

Risikovurdering for kromosomavvik –
En kvalitativ studie om gravide kvinners
tanker og erfaringer rundt denne
problemstillingen

Ingvild Aune

Master of Public Health

MPH 2008:11



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Risikovurdering for kromosomavvik – En kvalitativ studie om gravide kvinners tanker og erfaringer rundt denne problemstillingen.

© Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

ISSN 1104-5701

ISBN 978-91-85721-47-4



Master of Public Health

– Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel				
Risikovurdering for kromosomavvik. En kvalitativ studie om gravide kvinners tanker og erfaringer rundt denne problemstillingen.				
Författare				
Ingvild Aune				
Författarens befattning och adress				
Høgskolelærer, Avdeling for sykepleie, Program for videreutdanning, Jordmorutdanningen, Høgskolen i Sør-Trøndelag, Ranheimsveien 10, 7004 Trondheim, Norge				
Datum då examensarbetet godkändes			Handledare NHV/extern	
5 juni 2008			Professor Anders Möller, NHV	
Antal sidor	Språk – uppsats	Språk – sammanfattning	ISSN-nummer	ISBN-nummer
62	Norsk	Norsk / Engelsk	1104-5701	978-91-85721-47-4

Sammanfattning

Hensikt: Hensikten med studien er å fordype kunnskapen om hvordan gravide kvinner opplever en tidlig ultralydundersøkelse med risikovurdering for kromosomavvik, og hvordan de resonnerer omkring resultatet. Nytteverdien blir å løfte frem denne kunnskapen, og ta den med i den videre debatten omkring dette tema.

Metode: Det ble gjort en kvalitativ intervjuundersøkelse med ti gravide kvinner som skulle få utført en risikovurdering for kromosomavvik. Kvinnene ble intervjuet både før og etter undersøkelsen. Grounded theory ble benyttet som analysemetode.

Resultater: I studien ble det generert en kjernekategori; *Jeg vil ha valget, men ikke ta det*, og fem hovedkategorier: *Eksistensielle valg, Trygghetsfølelse, Engstelse, Skyldfølelse og Veiledning / Ivaretagelse*. Kjerne kategorien beskriver kvinnenes konflikt mellom å ville ha muligheten til denne undersøkelsen, og samtidig ha vanskeligheter med å ta de påfølgende valgene. Noen av faktorene som gjorde valgene så vanskelige var engstelse, tap av kontroll / mestring, tilknytning til fosteret, skyldfølelse og sosialt press. Siden kvinnene ønsket selvstendige valg uten påvirkning fra andre, følte de også en større ansvarlighet for de valg som ble tatt. Forståelsen av den kalkulerede risikoen varierte mellom kvinnene, og de benyttet ulike metoder for å lette vurderingen og valget. Gravide kvinner har et stort informasjonsbehov når det gjelder prenatal diagnostikk, og de ønsker en lett tilgjengelighet til spesialisthelsetjenesten. For å få tid til refleksjon over egne verdier og holdninger, er det viktig at informasjonen blir gitt på et så tidlig tidspunkt i svangerskapet som mulig.

Konklusjon: Studien viser kompleksiteten av følelser som gravide kvinner kan oppleve i forbindelse med en tidlig ultralydundersøkelse og risikovurdering for kromosomavvik. Disse stressrelaterte følelsene kan sammen med beslutninger på komplisert risikoinformasjon, og på et sterkt ansvarlig og moralsk område vanskeliggjøre beslutningsprosessen. En bedre informasjonsformidling og kontakt med helsevesenet er nødvendig for at kvinnene skal ta informerte valg, som er i tråd med deres verdier og holdninger.

Nyckelord

first trimester antenatal screening, chromosomal anomalies, experience, risk communication, prenatal screening



Master of Public Health

– Thesis –

Title and subtitle of the thesis				
Risk assessment for chromosomal anomalies. A qualitative study of the thoughts and experiences of pregnant women regarding reaching a decision around this issue.				
Author				
Ingvild Aune				
Author's position and address				
Lecturer, Faculty of Nursing, Programme for post graduate education, Midwifery education, Sør-Trøndelag University College, Ranheimsveien 10, 7004 Trondheim, Norway				
Date of approval			Supervisor NHV/External	
June 5, 2008			Professor Anders Möller, NHV	
No of pages	Language – essay	Language – abstract	ISSN-no	ISBN-no
62	Norwegian	Norwegian/ English	1104-5701	978-91-85721-47-4

Abstract

Purpose: This qualitative study aimed to increase understanding of how pregnant women experience early ultrasound examination that includes risk assessment for chromosomal anomalies. Moreover, this study examined how such women rationalize test results.

Method: I conducted pre- and post-examination interviews of ten pregnant women undergoing risk assessment for chromosomal anomalies, and used grounded theory to analyze the results.

Results: The study generated a core category (*I want a choice, but I don't want to decide*) and five main categories (*existential choices, feeling of safety, anxiety, guilt, and counselling and care*). Factors contributing to choice difficulty included anxiety, loss of control or coping, emotional connection to the fetus, feelings of guilt, and social pressures. The core category describes the conflict between choice and decision. Since the women sought independent choices without external influence, they also felt greater responsibility. The women's understanding of actual risk varied, and they used different logic and methods to evaluate risk and reach a decision.

Conclusion: Pregnant women need for prenatal diagnostic information and want easy access to specialty services. This study shows the complex feelings pregnant women experience regarding early ultrasound examination that includes risk assessment for chromosomal anomalies. Stress, non-transparent information about actual and perceived risks, and personal moral judgments further complicate the decision-making process. Therefore, improved distribution of information and frequent contact with health professionals will help women to make informed choices in accordance with their values and beliefs.

Key words

first trimester antenatal screening, chromosomal anomalies, experience, risk communication, prenatal screening

Risikovurdering for kromosomavvik

En kvalitativ studie om gravide kvinners tanker og erfaringer rundt denne problemstillingen

Ingvild Aune

INNHold

1. INTRODUKSJON	5
1.1. Ultralyd i forbindelse med fosterdiagnostikk	5
1.2. Prenatal screening for kromosomdefekter	5
1.3. Screeningpraksis i et nordisk perspektiv.....	6
1.4. Biotechnologiens etikk.....	7
1.4.1. Fra forebygging til selvbestemmelse	7
1.5. Folkehelseperspektivet	9
1.6. Tidligere forskning.....	10
1.7. Teoretisk referanseramme	13
1.7.1. Oppfatning og presentasjon av risiko.....	13
1.7.2. Gravide kvinners beslutningsprosesser.....	14
1.7.3. Mestring.....	15
1.7.4. Handlekompetanse	16
1.8. Problemformulering	16
1.9. Hensikten med studien	17
1.10. Forskningsspørsmål.....	17
2. METODE	17
2.1. Grounded theory	17
2.2. Design av studien.....	19
2.2.1. Åpne kvalitative intervjuer.....	19
2.2.2. Utvalg og utvalgskriterier	20
2.3. Praktisk gjennomføring av studien	20
2.3.1. Intervjuguide.....	20
2.3.2. Intervjuer.....	21
2.3.3. Transkribering.....	22
2.4. Analyse	22
2.5. Etiske overveielser	24
3. RESULTATER	24
3.1. Kategorier	24
3.2. Kjernekategori: Jeg vil ha valget, men ikke ta det..	26
3.3. Hoved- og underkategorier	27
3.3.1. Hovedkategori 1: Eksistensielle valg	27
3.3.2. Hovedkategori 2: Trygghetsfølelse	30
3.3.3. Hovedkategori 3: Engstelse	32

3.3.4.	Hovedkategori 4: Skyldfølelse	34
3.3.5.	Hovedkategori 5: Veiledning / Ivaretagelse.....	36
4.	DISKUSJON	40
4.1.	Resultatdiskusjon	40
4.1.1.	De vanskelige valgene.....	40
4.1.2.	Det sosiale presset	42
4.1.3.	Stressrelaterte følelser	43
4.1.4.	Fra ivaretagelse og forståelse til mestring og handlekompetanse.....	46
4.2.	Metodediskusjon	48
4.2.1.	Datainnsamling	48
4.2.2.	Valg av Grounded theory	49
4.3.	Troverdighet	50
4.3.1.	Min forforståelse.....	51
4.3.2.	Overførbarhet	52
5.	KONKLUSJON	52
6.	TAKK.....	53
7.	REFERANSER	54
8.	VEDLEGG	60
8.1.	Intervjuguide	60
8.2.	Informasjonsskriv	61
8.3.	Samtykkeerklæring.....	62

1. INTRODUKSJON

Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (HOD 2003), introduserte et skille mellom bruk av ultralyd i forbindelse med fosterdiagnostikk og ultralydundersøkelser som et ledd i den alminnelige svangerskapsomsorgen. Formålet med loven er *“å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv”*.

Kapittel 4 om fosterdiagnostikk trådte i kraft 1. januar 2005, og loven har følgende definisjon: (jf § 4-1) *”Med fosterdiagnostikk forstås i denne lov undersøkelse av føtale celler, foster eller en gravid kvinne med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret. Ultralydundersøkelser i den alminnelige svangerskapsomsorgen anses ikke som fosterdiagnostikk i henhold til første ledd, og omfattes derfor ikke av denne loven med unntak av § 4-5”* (som omhandler opplysning om kjønn før 12. svangerskapsuke).

Sosial- og helsedirektoratet (SHdir 2004) har utarbeidet veiledende retningslinjer for bruk av ultralydundersøkelser i den alminnelige svangerskapsomsorgen og i fosterdiagnostisk øyemed. I den alminnelige svangerskapsomsorgen omfatter retningslinjene bruk av ultralyd i forbindelse med den rutinemessige undersøkelsen i svangerskapsuke 17-19 og undersøkelser på medisinsk indikasjon. En medisinsk indikasjon kan være smerter, blødning eller avvik i livmorens størrelse.

1.1. Ultralyd i forbindelse med fosterdiagnostikk

Fosterdiagnostisk ultralyd kan bare utføres når det foreligger indikasjon for fosterdiagnostikk. Gjeldende indikasjoner for fosterdiagnostikk er redegjort for i Odelstingsproposisjon nr. 64 (HOD 2002-2003): Indikasjonene er foreldre som tidligere har fått et barn med kromosomavvik, nevrالرrørdefekt, medfødt stoffskiftesykdom, alvorlig x-bundet recessiv sykdom eller hvor det er høy risiko for at kvinnen er bærer av slikt sykdomsanlegg. Videre er indikasjonene foreldre som er bærere av en kromosomanomali, og foreldre som har en klart øket risiko for å få barn med en kromosomsykdom på grunn av kvinnens alder. Slike undersøkelser tilbys derfor kvinner over 38 år. Det er også aktuelt med fosterdiagnostikk dersom kvinnen har tatt et fosterbeskadigende medikament, når en ultralydundersøkelse har vist tegn på kromosomavvik hos fosteret og der kvinnen eller paret er i en vanskelig livssituasjon, slik at de ikke vil klare å ta seg av et funksjonshemmet barn.

1.2. Prenatal screening for kromosomdefekter

Ved prenatal diagnostikk er det viktig å differensiere mellom en screeningtest og en diagnostisk test. En screeningtest gir en indikasjon eller en kalkulert risiko for en sykdom eller tilstand. Testen sier ikke at fosteret faktisk har sykdommen. En

ultralydundersøkelse er en screeningtest når den brukes til å identifisere fostre med markører som er typiske for kromosomavvik. En diagnostisk test indikerer at fosteret faktisk har eller ikke har sykdommen eller tilstanden. Morkakeprøve, fostervannsprøve og fosterblodprøve er diagnostiske tester (Salvesen 2004).

En screeningtest skal ha høy validitet slik at den identifiserer så stor del av de syke som mulig (høy sensitivitet), uten at for mange blir feilaktig identifisert som syke (høy spesifisitet). De fleste screeningtester har en viss usikkerhet knyttet til seg slik at noen som sannsynligvis er syke, likevel er friske (falske positive), og noen som sannsynligvis er friske, likevel er syke (falske negative) (Bakketeig og Magnus 2003, Bhopal 2002).

Den første screeningmetoden for å finne foster med Down syndrom, ble introdusert tidlig på 1970 tallet. Den var basert på en assosiasjon mellom kromosomavvik og økt maternell alder, og gravide kvinner over en viss alder ble i mange land tilbudt fostervannsprøve. Etter å ha sett en sterk assosiasjon mellom et økt nakkeødem (nuchal translucency = NT) hos fosteret og Down syndrom, ble det i 1990 årene introdusert en screening ved å kombinere mors alder og NT-måling ved ultralydundersøkelse i svangerskapsuke 11-13⁺⁶. Hovedhensikten med denne NT-målingen var å identifisere kvinner i høyrisiko gruppen for å få et barn med kromosomavvik, og tilby dem føtal kromosomundersøkelse ved fostervannsprøve eller morkakeprøve (Nicolaidis 2004).

I dag kan risikoen for at et foster har et kromosomavvik vurderes på grunnlag av en kombinasjon av mors alder og en ultralydundersøkelse i svangerskapsuke 11-13⁺⁶, med blant annet bedømmelse av fosterets nakkeødem og nesebein. Ved samtidig å analysere markører i mors blod, øker presisjonen av vurderingen, slik at deteksjonsraten for trisomi 21 blir 97 %, med en falsk positiv rate på 5 % (Cicero et al. 2003). I Retningslinjer for svangerskapsomsorgen (SHdir 2005) anbefales en risikovurdering i form av ikke-invasive undersøkelser i de tilfellene der kvinnen har krav på tilbud om fosterdiagnostikk. Slik får kvinnen et bedre grunnlag til å fatte beslutning om fostervannsprøve, og antallet fostervannsprøver reduseres. En studie av Chasen et al. (2004) viser at NT- måling med risikovurdering for kromosomavvik er assosiert med et lavere antall invasive inngrep, og dermed mindre tap av normale svangerskap. Fostervannsprøve har en abortrisiko på ca. 1 % (Tabor et al. 1986).

1.3. Screeningpraksis i et nordisk perspektiv

Danmark fikk i 2004 nye retningslinjer for prenatal diagnostikk. Gravide kvinner uansett alder får tilbud om en første trimester serum test, en tidlig ultralydundersøkelse og NT-måling, med påfølgende risikovurdering for kromosomavvik. Island følger de samme retningslinjer, og gir dette tilbudet til alle gravide kvinner. I Sverige ble det gjennomført en randomisert kontrollert studie fra 1999-2002, NUPP-studien (NUPP= NackUPPklarning). Studien er evaluert, men det eksisterer i dag ingen generelle retningslinjer for en slik undersøkelse på gravide kvinner i Sverige (Boyd et al. 2005). I Finland utarbeides det nå felles nasjonale retningslinjer, som skal være ferdige i begynnelsen av 2010 (Stakes 2008).

En kritikk til risikovurdering for kromosomavvik har vært at noen kvinner der fosteret har et økt nakkeødem må ta unødvendige avgjørelser angående invasive tester og eventuelt bestemme seg for en terminering av svangerskapet ved et affisert foster, der svangerskapet uansett ville endt opp i en spontan abort. I en studie om hva kvinner ønsket, ville ca. 70 % velge en tidlig ultralydundersøkelse, selv om svangerskapet med et Down syndrom foster endte opp med abort før annet trimester. Hvis kvinnene aborterte, ville de vite om det var noen underliggende faktor (Mulvey & Wallace 2000).

1.4. Bioteknologiens etikk

Fosterdiagnostikk har lenge vært omstridt og debattert i Norge. Ifølge Tranøy (2005) er årsaken til det at resultatene kan brukes til å begrunne en sen abort, dersom fosteret har en alvorlig sykdom. Han hentyder at den restriktive politikken i Norge på dette området kan være på grunn av de strenge moralske tradisjoner som er godt befestet i norsk kultur. Ultralyddiagnostikk er i dag den mest omtalte metode når det gjelder prenatal diagnostikk, da en ultralydundersøkelse rundt svangerskapsuke 12 sammen med serummarkører med stor sannsynlighet kan si om fosteret har et kromosomavvik eller ikke. Tranøy påpeker at selektiv abort er forbundet med både medisinske og etiske problemer, og at noen tilfeller er mer problematiske enn andre. Et standpunkt han har vanskelig for å forsvare er, for å sitere forfatteren: *”At et lite antall aborter av fostre som ville blitt til alvorlig og uhelbredelig syke barn, skulle være verre moralsk sett enn de 13533 (siste tall 2004) legale aborter vi nå årlig har i Norge på fostre hvor de aller fleste ville blitt friske og normale barn”*(s. 149). Et vanlig motargument til dette er at en selektiv abort innebærer en gradering av menneskeverdet (Tranøy 2005).

1.4.1. Fra forebygging til selvbestemmelse

Det har også i mange andre land vært store debatter om hvor aktive man skal være i å prøve å forhindre at fostre med alvorlige utviklingsavvik blir født. Mange argumenter har vært brukt til både å forsvare og fordømme bruken av fosterdiagnostikk. Myskja og Solberg (2005) påpeker at argumentene kan forstås ut fra tre ulike forståelseshorisonter eller paradigmer:

Forebyggelsesparadigmet er at det unngås å sette barn med utviklingsavvik til verden på grunn av samfunnshensyn (eugenikk). Innenfor dette paradigmet er det mulig å tenke seg at fosterdiagnostikk er en teknologi som kan forhindre at barn med utviklingsavvik blir født, og hvor målet er reduserte utgifter for helsevesenet. Slik kan et samfunnshensyn bli viktig i individers reproduksjon. I *beskyttelsesparadigmet* blir bioteknologi sett på som en mulig trussel, og ikke frigjørende, slik som i forebyggelsesparadigmet. Den viktigste argumentasjonen innenfor beskyttelsesparadigmet er den som har vært på vegne av funksjonshemmede mennesker, da de nye teknologiene kan eliminere fostre med avvik på fosterstadiet. I dette paradigmet har man slik som i forebyggelsesparadigmet et samfunnshensyn å forholde seg til, men her fører dette samfunnshensyn til restriksjoner på teknologien. I *autonomiparadigmet* betyr autonomi for kvinnen frie og informerte valg når det gjelder

fosterdiagnostikk. Tilhengere av autonomiparadigmet hevder at hvis kvinnene ikke tar disse valgene, vil andre ta de eksistensielle og verdimeslige valgene for dem. Dette blir å betrakte som paternalisme. Ved å tilby risikovurdering for kromosomavvik til alle gravide kvinner i Norge, vil de med lav risiko bli silt ut fra de med høy risiko, og bare en liten andel vil dermed få tilbud om videre invasiv prøve. Slike valgfrie testmetoder, som ikke er forbundet med risiko for fosteret, henger tett sammen med et autonomiparadigme. Også i dette paradigmet kommer samfunnshensynet inn, ved at det ikke godtas at friske fostre mister livet i letingen etter fostre med avvik. Ved at screeningstester gir både falske positive og falske negative svar, kan testene påføre en del kvinner unødig engstelse for å få et barn med Down syndrom. Motsatt kan noen oppleve å få et barn med kromosomavvik, selv om testen viste at de hadde en lav kalkulert risiko. Innenfor et autonomiparadigme vil det derfor ligge store utfordringer på det kommunikative planet mellom den gravide kvinnen/paret og veilederen (Myskja og Solberg 2005).

Det finnes ingen enhetlig feministisk oppfatning av om fosterdiagnostikk er frigjørende eller ikke for kvinnen. Ved utført fosterdiagnostikk kan kvinnen havne i en vanskelig valgssituasjon hvis det oppdages alvorlige utviklingsavvik hos fosteret. I den feministiske kritikken av prenatal diagnostikk er det den gravide kvinnen som trenger beskyttelse, og ikke primært fosteret (Myskja og Solberg 2005).

I en rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Sundhedsstyrelsen (2003) om *Fosterdiagnostik og risikovurdering* beskrives forskjellen mellom et screenings- og intervensjonsorientert forebyggelsesparadigme og et informasjons- og beslutningsorientert selvbestemmelsesparadigme. Midlet ved forebyggelsesparadigmet er screening, tidlig diagnose og tilbud om intervensjon. Suksessparametre er tilslutningsprosent, deteksjonsrate, abortrate og kost - nytte effekt. Selvbestemmelsesparadigmet er karakterisert ved at kvinnens valg, autonomi og integritet er det egentlige mål med den tilbudte risikovurdering. Formålet er å bistå en gravid kvinne, som ønsker en slik bistand, med å ta et personlig valg på et informert grunnlag, samt å hjelpe kvinnen på en slik måte, at hennes autonomi og personlige integritet ikke krenkes. Uansett utfallet av kvinnens valg, skal det respekteres og støttes. Målet med fosterdiagnostikk er dermed endret fra et *samfunns*mål til et *individ*mål.

Som en konsekvens av at Sundhedsstyrelsen (2004) i Danmark ga ut nye retningslinjer for fosterdiagnostikk, og at fosterdiagnostikk ikke skulle tilgodese et generelt forebyggende hensyn, falt grunnlaget bort for å organisere fosterdiagnostikken som et offentlig screeningprogram, hvor helsevesenet foreslår eller anbefaler disse undersøkelsene. Tyngdepunktet ble flyttet fra automatikk etter bestemte kriterier, til et bredere tilbud om informasjon, som muliggjør for den gravide kvinnen selv å ta stilling til hva hun ønsker (informert valg). Et tilbud om informasjon om undersøkelser i svangerskapet er ikke det samme som en generell anbefaling eller oppfordring til at kvinnen skal gjennomgå slike undersøkelser. Også bortvelging av fosterdiagnostikk må foreligge som en reell mulighet.

1.5. Folkehelseperspektivet

Det er mange fordeler med å gjøre en 11-13⁺⁶ ukers ultralydundersøkelse. Det medfører et redusert antall invasive inngrep, og dermed et mindre tap av normale svangerskap. Det blir stadfestet at fosteret lever, dateringen av svangerskapet blir mer akkurat, store føtale malformasjoner kan bli detektert, og flerlingesvangerskap oppdages. Chorioniciteten (felles morkake eller ikke) ved flerlingesvangerskap er viktig å bestemme for den videre oppfølgingen i svangerskapet, og denne kan lettere bestemmes ved en tidlig ultralydundersøkelse (Nicolaidis 2004). Ved deteksjon av kromosomavvik hos fosteret kan foreldrene forberede seg på å få et barn med for eksempel Down syndrom dersom de velger å fortsette svangerskapet. De vil også ha mulighet for konsultasjon med genetiker og pediater, som kan forklare konsekvensene av et kromosomavvik eller eventuelle andre avvik (Lemon 2004). For barnets helse er det viktig at svangerskapet følges nøye opp, da barn med Down syndrom ofte har alvorlige tilleggsdiagnoser, som medfødte hjertefeil (Paladini et al. 2000). Fødselen må også planlegges og overvåkes nøye.

Solberg (2003) diskuterer hva slags risiko som er etisk relevant. Han bemerker at det er *opplevelsen* av risiko som er etisk relevant og ikke en *konkret risiko*, som for eksempel høy alder. Konkret risiko er en meningsløs språklig konstruksjon siden alle gravide kvinner har en risiko for å få et barn med Down syndrom. Det er ikke risikoen i seg selv som legitimerer tilbudet om fosterdiagnostikk, men heller angsten og frykten som følger med opplevelsen av risiko. Solberg mener med dette at den subjektivt opplevde risikoen må være primær i fosterdiagnostikken, og at alle engstelige gravide derfor må behandles likt – noe annet ville være urettferdig.

WHO (1986) definerte begrepet “helsefremming” i Ottawa Charteret: *“Health promotion is the process of enabling people to increase control over, and to improve their health. To reach a state of complete physical, mental and social well-being, an individual or group must be able to identify and to realise aspirations, to satisfy needs, and to change or cope with the environment”*. Her snakkes det om at samfunnet skal skape forutsetninger for individet til å ta kontroll over sin livssituasjon, og individet sees på som aktivt og ansvarstagende. Helse skapes gjennom å yte omsorg for seg selv og andre, ved å kunne ta beslutninger og være herre over sine livsvilkår.

