaminen .....	19
Seulontojen tarjonta Suomessa asetuksen voimaantumisen jälkeen .....	21
Sikiön poikkeavuuksien seulontojen vaikutukset ja niiden seuranta .....	24
Keskustelu sikiön poikkeavuuksien seulonnoista.....	26
3 ARVIOINNIN TOTEUTTAMINEN.....	28
Arvioinnin lähtökohdat.....	28
Vaikuttavuuden arvioinnista .....	30
Arviointiasetus.....	31
Arviointitiedon keruu ja analysointi .....	33
Arvioinnin luotettavuus .....	35
4 ARVIOINNIN TULOKSET.....	37
Implementointiprosessin arviointi: asiantuntijatyöryhmän työ.....	37
Ideoinnista pilotointiin .....	37
Työryhmän vahvuudet, heikkoudet ja onnistumiset .....	46
Tuotosten tunnettuuden ja käyttöönoton arviointi .....	48
Tuotosten tunnettuus ja käyttö myynti- ja lataustietojen perusteella ...	48
Koulutuksiin osallistuminen ja jatkokoulutusten järjestäminen.....	52
Tuotosten tunnettuus ja käyttöönotto koulutuksiin osallistuneiden keskuudessa .....	53
Tuotosten tunnettuus ja käyttöönotto äitiyshuollossa .....	54
Käyttöönotto kokonaisuutena.....	56
5 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	59
Lähteet.....	63
Liite 1. Arviointia varten haastatellut Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän jäsenet .....	66
Liite 2. Haastattelupohja .....	67
Liite 3. Webropol-kyselylomakkeet .....	68

# Kuvio- ja taulukkoluetelo

## Kuviot

Kuvio 1. Sikiöiden poikkeavuuksien seulontakäytäntöjen yhtenäistämiseen liittyvät kansalliset toimijat ja tapahtumat.....	18
Kuvio 2. Innovaatioiden ketjulinkkimalli. ....	32
Kuvio 3. Tuotosten kehittämisaikataulu asiantuntijatyöryhmässä 2007–2009 ...	38
Kuvio 4. Asiantuntijatyöryhmän työskentelytapa. ....	47
Kuvio 5. Finohtan koulutuksiin osallistuneet sairaanhoidon erityisvastuu-alueittain.....	52

## Taulukot

Taulukko 1. Työryhmän kehittämät tuotokset, niiden ydintavoitteet ja tuotosten saatavuus.....	20
Taulukko 2. Seulontapalvelujen tarjonta terveyskeskuksissa väestöpohjan mukaan.....	22
Taulukko 3. Asetuksen mukaisten sikiön poikkeavuuksien seulontojen tarjonta alueittain vuonna 2009 ja 2010. ....	23
Taulukko 4. Arviointikysymykset, arvioitava prosessin vaihe sekä arvioinnissa käytettävät menetelmät ja aineistot. ....	33
Taulukko 5. Käyttäjäpalautteiden kerääminen ja tulokset. ....	44
Taulukko 6. Työryhmätyön toteutuneet kustannukset vuosina 2008 ja 2009. ....	45
Taulukko 7. Myytyjen tuotosten määrät.....	49
Taulukko 8. Raskaana oleville suunnattujen tuotosten myyntimäärät kielittäin. ....	50
Taulukko 9. Käyntimäärät sikiön poikkeavuuksien seulontojen Internet-sivuilla 2008–2010. ....	51
Taulukko 10. Koonti tuotoksista saaduista palautteista ja käyttöönotosta. ....	57
Taulukko 11. Työryhmätyöskentelyn vahvuudet ja heikkoudet .....	59
Taulukko 12. Impelmentointia edistäneet ja hankaloittaneet seikat .....	60
Taulukko 13. Prosessin vahvuudet ja kehittämiskohteet jatkossa. ....	61
Taulukko 14. Implementoinnin mahdollisuudet ja esteet tulevaisuudessa .....	61

# 1 JOHDANTO

Kromosomipoikkeavuuksien tutkiminen käynnistyi Suomessa jo 1970-luvulla ja rakennepoikkeavuuksien ultraäänitutkimus 1980-luvulla. Ensimmäiset seerumiseulonnat tulivat käyttöön 1990-luvulla. Menetelmät ovat kehittyneet niin, että sikiön vakavia epämuodostumia kyetään löytämään yhä varhaisemmassa vaiheessa raskautta. Valtioneuvoston asetus seulonnoista (1339/2006) astui voimaan 1.1.2007. Asetuksen ytimenä oli, että seulontapalveluja tuli järjestää yhtenevällä tavalla koko maassa. Seulontoihin osallistuminen on vapaaehtoista ja sen tulee perustua tietoiseen päätökseen, joten raskaana oleville tulee tarjota riittävästi tietoa päätöksenteon tueksi.

Asetuksen tueksi sosiaali- ja terveysministeriö (STM) pyysi silloista Stake-sin<sup>1</sup> Terveydenhuollon menetelmien arviointiyksikköä Finohtaa perustamaan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän pohtimaan keinoja, joiden avulla voitaisiin lisätä tietoa seulonnoista, ja tuottamaan työkaluja seulonnoista kertomiseen. Työryhmä toimi vuosina 2007–2009. Toiminta-aikanaan työryhmä laati raskaana oleville oppaan seulonnoista ja esitteen jatkotutkimuksista, kolme koulutusta, joista koostettiin koulutuspaketit äitiyshuollon työntekijöille, äitiyshuollon työntekijöille suunnatun oppaan seulonnoista kertomiseen, riskien suuruutta kuvaavat kortit, joiden avulla äitiyshuollon työntekijä voi havainnollistaa kromosomipoikkeavuuksien seulontaan liittyviä todennäköisyyksiä sekä kaikille avoimet Internet-sivut.

Tämän arvioinnin tavoitteena on tarkastella, (1) millaisia tuotoksia Finohtan valtakunnallinen asiantuntijatyöryhmä sai aikaan ja (2) miten tuotokset on otettu käyttöön äitiyshuollossa. Implementointiprosessin osalta arvioitiin, (3) miten prosessi toteutettiin ja (4) miten tuotokset syntyivät. Implementoinnilla tarkoitetaan tässä raportissa prosessia, jossa tavoitetta palveleva tuotosidea kehitetään, testataan, markkinoidaan ja otetaan käyttöön käytännön kentällä. Prosessiarvioinnissa keskeistä on sekä kuvata prosessin kulkua että arvioida sen lopputulosta.

Arviointi on toteutettu hyödyntämällä työryhmätyön aikana tuotettuja aineistoja ja haastatteleamalla asiantuntijatyöryhmän jäseniä. Lisäksi toteutettiin kaksi kyselyä, jotka kohdistuivat asiantuntijatyöryhmän järjestämään koulutukseen osallistuneille sekä kuntien äitiyshuollon työntekijöille. Lisäksi koottiin tiedot tuotosten myyntimääristä ja Internet-sivujen kävijämääristä. Kyselyjen ja määrällisen tiedon avulla pyritään arvioimaan erityisesti tuotosten käyttöönottoa. Koko implementointia sekä erityisesti implementoinnin ideointi- ja pilotointivaihetta kuvataan haastatteluaineiston ja prosessissa tuotetun aineiston avulla. Samalla kuvataan sitä, millaisia tuotokset ovat.

---

<sup>1</sup> Kansanterveyslaitos (KTL) ja Sosiaali- ja terveysalan tutkimus ja kehittämiskeskus (Stakes) yhdistyivät 1.1.2009 Terveyden ja hyvinvoinnin laitokseksi (THL).

Sikiön poikkeavuuksien seulontaan liittyy haastavia kysymyksiä. Raskaana olevan pitäisi kyetä punnitsemaan sekä seulontoihin osallistumisesta aiheutuvia hyötyjä ja haittoja että seulontoihin osallistumisen seurauksia. Seulonnoista kertomiseen ja vuorovaikutukseen raskaana olevan kanssa tulee erityisesti panostaa. Terveydenhuollon arjessa mahdollisuudet riittävään tiedon antamiseen ovat kuitenkin rajalliset. Siksi valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän työn tuottaman tuen ja työn tulosten arvioiminen on tärkeää.

Arviointiraportti jakaantuu johdannon lisäksi viiteen lukuun. Luvussa kaksi kuvataan implementointiprosessin taustaa ja toimintaympäristöä. Luvussa kolme käydään läpi arvioinnin toteuttaminen. Luvussa neljä kuvataan arvioinnin tulokset. Luvussa viisi kuvataan arvioinnin johtopäätökset.

## 2 IMPLEMENTOINTIPROSESSIN TAUSTA JA TOIMINTAYMPÄRISTÖ

### Mitä sikiön poikkeavuuksien seulonnalla tarkoitetaan

Sikiön poikkeavuuksien seulonnat tulivat osaksi kansanterveystyötä valtioneuvoston antamalla asetuksella seulunnoista (1339/2006). Kansanterveystyöllä ja terveyden edistämisellä voidaan tarkoittaa sekä terveyden lisäämistä että sairauksien ehkäisyä (THL/Kansanterveystyö). Seulunnoilla tarkoitetaan pyrkimystä tietyn taudin tai sen esiasteen toteamiseen tai taudin aiheuttajan löytämiseen oireettomasta väestöstä. Sikiön poikkeavuuksien seulonnan käsite on moniulotteisempi, sillä sairauksien seulonta kohdistuu kehitysvaiheessa olevaan sikiöön. Sikiön poikkeavuuksien seulontojen tavoitteet on määritelty asiantuntijatyöryhmän muistiossa seuraavasti:

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

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

Valtioneuvoston asetus seulunnoista (1339/2006, 3:1§) velvoitti kunnat järjestämään seuraavat seulonnat raskaana oleville:

- a) varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus raskausviikolla 10–14;
- b) kromosomipoikkeavuuksien selvittäminen ensisijaisesti varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan avulla (veriseula raskausviikolla 8–11 ja niskaturvotuksen mittaus yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä raskausviikolla 10–12) tai vaihtoehtoisesti kolmoisveriseulonta raskausviikolla 14 tai 15 ja
- c) ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi raskausviikolla 18–21 tai raskausviikon 24 jälkeen.

Asetus astui voimaan 1.1.2007. Kunnat saivat siirtymäaikaa kolme vuotta palvelujen järjestämisvelvollisuudessa lukuun ottamatta varhaisraskauden yleistä ultraääntä. Lisäksi asetuksen 3. momenttia muutettiin vuonna 2009:

- a) varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus raskausviikolla 10+0–13+6;
- b) kromosomipoikkeavuuksien selvittäminen ensisijaisesti varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan avulla (veriseula raskausviikolla 9+0–11+6 ja niska-turvotuksen mittaus yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä raskausviikolla 11+0–13+6) tai vaihtoehtoisesti keskiraskauden seerumiseulonnan avulla raskausviikolla 15+0–16+6 ja
- c) ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi raskausviikolla 18+0–21+6 tai raskausviikon 24+0 jälkeen.

(Valtioneuvoston asetus seulonnoista annetun valtioneuvoston asetuksen 3 §:n muuttamisesta 280/2009.)

Siirtymäaika palvelujen järjestämisvelvollisuudessa päättyi 1.1.2010. Valtioneuvoston asetuksessa seulonnoista (7§: 1339/2006) määrätään, että Sosiaali- ja terveysalan tutkimus ja kehittämiskeskus Stakes seuraa ja arvioi yhteistyössä Kansanterveyslaitoksen ja muiden alan toimijoiden kanssa käynnissä olevia seulontaohjelmia ja niissä käytettäviä menetelmiä.

Asetuksen nojalla jokaisella raskaana olevalla kuntalaisella on subjektiivinen oikeus halutessaan osallistua sikiön poikkeavuuksien seulontoihin. Jokaisella on myös subjektiivinen oikeus saada riittävästi tietoa seulonnan tavoitteista ja vaikuttavuudesta, mahdollisista riskeistä ja seulonnan järjestämisestä. Vastuu tiedottamisesta on seulontojen järjestäjällä. Päätöksen seulontoihin osallistumisesta tulisi olla tietoinen ja niihin osallistuvan tulisi ymmärtää myös niiden mahdolliset seuraukset. Yhdenmukaisen tiedon antaminen seulonnoista on suuri haaste.

## Seulontojen ohjaus Suomessa

Seulonta-asetuksen taustalla on pitkä työ sikiöiden poikkeavuuksien seulontojen kehittämisessä. Seulontojen ohjauksessa on erilaisten suositusten, ohjelmien ja ohjeiden jatkumo. Suomessa kromosomipoikkeavuuksien tutkiminen käynnistyi 1970-, rakennepoikkeavuuksien ultraäänitutkimus 1980- ja ensimmäiset seerumiseulonnat 1990-luvulla. 1980-luvulla Lääkintöhallituksessa alkanutta äitiyshuollon kehittämistyöryhmän työtä jatkettiin Stakesissa perhesuunnittelun ja äitiyshuollon asiantuntijatyöryhmän voimin. Tämä asiantuntijatyöryhmä valmisti suositukset seulonnoista sekä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyöstä vuosina 1995 ja 1999. (Autti-Rämö ym. 2005, 19; Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa 1995, 1999.) Vaikka opas oli varsin käytetty ja laajalevikkoinen, sen sisältämät suositukset eivät johtaneet kansallisesti yhtenäisiin käytäntöihin sikiöiden poikkeavuuksien seulonnoissa.

Seulontojen järjestämisen ohjauksessa on ollut mukana useita työryhmiä: *STM:n seulontatyöryhmä*, *STM:n sikiön poikkeavuuksien seulonnan täytäntöönpanoa tukeva ja koordinoiva asiantuntijatyöryhmä* ("laaturyhmä") sekä *Finohtan valtakunnallinen asiantuntijatyöryhmä*. Kaikkien työryhmien tavoitteena on ollut tukea ja edistää valtakunnallisesti yhtenäisiä seulontakäytäntöjä, mutta tässä raportissa keskitytään arvioimaan ainoastaan Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän toimintaa ja tuloksia.

STM asetti lokakuussa 2003 erityisen *seulontatyöryhmän* linjaamaan terveydenhuollon seulontaohjelmia ja seulontamenetelmien käyttöä. Työryhmän työ jatkuu edelleen, sillä työryhmän tehtävänä on arvioida käynnissä olevia seulontaohjelmia, niiden menetelmiä ja vaikutuksia (Terveydenhuollon seulontaohjelmien asiantuntijatyöryhmä (seulontatyöryhmä), asettamispäätös 28.8.2008). Seulontatyöryhmällä on ollut mahdollisuus hyödyntää päätöksenteossaan asiantuntijakuulemisia ja seminaareja. Työryhmä on pyrkinyt järjestämään yhden kaikille avoimen seulontaseminaarin vuosittain. (Seulontatyöryhmän toimintasuunnitelma 1.9.2008–31.12.2010.) Seulonta-asetuksen sisältöön ja valmisteluun vaikuttivat merkittävästi sekä Finohtan julkaisemat selvitykset ja raportti raskauden ajan ultraäänitutkimuksista (Autti-Rämö ym. 2005) että seulontatyöryhmän kannanotot aiheesta. Ennen asetuksen voimaantuloa lokakuussa 2005 seulontatyöryhmä järjesti avoimen seminaarin herättääkseen keskustelua tästä moniulotteisesta, eettisesti ja teknisesti vaikeasta asiasta. Keskustelua käytiin vilkkaasti myös julkisuudessa. Sosiaali- ja terveysministeriö pyysi myös useilta tahoilta lausuntoja seulontatyöryhmän ehdotuksesta valtakunnalliseksi käytännöksi. Yhtenäinen käytäntö koettiin hyväksi, mutta sen toteutuksesta (tulisiko asiasta säätää asetuksella vai antaa vain ohje tai suositus) näkemykset vaihtelivat jonkin verran. Erityisesti lausunnoissa korostettiin informaation ja tuen tärkeyttä lasta odottaville seulontojen kaikissa vaiheissa, myös niistä kieltäydyttäessä.

Koska työryhmän tehtäväkenttä on laaja, asetettiin vuonna 2008 myös erityinen *sikiön poikkeavuuksien seulonnan täytäntöönpanoa tukeva ja koordinoiva asiantuntijatyöryhmä* (ns. STM:n laaturyhmä). Sen tehtävänä oli antaa ehdotuksia laatusuosituksiksi ja seulontakäytäntöjen yhtenäistämisen seurantaan. Työryhmä julkaisi vuonna 2009 pääasiassa kuntien päättäjille ja sikiön poikkeavuuksien seulonnasta vastaaville ja niitä järjestäville tahoille kohdistetun raportin seulontojen laatusuosituksista (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 9).

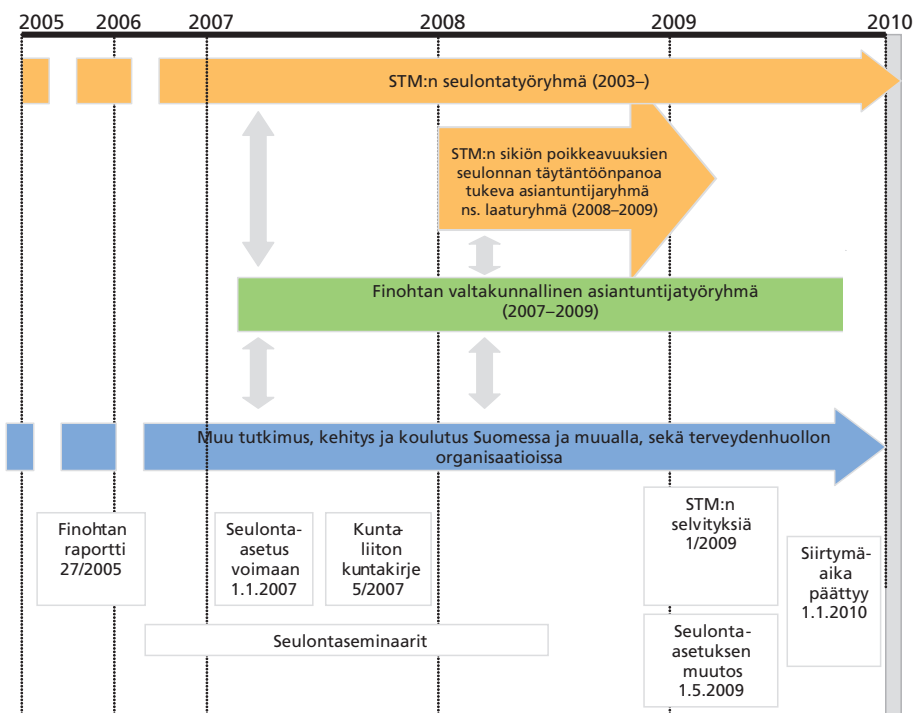
Valtioneuvoston asetuksen (1339/2006) voimaantultua Stakesin Finohta sai tehtäväkseen koota *valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän* suunnittelemaan ja toteuttamaan raskaana oleville suunnattua tiedotusmateriaalia sekä valtakunnallista koulutusta sikiön poikkeavuuksien seulontojen parissa työskenteleville. Työryhmän työskentelyn tavoitteena oli näiden materiaalien ja koulutuksen kautta lisätä tietoa sikiön poikkeavuuksien seulonnoista ja edistää seulontoihin liittyvien käytäntöjen yhtenäisyyttä.



Kun asetus oli astunut voimaan, julkaisi STM ohjeen seulontaohjelmista (Seulontaohjelmat 2007). Suomen Kuntaliitto ja Joukkotarkastusrekisteri lähettivät kunnille ja kuntayhtymille toukokuussa 2007 kirjeen, jossa käsiteltiin seulontojen toimeenpanoa niiden järjestäjän ja asiakkaan näkökulmasta. Seulontatyöryhmä järjesti Kuntatalolla marraskuussa 2007 seulontojen järjestämiseen liittyvän seminaarin, jossa sikiön poikkeavuuden seulonnat olivat yhtenä aihealueena.

Sikiöiden poikkeavuuksien seulunnoista järjestetään myös koulutusta. Koulutusta antavat koulutusorganisaatiot, ammattijärjestöt ja terveydenhuollon organisaatiot. Terveydenhuollon eri organisaatioissa järjestetään työhön liittyvää koulutusta seulontojen parissa työskenteleville. Ultraäänihoitajan erikoistumis-koulutukset aloitettiin ammattikorkeakouluissa 2000-luvulla. Ammattijärjestöt tuottavat maksullista koulutusta. Koska koulutuksen määrä ja taso vaihtelevat, on osaamisessa ja käytännössä eroja.

Kuviossa 1 on kuvattu sikiöiden poikkeavuuksien seulontakäytäntöjen yhtenäistämiseen vaikuttaneet kansallisen tason toimijat ja tekijät seulonta-asetuksen voimassaolon ajalta. Kuvio ei ole kaiken kattava, vaan sillä pyritään havainnollistamaan yleisluontoisesti sitä kontekstia, jossa Finohtan valtakunnallinen asiantuntijatyöryhmä on työskennellyt toimintavuosinaan 2007–2010.



KUVIO 1. Sikiöiden poikkeavuuksien seulontakäytäntöjen yhtenäistämiseen liittyvät kansalliset toimijat ja tapahtumat.

## Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän asettaminen

Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän tehtävänä oli laatia suunnitelma, jonka avulla sikiön poikkeavuuksien seulontoihin liittyvät käytännöt saataisiin yhtenäistettyä vuoteen 2010 mennessä. Työryhmä päätti kouluttaa kouluttajat, jotka myöhemmin omissa sairaanhoitopiireissään tai organisaatioissaan voisivat edelleen kouluttaa seulontojen parissa työskenteleviä. Lisäksi työryhmän tehtävänä oli laatia tiedotteet/esitteet raskaana oleville seulontatutkimuksista. Tavoitteena oli, että asetuksen myötä seulontakäytännöt yhtenäistyisivät ja asiantuntijatyöryhmän työ tukisi osaltaan tätä tavoitetta. Tämän yleistavoitteen alatavoitteina työryhmällä olivat tiedon lisääntyminen työntekijöiden ja asiakkaiden parissa sekä käyttökelpoisten työkalujen tuottaminen.

Työryhmä kokoontui vuosien 2007–2009 aikana neljätoista kertaa. Työryhmään oli kutsuttu laaja asiantuntijajoukko, johon alun perin kuuluivat seuraavat henkilöt:

Anttila, Pirkko, kätilö, HYKS:n sikiötutkimusyksikkö  
 Autti-Rämö, Ilona, erikoislääkäri, Stakes, Finohta  
 Halla, Terttu, henkilöstöpäällikkö, Turun yliopistollinen keskussairaala  
 Hänninen, Kaija, erikoistutkija Stakes, Finohta/Finsoc  
 Ignatius, Jaakko, ylilääkäri, Oulun yliopistollinen sairaala  
 Kovanen, Niina, kehittämisspäällikkö Stakes, Finohta  
 Leipälä, Jaana, ylilääkäri, Stakes, Finohta  
 Mäkelä, Marjukka, tutkimusprofessori, Stakes, Finohta  
 Ordén, Maija-Riitta, apulaisylilääkäri, Kuopion yliopistollinen sairaala  
 Pullinen, Kaija, ylitarkastaja, Etelä-Suomen lääninhallitus  
 Ritvanen, Annukka, erikoistutkija Stakes, Finohta  
 Saalasti-Koskinen, Ulla, tutkija, Stakes, Finohta  
 Virtanen, Terhi, puheenjohtaja, Kätilöliitto  
 Voipio-Pulkki, Liisa-Maria, hallintoylilääkäri, Suomen Kuntaliitto

Työryhmän työskentelyn aikana Jaakko Ignatiuksen ja Maija-Riitta Ordenin tilalle tulivat myöhemmin perinnöllisyyslääkäri Hannele Laivuori HUSLAB:n perinnöllisyyslääketieteen yksiköstä sekä erikoislääkäri Mika Nuutila HYKS:n Naistenklinikalta.

Taulukkoon 1 on koottu prosessissa kehitetyt tuotokset sekä tiivistetysti niiden tarkoitus ja saatavuus.

TAULUKKO 1. Työryhmän kehittämät tuotokset, niiden ydintavoitteet ja tuotosten saatavuus.

Tuotos	Ydintavoite	Saatavuus
Koulutukset	Tietopaketti seulonnoista ammattilaisille. Tarkoituksena, että koulutukseen osallistuneet jatkokouluttavat muuta henkilökuntaa sikiön poikkeavuuksien seulonnoista. Koulutuksissa käsiteltiin seulontoja ja jatkotutkimuksia, poikkeavuuksia, vanhemmille annettavaa tietoa, seulontojen eettisyyttä sekä seulontojen järjestämistä ja laadunvalvontaa.	Kolme maksutonta koulutusta 2008–2009. Koulutusten esitykset (pdf) saatavilla Internet-sivuilla, osa saatavilla ruotsiksi.
Opas raskaana oleville: sikiöseulonnot: tietoa kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulonnoista	Raskaana oleville tarkoitettu opas seulonnoista, niiden tarkoituksista ja sisällöstä.	Saatavilla suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Painetuna maksullinen, saatavilla maksutta Internetistä.
Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien epäilyn selvittäminen: sikiöseulonnan jatkotutkimukset	Raskaana oleville tarkoitettu esite tilanteissa, joissa epäillään sikiön poikkeavuutta. Sisältää tietoa seulonnoista ja jatkotutkimuksista, poikkeavasta löydöksestä, jatkotutkimuksista ja mahdollisuudesta lisätietoon ja vertaistukeen.	Saatavilla suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Painetuna maksullinen, saatavilla maksutta Internetistä.
Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnoista – Opas äitiyshuollon työntekijöille	Äitiyshuollon työntekijöille tarkoitettu opas, jonka tavoitteena on tukea seulontoihin liittyviä vuorovaikutustilanteita. Oppaassa kerrotaan, mitä on asiakaslähtöinen neuvonta ja mitä raskaana olevien tulisi tietää pystyäkseen tekemään tietoisien päätöksen seulontoihin osallistumisesta.	Saatavilla suomeksi. Painetuna maksullinen, saatavilla maksutta Internetistä.
Sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonta – riskien suuruutta kuvaavat kortit	Korttien avulla voidaan havainnollistaa kromosomipoikkeavuuksien ja niiden seulonnan riskejä raskaana oleville.	Saatavilla suomeksi. Painetuna maksullinen, saatavilla maksutta Internetistä.
Internet-sivut	Tavoitteena antaa tietoa sikiön poikkeavuuksien seulonnoista terveydenhuollon ammattilaisille ja kaikille kansalaisille. Sivuilta voi myös ladata tuotoksia maksutta.	Suomeksi ja ruotsiksi, englanniksi tiivistetyssä muodossa.

Asiantuntijatyöryhmässä työstettiin alkuperäisen tavoitteen mukaisten esitteiden ja koulutusten lisäksi myös opas sikiöseulontojen parissa työskenteleville, Internet-sivut sekä kortit, joilla havainnollistetaan sikiöiden 21-trisomiariskiä lasta odottavan iän mukaan ja lapsivesi- tai istukkanäytteen ottoon liittyvää keskenmenoriskiä. Lisäksi esitteet ja työryhmän työstämä koulutusmateriaali päivitettiin seulonta-

asetuksen muutoksen jälkeen. Kaikki tuotokset edistävät sekä alkuperäisen suunnitelman mukaisten esitteiden ja koulutusten tavoitteita, mutta toisaalta niillä myös haluttiin vastata työryhmätyöskentelyn aikana havaittuun tarpeeseen: seulonnoista kertominen on erittäin haastavaa.

## Seulontojen tarjonta Suomessa asetuksen voimaantulon jälkeen

Sikiön poikkeavuuksien seulontojen tarjontaa koskevia terveyskeskustietoja on koottu vuodesta 2007 alkaen ns. TedBM-hankkeen yhteydessä (Rimpelä ym. 2009; Hakulinen-Viitanen ym. 2008). Asetuksen (1339/2006) mukaisten seulontapalvelujen tarjontaa on kartoitettu sekä alueellisesti että kunnan väestöpohjan mukaan. Taulukkoon 2 on koottu koko maata koskevat tiedot vuosilta 2007–2009 ja tiedot palvelujen tarjonnasta kuntien asukasmäärien mukaan vuosilta 2008–2009. Ennustetta vuoden 2010 tarjonnasta pyydettiin vuoden 2009 kyselyssä.

TedBM-hankkeessa mitataan terveydenedistämiseksiä, jolla tarkoitetaan niitä toimintoja, joilla pyritään edistämään väestön terveyttä ja poistamaan terveyseroja. Hankkeessa on kartoitettu sekä olemassa olevia palveluja että niitä koskevia suunnitelmia terveyskeskuksittain. Tuloksista voidaan päätellä, missä laajuudessa lakisääteliä seulontapalveluja on tarjolla, muttei esimerkiksi, kuinka paljon seulontoihin osallistutaan tai kuinka laadukasta tarjottu seulonta on.

Koko maan tilannetta tarkasteltaessa (taulukko 2) sikiön poikkeavuuksien seulontojen tarjonta on kasvanut jokaisen seulontamenetelmän kohdalla. Toisaalta esimerkiksi varhaisraskauden yleistä ultraääniseulontaa ei edelleenkaan (vuonna 2009) tarjota aivan kaikkialla, vaikka sen tuli asetuksen mukaan olla tarjolla jokaisessa kunnassa vuodesta 2007 lähtien. Tuloksia tulkittaessa täytyy kuitenkin ottaa huomioon kuntien määrän väheneminen ja sen myötä muutokset terveyspalvelujen tarjonnassa. Suurin kehitys on tapahtunut laboratoriotutkimuksia vaativissa seulontapalveluissa, joskin kahden merkkiaineen seerumiseulonnan kohdalla vuosittaisia tarjontoja ei voida suoraan verrata vuoden 2009 tilanteeseen, sillä asetuksen muutoksen myötä myös seulontamenetelmä muuttui. Myös raskausviikon 24 jälkeen tarjottavan rakennepoikkeavuuksien seulonnan kohdalla on tapahtunut kasvua, vuonna 2009 sitä tarjottiin noin 50 prosentissa terveyskeskuksissa.

Kuntakoon mukaan tarkasteltuna seulontoja tarjotaan parhaiten suurissa tai keskisuurissa kunnissa. Jos tarjonnassa otetaan huomioon myös vuoden 2010 alusta suunniteltu tarjonta, ovat varhaisraskauden yleinen ultraääniseulonta, yhdistelmäseulonta sekä rakennepoikkeavuuksien seulonta raskausviikoilla 18–21 tarjolla keskimäärin noin 98 % terveyskeskuksissa. Rakennepoikkeavuuksien seulontaa raskausviikon 24 jälkeen ennustettiin olevan tarjolla 62–72 % terveyskeskuksista viimeistään vuonna 2010.

TAULUKKO 2. Seulontapalvelujen tarjonta terveyskeskuksissa väestöpohjan mukaan. (Terveydenedistämisyksikön perusterveydenhuollossa 2010; TEAviisari.)

	2007	2008	2009		Tarjolla 2010 alkaen	
	%	%	lkm	%	lkm	%
<b>Varhaisraskauden yleinen ultraääni</b>						
Kaikki terveyskeskukset	<b>74 %</b>	<b>88 %</b>	131	<b>92 %</b>	9	<b>6 %</b>
Alle 5 000 asukasta		73 %	16	89 %	1	6 %
5 000–9 999		93 %	30	91 %	3	9 %
10 000–19 999		88 %	28	90 %	3	10 %
20 000–49 999		92 %	38	95 %	0	0 %
50 000 tai yli		89 %	19	90 %	2	10 %
<b>Kromosomipoikkeavuuden yhdistelmäseulonta: Veriseula ja niskaturvotuksen mittaus</b>						
Kaikki terveyskeskukset	<b>58 %</b>	<b>79 %</b>	129	<b>87 %</b>	16	<b>11 %</b>
Alle 5 000 asukasta		94 %	15	79 %	4	21 %
5 000–9 999		76 %	29	88 %	3	9 %
10 000–19 999		85 %	26	84 %	4	13 %
20 000–49 999		69 %	38	88 %	4	9 %
50 000 tai yli		70 %	21	95 %	1	5 %
<b>Keskiraskauden seerumiseulonta (kahden merkkiaineen seerumiseulonta) raskausviikolla 15–16</b>						
Kaikki terveyskeskukset	<b>10 %</b>	<b>28 %</b>	78	<b>62 %</b>	12	<b>10 %</b>
Alle 5 000 asukasta			9	60 %	3	20 %
5 000–9 999			18	62 %	4	14 %
10 000–19 999			18	64 %	2	7 %
20 000–49 999			24	65 %	1	3 %
50 000 tai yli			9	56 %	2	13 %
<b>Rakennepoikkeavuuksien seulonta raskausviikolla 18–21</b>						
Kaikki terveyskeskukset	<b>77 %</b>	<b>83 %</b>	129	<b>88 %</b>	16	<b>11 %</b>
Alle 5 000 asukasta		89 %	16	89 %	2	11 %
5 000–9 999		87 %	27	79 %	7	21 %
10 000–19 999		85 %	28	90 %	2	6 %
20 000–49 999		76 %	39	91 %	3	7 %
50 000 tai yli		71 %	19	90 %	2	10 %
<b>Rakennepoikkeavuuksien seulonta raskausviikon 24 jälkeen</b>						
Kaikki terveyskeskukset	<b>8 %</b>	<b>34 %</b>	63	<b>51 %</b>	14	<b>11 %</b>
Alle 5 000 asukasta		27 %	9	56 %	2	13 %
5 000–9 999		34 %	11	41 %	7	26 %
10 000–19 999		35 %	15	56 %	1	4 %
20 000–49 999		38 %	19	50 %	2	5 %
50 000 tai yli		35 %	9	60 %	2	13 %

\* Vuosien 2007 ja 2008 tulokset koskevat kolmoisveriseulontaa. Seulonta-asetuksen muutoksen mukaisesti kaksi merkkiainetta sisältävä keskiraskauden seerumiseulonta korvasi kolmoisveriseulontan 1.5.2009 alkaen.

TAULUKKO 3. Asetuksen mukaisten sikiön poikkeavuuksien seulontojen tarjonta alueittain vuonna 2009 ja 2010.  
(Terveydenedistämisyksikön perusterveydenhuollossa 2010; TEAviisari.)

		Kyllä 2009		Tarjolla 2010 -		Ei 2009-2010		Yhteensä	
		lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
<b>Varhaisraskauden yleinen ultraääni</b>									
Aluehallintovirasto	Lappi	13	87 %	1	7 %	1	7 %	15	100 %
	Pohjois-Suomi	16	94 %	1	6 %	0	0 %	17	100 %
	Länsi- ja Sisä-Suomi	31	89 %	4	11 %	0	0 %	35	100 %
	Itä-Suomi	20	87 %	2	9 %	1	4 %	23	100 %
	Lounais-Suomi	22	96 %	1	4 %	0	0 %	23	100 %
	Etelä-Suomi	29	100 %	0	0 %	0	0 %	29	100 %
<b>Kromosomipoikkeavuuden yhdistelmäseulonta: Veriseula ja niskaturvotuksen mittaus</b>									
Aluehallintovirasto	Lappi	15	94 %	1	6 %	0	0 %	16	100 %
	Pohjois-Suomi	14	82 %	3	18 %	0	0 %	17	100 %
	Länsi- ja Sisä-Suomi	30	81 %	7	19 %	0	0 %	37	100 %
	Itä-Suomi	23	96 %	0	0 %	1	4 %	24	100 %
	Lounais-Suomi	18	82 %	3	14 %	1	5 %	22	100 %
	Etelä-Suomi	29	94 %	2	6 %	0	0 %	31	100 %
<b>Kahden merkkiaineen seerumiseulonta raskausviikolla 15–16</b>									
Aluehallintovirasto	Lappi	6	46 %	1	8 %	6	46 %	13	100 %
	Pohjois-Suomi	8	50 %	6	38 %	2	13 %	16	100 %
	Länsi- ja Sisä-Suomi	24	73 %	1	3 %	8	24 %	33	100 %
	Itä-Suomi	16	80 %	1	5 %	3	15 %	20	100 %
	Lounais-Suomi	7	39 %	2	11 %	9	50 %	18	100 %
	Etelä-Suomi	17	71 %	1	4 %	6	25 %	24	100 %
<b>Rakennepoikkeavuuksien seulonta raskausviikolla 18–21</b>									
Aluehallintovirasto	Lappi	15	94 %	1	6 %	0	0 %	16	100 %
	Pohjois-Suomi	16	94 %	1	6 %	0	0 %	17	100 %
	Länsi- ja Sisä-Suomi	27	77 %	7	20 %	1	3 %	35	100 %
	Itä-Suomi	20	83 %	3	13 %	1	4 %	24	100 %
	Lounais-Suomi	22	96 %	1	4 %	0	0 %	23	100 %
	Etelä-Suomi	28	90 %	3	10 %	0	0 %	31	100 %
<b>Rakennepoikkeavuuksien seulonta raskausviikon 24 jälkeen</b>									
Aluehallintovirasto	Lappi	10	71 %	0	0 %	4	29 %	14	100 %
	Pohjois-Suomi	8	53 %	3	20 %	4	27 %	15	100 %
	Länsi- ja Sisä-Suomi	11	34 %	4	13 %	17	53 %	32	100 %
	Itä-Suomi	13	65 %	4	20 %	3	15 %	20	100 %
	Lounais-Suomi	8	42 %	2	11 %	9	47 %	19	100 %
	Etelä-Suomi	13	59 %	0	0 %	9	41 %	22	100 %

Alueittaista vertailua vaikeuttaa vuoden 2010 alusta voimaan astunut aluehallintouudistus, joten alueittaiset tulokset on raportoitu vain vuoden 2009 osalta (taulukko 3). Varhaisraskauden yleistä ultraääniseulontaa tarjotaan alueittain tarkasteltuna viimeistään vuonna 2010 koko maassa lukuun ottamatta yhtä Lapin ja yhtä Itä-Suomen terveyskeskusta. Samoin kromosomipoikkeavuuksien yhdistelmäseulonnan ja rakennepoikkeavuuksien seulonnan raskausviikoilla 18–21 osalta tarjonta on kattava lukuun ottamatta muutamaa terveyskeskusta, jos kuntien suunnitelmat kuluvalta vuodelta toteutuvat. Suurin alueittainen vaihtelu tarjonnassa vuonna 2009 oli seerumiseulonnan (46–80 % alueiden terveyskeskuksia) sekä raskausviikon 24 jälkeen tehtävän rakennepoikkeavuuksien seulonnan kohdalla (34–71 % alueiden terveyskeskuksia), joskin vuoden 2010 alusta tarjonnan on suunniteltu hieman laajenevan.

Vaikka seulontojen tarjonnassa on tapahtunut kehitystä, vaihtelevat palvelujen saantimahdollisuudet edelleen alueittain, väestöpohjittain ja seulontatyypeittäin. Asetukseen perustuvat oikeudet eivät siis toteudu tasapuolisesti, eivätkä kaikki kunnat täytä lakisäätteistä velvollisuuttaan järjestää palveluita. Pienten yksiköiden on vaikea järjestää palveluita, ja jo seulontojen laadun kannalta keskittäminen suurempiin yksiköihin on kannattavaa. Harvaan asuilla alueilla tämä merkitsee toisaalta myös sitä, että seulonnan kattavuus voi heiketä. Kuten seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukeva asiantuntijatyöryhmä toteaa, voivat aluehallintoviranomaiset tai Valvira puuttua velvollisuuksien täyttämättä jättämiseen. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 43–44.) Jos kunnassa ei tarjota seulontoja tai tarjotaan vain osaa seulonnoista, vähenee myös kuntien tarve seulontojen tuki- ja tiedotusmateriaalin käyttöön.

## Sikiön poikkeavuuksien seulontojen vaikutukset ja niiden seuranta

Sikiön poikkeavuuksien seulonnan tavoitteena on tarjota raskaana oleville tasapuolisesti vapaaehtoisia, maksuttomia, yhdenmukaisia ja laadukkaita seulontoja ja tarvittaessa jatkotutkimuksia päätöksenteon pohjaksi. Tavoitteena on myös vähentää syntyvien lasten sairastavuutta ja imeväiskuolleisuutta parantamalla sikiön ja lapsen hoitomahdollisuuksia sekä antamalla raskaana oleville riittävästi tietoa eri vaihtoehtoista. (Leipälä ym. 2009, 11.)

Arvioinnissa ei ollut käytössä tilastotietoja sikiön poikkeavuuksien seulontojen vaikutuksista raskauden keskeytysten lukumäärään, joita tehdään vuosittain noin 10 000. Raskaudenkeskeytysten yleisimmät syyt ovat sosiaalisia, joihin sikiön poikkeavuuksien seulonta ei kohdistu. Sosiaalisia syitä käytettiin hieman yli 90 prosentissa raskaudenkeskeytyksistä. (THL/Tilastot ja rekisterit.) Raskaus on mahdollista keskeyttää myös sikiöllä todetun vaikean kromosomi- tai rakennepoikkeava-

vuuden takia (Leipälä ym. 2009, 12).<sup>2</sup> Mahdollinen tai todettu sikiövaurio on ollut perusteena keskimäärin 2,5 % raskaudenkeskeytyksistä (Raskaudenkeskeytykset 2008; Epämuodostumat 1993–2006; THL/Tilastot ja rekisterit; liitteet 4 ja 5).

Läheskään kaikkia poikkeavuuksia ei voida löytää seulonnan avulla. Poikkeava löydös voi johtaa lisätutkimuksiin, tai sen avulla voidaan turvata paremmin raskaana olevien terveyttä, varautua syntyvän lapsen hoitoon, tai aloittaa hoito jo sikiöaikana. Toisaalta osa seulotuista poikkeavuuksista esimerkiksi sikiön rakenneiden osalta ovat niin vaikeita, että keskenmenon riski raskauden myöhemmässä vaiheessa voi olla varsin suuri. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 45–51; ks. myös Autti-Rämö ym. 2005, 99–106.) Koska sikiön poikkeavuuksien seulonnoissa ei suoraan ole kysymys potilaasta ja sairauden hoidosta, vaan seulonta kohdistuu sikiöön, mahdollinen potilasvahinko tarkoittaa vääränlaista ja epäonnistunutta toimintaa, joka on aiheuttanut potilaalle henkilövahingon (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785, 3:10.1§). Näin ollen esimerkiksi niin sanottu väärä negatiivinen seulontatulokset<sup>3</sup> ei suoraan aiheuta korvausvelvollisuutta.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos kerää tilastotietoa synnyttäjäistä ja vastasyntyneistä, synnynnäisistä epämuodostumista ja raskaudenkeskeytyksistä (THL/Tilastot ja rekisterit). Sikiön poikkeavuuksien seulontojen vaikutuksia ei kuitenkaan toistaiseksi seurata. Sikiön poikkeavuuksien seulontojen täytäntöönpanoa tukeva asiantuntijatyöryhmä esittää useita malleja seulontojen laadun arvioimiseksi erityisen seulontarekisterin avulla. Seulontarekisteri voitaisiin muodostaa THL:n jo ylläpitämän syntymärekisterin osaksi ja rekisteriin kerättäisiin tiedot seulonnoista ja jatko seulonnoista. Yhdistämällä syntymärekisterin, epämuodostumarekisterin ja seulontarekisterin tiedot voitaisiin arvioida seulonnan laatua ja vaikuttavuutta. Tässä tapauksessa laatu kriteerit muodostuisivat muun muassa eri seulontoihin osallistumisasteesta ja osallistujien taustatiedoista, jatkotutkimuksiin menevien taustatiedoista sekä eri seulontamenetelmien ominaisuuksista käytännön työssä (ns. herkkyys- ja spesifisyysmittarit sekä seulonnoista aiheutuvat haitat). Asiakkaan ja arvioinnin kohteena olevan asiantuntijatyöryhmän työpanoksen kannalta olennainen laatumittari on myös työntekijöiden koulutuksen määrän (ja laadun) seuranta. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 45–58.) Päätöstä rekisterin perustamisesta ei ole tehty.

<sup>2</sup> Lupa raskaudenkeskeytykseen on tietyissä erityistilanteissa haettava Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valviralta. Lupa on haettava, (1) mikäli raskaus on kestänyt yli 12 raskausviikkoa mutta alle 20 raskausviikkoa ja epäillään, että sikiöllä on vaikea sairaus tai ruumiinvika tai (2) sikiöllä on luotettava tutkimuksen avulla todettu vaikea sikiön sairaus tai ruumiinvika ja raskaus on kestänyt yli 20 raskausviikkoa mutta alle 24 raskausviikkoa tai (3) lääkäri on antanut kielteisen aborttipäätöksen, jolloin asia käsitellään Valvirassa valitusasiana. (Valvira.fi/luvat.)

<sup>3</sup> Seulontatulokset voi olla joko positiivinen (poikkeavaa löydetty) tai negatiivinen (poikkeavaa ei ole löydetty). On mahdollista, että seulonnassa saadaan myös ns. vääriä positiivisia (menetelmä antaa virheellisesti positiivisen tuloksen) tai vääriä negatiivisia (menetelmä ei tunnistaakaan etsittyä poikkeavuutta) tuloksia.



## Keskustelu sikiön poikkeavuuksien seulonnoista

Valtakunnallisesti yhtenäisillä käytännöillä pyritään siihen, että jokaisella raskaana olevalla olisi kotikunnastaan riippumatta yhtäläinen mahdollisuus halutessaan osallistua seulontoihin ja tehdä tietoon perustuvia päätöksiä raskauden jatkamisesta. Lisääntymisautonomian kasvattaminen merkitsee myös kasvavaa yksilön vastuuta. Vapaaehtoisuuden edellytyksenä on, että seulonnoista annetaan riittävästi neutraalia informaatiota. Työntekijä ei voi ottaa henkilökohtaista eettistä kantaa seulonnassa esiin tuleviin kysymyksiin, vaikka raskaana oleva sitä kaipaisikin. Lisäksi saatavilla on oltava tukea päätöksenteon jälkeenkin. Sikiön poikkeavuuksien seulonnat ovat siis moniulotteinen ja paljon eettisiä näkökohtia sisältävä asia, josta on käyty myös jonkin verran julkista kansalaiskeskustelua. Seulontoihin osallistuminen ja siitä keskusteleminen on edelleen hyvin yksityinen asia. Sanomalehdissä on kirjoitettu varsin tiedotuksenomaisesti siitä, mitä seulonnoilla tarkoitetaan (esim. Heikkilä 2010; Härkönen 2010; Repo 2009). Sanomalehtikeskustelu on vilkastunut vuoden 2010 aikana.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE käsittelee sosiaali- ja terveysalaan liittyviä, sekä potilaan ja asiakkaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä. ETENE on ottanut kantaa 27.3.2006 mm. sikiön perusoikeuksiin ja myös valtakunnalliseen käytäntöön sikiön poikkeavuuksien seulontojen suhteen. Koska sikiön poikkeavuuksien seulonnoista on määrätty asetuksella, voidaan se eettisen neuvottelukunnan mielestä kokea myös yhteiskunnan asettamana käyttäytymisnormina. Toisaalta raskaana olevan päätävältä suhteessa sikiöön on suuri - raskaana olevan itsemääräämisoikeus ja sikiön terveys voivat ajautua ristiriitaan. Sikiö syntymättömänä lapsena ei ole oikeudellinen subjekti. (Sosiaali- ja terveysministeriön lausuntopyyntö –; Synnytyksessä toteutettavan hyvän hoidon eettiset perusteet.) Riittävä ja ymmärrettävä tieto ja tuki ovat seulontaan osallistuvalla raskaana olevalle äärimmäisen tärkeitä.

Päivi Santalahti (1998) tutki väitöskirjassaan raskaana olevien naisten kokemuksia ja päätöksentekoa sikiön poikkeavuuksien seulontojen suhteen. Tulosten mukaan lähes kaikilla naisilla oli ainakin pinnallinen käsitys siitä, mitä seulonta tarkoittaa. Hänen mukaansa seulontoihin osallistuminen koetaan rutiininomaisena. Tiina Posa (1998) on tutkinut sikiön poikkeavuuden löytämisen aiheuttamaa kriisiä raskaana oleville ja heidän puolisoilleen ja sopeutumista poikkeavuuteen. Hanna Maijala (2004) on selvittänyt vuorovaikutuksen merkitystä poikkeavuuden löytämisen jälkeen. Tiedolla on tutkimuksen mukaan merkittävä rooli kriisistä selviytymisessä. Perheet eivät aina koe saavansa riittävästi tukea tilanteesta selviytymiseen. (Maijala 2004, 120–128.) Myös opinnäytetöitä seulontakokemuksiin osallistumisesta on tehty niin osallistujien kuin ammattilaisten näkökulmasta (ks. esim. Kankkonen 2009; Kierros & Viitaharju 2009; Uitto 2007; Vehko 2002).