Da det i Norge finnes retningslinjer for hvem som skal få tilbud om en risikovurdering for kromosomavvik, blir mange engstelige gravide utelukket fra å få en slik undersøkelse. Kvinnene er maktesløse i et urettferdig og *“top-down”* styrt system (Mæland 2005). WHO (1996) definerer *equity in health* med at *“people’s needs guide the distribution of opportunities for well-being”*. Dette innebærer at alle mennesker skal ha en lik mulighet til å forbedre og opprettholde sin helse, gjennom rettferdig og berettiget tilgang til helsetjenester (Nutbeam 1998). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (HOD 1999) skal sikre et likeverdig tjenestetilbud, bidra til at tilbudet blir tilgjengelig og tilpasset pasientenes behov. I NOU (1998) vektlegges deltakerperspektivet, som skal åpne for en kommunikasjon om de ønsker og behov som brukerne har, et såkalt *“bottom up”* perspektiv. I Lov om pasientrettigheter (HOD 1999), § 3-1 presiseres pasientens rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelp

og rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelsesmetoder. Ifølge Retningslinjer for svangerskapsomsorgen (SHdir 2005), vil retten til medvirkning medføre at leger og jordmødre har fått en utvidet plikt til å informere, og at vurderinger som gjøres blir tatt sammen med kvinnen. Kvinnen må sikres nok informasjon til å ta de riktige valgene, i tråd med hennes holdninger, verdier og preferanser.

Empowerment er et mye brukt begrep innen helsefremmende arbeid. Rappaports definisjon av empowerment er å øke muligheten for folk til å ta kontroll over sine egne liv (Rappaport 1981). Nutbeam (1998) uttrykker det på følgende måte i Health Promotion Glossary: *“In health promotion, empowerment is a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health”*. Individuell empowerment refererer først og fremst til individets mulighet til å ta avgjørelser og ha kontroll over sitt personlige liv. Dette skulle tilsi at mer makt flyttes til de gravide kvinnene, der det gis rom for at kvinnen selv tar kontroll over sin egen og sitt barns helse, og der de gravide kvinnene er deltagere når det utarbeides tilbud om undersøkelser i svangerskapet.

Mens mye av oppmerksomheten har gått på gevinsten som oppnås ved en tidlig ultralydundersøkelse og risikovurdering for kromosomavvik (Chasen et al. 2004), har det vært mindre oppmerksomhet rundt den psykologiske forvirring og engstelsen som kan oppstå i kjølvannet av en slik undersøkelse. For enkelte gravide kvinner er en risikovurdering vanskelig å forstå, og en informert valg situasjon kan bli svært komplisert (Lemon 2004). En informert beslutning kan defineres som individets gjennomtenkte valg, basert på relevant informasjon om fordeler og ulemper ved aktuelle alternativer (Bekker 1999). I Retningslinjer for svangerskapsomsorgen (SHdir 2005) blir det påpekt at i en svært sårbar periode av livet kan enkelte gravide kvinner bli overveldet og engstelige av det de oppfatter som for mye og uhåndterlig informasjon. Flere studier viser at angst eller stress under svangerskapet er forbundet med økt risiko for akutt keisersnitt, intrauterin vekstretardasjon og prematur fødsel (Wadhwa et al. 1993, Teixeira et al. 1999). Slik kan et helseproblem for mor og barn oppstå.

Disse problemstillingene kan sees i et folkehelseperspektiv fordi antallet tidlige ultralydundersøkelser øker raskt i Norge. Dersom dette etter hvert blir et tilbud til alle gravide kvinner, er det lett å tenke seg at interessen blir stor, som ved ultralydundersøkelsen i svangerskapsuke 17-19. Et typisk trekk ved moderne fosterteknologi er for å sitere Solberg (2003): *“Den demper frykt. Den skaper frykt. Og den demper frykten som den selv har vært med på å skape”*.

1.6. Tidligere forskning

Det ble gjort litteratursøk i mange databaser, men det finnes en begrenset mengde forskning som omhandler gravide kvinners opplevelser av en tidlig ultralydundersøkelse og risikovurdering for kromosomavvik.

Georgsson Öhman (2004) viste at føtal screening for Down syndrom ikke førte til mer engstelse for fosterets helse enn rutineundersøkelsen i svangerskapsuke 18. Falske positive svar var derimot årsaken til sterke reaksjoner og en periode med fornektning av svangerskapet i påvente av svar fra den invasive prøven (Georgsson Öhman 2006). En typisk måte for kvinnene å mestre situasjonen på, var å undertrykke graviditeten og ta en "time-out", og prøve å leve som om de ikke var gravide.

Kvinnens oppfattelse og tolking av risiko reflekterer ikke alltid den aktuelle risikoen når den presenteres som en tallmessig risikoscore (Georgsson Öhman 2007). En *faktisk* høy risikoscore var ikke assosiert med sterk engstelse for fosterets helse eller depressive symptomer hos kvinnen. Kvinnens *oppfattelse* av å ha en høy risiko hadde derimot en slik assosiasjon.

Ifølge Nicolaidis et al. (2005) er kvinnene i stand til å bruke komplisert screening informasjon til å ta informerte og etisk fornuftige avgjørelser om invasiv testing for trisomi 21, og han viser at raten av invasiv testing øker eksponentielt med økende estimert risiko. Han poengterer at det er ikke bare screeningteknikker og fortolkninger som skal kreves å være av høy kvalitet, men også informasjonen. Dette er ofte tidkrevende arbeid, som det må settes av tid til.

Studien til Moyer og medforfattere (1999) illustrerer den komplekse sammensetningen av følelser som gravide kvinner opplever vedrørende valg av prenatal screening for kromosomavvik. Informantene pekte på at både positive aspekter ved denne undersøkelsen som valg, kontroll og forsikring, og negative aspekter som innblanding, mangel på valg og engstelse, påvirket deres beslutninger om å motta tilbudet.

Det er generelt akseptert at det viktigste målet med informasjon om screening er å gjøre mennesker i stand til å ta informerte valg, og ikke oppnå størst mulig deltakelse (Marteau og Dormandy 2001). En studie fra Nederland viste at bare halvparten av de gravide kvinnene tok informerte beslutninger når de aksepterte eller avsto tilbudet om prenatal screening for kromosomavvik (van den Berg et al. 2006). En informert beslutning ble definert i forhold til tre elementer: Kunnskap om screeningen, overveielse av fordeler og ulemper av de ulike alternativene og at valget var i samsvar med kvinnens verdier og holdninger. Kunnskapsbaserte valg ble tatt av 84 % av kvinnene, 63 % tok valg som var både kunnskapsbaserte og overveide, men bare 51 % av kvinnene tok valg som i tillegg var verdikonsistente. Kvinner som aksepterte testen tok mindre informerte valg enn de som avsto. Årsaken til denne forskjellen var hovedsakelig den lavere andelen av overveielser i denne gruppen. Informerte valg syntes videre å være assosiert med utdanning; jo høyere utdanningsnivå, jo høyere var raten av informerte valg. Et informert valg var også assosiert med en større tilfredshet med valget og mindre ambivalens sammenlignet med et uinformert valg (van den Berg et al. 2005).

Pilnick et al. (2004) konkluderte med at screening for Down syndrom blir generelt godt mottatt. Men risikokommunikasjon er en gjensidig kompleks prosess, og mye arbeid kreves av jordmødre og leger både før og etter screeningen for å sikre at kvinnene forstår informasjonen. Til tross for vektleggingen av kvinnenes forståelse av formålet og resultatet av testen, underbygget ofte kvinnene sitt valg i form av at det var en

formalitet, eller at de gikk ut fra at alt var bra med fosteret. Dette vanskeliggjorde av og til den informerte beslutningsprosessen.

Informasjonens rolle i den gravide kvinnens forståelse og valg av screening for Down syndrom ble undersøkt i studien til Lou et al. (2007). Resultatene viste at en ultralydskanning blir sett på som et attraktivt tilbud. De viktigste motiver for valg av screeningen var: 1) Forsikring 2) Valgmulighet 3) En gledelig begivenhet 4) Legitimert av helsevesenet. Konklusjonen var at screening for Down syndrom velges på grunn av noen forventninger, som ligger ut over screeningens spesifikke medisinske formål og det som det informeres om.

Williams og medforfattere (2005) undersøkte opplevelsene til 14 kvinner som fikk tilbud om en første trimester screening, med en detaljert ultralydundersøkelse. De fant at en slik undersøkelse, spesielt i forhold til den høye kvaliteten på bildene som oppnås i dag, har muligheten til å introdusere nye etiske dilemmaer for gravide kvinner. Forfatterne konkluderer med at en første trimester screeningsteknologi vil fortsette tradisjonen med at gravide kvinner fungerer som "moralske banebrytere" i økende komplekse settinger.

Psykologiske aspekter av prenatal screening ble undersøkt i en reviewstudie av Green et al. (2004). Resultatene viste at adekvate kunnskapsnivåer for beslutningsprosesser ikke er nådd. Det ble påpekt at kunnskap ikke er det samme som forståelse, og at forståelse relatert til risikokalkulering gir andre utfordringer. Kunnskap som letter beslutninger, trenger heller ikke være de samme som reduserer engstelse. Noe engstelse derimot kan være formålstjenlig som et hjelpemiddel til mestring og beslutningstaking.

Heyman et al. (2006) fant i sin studie at faktorer som er assosiert med en akseptering av prenatal screening inkluderer at undersøkelsen bærer preg av å være en rutine, den gir en forsikring på at alt er bra med fosteret, den gir en forberedelse til å ta imot et eventuelt funksjonshemmet barn og helsetjenester som tilbys bør mottas. Kvinnenes avslag på tilbudet om screening handlet om å unngå de psykososiale og medisinske risikoer som er assosiert med en høyere risikostatus, og utelukkelse av terminering av svangerskapet. Andre argumenter var at screeningen ikke avdekker alle avvik, og ved å sette den mulige screeningen for kromosomavvik i en større kontekst, ble dens oppfattede effekt til å forebygge fødsel av barn med helseproblemer redusert. Selv ved kort ventetid på resultatet viste studien at frykten for å motta dårlige nyheter kunne fremkalle betydelig stress og psykisk belastning hos noen av kvinnene. Andre kvinner hadde mindre engstelse og var beskyttet av optimistiske antagelser og skjebnetro.

I den kvalitative studien til French (2000) om kvinners oppfatning av rutine nuchal translucency screening, kom det frem at selv om litteratur gitt før undersøkelsen vektla forskjellen mellom en screening og en diagnostisk test, fortsatte kvinnene å blande sammen disse to. Ikke alle kvinnene følte at de hadde fått tilstrekkelig informasjon før undersøkelsen, og lite diskusjoner hadde vært sentrert rundt implikasjonene av falske positive og falske negative funn. De fleste kvinner fastslo at tidspunktet og måten informasjonen var presentert på, var medvirkende faktorer for deres forståelse og valg av screening for kromosomavvik. Venner og familie hadde også en stor innflytelse på

dette valget. Stort sett var de teknologiske fremskrittene sett på som gunstige, og alle kvinnene var enige i at denne undersøkelsen skulle være et tilbud til alle, uansett maternell alder, tidlige obstetrisk historie eller familiær forekomst av funksjonshemming. Vanlige tema var relatert til fordelene NT-screening hadde over diagnostiske tester, nødvendigheten av forsikring for at svangerskapet utviklet seg normalt og av å vite om problemer så tidlig som mulig. Det var bedre at muligheten for å få et barn med Down syndrom ble brakt på banen enn at den ble ignorert.

Nicol (2007) studerte og evaluerte det eksterne presset som påvirker prosessen av et informert valg, og avslørte at det er umulig for en gravid kvinne å nå dette på grunn av det medisinske miljøet og sykehuskulturen. I en slik kontekst blir en gravid kvinne klassifisert som en novise, med minimal kunnskap om svangerskap og prenatale tester, og som en konsekvens er hun utilbøyelig til å stille spørsmål om sin omsorg. Fosteret har blitt et individ som er åpen for offentlig og medisinsk overvåkning, noe som resulterer i at kvinnen blir passiv. Dette kan medføre at hun mister noe av selvrespekten, og når hun kommer opp i stressfulle situasjoner, ”coper” hun ved å gi etter for det hun tror er helsepersonellens anbefalinger. Følelsen av et eksternt press gir kvinnene lite rom for valg og forhandlinger. Studien indikerer også at å motta en ultralydundersøkelse og få et bilde av fosteret, som en del av ”svangerskapspakken”, bidrar til et eksternt press.

1.7. Teoretisk referanseramme

Relevante teorier løftes frem for å belyse problemstillingen rundt en risikovurdering for kromosomavvik. En forståelse av kalkulert risiko er nødvendig for at gravide kvinner skal ta informerte valg. Den første delen handler derfor om *oppfatning og presentasjon av risiko*. Selve *beslutningsprosessen* er kompleks og inneholder mange elementer. ”*The Health Belief Model*” (Becker 1974) kan til en viss grad forklare kvinnes valg av en risikovurdering for kromosomavvik, og den belyser de barrierer som er knyttet til et slikt valg. Eksistensielle valg kan gi kvinnene stressfylte følelser som vanskeliggjør beslutningsprosessen. Derfor er *copingteori*, beskrevet av Lazarus og Folkman (1984) trukket naturlig inn. Gjennom forståelse og mestringsopplevelse vil kvinnene oppnå *handlekompetanse*, definert av Saugstad og Mach-Zagal (2003), noe som letter beslutningsprosessen og muligheten for et informert valg.

1.7.1. Oppfatning og presentasjon av risiko

De vanskelige valgsituasjonene ved en risikovurdering for kromosomavvik er basert på kompleks informasjon, hvor språket som brukes sentrerer rundt termer som ”risiko”, ”sannsynlighet” og ”sjanse”. Helsepersonell må være i stand til å gi informasjonen på en klar, forståelig og ikke-direktiv måte, slik at den blir mottakelig for kvinnene. Måten informasjonen blir gitt på kan minske engstelsen, og dermed utgjøre en stor forskjell på kvinnes opplevelse av den prenatale omsorgen (ARC): www.arc-uk.org.

Hvordan gravide kvinner reagerer på risiko, avhenger av deres oppfattelse av den. Dette vil påvirke måten de forsøker å komme frem til avgjørelser på, og hva disse

avgjørelsene består av. Kvinnenes oppfattelser kan være påvirket av deres evne til å forstå informasjonen, men også andre individuelle faktorer kan være av stor betydning slik som tidligere erfaringer, kvinnens fysiske eller mentale helse, erfaringer med sykdom i familien, obstetrisk historie, kulturelle og religiøse verdier og mestring av usikkerhet. Derfor vil to kvinner med akkurat det samme resultatet, forklart på akkurat samme måte, ikke nødvendigvis oppfatte deres risiko som lik. Disse individuelle variasjonene i måten gravide kvinner oppfatter risiko på, understreker viktigheten av at en diskusjon om risiko er en toveis utveksling av informasjon og ideer. Å bare gi informasjon om risiko uten å diskutere deres spesifikke omstendigheter og oppfattelser, vil ikke hjelpe kvinnene til å ta informerte valg (Marteau 1999, Walter og Britten 2002).

1.7.2. Gravide kvinners beslutningsprosesser

En beslutningsprosess er en kompleks prosess, hvor avgjørelsene er et resultat av mange interaksjoner mellom kultur, samfunnsnormer og verdier, kunnskap og individuell motivasjon. Forsøk på å beskrive valg i rent logiske termer viser seg å være vanskelig å anvende i praksis. Resonnementet er ikke alltid tydelig og kan fremstå ulogisk (Sullivan 2005). Ferdigheter som behøves for å ta valg er å ha muligheten til å forstå, tolke, analysere og syntetisere fakta, og ferdigheter i å søke kunnskap (Raynor og Bluff 2005).

Chervenak og McCullough (2005) beskriver to etiske prinsipper som er viktige når gravide kvinner skal ta beslutninger om fosterdiagnostiske prosedyrer. Det eldste og mest vanlige prinsippet er det *gevinstbaserte* prinsippet, som er å gi den gravide kvinnen den beste tilgjengelige kunnskap om risiko for forekomsten av kromosomavvik, balansert mot risikoen for abort ved invasiv testing. Det andre prinsippet er respekten for *autonomi*. Dette prinsippet krever at lege og jordmor erkjenner integriteten av kvinnens verdier og livssyn, gir henne den informasjonen hun trenger for å ta de riktige valgene og innfrir hennes preferanser.

Charles et al. (1999) redegjør for et begrepsmessig rammeverk for beslutningsprosesser innenfor helsevesenet, og identifiserer tre tilnærminger: Den paternalistiske, den delte og den informerte beslutningsprosessen. I den informerte tilnærmingen som benyttes ved prenatal diagnostikk, er informasjonsutvekslingen stort sett enveis fra den profesjonelle til pasienten, hvor den profesjonelle har ansvar for å informere om muligheter, fordeler og risiko. Overveielser må pasienten ta, enten alene eller sammen med familie og venner. Informasjonen er vektet, den er evidensbasert og et *informert valg* er nådd uten at den profesjonelle har uttrykt meninger eller preferanser. Ifølge Marteau og Dormandy (2001), har et informert valg to karakteristikker: Det er basert på relevant informasjon av god kvalitet, og det reflekterer personens verdier.

Dersom en gravid kvinne går inn på nettstedet www.intellectualdisability.info, blir hun presentert for de ulike valg: *"Those considering screening need to make a number of decisions. Initially there are three: whether to be screened at all, for which specific disorders, and which test. For those screened and identified as high risk, there is the decision whether to undergo prenatal diagnosis. Following this, if the pregnancy is*

found to be affected a further decision will need to be made: whether to have a termination of pregnancy” (St. George’s University of London 2008).

”The Health Belief Model” (HBM) (Becker 1974) er en kognitiv modell som stammer fra ”Subjective expected utility theory” (Edwards 1954), og som antyder at aktuell adferd kommer som et resultat av en rasjonell vektning av mulige omkostninger og gevinster. HBM kan forutsi preventiv helseadferd, som er et resultat av individets mange overbevisninger: Mottakelighet og alvorlighetsgrad av en sykdom/tilstand, fordeler og ulemper ved en bestemt handling, og en indre eller ytre påvirkning (trigger) til å handle. HBM har blitt brukt til å forklare helserelaterte handlingsvalg ved screeningundersøkelser (Ogden 2004). Modellen kan til en viss grad forklare de psykologiske faktorer som ligger bak gravide kvinners valg av en tidlig ultralydundersøkelse og risikovurdering for kromosomavvik, og den kan belyse de mentale barrierene som sperrer for et slikt valg.

1.7.3. Mestring

Mestring kan være viktig å tenke på i forhold til gravide kvinners beslutningsprosesser ved fosterdiagnostikk. Mestring defineres av Lazarus og Folkman (1984) som: *“Constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person”* (s. 141).

Mestringsprosessen inneholder en vurderingsprosess som består av primær- og sekundærvurdering. *Primærvurderingen* er en vurdering av graden på trusselen personen er utsatt for, om handlingen påvirker personlige mål og ønsker, og på hvilken måte personens selvfølelse eller verdier blir berørt av hendelsen. *Sekundærvurderingen* er en overveieelse av hva personen kan gjøre for å mestre situasjonen. Det innebærer en vurdering av et mestringspotensiale, en vurdering av fremtiden som følge av handlingen, eller plassering av skyld/fortjeneste ved å bedømme hvem som har ansvaret for en skade, trussel, utfordring eller gevinst. Ved plassering av skyld eller fortjeneste vet personen at resultatet av hendelsen er et produkt av en handling som ble kontrollert av personen selv. Som ved alle vurderingsteorier er det de forskjellige vurderingskomponenter som avgjør om det oppstår følelsesmessige positive eller negative reaksjoner/følelser og stress hos personen (Lazarus 2006).

Mestringsstrategien kan være problemfokusert eller emosjonelt fokusert. Den problemfokuserte er handlingsrettet og søker å fjerne stressfaktoren. Problemet defineres, alternativene vurderes, og den beste strategi for situasjonen blir valgt og utført. Den emosjonsfokuserte mestringsstrategien gjør bruk av kognitive prosesser, slik at personens egen oppfatning av hendelsen blir påvirket. De ulike strategier kan være konfrontasjon, søke sosial støtte, planlagt problemløsning, selvkontroll, akseptere ansvar, distansering, positiv revurdering og unngåelse/flukt (Lazarus og Folkman 1984).

Lazarus (2006) beskriver eksistensielle følelser som reaksjoner på trusler mot den personlige identitet. Det handler om hvem man er, hva man står for og hvordan

tilværelsen former seg. Her er det stressfølelser, og de mest åpenbare eksistensielle følelsene er angst, frykt, skyld og skam. Angst og frykt er sentralt i spørsmålet om liv og død. Skyld og skam er sosiale følelser, som handler om hvordan personen blir oppfattet av andre.

Ifølge Brudal (2000) er kvinnen mer sårbar i svangerskapet enn ellers, og hun kommer i kontakt med nye og ukjente følelser i seg selv. Tidligere innlærte mestringsstrategier lar seg ofte ikke anvende, og dette kan vanskeliggjøre situasjonen rundt en fosterdiagnostikk. Brudal sier at når vi møter de eksistensielle temaene i livet, enten gjennom ytre hendelser eller som følge av en indre prosess, oppstår det en *eksistensiell angst*. Denne angsten betraktes som en normal reaksjon som kan føre til vekst, og som kan tvinge oss til å ta valg eller ta stilling til egne verdier. Dersom vi unnviker denne eksistensielle angsten, kan resultatet bli psykisk ubalanse og forvirring. Brudal nevner også en annen reaksjon, - *eksistensiell skyld*. Slik skyld er forårsaket av at vi vet at vi selv har ansvar for å konstruere vår egen verden, og en erkjennelse av at vi alltid kunne handlet annerledes, gjort andre valg i livet. Ansvarer ligger helt hos oss selv.

1.7.4. Handlekompetanse

Mestring og handlekompetanse henger tett sammen. I oppbyggingen av handlekompetanse tilstrebes det å bygge opp individets evne til å ta bevisste valg. Det består av evnen til å analysere og forstå et problemområde, til å foreta handlingsvalg og evne til å utføre handlingen i praksis. Saugstad og Mach-Zagal (2003) definerer handlekompetanse som den kompetanse som skal til for å kunne handle, enten handlingen finner sted nå eller i fremtiden. Det er derfor ikke bare en kompetanse til å kunne utføre selve handlingen, men også en evne til å kunne vurdere om det skal finne sted en handling overhodet. Handlekompetansen er sammensatt, og den knytter seg til et problemområde. Det vil si den består av en kunnskap om problemene, en holdning til problemene, og en evne til å handle i forhold til problemene. Den knytter seg også til evnen til å avdekke et konkret handlerom, handlebarrierer og muligheter, evnen til å kunne forestille seg den aktuelle situasjonen på en alternativ måte og å kunne lage en strategi.

1.8. Problemformulering

Bioteknologiloven i Norge regulerer bruken av tidlig ultralydundersøkelse og risikovurdering for kromosomavvik til bare å gjelde gravide kvinner der det foreligger en indikasjon for fosterdiagnostikk. Debatten omkring ultralyd i uke 11-13⁺⁶ har for det meste foregått blant politikere og i fagmiljøene, mens de gravide kvinnene i liten grad har vært involvert i prosessen forut for loven. Det finnes lite forskning i Norge på hvordan gravide kvinner opplever og forstår en risikovurdering for kromosomavvik. Det er derfor ukjent i hvilken grad og på hvilken måte denne undersøkelsen kan være problematisk for kvinnene.