Kansanterveyden edistäminen vaatii perusteluja ja tietoa siitä, mitä seulonnoilla tarkoitetaan. Ne voidaan nähdä osana tämänhetkisen yhteiskuntamme eetti-

siä normeja. Sikiöiden poikkeavuuksien seulontojen myötä on myös herätelty keskustelua siitä, miksi seulontoja tehdään. Pyrkimys on aiheuttaa mahdollisimman vähän haittaa ja mahdollisimman paljon hyvää seulontojen kohteena olevalle. Käydyssä keskustelussa argumentteina on käytetty muun muassa sitä, että yhteiskunnasta halutaan ”siivota epänormaalius”, ja että seulontojen tarkoitus on tuottaa yhteiskunnalle säästöjä, kun vammaisuus seulontojen myötä vähenee. Seulonnoissa ei kuitenkaan löydetä kaikkia sikiön poikkeavuuksia ja päätös on aina lasta odottavan eli se tehdään aina yksilötasolla. Toisaalta keskustelua on herättänyt myös se, minkälaisia poikkeavuuksia seulonnoissa etsitään. (Pruuki 2007; Norio 1997, 90–91.) Tässä mielessä terveydenhuollon asiakkaana on koko yhteiskunta. Vaikka seulonnan järjestäminen on yhteiskunnallinen päätös, vaikuttavat terveydenhuollon menetelmät ja niiden tarjoamat mahdollisuudet myös kansalaisten näkemyksiin. Toisaalta asetuksia ja niiden tavoitteita ja sisältöä voidaan aina arvioida uudelleen esimerkiksi yhteiskunnallisen arvokeskustelun perustella.

### 3 ARVIOINNIN TOTEUTTAMINEN

#### Arvioinnin lähtökohdat

Tässä raportissa arvioidaan Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän työskentelyä ja kehittämistyötä sekä arvioidaan tuotosten käyttöä ja hyödyntämistä. Kyse on sikiön poikkeavuuksien seulontojen tuki- ja koulutusmateriaalien kehittamisestä ja käyttöönotosta, josta tässä arvioinnissa käytetään nimitystä implementointiprosessi. Implementointi kattaa työryhmän työn ideoinnista tuotosten syntyyn ja tuotosten käyttöönottamisen. Tässä implementointi sisältää käsitteenä Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän toiminnan ja toiminnan tuloksena syntyneet tuotokset.

Perinteisestä hanke- ja projektiarvioinnista tämä arviointi eroaa siinä, ettei työryhmätyö perustunut kiinteälle hankesuunnitelmalle, eikä työskentelyyn oltu alun alkaen varattu erillistä hankerahoitusta tai -budjettia. Kysymys onkin enemmän prosessikehittämisen arvioinnista. (Seppänen-Järvelä 1999; Seppänen-Järvelä 2004.) Prosessiarvioinnissa painotetaan sekä toiminnan sisällön kuvaamista että tulosten arviointia. Prosessimaisessa kehittämisessä ei ole välttämättä sitouduttu tarkkaan suunnitelmaan ja olennaisempaa on tarkastella sitä, miten asioita on tehty, kuin arvottaa suoraan itse aikaansaannoksia. Idean kehittäminen innovaatioksi vaatii tietynlaista joustovaraa suhteessa asetettuihin tavoitteisiin ja resursseihin ja on riippuvainen myös siitä kulttuurista, jossa innovaatioita pyritään kehittämään.

Koska asiantuntijatyöryhmän työ alkoi sosiaali- ja terveystieteiden antamasta tehtävästä, voidaan tuotoksia ja kehittämisprosessia tarkastella myös eräänlaisena informaatio- tai laatuohjauksen välineenä. Informaatio-ohjauksella on perinteisesti tarkoitettu tiedon levittämistä ja lisäämistä, ja siten myös julkisen politiikan toteutuksen varmistamista. Informaatio-ohjauksen välineinä ovat toimineet esimerkiksi erilaiset kehittämisohjelmat. (Stenvall & Syväjärvi 2006, 17; Hansson 2002, 33–34.) Informaatio-ohjauksen ajatellaan yleensä suuntautuvan kohti hallintoa ja ohjauksessa päätäntävalta tiedon hyödyntämisestä on jäänyt tiedon käyttäjälle. Tässä työryhmätyössä ohjaus kohdistui suoraan käytännön työhön, mutta seulonnan eri portaille: kohderyhminä olivat sekä sairaanhoitopiireistä ja perusterveydenhuollosta tulevat kouluttajat, äitiyshuollon henkilöstö että asiakkaat. Tiedon käytöstä päätettiin kuitenkin yksikkö- ja sairaanhoitopiiritasolla, mihin työryhmällä oli vähemmän vaikutusmahdollisuuksia.

Työryhmätyö on siis nähtävä osana suurempaa kokonaisuutta, jossa seulonta-asetus ja ministeriön ohjeet velvoittavat toimeenpanijoita noudattamaan tiettyä yhtenäistä toimintatapaa. Asiantuntijatyöryhmän työssä sekoittuvatkin sekä idea

tiedon levittämisestä, että sen toimeenpanosta<sup>4</sup>. Levittämisessä tieto pyritään saattamaan perille tietyille kohderyhmälle, kun taas toimeenpanossa on kysymys määrätietoisemmasta otteesta ja järeämmistä keinoista tiedon perillemenon varmistamiseksi. Levittäminen voi olla aktiivista tuloksista kertomista ja markkinointia, kun taas tiedon toimeenpanossa tiedon välitykseen liitetään muita toimia, joiden avulla käytäntöjä pyritään muuttamaan. (Lampe 2007, 145–150.) Asiantuntijatyöryhmän työtä arvioitaessa on otettava huomioon seulonta-asetus ja sen tuoma velvoitteellisuus. Lisäksi on huomioitava, että palvelujen järjestäjillä ja palvelujen käyttäjillä on erilainen tiedon taso. Prosessi ei koskaan toteudu tyhjiössä. Toisaalta tiedon merkityksellisyyteen vaikuttaa myös se, mikä taho tietoa levittää, ja mikä toimeksiannolla.

Evert Vedung (1997) on luokitellut informaatio-ohjauksen tapoja sen mukaan, mitä tiedotuskanavia ohjauksessa käytetään, mitä ohjaus sisältää, kuinka kauan ohjaus kestää, mikä on ohjauksen kohdejoukko sekä miten tieto välitetään ja miten se vastaanotetaan (Vedung 1997; myös Oulasvirta ym. 2002, 28). Tässä implementointiprosessissa syntyneitä informaatiota ei voida suoraan jakaa Vedungin (1997) esittämiin dikotomioihin, sillä tiedotuksen tapoja ja tasoja on ollut useita. Tiedotusta on kohdistettu asiantuntijoille erilaisten kanavien kautta ja tietoa on suunnattu erilaisille kohderyhmille. Tietoa on välitetty koulutustilaisuuksissa sekä jatkuvaluonteisempana tiedottamisena. Työryhmän tuottaman informaation on täytynyt olla neutraalia. Informaatio ei ole voinut sisältää esimerkiksi kannanottoa abortin puolesta tai sitä vastaan. Informaation kohderyhminä ovat olleet sekä äitiyshuollon ammattilaiset että kaikki raskaana olevat, joskin jälkimmäiset enemmän välillisesti. Tietoa on pyritty jakamaan vuorovaikutuksellisesti - niin hyvin kuin se kansallisella tasolla toimittaessa onnistuu. Tiedon vastaanottajat on pyritty näkemään aktiivisina tiedonhankkijoina. Monimuotoisuus tekee tiedon tuottamisen arvioinnista haasteellista.

Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän oma asiantuntemus on ollut merkittävä osa implementointia. Toisaalta työryhmän asiantuntemuksen ja olemassa olevan tutkimustiedon lisäksi implementoinnissa käytettyyn tietoon liittyy myös vahva tietoisuus tiedon tarpeellisuudesta. Kentän ääni on tullut esiin sekä asiantuntijajäsenten kautta että kokemuseräisenä tietona tutkimustyön ja pilotoinnin kautta. Lisäksi työryhmällä on ollut yhteys sosiaali- ja terveystieteiden seulontatyöryhmään. Arvioinnissa ei siis voida pelkästään tyytyä keräämään käyttökokemuksia, vaan on nähtävä työryhmätyö prosessina, jossa vuoropuhelussa olivat sekä seulontojen toteutus että seulontojen ohjaus. Seurantatieto ja käyttäjäkokeemukset olivat ohjauksen onnistumisen kannalta tärkeitä, mutta näitä on tarkasteltava prosessin osana.

<sup>4</sup> Toimeenpanosta voidaan myös puhua implementointina (ks. Lampe 2007, 145–150). Tässä käsitettä implementointi käytetään kuitenkin kuvaamaan prosessia ideoinnista käyttöönottoon.

## Vaikuttavuuden arvioinnista

Hankkeen implementointisuunnitelmassa yhtenä tavoitteena on tuotu esiin hankkeen vaikuttavuuden arviointi. Vaikuttavuus on käsitteenä hyvin monitulkintainen. Tämä johtuu siitä, että arvioinnin kentällä on lukuisa määrä erilaisia näkemyksiä siitä, mitä vaikutuksilla ja vaikuttavuudella tarkoitetaan ja miten niitä on mahdollista arvioida. Tämä johtaa helposti siihen, että vaikuttavuus määritellään epäselvästi tai luvataan arvioida sellaisia vaikutuksia, joita on vaikea tai mahdoton arvioida käytettävissä olevien aineistojen ja asetelmien avulla.

Arvioinnilla on aina tieteenfilosofinen kehys, jonka puitteissa tehdään arvioinnin keskeisimmät valinnat. Empiristinen arviointi luottaa ainoastaan objektiivisesti havaittavaan informaatioon, joka on määrällisesti mitattavissa lähinnä satunnaistetuin koeasetelmin. Realismissa totuus nähdään kerroksellisena, jolloin selvitetään, millainen interventio vaikuttaa, kenen kohdalla ja missä olosuhteissa. Tässä arvioinnissa arviointitutkimukselliset valinnat tehdään lähinnä relativistisen tiedonkäsityksen pohjalta. Relativistinen tiedonkäsitys hyväksyy tulkinnallisen tiedon ja subjektiiviset kokemukset tutkittavasta ilmiöstä. (Kazi 2003, 10–21.)

Rajavaaran (2007) mukaan vaikuttavuuden arvioinnissa on mahdollista kohdistaa huomio suoritusten seurannaisvaikutuksiin (effect), ideaaliolosuhteissa aikaansaatuihin suoritusten vaikutuksiin (efficacy) tai suoritusten toteuttamiseen käytettävissä olevien inhimillisten ja taloudellisten voimavarojen puitteissa (effectiveness). Tässä arvioinnissa on mahdollisuus tarkastella lähinnä hankkeen välittömiä seurannaisvaikutuksia. Arvioinnissa tarkastellaan, millaisia tuloksia ja tuotoja hankkeen aikana on saatu aikaiseksi. (Mt., 18.) Tavoitteiden näkökulmasta arvioinnissa on tarkasteltu, onko hankkeella ollut mahdollista päästä haluttuihin tavoitteisiin ja saada tavoitteissa asetettua vaikuttavuutta aikaan. (Rajavaara 2006, 85–88.)

Tarvelähtöinen vaikuttavuuden arviointi kohdistuu siihen, miten hyvin ohjelma tai palvelu vastaa asiakkaiden tarpeita. Alkuperäisessä suunnitelmassa tavoitteina on raskaana olevien tiedon lisääntyminen seulonnoista, äitiysneuvoloiden työntekijöiden tiedon lisääntyminen seulonnoista sekä käyttökelpoisten työkalujen tuottaminen sekä seulonnoista kertomiseen että seulontojen kanssa työskentelevien kouluttamiseen. Tällä arvioinnilla pyritään hahmottamaan erityisesti kahden viimeisen tavoitteen toteutumista ja kuvaamaan sitä kautta niitä olosuhteita, missä ensimmäinen tavoite voi toteutua. Näin voidaan arvioida myös sitä, missä määrin hankkeella on ollut vaikutusta tavoitteisiin ja ovatko tavoitteet toteutuneet.

Osa vaikutuksista on välittömiä, osa välillisiä. Esimerkiksi raskaana olevien tieto seulonnoista voi kasvaa sekä neuvoloiden kautta jaetun tiedon perusteella että itse tietoa etsien. Myös neuvoloiden työntekijöiden tietolähteet, työnkuva ja oma osaaminen vaikuttavat sekä tiedon omaksumiseen että sen käyttöön. Toisaalta osa vaikutuksista voi olla tahattomia tai jopa ei-toivottuja. Hankkeen pysyviä vaikutuksia tulee arvioida erikseen. Tämän arvioinnin toteuttamisajankohtana seu-

lonta-asetuksen voimaantulosta ja siirtymäajan päättymisestä on kulunut vain vähän aikaa, joten välillisten vaikutusten arviointia ei ole ollut vielä kovin perusteltua tehdä.

Arvioinnissa on myös vuorovaikutteisen arvioinnin tunnuspiirteitä, joita ovat osallistumisen, vuorovaikutuksen ja asiakaslähtöisyyden korostaminen arvioinnin toteuttamisessa ja tiedonkeruussa. Tässä arvioinnissa voidaan pureutua nimenomaan prosessin arviointiin ja kehittämiseen jatkoa ajatellen. Asiantuntijatyön käyttäminen asetuksella määrätyn kansanterveystyön tukena voi parhaimmillaan olla hyvin merkittävässä roolissa asetuksen täytäntöönpanossa, ja tiedon juurruttamis- ja implementointikeinoja voidaan myös siirtää muuhun samankaltaiseen toimintaan. Kehittämisprosessi on siis itsessäänkin tulos.

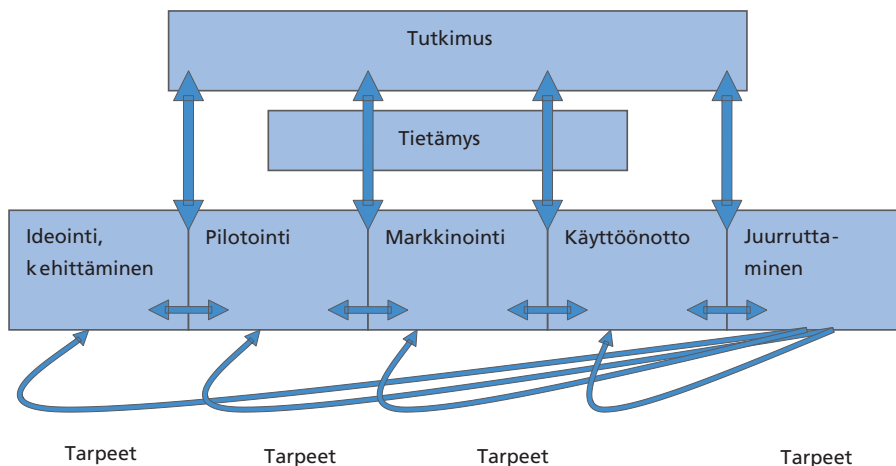
Vaikuttavuuden arviointi voidaan ulottaa erilaisiin ajanjaksoihin. Arviointia voidaan tehdä myös hankkeen aikana, jolloin osallistujilta kerätään tietoa esimerkiksi toimintojen tarpeen- tai tavoitteenmukaisuudesta. Yleinen käsitys on, että prosessi ja hanke voivat olla vaikuttavia, mikäli vaikutukset saavat aikaan laajemman, pysyväisluonteisen muutoksen. Aina tätä ei kuitenkaan ole mahdollista arvioida, jollei ole tehtynä lähtökohtatilanteen testausta, jota sitten verrataan hankkeessa aikaansaatuihin muutoksiin. Tässä arvioinnissa on kyseessä jälkikätesarviointi, joka toteutetaan välittömästi hankkeen jälkeen. Tällöin voidaan puhua lähinnä lyhyen aikavälin vaikutuksista eikä suurja johtopäätöksiä voida tehdä vaikutusten pitkäaikaisuudesta (esim. miten hyvin käyttöönotto on juurtunut pysyviksi käytännöiksi).

Hankkeen tulosten juurruttamisella ja levittämällä on suuri merkitys hankkeella aikaansaatavien vaikutusten kannalta. Vaikka hankkeen tuotokset ja esimerkiksi niiden pilotointi olisi onnistunutta, ei niitä välttämättä onnistuta levittämään muihin organisaatioihin. Tuloksilla, halutuilla ja tahattomilla, voi olla myös ei-toivottuja vaikutuksia. Esimerkiksi hankkeen tuloksia voidaan hylkiä tai niille ei löydetäkään tarvetta, tai niitä voidaan käyttää tavalla, joka on ristiriidassa hankkeen tavoitteiden kanssa. Tulokset voivat myös saada aikaan vaikutuksen, jonka myötä hankkeen tavoitteet joutuvat uudelleen arvioitaviksi.

## Arviointiasetelma

Tässä prosessiarvioinnissa tavoitteena on saada tietoa siitä, miten Stakesin Finoh-tan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän kehittämien sikiön poikkeavuuksien seulontojen tuki- ja koulutusmateriaalien implementointiprosessi on onnistunut. Arviointi kohdistuu siis implementointiprosessiin ja sen eri vaiheisiin ideoinnista tuotosten käyttöönottoon. Prosessia voidaan kuvata ns. innovaatioiden ketjulinkkimallin avulla (kuvio 2). Mallissa tarvelähtöisyyteen perustuva idea kehitetään tuotokseksi, joka juurtuu käyttöön. Mallin voidaan ajatella kuvaavan aina yhden prosessissa kehitetyn tuotoksen kehityskaarta, joskaan arvioinnissa ei voida vastata

kysymykseen juurruttamisen onnistumisesta. Juurruttaminen edellyttää, että prosessin kaikille osapuolille määriteltäisiin juurruttamisessa omat roolit ja vastuut, johon tällä implementoinnilla ei pyrittykään. Kunnilla ja sairaanhoitopiireillä säilyi vapaus valita, osallistuuko koulutuksiin ja ottaako työkalut käyttöön. Toisaalta juurruttamiseen liittyy myös vahvasti ajatus lopullisen vaikuttavuuden arvioinnista: vasta juurruttamisen myötä voidaan arvioida, minkälaisia muutoksia prosessilla on aikaansaatu ja mitä nämä muutokset merkitsevät. Tässäkin mielessä vaikutusten arvioinnissa on oltava varovainen.



KUVIO 2. Innovaatioiden ketjulinkkimalli.  
(Kuitunen & Haila 2007, 26; Rilla ym. 2007, 3 muk.)

Jos implementointiprosessin arviointia tarkastellaan ketjulinkkimallin kautta, voidaan arvioinnissa erottaa kaksi tasoa: koko implementointiprosessin arviointi sekä tarkemmin käyttöönottovaiheen arviointi. Käyttöönottovaihetta voidaan arvioida työryhmätyön tulosten ja tuotosten arvioinnin kautta käyttäjäpalautteen ja kerättyjen määrällisten tietojen (esim. tiedot tuotosten myynnistä) avulla. Koko implementointiprosessia ja erityisesti ideointi-, kehittämis- ja pilotointivaihetta arvioidaan asiantuntijatyöryhmän haastattelujen sekä hankkeessa kerättyjen aineistojen, muun muassa pöytäkirjojen, kerätyn tutkimusaineiston, pilotointitietojen ja osallistujapalautteiden avulla. Yhdistämällä nämä kaksi tasoa voidaan arvioida, kuinka onnistunut prosessi kokonaisuudessaan oli.

## Arviointitiedon keruu ja analysointi

Arvioinnin toteuttamisessa on hyödynnetty useita aineistoja ja menetelmiä (taulukko 4).

TAULUKKO 4. Arviointikysymykset, arvioitava prosessin vaihe sekä arvioinnissa käytettävät menetelmät ja aineistot.

Arviointikysymys	Arvioitava prosessin vaihe	Aineisto/menetelmä
Millaisia tuotoksia saatiin aikaan?	Koko implementointiprosessi sekä erityisesti käyttöönottovaihe	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kyselyt</li> <li>• Tuotosten myyntimäärät</li> <li>• Internet-sivujen kävijä- ja latausmäärät</li> <li>• Tutkimukset ja selvitykset, asiakirja-aineisto ja tilastotiedot</li> <li>• Asiantuntijahaastattelut</li> </ul>
Miten tuotokset on otettu käyttöön äitiyshuollossa?	Käyttöönottovaihe	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kyselyt</li> <li>• Tuotosten myyntimäärät</li> <li>• Internet-sivujen kävijä- ja latausmäärät</li> </ul>
Miten implementointiprosessi toteutettiin? Miten tuotokset syntyivät prosessin tuloksena?	Koko implementointiprosessi ja erityisesti ideointi ja pilotointi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asiantuntijahaastattelut</li> <li>• Prosessissa syntynyt aineisto</li> </ul>

**Kyselyt.** Sähköiset kyselyt lähetettiin kesäkuussa 2010 (ks. liite 3). Kyselyissä kartoitettiin tuotosten tunnettuutta, niiden käyttöä ja käyttäjien kokemusta niiden hyödyllisyydestä. Koulutuksiin osallistuneilta kysyttiin lisäksi tietoja jatkokoulutusten järjestämisestä. Ensimmäinen kysely suunnattiin niille henkilöille, jotka olivat osallistuneet 2008–2009 Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän järjestämiin koulutuksiin (*”koulutuksiin osallistuneiden kysely”*). Alkuperäisessä koulutukseen ilmoittautuneiden listassa oli 164 sähköpostiosoitetta, joista kysely saatiin perille 137 osoitteeseen. Osa sähköpostiosoitteista ei ollut käytössä tai kyselyn lähettäminen ei onnistunut esimerkiksi sähköpostisuodattimien vuoksi. Vastauksia saatiin 57 kappaletta (42 %).

Toinen kysely suunnattiin kolmen kunnan neuvoloiden ja sairaaloiden äitiyspoliklinikoilla työskenteleville, jotka käsittelevät seulonta-asioita työssään ja jotka eivät olleet osallistuneet tuotosten pilotointiin (*”seulonta-asioita käsitteleville suunnattu kysely”*). Tarkoituksena oli kuvata ja kartoittaa tuotosten käyttöä pienessä (väestöpohjaltaan alle 10 000 asukkaan kunnassa), keskisuudessa (10 000–50 000 asukasta) sekä suuressa kunnassa (yli 50 000 asukasta). Koska kysely lähetettiin osalle vastaajista eteenpäin yhteyshenkilöiden kautta, aivan tarkkaa otoskokoa on vaikea tietää. Tähän kyselyyn vastauksia saatiin 24 kappaletta, joten eroja kuntakoon mukaan ei voida arvioida ja tuloksiin on suhtauduttava varauksella. Tuloksia



voidaan kuitenkin osittain verrata koulutukseen osallistuneille lähetetyn kyselyn tuloksiin ja myös implementoinnin pilotointivaiheessa kerättyihin palautteisiin. Molempien kyselyjen aineisto on analysoitu kahden tilasto-ohjelman avulla (Exel 2003 ja SPSS).

**Haastattelut.** Implementointiprosessia ja erityisesti ideointi- ja pilotointivaihetta arvioitiin haastattelemalla valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän jäseniä työryhmätyöstä, sen vahvuuksista, heikkouksista ja onnistumisista. Finootan valtakunnallisesta asiantuntijatyöryhmästä haastattelua pyydettiin kymmeneltä jäseneltä, joista yhdeksää haastateltiin kesä-heinäkuun 2010 aikana (liite 1). Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja, joista seitsemän tehtiin henkilökohtaisesti ja kaksi puhelinhaastatteluna. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoidun haastattelupohjan avulla (liite 2). Haastatteluissa kartoitettiin myös implementoinnin tavoitteita, ryhmän jäsenten näkemyksiä työryhmätyön toimivuudesta ja tuloksellisuudesta sekä prosessin sidoksia seuloon ja äitiyshuoltoon yleensä. Haastattelut analysoitiin jakaen vastaukset teemoittain tuotosten ja implementointiprosessin suhteen onnistumisiin ja haasteisiin, sekä prosessia edistäneisiin ja hidastaneisiin tekijöihin.

**Tuotosten myyntimäärät ja Internet-sivujen kävijä- ja latausmäärät.** Tuotosten myyntimääristä on saatu tieto THL:n myyntitilastoista (Stakes/THL myyntitilastot). THL:n sikiön poikkeavuuksien seulonnan Internet-sivujen kävijä- ja latausmääristä on saatu tiedot THL:n Tukipalveluosastolta.

**Tutkimukset ja selvitykset, asiakirja-aineisto ja tilastotiedot.** Implementointiprosessin kontekstin kuvaamisessa on hyödynnetty sikiön poikkeavuuksien seuloon liittyviä tutkimuksia ja selvityksiä. Asiakirja-aineistona on käytetty Finootan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän pöytäkirjoja, muistioita, oppaan tuotoskehittämisessä käytettyä aineistoa, koulutuksista ja esitteistä kerättyä kirjallista palautetta. Tilastotietoja on koottu TedBM-hankkeesta, THL:n raskaudenkeskeyttämis- ja sterilisointirekisteristä. Tausta-aineistona käytetyt tutkimukset ja selvitykset sekä tilastotiedot on koottuna lähdeluetteloon, muu aineisto on arkistoituna THL:ssä hankkeen projektimateriaaleissa.

**Seulonnoista käyty lehtikeskustelu.** Arviointiin on liittynyt myös seulonnoista käydyn lehtikeskustelun ja kannanottojen seuraamista vuoden 2010 ajalta. Seurantaa on tehty vapaamuotoisesti ja seuratut lehtiartikkelit on skannattuna tutkijan projektitiedostoihin. Lehtikeskustelusta on tehty yhteenveto lukuun 2.6. Keskustelun seuraaminen on herättänyt pohtimaan arvioitavaan hankkeeseen liittyviä eettisiä kysymyksiä, mutta lehtikeskustelun pohjalta ei ole tehty arviointiin liittyviä johtopäätöksiä.

Hyödynnettyjen aineiston käytön tarkoituksena on ollut saada taustatietoa kyselyjen ja haastattelujen laadintaan, aineiston käsittelyyn ja analysointiin, tulosten arviointiin ja johtopäätösten tekemiseen.

## Arvioinnin luotettavuus

Pattonin (1997) mukaan ihanteellista vastausta siihen, mikä on paras tapa toteuttaa arviointi, ei ole olemassa. Kuten tässäkin tapauksessa, arvioinnit usein räätälöidään tapauskohtaisesti. Tämä johtaa yleensä siihen, että arvioinnin luotettavuutta on pohdittava useammasta eri näkökulmasta.

Pattonin (1997, 247–249) mukaan arviointivälineen valinnassa tärkeintä on asianmukaisuus ja luotettavuus suhteessa arvioinnin avainkysymyksiin. Tämän vuoksi tässä arvioinnissa on päädytty käyttämään useampaa eri tiedonkeruumenetelmää ja erilaisia aineistoja. Arvioinnissa on sekä menetelmä- että aineistotriangulaation tunnuspiirteitä (ks. Schwandt 1997, 163), sillä aineistoa on kerätty eri lähteistä ja eri metodein (ks. luku Arviointitiedon keruu ja analysointi). Tiedonkeruun voidaan sanoa olleen varsin kattava arviointitehtävään ja arviointiin käytettävissä oleviin resurssihin nähden.

Kyselyt suunniteltiin työryhmässä, jossa oli edustajat THL:n Menetelmien ja käytäntöjen arviointiyksikön (MEKA) Finohta- ja Finsoc-tiimeistä. Kyselyjen työstämisessä käytetty työryhmän heterogeenisuus mahdollisti sen, että kyselyn laatimiseen saatiin näkökulmia eri tieteenalojen edustajilta. Kyselytutkimuksen analyysin suorittamiseen ei osallistunut hankkeessa mukana olleita henkilöitä. Tällä pyrittiin takaamaan mahdollisimman riippumaton tulosten tarkastelu. Kyselytutkimuksessa oleellisinta on operationalisoida kysymykset eli saada arvioitava ilmiö mitattavaan muotoon. Kyselyjen rakentamisessa pyrittiin selkeisiin ja helposti ymmärrettäviin sanamuotoihin. Kyselyjen tarkoituksena ei ollut saada tilastollisesti yleistettävää tietoa, vaan tuoda näkemyksiä ja kokemuksia implementointiprosessista ja aikaansaaduista tuloksista ja tuotoksista.

Kyselyjen toteuttaminen sähköisesti on nopeaa ja kustannustehokasta. Kääntöpuolena sähköisten kyselyjen kohdalla on kuitenkin alhainen vastausprosentti (Vehkalahti 2008, 48). Sähköpostiosoitteet saattavat muuttua, eikä uutta osoitetta ole saatavilla. Henkilöstöllä ei ole välttämättä aikaa vastata kyselyihin työaikaana. Tässä arvioinnissa kyselyjä voitiin kuitenkin pitää varsin toimivina, sillä niiden avulla saatiin vastauksia haluttuihin kysymyksiin. Haastattelutieto ja muista dokumenteista saatu tieto täydensi kyselytutkimusten avulla saatua tietoa, joten tämän arvioinnin kannalta sisäinen luotettavuus oli vähintään kohtuullisen riittävä.

Vaikka arviointitietoa koottiin useasta eri lähteestä, ei tietoa saatu suoraan asiakkailta ja palvelujen käyttäjiltä. Heidän kokemuksensa tulivat esiin asiantuntijoiden ja viranomaisten välittäminä, mitä voidaan pitää puutteena. Rajaus tehtiin arviointiin käytössä olevien resurssien vuoksi. Asiakkaiden ja palvelujen käyttäji-

en kokemuksia on syytä arvioida myöhemmin, kun äitiyshuoltoon suunnatun tutkimateriaalin implementointiprosessissa on saavutettu vahvemmin käyttöönotto- ja vakiintumisvaiheet.

Arvioinnin validiteetin arviointia hankaloittavat erilaiset väliin tulevat tekijät. Kyselyyn tai haastatteluun osallistuminen vaikuttaa vastauksiin positiiviseen suuntaan. Haastatteluissa saatiin esille myös hankkeeseen liittyviä haasteita, ongelmia ja kehittämisehdotuksia, joten vastausten ei voida sanoa vääristyneen esimerkiksi liian positiiviseen suuntaan. Tässä arvioinnissa haastattelut toteutti henkilö, joka ei itse ollut osallistunut implementointiprosessiin. Tällä pyrittiin takaamaan myös se, että arviointiin saatiin ulkopuolinen näkökulma.

Validiteettia arvioitaessa tiedonkäsitys on tärkeä pitää mielessä. Empiristisessä tutkimuksessa tutkimukseen osallistuvilta pyritään saamaan todenmukainen vastaus arvioitavasta ilmiöstä. Tässä arvioinnissa olettamuksena oli se, että ihmisten tuottama kokemustieto on tärkeää, eikä ihmisten kokemusten todenmukaisuutta ole syytä asettaa kyseenalaiseksi. Tämänkaltaisen arviointi ei kärsi alhaisesta validiteetista, jos tutkimukseen osallistuvat puhuvat totuudenvastaisesti, sillä tutkimuksessa ei pyritäkään etsimään absoluuttista totuutta vaan ihmisten tulkintoja ja näkemyksiä asioista (jotka voivat siis olla eri asia kuin objektiivisesti mitattava todellisuus).

Reliabiliteetti tarkoittaa luotettavuutta sen kannalta, miten pysyviä mittaustulokset ovat. Pattonin (1997, 256) mukaan arviointi on reliabilia, jos samat tulokset saadaan toistamalla arviointi samaan arviointikohteeseen, samojen olosuhteiden vallitessa. Objektiivisesti mitattavien asioiden kohdalla tämä on helpommin toteutettavissa. Tässä arvioinnissa kohteena olevan hankkeen toiminnot eivät olleet tällä tavoin empiirisesti mitattavissa. Arvioinnissa reliabiliteettia lisättiin tekemällä arvioinnin eri vaiheet mahdollisimman näkyviksi ja koko arviointiprosessi avoimeksi.

## 4 ARVIOINNIN TULOKSET

### Implementointiprosessin arviointi: asiantuntijatyöryhmän työ

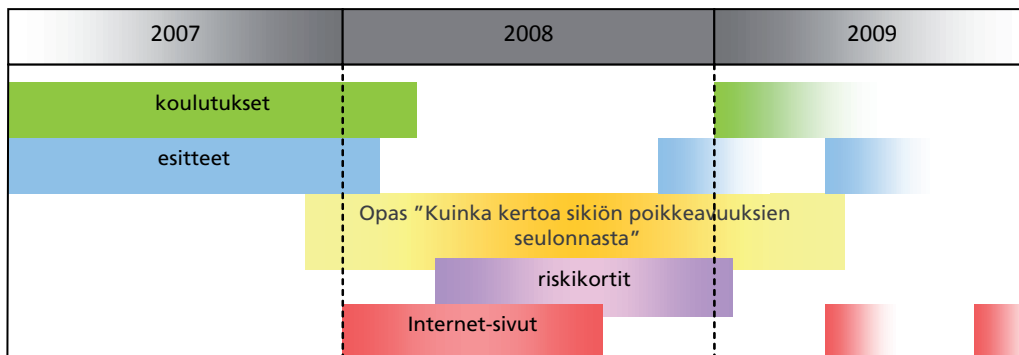
#### Ideoinnista pilotointiin

Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän tehtävänä oli kouluttaa ne alueelliset avainhenkilöt, jotka myöhemmin omissa organisaatioissaan voisivat edelleen kouluttaa seulontojen parissa työskenteleviä. Lisäksi työryhmä laati raskaana oleville suunnatut esitteet sikiön poikkeavuuksien seulonnoista ja jatkotutkimuksista. Tiedon tarve työntekijöiden, raskaana olevien ja mahdollisesti seulontaan osallistuvien parissa oli suuri. STM toivoi, että vanhemmille<sup>5</sup> suunnattu tiedote valmistuisi jo kevään 2007 aikana. Koulutusten järjestämisen tavoiteajaksi kirjattiin työryhmätyön alussa vuoden 2009 alku. Sekä esitettä että koulutuksia ryhdyttiin suunnittelemaan heti asiantuntijatyöryhmän ensimmäisessä kokoontumisessa.

Työryhmässä todettiin jo sen toiminnan alkuvaiheessa tarve konsultoida esitteen suhteen käytännön neuvontatyön asiantuntijoita ja tuoda esiin myös raskaana olevien äitiyshuollon asiakkaiden näkökulma. Asiantuntijoilla ja Stakesilla (1.1.2009 alkaen THL) organisaationa oli olemassa valmiita verkostoja, joita myös hyödynnettiin työryhmätyössä. Näiden verkostojen (esimerkiksi erikoislääkäriyhdistykset, Stakesin/THL:n omat asiantuntijat ja jäsenyydet muissa sosiaali- ja terveysministeriön työryhmissä) merkitys työryhmän tuloksellisuudessa ja etenemisessä on suuri. Toisaalta työskentelyssä pystyttiin laaja-alaisesti hyödyntämään myös käytännön kentän tuntemusta, ja esimerkiksi käyttäjäkokeiluja ja palautekierroksia oli helppo toteuttaa alueilla, joihin oli jo valmiiksi yhteyksiä. Verkostojen käyttö suunnittelu-, toteutus- ja tiedottamiskanavana, palaute- ja kommentointikierrokset, sekä laaja asiantuntemuksen hyödyntäminen kuvaavatkin hyvin työryhmän työskentelyotetta.

Koska tuotoksia kehitettiin osin yhtäaikaaisesti ja kehittämisprosessi oli epälineaarinen, tässä luvussa on kuvattu erityisesti tuotosten ideointivaihetta tuotoskohtaisesti sekä lyhyesti tiedottamisen, pilotointitulosten ja kustannusten osalta. Kuvioon 3 on hahmoteltu eri tuotosten syntyprosessia ja sitä, miten kauan tuotosten kehittäminen kesti. Koulutusta ja esitteitä ehdittiin muokata ja päivittää eniten johtuen mm. seulonta-asetuksen muutoksesta vuonna 2009. Toisaalta työntekijäoppaan kirjoittamiseen kului enemmän aikaa kuin alun perin oli suunniteltu. Internet-sivuja kehitettiin osittain myös tuotospäivitysten myötä ja niiden kehittämistä on kuvattu yhdessä muun tiedottamisen kanssa.

<sup>5</sup> Tässä vaiheessa käytettiin lasta odottavista vielä termiä vanhemmat. Myöhemmin siirryttiin käyttämään neutraalia termiä ”raskaana olevat” tai ”lasta odottavat”.



KUVIO 3. Tuotosten kehittämissaikataulu asiantuntijatyöryhmässä 2007–2009.

### *Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän toteuttamat koulutukset*

Finohtan valtakunnallinen asiantuntijatyöryhmä ryhtyi suunnittelemaan seulontojen parissa työskentelevien koulutuksia heti työryhmätyöskentelyn alussa. Suunnittelussa lähdettiin liikkeelle eri ammattiryhmien tarpeista ottaen huomioon käytävissä olevat resurssit. Toisaalta oli myös päätettävä, kuinka laajoja koulutuksia Finohtalla ja asiantuntijatyöryhmällä oli mahdollisuus järjestää. Koulutusten aiheet rajattiin siten, että ne palvelisivat mahdollisimman hyvin moniammatillista kouluttajaryhmää. Asiantuntijatyöryhmä päätyi samansisältöisiin koulutuksiin, jotta tieto saataisiin eteenpäin mahdollisimman muuttumattomana. Koulutusmateriaalin tuli olla riittävän tarkkaa, selkeää ja helposti saatavilla olevaa, jotta kouluttajat osaisivat sujuvasti jatkokouluttaa työntekijöitä. Kehitettyä koulutusmateriaalia käytiin läpi työryhmän kokouksissa. Kommentteja pyydettiin asiantuntijoilta ja materiaalia työstettiin eteenpäin myös sähköpostitse kommentoiden. Koulutukset alkoivat johdanto-osuudella seulontojen peruseräaateista, tämän jälkeen siirryttiin raskausajan ultraääniseulontoihin, eri seulontavaihtoehtoihin ja niiden riskeihin, synnyttäisiin rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksiin, raskaana oleville annettavaan ensitietoon sekä seulontojen eettisiin kysymyksiin.

Ensimmäiset kaksi koulutusta järjestettiin keväällä 2008. Esityksiin suunniteltiin yhtenäinen ulkoasu, ja niistä suunniteltiin tehtäväksi myös laajemmat versiot internet-sivuja varten. Levittämistyön onnistumiseksi pohdittiin myös koulutusten videotointia, josta tosin myöhemmin luovuttiin. Kukin asiantuntija kirjasi kuitenkin koulutuksista muistiinpanoja ja koulutuksista kerätyt palautteet käsiteltiin yhdessä.

Koulutuksiin kutsuttiin sairaanhoitopiirien hallinnollisia ylilääkäreitä, koulutusvastaavia ja synnytyssairaaloiden ylilääkäreitä. Myös isojen terveyskeskusten johtavia ylilääkäreitä lähestyttiin sekä paperisella että sähköisellä kutsukirjeellä. Osoitelistoja saatiin Stakesin/THL:n omien listojen lisäksi koulutuksista tiedotettiin myös ammattilehdissä (Kättilölehti ja Suomen Lääkärelehti). Vuoden 2008 kou-

lutuksiin osallistujille lähetettiin kysely heidän suunnitelmistaan järjestää alueellisia koulutuksia (keitä koulutettaisiin, millä alueella ja miten tätä koulutusta voisi tukea). Kyselyyn vastasi suurin osa osallistuneista. Tässä vaiheessa osa koulutuksiin ilmoittautuneista tiesi jo tarkkaan, keitä aikoi kouluttaa. Jatkokoulutettavien määrät vaihtelivat muutamasta yli sataan koulutettavaan. Osa vastaajista ei osannut vielä sanoa, tulisivatko he järjestämään jatkokoulutuksia tai kuinka monta työntekijää koulutuksiin osallistuisi. Osa vastaajista mielsi jatkossa järjestämänsä koulutuksen osaksi organisaationsa jatkuvaa seulantakoulutusta ja osa arveli hyötyvänsä koulutuksesta lähinnä sijaistyöntekijöitä ja heidän perehdytystään ajatellen. Asiantuntijatyöryhmän järjestämästä koulutuksesta ajateltiin ennakkoon, että se sisältäisi uusia tietoa sikiön poikkeavuuksien seuloista. Koulutukseen osallistujat saivat materiaalikansiot, jotka sisälsivät ohjelman, painetut esitteet, kopiot koulutuspaketista, osan Finohtan sikiön poikkeavuuksien seuloja käsitelleestä raportista 27/2005, sosiaali- ja terveysministeriön oppaan seulojen järjestämisestä ja ns. STM:n laaturyhmän asettamispäätöksen, mainoksen sikiön poikkeavuuksien seulojen Internet-sivuista, sekä suomen- ja englanninkielisiä artikkeleja seuloihin liittyen. Koulutuksiin osallistui kättilöitä, hoitajia lääkäreitä. Osallistuneet työskentelivät pääasiassa terveyskeskuksissa tai keskussairaaloissa.

Koulutuksia järjestettiin kolme, kaksi keväällä 2008 ja yksi keväällä 2009 sen jälkeen, kun STM:n laaturyhmä oli saanut muistionsa luovutettua sosiaali- ja terveysministerille. Viimeisen koulutuksen tarvetta arvioitiin etukäteen mm. koulutukseen osallistumistietojen avulla selvittämällä, kuinka kattavasti eri alueet olivat olleet koulutuksessa edustettuina. Syksyllä 2008 todettiin, ettei kaikista sairaanhoitopiireistä oltu osallistuttu koulutukseen, joten koulutukselle oli vielä tarvetta. Viimeinen koulutuspäivä maaliskuussa 2009 erosi sisällöltään hieman aiemmista koulutuksista: sitä muokattiin vastaamaan paremmin seulo-asetuksen muutosta. Asiantuntija-aiheet käsiteltiin lyhyemmin ja työntekijöiden tukipaketin (myöhemmin työntekijäoppaan) sekä laaturyhmän raportin esittelyyn varattiin aikaa. Koulutuksen pääpaino oli sikiöiden poikkeavuuksien seulojen toimeenpanossa, seurannassa ja laatuvaatimuksissa. Maaliskuun 2009 koulutukseen osallistui pääasiassa keskussairaaloissa työskenteleviä kättilöitä, terveyskeskuksista osallistujia ei ollut lainkaan.

Koulutusten onnistuneisuudesta kerättiin palautetta, joka oli pääosin hyvää ja koulutukset koettiin onnistuneiksi. Ensimmäisen koulutuksen jälkeen pohdittiin myös yksityisten palveluntuottajien kutsumista koulutuksiin. Myös idea eri organisaatioiden seulojen prosessikuvausten keräämisestä nousi esiin. Koulutuspaketit päätettiin siirtää Internet-sivuille niiden muokkaamisen jälkeen.

### *Esitteet raskaana oleville*

Raskaana oleville suunnattuja esitteitä ryhdyttiin työstämään heti työryhmätyöskentelyn alussa. Toukokuussa 2007 ensimmäinen versio raskaana oleville suunnattua esitteestä oli valmis. Esitteen tekeminen oli hyvin haastavaa, sillä teknisesti

monimutkainen ja monipolkuinen seulonatyö piti tiivistää lyhyeen ja kansantajuiseen esitysmuotoon. Esitteestä tuli käydä selvästi ilmi seulontojen vapaaehtoisuus ja se, ettei seulonatuloksia takaa sikiön terveyttä. Esitteen laatimisen teki hankalaksi lisäksi se, että kuntien käytännöt esimerkiksi verinäytteen ajoittamisessa vaihtelivat, joten asetuksen selventämisen lisäksi oli tehtävä taustaselvityksiä. Esitteiden eri versioihin tehtiin paljon muutoksia, niitä tiivistettiin ja sanamuotoja tarkistettiin. Marraskuussa 2007 ensimmäiset versiot esitteistä oli mahdollista lähettää asiantuntijalausuntoja varten muutamaaan pilottikuntaan. Esitteet lähetettiin kommentoitavaksi Husiin (Lohjalle ja Kirkkonummelle sekä Kuopioon ja Tampereelle). Palaute oli pääosin kiitettävää, mutta jos muutosehdotuksia olisi tullut runsaasti, palautekierrosta olisi laajennettu.

Esitteet olivat valmiit painettaviksi keväällä 2008. Ne painettiin kolmella kielellä, suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Alkuperäismäärä oli 4000 kappaletta. Esitteiden pilottikäyttö toteutettiin Hyvinkäällä ja Kuopiossa ja näistä kunnista kerättiin vuoden 2008 lopussa myös pienimuotoinen käyttäjäpalautte työntekijöiltä ja raskaana olevilta. Molemmat ryhmät suhtautuivat esitteisiin positiivisesti.

Keväällä 2008 asiantuntijatyöryhmän toteuttamiin koulutuksiin osallistuneet toivoivat, että esitteistä olisi tarjolla myös muita kuin suomen-, ruotsin- ja englanninkielisiä versioita. Esitteitä toivottiin mm. venäjän, saamen ja somalinkielisinä. Maaliskuussa 2008 suunniteltiin, että seuraavaksi esitteet tehtäisiin venäjän ja saamen kielellä. Esitteiden kääntäminen koettiin varsin haasteelliseksi, sillä asiantuntemus kulttuurin osalta olisi pitänyt löytää asiantuntijatyöryhmän ulkopuolelta. Resurssikysymyksen ratkaisu jäi odottamaan Stakesin tulevaa organisaatiomuutosta Terveyden ja hyvinvoinnin laitokseksi (THL) vuoden 2009 alusta.

Valmiiksi saadut esitteet sekä seuloista yleensä että jatkotutkimuksista saatiin myyntiin Stakesin kirjakauppaan keväällä 2008. Asiantuntijatyöryhmän koulutuksissa oli tosin noussut esiin, että painettujen esitteiden hankkiminen saattaisi olla osalle kuntia liian kallista. Työryhmä pohti hintakysymystä kokouksissaan, mutta esitteiden hinnat oli jätettävä tuotantokustannustasolle. Esitteitä myytiin kuitenkin jo kevään 2008 aikana lähes 1000 kappaletta ja ilmaiseksi niitä ladattiin seulontojen Internet-sivuilta suunnilleen saman verran.

### *Idea tukipaketista oppaaksi ja riskikortiksi*

Tukipaketin tavoitteena on toimia työntekijän tukena kerrottaessa seuloista raskaana oleville. Tukipaketin idea syntyi työryhmässä loppuvuodesta 2007. Tutkimuslupaa asiakkaiden haastattelua varten anottiin vuodenvaihteessa 2008. Tukipaketista muodostui vähitellen äitiyshuollon työntekijöille suunnattu opaskirja. Tukipaketin kokoaminen oli tuotoskehittelyistä suuritöisin.

Tukipaketin aineistonkeruu toteutettiin BIKVA-menetelmällä. BIKVA on Tanskassa kehitetty malli asiakasnäkökulman vahvistamiseksi julkisessa toiminnassa. BIKVA on lyhenne sanoista Brugerindragelse i kvalitetsvurdering eli asiakkaiden osallisuus laadunarvioinnissa. Alun perin sosiaalipsykiatrian alalla ke-

hitettyä mallia sovellettiin nyt ensimmäistä kertaa suomalaisen terveydenhuollon kehittämiseen. (Kogstrup 2004, 6.) Projektia varten Finohtaan palkattiin erikoistutkija ja menetelmän asiantuntija vastaamaan hankkeen toteuttamisesta. Myös muiden asiantuntijatyöryhmän jäsenten työpanosta tarvittiin aineiston keruussa, kommentoinnissa ja jatkotyöstämisessä.

Tukipakettia varten tarvittiin lisää tietoa muun muassa myös kuntien seulontaprosesseista, jotta voitaisiin kuvata tilannetta yksittäisen työntekijän näkökulmasta. Tätä varten tietoa kerättiin kyselylomakkeella ja pyydettiin prosessikuvauksia sairaanhoitopiireistä. Tukipaketin haastattelut toteutettiin avoimina fokusryhmähaastatteluina asiakas- ja työntekijäryhmäkohtaisesti. Haastattelut tehtiin Hyvinkään alueella. Kaikki haastattelut litteroitiin ja analysoitiin. Ensimmäisessä vaiheessa haastateltavina olivat äidit, joiden lapsi oli syntynyt vammaisena. Keskusteluista nostettiin esiin teemoja, joita keskustelutettiin myös muiden asiakasryhmien kohdalla. Myös asiantuntijatyöryhmän jäseniä haastateltiin. Muina fokushaastatteluiden kohderyhminä olivat positiivisen seulonatuloksen tai negatiivisen seulonatuloksen saaneet ja seulonnoista kieltäytyneet asiakkaat. Omana ryhmänään haastateltiin raskaana olevien puolisoita. Työntekijäryhmistä haastateltiin seulontojen parissa työskenteleviä lääkäreitä ja hoitohenkilökuntaa. Yhteensä kevään 2008 aikana haastateltiin siis neljää vanhempien ryhmää ja kolmea työntekijöiden ryhmää.

Fokusryhmien tuloksia esiteltiin kesäkuussa 2008 Hyvinkään sairaalassa ja tilaisuutta pidettiin palautteen perusteella varsin onnistuneena. Kerätty aineisto ja kaantui neljään osaan: alkuneuvontaan, tulosten käsittelyyn, tiedonkulkuun ja kehittämiskohteisiin. Asiantuntijatyöryhmä päätti, että paketti koottaisiin kirjaksi, joka olisi suunnattu yksittäiselle työntekijälle. Opasta varten kerättiin myös Metropolia-ammattikorkeakoulun ultraäänihoidajakoulutuksessa olevilta esimerkkilauseita onnistuneista ja huonoista tavoista käsitellä poikkeavia tuloksia seulonatilanteissa.