1.9. Hensikten med studien

Hensikten med studien er å fordype kunnskapen om hvordan gravide kvinner opplever en tidlig ultralydundersøkelse med risikovurdering for kromosomavvik, og hvordan de resonnerer omkring resultatet. Nytteverdien blir å løfte frem denne kunnskapen, og ta den med i den videre debatten omkring dette tema.

1.10. Forskningsspørsmål

- Hvordan opplever den gravide kvinnen en risikovurdering for kromosomavvik i svangerskapsuke 11-13⁶?
- Hva mener den gravide kvinnen at helsepersonell kan bidra med i ivaretagelsen av henne, slik at den psykologiske prosessen ved et informert valg blir så ukomplisert som mulig?

2. METODE

Studien søker kunnskap om kvinners opplevelser og erfaringer av risikovurdering for kromosomavvik, og det er derfor valgt en kvalitativ tilnærming. I kvalitativ forskning studeres meningsfulle fenomener. Slike forskningsmetoder gir data om det kvalitative innholdet i personers og gruppers erfaringer, opplevelser, oppfatninger, tanker, verdier og følelser (Benestad og Lake 2004). Målet er forståelse snarere enn forklaring. Kvalitative metoder kan brukes på felter der kunnskapsgrunnlaget er tynt, der problemstillingen er sammensatt og kompleks, og der forskeren stiller seg åpen for et mangfold av mulige svar (Malterud 2003). I denne studien ble data samlet inn ved åpne intervjuer, og Grounded theory (GT) ble benyttet som analysemetode. GT ble valgt i den hensikt å beskrive de sosiale og psykososiale prosesser. De gravide kvinnenes opplevelser, erfaringer og handlingsvalg i forbindelse med en risikovurdering for kromosomavvik kan ikke forstås adskilt fra den sosiale konteksten kvinnene befinner seg i. Siden det finnes sparsomt med forskning innenfor dette området, passer også metoden godt til å generere ny teori. For å få svar på forskningsspørsmålene, mener forskeren det er en fordel at man i en Grounded theory analyse forholder seg konkret til informantens utsagn, uten å utlede de gravide kvinnenes underbevisste psykologiske motiver. Analysen kan nok heve seg opp over det sagte og utlede en større teoretisk ramme, men den forsøker ikke å gå ned under det som de gravide kvinnene har sagt. Dette er viktig siden temaet i studien har mange etiske perspektiver.

2.1. Grounded theory

GT benyttes til å studere sosiale prosesser, oppdage eksisterende problemer, og utforske hvordan de involverte menneskene håndterer dem. Metodens formål er å utvikle en teori eller teoretiske forklaringsmodeller av individers perspektiver på et gitt fenomen, og strategiene de bruker for å oppklare eller mestre problemene i en tydelig og avgrenset

kontekst. Den er spesielt nyttig når det ikke finnes en eksisterende teori, eller for å få et nytt perspektiv på et allerede kjent område (Dellve et al. 2002). Metodens teoretiske grunnlag er den symbolske interaksjonisme, som antyder at mening er konstruert og forandret gjennom interaksjon mellom mennesker, og at mennesker handler på basis av meningen de tilskriver en situasjon (Hallberg 2006).

Grounded theory var først beskrevet av sosiologene Glaser & Strauss (1967), og metoden ga retningslinjer for en systematisk kvalitativ forskning. Disse retningslinjene er en måte å induktivt utvikle teori fra empiriske data. Ved identifikasjon og analyse av basale sosiale prosesser presentert i data, vil kategorier og teorier komme frem uten at det tvinges forhåndsinntrykk eller teorier over dem. Og gjennom forskningsprosessen vil analytiske tolkninger av data rette fokuset på videre datainnsamling. Utvelgelse, datainnsamling og analyse er en prosess som foregår samtidig, og som fortsetter inntil hver kategori er mettet og nye data ikke tilfører ny informasjon til studien. Antall informanter skal derfor ikke avgjøres på forhånd.

Glaser (1992) hevder at kategorier og deres egenskaper kommer frem når man sammenligner data med data og kategori med kategori. Denne konstante komparative tilnærmingen for å finne variasjoner, likheter og forskjeller i data, beskriver Glaser som tilstrekkelig og produktiv nok i analysen, når det fokuseres på prosess og uten forutinntatte kategorier. Ifølge Hallberg (2006) synes Glaser å antyde en objektiv ekstern virkelighet, hvor forskeren blir sett på som en nøytral observatør som bare oppdager data på en objektiv og nøytral måte.

Metoden har blitt utviklet i forskjellige retninger, og Strauss & Corbin (1990, 1998) reformulerte den klassiske versjonen av Grounded theory. De introduserte nye tekniske prosedyrer i dataanalysen som dimensjonalisering av kategoriernes egenskaper, og hvordan kategorier har en forbindelse med hverandre. Samtidig som de går ut fra en objektiv ekstern virkelighet, gir de også stemme til respondentene som individer og deres syn på virkeligheten.

I konstruktivistisk Grounded theory er det vektlagt at forskeren frembringer data i interaksjon med forskningsfeltet (Charmaz 2000). På konstruktivistisk grunnlag antyder Charmaz at det er mange sosiale virkeligheter samtidig, og en konstruktivistisk Grounded theory har som formål å få en forklarende forståelse av subjektets meninger om dets realiteter, heller enn å søke "sannheten". I dette perspektivet blir realiteten en konstruksjon av den interaktive prosessen og den gjeldende kulturelle og strukturelle kontekst.

Strauss & Corbin (1998) definerer koding som "den analytiske prosessen", der begreper/ideer/oppfatninger blir identifisert i data, med deres innhold og dimensjoner. Rådata kodes når de samles steg for steg, og rekodet senere på et mer abstrakt nivå. Analyseprosessen inkluderer en konstant sammenligning av rådata og de fremkommende kategoriene. Teknikken i analysearbeidet består av åpen koding, aksial koding og selektiv koding:

Åpen koding er også kalt substantiv koding, siden det er substansen i data som kodes. Data brytes ned i enkelte deler, undersøkes nøye og sammenliknes for likheter og forskjeller. Den åpne kodingsprosessen har til hensikt å gjøre data om til begreper/ideer/forskjellige måter å se tingene på, og substantiv koder med likt innhold blir samlet i mer abstrakte kategorier.

Aksial koding er en søking etter forbindelser mellom ulike kategorier, og hver kategori utvikles videre og settes i forbindelse med subkategorier.

Selektiv koding er det siste steget i analysen hvor kjernekategoriene søkes, og kategoriene samles til en helhet i den hensikt å utvikle en tett og mett teori.

Forskeren benyttet Strauss & Corbins (1998) versjon av Grounded theory, siden metoden vektlegger viktigheten av informantens stemme, og at teorien konstrueres gjennom en interaktiv prosess mellom forskeren og data. Min jobb som ultralyddjordmor medfører at jeg har en del forkunnskaper fra før. Glasers versjon vektlegger for mye betydningen av å la teorien styres av datamaterialet uten for mye forkunnskap og uten påvirkning av forskeren (Hallberg 2006). Charmaz (1995) påpeker at kategoriene reflekterer en interaksjon mellom forsker og informant, og at forskerens livssyn, fagbakgrunn, teoretiske bakgrunn og forskningsinteresser, vil influere observasjonene og kategoriene som kommer frem. Denne studien hadde mange etiske perspektiver, og jeg ønsket på ingen måte at mine verdier, holdninger eller teorier skulle prege analysen.

2.2. Design av studien

2.2.1. Åpne kvalitative intervjuer

For å få en fordypet kunnskap om gravide kvinners opplevelser av en risikovurdering for kromosomavvik, ble åpne intervjuer valgt til datainnsamling. Ifølge Kvale (2002) er formålet med det kvalitative forskningsintervjuet å innhente beskrivelser av intervjupersonens livsverden, og da særlig med hensyn til tolkninger av meningen med fenomenene som blir beskrevet. Forskningsintervjuet er basert på den hverdagslige samtale eller konversasjon, men er en *faglig* konversasjon. Det har en viss struktur og hensikt, det er forskeren som definerer og kontrollerer situasjonen og det går dypere enn en spontan meningsutveksling som finner sted i en vanlig samtale. Intervjueren unngår ferdigoppsatte kategorier og tolknings skjemaer, og stiller seg heller åpen for nye og uventede fenomener. Kunnskapen som hentes frem produseres gjennom den mellommenneskelige interaksjonen i intervjusituasjonen. Glaser uttaler at tidlig i en Grounded theory studie er intervjuing for det meste passiv lytting til folk i forskningsfeltet. Denne passive lyttingen er senere fulgt av teoretisk utvalg og mer fokuserte spørsmål, basert på de fremkommende kategoriene (Hallberg 2006).

2.2.2. Utvalg og utvalgsriterier

For å dekke variasjonen i erfaringene/opplevelsene, ble de første informantene i denne studien valgt strategisk. Det vil si at gravide kvinner med forskjellig paritet, sosial situasjon, alder og utdanning ble valgt ut. Da en strategisk utvelgelse kan medføre en risiko for mangelfulle data i studiens slutfase, benyttet forskeren senere en teoretisk utvelgelse, ved å velge den neste kvinnen etter å ha analysert det foregående intervjuet. Den teoretiske utvelgelsesprosedyre skulle bidra til metningen av de ulike emnekategorier. Utvelgelsen, datainnsamlingen og analysen foregikk parallelt, og fortsatte inntil hver kategori var mettet og nye data ikke tilførte ny informasjon. Det var hele tiden et samspill mellom begrepsdannelse, intervjuer, analyser og nye intervjuer.

Utvelgelsen var ingen lett oppgave, da tilgangen på informanter ikke var så stor. Inklusjonskriteriene for å være med i studien var at den gravide kvinnen var frisk, med i utgangspunktet et helt normalt svangerskap. Hennes tidligere svangerskap og fødsler skulle også være komplikasjonsfrie, siden tidligere traumatiske opplevelser kunne sette preg på intervjuet og påvirke studiens resultater. Kvinnene ble valgt ut fra henvisninger fra deres fastlege eller gynekolog, og forskeren valgte selv ut alle informantene. Jeg jobbet som ultralyddjordmor ved St. Olavs Hospital, og hadde derfor en lett tilgang til henvisningene. Indikasjonen for å få utført en risikovurdering for kromosomavvik var for mange av de gravide kvinnene en tidligere obstetrisk historie, og disse ble ekskludert. På grunn av forskerens inklusjonskriterier ble utvalget kvinner som var henvist på grunn av aldersindikasjon, dvs. over 38 år. *En* av kvinnene var førstegangsfødende, de andre var flergangsfødende. Årsaken til denne skjeve fordelingen var at de fleste henviste kvinner over 38 år hadde barn fra før, og førstegangsfødende over 38 år hadde ofte tilleggsproblematikk som tidligere infertilitet, spontanaborter osv. Disse kvinnene ble derfor ekskludert.

2.3. Praktisk gjennomføring av studien

2.3.1. Intervjuguide

En intervjuguide ble utarbeidet på forhånd (vedlegg 1), og den inneholdt emnene som skulle tas opp i intervjuet. For den åpne intervjuformen ble det laget en grov skisse over forslag til spørsmål. Intervjuguiden var ikke for detaljert, og den ble revidert underveis når jeg så hvor fokus skulle konsentreres. Intervjuspørsmålene ble vurdert etter det som Kvale (2002) kaller en tematisk og dynamisk dimensjon. Med tematisk menes hensyn til dets relevans for forskningstemaet, og dynamisk med hensyn til det mellommenneskelige forhold som oppstår i en intervjusituasjon. Spørsmålene ble også utformet slik at de var lette å forstå, korte og uten akademisk språk eller medisinske faguttrykk.

2.3.2. Intervjuer

Det ble lagt opp til en mest mulig spontan intervjuprosedyre, slik at sannsynligheten for å få spontane, levende og uventede svar fra kvinnene ble større. Forskeren var bevisst det følsomme temaet som ble tatt opp i intervjuet, og at de gravide kvinnene var i en svært sårbar situasjon. Det var også en bevissthet over det asymmetriske maktforholdet i intervjusituasjonen, ved at intervjueren styrte innholdet i intervjuet. Det ble reflektert over om min jobb som ultralydjordmor ytterligere kunne øke denne maktasymmetrien. Det var nødvendig å skape et tillitsforhold, og alle intervjuene begynte derfor med litt løs prat. Ifølge Malterud (2003) kan en samtale der viktige spørsmål blir tatt opp, sette i gang overveielser og ettertanker som tidligere har vært undertrykt eller ubevisste. Og enhver datainnsamling representerer en potensiell intervensjon som kan åpne for en prosess og aktivere psykisk uro hos informanten. Kvinnene hadde allerede tatt valget om å få utført en risikovurdering for kromosomavvik, og intervjuet måtte ikke endre på dette. Forskeren posisjonerte seg helt nøytralt til temaet som skulle utdypes, og gjennom alle intervjuene var det en bevissthet på at egne holdninger og verdier ikke skulle komme til uttrykk, verken verbalt eller nonverbalt. Åpne spørsmål ble benyttet, det ble lyttet aktivt til det kvinnene fortalte, og informantene ble oppfordret til mest mulig å snakke fritt, slik at deres spesielle opplevelser fikk komme frem. Informantens svar ble invitert til fordypning gjennom oppfølgingsspørsmål. Det ble også stilt klargjørende spørsmål som: ”Er det riktig å si at du mener at...?” Dette sikret en riktig oppfattelse av det som informanten mente. Siden dette var mitt første forskningsprosjekt, tilstrebet jeg så god intervjuteknikk som mulig ved å følge Kvaless kvalifikasjonskriterier for intervjueren: Kunnskapsrik, strukturert, klar og forståelig, vennlig og følsom, åpen, styrende, kritisk sans, god hukommelse og tolkeevne (Kvale 2002). Det var alltid satt av litt tid til hyggelig prat i etterkant av intervjuet.

Intervjuene startet etter at prosjektet ble godkjent i Regional komité for medisinsk forskningsetikk i Midt-Norge 4. januar 2007. De spredte seg over en tidsperiode fra 11.01.07 til 19.07.07. Kvinnene ble kontaktet telefonisk før informasjonskrivet med invitasjon om å være med i studien ble sendt ut (vedlegg 2). Dette som en forsikring om at de hadde det bra, og at det ikke hadde oppstått komplikasjoner i svangerskapet. En kvinne fortalte ved første oppringing at hun hadde spontanabortert. Det virker uetisk på forskeren at kvinner under slike omstendigheter skal motta denne type henvendelser. Informantene returnerte selv sitt skriftlige samtykke (vedlegg 3), og de ble deretter kontaktet telefonisk for å avtale tidspunkt og sted for intervjuet. Det ble i denne samtalen åpnet opp for å stille spørsmål, og denne første kontakten bidro til at informant og intervjuer ble litt kjent på forhånd. Alle kvinnene som ble forespurt takket ja til å delta, og det ble presisert at det var opp til informanten hvor intervjuet skulle finne sted. Ni av informantene ønsket intervjuet på St. Olavs Hospital, mens *en* ønsket å komme til Høgskolen i Sør-Trøndelag, hvor forskeren også jobbet. Tidspunktet for intervjuet fikk informantene velge selv, og det varierte fra klokken 08.30 til klokken 18.00. I gjennomsnitt tok hvert intervju cirka en time, og jeg gjennomførte alle intervjuene selv. Intervjuene ble tatt opp direkte på PC, lydfilene ble overført og lagret på CD. Alle CD'er ble oppbevart innelåst og merket med en kode. Lydkvaliteten på opptakene var god, slik at ordbruk, tonefall og pauser ble registrert. Bruk av PC ga lite forstyrrelser under opptakene.

Ti gravide kvinner, med ulik bakgrunn i alderen 38-42 år, ble intervjuet. De ble intervjuet *før* de fikk utført undersøkelsen i uke 11-13⁺⁶, og de samme kvinnene ble også intervjuet *etterpå*, når resultatet av risikovurderingen forelå. Da kunne kvinnene beskrive sine opplevelser både før og etter undersøkelsen, og peke på de faktorer som hadde størst betydning for dem i en sårbar situasjon. Intervjuguiden inneholdt forskjellige emner og spørsmål for de to intervjuene. Antall dager fra resultatet forelå til det andre intervjuet varierte noe, da det ikke alltid var like lett for kvinnene å finne tid. *En* av kvinnene fikk en høy kalkulert risiko, som medførte at hun valgte fostervannsprøve. Dette fosteret hadde normale kromosomer. Det var *en* informant som uteble fra intervju nr. to, fordi hun var i svangerskapsuke 15, og dermed var kommet for langt i svangerskapet til å få utført en risikovurdering for kromosomavvik. Det ble til sammen 19 intervjuer. Etter de 19 intervjuene mente forskeren å ha oppnådd metning, fordi de siste intervjuene bare besto av repetisjoner av tidligere informasjon.

2.3.3. Transkribering

Etter hvert intervju ble et umiddelbart inntrykk skrevet ned, både det som kom frem under intervjuet og den personlige interaksjonen. Dette innbefattet også den emosjonelle tone og visuelle aspekter som kontekst, kroppsspråk og ansiktsuttrykk. Intervjuet ble deretter skrevet ned ordrett så fort som mulig etter gjennomføringen. Det ble lyttet til opptaket flere ganger, slik at alle pauser, ”hm’er”, gjentakelser, tonefall, sukk, latter og gråt ble registrert. Under transkriberingen la forsker merke til aspekter som ikke var like tydelige under samtalen. Det ble laget brede marger til bruk ved kodingen under analysen, og transkriberingen i seg selv var begynnelsen på selve analysearbeidet. Malterud (2003) påpeker at transkripsjon ikke er en passiv og teknisk handling, men inngår i ulik grad i den analytiske prosessen. Intervjupersonenes identitet ble skjult, og transkripsjonene ble lagret innelåst etter analysen.

2.4. Analyse

Dataanalysen startet umiddelbart etter det første intervjuet og fulgte de tre analysestegene til Strauss & Corbin (1998): Åpen koding, aksial koding og selektiv koding. Koding er den prosess, hvor data analyseres, konseptualiseres, kategoriseres og oppbygges til en teori.

Åpen koding

Åpen koding er prosessen med å bryte ned, undersøke, sammenligne, konseptualisere og kategorisere data. Den åpne kodingen foregikk så tett på data som mulig, og forskeren forholdt seg konkret til informantens utsagn. Intervjuet ble først gjennomlyttet og gjennomlest flere ganger for å oppnå en fortrolighet med det, og for å få en oppfatning av helheten. Det ble deretter lest linje for linje, eller ord for ord, og stilt spørsmålet: Hva uttrykkes her? Hva menes med dette? Substantiv koder som representerer meningen i dataene ble identifisert og gitt merkelapper, ofte med informantens egne ord, såkalte ”in-vivo koder”, eller mine egne ord, ”in-vitro koder”. Under den åpne kodingen ble det hele tiden anvendt den konstant sammenlignende

metode, hvor data med samme kode ble sammenholdt, for å se om de dekket samme begrep. Data med forskjellige koder ble sammenlignet for å se om de hadde forskjellig innhold. Kodene ble hele tiden sammenlignet med andre koder, med andre informanternes beskrivelser av den samme handling, begivenhet eller oppfatning. Denne konstante sammenligningen hadde til hensikt å identifisere likheter og forskjeller i data. I det siste steget i den åpne kodingen, ble substantiv koder med likt innhold samlet i mer abstrakte kategorier.

Aksial koding

I den aksiale kodingen ble hver kategori utviklet videre og relatert til underkategorier. Mens forskeren i den åpne kodingen frakturerte data og identifiserte kategorier med deres egenskaper og dimensjoner, ble data i den aksiale kodingen plassert sammen på nye måter ved å lage forbindelser mellom en kategori og dens subkategorier. Dette for å utvikle det som eventuelt ville bli en av flere hovedkategorier. Det ble fokusert på å spesifisere en kategori (fenomen) ved hjelp av et kodeparadigme, som betydde å systematisk undersøke årsaks/mellomliggende forhold, kontekst, påvirknings/handlingsstrategier relatert til fenomenet og konsekvensene av disse strategiene. Kategoriens spesifiserte kjennetegn ga den presisjon, og disse ble referert til som subkategorier. Gjennom dette steget i kodingsprosessen ble begrepsanalysen fordypet. I prinsippet er åpen og aksial koding adskilte prosesser, men i virkeligheten foregikk de parallelt i dataanalysen, hvor forskeren gikk frem og tilbake mellom de to nivåer.

Selektiv koding

I dette siste steget i kodingsprosessen ble kjernekategori (core category) identifisert, og målet var å nå frem til en solid og godt forankret teori. Kjernekategori ble valgt ut fra resultatene av den åpne og aksiale kodingen, og de teoretiske overveielser under analyseprosessen. Den var sentral, svarte for det meste av variasjonen i data og kunne settes i forbindelse med alle andre kategorier og subkategorier. Forskeren stilte seg spørsmålene: "Hva handler dette egentlig om? Hva synes å være det viktigste problemet? Hva er kjernen her?" Den analytiske historie (the story line) ble beskrevet, som med utgangspunkt i en enkelt kjernekategori, gjør rede for de teoretiske sammenhengene i materialet, og kjernekategoriens betydning for en forståelse av det fenomen som teorien omhandler. Masse data ble nå redusert til noe begripelig, noe som kunne forklares som et fenomen.

Under studiens gang ble det nedskrevet ideer, assosiasjoner og teoretiske refleksjoner relatert til kategoriene. Slik "memo writing" vil ifølge Hallberg (2006) utvikle den teoretiske sensitivitet, og er et viktig steg mellom koding og komplett analyse. Teoretisk sensitivitet reflekterer forskerens mulighet til å bruke personlige og profesjonelle erfaringer så vel som metodisk kunnskap, for å se data på en ny måte og tenke abstrakt i prosessen med å utvikle teori (Glaser & Strauss 1967, Strauss & Corbin 1998).

Analysen / kodingen av data gjorde forskeren alene, men kjernekategori, hovedkategoriene og underkategoriene som kom frem, diskuterte jeg med mange av mine jordmorkolleger.

2.5. Ethiske overveielser

Studien ble godkjent i Regional komité for medisinsk forskningsetikk i Midt-Norge. For medisinsk og helsefaglig forskning er det særlig Helsinkideklarasjonen (2000) som er det sentrale dokument, og arbeidet i de Regionale komiteene bygger på denne deklarasjonen. Komiteen mente at prosjektet hadde tunge medisinsk - psykologiske aspekter ved seg og ønsket at en medisinsk ansvarlig fra Nasjonalt Senter for Fostermedisin ble knyttet til prosjektet. Studien skulle forankres klart i dette senteret. Komiteen ba også om at en vitenskapelig kompetent person ved avdelingen sto som prosjektleder. Dette ble etterfulgt. Prosjektleder fungerte ikke som veileder, men fikk informasjon om studiens fremgang. Veileder ved NHV fulgte vanlige veiledningsprosedyrer.

Konsekvensene av intervjustudien ble vurdert med hensyn til mulig skade som kunne påføres intervjupersonene. Et følsomt tema skulle belyses under sårbare omstendigheter. De forventede fordelene kvinnene fikk ved å delta, ble også vurdert (Kvale 2002). Mange av informantene uttrykte at de selv fikk mye igjen av intervjuet, en tankeprosess ble satt i gang, som fikk betydning for deres motiver, handlinger og valg senere.

Jeg måtte avklare min egen rolle i prosjektet, både for meg selv, den Regionale komité og informantene. Etter komiteens mening burde forskeren kun ivareta forskningselementet, og en annen person den kliniske situasjonen. Dersom kvinnen under intervjuet ga signaler om at hun hadde det vanskelig, eller det skulle oppstå en vanskelig situasjon i etterkant av intervjuet, skulle dette formidles til mine kollegaer, slik at kvinnen fikk den omsorgen hun trengte. Dette ble informantene informert om, og kun ved ett tilfelle var det nødvendig å henvise videre etter at en engstelig informant kontaktet meg.