Opasta työstettiin melko pitkään ja siitä tehtiin useita versioita. Tavoitteena oli käytännönläheinen ja helposti ymmärrettävä vuorovaikutusopas, jossa olisi kuitenkin tietoa esimerkiksi potilasvakuutuksesta ja vertaisryhmistä. Oppaassa ja esitteissä käytetyt termit ja niiden tulkinta mietittiin tarkasti. Oppaan valmistumista hidasti myös tieto seulonta-asetuksen muuttamisesta keväällä 2009.

Tukipaketin kehittämisen myötä nousi huoli, miten seulontoihin liittyviä riskilukuja esitetään raskaana oleville neuvoloissa ja kuinka he ne käsittävät. Riskiluvun ilmaisemista varten ryhdyttiin suunnittelemaan erityisiä riskien suuruutta kuvaavia kortteja, joilla asiakkaalle voisi havainnollistaa kromosomipoikkeavuuden todennäköisyyttä ja toisaalta lapsivesinäytteen ottoon liittyvää keskenmenoriskiä. Korttien työstämistä varten työryhmään perustettiin oma pientyöryhmänsä. Kortteja oli tarkoitus levittää käyttöön työntekijäoppaan ohessa. Valmiita kortteja testattiin syksyllä 2008 Helsingissä ja Tampereella. Ideana oli, että korteista tulisi osa tukipakettia. Korttien tueksi suunniteltiin myös käyttäjän opasta. Näytekappaleita



lähetettiin eri sairaanhoitopiirien synnytys- ja sikiötutkimusyksiköihin, mutta palautetta korteista saatiin hyvin niukasti. Työryhmän alkuperäisenä ideana oli saada kortit valmiiksi ennen viimeistä koulutustilaisuutta keväällä 2009. Kortteja ei kuitenkaan ehditty saada ajoissa painosta eikä markkinointiin jäänyt kovin paljon aikaa. Korttien kohdalla implementointi jäi siis keskeneräiseksi.

### *Tiedottaminen, markkinointi ja Internet-sivut*

Sähköinen tiedonsaanti eli Internet-sivujen kehittäminen koettiin tärkeäksi jo työryhmyöskentelyn alkaessa. Internet-sivuja kehitettiin sitä mukaa kun aineistoa syntyi ja sivuihin tehtiin paljon muutoksia. Helmikuussa 2008 Internet-sivut olivat valmiit julkaistaviksi ja saman vuoden toukokuussa ne päätettiin kääntää myös ruotsiksi. Englanniksi sivuille tuli lyhyt tiivistelmä ja linkki englanniksi olevaan materiaaliin. Seulontojen termistö koottiin sivuille kolmella kielellä.

Internet-sivut eivät toimineet ainoana implementointiprosessin tiedotuskanavana. Prosessin yhtenä tuloksena voi pitää yleistä seulonnoista tiedottamista ja keskustelun avaamista. Työryhmän työtä esiteltiin muutamissa kansainvälisissä konferensseissa, joissa se sai kiinnostuneen vastaanoton. Asiantuntijatyöryhmän jäsenet kirjoittivat hankkeesta suomalaisiin lehtiin (esim. Salonen-Kajander 2010; Hermanson, Ritvanen & Leipälä 2009) ja hanketta esiteltiin erilaisissa koulutuksissa ja tapaamisissa (esim. Lääkäripäivillä ja erikoislääkäreiden kokouksissa). Bi-kva-mallin soveltamista ensi kertaa terveydenhuoltoon esiteltiin Sosiaalilääketieteen päivillä joulukuussa 2008. Asiantuntijatyöryhmän järjestämiin koulutuksiin suunniteltiin kutsuttavan myös lehdistön edustajia ja lehdistötiedote tulevasta koulutuksesta ja tuotoksista lähetettiin ennen huhtikuun 2008 koulutusta. Kiinnostusta aiheeseen oli ainakin Suomen Lääkärilehdellä ja muutamalla paikallislehdellä. Muutoin seulonnat olivat esillä mm. Iltalehdessä (Poikkeavat raskaudet havaitaan –, 2009) ja Aamulehdessä (Karhunkorpi 2010). Lisäksi asiantuntijatyöryhmän jäsenille tuli paljon suoria yhteydenottoja ja kysymyksiä. Tiedon lisääminen kasvatti tiedon tarvetta.

Käytännön työn ja kansalaisen näkökulmasta sikiön poikkeavuuksien seulontojen Internet-sivut toimivat selkeänä tiedonlähteenä. Toisaalta niillä on myös merkittävä välinearvo tuotosten levittämisen ja juurruttamisen kannalta. Internet-sivuilla kaikki tuotokset ovat vapaasti selattavissa ja ladattavissa maksutta niin asiakkaan kuin työntekijänkin saatavilla. Internet-sivujen seuranta vaikeutti Stakesin fuusioituminen osaksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitosta (THL), mikä vaikutti muun muassa palvelinjärjestelyihin. Tämän arvioinnin tekohetkellä vain osaa tuotosten latausmääristä pystytään seuraamaan.

Tuotoksia markkinoitiin postittamalla painotuotoksia ja kertomalla uusista tuotoksista sähköpostitse. Yhteensä esitteitä ja oppaita lähetettiin eri tahoille 175 kappaletta, hankkeeseen osallistuneille tahoille, yhteistyötahoille, synnytyssairaloihin, ammattijärjestöihin ja Finohtan verkostoon kuuluville kuten Finohtan neuvottelukunnan, tieteellisen toimikunnan ja STM:n seulontatyöryhmän jäsenille.

Työntekijäopas lähetettiin myös kaikkien yliopistollisten sairaaloiden ja keskussairaaloiden kirjastoihin. Uusia tuotoksia markkinoitiin sähköisesti myös koulutuksiin osallistuneille, terveyskeskusten terveyden edistämisestä vastaaville tahoille sekä Neuvolatyön kehittämis- ja tutkimuskeskukselle.

Markkinointia ja tuotosten implementointia hidasti vuoden 2009 alussa toteutunut Kansanterveyslaitoksen ja Stakesin fuusio. THL:ssa tuotosten julkaisu ja niistä tiedottaminen ei aluksi sujunut ongelmitta. Esimerkiksi riskien suuruutta kuvaavien korttien taitto- ja painatusprosessi hidastui uudelleenorganisoinnin myötä. Finohtan resursseja kului tiedonkulun varmistamiseen aiempaa enemmän.

Tuotosten päivittämistarve tuli aika ajoin esiin implementointiprosessin aikana. Lokakuussa 2008 päätettiin, että päivittämistarve arvioitaisiin vuosittain. Siitä, kenen tehtäväksi päivittäminen ja sen tarpeen arviointi jäisi työryhmätyöskentelyyn päätyttyä, ei työryhmän pöytäkirjoissa ole mainintaa. Koulutuksissa pidetyt esitelmät muokattiin myös Internet-sivuille sopiviksi. Muut tuotokset valmistuivat vasta vuoden 2009 puolella, eikä päivittämistarvetta ole vielä syntynyt.

### *Implementointiprosessin seuranta*

Tuotosten kehittämisestä ja käyttöönotosta keskusteltiin jo vuoden 2007 lopussa. Arviointia varten perustettiin oma pienempi työryhmänsä. Arviointia varten pyrittiin keräämään mm. seulontojen prosessikuvauksia eri kunnista ja hahmotamaan, kuinka käyttöönottoa voisi systemaattisesti seurata. Käyttöönoton osalta työryhmässä oletettiin melko suoraviivaisesti, että koulutuksen ja markkinoinnin jälkeen tuotoksia levitetään organisaatioissa eteenpäin. Toukokuussa 2008 suunniteltiin, että paikallisia koulutuksia varten voisi tehdä sähköisen lomakkeen palautteen keräämistä varten, mutta myöhemmin samana vuonna ideasta päätettiin luopua. Paikallisten koulutusten järjestäminen ja arviointi olivat alueiden vastuulla. Sen sijaan seurantatietoja suunniteltiin kerättävän kuntiin suunnatulla kyselyllä. Käyttöönottosuunnitelmaa käsiteltiin työryhmässä useita kertoja. Palautetta kerättiin hankkeen aikana kaikilta Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän koulutuksiin osallistuneilta sekä pienimuotoisemmin esitteiden ja riskikorttien käytöstä. Varsinainen käyttöönottokysely toteutettiin vasta tätä arviointia varten.

Työryhmän viimeisessä kokouksessa loppuvuonna 2009 kerättiin työryhmän oma palaute työskentelyn onnistuneisuudesta. Läsä oli kuusi asiantuntijatyöryhmän jäsentä. Kokonaisuudessaan työryhmä arvioi ylittäneensä tavoitteet. Esitteen ja koulutusten lisäksi oli saatu aikaan myös työntekijäopas, riskien suuruutta kuvaavat kortit ja Internet-sivut. Toisaalta arvioitiin, että yhtenäisiin käytäntöihin kansallisesti oli tuskin päästy. Käytäntöjen arviointi olisi ensiarvoisen tärkeää, muttei enää työryhmän tehtävä. Myös työryhmän jäsenet pohtivat koulutuksen juurruttamista. Vaikka tiedettiin, että työryhmän tehtävä oli haastava, kasvoi työ määrä silti huomattavasti suuremmaksi kuin alun perin arvioitiin.

### Käyttäjäpalaute prosessin aikana

Tuotosten kehittäminen ei synny ilman testausta ja asiakaspalautetta. Myös tässä prosessissa palautetta ja kommentteja kerättiin koulutusten, esitteiden ja korttienkin osalta. Lisäksi seurattiin Internet-sivujen käyttäjämääriä ja koottiin tietoa eri kuntien seurantakäytännöistä. Palautetta oli mahdollista antaa myös tuotosten markkinointivaiheessa.

Tuotoksia ei testattu kovin laajasti, joten määrältään saadut palautteet esimerkiksi esitteiden osalta ovat varsin pienet. Toisaalta suurempi testaaminen olisi vaahtanut lisäresursseja. Esimerkiksi esitteiden pilotointia varten tuli hakea tutkimuslupa, koska esitteestä haettiin kommentteja myös raskaana olevilta. Seuraavaan taulukkoon 5 on koottu tiivistelmä prosessin aikana kerätyistä palautteista tuotoksettain. Taulukosta puuttuvat työntekijäopas ja Internet-sivut. Näistä tuotoksista ei kerätty varsinaista käyttäjäpalautetta prosessin aikana.

Taulukko 5. Käyttäjäpalautteiden kerääminen ja tulokset.

Tuotos	Ydinkysymys	Aineiston-keruutapa	Laajuus	Tulos
Koulutukset	Ennakkokysymys: Kuinka paljon aikoo kouluttaa, ja missä	Ennakkokysely koulutuksiin ilmoittautuneille	N = 139, n = 77, vastausprosentti 55	Vaihtelevia arvioita jatkokoulutettavien määrästä ja organisaatioiden suunnitelmista ja osallistumisperusteista
	Koulutuksen onnistuneisuus osiottain ja kokonaisuutena	Kysely jokaisen koulutuspäivän päätteeksi	Yhteensä N = 211, n = 104, vastausprosentti 49	Onnistuneita tilaisuuksia, osallistujapalaute hyvä
Esitteet raskaana oleville	Kommentit ja korjausehdotukset	Komentointipyynnöt	Ennen painattamista muutamassa koekunnassa (HYKS-, TAYS-, KYS-sairaanhoidopiirit)	Hyvä palaute
	Käytökelpoisuuden arviointi	Käyttäjäpalaute asiakkailta ja työntekijöiltä kahdessa kunnassa	Opas raskaana oleville: asiakkaat n = 18 työntekijät n = 13 Jatkotutkimusesite: asiakkaat n = 1 työntekijät n = 2	Kokonaisuudessaan palaute hyvää. Työntekijät eivät osanneet arvioida, muuttako opas tapaa kertoa seuloista; jonkin verran kommentteja esitteestä eroavista käytännöistä. Asiakkailta ei palautetta jatkotutkimusesitteestä.
Riskien suuruutta kuvaavat kortit	Palautetta korttien käytöstä	Komentointipyynnöt sähköpostitse	Hyvin vähän palautetta	-

Asiantuntijakoulutuksista pystyttiin keräämään eniten palautetta. Osallistujilta kysyttiin ennakkoon arviota koulutusten järjestämisestä. Lisäksi palautetta pyydettiin jokaisen koulutustilaisuuden jälkeen, jotta koulutuksia voitaisiin kehittää paremmin ammattilaisia palveleviksi. Osallistujien ennakoarviot jatkokoulutusten järjestämisestä vaihtelivat, mutta iso osa vastanneista aikoi järjestää jonkinlaista koulutusta omalla toiminta-alueellaan. Kaikkien kolmen koulutuksen jälkeen kerätty palaute oli positiivista, tilaisuuksia pidettiin varsin onnistuneina. Palautteen suhteen ei syntynyt tilastollisesti merkitseviä eroja esimerkiksi ammattiryhmien tai organisaatioiden välille.

Ennen esitteiden painattamista niistä pyydettiin kommentteja kolmesta sairaanhoitopiiristä. Nämä palautteet olivat positiivisia. Varsinainen kyselypilotti toteutettiin loppuvuodesta 2008 Hyvinkäällä ja Kuopiossa. Asiakkailta pyydettiin palautetta saadusta esitteestä neuvola- tai poliklinikkakäynnin yhteydessä kyselylomakkeen avulla. Myös työntekijöiden näkemyksiä esitteistä kartoitettiin. Jatkotutkimusesitteen pilotista ei saatu kuin yksi vastaus. Vain muutama ohjattiin tuona aikana jatkotutkimuksiin. Osa vastaajista totesi oppaan olevan liian suppea, osa koki sen varsin riittäväksi. Työntekijöiden näkökulmasta käyttöä vaikeutti se, että oman kunnan käytännöt poikkesivat osittain oppaan mallista. Opasta ja esitettä muutettiin hieman asetuksen muutoksen jälkeen keväällä 2009. Kehittämisprosessin aikana myös riskikorteista ja niiden käytöstä pyydettiin palautetta, mutta sitä saatiin hyvin niukasti.

### *Prosessin kustannukset*

Työryhmätyöhön ei budjetoitu erillistä hankerahoitusta, eikä työn alkaessa projektille ollut omaa kustannuspaikkaa Stakesin taloushallinnossa. Projektin kustannuksia voidaan siksi tarkastella vain vuosilta 2008 ja 2009. Taulukkoon 6 on koottu saatujen tietojen perusteella työryhmätyöstä syntyneet kustannukset.

TAULUKKO 6. Työryhmätyön toteutuneet kustannukset vuosina 2008 ja 2009.

	2008	2009	Yhteensä
Palkkakustannukset	133 238	43 800	177 038
Tarvikkeet ja tarjoilut	3 660	884	4 543
Markkinointi	5 285	0	5 285
Matkat	2 287	725	3 012
Asiantuntijapalkkiot	5 386	0	5 386
Yhteensä	149 855	45 409	195 264

Työryhmätyön suurin menoerä olivat palkka- ja palkkiokustannukset. Palkkakustannuksiin sisältyy osittain myös Finohtan henkilöstön osallistumista STM:n

laatutyöryhmän toimintaan, joten työryhmätyöskentelyn todelliset palkkakustannukset vuodelta 2008 ja osin myös vuodelta 2009 ovat yhteenlaskettua lukua pienemmät. Pääsääntöisesti asiantuntijatyöryhmän jäsenille korvattiin mahdolliset matka- ja päivärahat. Jos työskentely vaati virkavapaan ottamista, maksettiin tästä työstä palkkakustannuksia vastaava summa.

Menoeräksi laskettiin myös Stakesin asiantuntijoiden työryhmätyöhön käytämä työaika, jolloin palkkakustannuksiksi tulee yhteensä noin 177 000 euroa, asiantuntijapalkkiot huomioiden noin 182 000 euroa. Vuonna 2008 työskentely oli työryhmässä intensiivisempää, mikä näkyy myös toteutuneissa kustannuksissa. Kokonaisuudessaan prosessissa kirjatut kustannukset kahdelta vuodelta ovat noin 200 000 euroa.

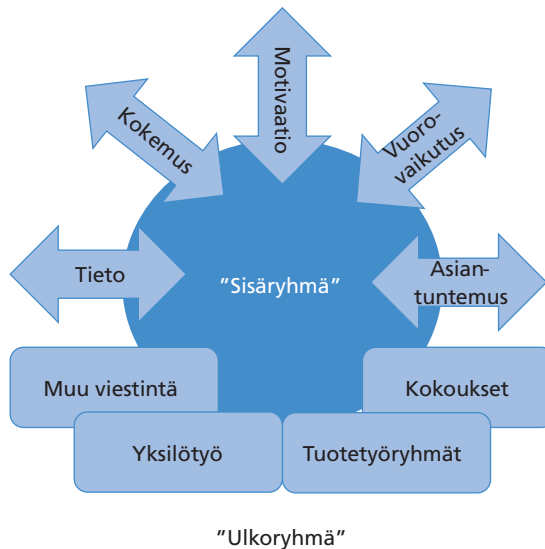
Vuoden 2007 kustannukset jäivät todennäköisesti pienemmiksi kuin vuoden 2008 kustannukset, sillä työryhmän työ ei alkanut aivan vuoden alusta. Toisaalta on vaikea arvioida, paljonko työtunteja käytettiin tuotosten työstämiseen vuonna 2007. Toteutuneita kustannuksia ei myöskään voida verrata budjettisuunnitelmaan. Aikataulullisesti tuotosten kehittelyyn kului enemmän aikaa kuin alun perin suunniteltiin, joskin prosessin tulokset olivat laajemmat kuin alkutavoitteina olleet koulutukset ja esitteet.

## Työryhmän vahvuudet, heikkoudet ja onnistumiset

Kehittämisprosessiin liittyy erilaisten tarpeiden havainnointi ja kokemustiedon hyödyntäminen. Myös tutkimustiedolla, kansainvälisten mallien ja trendien hyödyntämisellä ja julkisella keskustelulla on roolinsa tarpeiden määrittelyssä. Aloite implementoinnille annettiin keskushallinnosta, mutta aktiivisella työryhmällä oli suhteellisen vapaat kädet muotoilla ja toteuttaa kehittämistehtävää. Toimintavapaus vaati työryhmältä sitoutumista, yhteisen kielen löytämistä ja tavoitehakuisuutta. Kehittämisoitteiden valintaan vaikuttavat myös aiemmat kokemukset kehittämisestä.

Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän haastatellut jäsenet toteavat yksimielisesti työryhmätyöskentelyn olleen onnistunutta. Työryhmän jäsenet kokivat, että yhteisen tavoitteen löydyttyä työskentely oli innostavaa ja jokainen ryhmän jäsen koki työn erittäin tärkeäksi. Jäsenet olivat yhtä mieltä siitä, että työryhmä oli poikkeuksellisen motivoitunut ja paneutunut aiheeseensa. Onnistuneen työryhmätyön kannalta olennaisimmiksi tekijöiksi koettiin juuri motivoituneisuus, toimiva vuorovaikutus sekä laaja tieto- ja osaamis pohja. Työryhmän toiminta koostui työryhmätyöstä, yksilötyöstä ja työskentelystä pienemmissä työryhmissä. Työryhmän jäsenet kuvasivat työtä ikään kuin jaoksi ”sisäryhmän” tai ”ydinryhmän” ja ”ulkoryhmän” työskentelyyn (ks. kuvio 4). Stakesin/THL:n ulkopuoliset asiantuntijat osallistuivat työhön pääasiassa varsinaisten tehtäviensä ohessa. Osa työryhmätyöskentely työllisti enemmän, osa koki osallistuvansa työhön enemmän substanssiasiantuntijan tai käytännön työelämän edustajana. Työtä tehtiin sekä ko-

kouksissa, pienemmissä työryhmissä, yksilötyönä sekä muun yhteydenpidon kautta. Asetelma oli sinänsä yksinkertainen ja joustava, mutta vaati aikataulun venyessä panostusta erityisesti ydinryhmän jäseniltä.



KUVIO 4. Asiantuntijatyöryhmän työskentelytapa.

Toimijalähtöiselle prosessikehittämiselle on tyypillistä, että toteuttamiselle ei välttämättä ole tarkkaa suunnitelmaa, mikä voi luoda tunteen epävarmuudesta ja enakoimattomuudesta. Avoimuuteen perustuva kehittäminen myös elää muuttuvien olosuhteiden mukaan, kuten tässäkin prosessissa tapahtui. Prosessi voi tuntua hitaalta ja rönsyilevältä ja kehittämistehtävät muotoutuvat prosessin aikana. Prosessissa osa tehtävistä oli annettuja, osa kehittyi sen aikana. Prosessia on osattava johtaa ja kuljettaa haluttuun vaikutussuuntaan ja on myös kyettävä sietämään epävarmuutta. (Seppänen-Järvelä 1999, 196.) Asiantuntijatyöryhmän jäsenet arvostivatkin sekä kuulluksi tulemistä että työryhmän puheenjohtajan johtamistapaa.

Asiantuntijatyöryhmän jäsenet myönsivät, että tuotosten työstäminen oli välillä varsin hidasta ja ”jauhaminen” tuntui työläältä. Toisaalta sen ymmärrettiin olevan kehittämisen edellytys ja osa laadunvarmistusta. Rajanvetoa jouduttiin tekemään muun muassa siinä, tehtäisiinkö tuotoksista lyhyitä ja tiiviitä vai tarkkoja ja laajoja. Toisaalta niiden oli tarjottava sopiva määrä tietoa sopivassa tilanteessa. Erityisesti esitteiden kohdalla oli tiivistettävä paljon tietoa ja valittava mukaan vain olennaisiin. Liiallista uusiksi tekemistä työryhmäläiset halusivat kuitenkin välttää. Yhteinen tavoite, motivoituneisuus ja vuoropuhelun salliminen edistivät työn etenemistä. Ideoiden syntyprosessia ei osattu kovin tarkkaan kuvailla, mikä on tyypillistä innovaatioiden kehittämiseksi. Perusteiksi esimerkiksi työntekijäoppaan ja

riskien suuruutta kuvaavien korttien laatimiselle todettiin sekä kentän tarpeet että asiantuntijatyöryhmän oma ideointi. Ideoiden syntyä tärkeämpää oli kuitenkin niiden mahdollistaminen ja positiivinen suhtautuminen kehittämiseen, jotta ideasta syntyisi mahdollinen tuotos. Avoimella työryhmätyöskentelyllä oli tässä suuri merkitys.

Erityisen onnistuneena asiantuntijatyöryhmän jäsenet pitivät sinänsä jo sitä, että laajasta ja haastavasta tehtävänannosta selviydettiin ja tavoitteet ylitettiin. Myös asiakaslähtöisen Bikva-menetelmän soveltamista pidettiin innovatiivisena, joskin muutama jäsen myönsi suhtautuneensa sen soveltamiseen aluksi epäillen. Oppaan nähtiin soveltuvan parhaiten nimenomaan äitiysneuvolaan ja erityisesti uudelle työntekijälle. Myös sähköisen kyselyn vastaajat totesivat samaa – opas koettiin hyväksi, mutta useille vastaajille riitti oppaan kertalukeminen, seikka joka kannattaa ottaa huomioon jatkoa ajatellen. Myös tiedon viemistä suoraan kentälle ja testaamista arvostettiin.

Tulevaisuutta ajatellen työryhmä piti tärkeänä tuotosten päivittämistä ja seulonlakoulutustarpeen ennakointia. Työryhmä koki saaneensa hyvän työn päätökseen, mutta siihen, kenen tehtävä tuotosten päivittäminen jatkossa olisi, ei löytynyt suoraa vastausta. Työskentelyä pidettiin onnistuneena ja käytäntöjen yhtenäisyyttä edistäneenä, mutta vastuun tiedonkulusta nähtiin nyt siirtyneen muille, sairaanhoitopiireihin ja organisaatioiden sisälle. Kouluttajien koulutusmallia pidettiin hyvänä, mutta avainhenkilöiden tukeen ja jatkokoulutusten laadunvalvontaan olisi panostettava enemmän. Työryhmän työskentelytapaa ja ohjauksen kohdistamista laaja-alaisesti ruohonjuuritasolle asti pidettiin hyvänä, mutta näkemykset tällaisen mallin siirrettävyydestä muuhun ohjaukseen vaihtelivat. Osa työryhmän jäsenistä oli sitä mieltä, että siirrettävyyden suurin este olisi todennäköisesti resurssien puute. Sikiön poikkeavuuksien seulonnat olivat erityisaihe, johon oli myös päätetty panostaa. Asiantuntijatyöryhmän työ oli siis monella tapaa ainutlaatuista.

## Tuotosten tunnettuuden ja käyttönoton arviointi

### Tuotosten tunnettuus ja käyttö myynti- ja lataustietojen perusteella

Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän kehittämiä tuotoksia voi tilata THL:n kirjakaupasta tuotantohintaan. Esitteet tulivat markkinoille vuonna 2008. Muita tuotoksia on myyty lyhyemmän aikaa. Uuden, korjatun painoksen myötä esitteitä ryhdyttiin myymään 20 kappaleen nippuina. Taulukkoon 7 on koottu myynti- ja hintatiedot tuotteittain 24.6.2010 mennessä.

TAULUKKO 7. Myyjien tuotosten määrät.  
(Stakes/THL myyntitilastot).

Tuotos	Myyntimäärä (kpl) Myyntimäärä (20 kpl:n nippu)	Myyntimäärä yhteensä (kpl)
Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta – Opas äitiyshuollon työntekijöille	-	191
Sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonta – riskien suuruutta kuvaavat kortit	-	47
Opas raskaana oleville: sikiöseulonnat: tietoa sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulunnoista	21 668 kpl, 583 nippua	33 328
Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien epäilyn selvittäminen: sikiöseulonnan jatkotutkimukset	4 302 kpl, 96 nippua	6 222
Guide för dem som väntar barn – fosterscreeningar: information om screening av kromosomavvikelser och anatomiska avvikelser hos fostret	2 508 kpl, 14 nippua	2 788
Utredning vid misstanke om kromosomavvikelser och anatomiska avvikelser hos fostret – fortsatta undersökningar vid fosterscreening	451 kpl, 8 nippua	611
A Guide for Expectant Parents - Prenatal Screening : Information About Screening Tests for Chromosomal and Structural Abnormalities	1 678 kpl, 13 nippua	1 938
Examining a suspected chromosomal or structural abnormality – further testing after prenatal screening	431 kpl, 13 nippua	691

\*Myynti- ja hintatiedot 24.6.2010 mennessä.

Raskaana oleville suunnattuja tuotoksia on myyty ylivoimaisesti eniten. Toisaalta ne ovat luonteeltaan muita tuotoksia kertakäyttöisempiä. Vähiten tuotteista on myyty riskien suuruutta kuvaavia kortteja (47 kappaletta). Kortteja ei ehditty levittää siinä määrin kuin esimerkiksi äitiyshuollon työntekijöille suunnattua opasta, mikä voi myös selittää korttien alhaista menekkiä.

24.6.2010 mennessä raskaana oleville tarkoitettuja tuotoksia on myyty eniten suomeksi, lähes 40 000 kappaletta. Raskaana oleville suunnattua opasta on myyty yli 38 000. Jatkotutkimusesitettä on myyty noin 7 500 kappaletta. Ruotsinkielisten (7,5 %) ja englanninkielisten tuotosten (5,8 %) osuudet olivat luonnollisesti pienemmät. (Taulukko 8.)



TAULUKKO 8. Raskaana oleville suunnattujen tuotosten myyntimäärät kielittäin.  
(Stakes/THL myyntitilastot.)

Kielittäin	Suomenkieliset esitteet	39 550	
	Ruotsinkieliset esitteet	3 399	
	Englanninkieliset esitteet	2 629	
Tuotostyypeittäin	Opas raskaana oleville	38 054	
	Jatkotutkimusesite	7 524	
Yhteensä			45 578

Tiedot 24.6.2010 mennessä.

On vaikea arvioida, paljonko esimerkiksi venäjänkielisten tuotosten menekki olisi, joskin niiden tarve on selvästi pienempi kuin ruotsinkielisten esitteiden. Jos verrataan 20–49-vuotiaiden naisten määriä kieliryhmittäin, oli Suomessa vuonna 2009 ruotsinkielisiä noin 47 000, venäjänkielisiä hieman alle 18 000 ja esimerkiksi somalinkielisiä 2 265, mikä on vähemmän kuin englannin kieltä äidinkielenään puhuvia (2 500). Luvuista ei kuitenkaan voi tehdä suoraan päätelmiä lasta odottavien määrästä tai asiointikielestä. (Ks. myös Kieli iän ja sukupuolen mukaan maakunnittain 1990–2009.)

Painettujen tuotosten lisäksi materiaalia voi ladata ilmaiseksi sikiön poikkeavuuksien seulontojen Internet-sivuilta. Kaikista tuotoksista ei valitettavasti ole olemassa lataustietoja, mikä johtuu lähinnä vuonna 2009 perustetun THL:n palvelinmuutoksista.

Raskaana oleville suunnatun oppaan ja jatkotutkimusesitteen latausmäärät ovat tiedossa niiden ensimmäisten painosten osalta eli asetuksen muutosta edeltävältä ajalta. Saatujen tietojen perusteella opasta raskaana oleville ehdittiin ladata vuosina 2008–2009 yhteensä 1 352 kertaa ja jatkotutkimusesitettä 574 kertaa. ”Oppaat perheille” -sivulla, johon esitteet on koottu, on vierailtu vuosittain lähes 4 000 kertaa. Opasta äitiyshuollon työntekijöille on ladattu sivuilta 623 kertaa. Riskien suuruutta kuvaavien korttien tai koulutusmateriaalien latausmääristä ei ole tarkkoja tietoja, mutta linkit niihin löytyvät ”Tietoa ammattilaiselle” -sivulta, joten käynnejä voi arvioida tämän sivun avausmäärien suhteen. (Taulukko 9.)

Sikiön poikkeavuuksien seulontojen Internet-sivujen käyntimäärät on laskettu sivuilla vierailneiden ns. ip-osoitteiden määrinä eli esimerkiksi vierailut THL:n sisältä lasketaan yhdeksi kävijäksi. Toisaalta eri sivuilla on voinut vieraila useita käyttäjiä samasta osoitteesta, joten absoluuttista ”kävijämäärää”<sup>6</sup> ei voida tietää. Jos kävijä on vierailut yhdellä sivulla yli puoli tuntia ja siirtynyt toiselle sivulle, laskeaan nämä kahdeksi käynniksi.

6 Internet-sivujen käynti- tai kävijämäärien mittaaminen ei ole yksiselitteistä. Yhtä ip-osoitetta voi käyttää lukuisia koneita tai vain yksi kone. Yhdellä tietokoneella voi olla useita käyttäjiä, ja niitä voidaan käyttää yhtä aikaa.

TAULUKKO 9. Käyntimäärät sikiön poikkeavuuksien seulontojen Internet-sivuilla 2008–2010.  
(THL/Kävijätilastot.)

	2008	2009	2010*	Keskiarvo
Etusivu	2 089	2 051	1 848	1 996
Oppaat perheille	3 634	4 743	3 525	3 967
Tietoa ammattilaiselle	1 824	1 871	1 205	1 633
Työryhmä	441	404	214	353
Yhteystiedot	326	292	139	252
Muu materiaali	777	690	367	611
Yhteensä	9 091	10 051	7 298	8 813

\*Käyntitiedot 20.7.2010 mennessä.

Selkeä piikki kävijämäärissä on vuoden 2008 maaliskuussa, jonka jälkeen käynnit ovat tasaantuneet. Kävijämäärät nousivat vähitellen vuoden 2009 lopussa, ja ovat vuoden 2010 pysyneet melko tasaisina. Koska tilastotietoja vuoden 2010 osalta on vain heinäkuun loppupuolelle saakka, voidaan arvioida, että kaiken kaikkiaan sivuilla vierailee vuosittain noin 9 000–10 000 kävijää. Sivut on uudistettu vuoden 2010 elokuussa.

Jos raskaana oleville suunnattuja tuotoksia ladataan sivuilta vuosittain noin 1 500–2 000 kertaa, kasvattaa se niiden levikkiä vuosilta 2008–2010 noin 4 500–6 000 kappaaleella. Toisaalta ladatun esitteen voi tulostaa useita kertoja tai tallentaa myöhempää käyttöä varten, jolloin käyttömäärät todennäköisesti ovat suuremmat. Lisäksi ilmainen, ladattava opas tai esite myös vähentää ostettujen tuotosten määrää. Jos opas raskaana oleville olisi jaettu vähintään jokaiselle raskaana olevalle, pitäisi niitä vuosittain jakaa yli 60 000 kappaletta. On muistettava, että tilanne voi vaihdella alueellisesti ja sairaanhoitopiirit tai kunnat voivat jakaa raskaana oleville myös omia materiaalejaan. Esimerkiksi HUS-sairaanhoitopiirissä on äitiysshuollossa käytössä oma perusesitteensä. Tässä sairaanhoitopiirissä synnytyksiä on vuosittain noin 14 000 (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2009). Voi myös olla, ettei niille, jotka seulonta-asetuksen voimassaolon jälkeen ovat tulleet raskaaksi useammin kuin kerran, ole jaettu esitettä uudelleen.

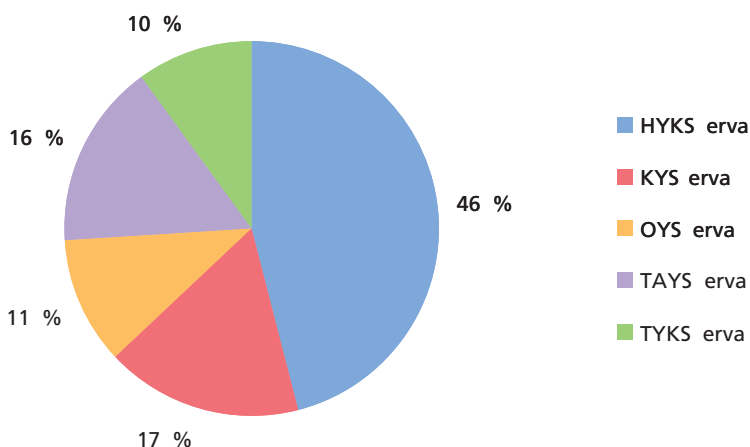
Jos implementoinnin kustannuksia ja myynti- ja latausmääriä verrataan toisiinsa, voidaan todeta, että implementointiin kului melko paljon resursseja. Toisaalta prosessi ei ollut sidottu tiukkaan ennakkobudjettiin ja suuntaa-antavat tiedot tuotosten levikistä ovat hyvät. Kustannusvaikuttavuutta ei kuitenkaan tässä voida tarkemmin arvioida, sillä käytössä on vain osa tiedoista ja implementointi on vielä kesken. Käytettävissä ei myöskään ole tarkkaa tietoa siitä, kuinka merkittävästi sähköiset tuotokset toimivat painettujen tuotosten komplementteina. Innovaatio-

prosessin luonteeseen kuuluu lisäksi tietynlainen luova vapaus, jolle ei voida asettaa tarkkaa tehokkuuskehystä.

## Koulutuksiin osallistuminen ja jatkokoulutusten järjestäminen

Kyselyyn vastaajat edustavat varsin tasaisesti koko Suomea. Kyselyn perusteella noin puolet vastaajista työskenteli joko alueensa keskussairaalassa (26 henkilöä) tai yliopistollisessa sairaalassa (13 henkilöä). Toisaalta terveyskeskuksissa työskentelevien vastaajamäärä oli myös kohtalainen (12 henkilöä). Suurin osa vastaajista edusti yli 50 000 asukkaan kuntia (46 henkilöä). Yksikään vastaaja ei edustanut alle 10 000 asukkaan kuntaa. Suurin osa vastaajista käsitteli sikiön poikkeavuusasioita päivittäin (35 henkilöä) tai ainakin viikoittain (16 henkilöä). Suuria eroja ei ollut ammattiryhmittäin tai organisaation mukaan tarkasteltuna. Eniten poikkeavuusasioita käsiteltiin erikoissairaanhoidossa.

**Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän järjestämiin koulutuksiin osallistuminen.** Finohtan koulutuksiin osallistui eniten työntekijöitä HYKS:n erityisvastuualueelta (kuvio 5). 36/57 vastaajasta oli osallistunut yhteen Finohtan järjestämiin koulutuksista. 20 henkilöä oli osallistunut useampaan koulutukseen. Suurin osa vastaajista oli kättilöitä (28 henkilöä). Lääkäreitä vastaajista oli 12. Muita ammattiryhmiä edusti 17 henkilöä. Tähän ryhmään kuului mm. terveydenhoitaja-kättilöitä, ultraäänihoidattajia sekä useamman ammatin omaavia henkilöitä. Kaikki vastaajat eivät ilmoittaneet ammattiaan.



KUVIO 5. Finohtan koulutuksiin osallistuneet sairaanhoidon erityisvastuualueittain.

**Jatkokoulutusten järjestäminen.** 48/57 vastaajan mukaan vastaajien työpaikoilla oli järjestetty sikiön poikkeavuuksien seulontoihin liittyvää koulutusta. Eroja koulutuksen järjestämisen suhteen ei ollut organisaatioittain tai ammattiryhmittäin. 31 vastaajaa oli itse osallistunut koulutusten järjestämiseen. Noin puolet koulutuksista oli myös arvioitu, pääsääntöisesti kirjallisen tai suullisen osallistujapalautteen avulla. 29 vastaajan mukaan koulutuksissa oli käytetty Finohtan tarjoamaa koulutuspakettia. 9 vastaajaa oli muokannut koulutusmateriaalia sopimaan paremmin omaan organisaatioonsa. Merkitseviä eroja ammattiryhmien tai organisaation suhteen ei vastauksissa ollut.

Kouluttajista suurin osa oli järjestänyt yhden tai kaksi koulutusta. Yksi vastaajista oli kouluttanut selkeästi enemmän kuin muut ja järjestänyt yhteensä kahdeksan koulutusta. Pääasiassa koulutusta oli järjestetty yhteisesti sekä neuvolan että äitiyspoliklinikan työntekijöille. Vaihtelua esiintyi sen suhteen, miten monta henkilöä yksittäinen kouluttaja oli arvionsa mukaan kouluttanut. Osa vastaajista oli kouluttanut vain muutamia henkilöitä (noin 3–7 henkilöä). Yksi vastaaja oli ehtinyt kouluttaa 220 neuvolan ja äitiyspoliklinikan työntekijää.

Keskimäärin Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän järjestämään koulutukseen osallistuneet ja jatkokoulutusta antaneet olivat kouluttaneet noin 60 työntekijää. Eniten koulutusta oli annettu neuvoloiden työntekijöille (1 213 henkilöä). Äitiysneuvoloiden työntekijöistä koulutusta oli annettu noin kahdellesadalle. Jos lukuja vertaa koulutusta antaneisiin kouluttajiin, voidaan arvioida, että keskimäärin yksi kouluttaja on kouluttanut noin 40 neuvolan työntekijää ja seitsemän äitiyspoliklinikan työntekijää.

## Tuotosten tunnettuus ja käyttöönotto koulutuksiin osallistuneiden keskuudessa

**Oppaan tunnettuus ja käyttö.** Opas ”Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta” oli tuttu lähes kaikille Finohtan järjestämiin koulutuksiin osallistuneille. 51/57 Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän järjestämään koulutukseen osallistuneesta tunsivat oppaan. Opas oli 41 henkilön mukaan pääasiassa saatavilla työpaikalla. 22 henkilöllä oli myös oma kappaleensa oppaasta. Osa käytti opasta perehdyttäessään uusia työntekijöitä ja osa kertoi käyttävänsä opasta asiakastyössä, esimerkiksi hakiessaan hyviä sanamuotoja. Muutama oli myös antanut oppaan luettavaksi asiakkaille. Osa vastaajista oli lukenut oppaan läpi, mutta ei hyödyntänyt sitä. Ammattiryhmittäin tai organisaatioittain tarkasteltuna suurin osa eroja oppaan tunnettuudessa ei ilmennyt.

**Riskien suuruutta kuvaavien korttien tunnettuus ja käyttö.** 46/57 Finohtan koulutukseen osallistuneista vastaajista tunsivat kortit. Suurin osa (41) ei kuitenkaan käyttänyt niitä työssään. 11 henkilöä ei tuntenut kortteja lainkaan. Vain viisi henkilöä

käytti kortteja työssään. Kortteja käyttävät toivat esiin, että ne helpottavat riskisuhteen selventämistä asiakkaalle ja konkretisoivat riskin käsitettä. Korttien koettiin myös helpottavan riskisuhteen selventämistä muunkielisille. Muutamassa palautteessa kortteja ei koettu käytännöllisiksi tai suullinen riskisuhteen selventäminen koettiin riittäväksi. Ammattiryhmä- tai organisaatiokohtaisesti tarkasteltuna eroja korttien tunnettuudessa ja käytössä ei ollut.

**Raskaana oleville suunnatun oppaan ja jatkotutkimusesitteen tunnettuus ja käyttö.** 53/57 Finohtan koulutukseen osallistuneesta tunti oppaan raskaana oleville. Sikiöseulonnat: tietoa sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulonnasta. 40 henkilön mukaan THL:n esite oli käytössä heidän työyhteisössään. 29 henkilön työyhteisössä tai organisaatiossa käytettiin pääasiassa THL:n painettua ja 11:ssä monistettua esitettä. 15:llä oli käytössään organisaation oma esite.

34 vastaajaa ilmoitti jakavansa esitteen jokaiselle raskaana olevalle. Esite jaettiin neuvolan ensikäynnillä. Viidessä organisaatiossa käytettiin sekä omaa esitettä että THL:n esitettä rinnakkain. Kymmenessä organisaatiossa oli käytössä vain organisaation oma esite. Viidessä organisaatiossa ei ollut käytössä kirjallista esitettä sikiön poikkeavuuksien seulonnoista. Vastaajat eivät juuri antaneet kehittämisehdotuksia esitteen suhteen.

Sikiön poikkeavuuksien seulonnan jatkotutkimuksia käsittelevä esite ”Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien epäilyn selvittäminen: sikiöseulonnan jatkotutkimukset” oli tuttu 52/57:lle vastaajasta. THL:n jatkotutkimusesite oli käytössä 45 vastaajan organisaatiossa. 15 henkilön mukaan heillä käytettiin organisaation omaa esitettä. Kehittämisehdotuksia jatkoesitteen suhteen oli vähän, lähinnä liittyen tiettyihin tutkimuksiin ja niiden tarjontaan kyseisessä organisaatiossa.

**Internet-sivujen tunnettuus ja käyttö.** 23/57 vastaajasta tunti sikiön poikkeavuuksien seulontojen Internet-sivut. 13 Finohtan koulutukseen osallistunutta oli käyttänyt Internet-sivuja vähintään vastaamista edeltävänä kuukautena. 17 henkilöä oli käyttänyt sivuja viimeisen puolen vuoden aikana. Ahkerimmin sivuilla kävivät ne, jotka työskentelivät erikoissairaanhoidossa kättilöinä.

Sikiön poikkeavuuksien seulontojen Internet-sivuja käyttävät toivoivat, että sivuilta löytyisi tulevaisuudessaikin ajantasaista tietoa, ja että sivuston päivittämisestä ja uudesta tiedosta myös informoitaisiin. Vastaajilla oli jonkin verran vaikeuksia löytää esimerkiksi esitteitä tai riskikortteja sivustolta. Seulontasivustolle löydettiin helpoimmin esimerkiksi organisaation intranetin kautta.

## Tuotosten tunnettuus ja käyttöönotto äitiyshuollossa

Tuotosten käyttöön ja käytettävyyteen äitiyshuollossa keskittyvä kysely toteutettiin kesäkuussa 2010 (*”seulonta-asioita käsitteleville suunnattu kysely”*). Vastauksia saatiin 24 kappaletta. Seulonta-asioita käsittelevät henkilöt työskentelivät kaik-

ki joko neuvolassa, keskitetyssä äitiysneuvolassa tai äitiyspoliklinikalla. Suurin osa vastaajista oli ammatiltaan terveydenhoitajia. Pääosin vastaajat edustivat yli 50 000 asukkaan kuntaa. 11 vastaajaa ilmoitti käsittelevänsä sikiöiden poikkeavuusasioita päivittäin. Vähintään viikoittain asiaa käsitteli 10 henkilöä. 8 työntekijän organisaatioissa oli seulontoihin liittyen käytössä organisaation itse tuottamaa materiaalia, esimerkiksi esitteitä, työohjeita tai tiettyyn seulontaan liittyviä lisäohjeita. Neuvoloissa oli käytössä keskussairaaloiden tuottamaa materiaalia.

**Oppaan tunnettuus ja käyttö.** 14 seulonta-asioita käsittelevää työntekijää ei tuntenut lainkaan opasta ”Kuinka kertoa sikiöiden poikkeavuuksien seulonnasta”. 9 työntekijää tunti oppaan, heistä 7 ilmoitti myös käyttävänsä sitä. 6 työntekijää oli kuullut oppaasta työtovereiltaan ja 4 oli saanut tietoa oppaasta THL:n tiedotteesta.

Ne, joille opas oli tuttu, pitivät sitä myös tarpeellisenä, ymmärrettävänä ja asiantuntevana. Kaikki vastaajat olivat joko täysin tai jokseenkin samaa mieltä oppaan hyödyllisyydestä. Kysyttäessä, oliko oppaassa riittävästi tietoa vuorovaikutuksesta, vastaajista noin puolet suhtautui väittämään neutraalisti, muut positiivisesti. Muutama vastaaja koki oppaan käsittelyn työpaikalla riittämättömäksi, mutta suurin osa kuitenkin riittäväksi. Vastauksien hajonta oli suurin arvioitaessa oppaan vaikutusta omiin vuorovaikutustapoihin ja valmiuksiin kohdata asiakas. Vastaajia oli organisaatioissaan pyydetty tutustumaan oppaaseen, ja osassa organisaatioita oppaan sisällöstä oli myös keskusteltu yhteisesti. Opasta koskeviin vastauksiin on kuitenkin suhtauduttava varauksella, sillä suurin osa vastaajista ei tuntenut opasta lainkaan.

**Riskien suuruutta kuvaavien korttien tunnettuus ja käyttö.** Kuten työntekijäopas, myös kortit olivat seulonta-asioita käsitteleville työntekijöille vielä varsin tuntemattomia. 18/24:sta vastaajasta ei tuntenut kortteja lainkaan. Ainoastaan 4 henkilöä kertoi käyttävänsä kortteja. Kortteja käyttävät kokivat ne tarpeellisiksi ja melko helppokäyttöisiksi. Heidän mukaansa kortit myös helpottivat riskistä kertomista. Kortit eivät olleet säännöllisesti käytössä, joten vastaajien oli vaikea arvioida niiden vaikutusta vuorovaikutustilanteiden kehittymiseen. Korteista oli jokaisella työntekijällä oma kappale käytössään. Korttien käyttö oli kuitenkin yksilöllistä ja myös satunnaista. Kortteja käytettiin mm. havainnollistettaessa riskien kertomista vanhemmille synnyttäjille. Riskien suuruutta kuvaaviin kortteihin liittyvään palautteeseen on suhtauduttava varauksella, sillä vastaajamäärät ja korttien tunnettuus olivat vähäiset.

**Raskaana oleville suunnatun oppaan ja jatkotutkimusesitteen tunnettuus ja käyttö.** Sekä raskaana oleville jaettava opas että jatkotutkimusesite olivat vastaajille tuttuja. 21/24 vastaajasta ilmoitti käyttävänsä niitä. Opasta ja esitteitä pidettiin tarpeellisia ja helppokäyttöisinä. Vastaajien mukaan ne auttoivat seulonnoista kertomisessa. Tuotokset olivat säännöllisesti käytössä ja vastaajat kokivat myös, että

esitteet olivat kehittäneet omaa tapaa kertoa seulonnoista. Vain kahden henkilön mielestä opas ei ollut kehittänyt heidän tapansa kertoa seulonnoista. Opas annettiin raskaana olevalle neuvolan ensikäynnillä tai se postitettiin kotiin ennen ensimmäistä neuvolakäyntiä. Vastaajat kokivat hyväksi, että raskaana olevat pystyivät näin tutustumaan seulontoihin rauhassa etukäteen. Opasta ja jatkotutkimusesitettä toivottiin myös venäjän, somalian ja ranskankielisenä. Myös arabiankielistä esitettä tarvittiin. Osa vastaajista toivoi myös suurempaa seinätaulua seulontapolusta. Toisaalta polkukuvaus koettiin myös asiakkaalle hankalasti ymmärrettäväksi.

Jatkotutkimusesite annettiin asiakkaalle siinä tilanteessa, kun seulonnoissa oli löytynyt jotakin poikkeavaa ja asiakas oli menossa jatkotutkimuksiin. Kehittämisehdotuksia jatkotutkimusesitteestä tuli vastaajilta niukasti.