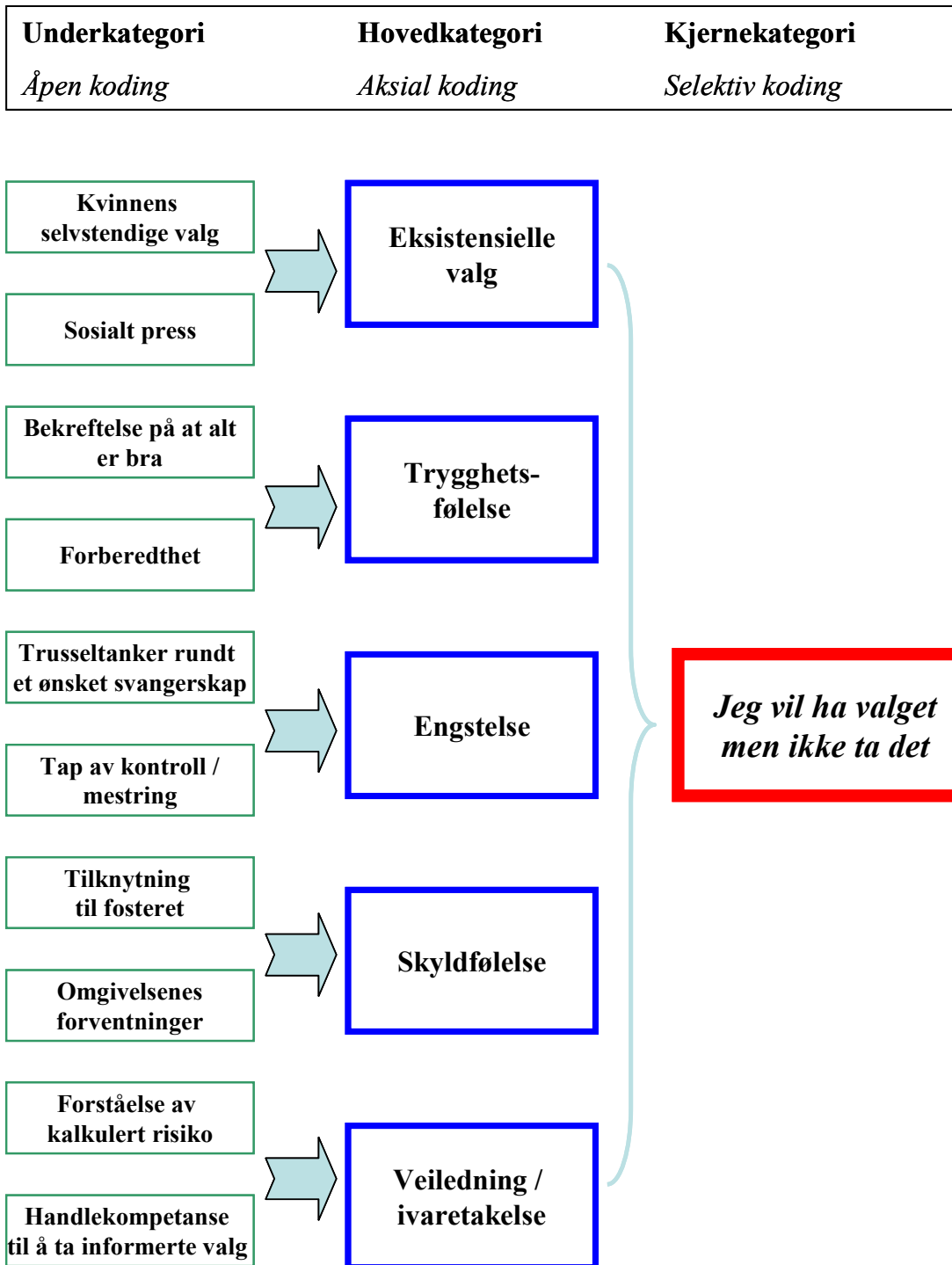
Ethiske overveielser ble gjort gjennom hele forskningsprosessen. Informasjonskrav, samtykkekrav og konfidensialitetskrav ble etterfulgt i tråd med Helsinkideklarasjonen (2000). Kvinnene ble tilskrevet med informasjon om studiens hensikt, hvilke emner intervjuet ville omfatte, og om hvordan data ville bli oppbevart og formidlet. De fikk forsikringer om at anonymiteten ble tilfredsstillende ivaretatt, uten risiko for gjenkjennelse. Det ble også påpekt at de kunne trekke seg fra studien når som helst uten å oppgi grunn. Informantene returnerte selv det skriftlige samtykket, dersom de ønsket å delta. Data ble oppbevart avlåst og adskilt på St. Olavs Hospital, slik at bare jeg kunne sammenkoble data med de faktiske intervjupersonene.

3. RESULTATER

3.1. Kategorier

I analysen av data genereres kjerne-kategorien *Jeg vil ha valget, men ikke ta det*. Kjerne-kategorien beskrives ved hjelp av fem hovedkategorier: *Eksistensielle valg, Trygghetsfølelse, Engstelse, Skyldfølelse og Veiledning / Ivaretakelse*. Hovedkategoriene er igjen relatert til 10 underkategorier (figur 1). Innholdet i

kjernekategoriene utdypes først. Deretter beskrives hovedkategoriene med de relaterte underkategorier. Jeg har valgt å belyse alle kategorier med sitater, også de på et mer abstrakt nivå, og som er løftet opp fra teksten. Sitater fra intervjuene illustrerer og underbygger kvinnenes beskrivelser, og fører til en økt forståelse.



Figur 1. Analyseprosessen; kjernekategori, hovedkategorier og underkategorier.

3.2. Kjernekategori: Jeg vil ha valget, men ikke ta det

Kjerne kategorien *Jeg vil ha valget, men ikke ta det* beskriver hvordan de gravide kvinnene opplevde tilfredshet over å kunne få et tilbud om en tidlig ultralydundersøkelse med risikovurdering for kromosomavvik i uke 11-13⁶, og hvordan kvinnene var bestemte på at dette skulle være deres informerte valg, uten påvirkning fra andre. Kategorien beskriver videre at det var valgene i etterkant av risikovurderingen som kunne være vanskelige å ta, og som skapte uro og engstelse. Kvinnene hadde fysiologiske forandringer på graviditet, noen hadde begynt å kjenne etter fosterliv, og de ambivalente tankene hadde gradvis kommet. Kvinnene følte at det var viktige avgjørelser som skulle tas, og som kunne få konsekvenser for deres fremtidige liv. De så frem til undersøkelsen for å få det avklart, og alt var avhengig av resultatet. En høy kalkulert risiko krevde vurdering og besluttsomhet, noe som mange følte var svært vanskelig.

Selve ultralydundersøkelsen beskrev kvinnene som ”helt ufarlig” og informativ, mens fostervannsprøve eller morkakeprøve kom i en helt annen kategori. Selv om risikoen for spontanabort ved de invasive prøvene er veldig liten, var dette et mye større skritt å ta. Det å komme i en situasjon der de måtte ta stilling til en invasiv prøve var et vanskelig dilemma, for selv med en høy kalkulert risiko for å få et barn med kromosomavvik, kunne fosteret ha normale kromosomer. Dersom kvinnen da var ”en av de uheldige” som spontanaborterte, kunne dette ha vært unngått.

Flere av informantene var ambivalente i sine valg, og at den tidlige ultralydundersøkelsen kunne påvise markører for kromosomavvik, var noe de helst ikke ville tenke på. De uttrykte sin ambivalens gjennom uttrykk som ”*Vi tar det som det kommer*”, eller ”*Jeg har ikke tenkt så hardt på det, for jeg orker ikke ta sorgene på forskudd!*” Informantene var bevisste på hvor viktig et veloverveid valg var, men mange følte seg likevel ikke i stand til å overveie de ulike alternativer på forhånd. De skjøy heller de vanskelige problemstillingene foran seg, fordi de var usikre på hvordan de ville reagere i situasjonen, og hvilke valg de da ville ta. De trodde ikke det var mulig å sette seg inn i situasjonen før de var oppe i den.

Noen av kvinnene mente at det var viktig for paret å ha tatt diskusjonen om de eksistensielle valgene på forhånd. En kvinne poengterte at dette temaet også var tatt opp før hun ble gravid. Hun var veldig klar på at hennes meninger kunne forandre seg underveis, men det viktigste var at tematikken faktisk var blitt løftet frem, for som hun sa; ”*..når man har et bilde av babyen sin så tror jeg nok det er veldig vanskelig å ta et valg*”. Flere av informantene påpekte at dersom kvinnen og barnefar overhodet ikke har diskutert hvorfor de ønsker å ta en risikovurdering for kromosomavvik, luftet sine tanker om eventuelle undersøkelser som fostervannsprøve eller morkakeprøve og diskutert sine holdninger til abort eller til det å få et barn med kromosomavvik, kan det resultere i at viktige valg blir tatt i emosjonell ubalanse i tiden like før eller etter undersøkelsen. Dersom kvinnen er engstelig, er ikke dette den beste tilstanden å ta en informert og rasjonell beslutning. Det ble påpekt at når teknikken som gir informasjon om fosterets tilstand først er der, er det også viktig å gjøre kvinnen best mulig i stand til å benytte seg av den.

I mange av intervjuene ble det pekt på at en kalkulert risiko kan være vanskelig å forstå, og at den kan oppleves tallmessig og abstrakt. Selv om kvinnene visste at helsepersonell skal være nøytrale i sine uttalelser, var det et ønske om råd og veiledning i forhold til valg. De mente det ville vært godt å få delt dette ansvaret med jordmor eller lege. En fokusering på det positive under undersøkelsen kunne som et eksempel ”veilede” kvinnen til å velge bort fostervannsprøve. En informant opplevde det slik:

”Jeg gruer meg litt til det altså, hvis det blir en høy risiko for da blir det, da blir det litt mye å sette seg inn i synes jeg. /.../ Nei, jeg klarer ikke å ta valg, for at jeg, jeg legger merke til at jeg er veldig sliten og sånn og vil gjerne at andre skal ta valg for meg. Og det er klart i den situasjonen så kan jeg ikke det. /.../ For at uansett hvordan risiko det står på så må vi ta et valg. Skal vi ta fostervannsprøve, skal vi ikke? /.../ Men altså, jeg er glad for å ha muligheten til å ta den, så det er sånn blandede følelser. /.../ Glad for å få valget, men ikke så glad for å ta valget. /.../ For du vet jo det, det er liv og det er, du blir veldig glad i det”.

3.3. Hoved- og underkategorier

Hoved- og underkategoriene beskriver kvinnenens opplevelser av den tidlige ultralydundersøkelsen, og kategoriene belyser godt kjernekategoriene.

3.3.1. Hovedkategori 1: Eksistensielle valg

Hovedkategorien *Eksistensielle valg* relateres til de to underkategoriene *Kvinnens selvstendige valg* og *Sosialt press*.

De gravide kvinnene trakk frem abortproblematikken som et sentralt tema ved prenatal diagnostikk. Siden dette var ønskede svangerskap erkjente de at de eksistensielle valgene var veldig vanskelige. Informantene fremhevet at dette var en komplisert problemstilling, som de burde ha tenkt gjennom på forhånd, før de tok imot tilbudet. Valgmulighetene ble sett i lys av hele familiesituasjonen, og hvilke ressurser familien hadde til å ta hånd om et eventuelt funksjonshemmet barn. Hensynet til fosteret ble satt opp mot hensynet til hele familien.

Valgene var vanskeligere og tøffere enn de trodde på forhånd, og de ble gradvis vanskeligere etter som svangerskapet skred frem. En kvinne som i utgangspunktet var for abort, sa at det var noe annet når det var hun selv som måtte stå til ansvar, og da spesielt i forhold til et foster med Down syndrom. Kvinnenes verdier og holdninger kom til syne ved refleksjoner over et barns rett til å få leve.

”Jeg vet at det er jo sånne ting som man egentlig bør tenke gjennom før man i det hele tatt velger å gå til ultralyd, så man bør ta stilling til om man faktisk vil ta abort eller ikke. Vite at det er en stor sannsynlighet for at det er noe galt, i hvert fall hvis man går videre til en fostervannsprøve. /.../ Så det er alltid det der med hvis du får et sykt barn som du skal ta deg av, også på bekostning av to friske barn. /.../ Så jeg vet ikke om jeg

er i stand til å egentlig ta stilling til det på forhånd altså. Eller hva er liksom retten til, retten for det barnet til å få leve uansett, og hvordan er det med det?”

Det var en kvinne som i etterkant reflekterte over sitt valg om tidlig ultralydundersøkelse. Siden alt hadde gått bra var hun glad for å ha gjort det, men dersom hun hadde fått en høy kalkulert risiko for kromosomavvik, ville hun kanskje ha angret på det, fordi valgene i etterkant ville blitt så vanskelige.

3.3.1.1. Kvinnens selvstendige valg

I forhold til prenatal diagnostikk og eksistensielle valg, mente informantene at disse valgene burde ligge hos kvinnen, uten påvirkning fra andre. Selv om det absolutt var en fordel og et ønske om at paret var enig, og at barnefar burde ha full rett til å uttale seg, var det kvinnen som skulle ha det siste ordet. Barnefar ville uansett kunne påvirke hennes valg. Informantenes argumenter for dette var at det er kvinnen som bærer frem barnet, det er stort sett hun som får mest med det å gjøre, det er hennes kropp, og hun har følelser for fosteret på en annen måte enn mannen. Og ved en fremtidig omsorg av et eventuelt funksjonshemmet barn, er det kvinnen som blir sittende med hovedansvaret, det blir hennes oppgave. Det kom også frem at siden dette lovmessig er definert som kvinnens valg, blir hun ansvarlig for de beslutninger som tas. En kvinne sa det slik:

”Men alt i alt så tenker jeg at det er jo, altså det er kvinnen som er den som har det endelige valget, derfor er både valget og ansvaret mest mitt, - jeg føler det sånn. Og det er jo for at det er definert sånn lovmessig, og.. Så det er jo sånn, og det får vi på en måte beskjed om. Og det er mest sannsynlig at det er rett sånn, men da blir jo også ansvaret tyngre å bære, at man føler at det er en selv som har mest ansvar, for det her kunne vært bestemt og gjort annerledes”.

Flere informanter påpekte at det kan være veldig uheldig hvis kvinnen føler seg overkjørt ved at noen andre tar beslutningene. En uenighet mellom paret ved et eventuelt abortvalg ville være katastrofalt for forholdet og familien. Det beste i slike tilfeller hadde kanskje vært ”å ikke vite”, og det var en som sa: *”Det er litt derfor jeg har vært i tvil om jeg i det hele tatt vil ta den”*. Ved å takke nei til tilbudet om en risikovurdering for kromosomavvik, hadde paret unngått å komme opp i denne vanskelige situasjonen.

Informantene satte fokus på at bioteknologiloven gir et ulikt tilbud til kvinnene, slik at en del engstelige gravide kvinner blir utelukket fra å få denne undersøkelsen. De påpekte at det alltid vil være kvinner under 38 år som har behov for en tidlig ultralydundersøkelse og en informant uttrykte at *”enten jeg er 38 eller 18, så vet jeg at jeg med min personlighet og mitt hode hadde hatt behov for å ta det uansett hvor gammel jeg er”*.

Informantene rettet oppmerksomheten mot praksis i andre skandinaviske land, hvor alle gravide kvinner har denne muligheten. Og de stilte spørsmål til hvorfor dette ikke blir prioritert også i Norge. Flere av kvinnene bemerket at en begrenset tilgang til en tidlig

ultralydundersøkelse i Norge gir økt etterspørsel i utlandet. De uttrykte at siden det er kvinnens eget valg, betalte de gjerne for å få det gjort i Danmark eller Sverige, for dette var noe de ville prioritere. Informantene mente at aldersindikasjonen førte til et urettferdig system hvor ressurssterke kvinner med god råd likevel får en tilgang til denne undersøkelsen ved å dra til utlandet.

Det kom også frem at ressurssterke kvinner utnytter systemet og får utført undersøkelsen uansett, bare de uttrykker bekymring. De ressursvake kvinnene som sjelden på eget initiativ oppsøker helsevesenet, blir taperne som holdes utenfor. Flere informanter presiserte at nettopp derfor burde alle gravide kvinner få dette tilbudet, det ble da et rettferdig system, og kvinnene kunne ta sine selvstendige valg.

Selv om de fleste av informantene mente at dette tilbudet skulle være de gravide kvinnene sitt valg, ble det også uttrykt at et tilbud til alle har sine omkostninger. Det samfunnsøkonomiske perspektivet ble trukket frem som et viktig poeng, og kostnytteeffekten burde utredes slik at ressursene ble brukt fornuftig. Det ble nevnt at siden risikoen øker med mors alder, er det kanskje riktig og rettferdig å ha en aldersindikasjon. Det ble også pekt på at dersom dette skal være et tilbud til alle, kan det medføre mer engstelse, og at kvinnene blir veldig opptatte av hva som kan gå galt, eller hva som kan være av feil.

”Hvis det skal være rutinemessig for alle, så tenker jeg at det, det setter jo i gang en god del frykt. Det trenger ikke å sette i gang like mye frykt til alle som det har gjort til meg, så det kan jo variere. /.../ Jeg tenker at det har en stor omkostning”.

Eller at et tilbud til alle gravide kvinner vil sette enkelte i vanskelige valgsituasjoner. Det er ikke alle som oppsøker informasjon like bra, og som setter seg inn i eventuelle konsekvenser en slik undersøkelse kan ha.

”..for hvis det blir et tilbud til alle, og alle stort sett gjør det, hva skal man da gjøre hvis man blir stilt overfor et valg man ikke vil ta? Eller et valg som partneren har villet tatt annerledes, eller familien, eller samfunnet?”

Et siste argument var at noen kvinner ville bruke dette som prevensjon, og selektere bort fostre det var noe galt med.

3.3.1.2. Sosialt press

Denne kategorien beskriver hvordan flere av informantene følte et mer eller mindre sosialt press i forbindelse med en tidlig ultralydundersøkelse og påfølgende valg. Det kunne være press fra venninner eller barnefar om å takke ja til tilbudet, eller en følelse av at dette tilbudet mer eller mindre var obligatorisk. Dette ble understøttet med at når offentlige tilbud om helsetjenester blir implementert, ligger det litt i kortene at du skal bruke dem. Og det kan oppleves som feil å ikke benytte seg av det hvis kvinnen er i en risikogruppe.

Det ble trukket frem synspunkter om at omgivelsene sannsynligvis har tungt for å akseptere at kvinnen bærer frem et barn med Down syndrom, noe som kan medføre skyldfølelse overfor familien, samfunnet og barnet dersom kvinnen velger å fortsette svangerskapet. Kvinnen føler at hun får et forklaringsbehov for hvorfor det valget var tatt, for hun kunne jo valgt svangerskapsavbrudd.

”Jeg ser helt klart noen av venninnene mine har kommet til og sagt at ja, du visste det jo, ... hvorfor?/.../ At man må forklare seg kanskje. Hvorfor man tok det valget. Og, og det er lett å forsvare seg, det er bare å si at nei, vet du jeg klarte ikke, og når jeg så det barnet her, så klarte jeg ikke å gjøre noe sånt. Det er et veldig enkelt svar egentlig, men men... ”.

”Mannen min er nok sikrere på det området enn det jeg er. Så der vil det nok kunne bli et lite press derifra”.

Det ble også påpekt at samfunnsutviklingen er blitt slik at det kan bli veldig vanskelig å få et sterkt funksjonshemmet barn. Det finnes lite ressurser, mange sliter for å få den hjelpen de trenger og alle har ikke det overskuddet som behøves for å klare å kjempe til seg alt de har krav på. Dette kan være medvirkende faktorer til at kvinner i en viss grad føler seg presset til å ta en tidlig ultralydundersøkelse og risikovurdering for kromosomavvik.

Motsatt kunne kvinnene også føle et press om å *ikke* motta dette tilbudet, eller eventuelt foreta et abortvalg ved påvist kromosomavvik. For noen var det derfor nødvendig å skjule graviditeten helt til undersøkelsen var tatt, i frykt for påvirkning av andres synspunkter.

”Jeg har tenkt å skulle prøve å skjule dette til at jeg har vært på fostervannsprøve da. Det blir litt viktig for meg. For jeg tenker at det er faktisk jeg som skal ha hovedansvaret her, og da må jeg få lov å bestemme det selv. /.../ Men at man er påvirket av det,- ja! Dess mindre de vet, jo enklere er det for meg. Det er derfor jeg lar være å si noen ting”.

3.3.2. Hovedkategori 2: Trygghetsfølelse

Hovedkategorien *Trygghetsfølelse* beskriver informantenes opplevelse av trygghet ved å motta tilbudet om tidlig ultralydundersøkelse og risikovurdering for kromosomavvik. Den har de to underkategoriene *Bekreftelse på at alt er bra* og *Forberedthet*.

Informantene løftet frem at en tidlig ultralydundersøkelse ga en trygghetsfølelse, selv om de erkjente at det motsatte ville spart dem for eventuelle vanskelige valgsituasjoner i etterkant. Det ”å få vite” var en positiv opplevelse, for ut fra resultatet kunne de gjøre sine videre vurderinger og valg. Informantene uttrykte at så lenge de ikke visste, kunne de heller ikke ta stilling til noe. Kvinnene var klar over at undersøkelsen ikke ga noen garanti for å få et friskt barn.

”Altså når du ikke vet noen ting, så kan du heller ikke ta noen valg synes jeg. Når du får fakta på bordet, så kan du velge mellom vil jeg det, vil jeg det. /.../ Så jeg synes det er en trygghet i det da. I visshet. Selv om jeg, altså jeg skjønner at alt ikke er visshet, du får ikke svaret. Du får jo en del av svaret”.

Flere av informantene ga uttrykk for at følelsen av trygghet også handlet om muligheten til å avbryte svangerskapet *tidlig* dersom det ble påvist et kromosomavvik. Et abortvalg var enklere jo tidligere i graviditeten kvinnen var kommet.

3.3.2.1. Bekreftelse på at alt er bra

Informantene beskrev at dersom resultatet viste en lav kalkulert risiko, virket dette beroligende, ikke bare der og da, men også på resten av svangerskapet. Det ga en bekreftelse på at fosteret mest sannsynlig hadde normale kromosomer, og kvinnene kunne senke skuldrene og slappe av. At undersøkelsen også ga annen verdifull informasjon om fosterets tilstand, førte til at trygghetsfølelsen økte ytterligere. Den roen som informantene opplevde, var tilstrekkelig til at kvinner som i utgangspunktet ikke ønsket en invasiv prøve, takket nei til dette.

Flere av kvinnene hadde ikke fortalt sine nærmeste om svangerskapet, i frykt for at noe skulle gå galt. De hadde holdt igjen og vært redde for at det skulle bli et tema for tidlig. Etter undersøkelsen følte de den tryggheten som skulle til for å snakke åpent om graviditeten til sine nærmeste.

Det var gjennomgående i intervjuene at informantene var veldig opptatt av sin alder, og hvilken negativ innvirkning alderen kunne få på et funksjonshemmet barn.

”Jeg tror nok vi kan håndtere et barn som er sykt, det er ikke det, men det barnet kanskje blir alene. Vi er ganske gammel, så vi følte at det her var noe vi ville finne ut av. Det gir en viss trygghet, og da føler jeg at da har jeg i alle fall gjort mitt”.

3.3.2.2. Forberedthet

Det kom fram av intervjuene at forberedthet er en viktig faktor dersom fosteret har et kromosomavvik eller et annet avvik, og kvinnen velger å fortsette svangerskapet. Å få vite etter fødselen at barnet har et kromosomavvik, vil for de fleste medføre et stort følelsesmessig sjokk. Dette kunne ha vært unngått dersom paret hadde visst om fosterets tilstand allerede fra svangerskapsuke 12, og dermed fått god tid til å bearbeide sine følelser. En belastning ut over det normale er også bra å vite om på forhånd mente kvinnene, slik at paret visste hva de hadde å forholde seg til. Forberedthet innebar videre at helsepersonell ved undersøkelsen får vite om fosteret tilstand, og dermed er forberedt til å ta seg av barnet etter fødselen. En kvinne beskrev det slik:

”Begrunnelsen for å ha slike typer undersøkelser, de er jo veldig god. Også er det tilstander du kan gjøre noe med medisinsk, ... og forberede deg hvis du velger å bære

frem et sykt barn. Og det å få et grunnlag for å ta abort hvis det er det du mener er best for ditt liv. Så det blir det sentrale for meg”.

3.3.3. Hovedkategori 3: Engstelse

Hovedkategorien *Engstelse* er utviklet fra de to underkategoriene *Trusseltanker rundt et ønsket svangerskap* og *Tap av kontroll / mestring*.

Det var for mange av kvinnene en økende spenning og engstelse i dagene før undersøkelsen. De håpet på en lav kalkulert risiko, prøvde å la være å engste seg, for som de sa; *”det er jo ingen vits i å bekymre seg på forhånd”*. Frykten lå i et eventuelt avvik hos fosteret, og ambivalensen overfor et valg som de da måtte ta. Dette medførte at de så frem til undersøkelsen for å få den overstått, slik at de kunne begynne å glede seg. På grunn av engstelsen for å finne avvik på fosteret ble kvinnene avventende til svangerskapet. Informantene beskrev hvordan de prøvde å ha en distanse til fosteret, være fornuftig og reell og behandle svangerskapet med litt mindre følelser. De følte også at hele situasjonen var veldig tallmessig og abstrakt, med lite følelser involvert.

Dette kan tolkes som en forsvarsmekanisme kvinnene benyttet seg av, slik at de bedre kunne håndtere et dårlig resultat. Kvinnene ønsket ikke å knytte seg til fosteret før de hadde tatt den tidlige ultralydundersøkelsen, i frykt for at det skulle være noe galt. De ønsket heller ikke å fortelle venner og familie om svangerskapet, før de visste resultatet av testen.

”Vet ikke om jeg orker å ta dette her helt innover meg ennå. /.../ Jeg har vel ikke helt gledet meg eller gjort meg så mange tanker om dette svangerskapet enda jeg. Jeg har ikke helt villet forholde meg til det. Nei, jeg har satt det litt på vent, og det får være det til jeg får sjekket ut litt ting her”.

Forhåndsinnstillingen til det å skulle få et barn med kromosomavvik, hadde betydning for hvor engstelige kvinnene var før undersøkelsen, og det var mindre engstelse hos de kvinnene som la risikoterskelen høyt for å vurdere en fostervannsprøve. Dette kunne relateres til deres livssyn, verdier og holdninger. En kvinne fortalte at hun slett ikke tenkte på at de undersøkte fosteret med henblikk på kromosomavvik. Hun ville bare forsikre seg om at det levde og hadde det bra, for som hun sa; *”..jeg har ikke tenkt å gjøre noe med det likevel jeg!”* En annen kvinne uttrykte seg slik:

”Det ble egentlig veldig greit å ta den avgjørelsen. /.../ Vi bare gleder oss over situasjonen. /.../ I utgangspunktet vårt så har vi en innstilling på at du skal ikke være 100 prosent normal. Så jeg tror det er med og legger terskelen for å eventuelt utsette seg for en fostervannsprøve høyere, ... tror jeg for oss. Mens du hører andre igjen som da definitivt, ... dem skal ta det uansett. /.../ De vil altså definitivt ikke ha et barn med noe som helst avvik”.

3.3.3.1. Trusseltanker rundt et ønsket svangerskap – abortttanker

Abortttanker kom tydelig frem hos mange av informantene. Disse kvinnene hadde på grunn av høy alder en økt risiko for å få et barn med kromosomavvik, samtidig som at dette var sterkt ønskede svangerskap. Svaret som kom frem av risikovurderingen kunne true svangerskapet, og dette økte frykten. Kvinnenes verdier og holdninger fikk betydning for deres opplevelse av abortttankene, og en kvinne sa:

”Jo nærmere og nærmere det kommer undersøkelsen, jo mer tenker jeg på det. Og det som blir mest i tankene da er redselen for at det skal være noe galt. /.../ På et vis så kan de undersøkelsene der øke frykten. /.../ Jeg tenker at det blir verre for de kvinner som har problemer med å ta abort, jeg begynner nesten å gråte (tydelig beveget), for det er veldig tungt for meg. /.../ Har du ikke tatt den undersøkelsen altså, så har det ikke vært så mye vits å tenke på det”.

På den andre siden kom det også frem skremmende tanker rundt det å få et barn med kromosomavvik, og hvordan familien ville mestre og håndtere en slik situasjon. Det krevde ikke bare ekstra ressurser, men også at kvinnen i en relativt høy alder fikk et barn som var avhengig av henne resten av livet. En av informantene følte at hvis belastningen medførte at hele familien gikk i oppløsning, så hadde hun forpliktelser ut over det nye livet også. Det kunne være forskjellige meninger hos paret i synet på å få et funksjonshemmet barn.

Tanker om angrep kom lett opp i forbindelse med de eksistensielle valgene, og viktigheten av å være sikker i sin beslutning. Men hvordan kunne man være det? En informant beskrev at det var godt mulig at hun ble *”sittende igjen i valget”*, og at hun ved et eventuelt abortvalg ville tenke på det i mange år etterpå.

3.3.3.2. Tap av kontroll / mestring

Økt sårbarhet i svangerskapet med følelsesmessig ubalanse kombinert med vanskelige eksistensielle valg, ga seg utslag i tap av kontroll og mestring hos noen av de gravide kvinnene. En kvinne fortalte hvordan hun måtte jobbe med seg selv for å få et større perspektiv, at det ikke trengte å være verdens undergang uansett hvordan det gikk. Hun beskrev hvordan hun brukte sine forsvarsmekanismer for å holde engstelsen på avstand. Engstelsen tok ikke overhånd, og hun greide å fungere. Hun sov ganske mye og tenkte at det var en beskyttelse i det for å ikke la bekymringen råde. Det var defensivt, men samtidig en måte å ivareta seg selv på, til hun fikk i større grad en avklaring.

Dagene før undersøkelsen var for flere vanskelige å komme gjennom, med fysiske og psykiske ubehag. Ambivalensen ble forsterket, og det kvinnen hadde bestemt seg for på forhånd, var plutselig ikke aktuelt lenger. Det å miste kontrollen kunne føre til økt bekymring, urealistiske problemstillinger og vanskeligheter med å håndtere situasjonen.

”.. Jeg ble mye mer stressa de to dagene før den testen enn jeg hadde forventet. /.../ Så jeg begynner å tenke på, hva om det er tvillinger og den ene har... tegn på Down

syndrom, og den andre ikke har det, hva gjør vi da og? /.../ Men det er det at jeg liker å ha kontroll, og når jeg har kontroll så blir jeg ikke bekymret. Men her så følte jeg at her så hadde jeg ikke noe kontroll! /.../ Så bestemte vi oss, at hvis det er store sjanser for Down's, så skal vi ta abort. /.../ Og i de siste dagene før testen så vet jeg ikke hvor enig jeg var med meg selv. /.../ Men så begynte jeg å tenke på når jeg faktisk har sett det barnet, -- hva tenker jeg da? Hva vil jeg da?"

I slike vanskelige situasjoner la flere av informantene stor vekt på legens eller jordmorens kompetanse, og på konkretisering av undersøkelsens funn. En informant beskrev hvor viktig det var for henne med både ekspertise og overbevisning. Siden kvinnen visste at informasjonen som legen ga var nøytral, så hun etter tegn som kunne gi henne svaret. Hun så at legen hadde en "sikkerhet i fremtoningen", han var "tydelig og overbevisende", og "sterk i personligheten". Dette var kvaliteter som ga trygghet, og som en informant sa: "Hvis du har en som er skikkelig kompetent, så vil du få et ganske eksakt bilde av det her". Det ble lett etter diffuse tegn, det ble hørt på tonefall, og det ble tolket mye. Det var et ønske om at vurderingene kunne vært sagt høyt, "fordi at da kanskje det kan motvirke at man er på drift og søker mer etter ansiktsuttrykk".

Etter undersøkelsen opplevde kvinnene at en lav risiko førte til en stor lettelse, med gjenvinnelse av kontroll. Resultatet ga kvinnene den tryggheten de trengte for å avstå fra fostervannsprøve. De var ikke lenger avventende til svangerskapet, og tilknytningen til fosteret økte. Livet før og etter undersøkelsen kunne fortone seg veldig forskjellig.

"Jeg var utrolig lettet, det var, det var en herlig følelse! Og det var som hele kroppen ble annerledes. Kvalmheten ble borte, jeg var glad og lykkelig og sov i natt og det var kjempeherlig! /.../ Vi kjøpte ei dagbok, men jeg har ikke turt å skrive noe i den heller. Så det kan vi begynne med no da. /.../ Jeg nyter svangerskapet på en helt annen måte enn jeg gjorde faktisk for to dager siden. /.../ For vi fikk jo et veldig godt resultat".

3.3.4. Hovedkategori 4: Skyldfølelse

Hovedkategorien *Skyldfølelse* relateres til de to underkategoriene *Tilknytning til fosteret* og *Omgivelsenes forventninger*.

Det var flere av kvinnene som uttrykte skyldfølelse, både i forhold til fosteret, familien og samfunnet generelt. Skyldfølelsen overfor fosteret inkluderte både aborttanker ved et kromosomavvik og kvinnens relative høye alder. Kvinnene satte opp et regnskap over egne ressurser og muligheter til å ta hånd om et funksjonshemmet barn. Dersom de selv følte de hadde tilstrekkelige ressurser, og begrunnelsen for å velge abort ikke var god nok, kom skyldfølelsen. En informant antydte at det kan være mer ødeleggende for livet til ei ung jente å få et barn med kromosomavvik enn ei kvinne på 40 år som er økonomisk og på andre måter ressurssterk.

"Og hvem er jeg da som kan sitte og bestemme det? /.../ Fordi det er jo det som er dilemmaet mitt også, er det et eller annet galt her, hva gjør jeg da? /.../ For som jeg sier er jeg jo gift og har det greit på alle mulige måter, og da synes jeg det er for lett vint

å gjøre det (abort). For jeg har ikke noen grunn til å gjøre det egentlig ikke, bortsett fra at jeg er ganske voksen”.

På grunn av kvinnenes høye alder, uttrykte flere at det er lett for samfunnet å legge skyld og ansvar over på dem, dersom fosteret skulle ha Down syndrom. De burde ikke ha ventet så lenge med å bli gravide. De følte at de ble klandret, og som en informant sa; *”..det er nesten sånn at det å være gamle foreldre er uglesett!”*

Skyldfølelse overfor et eventuelt funksjonshemmet barn ble også trukket frem som en årsak til å velge en tidlig ultralydundersøkelse. Dette barnet fikk ”gamle” foreldre med mindre energi, barnet ble ensomt og overlatt til seg selv når foreldrene gikk bort. Dette var en bekymring som flere av kvinnene delte.

3.3.4.1. Tilknytning til fosteret

Ultralydundersøkelsen ga en visualisering og en personifisering av fosteret, slik at kvinnene fikk en sterkere tilknytning og et annet forhold til det: *”Jeg lå der og ble stormforelsket i barnet mitt, det var kjempeherlig!!”* Informantene hadde ikke trodd at bildene var så tydelige, og at det var *”sånn en liten baby inni der etter 3 måneder”*. Svangerskapet ble nå en realitet, fosteret ble en del av familien, de kunne se fremover og glede seg, og ved en lav kalkulert risiko kunne graviditeten bekjentgjøres. På grunn av tilknytning beskytter og forvarer kvinnen sitt foster, og det kan problematisere hennes valg ved en høy kalkulert risiko for kromosomavvik. Hun har fått et annet forhold til fosteret, og for henne kan en tidlig ultralydundersøkelse true dets eksistens.

”Så et lite barn som lå der, eller barn eller foster eller hva man vil kalle det, så følte jeg det litt som en invasjon på en måte, i det livet som var der. Altså, her skal vi komme inn og ta mål av deg, og hvis det, ... hvis ikke du er i orden liksom, følte på en måte at vi ja... et sånn inngrep på en måte, ... forstyrre! /.../ Det ga meg litt dårlig samvittighet å ta tidlig ultralyd, fordi at man gjør det for å avdekke eventuelle ting, som kan føre til at man i neste omgang kanskje velger å ta abort. Så det synes jeg var litt sterkt kanskje”.

Tilknytning til fosteret kan påvirke valgene. Det var flere av kvinnene som hadde bestemt seg for å ta fostervannsprøve uansett resultatet på risikovurderingen. Og dersom prøven viste et kromosomavvik, var abort den riktige løsningen. Visualiseringen ved ultralydundersøkelsen og tilknytningen til fosteret forandret på denne avgjørelsen, slik at de avsto fra den invasive prøven. Hadde ikke disse kvinnene hatt tilbudet om en tidlig ultralydundersøkelse, ville de i utgangspunktet valgt en fostervannsprøve i uke 16.

”Det ble litt annerledes for meg etterpå enn det jeg hadde forestilt meg før, det må jeg bare si når jeg så den lille babyen i magen der med hender og føtter og fingrer og tær. /.../ Ja, for det var ikke noe poeng for meg å risikere noe ved en fostervannsprøve, for jeg hadde allerede bestemt meg. /.../ Og jeg hadde kommet til å ta fostervannsprøve hadde jeg ikke fått den tidlige ultralyden. /.../ For da hadde ikke jeg hatt det samme forholdet til det her svangerskapet som jeg da fikk”.

3.3.4.2. Omgivelsenes forventninger

Skyldfølelse overfor familie og venner var det flere av informantene som snakket om. Dersom foreldrene lenge hadde gått og ventet seg barnebarn kunne de bli såret og lei seg dersom de fikk vite at datteren hadde vært gravid og avbrutt svangerskapet. For å unngå dette problemet var det bedre at de ikke visste om graviditeten, og at kvinnen skulle på en tidlig ultralydundersøkelse.

Flere informanter antydte at de ville fått skyldfølelse overfor sin omgangskrets dersom de hadde avbrutt svangerskapet. De hadde vanskelig for selv å rettfærdiggjøre et slikt valg, og de var redde for at andre skulle synes det var en lettvint løsning.

”Siden jeg på en måte er såpass ressurssterk da og at vi har sånt solid forhold jeg og samboeren min, så at vi, ... vi har nesten skulle hatt... vi skulle ikke ha brydd oss om det. Vi skal ikke ta bort noe, vi må no takle det liksom. Det er litt sånn, jeg lurar om noen tenker det? Det at jeg skal, ... jeg tror ikke den nærmeste familien og dem som jeg kjenner best tenker sånn. Nei, det er sikkert noen som tenker sånn”.

En kvinne fortalte hvordan det etter hvert ble en utfordring for henne å kle seg slik at hun ikke skulle se gravid ut, for å unngå at kollegaer på jobben avslørte graviditeten. Resultatet på undersøkelsen ville avgjøre om hun fortalte omgivelsene om svangerskapet, for som hun sa: ...” *hvis det skulle bli negativ tilbakemelding, så orker jeg ikke å ta opp det i lunsjen, ... det blir litt mer sånn privat sak”.*

3.3.5. Hovedkategori 5: Veiledning / Ivaretagelse

Hovedkategorien *Veiledning / Ivaretagelse* beskriver hvordan kvinnene følte de ble ivaretatt i prosessen rundt de eksistensielle valgene og om de fikk tilstrekkelig veiledning. Denne kategorien er relatert til de to underkategoriene *Forståelse av kalkulert risiko og Handlekompetanse til å ta informerte valg*.

De fleste av informantene følte seg godt ivaretatt, og syntes de fikk god informasjon under undersøkelsen. De bemerket imidlertid at følelsen av ivaretagelse kan avhenge av resultatet. Det var lett å være fornøyd i etterkant, når den kalkulerte risikoen var lav. Spesielt der kvinnen hadde vært svært engstelig på forhånd, og resultatet ble en stor lettelse. Dersom den kalkulerte risikoen hadde vært høy, ville situasjonen vært en helt annen. En kvinne påpekte at dersom du har det vondt nok og kjenner på skyldfølelse, er det en innebygget tendens til å projisere det ut. Da ville det være enkelt å finne *”noen knagger å henge det på”*, og skyld og ansvar kunne lett ha blitt lagt over på andre. Flere av informantene presiserte at det var for mye negativ fokus på høy alder, og at følelsen av å være i en risikogruppe slik ble forsterket. Det ble lagt vekt på at det er viktig å ikke overdramatisere faren for at noe kan være galt, da dette kan øke frykten og skyldfølelsen. Kvinnene ønsket heller at vinklingen ble rettet mot det positive, fordi at dette mest sannsynlig handlet om et foster med normale kromosomer. Dette temaet var veldig sensitivt, siden enkelte av kvinnene tidligere hadde vært ambivalente i forhold til svangerskapet på grunn av sin høye alder.

”Så jeg tenkte at hjelp... jeg skulle sikkert aldri ha blitt gravid, jeg er altfor gammel til det her, det er jo det eneste de snakker om!”

Dersom kvinnen hadde fått god informasjon på forhånd, var det heller ikke nødvendig med nye påminnelser om de ulike markørene under ultralydundersøkelsen. Det var et ønske om at den tidlige ultralyden ikke skulle bære preg av å lete etter avvik og markører, men heller være en naturlig og positiv opplevelse, slik som ultralydundersøkelsen i svangerskapsuke 18. En informant opplevde det slik:

”Det var liksom ikke sånn at det var klistret opp under hele besøket at det var derfor du var der. Det synes jeg var bra”.

3.3.5.1. Forståelse av kalkulert risiko

Forståelsen av den kalkulerte risikoen varierte mellom kvinnene. Enkelte syntes at et forholdstall var informativt nok, det var noe håndfast som de resonnererte bra rundt. En ”økt risiko” var et for upresist begrep, og det ville ført til mer engstelse. Andre sammenlignet sin risiko med yngre kvinners risiko, og målet for disse kvinnene var å komme ned på dette nivået. Denne risikoen var akseptabel, den dempet følelsen av å være i en forhåndsbestemt definert risikogruppe, noe som førte til at de ble tryggere og mindre fokusert på sin alder. En lav kalkulert risiko ga trygghet for de fleste. Men samtidig tenkte noen av kvinnene på de falske negative funnene, og at ikke alle med kromosomavvik nødvendigvis blir fanget opp av undersøkelsen. Tanken på å få et falskt negativt svar var for noen vanskelig å slippe.

”Men samtidig så vet jeg at de ikke nødvendigvis fanger opp alt. Så en bitteliten risiko er det jo uansett. Også som jeg sa, du vet jo aldri om du selv er blant de siste fem prosentene. Eller om du er blant de 95. Det er vel som lotto egentlig det, bare med litt motsatt utfall”.

I intervjuene ble det erkjent at det for noen kan være vanskelig nettopp å forstå forskjellen mellom et konkret avvik / ikke avvik, og en risiko. At selv om testen viser at fosteret mest sannsynlig har normale kromosomer, kan kvinnen likevel føde et barn med kromosomavvik. For å gjøre forståelsen enklere ble det foreslått en mer konkretisering og visualisering av resultatet, slik at vurderingen ble lettere. Det var ulike måter de ønsket denne konkretiseringen på. Det ble foreslått maksimums og minimumsverdier, eller graderinger på en skala om hva som var høy eller lav risiko.

Alle informantene vurderte abortrisikoen ved fostervannsprøve. De erkjente at en risiko mellom 0,5 % -1 % ikke er en høy risiko, men når følelsene kommer inn i bildet kan denne risikoen for mange likevel oppleves som veldig høy. En kvinne uttrykte det slik:

”For vi har jo egentlig vurdert risikoen til fostervannsprøve. Jeg synes jo den er ganske høy, ... altså, den er jo lav, men den er høy likevel da på en måte”.

En avveining av risiko var det flere av kvinnene som benyttet seg av. Ved denne type risikotenkning fortalte informantene om hvordan de selv og barnefar sammen hadde satt de ulike risikoer opp mot hverandre, og hvordan de på denne måten hadde resonnert seg frem til et riktig valg. Denne fremgangsmåten hadde lettet beslutningen. Dersom risikoen for å abortere ved en fostervannsprøve var større enn risikoen for å få et barn med kromosomavvik, avsto de ganske enkelt fra fostervannsprøven. En kvinne uttrykte at å ta fostervannsprøve i et slikt tilfelle var umoralsk, og slik kom hennes verdier og holdninger til syne.

3.3.5.2. Handlekompetanse til å ta informerte valg

Kvinnene opplevde at informasjonen som ble gitt før undersøkelsen var av stor betydning, slik at de kunne sette seg godt inn i hva dette dreide seg om. Og som en kvinne sa: *”Når du først ligger på benken så er det litt sent!”* De mente informasjonen burde inneholde hva en risikovurdering for kromosomavvik er, kvinnens forhåndsrisiko og de valgmulighetene som hun eventuelt kan bli stilt overfor etterpå. Videre kommenterte informantene viktigheten av å avdekke kvinnens holdninger og verdier, slik at hun tok valg, som var i tråd med disse. Kvinnen fikk da startet en tankeprosess, og hun fikk en anledning til å reflektere over hvorfor hun ønsket denne undersøkelsen. Disse refleksjonene mente informantene at mange gravide kvinner hoppet over, og at valgene dermed ikke var veloverveide. En informant forklarte det slik:

”Da må det jo informeres i forkant av hva du egentlig begir deg ut på. /.../ Det at man er klar over at, altså at man kan få negative beskjeder, altså at hva det innebærer, hva du får greie på, hvilket valg du eventuelt står overfor. /.../ Det blir jo litt uansvarlig på en måte å skulle ta en undersøkelse og så sitter man plutselig midt oppe i et slags livsvalg som man ikke var klar over at man begav seg ut på. At man kanskje heller ville vært det valget foruten da”.

Kvinnene mente at informasjonen ikke er god nok som den er i dag. En brosjyre i posten er ikke tilstrekkelig, *”for den skal alltid leses senere og så blir den liggende ulest”*. Informasjon som blir gitt like før undersøkelsen er uhensiktsmessig, da dette ikke fører til veloverveide valg. Fastlegen ble foreslått av flere som en aktuell aktør i informasjonsformidlingen, og da kanskje allerede ved første kontroll. Men ifølge informantene har fastlegene ikke god nok kunnskap om prenatal diagnostikk, og noen så ikke ut til å ha kunnskap om det i det hele tatt. Kvinnene så behovet for å ringe, eller komme til samtale dersom de gikk hjemme og var engstelige, eller de sto i en vanskelig valgsituasjon. Det kunne være varierende press fra omgivelsene, det trengte ikke være direkte, men det lå der, og det kunne gjøre at en del spørsmål eller diskusjoner ble problematiske. Det var ønskelig med en kontaktperson dersom kvinnen var engstelig. Opplevelsen av bekymring ga en ensomhetsfølelse, men dette kunne motvirkes ved å ha noen å dele bekymringen med.