**Finohtan järjestämän koulutuksen tunnettuus ja käyttö.** 7/24 seulonta-asioita käsittelevää työntekijää tunsivat Finohtan koulutuspaketin. Vain kolme vastaajaa ilmoitti, että koulutuspaketin pohjalta on järjestetty jatkokoulutusta omassa organisaatiossa. Koska vastaajamäärät koulutuspaketin suhteen olivat hyvin pienet, ei koulutuspaketin tarpeellisuudesta, hyödyllisyydestä, helppokäyttöisyydestä ja riittävydestä voi aineiston perusteella päätellä kovin paljon. Ne 7 vastaajaa, jotka olivat vastanneet koulutuspakettia koskeviin väittämiin, suhtautuivat koulutuspakettiin kuitenkin positiivisesti. Koulutuspaketin käytöstä ja kehittämisestä tuli vastaajilta varsin niukasti kommentteja.

**Internet-sivujen tunnettuus ja käyttö.** 12/24 vastaajasta tunsivat sikiön poikkeavuuksien seulontoja koskevat Internet-sivut. Kaikki ne, jotka tunsivat sivut, pitivät niitä myös tarpeellisina. He pitivät sivuja selkeinä ja helposti löydettävänä. Vastaajat arvostivat sitä, että sivuilla oli riittävästi tietoa ammattilaisille. Vastaajilla ei ollut yhteneväistä näkemystä siitä, oliko kansalaisille suunnattua tietoa liikaa, sopivasti vai liian vähän.

## Käyttöönotto kokonaisuutena

Kokonaisuudessaan sikiön poikkeavuuksien seulonta-asioita käsittelevät työntekijät kokivat asiantuntijatyöryhmän kehittämät tuotokset hyödyllisiksi ja tarpeellisiksi, jos ne tunsivat ja jos ne olivat omassa organisaatiossa käytössä. Pelkkien kyselyjen perusteella on vaikea arvioida kovin tarkasti, kuinka laajasti esimerkiksi asiakkaille jaettavat tuotokset ovat käytössä. Toisaalta, jos tuotosten käyttömääriä tarkastellaan liitettyinä myytyjen tuotosten määrään, voidaan tehdä varovainen arvio siitä, että suuri osa raskaana olevista todennäköisesti saa kirjallista tietoa seulonnoista. Tuotosten implementointi on käyttöönottoaiheessa ja tuotoksista lähimpänä juurtumista käytäntöön.

Kyselyiden perusteella tuotosten vaikutusta olemassa oleviin käytäntöihin ja vuorovaikutukseen on vielä vaikea arvioida kokonaisuutena. Raskaana oleville jaettava opas ja esite olivat tuotoksista tutuimmat. Ne ovat olleet myös muita tuotoksia pidempään saatavilla.

Sikiön poikkeavuuksien seulontaan liittyvää koulutusta saaneet tunsivat tuotokset paremmin ja olivat myös hyödyntäneet niitä. Tämä saattaa johtua siitä, että koulutuksiin valikoitui jatkokoulutustarkoituksen lisäksi henkilöitä, jotka olivat kiinnostuneita testaamaan tuotoksia. Koulutukseen osallistuminen on mahdollisesti helpottanut tuotosten käyttöönottoa. Koulutukseen osallistuneet saivat omat kappaleensa valmiina olleista tuotoksista, joten niiden käyttöönotto oli helppoa.

Neuvola- ja äitiyshuollon työntekijät pitivät tuotoksia pääosin hyvinä, mutta heidän oli vaikea arvioida vaikutusta omaan työhön. Tulos on samankaltainen kuin vuonna 2008 kerätty käyttäjäpalaute esitteistä. Äitiyshuollon työntekijöiden kohdalla opas äitiyshuollon työntekijöille ei ollut vielä kovin tunnettu, mutta käyttäjät olivat siihen tyytyväisiä. Oppaan lisämarkkinointi erityisesti neuvoloihin voisi edistää käyttöönottoa. Taulukkoon 10 on koottu tiivistetysti palautteet ja käyttöönototiedot tuotoksittain.

TAULUKKO 10. Koonti tuotoksista saaduista palautteista ja käyttöönotosta.

Tuotos	Palaute	Käyttöönotto
Koulutukset	THL:n koulutukset onnistuneita alueellisten jatkokoulutusten onnistuneisuutta arvioitu 50 % koulutuksia  "Hyvä, että koulutuspaketti on olemassa"	Koulutetuista 63 % järjestänyt jatkokoulutusta Yksi osallistuja kouluttanut keskimäärin 60 henkilöä 80 % organisaatioista järjestänyt koulutusta seulonnoista Näistä 60 %:ssa käytetty koulutuspakettia
Opas raskaana oleville	Positiivista Kuntien käytännöt voivat erota esitteessä olevasta	Käytössä 80 % koulutuksiin Osallistuneiden organisaatioista myyty 45 500 kpl Latauksia tuhansia
Opas äitiyshuollon työntekijöille	Positiivista Merkitystä omaan työhön vaikea arvioida	Kyselyjen mukaan käytössä noin 50 %:ssa organisaatioita Myynti ja lataukset yhteensä yli 800 kpl
Riskien suuruutta kuvaavat kortit	Eivät vielä kovin tunnettuja	Vielä vähäisessä käytössä
Internet-sivut	Kohtalaisen tunnetut ja käytetyt	Vuosittain noin 9 000 käyntiä Yli puolet vastaajista tunsivat sivut Yksi sivuja käyttävä ammattilainen käy sivuilla noin kerran kuussa

Kuntien äitiyshuoltoon lähettyssä kyselyssä ei kysytty suoraan, oliko organisaatiossa järjestetty koulutusta seulonnoista. Kaikki koulutukseen osallistuneet eivät olleet levittäneet oppimaansa eteenpäin, mutta suurimmassa osassa kouluttajien



sairaaloita ja terveyskeskuksia koulutusta oli kuitenkin järjestetty. Noin kahdes-  
sa kolmasosassa koulutuksia oli käytetty Finohtan valtakunnallisen asiantuntija-  
työryhmän tuottamaa koulutuspakettia, mikä on kohtalaisen hyvä tulos. Toisaalta  
käyttämättömyys voi kertoa sekä resurssien että osaamisen vaihtelusta organisaatioittain tai kunnittain. Tietoa seulonnoista on voitu saada myös muita reittejä kuin koulutusten kautta. Kuntien erilaiset käytännöt ovat voineet hidastaa koulutuspa-  
kettien hyödyntämistä.

Pidempään markkinoilla olleet tuotokset olivat selvästi tutumpia. Esimerkiksi riskikorttien tuntemus ja myynti on pientä. Tuotosten myynti voi kasvaa ajan kuluessa. Vaarana on myös, että tuotokset jäävät monelta työntekijältä löytämättä. Riskien suuruutta kuvaavat kortit vaativat jonkin verran perehtymistä, jotta niitä osaa käyttää. Tuotosten markkinointi tulisi suunnitella ja markkinointia jatkaa prosessin päättymisenkin jälkeen, muuten osa asiantuntijatyöryhmän työstä voi valua hukkaan.

Internet-sivut ovat sekä suora tietolähde sikiön poikkeavuuksien seulonnoista että tuotosten markkinointi- ja käyttöönotto-kanava. Ne ovat myös suhteellisen edullinen tapa pitää yllä tietoa tuotosten olemassaolosta ja kerätä tietoa tuotosten käytöstä. Suuntaa-antavat käyntimäärät ovat tällä hetkellä kasvussa.

Myös asiantuntijatyöryhmä piti tuotoksia onnistuneina. Tuotoksia pidettiin hyvänä kokonaisuutena, mutta tuotosten käyttöönotosta asiantuntijatyöryhmän jäsenet esittivät vaihtelevia arvioita. Moni esitti huolensa, ettei seuranta, koulutajatukea tai jatkokoulutusta sinänsä onnistuneiden koulutusten jälkeen voitu järjestää koulutetuille avainhenkilöille. Toisaalta koulutetut eivät itse ole tuoneet jatkotuen puutetta esiin koulutuspalautteissa tai sähköisessä kyselyssä. Työryhmässä esimerkiksi esitteiden pilotointia pidettiin tärkeänä, mutta toisaalta kaivattiin syvällisempää tietoa siitä, kuinka tuotteistetut välineet vaikuttavat asiakkaan ja työntekijän väliseen vuorovaikutukseen. Haastatellut pohtivat myös, kuinka sinänsä hyviä ja ideaalitulannetta kuvaavia tuotoksia ehditään esimerkiksi neuvoloissa käyttää ja kuinka kuntien heikko taloustilanne voi heikentää seulonnoista tiedottamista.

Tuotosten vaihteleva tunnettuus ja käyttö sekä käyttöönottoon liittyvät riskit nousevat esiin myös käyttäjäpalautteesta. Idean saattaminen tuotteeksi sisältää monta vaihetta ja käyttöönotto voi alkaa vasta riittävän markkinoinnin jälkeen. Käyttöönotosta on vielä matkaa varsinaiseen juurruttamiseen. Tämä vaatii hyvän tuotoksen lisäksi myös resursseja ja riittävästi aikaa. Juurruttamisyrietykset kohtaa-  
vat aina myös enemmän tai vähemmän vastarintaa. Käyttäjät voivat kokea, ettei tuotos sovi heille tai heidän organisaatioonsa tai sitä voidaan vieroksua muuten. Toisaalta työryhmällä oli monta etua puolellaan: Stakesin (1.1.2009 lukien THL) Finohta emo-organisaationa on valtakunnallisesti tunnettu ja luotettu toimija. Tuotoksia kehitettiin vuorovaikutuksessa käyttäjien kanssa ja ne ovat myös saatavilla ilmaisina. Työryhmä pyrki myös aktiivisesti hyödyntämään verkostojaan. Tärkein seikka juurruttamisen onnistumisessa on kuitenkin aito tarvelähtöisyys.

## 5 JOHTOPÄÄTÖKSET

Stakesin Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän työn kaltainen implementointi oli prosessi, joka vaati asiantuntemuksen ja suunnitelmallisuuden lisäksi panostusta testaukseen, käyttökokeiluihin ja tuotosten levittämiseen. Työryhmä onnistui toteuttamaan haastavan tavoitteen: tiivistämään vaikean ja monimutkaisen aiheen selkeäksi ja ymmärrettäväksi, yhdenmukaiseksi tiedoksi sekä asiakas- että työntekijätasolle. Vaikka työryhmätyö koettiin välillä työlääksi, pidettiin työskentelytapaa onnistuneena. Tämä johtui erityisesti siitä, että laajapohjaisella asiantuntijajoukolla oli selkeä yhteinen tavoite. Lisäksi verkostoja kyettiin hyödyntämään niin arkityön kuin seulontojen ohjauksen suuntaan.

Taulukoihin 11–14 on koottu tiivistelmä arvioinnin tuloksista ja johtopäätöksistä. Taulukoissa esitettyjen mahdollisuuksien ja kehittämiskohteiden huomioiminen voi tulevaisuudessa parantaa prosessin vaikuttavuutta.

### TAULUKKO 11. Työryhmätyöskentelyn vahvuudet ja heikkoudet.

<b>Työryhmätyöskentelyn vahvuudet</b>	<b>Työryhmätyöskentelyn heikkoudet</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Laajapohjainen asiantuntijatyöryhmä</li> <li>• Motivoituneisuus ja sitoutuneisuus</li> <li>• Yhteisen tavoitteen löytyminen ja siihen pyrkiminen</li> <li>• Työryhmän jäsenten tasa-arvo ja keskustelun salliminen</li> <li>• Yhteys käytännön työhön suoraan työryhmässä</li> <li>• Suhteet muihin työryhmiin/tahoihin → synergiaedut ja tiedonkulku</li> <li>• Tarpeiden tunnistaminen</li> <li>• "Mahdottoman tehtävän" toteuttaminen ammattitaitoisesti</li> <li>• Pyrkimys tuotoskehittelyyn ja testaukseen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Työstäminen varsinkin esitteiden ja oppaan osalta hidasta, asiantuntijatyön allokointi haasteellista</li> <li>• Vaati ennakoitua enemmän virkatyötä</li> <li>• Koulutettujen järjestämiä jatkokoulutuksia ei seurattu tai niihin ei ollut tarjota lisätukea</li> <li>• Riittivätkö resurssit? Nyt tulos hyvä, mutta olisiko voinut olla vielä parempi?</li> <li>• Pilotointi pienimuotoista ajatellen kokonaislevikkiä</li> </ul>

Asiantuntijatyöryhmä sai aikaan onnistuneita tuotoksia, jotka muodostavat hyvän kokonaisuuden. Tuotosten kehittämistyössä hyödynnettiin asiakasnäkökulmaa ja tuotoksia pyrittiin pilotoimaan arkityössä. Tuotosten työstäminen vaati osittain ennakoitua enemmän aikaa ja voimavaroja. Osa joutui panostamaan tehtäviin suunniteltua enemmän. Toisaalta se, ettei hanketta oltu sidottu tiukkaan resurssi- ja aikarajaan, mahdollisti alkuperäisten tavoitteiden ylittämisen. Pilotointi jäi osittain niukaksi ja asiakaspalautetta olisi voitu kerätä laajemminkin. Jatkokoulutusten tukemiseen ja seurantaan olisi voitu panostaa enemmän. (Taulukko 11.)

Implementointi eteni eri tuotosten kohdalla eri nopeudella ja on osittain vielä kesken. Tuotoksia arvostetaan ja niitä myös käytetään, jos siihen on mahdollisuus.

Käyttöön vaikuttavat sekä yksittäisen organisaation että prosessin omat käytännöt ja kuntien panostus seulontoihin ja niistä tiedottamiseen. Myös ajalla on käyttöönotossa suuri merkitys. Tieto on nyt tuotteistettu ja kenen tahansa hyödynnettävissä. Pisimpään markkinoilla olleet tuotokset, ovat laajimmin käytössä. Tuotosten päivitykseen, markkinointiin ja käyttöönottoon on kiinnitettävä edelleen huomiota. (Taulukko 12.)

TAULUKKO 12. Impelmentointia edistäneet ja hankaloittaneet seikat.

Implementoinnin toteuttamista edistäneet seikat	Implementoinnin toteuttamista vaikeuttaneet seikat
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tarve olemassa</li> <li>• Kansallisesti ei kilpailevia tahoja tekemässä samaa</li> <li>• Stakesin Finolta uskottava tekijä, "uusimman tiedon levittäjä"</li> <li>• Ilmainen, neutraali tieto ja tuotokset kaikkien saatavilla</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vaikka tuotokset yleistajuisia ja yleisellä tasolla → käytännöt kunnissa vaihtelevat, ja esim. esitteitä on voitu vieroksua "vääränlaisen" sisällön vuoksi</li> <li>• Tiedonkulussa useita portaita ja se voi olla monipolkuinen: kuinka tieto menee perille muuttumattomana?</li> <li>• Käytännön työssä seulontojen läpikäymiseen vain vähän aikaa → vuorovaikutuksen muuttaminen vaikeaa ja vaikeasti mitattavissa</li> </ul>

Seulontojen ohjausta ei tämän työryhmän työn puitteissa toisaalta voitu ulottaa kovin pitkälle. Hajautetussa päätöksentekomallissa vastuu seulontojen järjestämisestä oli viime kädessä kunnilla. Prosessissa ei pyritty vaikuttamaan rakenteisiin, jotka ohjaavat tiedon jakamista terveydenhuollon organisaatioissa. Tämä vaikeutti implementointia. Käytäntöjen yhtenäistämistä on vaikea tukea, elleivät kaikki osapuolet ole sitoutuneet samaan tavoitteeseen. Erilaiset alueelliset ja terveydenhuollon toimintayksikkökohtaiset käytännöt hankaloittivat yhtenäisen tiedon juurtumista. Ruohonjuuritasolle asti suunnatun kehittämistoiminnan tulokset voivat jäädä ohuiksi, jos työn ohjaukseen kuntatasolla ei panosteta. Seulonnoissa sekoituvat myös yksityisten ja julkisten toimijoiden palvelut, mikä vaikeutti entisestään yhtenäistämistä. Toisaalta prosessi oli hyvin tarvelähtöinen ja työryhmä oli äitiys- ja huollon työntekijöiden näkökulmasta vahvasti uskottava toimija.

Kansanterveystyön periaatteiden mukaisesti vastuu terveyden edistämisestä on ohjaavien tahojen ja terveydenhuollon ammattilaisten lisäksi myös asiakkaalla. Myös tässä prosessissa oli luotettava asiakkaan ymmärrykseen ja omaan tahtoon ja kykyyn hakea tarvittaessa lisätietoa seulonnoista. Asiakkaalla on vastuu valinnoistaan, mutta asiakkaalle annettavan tiedon tulee olla riittävää ja selkeää. Toisaalta motivaatio ja taito etsiä tietoa ovat yksilöllisiä. Seulonnan jatkotoimenpiteet ja mahdollinen hoito koskettavat vain pientä osaa raskaana olevista. Vuorovaikutustilanne, jossa tieto annetaan, on tärkein, mutta samalla vaikeimmin mitattavissa oleva tapahtuma implementoinnin onnistumisen arvioinnin kannalta. Seuranta- ja laadunvarmistusjärjestelmän rakentamisen kautta saadaan valtakunnallista tietoa seulontojen toteutumisesta ja vaikuttavuudesta. Toisaalta tämä vaikuttavuus ei

kerro mitään asiakkaiden tiedon muutoksesta tai kohtelusta - esimerkiksi tieto potilasmuistutuksista jää yksikkötasolle. Yleisluontoisempi kysymys on, ollaanko tällaisesta kokemuksellisesta asiakastiedosta valtakunnallisella tasolla kiinnostuneita.

Ei myöskään ole tutkimusta siitä, mitä mieltä suomalaiset ovat sikiön poikkeavuuksien seulonnoista. Voidaanko olettaa, että asiakkaat ovat riittävän informoituja siitä, mitä sikiön poikkeavuuksien seulonnoilla tarkoitetaan? Voidaanko olettaa, että kansalaisten tieto sikiön poikkeavuuksien seulonnoista kasvaa itsestään niiden tullessa kaikkien ulottuville, vai tarvitaanko lisätutkimusta? (Taulukko 13.)

TAULUKKO 13. Prosessin vahvuudet ja kehittämiskohteet jatkossa.

Prosessin vahvuudet	Prosessin kehittämiskohteet
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hyvät tuotokset, hyvä tuotosten kokonaisuus</li> <li>• Asiakaslähtöisyyden huomioiminen</li> <li>• Monimutkaisen tiivistäminen ja tiedon ymmärrettävyys → kompromissin löytäminen</li> <li>• Informaatio-ohjauskokeilu, joka ulottui seulonnan jokaiseen portaaseen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jatkomarkkinointi; pitäisikö tuotoksia markkinoida esim. tietyille ammattiryhmille tai organisaatioille?</li> <li>• Tuotosten päivitys</li> <li>• Kieliversiot</li> <li>• Asiakaspalautteen kerääminen ja koulutustarpeen arviointi aika ajoin</li> <li>• Onko tuotosteknologia tällaisenaan myös tulevaisuudessa kattava?</li> <li>• Päällekkäistä työtä tai kaiken uusiksi työstämistä tulee varoa</li> </ul>

Jotta prosessin tulokset jäävät elämään, on niiden päivittämisestä huolehdittava. Jatkomarkkinointiin on syytä panostaa, sillä tuotosten levittäminen jäi tässä prosessissa osittain keskeneräiseksi. Käyttäjät toivoivat esimerkiksi uusia kieliversioita esitteistä ja sähköpostitiedottamista uusista tuotteista ja mahdollisista tuotosten muutoksista. Koulutustarvetta olisi hyvä arvioida aika ajoin. Raskaana oleville suunnatun tiedon riittävyttä tulisi myös arvioida. Prosessin jatkuvuutta ajatellen tulisi määrittää selkeä vastuutaho, jotta vältetään päällekkäiseltä työltä ja kokonaan uusiksi tekemisen vaivalta. (Taulukko 14.)

TAULUKKO 14. Implementoinnin mahdollisuudet ja esteet tulevaisuudessa.

Mahdollisuudet tulevaisuudessa	Esteet tulevaisuudessa
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edisti käytäntöjen yhtenäistämistä</li> <li>• Työtä voisi vielä jatkaa</li> <li>• Tulokset eivät kaikilta osin vielä näkyvissä</li> <li>• Asiakaslähtöisyyden kehittäminen ja eteenpäinvieminen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Omistajuus: kenen vastuulla esim. markkinointi, tuotosten päivittäminen ja koulutusten järjestäminen on? Hyvä malli, mutta kuka maksaa?</li> <li>• Resurssien puute kunnissa → panostus voi vaihdella kunnittain</li> <li>• Yksityisten ja julkisten palveluntuottajien roolit eivät ole selkeitä</li> <li>• Motivaatio: halutaanko sairaanhoitopiireissä pyrkiä valtakunnallisesti yhtenäisiin käytäntöihin?</li> </ul>

Stakesin Finohtan valtakunnallisen asiantuntijatyöryhmän työ voidaan nähdä osana äitiyshuollon ja seulontojen ohjaustyön historiaa. Työryhmän aikaansaaman prosessin lopullinen vaikuttavuus ei vielä ole nähtävissä saati arvioitavissa. Prosessi kuitenkin edisti käytäntöjen yhtenäistämistä, joten työtä kannattaa ehdottomasti jatkaa. Prosessi nivoutui hyvin seulontojen ohjaukseen ja kykeni myös kehittämään asetuksen muututtua. Mallin siirrettävyys on resurssi- ja politiikkakysymys: ovatko sikiöiden poikkeavuuksien seulonnat sellainen kansanterveystyön alue, joiden kehittämiseen ja laatuun halutaan panostaa myös jatkossa?

## Lähteet

- Autti-Rämö, Ilona; Koskinen, Hanna; Mäkelä, Marjukka; Ritvanen, Annukka; Taipale, Pekka & asiantuntijatyöryhmä (2005) Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. Stakes, Finohta. Raportteja 27. Helsinki.
- Epämuodostumat 1993–2006. Tilastotiedote 24/2008, 5.9.2008. Suomen virallinen tilasto, Terveys 2007. Helsinki: Stakes/THL. <http://www.stakes.fi/FI/tilastot/aiheittain/Lisaantyminen/epamuodostumat/index.htm>
- Hakulinen-Viitanen, Tuovi; Pelkonen, Marjaana; Saaristo, Vesa; Hastrup, Arja & Rimpelä, Matti (2008) Äitiys- ja lastenneuvolatoiminta 2007. Tulokset ja seurannan kehittäminen. Stakes, Raportteja 21. Helsinki.
- Hansson, Aino-Inkeri (2002) Selvitys sosiaali- ja terveystalouden ohjauksesta ja valvonnasta. Selvityshenkilön raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 8. Helsinki.
- Heikkilä, Mirja (2010) Minun vai yhteiskunnan lapsi? Kaleva.fi, Teemat, Hyvä olo 31.7.2010. <http://www.kaleva.fi/uutiset/minun-vai-yhteiskunnan-lapsi/864613> [23.8.2010]
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (2009) Synnytykset. <http://www.hus.fi/> [19.8.2010]
- Hermanson, Terhi; Ritvanen, Annukka & Leipälä, Jaana (2009) Siirtymäaika sikiön poikkeavuuksien seulonnassa päättyy. Suomen Lääkärilehti 64 (35), 2745-2746.
- Härkönen, Leena (2010) Sikiön vai äidin oikeudet? Helsingin sanomat 15.4.2010, A8 Kotimaa.
- Kankkonen, Suvi (2009) Ensisynnyttäjä-äitiä tiedonsaanti ja kokemukset sikiön kehityksen varhaisutkimuksesta. Yhdistelmäseulontatutkimus raskausviikoilla 10-14. Opinnäytetyö. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma.
- Karhukorpi Marjaana (2010) Rikas rakas sisarus. Aamulehti, Asiat-liite 2.4.2010, 6-11.
- Kazi, Mansoor A.F. (2003) Realist Evaluation in Practice. Health and Social Work. London, Thousand Oaks & New Delhi: Sage.
- Kieli iän ja sukupuolen mukaan maakunnittain 1990 – 2009 Tilastokeskus: Helsinki. [http://pxweb2.stat.fi/Dialog/varval.asp?ma=030\\_vaerak\\_tau\\_102\\_fi&ti=Kieli+i%E4n+ja+sukupuolen+mukaan+maakunnittain+1990+%2D+2009&path=../Database/StatFin/vrm/vaerak/&lang=3&multilang=fi](http://pxweb2.stat.fi/Dialog/varval.asp?ma=030_vaerak_tau_102_fi&ti=Kieli+i%E4n+ja+sukupuolen+mukaan+maakunnittain+1990+%2D+2009&path=../Database/StatFin/vrm/vaerak/&lang=3&multilang=fi) [30.7.2010]
- Kierros Tarja & Viitaharju Tiina (2009) ”Muistettais, että se ei oo vaan se, että siellä käytäis ihailmassa vauvaa.” Terveystieteiden ajatuksia sikiödiagnostiikan eettisyydestä. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kogstrup, Hanne (2004) Asiakaslähtöinen arviointimalli - Bikva-malli. Stakes, Fin-soc. Arviointiraportteja 1. Helsinki.
- Kuitunen, Soile & Haila, Katri (2007) Terveys-, elinkeino- ja innovaatiopolitiikan rajapinnoilla. FinnWellin ja Tekesin asemoitumisen arviointi. Tekes. Teknologiahjelmaraaportti 8. Helsinki.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) FINLEX, Lainsäädäntö. <http://www.finlex.fi/fi/> [25.8.2010]
- Lampe, Kristian (2007) Tiedon välittäminen. Teoksessa: Mäkelä, Marjukka; Kaila, Minna; Lampe, Kristian & Teikari, Martti (toim.) Menetelmien arviointi terveydenhuollossa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 145–155.
- Leipälä, Jaana; Hänninen, Kaija; Saalasti-Koskinen, Ulla & Mäkelä, Marjukka (2009) Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille. THL. Opas. Helsinki.
- Maijala, Hanna (2004) Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilökunnan vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 993.
- Norio, Reijo (1997) Perinnöllisyysneuvonta. Teoksessa: Veikko Launis & Juha Räikkä (toim.) Geenit ja etiikka. Helsinki: Edita, 81-91.
- Oulasvirta, Lasse; Ohtonen, Jukka & Stenvall, Jari (2002) Kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon ohjaus. Tasapainoista ratkaisua etsimässä. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 19. Helsinki.
- Patton, Michael Quinn (1997) Utilization-Focused Evaluation. The New Century Text. 3rd Edition. Thousand Oaks, London & New Delhi: SAGE.