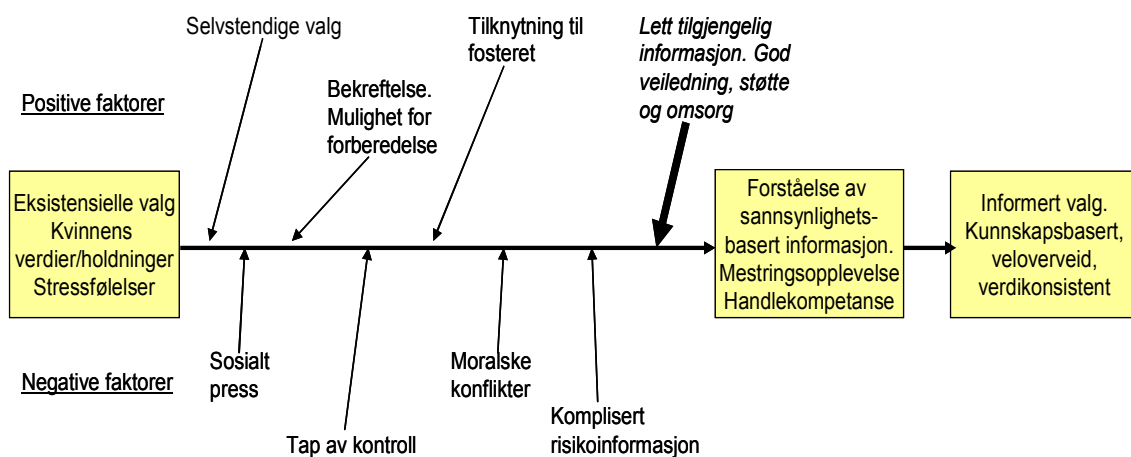
Kvinnene var også veldig sensitive på hvordan de ble møtt og oppfattet av andre. Å bli møtt på en god og beroligende måte var viktig for trykksfølelsen, og slik ble det lettere å forholde seg rasjonelt til problemstillingen. De satte stor pris på å ikke bli møtt

med fordømmende holdninger i møtet med helsepersonell, som at de kastet bort ressurser, var overnervøse eller ble møtt med mistro om at de ikke ønsket dette barnet.

Informantene mente at kontakt med fagpersoner burde være et lavterskeltilbud, slik at det ikke bare er de som roper høyest som får hjelp. De vektla viktigheten av at avstanden mellom ekspertene og den gravide kvinnen er minst mulig, slik at hun får den tryggheten og tilliten hun trenger til å ta kontakt. Kvinnene har et stort informasjonsbehov når det gjelder prenatal diagnostikk, og de trenger mye støtte i etterkant på de valg som er tatt. Kvinnene uttrykte at det er ikke like enkelt for alle å ta kontakt med helsevesenet og søke den hjelpen de trenger, og mange søker heller svar på andre måter:

”Folk har jo veldig mye spørsmål. Men de spør heller hverandre, andre, som heller ikke vet noen ting, enn å spørre fagpersoner. Hvis du går innpå sånne nettsteder, på internett, de spør jo om de mest horrible ting, de burde gått til legen for lenge siden ikke sant? /.../ Men det er lettere tror jeg for folk, ... folk har vel litt sånn kanskje angst for å spørre helsevesenet. /.../ Det blir vanskelig da å spørre sånne autoritetsmennesker”.

Ut fra kategoriene som kom frem i analysen, ble det utviklet en figur (figur 2) som viser de positive og negative faktorer som påvirker prosessen av et informert valg. Helsepersonellets positive påvirkning i denne prosessen er lett tilgjengelig informasjon, god veiledning, støtte og omsorg. Dette vil gi de gravide kvinnene en bedre forståelse av komplisert risikoinformasjon, økt mestringsopplevelse og handlekompetanse til å ta et informert valg.



Figur 2. Beslutningsprosessen. Positive og negative faktorer som påvirker prosessen av et informert valg.

4. DISKUSJON

4.1. Resultatdiskusjon

Hensikten med studien var å fordype kunnskapen om hvordan gravide kvinner opplever en tidlig ultralydundersøkelse med risikovurdering for kromosomavvik i svangerskapsuke 11-13⁺⁶, og hvordan de resonnerer omkring resultatet. Under analysearbeidet ble det generert en kjernekategori: *Jeg vil ha valget, men ikke ta det*, og fem hovedkategorier: *Eksistensielle valg, Trygghetsfølelse, Engstelse, Skyldfølelse og Veiledning / Ivaretagelse*. Forfatteren har i dette kapittelet valgt å diskutere de viktigste resultatene i lys av anvendte teorier og tidligere forskning. Kapittelet avsluttes med en metodediskusjon.

4.1.1. De vanskelige valgene

Studien viser kompleksiteten av følelser som oppstår når gravide kvinner står foran et valg om tidlig ultralydundersøkelse og risikovurdering for kromosomavvik. Kjerne kategorien beskriver kvinnenens konflikt mellom å ville ha muligheten til denne undersøkelsen, og samtidig ha vanskeligheter med å ta de påfølgende valgene. Dette resulterte i at de skjøv vanskelige problemstillinger foran seg, for de mente det var umulig å gjøre seg opp meninger om videre valg før de var oppe i dem. Det var flere av kvinnene som uttrykte at diskusjonen om de eksistensielle valgene burde vært tatt opp på et tidligere tidspunkt. Ifølge van den Berg et al. (2006) og Pilnick et al. (2004), kan intervensjoner som fremmer informerte beslutningsprosesser implementeres ved at gravide kvinner på forhånd oppmuntres til å reflektere over mulige konsekvenser av et positivt testresultat. Dette kan hjelpe dem til å avgjøre om informasjonen de får vil være til nytte for dem. Williams et al. (2005) og Heyman et al. (2006) påpeker at beslutning om screening krever at kvinner kan forutsi hvordan de vil føle det i hypotetiske eventualiteter, som for eksempel valg av fostervannsprøve og valg om terminering av svangerskapet ved kromosomavvik.

Kvinnene betonte viktigheten av at dette skulle være deres selvstendige valg, uten påvirkning fra andre. Men samtidig følte de da en større ansvarlighet for de valg som ble tatt, og det var flere av informantene som ønsket råd og veiledning fra jordmor eller lege. Dette understøttes av Williams et al. (2005), hvor det mest slående særpreget ved intervjuene var vektleggingen av at beslutningsprosessen var en individuell og privat prosess. Selv om partneren ofte var inkludert i prosessen, erkjente kvinnene at til syvende og sist var ansvaret og valget deres. Forfatterne peker imidlertid på at gravide kvinner ved tilbud om prenatal screening dermed får et ansvar som har særlige konsekvenser, og siterer Kerr (2004 s. 82): *When professionals give clients choices they also give them responsibilities for these choices, which can be burdens in their own right. In many ways, this version of choice privatizes responsibilities for preventing disability, or, should the test be declined, facing up to the future of living with a disabled child.* Det løftes også frem at som all annen banebrytende teknologi innen reproduktiv medisin, vil en første trimester screening forårsake både goder og dilemmaer. Moyer et al. (1999) påpeker at selv om mange gravide kvinner er tilfredse

med muligheten til å ta sine egne valg, er det ikke alle som er like komfortable med, eller villige til å akseptere denne byrden og foretrekker å overlate den til andre.

Det var flere årsaker til at informantene tok imot tilbudet om en tidlig ultralydundersøkelse, og den viktigste var trykghetsfølelsen som de opplevde undersøkelsen ga dem. De fikk en bekreftelse på at fosteret mest sannsynlig hadde normale kromosomer, de fikk anledning til å forberede seg hvis det ble avdekket et utviklingsavvik, og undersøkelsen ga i tillegg annen verdifull informasjon om fosterets tilstand. Resultatet kunne gi kvinnene flere valgmuligheter, som invasiv prøve eller en tidlig avbrytelse av svangerskapet ved kromosomavvik. Valget ble sett i lys av hele familiesituasjonen og tilgangen på ressurser, og kvinnene reflekterte over sine verdier og holdninger. Dette mentale regnskapet samsvarer godt med "The Health Belief Model" (Becker 1974) som forklaringsmodell på hvorfor kvinner velger prenatal screening. Beslutningen bygger på en rasjonell overveielse av fordeler og ulemper med undersøkelsen, og i dette mentale regnskapet er det flere forhold som avveies mot hverandre: Alvorlighetsgraden av den tilstand kvinnen ønsker å unngå (hvor alvorlig synes kvinnen det er med et barn med kromosomavvik?), sannsynligheten for å bli rammet (for eksempel høy alder eller tidligere barn med kromosomavvik?) og gevinsten valget medfører (for eksempel unngå fostervannsprøve og oppleve trygghet). Omkostningene eller barrierene som er knyttet til valget kan være moralske konflikter og livssyn. De to første forholdene er avgjørende for den gravide kvinnens opplevelse av personlig trussel. Avveilingen mellom gevinst og omkostninger vil resultere i hennes totalvurdering av valget. Jo mer hun føler seg truet, og jo større hun oppfatter gevinsten i forhold til barrierene, desto større er sannsynligheten for at hun takker ja til tilbudet. Modellen viser også at det kan være ett eller flere utløsende faktorer for valget, som for eksempel at noen hun kjenner får et barn med kromosomavvik, eller at hun blir påvirket av informasjon fra en betydningsfull person.

Selv om "The Health Belief Model" til en viss grad kan benyttes til å forklare de gravide kvinnes handlingsvalg ved prenatal diagnostikk, har modellen flere svakheter. Den vektlegger mest individet, uten å ta så mye hensyn til de sosiale omgivelsene rundt. I denne studien hadde de sosiale omgivelsene en stor påvirkningskraft på de gravide kvinnene. Modellen sier heller ikke noe om det innbyrdes forholdet mellom de ulike overbevisninger, hvordan dette kan måles og hvordan disse er relatert. En svakhet er også fraværet av den rollen som emosjonelle faktorer kan ha, som foreksempel frykt og benektelse (Ogden 2004).

I studien til Moyer et al. (1999) kastet kvinnene lys over viktige bestemmende faktorer som tilgjengelige ressurser, oppfatning av det å ha et barn med Down syndrom, moralsk overbevisning, oppfatning av egen helse, vanskeligheter med å bli gravid og det å være villig til å utsette fosteret for en risiko. De samme overveielser ses også i studien til Heyman et al. (2006), French (2000) og Williams et al. (2005). I sistnevnte studie hadde kvinnene tenkt grundig gjennom deres egen moralske overbevisning og verdier før screeningen. En hovedgrunn til at kvinnene valgte å ta undersøkelsen, var at de kunne avbryte svangerskapet tidligere hvis det ble funnet et avvik. Forfatterne mente at for noen var dette klart lenket til etiske dilemmaer relatert til kunnskap om føtal levedyktighet, og at valg om svangerskapsavbrudd var lettere i uke 12 enn

svangerskapsuke 22. Resultatene til Lou og medforfattere (2007) viste at kvinnenes motiver for valg av screening for Down syndrom lå utenfor screeningens spesifikke medisinske formål. Kvinnene ønsket forsikring og valgmulighet, samtidig som at forventning til skanningen som en stor opplevelse også var et viktig motiv. Helsevesenets tilbud ble oppfattet som et signal om at det kunne være en risiko, og det var derfor fornuftig å ta imot tilbudet. De gravide kvinnene så dessuten en sammenheng mellom viten og bekymring, og ønsket derfor ikke ”å vite for mye”. På denne måten avveide de ikke fordeler og ulemper ved screeningens mulige utfall. Undersøkelsen viste at de deltagende gravide kvinners tilgang til informasjon og motiver for valg av screeningen bygger på noen strategier og årsaker som kompliserer innføringen av et informert valg. Green et al. (2004) konkluderer med at kvinner som velger screening har en tendens til å ha mer negative holdninger til avvik, de oppfatter deres sannsynlighet for å få et affektert barn som større, de oppfatter risikoen med den påfølgende prosedyren som mindre, de tror at andre mener de bør ta testen, og de har en større sannsynlighet til å avbryte svangerskapet dersom et avvik blir avdekket.

4.1.2. Det sosiale presset

Det sosiale presset i forbindelse med en tidlig ultralydundersøkelse og påfølgende valg kom tydelig frem i informantenes beskrivelser. Det kunne være press fra barnefar, familie og venner om å motta tilbudet, eller en følelse av at når teknologien først er der, er det meningen at den skal brukes. Informantene påpekte at samfunnet stiller lite opp for familier med funksjonshemmede barn, og dette kunne også være en medvirkende faktor. Det ble uttrykt at mange kan ha vanskelig for å forstå et valg om å fortsette svangerskapet dersom fosteret har et kromosomavvik, noe som medførte tvil om å motta tilbudet om en risikovurdering. Det ville være bedre ”å ikke vite”. Motsatt var det også kvinner som følte seg presset til *ikke å* motta tilbudet, på grunn av et eventuelt senere abortvalg. For de kvinnene som følte seg utsatt for ytre påvirkning, ble det viktig å skjule graviditeten til de fikk enn større visshet. Donovan (2006) bekrefter det sosiale presset når hun hevder at negative sosiale holdninger til funksjonshemming og mangel på støtte og ressurser, kan føre til at valget om å beholde et funksjonshemmet barn synes umulig, både på et praktisk plan og i mangel på sosial aksept for et slikt valg. Hun fremhever videre at *både* informert samtykke og informert avslag blir betraktet som spesifikke rettigheter av personlig autonomi. Hun hentyder til at dette uttrykker tomheten i begrepet informert samtykke innenfor prenatal screening, ved at screeningsteknologier som generelt betraktes som å fremme individuell valgfrihet, i stedet synes å begrense kvinnenes valg. Det sosiale presset kommer også tydelig frem i flere andre studier (Moyer et al. 1999, Lou et al. 2007, Heyman et al. 2006, French 2000, Nicol 2007). I studiene til Nicol (2007), Moyer et al. (1999) og Heyman et al. (2006), uttrykte kvinnene at de ikke hadde noe valg, fordi undersøkelsen ble oppfattet som en del av svangerskapsomsorgen og var nødvendig for et godt svangerskapsutkomme. De uttrykte at ved at slike tester faktisk finnes, kan det oppfattes som en anbefaling til å bruke dem. Dette mener Heyman og kollegaer (2006) er basert på tilliten som noen kvinner har til helsevesenets tjenester. Williams et al. (2005) fant at kvinner som egentlig ikke ønsket en screening for kromosomavvik på grunn av moralske verdier, likevel tok imot tilbudet når de fikk vite at det kunne oppdages

hjerterfeil som kanskje kunne behandles. Dette mente forfatterne illustrerte den mulige ”dragnet” effekten av prenatal screening og refererte til Alderson, Williams og Farsides (2004, s. 75): *“Intended to benefit everyone equally, the dragnet (Illich 1976) treats all pregnancies as potentially pathological and needy, drawing pregnant women into anxious dependence on expert medical risk management...Aims to promote universal access to screening, as beneficial and necessary, conflict with respect for women’s informed refusal as a rational choice”*. “Dragnet” effekten blir forsterket ved kvinnes oppfattelse av teknologiske fremskritt, inkludert utvikling av føtal medisin og kirurgi, som igjen relaterer til en forandring i forestillingen om føtal overlevelse og personifisering. van den Berg et al. (2005) påpeker at verdiinkonsistens som følge av å motta tilbud om prenatal screening, selv om man i utgangspunktet er negativ til det, kan tilskrives sosialt press og ”normaliseringen” av screeningen. I land der screening for kromosomavvik ikke er innført som et rutinemessig tilbud, viser det seg at kvinnene tar mer bevisste valg.

Saugstad & Mach-Zagal (2003) definerer begrepet handlerom, og legger fokuset både på handlemuligheter og handlebarrierer. Det faktiske handlerom er det rom hvor det er mulig å foreta handlinger, mens det opplevde handlerom er individets subjektive oppfatning av handlerommet. Det opplevde handlerom kan være mindre enn det reelt er, og individet kan da føle minskede handlemuligheter. En følelse av maktesløshet oppstår når den enkelte opplever at det overhodet ikke finnes et handlerom. Viktige årsaker til at handlerommet oppleves som mindre enn det er kan finnes i samfunnets raske utviklingstakt, i den tiltagende teknologisering og økte ekspertavhengighet (Saugstad & Mach-Zagal 2003). Denne teorien kan sees i lys av det sosiale presset som de gravide kvinnene var utsatt for, når de påpekte at når teknologien først var kommet, var det også meningen at den skulle benyttes. Dette ga en opplevelse av minskede valgmuligheter.

4.1.3. Stressrelaterte følelser

De stressrelaterte følelsene som de gravide kvinnene beskrev i forbindelse med risikovurderingen var engstelse, trusseltanker om abort eller å få et barn med kromosomavvik, tap av kontroll / mestring og skyldfølelse.

Engstelsen var forbundet med en høy kalkulert risiko, og det valget som kvinnene da sto overfor. Det var trusseltanker rundt abort, men også for å få et sterkt funksjonshemmet barn. Dette kan relateres til Brudals (2000) beskrivelse av den eksistensielle angsten som oppstår når vi møter de eksistensielle temaene i livet. Det kan også trekkes tråder til Lazarus (2006) forklaring på hvordan eksistensielle følelser som angst, frykt, skyld og skam er reaksjoner på trusler mot den personlige identitet. Det handler om hvem kvinnen er og hva hun står for, og engstelsen oppstår i viktige spørsmål om liv og død. Engstelse medførte at kvinnene skjøv problemene foran seg, distanserte seg til svangerskapet, ble avventende, involverte seg mindre følelsesmessig og holdt svangerskapet hemmelig for omgivelsene. De ønsket ikke å få en følelsesmessig tilknytning til fosteret. Det samme viser Georgsson Öhman (2006) i sin studie, hvor kvinnene i påvente av en invasiv prøve undertrykte graviditeten og tok en ”time-out”. Moyer et al. (1999) og Heyman et al. (2006) viste også at venteperioden på et resultat

var veldig stressende, og årsaken til stresset var tilgjengeligheten på informasjon som testen ga dem. For noen var engstelsen så sterk at de holdt tilbake å erkjenne eller satse på svangerskapet. De fortalte ingen om det, de oppførte seg som om de ikke var gravide, for hvis det var noe galt, ville de ikke klare å håndtere situasjonen. Heyman et al. (2006) viste at mange av de mindre engstelige kvinnene var beskyttet av optimistiske antagelser, og de var rolige og tilfredse ved det faktum at de trodde at alt var bra. Andre beskyttet seg med skjebnetro, at dette var ting som ikke kunne kontrolleres, og derfor ikke var verdt å gruble så mye over.

Ifølge Lazarus og Folkman (1984) er distansering, skjebnetro, unngåelse og flukt ulike mestringsstrategier som blir benyttet for å håndtere en vanskelig situasjon. I mestringsprosessen beskriver Lazarus (2006) hvordan individet foretar en vurdering av graden på trusselen, om valget påvirker mål og ønsker for fremtiden, om hvordan selvfølelsen eller verdier blir berørt, og om plassering av skyld og ansvar. Denne vurderingen vil således avgjøre i hvilken grad det oppstår stress og følelsesmessige positive eller negative reaksjoner hos den gravide kvinnen.

Det var mindre engstelse hos de kvinnene som hadde en mer positiv forhåndsinnstilling til å få et barn med kromosomavvik, og som hadde lagt terskelen høyt for å eventuelt vurdere en invasiv prøve. Deres verdier og holdninger gjenspeilet deres valg. Heyman et al. (2006) viste at det var mindre engstelse hos kvinner som var fatalistiske, og hvor kvinnene uttrykte; *"if it's meant to be, it's meant to be"*.

Tap av kontroll / mestring ble beskrevet av flere informanter. Ambivalensen over deres beslutninger ble forsterket i dagene før undersøkelsen, og dette medførte til fysiske og psykiske ubehag. Kvinnene påpekte at ved å miste kontrollen økte også engstelsen, ambivalensen ble forsterket, de laget seg urealistiske problemstillinger og det var lett at skyld og ansvar ble lagt over på andre. Når de selv følte at situasjonen var ukontrollerbar, var det viktig at jordmor eller lege var kompetente, og at tegn fra dem under undersøkelsen kunne lette en beslutning. Lazarus og Folkman (1984) fremhever at når kontroll refererer til kognitive og adferdsmessige anstrengelser for å håndtere en stressende utfordring, kan mestring og kontroll sees som synonymer. Brudal (2000) påpeker at det er ett aspekt som kjennetegner følelseslivet når vi beveger oss fra en fase i livet til en annen: en økt sårbarhet. Kvinnenes sårbarhet i svangerskapet medfører at mestringsstrategier som de før har benyttet, ikke alltid fungerer like godt. Også måten vi tenker på kan forandre seg i livsfasene, sier Brudal. Den måten vi bruker tankene våre på følger vanligvis rasjonell logikk, og den vanlige logiske tenkningen er preget av fornuften. Når vi er i forandring, blir det kognitive av og til preget av følelsene våre, og en ny type logikk melder seg – den emosjonelle logikken. Det blir det følelsesmessige som dominerer tankelivet. Ut fra Brudals teorier blir kvinnenes opplevelser forståelige. Kvinnene er i forandring, de er sårbare, emosjonelle og har vanskeligheter med å være rasjonelle. Alt dette kan vanskeliggjøre beslutningsprosessen ved en risikovurdering for kromosomavvik.

Skyldfølelsen som mange av kvinnene opplevde, var både overfor fosteret, familien og samfunnet generelt. Skyldfølelsen overfor fosteret handlet om aborttanker ved kromosomavvik, men også skyldfølelse over at de var blitt gravide i en såpass høy

alder. De trodde samfunnet ville klandre dem hvis fosteret hadde et kromosomavvik, på grunn av alderen. Tanker om skyld dukket også opp i forhold til et eventuelt funksjonshemmet barn som fikk gamle foreldre med lite energi. Forventninger til familie og omgangskrets ga opphav til skyld dersom kvinnen trodde at de hadde vanskelig for å rettferdiggjøre et svangerskapsavbrudd. Dette medførte at de prøvde å skjule graviditeten for omgivelsene. I erkjennelsen av at dette var et sterkt ladet moralsk område, var det flere av kvinnene i studien til Williams et al. (2005) og Heyman et al. (2006), som foretrakk å holde muligheten om å være i stand til å avbryte svangerskapet for seg selv. De håndterte situasjonen med fortielse, som også kan sees på som en mestringsstrategi. Brudal (2000) snakker om eksistensiell skyld, som innebærer en erkjennelse av at andre valg kunne vært tatt, og at ansvaret er vårt eget. Lazarus (2006) beskriver skyld og skam som sosiale følelser, og som omhandler hvordan individet blir oppfattet av andre. Skyld er den moralske oppfattelse og forpliktelse, og trusselen mot den sosiale identitet oppstår når individet handler umoralsk. I skam er det sentrale at individet ikke har klart å leve opp til sine personlige idealer, noe som kan så tvil om de grunnleggende menneskelige kvaliteter. Disse to følelsene forutsetter at bebreidelsen internaliseres, og selvbebreidelsen blir avgjørende. Ut over den indre kritiske røsten vil en tanke om at andre oppfatter ens adferd som forkastelig, kunne fremkalle skyldfølelse eller skam.

Skyldfølelsen kommer tydeligere frem i denne studien enn andre studier. Et spørsmål som kan stilles er om kvinnenes sterke skyldfølelse kan tilskrives dagens restriktive lovgivning i Norge om prenatal diagnostikk, og som gjenspeiler samfunnets holdninger og syn på slike undersøkelser. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (HOD 2003) introduserte skillet mellom bruk av ultralyd i forbindelse med fosterdiagnostikk og ultralydundersøkelser i den alminnelige svangerskapsomsorgen. Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet (SHdir 2004) definerer klare indikasjoner for fosterdiagnostisk ultralyd. Samtidig har det vært utallige debatter i media om innføringen av denne undersøkelsen som et generelt tilbud til alle gravide kvinner, og media har bidratt til å gjøre debatten om tidlig ultralyd til en abortdebatt. ”Sorteringssamfunnet” har blitt et kjent begrep i Norge, og i arbeidet med den nye bioteknologiloven var det viktig for politikerne at Norge ikke skulle være et ”sorteringssamfunn”. Det ble fremhevet at spørsmålet ikke lenger dreide seg om å velge barn eller ikke barn. Valgmulighetene som avansert teknologi medførte, var knyttet til valg av type barn. Det er ikke utenkelig at slike retningslinjer, fremstillinger og debatter påvirker de gravide kvinnene, slik at de opplever en skyldfølelse i forbindelse med denne undersøkelsen. Dette ville være en interessant problemstilling for en senere studie.