- Poikkeavat raskaudet havaitaan entistä todennäköisemmin (2009) *Iltalehti* 14.1.2009. [http://194.111.136.92/uutiset/200901148914383\\_uu.shtml](http://194.111.136.92/uutiset/200901148914383_uu.shtml) [28.7.2010]
- Posa, Tiina (1998) Ultraäänitutkimuksella todettu sikiön poikkeavuus vanhempien kriisinä. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Ouluensis D:457.
- Pruuki, Heli (2007) Kuka on potilas? Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaalieteettistä tarkastelua. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto, Teologinen tiedekunta. <https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/29596/kukaanpo.pdf?sequence=1> [3.8.2010]
- Rajavaara, Marketta (2006) Vaikuttavuuden tietokulttuurit. *Hallinnon Tutkimus* 25 (3), 81–91.
- Rajavaara, Marketta (2007) Vaikuttavuusyh-teiskunta. Sosiaalisten olojen arvostelusta vaikutusten todentamiseen. Kelan tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 84. Helsinki.
- Raskaudenkeskeytykset 2008. Ennakotiedot 3/2009, 20.3.2009. THL. <http://www.stakes.fi/FI/tilastot/aiheittain/Lisaantyminen/epamuodostumat/index.htm> [30.7.2010]
- Repo Sirpa (2009) Sikiöseulonta kehittänyt entistä tarkemmaksi. *Länsiväylä* 2.1.2009. <http://www.lansivayla.fi/Uutiset/Arkisto/2009/01/02/Sikioseulonta-kehittynyt-entista-tarkemmaksi> [23.8.2010]
- Rilla, Nina; Saarinen, Jani; Kivisaari, Sirkku; Konttinen, Jari; Mäkinen, Iiro; Oksanen, Juha; Pesonen Pekka & Rantakari, Antti (2007) Tutkimusmatka innovaatioihin. Tekes Teknologia katsaus 197. Helsinki.
- Rimpelä, Matti; Saaristo, Vesa; Wiss, Kirsi & Ståhl, Timo (toim.) (2009) Terveyden edistäminen terveyskeskuksissa 2008. THL. Raportteja 19. Helsinki.
- Rimpelä, Matti; Wiss, Kirsi & Rigoff, Anne-Marie (9.10.2006) TedBM-hanke: Toimipaikkakohtainen terveydenedistämisaktiivisuutta (health promotion capacity) kuvaava vertaistietojärjestelmä. Tiedote. <http://info.stakes.fi/NR/rdonlyres/A93DD9F2-B0E5-427B-B45A-861CD567C9FF/0/Suunnitelma091006.pdf> [23.7.2010]
- Salonen-Kajander, Riitta (2010) Kuinka neuvoo vanhempia sikiön seulontatutkimusten yhteydessä? *Suomen Lääkärilehti* 65 (20), 1856, 1858.
- Santalahti, Päivi (1998) Prenatal Screening in Finland – Availability and Women’s Decision-Making and Experiences. Stakes. Research Report 94. Helsinki.
- Schwandt, Thomas A. (1997) *Qualitative Inquiry. A Dictionary of Terms*. Thousand Oaks, London & New Delhi: Sage.
- Seppänen-Järvelä Riitta (1999) Luottamus prosessiin. Kehittämistyön luonne sosiaali- ja terveysalalla. Stakes. Tutkimuksia 104. Helsinki.
- Seppänen-Järvelä, Riitta (2004) Prosessiarviointi kehittämissuunnitelmassa. Opas käytäntöihin. Stakes. Arviointiraportteja 4. Helsinki.
- Seulontaohjelmat (2007) Opas kunnille kansanterveysystävöihin kuuluvien seulontojen järjestämisestä. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 5. Helsinki.
- Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa (1995) Suositukset 1995. Stakes. Oppaita 27. Helsinki.
- Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa (1999) Suositukset 1999. Stakes. Oppaita 34. Helsinki.
- Seulontatyöryhmän toimintasuunnitelma 1.9.2008–31.12.2010.
- Sikiön poikkeavuuksien seulonta (2009) Seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijatyöryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriön lausuntopyyntö valtakunnallisesta käytännöstä sikiön poikkeavuuksien seulonnassa raskauden aikana. Sosiaali- ja terveysministeriö, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Lausunto 27.3.2006. [http://www.etene.org/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17254&name=DLFE-595.pdf](http://www.etene.org/c/document_library/get_file?folderId=17254&name=DLFE-595.pdf) [23.7.2010]
- Stakes/THL myyntitilastot. Marko Lähtenmäki [24.6.2010]
- Stenvall, Jari & Syväjärvi, Antti (2006) Onks tietoo? Valtion informaatio-ohjaus kuntien hyvinvointitehtävissä. Valtionvarainministeriö, hallinnon ja tutkimuksen kehittämissosasto. Tutkimukset ja selvitykset 3. Helsinki.
- Synnytyksessä toteutettavan hyvän hoidon eettiset perusteet. Sosiaali- ja terveysministeriö, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Kannanotto 25.3.2010. [http://www.etene.org/c/document\\_library/](http://www.etene.org/c/document_library/)

- get\_file?folderId=17300&name=DLFE-589.pdf [23.7.2010]
- Terveydenhuollon seulontaohjelmien asiantuntijatyöryhmä (seulontatyöryhmä), asettamispäätös 28.8.2008. Diaarinumero 017:00/2008. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.
- TEAvisiari. TEAvisiari näyttää kunnan terveydenedistämistäktiivisuuden (TEA) suunnan. [http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/teaviisari](http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/teaviisari) [14.10.2010]
- Terveydenedistämistäktiivisuus perusterveydenhuollossa 2010 -kyselyn perustaulukot 16.9.2010 käytettävissä olevasta aineistosta. Terveyden edistämisen vertailutietojärjestelmä, THL.
- THL/Kansanterveysystyö. Käsitelmäärittelyjä. Saatavissa: <http://info.stakes.fi/kansanterveysystyö/FI/kasitteista/index.htm> [2.8.2010]
- THL/Kävijätilastot. Jyrki Perttilä [20.7.2010]
- THL/Tilastot ja rekisterit. Saatavissa: <http://www.stakes.fi/FI/tilastot/index.htm> [3.11.2010]
- Uitto, Sirke (2007) Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.
- Valtioneuvoston asetus seulonnoista (1339/2006) FINLEX, Lainsäädäntö. <http://www.finlex.fi/> [30.6.2010]
- Valtioneuvoston asetus seulonnoista annetun valtioneuvoston asetuksen 3 §:n muuttamisesta (280/2009). FINLEX, Lainsäädäntö. <http://www.finlex.fi/> [30.6.2010]
- Valvira.fi/luvat. Raskauden keskeyttäminen. Sosiaali- ja terveysalan lupa ja valvontavirasto Valvira. <http://www.valvira.fi/> [19.8.2010]
- Vedung, Evert (1997) Public Policy and Program Evaluation. New Brunswick and London: Transaction Publishers.
- Vehkalahti, Kimmo (2008) Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi.
- Vehko, Tuulikki (2002) Seulontatutkimukset väestön terveyspalveluna – näkemyksiä raskaudenaikaiseen seerumiseulontaan. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, terveystieteen laitos.



## Liite 1. Arviointia varten haastatellut Finohtan kansallisen asiantuntijatyöryhmän jäsenet

(suluissa mahdollinen aiempi titteli ja organisaatio)

ANTTILA, PIRKKO, kättilö, HYKS Naistenklinikka 6.7.2010

AUTTI-RÄMÖ, ILONA, terveystutkimuksen päällikkö, Kansaneläkelaitos 16.6.2010

HÄNNINEN, KAIJA, asiantuntija (erikoistutkija), Syfo Oy (Finohta) 23.6.2010

LAIVUORI, HANNELE, dosentti, perinnöllisyyslääkäri, Helsingin yliopisto (HUS-LAB Perinnöllisyyslääketieteen yksikkö) 6.7.2010

LEIPÄLÄ, JAANA, ylilääkäri, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 15.6.2010

MÄKELÄ, MARJUKKA, yksikön päällikkö, tutkimusprofessori, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 6.7.2010

RITVANEN, ANNUKKA, erikoistutkija, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 17.6.2010

VIRTANEN, TERHI, puheenjohtaja, Suomen Kättilöliitto 22.6.2010

VOIPIO-PULKKI, LIISA-MARIA, terveystaluyöryhmän johtaja (hallintoyölylääkäri), sosiaali- ja terveystministeriö (Suomen Kuntaliitto) 5.7.2010

## Liite 2. Haastattelupohja

Haastattelupohja 11.6.2010 Finohtan kansallisen asiantuntijatyöryhmän jäsenille

Yhteys: Niina Haake, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, [niina.haake@thl.fi](mailto:niina.haake@thl.fi)

### KYSYMYKSET:

<b>Rooli</b>	1. Kuvaile omaa rooliasi työryhmässä
	(2. Tarkennus, mikäli tarpeen: Missä erityisesti mukana ja millä panoksella)
<b>Asiantuntijatyöryhmän toiminta</b>	3. Kuvaile työryhmän toimintaa: minkälainen kuva jäi, miten asioita kehiteltiin?
	4. Miten koet voineesi vaikuttaa työryhmän jäsenenä kehittämistyöhön?
<b>Onnistumiset</b>	5. Mitä pidät kehittämistyössä erityisen onnistuneena?
<b>Kehittämiset</b>	6. Mihin olisi vielä pitänyt panostaa enemmän?
	7. Oliko jotain, mikä ei toiminut/onnistunut?
<b>Innovatiivisuus</b>	8. Jos ajatellaan koulutus- ja tiedotusmateriaalin kehittämistä innovaatioprosessina, jossa ideasta kehitetään tuotos, mikä mielestäsi kehittämisessä oli erityisen innovatiivista?
<b>Lopuksi</b>	9. Miltä tulevaisuus näyttää, näkisitkö, että sikiöseulontoihin liittyvä koulutus- ja tukimateriaali on kunnissa käytössä?
	10. Olisiko hyvä, jos tätä mallia ja kehittämistapaa sovellettaisiin muuhunkin ohjaukseen?
	11. Muuta kommentoitavaa?

## Liite 3. Webropol-kyselylomakkeet

Kysely THL:n FinOhtan Sikiöseulontojen poikkeavuuksien seulontakoulutuksiin osallistuneille

**I Taustatiedot****1) Olen ammatiltani**

- lääkäri
- kättilö
- hoitaja
- muu, mikä?

**2) Työpaikkani on**

- Yliopistollinen sairaala
- Keskussairaala
- Aluesairaala
- Terveyskeskus
- Muu, mikä?

**3) Kuntakoko**

- yli 50 000
- 10 000 - 50 000
- alle 10 000 asukasta

**4) Sikiön poikkeavuuksien seulonta-asioita käsittelem**

- päivittäin
- viikoittain
- kuukausittain
- harvemmin

**II THL:n FinOhtan järjestämää koulutusta koskevat kysymykset****5) Onko työpaikallanne järjestetty koulutusta sikiöseulonnoista vuosien 2008-2010 aikana?**

- Ei jos valitsit tämän vaihtoehdon, voit siirtyä kysymykseen 11.*
- Kyllä

**6) Onko työpaikallanne järjestetty koulutusta sikiöseulonnoista THL:n koulutuspaketin mukaan?**

- Ei
- Kyllä

**7) Oletko itse järjestetänyt koulutuksia?**

- Ei jos valitsit tämän vaihtoehdon, voit siirtyä kysymykseen 10.*
- Kyllä, kuinka monta?

**8) Keitä olet kouluttanut ja kuinka monta henkilöä yhteensä koulutuksiin on arviolta osallistunut?**

Hilömäärä

- Neuvolan henkilökuntaa
- Äitiyspoliklinikan henkilökuntaa
- Muita ryhmiä, mitä:

**9) Oletko muokannut THL:n koulutuksia organisaatioosi paremmin sopiviksi?**

- Ei
- Kyllä, miten?

**10) Oletteko arvioineet koulutusten onnistumista**

- Ei
- Kyllä, miten?

### III Kysymykset koskien opasta "Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta"

#### 11) Oppaan tunnettuus ja käyttö

- Tunnen oppaan ja se on käytössäni
- Tunnen oppaan, mutta en ole käyttänyt sitä
- En tunne opasta (*mikäli valitsitte tämän vaihtoehdon, voitte siirtyä kysymykseen 11*).

#### 12) Jos opas on käytössäsi, miten olet hyödyntänyt sitä?

### IV Kysymykset koskien ns. riskikortteja "Sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonta: Riskien suuruutta kuvaavat kortit"

#### 13) Riskikorttien tunnettuus ja käyttö

- Tunnen tuotteen ja se on käytössäni
- Tunnen tuotteen, mutta en ole käyttänyt sitä
- En tunne tuotetta (*mikäli valitsitte tämän vaihtoehdon, voitte siirtyä kysymykseen 13*).

#### 14) Jos riskikortit ovat käytössäsi, miten olet hyödyntänyt niitä työssänne?

### V Kysymykset koskien raskaana oleville tarkoitettuja oppaita "Sikiöseulonnat - opas raskaana oleville" ja "Sikiöseulonnan jatkotutkimukset"

#### 15) Esitteiden tunnettuus ja käyttö

##### Perusopas

- Tunnen tuotteen ja se on käytössäni
- Tunnen tuotteen, mutta en ole käyttänyt sitä
- En tunne tuotetta

##### Jatkoseulontaopas

- Tunnen tuotteen ja se on käytössäni
- Tunnen tuotteen, mutta en ole käyttänyt sitä
- En tunne tuotetta

#### 16) Jos esitteet ovat käytössäsi, miten olet hyödyntänyt niitä työssänne?

### VI Kysymykset koskien sikiöseulontojen internetsivuja

#### 17) Sikiöseulontojen internetsivujen tunnettuus ja käyttö

- Tunnen sivut ja olen hyödyntänyt niitä
- Olen käynyt internetsivuilla
- En tunne ko. internetsivuja (*mikäli valitsitte tämän vaihtoehdon, voitte päättää kyselyyn vastaamisen klikkaamalla Lähetä-nappia*).

#### 18) Jos olet käyttänyt sikiöseulontojen internetsivuja, milloin käytit niitä viimeksi?

- edellisen viikon aikana
- edellisen kuukauden aikana
- viimeisen puolen vuoden aikana
- viimeisen vuoden aikana

#### 19) Tähän voit kirjata kommentteja tai kehittämisideoita liittyen internetsivuihin ja niillä oleviin koulutus- ja tukimateriaaleihin

**Kiitos vastauksestasi!**

<-- Edellinen

Lähetä



## Kysely sikiön poikkeavuuksien seulonnan tukimateriaalien käytöstä



### I Seuraavat kysymykset koskevat taustatietoja

#### 1) Työpaikkani on

- neuvola  
 äitiyspoliklinikka  
 muu, mikä?

#### 2) Kuntakoko

- alle 10 000  
 10 000 - 50 000  
 yli 50 000 asukasta

#### 3) Koulutukseltani olen

- terveydenhoitaja  
 kätilö  
 lääkäri  
 ultraäänihoitaja  
 muu, mikä?

#### 4) Sikiön poikkeavuuksien seulonta-asioita käsittelem

- päivittäin  
 viikoittain  
 kuukausittain  
 harvemmin

#### 5) Onko käytössänne työpaikkanne itse tuottamaa materiaalia (esim. esitteitä tai ohjeita) sikiöseulontoihin liittyen?

- Kyllä, minkälaista?   
 Ei

### II Kysymykset koskien opasta

"Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille"

#### 6) Oppaan tunnettuus ja käyttö

- Tunnen oppaan, ja se on käytössäni  
 Tunnen oppaan, mutta en ole käyttänyt sitä  
 En tunne opasta (mikäli valitsitte tämän vaihtoehdon, voitte siirtyä kysymykseen 12).

#### 7) Mistä saitte tiedon oppaasta?

- Työovereltani  
 Koulutuksen kautta  
 Ammattilehdestä  
 THL:n tiedotteesta  
 Internetistä  
 Muulla tavalla, millä?

#### 8) Arvioi opasta yleisesti seuraavien väittämien perusteella.

(1=täysin eri mieltä, 2=jokseenkin eri mieltä, 3=ei samaa, eikä eri mieltä, 4=jokseenkin samaa mieltä, 5=täysin samaa mieltä)

	1	2	3	4	5
Opas on tarpeellinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oppaan kieli on ymmärrettävää	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opas on asiantunteva	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Oppaassa on riittävästi tietoa vuorovaikutuksesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**9) Arvioi oppaan hyödyntämistä työssä seuraavien väittämien perusteella.**

(1=täysin eri mieltä, 2=jokseenkin eri mieltä, 3=ei samaa, eikä eri mieltä, 4=jokseenkin samaa mieltä, 5=täysin samaa mieltä)

	1	2	3	4	5
Opasta on käsitelty työpaikallani riittävästi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opas on auttanut vuorovaikutustapojen kehittämisessä työpaikallani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opas on auttanut vuorovaikutustapojen kehittämisessä omassa toiminassani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opas on lisännyt valmiuksiani kohdata asiakas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opas on kehittänyt tapaan tukea raskaana olevia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opas antaa riittävästi tietoa myös erityisryhmien kohtaamiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**10) Miten olette hyödyntäneet opasta?**

**11) Muuta kommentoitavaa tai kehittämisideoita oppaseen liittyen**

**III Seuraavat kysymykset koskevat ns. riskikortteja eli opasta "Sikiön kromosomipolkeavuuksien seulonta: Riskien suuruutta kuvaavat kortit"**

**12) Riskikorttien tunnettuus ja hyödyntäminen**

- Tunnen kortit, ja olen käyttänyt niitä
- Tunnen kortit, mutta en ole käyttänyt niitä
- En tunne kortteja (mikäli valitsitte tämän vaihtoehdon, voitte siirtyä kysymykseen 17).

**13) Minkälaisen asiakkaiden ohjauksessa olet käyttänyt riskikortteja?**

**14) Arvioi riskikortteja seuraavien väittämien perusteella.**

(1=täysin eri mieltä, 2=jokseenkin eri mieltä, 3=ei samaa, eikä eri mieltä, 4=jokseenkin samaa mieltä, 5=täysin samaa mieltä)

	1	2	3	4	5
Kortit ovat tarpeellisia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kortit ovat helppokäyttöisiä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kortit kehittävät vuorovaikutustilanteita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kortit auttavat riskin kertomisessa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kortit ovat säännöllisesti käytössä työpaikallani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kortit ovat kehittäneet tapaan kertoa riskeistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**15) Miten olette hyödyntäneet riskikortteja?**

**16) Muuta kommentoitavaa tai kehittämisideoita liittyen riskikortteihin?**

**IV Kysymykset koskien raskaana oleville tarkoitettuja esitteitä "Sikiöseulonnat - opas raskaana oleville ja Sikiöseulonnan jatkokutkimukset"**

**17) Esitteiden tunnettuus ja hyödyntäminen**

- Tunnen esitteet, ja ne ovat käytössäni
- Tunnen esitteet, mutta en ole käyttänyt niitä
- En tunne esitteitä (mikäli valitsitte tämän vaihtoehdon, voitte siirtyä kysymykseen 22).

**18) Arvioi perusesitetä seuraavien väittämien perusteella**

(1=täysin eri mieltä, 2=jokseenkin eri mieltä, 3=ei samaa, eikä eri mieltä, 4=jokseenkin samaa mieltä, 5=täysin samaa mieltä)

	1	2	3	4	5
Esite on tarpeellinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esite on helppokäyttöinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esitteet auttavat seulonnoista kertomisessa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esitteet ovat kehittäneet tapaan kertoa seulonnoista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esitteet ovat säännöllisesti käytössä työpaikallani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**19) Arvioi jatkokutkimesitetä seuraavien väittämien perusteella**

(1=täysin eri mieltä, 2=jokseenkin eri mieltä, 3=ei samaa, eikä eri mieltä, 4=jokseenkin samaa mieltä, 5=täysin samaa mieltä)

	1	2	3	4	5
Esite on tarpeellinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esite on helppokäyttöinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esitteet auttavat seulonnoista kertomisessa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esitteet ovat kehittäneet tapaan kertoa seulonnoista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Esitteet ovat säännöllisesti käytössä työpaikallani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**20) Miten olette hyödyntäneet esitteitä?**

**21) Muuta kommentoitavaa/kehittämisiä esitteisiin liittyen**

**IV Kysymykset koskien THL:n koulutuksia sikiön poikkeavuuksien seulonnoista****22) THL:n FinOhtan järjestämän koulutuksen tunnettuus ja käyttö**

- THL:n koulutuspaketti on tuttu, ja sen pohjalta on järjestetty työpaikallani koulutusta
- THL:n koulutuspaketti on tuttu, mutta työpaikallani ei ole järjestetty koulutusta sen pohjalta
- THL:n koulutuspaketti ei ole tuttu, eikä työpaikallani ole järjestetty koulutusta sen pohjalta. (mikäli valitsitte tämän vaihtoehdon, voitte siirtyä kysymykseen 26).

**23) Arvioi THL:n koulutuspakettia seuraavien väittämien avulla**

(1=täysin eri mieltä, 2=jokseenkin eri mieltä, 3=ei samaa, eikä eri mieltä, 4=jokseenkin samaa mieltä, 5=täysin samaa mieltä)

	1	2	3	4	5
THL:n koulutuspaketti on tarpeellinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
THL:n koulutuspaketti on helppokäyttöinen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
THL:n koulutuspaketti on riittävä työntekijöidemme kouluttamiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
THL:n koulutuspaketeista on ollut hyötyä työntekijöiden koulutuksessa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
THL:n koulutuspaketti on säännöllisesti käytössä työpaikallani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**24) Miten olette hyödyntäneet THL:n koulutuspakettia omissa työpaikassanne?**

**25) Muuta kommentoitavaa/kehittävää koulutuksiin liittyen**

**VI Seuraavat kysymykset koskevat THL:n sikiöseulontojen internetsivuja**



**26) Sikiöseulontojen internetsivujen tunnettuus ja käyttö**

- Tunnen internetsivut, ja olen hyödyntänyt niitä
- Olen käynyt sivuilla
- En tunne internetsivuja (*mikäli valitsitte tämän vaihtoehdon, voitte nyt päättää kyselyn painamalla Lähetä-nappia*).

**27) Arvioi sikiöseulontojen internetsivuja seuraavien väittämien perusteella**

(1=täysin eri mieltä, 2=jokseenkin eri mieltä, 4=ei samaa, eikä eri mieltä, 4=jokseenkin samaa mieltä, 5=täysin samaa mieltä)

	1	2	3	4	5
internetsivut ovat tarpeelliset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
internetsivut ovat selkeät	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
internetsivut ovat helposti löydettävissä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**28) Muuta kommentoitavaa/kehittämisiäideoita internetsivuihin liittyen**