Ultralydundersøkelsen ga en visualisering og personifisering av fosteret, noe som økte tilknytningen. Tilknytningen kan problematisere kvinnens valg ved en høy kalkulert risiko for kromosomavvik. Det var flere av kvinnene som etter undersøkelsen endret på sitt tidligere valg om invasiv prøve. Dette blir understøttet av studien til Moyer et al. (1999), hvor det fremheves at fostervannsprøve blir tatt etter at det har utviklet seg et følelsesmessig bånd til fosteret, og at dette vanskeliggjør et svangerskapsavbrudd. Williams og medforfattere (2005) påpekte at de teknologiske fremskrittene som har ført til bedre bildekvalitet, også har ført til lettere føtal diagnostikk og behandling, og en

oppfattelse av fosteret mer som en pasient og person. Kvinnene i deres studie erkjente at disse teknologiske fremskrittene kunne forårsake problemer ved et identifisert avvik, og informantene syntes det var noe helt annet å bestemme seg for å avbryte svangerskapet etter å ha sett fosteret. Forfatterne konkluderte med at en første trimester screening med høykvalitets bilder kan skape nye etiske dilemmaer for gravide kvinner. French (2000) påpeker at i tillegg til at teknologiske fremskritt kan tilby spennende forutsiende muligheter innenfor området av prenatal screening, kan de også i tillegg introdusere kliniske og etiske bekymringer i svangerskapsomsorgen. Hun refererer til Lawrence (1999), som legger vekt på nødvendigheten av at helsepersonell forstår de psykologiske konsekvenser prenatal screening for Down syndrom har for kvinnene.

4.1.4. Fra ivaretagelse og forståelse til mestring og handlekompetanse

Informantene følte seg godt ivare tatt, men syntes det ble lagt for mye vekt på høy alder, noe som forsterket følelsen av å være i en risikogruppe. De ønsket fokusering på det positive, og at undersøkelsen ikke bar preg av å lete etter avvik, ble satt pris på. French (2000) trekker frem at siden forskning viser at den verbale prenatale informasjonen som gis til gravide kvinner er unøyaktig og negativt utformet, fører dette til store utfordringer i forsøket på å sette kvinnene i stand til å ta det beste valget som passer for dem, når det gjelder prenatal screening for kromosomavvik.

Forståelsen av den kalkulerte risikoen varierte mellom kvinnene, og det var ulike måter de kom frem til en avgjørelse på. Noen greide å resonnerer godt rundt et forholdstall, mens andre sammenlignet sin risiko med yngre kvinner eller avveide ulike risikoer mot hverandre. Det ble påpekt at det kan være vanskelig å forstå forskjellen mellom et avvik/ikke avvik og en risiko, og noen ønsket en mer konkretisering og visualisering av resultatet for å lette vurderingen. Ifølge Nicolaidis (2005) er gravide kvinner i stand til å bruke komplisert risikoinformasjon til å ta fornuftige valg, mens Georgsson Öhman (2007) fant at kvinners oppfattelse og tolkning av risiko ikke alltid gjenspeiler den aktuelle risikoen. Marteau (1999) og Walter og Britten (2002) fremhever at kvinnes oppfatning av risiko er påvirket av mange individuelle faktorer, noe som medfører ulike reaksjoner på lik kalkulert risiko. For eksempel vil en kvinne som har bestemt seg for å avbryte svangerskapet hvis hennes foster har Down syndrom, se på en risiko 1 på 35 veldig forskjellig fra en som har bestemt seg for å fortsette svangerskapet selv om fosteret har et kromosomavvik. French (2000) viste at kvinnene blandet sammen diagnostiske tester og screening, og hun sier at for å gjøre valget best mulig, er det viktig å gjøre denne forskjellen klarere. Hun fastslo også at tidspunktet og måten informasjonen var presentert på, var medvirkende faktorer for kvinnes forståelse og valg av screening for kromosomavvik.

Saugstad & Mach-Zagal (2003) påpeker at mennesker forholder seg veldig forskjellig rent sanselig til nye situasjoner og kunnskap. Det betyr at formidlingen må være så variert som mulig og det må helst anvendes opp til flere sanselige tilganger til innholdet (visuell, auditiv etc.). Noen mennesker oppfatter best visuelt, mens andre lytter, skriver ned og setter sine egne ord og forklaringer på det de har hørt. Ved aktivt å sette eget begrep på det nye og plassere det i forhold til tidligere erfaring, kan bearbeidelse og

erkjennelsesutviklingen fremskyndes. Ved emosjonell belastning er forutsetningen for å motta og oppfatte informasjon dårlig, og det er derfor viktig at all informasjon er konkret, så lett oppfattelig som mulig og blir utgitt i små porsjoner om gangen (Saugstad & Mach-Zagal 2003).

Ifølge Marteau (1999) er det viktig at helsepersonell innehar ferdigheter i å kommunisere risiko. Dette er nødvendig for å sikre at kvinnene tar informerte valg. Mens faktorer relatert til kvinnes egne erfaringer og omstendigheter kan influere på måten de oppfatter en risikovurdering på og avgjørelsene de tar, kan også helsepersonellens måte å presentere risikoinformasjonen på ha stor betydning. For eksempel å bli fortalt at ”du har en risiko 1 på 20 til å få et barn med Down syndrom”, høres ut som en høyere risiko enn ”du har en sjanse på 19 av 20 til at ditt barn *ikke* har Down syndrom. En risikovurdering bærer ofte et positivt eller negativt budskap, og det er muligheter for at dette påvirker valgene (Marteau 1999).

Chervenak og McCullough (2005) beskriver respekten for autonomi som et viktig etisk prinsipp når gravide kvinner tar sine valg om fosterdiagnostikk. Å gi sann og saklig informasjon er naturligvis nødvendig for å respektere retten til autonomi, men det er etter min mening ikke nok. Det kreves også at informasjonen formuleres og fremstilles på en måte som bidrar til en korrekt oppfatning, og her kommer tidsaspektet inn. Fra egen praksis oppleves tid å være en avgjørende faktor for en god og behovstilpasset informasjon.

Den profesjonelles verdier og holdninger kan influere den profesjonelle praksis når det gjelder presentasjon av muligheter og resultater, eller hvilken informasjon som skal gis. Det kan være vanskelig å skjule sine egne synspunkter, spesielt i den non-verbale kommunikasjonen, men det er også mulig ubevisst å gi antydninger om holdninger og følelser gjennom språket (Marteau 1999). I den informerte beslutningsprosessen, som Charles et al. redegjør for, er det vektlagt at pasienten selv må ta overveielser, og et informert valg er nådd uten at helsearbeideren har uttrykt sine meninger eller preferanser (Charles et al. 1999).

Informantene mente at informasjonen rundt undersøkelsen ikke er god nok. Brosjyrer blir ikke lest, fastlegen har ikke kunnskaper nok og informasjon gitt like før eller under undersøkelsen gir ikke informerte valg. Kvinnene har et stort informasjonsbehov når det gjelder prenatal diagnostikk, og de ønsker en lett tilgjengelighet til spesialist - helsetjenesten. De trenger tid til refleksjon over sine verdier og holdninger, slik at deres valg er i tråd med disse. Derfor bør informasjonen komme så tidlig som mulig, og helst på den første kontrollen. Flere andre studier understøtter mangelen på informasjon (French 2000, Nicol 2007, Pilnick et al. 2004, Georgsson Öhman 2007, Green et al. 2004). Kerr (2004) påpeker at når veiledningen er overfladisk, er også valgene det. Når veiledere ikke har tid, eller ikke er tilbøyelige til å undersøke faktorer som påvirker kvinnes valg, er det ikke mange muligheter for informerte og reflekterte beslutninger, og kvinnes muligheter til å avslå tilbudet blir minsket. Nicol (2007) setter på dagsordenen at mange gravide kvinner ikke oppfatter ultralydundersøkelsen som et diagnostisk verktøy, men ganske enkelt som en visuell bekreftelse på svangerskapet. Hennes studie viser at mange kvinner ikke er klar over den tidlige ultralydens potensiale

til å avdekke avvik, selv om de har mottatt detaljert skriftlig informasjon om det. Brosjyrer brukes ofte i stedet for verbal informasjon, og hun fant at kvinner tolker skrevet informasjon om ultralyd slik at det passer inn i deres copingstrategier. Flere kvinner sa at de valgte å lese det de ønsket, og hvis de leste om noe ubehagelig, puttet de det bak i bevisstheten. Forfatteren mener at denne kommunikasjons svakheten fører til en overfladisk kunnskap om undersøkelsens potensiale, som dermed blir underlagt den dominerende sosiale oppfatningen av den.

Brudal (2000) er opptatt av å øke kvinnes mestringsopplevelse i svangerskapet. Det handler om vekst og modning, om å mobilisere og utfordre krefter, og bygge videre på de iboende ressurser som den enkelte kvinne har med seg. Dette er helsefremmende tenkning som jeg mener jordmødre og leger må ha med seg i møtet med den gravide kvinnen som står overfor et eksistensielt valg.

Den teknologisk utviklingen har ført til flere nye måter å diagnostisere kromosomavvik på. Mange gravide kvinner står overfor vanskelige valgsituasjoner, basert på kompleks informasjon. Profesjonelle helsearbeidere skal gi informasjon på en klar og ikke-direktiv måte, og informasjonen skal være tilpasset kvinnens behov. Dette er ikke en lett oppgave siden språket som brukes sentrerer rundt termer som risiko, sannsynlighet og sjanse. Ved en tidlig ultralydundersøkelse og risikovurdering for kromosomavvik er det viktig at kvinnene føler at de har valgmuligheter, og at handlerrommet ikke oppleves som mindre enn det er. Det er viktig å se hele kvinnen, hennes livssituasjon og omgivelser. Det handler ikke bare om et eventuelt foster med kromosomavvik eller ikke, men også om hvilke ressurser denne kvinnen / familien har, hvilken kultur hun lever i og hvilket livssyn hun har. Gjennom ivaretagelse og tilstrekkelig informasjon må målet for de gravide kvinnene være oppnådd mestringsfølelse og handlekompetanse til å ta valg som er både kunnskapsbaserte, veloverveide og verdikonsistente. Og som Nicolaides et al. (2005) løfter frem er informasjon av høy kvalitet tidkrevende arbeid, som det må settes av tid til. Forfatteren mener derfor at en risikovurdering for kromosomavvik, som en del av den prenatal omsorgen, bør gå hånd i hånd med et adekvat system av informasjon og konsultasjon, hvor de gravide kvinnene på et tidlig tidspunkt i svangerskapet oppmuntres til å overveie mulige konsekvenser av et positivt testresultat. Gjennom åpne spørsmål kan kvinnes forståelse og preferanser lokkes frem, slik at deres autonomi, verdier og holdninger beskyttes. På grunn av rask teknologisk utvikling innenfor området prenatal diagnostikk, mener forfatteren at det er spesialisthelsetjenesten som bør stå for denne oppgaven.

4.2. Metodediskusjon

4.2.1. Datainnsamling

Det er hensikten med studien som avgjør hvilke forskningsmetoder som skal anvendes i enhver forskningsprosess. Når hensikten er å få viten om og forståelse for menneskers opplevelser, intensjoner, handlinger og motiver, og betydningen forskjellige opplevelser har for det enkelte menneske, er det kvalitative forskningsintervjuet velegnet. Det kan også anvendes ved et ønske om å beskrive og analysere prosesser og forløp som

mennesker gjennomgår alene eller i grupper. Fordelen med å anvende kvalitative intervjuer, er muligheten til å få en god og detaljert kjennskap til fenomenet som undersøkes (Christensen et al. 2007). Forskeren mener at det kvalitative forskningsintervjuet passer godt som metode, siden det var de gravide kvinnenes opplevelser av en risikovurdering for kromosomavvik som skulle beskrives. Forskeren mener videre at det er en styrke i studien at alle informantene ble intervjuet to ganger, både før og etter undersøkelsen. Dette medvirket til at prosessen lettere ble fanget, og det ga en bedre innsikt i kvinnenes opplevelser og erfaringer i denne tidsperioden.

En ulempe ved det kvalitative forskningsintervjuet er at kvaliteten av studien er avhengig av hvert enkelt intervju. Et mislykket intervju er umulig å gjenta på et senere tidspunkt, fordi både intervjueren og informanten vil ha fått ny innsikt underveis i det første intervjuet (Christensen et al. 2007). Forskeren opplevde at enkelte intervjuer ga vesentlig rikere beskrivelser enn andre, selv om det i alle intervjuene ble tilstrebet åpne spørsmål, aktiv lytting og en løs intervjuguide som var tilpasset møtet med den enkelte informant.

4.2.2. Valg av Grounded theory

Grounded theory ble anvendt for å utvikle en teori av det studerte fenomenet ut fra de innsamlede empiriske data. Styrken i Grounded theory metodologien er at den stiller sterke krav om en empirinær teoriutvikling. Dermed gis det rom for nye fortolkninger og utvikling av ny kunnskap. Den gir rom til å studere deler av virkeligheten hvor det finnes lite eller ingen kunnskap fra før (Christensen 1994). Siden en tidlig ultralydundersøkelse og risikovurdering for kromosomavvik er et forholdsvis nytt tilbud i Norge, finnes det her til lands liten forskning på dette området. Min nysgjerrighet for området var stor, jeg ønsket å være åpen og beredt til å se kvinnenes perspektiver, og Strauss & Corbin (1998) vektlegger nettopp viktigheten av informantenes stemme. GT var velegnet til å beskrive de menneskelige interaksjoner, slik at kvinnenes opplevelser og handlingsvalg ved en risikovurdering for kromosomavvik kunne forstås ut fra den sosiale konteksten de var i. Metoden utviklet en teoretisk forklaringsmodell av kvinnenes perspektiver på denne undersøkelsen, hvorfor problemer oppsto og hvilke strategier kvinnene brukte for å mestre problemene. Med andre ord, metoden utviklet en fordypet kunnskap, som ga en ny forståelse for hvordan ting henger sammen. Forskeren mener derfor at Grounded theory passet bra til studiens formål.

Metoden stiller to motstridende krav til forskeren (Christensen 1994). For det første skal empirien styre forskningsprosessen og for det andre anbefaler den at forskeren også drar inn sine egne erfaringer gjennom den teoretiske sensitivitet. Det kan derfor se ut til at det er motsetninger mellom et metodologisk objektivitetskrav og en metodologisk anvendelse av den personlige subjektivitet, noe som også forskeren ofte kunne kjenne på under analyseprosessen. Metoden er systematisk, med innebygde trinn til validering av de analytiske funnene. En så strukturert og fast metode kan også ifølge Christensen et al. (2007) noen ganger skygge for innsikt i data.

4.3. Troverdighet

Ved de kvalitative metodene brukes ikke begrepet reproduserbarhet. Forskeren er en del av forskningsprosessen, en annen intervjuer ville fått et annerledes intervju, og analysen ville heller ikke blitt identisk. Målet er ikke å gi kun en konklusjon, men å vise at tolkningen er en av flere mulige (Christensen et al. 2007). Reproduserbarhet er derfor sjelden et aktuelt kriterium på at pålitelighet er ivaretatt i den kvalitative forskningsprosess, og det benyttes i stedet intersubjektivitet (Malterud 2001). Med dette menes at det skal være mulig for en leser å følge forskningsprosessen hele veien fra forskningsspørsmålene, gjennom intervjuene og analysen til forskningsresultatene. Det blir derfor et krav om konsistens, - en rød tråd som skal være den logiske forbindelseslinje mellom problemstillingen og de teorier, metoder og data som fører fram til kunnskapen.

Lincoln og Guba (1985) har alternative kriterier for vitenskapelig rigorøsitet: Credibility, dependability, confirmability og transferability. Credibility (troverdighet) vektlegger hvor troverdig funnene er, og kan sammenlignes med intern validitet. Troverdighet kan oppnås gjennom langvarig engasjement i felten, vedvarende observasjon, triangulering og medlemsvalidering. Dependability (pålitelighet) sikres gjennom en revisjonsprosedyre som sikter til forskerens dokumentasjon av sine data, metoder og avgjørelser gjennom studien, inkludert det endelige resultatet. Transferability (overførbarhet) samsvarer med ekstern validitet, som kan oppnås gjennom detaljerte og rike beskrivelser av den settingen som blir studert. Slik får leseren selv nok informasjon til å vurdere om resultatene kan overføres til andre settinger. Confirmability (bekreftelse), erstatter det tradisjonelle nøytralitet eller objektivitet, og innebærer en vurdering av om forskeren har vektlagt eget verdisyn i forskningsprosessen.

Forskeren mener selv at studiens resultater er pålitelige. Hele forskningsprosessen ble utført så samvittighetsfullt som mulig. I en Grounded theory studie er valideringsarbeidet bygget inn i selve forskningsprosessen, og det ble foretatt kontinuerlige kontroller av funnene. Kategoriene ble utelukkende utviklet fra data, og i analyseprosessen var det en kontinuerlig sammenligning av rådata og kategorier, det ble lett etter sammenhenger og mønstre, og de samme relasjonene mellom fenomenene oppsto gjentatte ganger. Ifølge Lincoln og Guba (1985), styrker dette studiens troverdighet og pålitelighet, og de påpeker at en teoretisk modell er gyldig når identifiserte begreper og kategorier fremkommer gjentatte ganger og er mettet. Hallberg (2006) påpeker at denne oppmettingen er elastisk, den er basert på en subjektiv avgjørelse og er et kritisk punkt i GT. Selv om de siste intervjuene ikke ga noen ny informasjon til studien, er det umulig å vite om nye eller andre informanter ville gitt ytterligere økt kunnskap. Det var ingen av kvinnene som takket nei til å delta, og det gir studien styrke. Kategoriene ble validert og konkretisert med sitater fra informantene. Troverdigheten ble sikret ytterligere gjennom at flere av kategoriene ble benevnt med kvinnenes egne ord og uttrykk.

I alle intervjuene ble informantene vist oppmerksomhet gjennom aktiv lytting. Det ble stilt åpne spørsmål, informantene ble oppfordret til å uttale seg fritt og de videre

spørsmål tok utgangspunkt i hva informantene fortalte. Dette ga spontane, innholdsrike og relevante beskrivelser. Utdypende spørsmål ble ofte benyttet, og utsagn fra kvinnene ble speilet tilbake for avklaring. Forskeren forsøkte gjennom intervjuet å verifisere sine tolkninger av kvinnenes svar gjennom bekreftelse eller avkreftelse, en såkalt ”på stedet-kontroll” (Kvale 2002). Ledende spørsmål ble unngått, og det ble lyttet til den emosjonelle beskjeden i det som ble sagt. Ved å benytte lydopptak ble alt som kunne høres registrert, også pauser, sukk, latter og gråt. Dette var relevant informasjon for den psykologiske tolkningen av for eksempel kvinnenes engstelsesnivå og stressopplevelser. Bruk av PC under intervjuene ga lite forstyrrelser, og forskeren kunne gi kvinnene sin fulle oppmerksomhet, noe som var svært viktig for å få fylldige og sammenhengende beskrivelser. Forskeren transkriberte selv intervjuene ordrett ganske umiddelbart, og tekstene ble gjennomlest flere ganger samtidig med lytting til intervjuene. Jeg hadde ingen relasjon til kvinnene, og var ikke involvert i undersøkelse eller behandling.

Glazer (1978) mente at det er noen viktige kriterier for å bedømme anvendeligheten av en teori. Teorien må passe inn og ha relevans, og den må virke. Forskeren mener at kjernekategoriene passer godt til beskrivelsen av de gravide kvinnenes opplevelser av en tidlig ultralydundersøkelse, og den forklarer variansen i kvinnenes erfaringer gjennom kategoriene og underkategoriene. Kjernekategoriene kan forklare kvinnenes handlinger som er relatert til en risikovurdering for kromosomavvik.

Det var et ubalansert maktforhold i intervjusituasjonen siden jeg er ultralydjordmor og jobbet på St. Olavs Hospital. En mulig svakhet ved resultatets pålitelighet kan være at informantenes uttalelser eventuelt bærer preg av min fagbakgrunn. Men det er umulig å vite om kvinnene på noen spørsmål svarte det de trodde var forventet av dem. Denne svakheten burde imidlertid bli redusert ved at min rolle i studien på et tidlig tidspunkt ble avklart for informantene.

Dataanalysen ble foretatt av forskeren alene, og leseren får dermed liten mulighet til å evaluere forskerens egen innflytelse på analyseresultatet. Jeg ser i ettertid verdien av å bruke flere forskere i kodingsarbeidet, og da helst personer med en annen fagbakgrunn enn min egen. Flere kodere gjør det mulig å oppnå en viss kontroll av vilkårlig eller partisk subjektivitet, noe som øker troverdigheten (Kvale 2002).

4.3.1. Min forforståelse

Ved studiens start jobbet jeg som ultralydjordmor ved Nasjonalt Senter for Fostermedisin (NSFM) i Trondheim. Jeg utførte blant annet tidlige ultralydundersøkelser på gravide kvinner i uke 11-13⁶, og erfarte at noen kvinner var engstelige og ambivalente i sine valg. Av og til ble jeg stilt spørsmålet: ”Hva ville du gjort hvis du var meg?” Ifølge Strauss & Corbin (1998) er det viktig at forskeren ikke starter studien med en forutinntatt teori. Egne erfaringer og faglige perspektiv kan i beste fall gi næring og styrke til studien, men kunnskapens gyldighet og pålitelighet blir betydelig redusert hvis forskerens person er altfor tydelig tilstede i materialet (Malterud 2003). Min erfaring som ultralydjordmor kan derfor både være en svakhet og en styrke, og Malteruds råd om å ha et aktivt og bevisst forhold til sin forforståelse ble fulgt. Jeg

stilte spørsmål til mine erfaringer om emnet som skulle studeres, til hvilke resultater jeg forventet å få, til mitt faglige perspektiv og ståsted og hva som ville blitt annerledes for en forsker med en annen faglig bakgrunn. Det ble reflektert omkring min teoretiske referanseramme forut for studien, - hvilke modeller og begrepsapparat som har styrt min måte å tenke om dette på, og hva som ville blitt annerledes om jeg hadde lest annen litteratur. Det ble på hvert kodingssteg reflektert over om forståelsen og begrepsdannelsen tilhørte forforståelsen eller kom fra de empiriske data. I hele prosessen ble det stilt spørsmålsteget ved fremgangsmåte og konklusjoner i studien i form av tvil og ettertanke, og for å øke refleksiviteten og etablere en distanse til studien, diskuterte forskeren mange av sine fortolkninger og kategorier med jordmorkolleger. Det ble hele tiden tilstrebet å være kreativ og åpen for nye ideer. I mitt møte med informantene ble min posisjon i studien tydeliggjort i forhold til den kliniske situasjonen. For å sikre at min forforståelse, egne holdninger og verdier ikke kom til uttrykk, ble kvinnene oppfordret til mest mulig å fortelle sammenhengende og fritt, uten å bli stilt for mange spørsmål. Slik ble intervjuet styrt mot det som kvinnene følte var viktig og ikke det som forskeren hadde i sitt fokus.

4.3.2. Overførbarhet

For at kunnskap skal kunne deles med andre er overførbarhet en forutsetning. Overførbarheten sier noe om grensene og betingelsene for hvordan funnene gjelder i andre sammenhenger enn der studien er gjennomført, og utvalgsstrategien er med på å bestemme hvor grensene går. Forutsetningen for overførbarhet er at studien har gitt en rik og variert informasjon om det fenomenet som skulle studeres, og at resultatene, begrepene eller modellene som har kommet frem også gir mening for andre (Malterud 2003). Utvalgets størrelse kan skape begrensninger for resultatenes overførbarhet, men samtidig gir studien verdifulle data gjennom de gravide kvinnenes rike, varierte og fyldige beskrivelser om opplevelsen rundt en tidlig ultralydundersøkelse og risikovurdering for kromosomavvik. Gjennom disse adekvate data, ble problemstillingen godt belyst. Representativiteten av informanter var begrenset, siden alle kvinnene var over 38 år. Studien gir derfor ingen svar på yngre gravide kvinners opplevelser og erfaringer med denne undersøkelsen. Om funnene er overførbare til yngre kvinner blir derfor vanskelig å si noe om. Studier fra andre land med informanter i alle aldersgrupper viser lignende resultater. Det er derfor grunn til å tro at resultatene kan være overførbare til andre gravide kvinner i Norge som står overfor et valg om risikovurdering for kromosomavvik, også yngre kvinner.

5. KONKLUSJON

Studien viser kompleksiteten av følelser som gravide kvinner kan oppleve i forbindelse med en tidlig ultralydundersøkelse og risikovurdering for kromosomavvik. Kvinnene ønsker informasjonen som denne undersøkelsen gir, men opplever samtidig sterk ambivalens for de påfølgende valg. Noen av faktorene som gjorde de eksistensielle valgene så vanskelige var engstelse, tap av kontroll / mestring, tilknytning til fosteret, skyldfølelse og sosialt press. Beslutningsprosess på komplisert risiko og

sannsynlighetsbasert informasjon og beslutninger på et sterkt ansvarlig og moralsk område var også medvirkende faktorer. En bedre informasjonsformidling og tettere kontakt med spesialisthelsetjenesten ble fremstilt som nødvendig for at kvinnene skal ta kunnskapsbaserte og veloverveide valg, som er i tråd med deres verdier og holdninger.

6. TAKK

Først av alt vil jeg rette en stor takk til de ti gravide kvinnene som stilte opp på to intervjuer for å snakke om et vanskelig tema i en sårbar situasjon. At de i en stresset fase av svangerskapet klarte å åpne seg og gi meg de fyldige beskrivelsene som var nødvendig for denne studien er beundringsverdig. En stor takk rettes også til min veileder Anders, som rolig og stødig veiledet meg gjennom hele studien, og ga meg den inspirasjonen jeg trengte. Jeg takker Nasjonalt Senter for Fostermedisin og Høgskolen i Sør Trøndelag for økonomisk støtte og permisjon. En takk også til mine jordmorkolleger som tok del i mine diskusjoner under studiens gang. Takk til Bjarte for all oppmuntring fra de første intervjuene, og til mine barn som støttet meg i min videreutvikling.

7. REFERANSER

- Alderson, P., Williams, C. & Farsides, B. 2004, "Practitioners'Views about Equity within Prenatal Services", *Sociology*, vol. 38, no. 1, pp. 61.
- ARC , *Antenatal Results and Choices*. Available: <http://www.arc-uk.org/> [11.03.2008] .
- Bakketeig, L.S. & Magnus, P. 2003, *Epidemiologi*, 3rd edn, Gyldendal akademisk, Oslo.
- Becker, M.H. 1974, *The health belief model and personal health behavior*, Charles B. Slack, Thorofare, NJ.
- Bekker, H., Thornton, J.G., Airey, C.M., Connelly, J.B., Hewison, J., Robinson, M.B., Lilleyman, J., MacIntosh, M., Maule, A.J., Michie, S. & Pearman, A.D. 1999, "Informed decision making: an annotated bibliography and systematic review", *Health technology assessment (Winchester, England)*, vol. 3, no. 1, pp. 1-156.
- Benestad, H.B. & Laake, P. 2004, *Forskningsmetode i medisin og biofag*, Gyldendal akademisk, Oslo.
- Bhopal, R.S. 2002, *Concepts of epidemiology: an integrated introduction to the ideas, theories, principles, and methods of epidemiology*, Oxford University Press, Oxford.
- Boyd, P., de Vigan, C. & Garne, E. 2005, *Special report: Prenatal screening policies in Europe*, European Surveillance of Congenital Anomalies (Eurocat), University of Ulster.
- Brudal, L.F. c2000, *Psykiske reaksjoner ved svangerskap, fødsel og barseltid*, Fagbokforl., Bergen.
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. 1999, "Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model", *Social science & medicine (1982)*, vol. 49, no. 5, pp. 651-661.
- Charmaz, K. 2000, "Grounded Theory. Objectivist and constructivist methods" in *Handbook of qualitative research*, eds. N.K. Denzin & Y.S. Lincoln, 2nd edn, Sage, Thousand Oaks, Calif., pp. 509-535.
- Charmaz, K. 1995, "Grounded Theory" in *Rethinking methods in psychology*, eds. J.A. Smith, R. Harre & L. van Langenhove, Sage, London, pp. 27-49.
- Chasen, S.T., McCullough, L.B. & Chervenak, F.A. 2004, "Is nuchal translucency screening associated with different rates of invasive testing in an older obstetric population?", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 190, no. 3, pp. 769-774.
- Chervenak, F.A. & McCullough, L.B. 2005, "Implementation of first-trimester risk assessment for trisomy 21: ethical considerations", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 192, no. 6, pp. 1777-1781.

- Christensen, K. 1994, "Hvad innebærer det at udvikle empiristyret sociologisk teori? Et kritisk indblik i Grounded Theory-metodologien", *Sociologisk tidsskrift*, vol. 4, pp. 243-261.
- Christensen, U., Schmidt, L. & Dyhr, L. c2007, "Det kvalitative forskningsinterview" in *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*, eds. L. Koch & S. Vallgård, 3rd edn, Munksgaard, København, pp. 61-86.
- Cicero, S., Bindra, R., Rembouskos, G., Spencer, K. & Nicolaides, K.H. 2003, "Integrated ultrasound and biochemical screening for trisomy 21 using fetal nuchal translucency, absent fetal nasal bone, free beta-hCG and PAPP-A at 11 to 14 weeks", *Prenatal diagnosis*, vol. 23, no. 4, pp. 306-310.
- Dellve, L., Abrahamsson, K.H., Trulsson, U. & Hallberg, L.R.-. 2002, "Grounded theory in public health research" in *Qualitative methods in public health research : theoretical foundations and practical examples*, ed. L.R.-. Hallberg, Studentlitteratur, Lund.
- Donovan, S. 2006, "Inescapable burden of choice? The impact of a culture of prenatal screening on women's experiences of pregnancy", *HEALTH SOCIOLOGY REVIEW*, vol. 15, no. 4, pp. 397.
- EDWARDS, W. 1954, "The theory of decision making", *Psychological bulletin*, vol. 51, no. 4, pp. 380-417.
- French, S. 2000, "Perceptions of routine nuchal translucency screening", *Br J Midwifery*, vol. 8, pp. 632-638.
- Georgsson Öhman, S., Saltvedt, S., Waldenstrom, U., Grunewald, C. & Olin-Lauritzen, S. 2006, "Pregnant Women's Responses to Information About an Increased Risk of Carrying a Baby with Down Syndrome", *Birth*, vol. 33, no. 1, pp. 64-73.
- Georgsson Öhman, S., Grunewald, C. & Waldenstrom, U. 2007, "Perception of risk in relation to ultrasound screening for Down's syndrome during pregnancy", *Midwifery (in Press)*.
- Georgsson Öhman, S., Saltvedt, S., Grunewald, C. & Waldenstrom, U. 2004, "Does fetal screening affect women's worries about the health of their baby? A randomized controlled trial of ultrasound screening for Down's syndrome versus routine ultrasound screening", *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, vol. 83, no. 7, pp. 634-640.
- Glaser, B.G. 1992, *Basics of grounded theory analysis : emergence vs forcing*, Sociology Press, Mill Valley, Calif.
- Glaser, B.G. 1978, *Theoretical sensitivity : advances in the methodology of grounded theory*, Sociology Press, Mill Valley, Calif.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. 1967, *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*, Aldine, Chicago.

- Green, J.M., Hewison, J., Bekker, H.L., Bryant, L.D. & Cuckle, H.S. 2004, "Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: a systematic review", *Health technology assessment (Winchester, England)*, vol. 8, no. 33, pp. iii, ix-x, 1-109.
- Hallberg, L.R.M. 2006, "The "core category" of grounded theory: Making constant comparisons", *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, vol. 1, no. 3, pp. 141-148.
- Helsinkideklarasjonen 2000, Forskningsetiske komiteer. Available: <http://www.etikkom.no/retningslinjer/helsinkideklarasjonen> [11.03.2008] .
- Heyman, B., Hundt, G., Sandall, J., Spencer, K., Williams, C., Grellier, R. & Pitson, L. 2006, "On being at higher risk: a qualitative study of prenatal screening for chromosomal anomalies", *Social science & medicine (1982)*, vol. 62, no. 10, pp. 2360-2372.
- HOD 1999, Helse- og omsorgsdepartementet , *LOV-1999-07-02-61. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* Available: http://www.lovdato.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/usr/www/lovdato/all/nl-19990702-061.html&emne=spesialisthelsetjenestelov*&& [30.03.2008] .
- HOD 1999, Helse- og omsorgsdepartementet , *LOV-1999-07-02-63. Lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven).* Available: http://www.lovdato.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/usr/www/lovdato/all/nl-19990702-063.html&emne=pasientrettighetslov*&& [30.03.2008] .
- HOD 2002-2003, Helse- og omsorgsdepartementet , *Ot.prp. nr. 64 - regjeringen.no.* Available: <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/otprp/20022003/Otprp-nr-64-.html?id=174087> [11.03.2008] .
- HOD 2003, Helse- og omsorgsdepartementet , *LOV-2003-12-05-100. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven).* Available: http://www.lovdato.no/cgi-wift/wiftldles?doc=/usr/www/lovdato/all/nl-20031205-100.html&emne=bioteknologilov*&& [30.03.2008] .
- Illich, I. 1976, *Limits to medicine: medical nemesis : the expropriation of health*, Marion Boyars, London.
- Kerr, A. 2004, *Genetics and society: a sociology of disease*, Routledge, London.
- Kvale, S. 2002, *Det kvalitative forskningsintervju*, Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Lawrence, S. 1999, "Clinical. Counselling for Down's syndrome screening", *British Journal of Midwifery*, vol. 7, no. 6, pp. 368-370.
- Lazarus, R.S. 2006, *Stress og følelser: en ny syntese*, Akademisk forlag, København.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. c1984, *Stress, appraisal and coping*, Springer Publ. Co., New York.

- Lemon, B.S. 2004, "Nuchal translucency for prenatal screening? What nurses need to know about this tool", *AWHONN Lifelines / Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses*, vol. 8, no. 6, pp. 520-526.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. 1985, *Naturalistic inquiry*, Sage, Beverly Hills, Calif.
- Lou, S., Dahl, K., Risor, M.B., Hvidman, L.E., Thomsen, S.G., Jorgensen, F.S., Olesen, F., Kjaergaard, H. & Kesmodel, U. 2007, "A qualitative study of pregnant women's choice of nuchal translucency measurement", *Ugeskrift for læger*, vol. 169, no. 10, pp. 914-918.
- Mæland, J.G. c2005, *Forebyggende helsearbeid: i teori og praksis*, 2nd edn, Universitetsforl., Oslo.
- Malterud, K. 2001, "Qualitative research: standards, challenges, and guidelines", *Lancet*, vol. 358, no. 9280, pp. 483-488.
- Malterud, K. 2003, *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*, 2nd edn, Universitetsforl., Oslo.
- Marteau, T.M. 1999, "Communicating genetic risk information", *British medical bulletin*, vol. 55, no. 2, pp. 414-428.
- Marteau, T.M. & Dormandy, E. 2001, "Facilitating informed choice in prenatal testing: how well are we doing?", *American Journal of Medical Genetics*, vol. 106, no. 3, pp. 185-190.
- Moyer, A., Brown, B., Gates, E., Daniels, M., Brown, H.D. & Kuppermann, M. 1999, "Decisions about prenatal testing for chromosomal disorders: perceptions of a diverse group of pregnant women", *Journal of women's health & gender-based medicine*, vol. 8, no. 4, pp. 521-531.
- Mulvey, S. & Wallace, E.M. 2000, "Women's knowledge of and attitudes to first and second trimester screening for Down's syndrome", *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology*, vol. 107, no. 10, pp. 1302-1305.
- Myskja, B. & Solberg, B. 2005, *Bioteknologiens etikk* (forestående utgivelse). Fagbokforlaget.
- Nicol, M. 2007, "Vulnerability of first-time expectant mothers during ultrasound scans: an evaluation of the external pressures that influence the process of informed choice", *Health care for women international*, vol. 28, no. 6, pp. 525-533.
- Nicolaides, K.H. 2004, *The 11-13⁺⁶ weeks scan*, Fetal Medicine Foundation, London.
- Nicolaides, K.H., Chervenak, F.A., McCullough, L.B., Avgidou, K. & Papageorghiou, A. 2005, "Evidence-based obstetric ethics and informed decision-making by pregnant women about invasive diagnosis after first-trimester assessment of risk for trisomy 21", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 193, no. 2, pp. 322-326.

- NOU 1998, *Det er bruk for alle. Styrking av folkehelsearbeidet i kommunene*, NOU 1998:18, Norges offentlige utredninger, Oslo.
- NUTBEAM, D. 1998, "Health promotion glossary", *Health promotion international*, vol. 13, no. 4.
- Ogden, J. 2004, *Health psychology: a textbook*, Open University Press, Maidenhead.
- Paladini, D., Tartaglione, A., Agangi, A., Teodoro, A., Forleo, F., Borghese, A. & Martinelli, P. 2000, "The association between congenital heart disease and Down syndrome in prenatal life", *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, vol. 15, no. 2, pp. 104-108.
- Pilnick, A.M., Fraser, D.M. & James, D.K. 2004, "Presenting and discussing nuchal translucency screening for fetal abnormality in the UK", *Midwifery*, vol. 20, no. 1, pp. 82-93.
- Rappaport, J. 1981, "In praise of paradox: a social policy of empowerment over prevention", *American Journal of Community Psychology*, vol. 9, no. 1, pp. 1-25.
- Raynor, M.D. & Bluff, R. 2005, "Introduction" in *Decision making in midwifery practice*, eds. M.D. Raynor, J.E. Marshall & A. Sullivan, Elsevier Churchill Livingstone, Edinburgh, pp. 1-7.
- Salvesen, K.Å 2004, "Dagens og fremtidens metoder for fosterdiagnostikk" in *Fosterdiagnostikk og verdier: rapport : åpent møte 31. oktober 2003*, eds. S. Rogne & O.J. Borge, Bioteknologinemnda, Oslo, pp. 5-9.
- Saugstad, T. & Mach-Zagal, R. 2003, *Sundhedspædagogik for praktikere*, 2nd edn, Munksgaard, København.
- SHdir 2005, *Retningslinjer for svangerskapsomsorgen*, Sosial- og helsedirektoratet, Oslo.
- SHdir 2004, *Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet. Bruk av ultralyd i den alminnelige svangerskapsomsorgen og i forbindelse med fosterdiagnostikk*, Sosial- og helsedirektoratet, Oslo.
- Solberg, B. 2003, "Den nye bioteknologiloven og det gamle alderskriteriet", *Tidsskr Nor Lægeforen*, vol. 123, pp. 2741-2743.
- St. George's University of London, *Intellectual Disabilities*. Available: <http://www.intellectualdisability.info/home.htm> [11.03.2008] .
- Stakes, *News and Events - Finohta*. Available: <http://finohta.stakes.fi/EN/news/index.htm> [25.03.2008] .
- Strauss, A.L. & Corbin, J.M. c1998, *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*, 2nd edn, Sage Publications, Thousand Oaks, Calif.

- Sullivan, A. 2005, "The blood supply of midwifery practice" in *Decision making in midwifery practice*, eds. M.D. Raynor, J.E. Marshall & A. Sullivan, Elsevier Churchill Livingstone, Edinburgh, pp. 169-175.
- Sundhedsstyrelsen 2004, *Retningslinjer for fosterdiagnostik. Prænatal information, risikovurdering, rådgivning og diagnostik*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Sundhedsstyrelsen 2003, *Fosterdiagnostik og risikovurdering. Rapport fra en arbejdsgruppe*, Sundhedsstyrelsen, København.
- Tabor, A., Philip, J., Madsen, M., Bang, J., Obel, E.B. & Norgaard-Pedersen, B. 1986, "Randomised controlled trial of genetic amniocentesis in 4606 low-risk women", *Lancet*, vol. 1, no. 8493, pp. 1287-1293.
- Teixeira, J.M., Fisk, N.M. & Glover, V. 1999, "Association between maternal anxiety in pregnancy and increased uterine artery resistance index: cohort based study", *BMJ (Clinical research ed.)*, vol. 318, no. 7177, pp. 153-157.
- Tranøy, K.E. 2005, *Medisinsk etikk i vår tid*, 4th edn, Fagbokforl., Bergen.
- van den Berg, M., Timmermans, D.R., ten Kate, L.P., van Vugt, J.M. & van der Wal, G. 2006, "Informed decision making in the context of prenatal screening", *Patient education and counseling*, vol. 63, no. 1-2, pp. 110-117.
- van den Berg, M., Timmermans, D.R., Ten Kate, L.P., van Vugt, J.M. & van der Wal, G. 2005, "Are pregnant women making informed choices about prenatal screening?", *Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics*, vol. 7, no. 5, pp. 332-338.
- Wadhwa, P.D., Sandman, C.A., Porto, M., Dunkel-Schetter, C. & Garite, T.J. 1993, "The association between prenatal stress and infant birth weight and gestational age at birth: a prospective investigation", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, vol. 169, no. 4, pp. 858-865.
- Walter, F.M. & Britten, N. 2002, "Patients' understanding of risk: a qualitative study of decision-making about the menopause and hormone replacement therapy in general practice", *Family practice*, vol. 19, no. 6, pp. 579-586.
- WHO 1986, *Ottawa Charter for Health Promotion*, First International Conference on Health Promotion, Genève.
- Williams, C., Sandall, J., Lewando-Hundt, G., Heyman, B., Spencer, K. & Grellier, R. 2005, "Women as moral pioneers? Experiences of first trimester antenatal screening", *Social science & medicine (1982)*, vol. 61, no. 9, pp. 1983-1992.

8. VEDLEGG

8.1. Intervjuguide

Åpne spørsmål som kan stilles *før* en risikovurdering for kromosomavvik blir utført:

Hvordan forholder du deg til en risikovurdering for kromosomavvik?

Hvordan opplever du å skulle ta et standpunkt til denne undersøkelsen?

Hvordan tok du initiativ til å få utført undersøkelsen? Hva tenker du om barnefars eller andre nære familiemedlemmers / venners innflytelse på dine valg?

Hva kan du si om informasjonen før undersøkelsen?

Hvordan opplever du å vente på undersøkelsen? Hva tenker du på?

Hva tenker du om at denne undersøkelsen i Norge bare er et tilbud til gravide kvinner over 38 år?

Åpne spørsmål som kan stilles *etter* at en risikovurdering for kromosomavvik er utført:

Hvordan forholder du deg til denne undersøkelsen nå?

Hvordan har du opplevd hele prosessen rundt risikovurderingen? Hvordan har du følt deg ivaretatt?

Hva mener du jordmor/lege kan bidra med i denne prosessen, slik at et informert valg blir så ukomplisert som mulig?

Hvordan opplevde du informasjonen du fikk?

Hvordan forsto du den kalkulerte risikoen, og hvordan resonnerste du omkring resultatet? Hvordan ville du ønsket at informasjonen og kommunikasjonen skulle ha vært?

Hva tenker og føler du etter undersøkelsen?

8.2. Informasjonsskriv

Trondheim 04.01.07

Til Deg som er gravid og har takket ja til en tidlig ultralydundersøkelse med en risikovurdering for kromosomavvik i uke 11-13⁺⁶.

Jeg er student ved Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap (NHV), og skal gjøre en vitenskapelig studie om risikovurdering for kromosomavvik og gravide kvinners tanker og erfaringer rundt denne problemstillingen. Jeg er også ultralydjordmor og har jobbet ved Nasjonalt Senter for Fostermedisin ved St. Olavs Hospital. For tiden jobber jeg som lærer ved jordmorutdanningen, Høgskolen i Sør-Trøndelag. Hensikten med studien er å fordype kunnskapen om hvordan gravide kvinner opplever denne undersøkelsen, og hvordan de resonnerer omkring resultatet. Jeg ønsker å få mer kunnskap om hvordan den kalkulerte risikoen kan gjøres mest mulig forståelig for den gravide kvinnen, og hvordan jordmor og lege kan støtte kvinnen til å ta informerte valg. Jeg ønsker også å fokusere på hva helsepersonell kan bidra med i ivaretagelsen av kvinnen, slik at den psykologiske prosessen ved et informert valg blir så ukomplisert som mulig.

Jeg beregner å intervju cirka ti gravide kvinner *før* de får utført en risikovurdering for kromosomavvik. De samme kvinnene blir også intervjuet *etterpå*, når resultatet av undersøkelsen foreligger. Da kan kvinnen beskrive sine opplevelser både før og etter undersøkelsen, og peke på de faktorer som hadde størst betydning for henne.

Jeg lurer nå på om Du kunne tenke deg å være med i studien? Intervjuet, som tar ca. en time blir tatt opp som lydfil på PC, og skrevet ned ordrett etterpå. Under databehandlingen blir ditt navn erstattet med en kode, slik at bare jeg kan se hvem som har deltatt i studien, og jeg har taushetsplikt. Materialet kommer til å være låst inne. Det er helt frivillig å delta, og du kan når som helst avbryte intervjuet og trekke deg fra studien uten å oppgi noen grunn. Resultatene som kommer frem presenteres i form av en oppgave som publiseres ved skolen, og denne oppgaven kan du gjerne få.

Hvis du bestemmer deg for å delta i studien, vil jeg gjerne at du signerer samtykkeerklæringen som jeg har lagt ved, og returnerer dette i svarkonvolutt. Når jeg har fått svarkonvolutt, tar jeg kontakt med deg, slik at vi kan avtale tidspunkt og sted for intervjuet. Dersom du har noen spørsmål, kan du gjerne kontakte meg på telefon eller e-post.

Med vennlig hilsen

Ingvild Aune
Fagansvarlig ved Jordmorutdanningen,
Høgskolen i Sør-Trøndelag
Telefon: 73 55 89 56 Privat: 90656714
e-post: ingvild.aune@hist.no

8.3. Samtykkeerklæring

Jeg

samtykker i å delta i studien:

Risikovurdering for kromosomavvik og gravide kvinners tanker og erfaringer rundt denne problemstillingen.

Jeg samtykker i å bli intervjuet, og at innholdet i intervjuet kan brukes i studien. Jeg har rett til å lese gjennom intervjuet og foreta rettelser for å avklare misforståelser.

Jeg har fått skriftlig informasjon om studien. Jeg vet at min deltagelse er frivillig, og at jeg når som helst kan trekke meg uten å oppgi noen grunn.

Jeg har blitt informert om studiens konfidensialitet. Herved gir jeg mitt samtykke til å delta i studien under alle disse forutsetninger.

Navn: _____ Dato:

Intervjuerens navn: _____ Dato:

