

Fosterscreening under graviditetstiden - en kvalitativ studie om kvinnors upplevelser

Susann Hommas

Examensarbete

Vård

2012

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	3320
Författare:	Susann Hommas
Arbetets namn:	Fosterscreening under graviditetstiden - en kvalitativ studie om kvinnors upplevelser
Handledare (Arcada):	Berit Onninen
Uppdragsgivare:	THL, Avdelningen för barn, unga och barnfamiljer
<p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med detta examensarbete är att ta reda på och kartlägga vad kvinnor har för upplevelser av fosterscreening under graviditeten. Studien är kvalitativ och utgår från kvinnans synvinkel. Frågeställningarna lyder: ”Hur upplever den gravida kvinnan fosterscreening?”, ”Hur påverkar fosterscreening den gravida kvinnans hälsa?” och ”Hurudan information och stöd behöver kvinnan i dessa situationer?”. Katie Eriks-sons teori om hälsa bestående av sundhet, friskhet och välbefinnande användes som teoretisk referensram. Datainsamlingen sker med enkäter bestående av sex öppna frågor som distribueras på diskussionsforum på internet: mammapappa.com, vauva.fi och suomi24.fi. Insamlat material bestående av sju kvinnors svar analyseras enligt induktiv innehållsanalys. I resultatet stiger det fram att kvinnorna har både positiva och negativa upplevelser av fosterscreeningen. Positiva upplevelser handlar om att ha fattat beslut, vara förberedd, samt känslor av iver, glädje och lycka om allting är väl med fostret. Fosterscreening uppskattas i de flesta fall. Majoriteten av kvinnorna i studien har negativa upplevelser av fosterscreeningen. Nervositet och oro finns för att någonting avvikande skall upptäckas. Misstänkta eller funna avvikelser hos fostret gav upphov till psykiskt illabefinnande med chock, oro och rädsla. Det framkom att kvinnorna får bristfällig information och handledning, samt otillräckligt stöd och olämpligt bemötande. Kvinnorna behöver mera information om screeningprocessen, risker och fortsatta undersökningar. Det finns behov för mera diskussion och tid för frågor. Mera stöd behövs i olika situationer och hälsovårdspersonalen bör kunna möta behoven, eftersom fosterscreeningen inverkar på kvinnors hälsa genom alla aspekter av hälsan med de integrerade tillstånden av sundhet, friskhet och välbefinnande.</p>	
Nyckelord:	fosterscreening, gravida kvinnors upplevelser, fosteravvikelser, ultraljudsundersökning, kombinerad screening
Sidantal:	75 + bilagor (13 sidor)
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	24.09.2012

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Hoitotyö
Tunnistenumero:	3320
Tekijä:	Susann Hommas
Työn nimi:	Sikiöseulonta raskauden aikana – laadullinen tutkimus naisten kokemuksista
Työn ohjaaja (Arcada):	Berit Onninen
Toimeksiantaja:	THL, Lapset, nuoret ja perheet- osasto
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Tämän opinnäytetyön tavoite on selvittää ja kartoittaa naisten kokemuksia sikiöseulonnasta raskauden aikana. Tutkimus on laadullinen ja aihetta tarkastellaan naisen näkökulmasta. Keskeiset kysymykset ovat: ”Miten raskaana oleva nainen kokee sikiöseulonan?”, ”Miten sikiöseulonta vaikuttaa raskaana olevan naisen terveyteen?” ja ”Minkälaista tietoa ja tukea nainen tarvitsee näissä tilanteissa?”. Teoreettisena viitekehystenä käytetään Katie Erikssonin teoria terveydestä tervehenkisyytenä, hyväkuntoisuutena ja hyvän olon tunteena. Aineisto kerätään avoimilla kyselylomakkeilla Internetin keskustelufoorumien kautta: mammapappa.com, vauva.fi ja suomi24.fi. Kerätty aineisto koostuu seitsemän naisen vastauksista ja analysoidaan induktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä. Tulokset osoittavat, että naisilla on sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia sikiöseulonnasta. Positiiviset kokemukset käsittelevät sitä, että on tehnyt päätöksen ja on valmistautunut, sekä tunteita innokkuudesta, ilosta, onnellisuudesta että sikiöllä on kaikki hyvin. Sikiöseulontaa arvostetaan useimmissa tapauksissa. Suurin osa tutkimuksen naisilla on negatiivisia kokemuksia sikiöseulonnasta. Naiset ovat hermostuneita ja huolissaan että jotain poikkeavaa ilmenee. Epäiltyjä tai todettuja sikiöpoikkeavuuksia aiheuttavat naiselle psyykkistä pahanolontunnetta johon kuuluu shokki, huolestuneisuus ja pelko. Ilmeni että naiset saavat liian vähän tietoa ja ohjausta, sekä riittämättömästi tukea ja sopimatonta kohtelua. Naiset tarvitsevat enemmän tietoa seulonnan prosessista, riskeistä ja jatkotutkimuksista. Tarvitaan enemmän keskustelua ja aikaa kysymyksiin. Lisää tukea tarvitaan eri tilanteissa ja terveydenhuollon ammattilaisten tulisi pystyä vastaamaan tarpeisiin, koska sikiöseulonta vaikuttaa raskaana olevan naisen terveyteen kaikista terveyteen liittyvistä näkökulmista tervehenkisyytenä, hyväkuntoisuutena ja hyvän olon tunteena.</p>	
Avainsanat:	sikiöseulonta, raskaana olevien naisten kokemukset, sikiön poikkeavuus, ultraäänitutkimus, yhdistelmäseulonta
Sivumäärä:	75 + liitteet (13 sivua)
Kieli:	Ruotsi
Hyväksymispäivämäärä:	24.09.2012

INNEHÅLL

1	INLEDNING	7
2	BAKGRUND	9
2.1	Mödrahälsovården i Finland	9
2.2	Screening i Finland	11
2.3	Fosterscreening	12
2.3.1	<i>Tidig allmän ultraljudsundersökning</i>	14
2.3.2	<i>Kombinerad screeningundersökning av kromosomavvikelse</i>	14
2.3.3	<i>Ultraljudsundersökning för att upptäcka anatomiska avvikelser hos fostret</i>	15
2.3.4	<i>Diagnosiska undersökningar</i>	16
2.4	Handledning och stöd	17
2.5	Statistik	18
3	TIDIGARE FORSKNING	19
3.1	Sammanfattning av tidigare forskning	36
4	PROBLEMPRECISERING, SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	36
4.1	Problemprecisering och syfte	36
4.2	Frågeställningar	37
5	TEORETISK REFERENS RAM	38
6	METODIK	39
6.1	Datainsamlingmetod	40
6.2	Dataanalysmetod	42
6.2.1	<i>Induktiv innehållsanalys</i>	42
7	MATERIAL	43
8	ETISKA ASPEKTER	44
9	RESULTAT AV DEN INDUKTIVA INNEHÅLLSANALYSEN	46
9.1	Positiva upplevelser av fosterscreening	47
9.1.1	<i>Kvinnors positiva känslor gällande fosterscreening</i>	47
9.1.2	<i>Tillräcklig information</i>	49
9.1.3	<i>God handledning och möjlighet till stöd</i>	51
9.2	Negativa upplevelser av fosterscreening	52
9.2.1	<i>Känslor inför och vid undersökningstillfällen</i>	52
9.2.2	<i>Känslor efter avvikande resultat eller vid misstanke</i>	54
9.2.3	<i>Bristfällig information och handledning</i>	55

9.2.4	<i>Otillräckligt stöd och olämpligt bemötande</i>	57
9.2.5	<i>Inverkan på följande graviditet</i>	59
10	RESULTAT I FÖRHÅLLET TILL DEN TEORETISKA REFERENSRAMEN	60
11	DISKUSSION	62
12	KRITISK GRANSKNING	67
	Källor	71
	Bilagor	

Bilagor

Bilaga 1: Brev till upprätthållare för diskussionsforumen

Bilaga 2: Följebrev till informanterna

Bilaga 3: Kirje keskustelupalstojen ylläpitäjille

Bilaga 4: Kirje osallistujille

Bilaga 5: Beskrivning av innehållsanalysen

1 INLEDNING

Graviditetstiden är en tid med förväntningar och framtidsplaner. Att vänta barn är en stor händelse och de blivande föräldrarna hoppas på att graviditeten framskrider bra och att barnet föds friskt. Den gravida får besöka mödrarådgivningen för regelbundna hälsokontroller. Det är även möjligt för gravida kvinnor att genomgå fosterscreeningar, för att sälla eventuella avvikelser eller missbildningar hos fostret under graviditetstiden. Undersökningarna ger en uppskattning om risken att barnet har avvikelser i utvecklingen. Dessa frivilliga undersökningar erbjuds i dagens läge som en del av den finländska mödravården. Detta examensarbete handlar om kvinnors upplevelser av fosterscreening.

Det sker en ständig utveckling inom kvaliteten av fosterscreening. Kvinnan behöver tillräcklig information och handledning. Man kan fundera på vad fosterscreening innebär för den gravida kvinnan med tanke på den psykiska aspekten. Den kan orsaka oro och det är möjligt att kvinnan fokuserar mera på vad som kan vara fel med barnet. Det är även möjligt att avvikelser missas eller att screeningen ge falska positiva svar.

Mitt intresse väcktes att göra en studie om hur gravida kvinnor upplever dessa undersökningar, samt hurudan information och hurudant stöd behövs. Vidare hur det inverkar på kvinnans välmående och upplevelser av hälsa under graviditeten, då hon väljer att delta i screeningen och kan ställas inför viktiga beslut. Fosterscreeningen är lagstadgad och skall erbjudas åt alla gravida. I mitt kommande yrke som barnmorska, kommer jag på sätt eller annat att komma i kontakt med fosterscreeningar. Det kan t.ex. vara på mödrarådgivningen där jag informerar och handleder gravida till dessa screeningar, eller på mödrapolikliniken eller förlossningssjukhusen där undersökningarna görs. Jag kan även komma i vårdkontakt med de kvinnor som väljer att göra abort p.g.a. avvikelser eller de som väljer att behålla och föda ett barn med fosterskada. Det blir viktigt att kunna ge tillräckligt med information och stöd i alla situationer. Min strävan är att kunna främja de gravidas hälsa och välbefinnande, och kunna stöda dem på bästa sätt.

Våren 2006 inleddes ett samarbetsprojekt mellan Arcada och dåvarande Utvecklings- och forskningscentralen för rådgivningsarbetet för mödra- och barnavård.

Utvecklings- och forskningscentralen för rådgivningsarbetet för mödra- och barnavård grundades år 2002 och har som uppgift att stärka kunskapsutvecklingen, utveckla nya verksamhetsformer samt samla och förmedla kunskap rörande mödra- och barnrådgivningsområdet. Idag är denna verksamhet inkorporerad med Institutet för hälsa och välfärd, Avdelningen för barn, unga och familjer. Avdelningen har som målgrupp för sin verksamhet dels aktiva inom rådgivningsverksamheten och skolhälsovården, dels väntande familjer och föräldrar till barn och unga, men också lärare, studerande och forskare inom området.

Inom samarbetsprojektet har studerande vid Arcada möjlighet att göra sina examensarbeten under handledning av specialplanerare, HVM Arja Hastrup från Institutet för hälsa och välfärd, Avdelningen för barn, unga och familjer, som en del av dess kunskapsutvecklande verksamhet.

Institutet för hälsa och välfärd, Avdelningen för barn, unga och familjer kan senare publicera studerandes examensarbeten eller delar av dem på sina webb-sidor. Ifrågavarande examensarbete har skrivits inom detta samarbetsprojekt.

2 BAKGRUND

Litteratur för bakgrunden till detta examensarbete har tagits från hemsidor av THL – Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos, Statens författningsdata – Finlex och Social- och hälsovårdsministeriet. Litteratur har även hittats med hjälp av bibliotekens sökkataloger på internet, bl.a. Arken – Arcadas bibliotek och Helmet – Bibliotek vid huvudstadsregionen.

För att få en inblick i ämnet presenteras först mödrahälsovården som helhet, sedan definitionen och utvecklingen av screeningen i Finland och vidare hur fosterscreeningen är uppbyggd idag.

2.1 Mödrahälsovården i Finland

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (1326/2010) är kommunerna i Finland ansvariga för att erbjuda hälsorådgivning och hälsokontroller för invånarna. Till dess hör olika rådgivningstjänster. Mödrarådgivningen är en del av hälsovårdsverksamheten (Finlex 1326/2010)

Mödrarådgivningens uppgift är att främja den gravida kvinnans, fostrets, det nyfödda barnets och hela familjens hälsa och välmående. Också förbereda familjen och stöda till föräldraskapet och de förändringar barnet för med sig. Syftet med uppföljning av graviditeten är att upptäcka och förhindra störningar eller graviditetskomplikationer i ett så tidigt skede som möjligt. Rådgivningsverksamheten består av hälsorådgivning, förebyggande vård, psykosocialt stöd och vid behov remitterande för vidare undersökningar eller vård. (Äitiysneuvola. 2012. & Hemminki & Gissler. 2007. s.55)

Sedan år 1944-talet har mödrarådgivningen varit lagstadgad som en kommunal verksamhet för de gravida kvinnorna. Tjänsten är kostnadsfri och frivillig. Tillgängligheten och täckningen av mödrarådgivningstjänsten är god i Finland. I dagens läge besöker ca 99,7 % av alla gravida kvinnor mödrarådgivningen. För

specialiserad sjukvård under graviditetstiden ansvarar mödrapolikliniker och förlossningsavdelningar. Det är viktigt att samarbete mellan mödrarådgivningen och dessa vårdinstanser fungerar planerligt och kontinuerligt för att kunna skapa en god vårdhelhet. (Äitiysneuvola. 2012 & Hemminki & Gissler. 2007. s. 55-57)

Den gravida kvinnan besöker mödrarådgivningen i medeltal 17,3 gånger under graviditeten. För förstföderskor rekommenderas 12-13 besök och för omföderskor 8-9 besök. Till dessa besök räknas även tre besök hos rådgivningens läkare och cirka tre besök på mödrapoliklinik. Antalet planerade besök kan variera mellan kommuner. Till en början besöker den gravida rådgivningen med 4-6 veckors mellanrum. Från och med graviditetsvecka 30 ordnas besöken med 2 veckors mellanrum, eftersom det krävs en noggrannare uppföljning av kvinnan och fostrets välmående. Besöken görs sedan med en veckas mellanrum från graviditetsvecka 36. Kvinnan flyttas över till förlossningssjukhusets ansvar om graviditeten går över 41+3 veckor. Ungefär 6 veckor efter förlossningen besöker kvinnan mödrarådgivningen för eftergranskning. (Väyrynen. 2009. s.182)

På besöken följer man med kvinnans och fostrets välmående. Till grundundersökningar av den gravida kvinnan hör bl.a. uppföljning av vikt, blodtryck, hemoglobinet, urinprov samt kontroll av blodgrupp och infektionsscreening. Uppföljning av fostrets tillväxt görs genom att mäta livmoderbotten. Man lyssnar på fostrets hjärtljud och följer med fosterrörelser. (Väyrynen. 2009. s.183-196)

Till hälso- och sjukvårdslagen (1326/2010) tillsattes ny förordning som styr rådgivningsverksamheten. Enligt denna skall en omfattande hälsogranskning göras under graviditetstiden av hela den väntande familjen. Förutom att man undersöker den graviditas och fostrets hälsotillstånd, utreder man hela familjens välbefinnande genom intervjuer eller vid behov genom andra metoder. Man skall bedöma båda föräldrarnas välmående och behov av stöd. Denna omfattande hälsogranskning har som målsättning att stöda hela familjens kraftresurser och tidig interaktion mellan barnet och föräldrarna. Uppmärksamhet fästs på familjens levnadsvanor, parförhållandet och föräldraskapets ansvar. (Finlex 338/2011)

2.2 Screening i Finland

Det nationella screeningprogrammet som idag är kraftgällande i Finland är en del av folkhälsolagen och bygger sig på statrådets utfärdade förordning om screening (1339/2006). Förordningen är fattat på föredragning från Social- och hälsovårdsministeriet och trädde i kraft från och med början av år 2007. (Finlex 1339/2006)

Screeningundersökningar är en del av folkhälsoarbetet och den förebyggande hälsovården. Screening (sällning) definieras som undersökningar eller provtagningar som görs på hela eller en särskild målgrupp av befolkningen. Screeningarnas syfte är att upptäcka och utreda sjukdomar eller tidiga stadier av sjukdomar i ett så tidigt skede som möjligt. För att på så sätt kunna förbättra prognosen med att ge förebyggande eller behövlig vård. Man syftar till att hitta de symptomfria individer som möjligtvis lider av en viss sjukdom eller som har en jämförbar högre risk att insjukna. Screening skall förbättra livskvaliteten och motiveras också som ett ekonomiskt sätt att främja hälsa. (Finlex 1339/2006 & Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2007:5 s.13-15)

Screeningens *sensitivitet* beskrivet känsligheten av hur väl testet lyckas upptäcka det tillstånd som söks och ge ett positivt resultat. Ifall personen faktiskt har den sökta egenskapen är det positiva screeningresultatet sant. Om personen inte har, är resultatet falskt positivt. (Stakes rekommendationer. 1999. s.41)

Med screeningens *specificitet* menas precisionen hur väl testen identifierar fall av sant negativa screeningresultat, dvs. då det konstateras att personen inte har det tillstånd som söks. Är resultatet falskt negativt menar det att personen har egenskapen men att testresultatet inte påvisar detta. Ju högre sensitivitet desto lägre blir specificitet, dvs. de falska positiva testresultaten blir fler. Falska negativa och positiva svar kan ha effekter på de testade personerna. Detta kan orsaka oro och osäkerhet eller oväntade följder. (Stakes rekommendationer. 1999. s.41)

Screeningprogrammet täcker hela screeningsprocessen och skall följas systematiskt bl.a. med kallelser av individerna, rådgivning, handledning, undersökningar och resultatrapportering. Vid behov har individerna rätt till fortsatta undersökningar för diagnostisering och vård eller andra behövliga hälsovårdstjänster. Att delta i screeningundersökningar

är frivilligt och det är därför väsentligt att individerna får tillräckligt med information om screeningars syften och egenskaper, samt kännedom om alternativ av vidareundersökningar med deras innehåll och risker. (Finlex 1339/2006 & Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2007:5 s.22).

I tredje paragraf i förordningen tas upp vilka screeningar som befolkningen enligt lag har rätt att få. Fosterscreening under graviditetstiden blev därmed inkluderad och lagstadgad år 2007. Man gav en övergångsperiod på 3 år, så att i början av år 2010 skulle Finlands offentliga hälso- och sjukvård i alla kommuner och samkommuner ordna frivillig fosterscreening, med där tillhörande tjänster åt sina invånare i enlighet med statsrådets lagstiftade förordning om screening. (Finlex 1339/2006)

2.3 Fosterscreening

Förutom övrig uppföljning på mödrarådgivningen, har den gravida även möjlighet att delta i fosterscreening. Med fosterscreening avses undersökningar vars syfte är att upptäcka störningar i fosterutvecklingen. Störningar kan vara anatomiska avvikelser, missbildningar eller kromosomavvikelser. Syftet med fosterscreening är att kunna främja kvinnans och fostrets hälsa. Fosterscreeningen är frivillig och skall enhetligt och kvalitativt erbjudas åt alla gravida. Vid behov skall vidareundersökningar, d.v.s. diagnostiska undersökningar vara möjliga för att kunna fatta beslut om att fortsätta eller möjligtvis avbryta graviditeten. Syfte är också att minska på sjukligheten bland nyfödda genom att förbättra vårdmöjligheterna under graviditeten och efter födseln. Gravida behöver få saklig och korrekt information om screeningens olika alternativ. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2009:1. s.14)

Undersökningar av fostrets kromosomavvikelser och utvecklingen av fosterscreening började i Finland på 1970-talet. Första serumscreeningen kom i bruk på 1990-talet. Utvecklingen har gjort att avvikelser hos fostret nu kan konstateras i ett allt tidigare skede av graviditeten. (Haake & Kivipelto. 2010. s.13)

Det framkom genom studier att det fanns regionala skillnader i hur fosterscreening erbjuds och hur de vidtas i praktiken. Det saknades enhetliga principer i hur dessa skall

utföras i kommunerna för att följa förordningen enligt screeningprogrammet. (Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2007:5 s.25)

Det tillsattes arbetsgrupper vid social- och hälsovårdsministeriet och vid THL (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos) som fick till uppgift att planera och stöda ordnandet av kvalitativ fosterscreening i landets kommuner och så vidare förenhetliga metoderna för att följa förordningen. Syftet var att harmonisera genomförandet av fosterscreening och förbättra kvaliteten och handledningen. THL:s arbetsgrupp utarbetade bl.a. utbildningspaket för vårdpersonal inom mödravården, broschyrer för personalen om handledning gällande screening, broschyrer för gravida om screeningen och diagnostiska undersökningar, samt internetsidor om fosterscreening som är öppna för allmänheten. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2009:1.s.3-9 & Haake & Kivipelto. 2010.s.13)

Enligt den nyaste uppdaterade statsrådets förordning om screening, skall kommunerna ordna fosterscreening för sina invånare enligt följande:

- a) allmän ultraljudsundersökning under tidig graviditet i graviditetsvecka 10+0-13+6*
- b) utredning av kromosomavvikelser i första hand genom kombinerad screening under tidig graviditet (serumscreening i graviditetsvecka 9+0-11+6 och mätning av nackupplärning i samband med den allmänna ultraljudsundersökningen i graviditetsvecka 11+0-13+6) eller alternativt genom serumscreening under andra trimestern i graviditetsvecka 15+0-16+6*
- c) ultraljudsundersökning för att utreda grava anatomiska avvikelser i graviditetsvecka 18+0- 21+6 eller efter graviditetsvecka 24+0*

(Finlex 339/2011. Statsrådets förordning om screening)

2.3.2 Tidig allmän ultraljudsundersökning

Den tidiga allmänna ultraljudsundersökningen erbjudas åt alla gravida kvinnor. Denna undersökning är frivillig och görs under graviditetsveckorna 10+0-13+6 (Finlex 339/2011).

Ultraljudsscreening i andra trimestern började man göra redan på 1970-talet i Finland. (Stakes rekommendationer. 1999. s.40) Ultraljudsundersökning görs på mödrapolikliniker av barnmorskor som fått skolning (eller läkare). Med hjälp av sensor som förs ovanpå buken eller vaginalt ges en bild av fostret i realtid. Föräldrarna har möjlighet att se fostret på bild. Man konstaterar antalet levande foster och att graviditeten är lägen inuti livmodern. Undersökningen ger information om hur fostret växer, fosterrörelser och hjärtslag. Beroende på undersökarens utbildning, erfarenhet och apparatens egenskaper, kan man finna möjliga avvikelser. Under den tidiga graviditeten kan det vara svårt att få en pålitlig granskning av strukturer hos fostret. Gravare missbildningar kan däremot upptäckas lättare. (Autti-Rämö et.al.. 2005. s.39-41)

Exakt varaktighet av graviditeten får man genom att mäta vissa mått av fostret. Man ser att barnvatten och moderkaka finns, samt kontrollerar fostrets kropp, huvud, bukvägg och övre- och nedre extremiteter. Huvudsakliga syftet med denna undersökning är att få en uppfattning av fostret för att kunna sköta graviditeten så bra som möjligt. Vill den gravida delta i kombinerad screening, mäts samtidigt nackuppkläringen dvs. nacksvullnaden på fostret. Då kombineras ultraljudsundersökningen med screening för kromosomavvikelser, så kallad kombinerad screening. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2009:1. s.15-19)

2.3.3 Kombinerad screeningundersökning av kromosomavvikelser

För de gravida som vill delta i screening av kromosomavvikelser hos fostret, utreds detta i första hand genom kombinerad screening under tidig graviditet. Detta innebär att serumscreening görs under de tidiga graviditetsveckorna 9+0-11+6 och mätning av fostrets nackuppkläring i graviditetsveckorna 11+0-13+6, oftast i samband med första ultraljudsundersökningen. (Finlex 339/2011)

Syftet med den kombinerade screeningen är att identifiera en ökad risk för kromosomavvikelse. Nacksvullnaden hos fostret mäts med hjälp av ultraljud. Avvikande nacksvullnad förknippas med ökad risk för missfall och att fostret har en kromosomavvikelse. Ju större nacksvullnad desto större risk. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2009:1. s.20)

Serumscreening betyder att man tar blodprov av den gravida kvinnan där man undersöker vissa biokemiska markörer som är kopplade med graviditeten. Dessa biomarkörer använder man för att räkna fostrets risk för kromosomavvikelse. Riskkalkyleringen för kromosomavvikelse görs på basen av serumscreenings-resultatet, bedömningen av nackupplärning, graviditetsveckorna och den gravida kvinnans ålder och vikt. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2009:1. s. 29).

Om det första rådgivningsbesöket infaller för sent eller om det inte är möjligt med en tillförlitlig mätning av nackupplärningen vid ultraljudsundersökningen, kan det alternativt erbjudas serumscreening i graviditetsveckorna 15+0-16+6, under den andra trimestern. Då räknas risken endast på basen av serumscreenings-resultatet och kvinnans ålder. (Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2007:5 s.36.)

Den vanligaste formen av kromosomavvikelse är trisomi 21, dvs. Downs syndrom. Downs syndrom är en mental- och fysisk utvecklingsstörning av varierande grad. Till Downs syndrom kan även höra missbildningar i hjärtat eller mag- och tarmkanalen. Risken för Downs syndrom stiger med kvinnans ålder. (Ryynänen & Taipale. 2009.s.335)

2.3.4 Ultraljudsundersökning för att upptäcka anatomiska avvikelser hos fostret

Utredningen av grava anatomiska avvikelser kan göras i graviditetsveckorna 18+0-21+6 eller efter graviditetsvecka 24+0. Den gravida kan välja den tidpunkt som känns bäst. Man undersöker systematiskt fostrets strukturer och organ. Man tar mått och undersöker huvudet och hjärnans strukturer. Man kontrollerar ryggraden, bukväggen och navelsträngen. Man letar fram magsäck, diafragma, njurar, urinblåsa och tarmar. Man

undersöker att hjärtas funktion och att övre- och nedre extremiteter inte har avvikelser. Dessutom kontrollerar man barnvattnets mängd och moderkakans placering. (Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2009:1 s.21-24)

Under de tidigare veckorna är det primära syftet att upptäcka eventuella grava avvikelser och möjliggöra diagnostiska undersökningar innan slutet av graviditetsvecka 24. Om fosterskada eller annan svår sjukdom hos fostret har säkerställts innan slutet av graviditetsvecka 24, kan den gravida kvinnan med tillstånd av Rättsskyddscentralen för hälsovården (Valvira) välja att avbryta graviditeten dvs. göra selektiv abort. (Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2007:5 s.21)

Upptäckter efter graviditetsvecka 24 gör det möjligt att förbättra det födande barnets prognos, genom att remittera vidare till sjukhus som har välutrustad neonatalvård. (Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2009:1. s.21-22)

2.3.5 Diagnostiska undersökningar

I den kombinerade screeningen för kromosomavvikelser får ca 5 av 100 gravida ett avvikande resultat och hamnar i riskgruppen. I dessa betyder det att sannolikheten att fostret har Downs syndrom är större 1:250. Att hamna i riskgruppen betyder alltså inte att fostret med säkerhet har en kromosomavvikelse och de flesta barn föds friska. (Stakes. 2008.s.4)

Om det framkommer en ökad risk för kromosomavvikelser hos fostret, finns det därför alternativ för den gravida att delta i diagnostiska undersökningar för att noggrannare klargöra situationen. Fostrets kromosomer undersöks med moderkaks- eller fostervattenprov. Klarare diagnostik kan även göras om föräldrarna är anlagsbärare för någon viss genetisk sjukdom. (Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2009:1. s.15)

Moderkaksprov (kallas också placenta- eller chorionbiopsi) betyder att man med hjälp av ultraljud letar moderkakans plats och tar en liten mängd av moderkakans celler med nål genom kvinnans bukvägg. Cellernas kromosomuppsättning undersöks. Denna kromosomuppsättning motsvarar fostrets. Provtagningen kan göras i graviditetsvecka 11-13

och utgör en missfallsrisk på ca 1%. Svaret kommer inom 1-4 veckor. (Stakes. 2008. s.4-5)

Fostrets kromosomuppsättning kan också undersökas genom fostervattenprov (eller så kallad amniocentes). Provtagningen görs i graviditetsveckor 15-16 genom att man under handledning av ultraljud för in en nål genom kvinnans bukvägg till livmodern och suger ut fostervatten som analyseras. Ur fostervattnet analyseras fostrets celler och man får material för analys av fostrets kromosomuppsättning. Missfallsrisken vid denna provtagning är ca 1%. Svartsresultatet får man inom 2-4 veckor. Resultatet är pålitligt och man behöver sällan göra tolkningen ihop med andra undersökningar. Däremot kan moderkaksprovet ibland även kräva fostervattensprov för pålitligare resultat. (Stakes. 2008. s.4-5)

Om det uppstår misstankar eller ifall man finner avvikelser i fosterscreeningen görs oftast nya ultraljudsundersökningarna av erfarna läkare. Den gravida kan även skickas vidare till fosterdiagnostiska enheter, genetisk rådgivning eller till andra specialistområden för vidare undersökningar eller vård. (Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2009:1. s.32)

2.4 Handledning och stöd

Deltagande i fosterscreening är frivilligt. För att den gravida skall kunna göra beslut behöver hon få tillräcklig information om screeningen. Hon behöver få pålitlig kunskap om screeningsmetoder, syften, faser, risker, möjliga diagnostiska undersökningar och deras betydelse. Det är mödrarådgivningens och mödrapoliklinikens uppgift att ge denna information. Handledningen framhävs speciellt under det första besöket på mödrarådgivningen. (Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2009:1. s.16)

För att kunna delta i fosterscreeningen enligt rekommendationerna, är det bäst om den gravida är i kontakt med mödrarådgivningen redan innan graviditetsvecka 8. Mödrarådgivningen ansvarar för att den gravida får remiss och skickas till fosterscreeningen, så att undersökningarna kan göras i rätt tidpunkt. (Neurolat. 2012.)

Förutom att kunskap ges i form av muntlig och skriftlig information på mödrarådgivningen, bör den gravida ha möjlighet att diskutera frågor. Det bör tas upp vad positiva och negativa screeningresultat betyder innan kvinnan gör sitt beslut. Ett normalt eller negativt screeningresultat ger inte bevis på att barnet föds friskt. Den gravida har rätt att göra beslutet utan påtryck och kan välja att delta i bara vissa av screeningundersökningarna eller ändra sin åsikt under processen. I screeningens alla processer skall föräldrarna stödas och informeras på ett sätt som motsvarar deras behov. Det skall finnas möjlighet att få tilläggsinformation i olika situationer och vid olika screeningresultat. (Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2009:1. s.16)

På mödrarådgivningen är det även viktigt att förbereda den gravida för den risken att screeningresultatet eller ultraljudsundersökningarna visar en höjd risk eller påvisar avvikelser hos fostret. Om det påvisas avvikelser hos fostret och graviditeten väljs att avbrytas eller fortsätts, behöver föräldrarna psykosocialt stöd både från mödrarådgivningen och mödrapolikliniken. (Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2009:1. s.40)

2.5 Statistik

År 2010 föddes 61 371 barn i Finland, enligt senaste officiella statistik (Perinataaltilasto - Synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2010. s.2).

Statistik från missbildningsregistret vid Institutet för hälsa och välfärd påvisar att det årligen konstaterats betydande missbildning hos i medeltal 3 % av nyfödda barn under åren 1993-2009, dvs. hos ca 2000 nyfödda årligen. Med missbildning menas här en betydande medfödd strukturell missbildning eller en kromosomavvikelse. Under åren 1993-2009 avbröts i medeltal 240 graviditeter årligen på grund av missbildningar hos fostret, dvs. selektiv abort gjordes. Under 2000-talet har antalet selektiva aborter stigit en aning, vilket förklaras av införande av fosterscreening i enlighet med förordningar. År 2009 var antalet selektiva aborter ca 350. Cirka 3% av gjorda aborterna under år 2010 gjordes på grund av möjlig eller diagnostiserad missbildning hos fostret. (Raskaudenkeskeytykset 2010. 32/2011 s.3 & Epämuodostumat 1993–2009. 08/2012. s.13)

Prevalensen av neuralrörsdefekter, dvs. missbildningar i hjärnan eller ryggmärgen (NTD= anencefali + spina bifida) hos födda barn i Finland är lite lägre än i andra europeiska länder. Statistik visar att från början av 1980-talet kan man klart ses effekten av fosterdiagnostik och selektiva aborter på prevalensen av NTD. Över hälften av upptäckta NTD graviditeter avbröts under åren 1993-2009. (Epämuodostumat 1993–2009. Tilastoraportti 08/2012. s.17)

Under åren 1993-2009 konstaterades antalet fall av Downs syndrom (trisomi 21) vara ca 150 årligen. Under dessa år avbröts ungefär hälften av graviditeterna där man konstaterat Downs syndrom hos fostret. Risken för Downs syndrom ökar med moderns ålder. Föderskor som fyllt 35 år har ökat sedan 1990-talet vilket också har lett till att prevalensen av Downs syndrom ökat. (Epämuodostumat 1993–2009. Tilastoraportti 08/2012. s. 18-20)

I Finland är förekomsten av kluven läpp, käke och gom hos fostret högre än i andra europeiska länder. Under åren 1993-2009 konstaterades årligen sammanlagt 152 graviditeter med olika typer av kluven läpp, käke och gom. Antalen selektiva aborter på grund av detta var inte särskilt stor. Vanligen var aborten associerad på grund av andra tilläggsmissbildningar eller syndrom hos fostret. (Epämuodostumat 1993–2009. Tilastoraportti 08/2012. s.21)

3 TIDIGARE FORSKNING

Sökningen av tidigare forskning gjordes systematiskt via Arcadas ”nelli på distans” med internetdatabaserna Cinahl, Academic Search Elite, Pubmed och Medic. Sökningen skedde under flera tillfällen inom månaderna mars – maj år 2011. Sökorden som användes var: ”prenatal screening”, ”fetal screening”, ”prenatal diagnosis”, ”prenatal testing”, och ”sikiöseulonta”. Dessa kombinerades med sökorden ”maternal” eller ”experience”.

Forskningarna begränsades till att finnas tillgängliga i fulltext. Kombinationer av sökorden gav många träffar, så då begränsades sökningarna till åren 2006 – 2011. Fosterscreeningen utvecklas ständigt och metoderna förändras, därför begränsades sökningen till de sex senaste åren för att hitta det mest aktuella inom ämnet. Några valda forskningsartiklar hade publicerats under dessa år, men det visade sig att forskningen i artikeln kunde vara gjord tidigare.

Sökningen av tidigare forskning gjordes även manuellt via genomläsning av källförteckningar till övriga forskningar inom ämnet. På detta sätt hittades två forskningar som valdes att inkluderas. En forskning gjord i Sverige hittades genom genomläsning av källförteckningen till en icke inkluderad forskning. Forskningen valdes med på grund av dess intressanta innehåll, fastän den stod utanför årtalsbegränsningen. Också en annan forskning från år 2002 valdes med, eftersom den tog fasta på den fysiska smärtan i samband med fosterscreening.

Med sökning på Arken – Arcadas bibliotekskatalog hittades en finländsk undersökning från år 1998. Denna inkluderades fastän den stod utanför årtalsbegränsningen, eftersom den är den enda forskning gjord i Finland om fosterscreening som är så omfattande. En annan nyare finsk undersökning som valdes med, hittades via THL:s officiella internet-sida om fosterscreening.

Litteratur som inte var skrivna på engelska, svenska eller finska exkluderas. Genom att först läsa artiklarnas rubriker och därefter abstrakten, drogs slutsatsen om forskningen var relevant för temat. Det framkom att det finns många gjorda forskningar inom ämnet och de forskningar som valdes att inkluderas i denna studie belyser temat ut olika synvinklar. Det fanns många studier ur den medicinska synvinkeln, där man jämfört olika screening metoder och deras tillförlitlighet. Sådana forskningar exkluderas. Tyngdpunkten var att hitta forskningar ur ett vårdvetenskapligt perspektiv med den gravida kvinnans upplevelser som tema. Fosterscreeningen skiljer sig bland olika länder. Forskningar som handlar om fosterscreening som inte är tillämpbara eller skiljer sig mycket från praxisen i vårt land valdes bort. Två forskningar från ett land där abort inte är lagligt valdes att inkluderas för att belysa ämnet också från denna synvinkel.

Följande tabell förevisar i korthet medvalda tidigare forskningar för denna studie.

Tabell 1: Tidigare forskning

Författare	Titel	Årtal /Land	Källa / Databas : sökord
Santalahahti Päivi	Prenatal screening in Finland – Availability and women´s decision-making and experience	1998 Finland	Stakes – research report 94 Arken – Arcadas bibliotekskatalog: prenatal screening
Uitto Sirke	Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta	2007 Finland	Tammerfors universitet Medic: sikiöseulonta
Leipälä Jaana et.al	Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonasta – Opas äitiyshuollon työntekijöille	2009 Finland	Institutet för hälsa och välfärd (THL) Manuell sökning
Cederholm, M, Axelsson, O & Sjödn, P.-O	Women´s knowledge, concerns and psychological reactions before undergoing an invasive procedure for prenatal karyotyping	1999 Sverige	Ultrasound in Obstetrics and Gynecology Manuell sökning
Sommerseth & Sundby	Women´s experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester	2010 Norge	Women and Birth Cinahl: prenatal diagnosis + maternal
Sahin Nevin Hotun & Gungor Ilkay	Congenital anomalies: parents´ anxiety and women´s concerns before prenatal testing and women´s opinions towards the risk factors	2008 Turkiet	Journal of clinical nursing Cinahl: prenatal screening + maternal
Ferber A. et.al.	Maternal pain and anxiety in genetic amniocentesis: expectation versus reality	2002 USA	Ultrasound in Obstetrics and Gynecology Manuell sökning
Potter Beth K. et.al	Exploring informed choice in the context of prenatal testing: findings from a qualitative study	2008 Canada	Health Expectations Pubmed: prenatal testing + experience
McNeill Jennifer & Alderdice Fiona	Exploring the perspective of midwives involved in offering serum screening for Down´s syndrome in Northern Ireland	2008 Irland	Journal of clinical nursing Academic search elite: prenatal diagnosis
Lalor Joan & Begley Cecily	Fetal anomaly screening: what do women want to know??"	2006 Irland	Journal of Advanced Nursing Cinahl: fetal screening

Forskningarna kommer att presenteras enligt ursprungsland. Till först presenteras tre studier gjorda i Finland från åren 1999, 2007 och 2009. Sedan redogörs två andra forskningar från nordn. Den ena lite äldre från Sverige år 1999 och den andra gjord i Norge

år 2010. Därefter valdes studier från Turkiet, USA och Canada för att få ett bredare perspektiv. Slutligen presenteras två forskningar från Irland där den ena tar fasta på barnmorskors erfarenheter och den andra beskriver kvinnans upplevelser. Dessa alla tio forskningar som valdes att inkluderas presenteras till följande under var sin titel.

”Prenatal screening in Finland – Availability and women’s decision-making and experience”

I Päivi Santalahtis avhandling från år 1998, granskar hon fosterscreeningens tillgänglighet som en del av mödrahälsovården, kvinnors kunskap och egna beslut, deras erfarenheter av screeningen och tankar kring selektiv abort. Innan denna studie fanns det inga publicerade undersökningar om kvinnornas erfarenheter av fosterscreening i Finland. Avhandlingen baserar sig på resultatet av en omfattande studie, STAKES research report 94. (Santalahti. 1998. s.2-5)

Till landets obstetriska- och gynekologiska avdelningar samt slumpmässigt utvalda hälsocentraler sändes frågeformulär för att granska tillgängligheten av fosterscreening och kvinnors erfarenheter. I avhandlingen konstateras att det på den tiden framkom variationer i hur fosterscreening var tillgängligt i Finland. Screening gjordes allmänt i landet men stora variationer fanns mellan kommuner bl.a. vilken ålders kvinnor som erbjöds diagnostiska undersökningar, tidpunkter och antalet ultraljudsundersökningar och serumscreeningens låga tillgänglighet. Gravidas deltagande i ultraljudsundersökningar var hög. (Santalahti. 1998. s, 39-40)

Gravida kvinnor som besökte mödrarådgivningen i städer där serumscreening var tillgänglig och gravida som erbjöds ultraljudsundersökning i mitten av graviditeten samlades för undersökningen. Gravida kvinnor hade olika uppfattningar om screeningmetoderna och kunskaperna var ytliga. Kvinnorna nämnde oftare att serumscreeningens syfte var att upptäcka avvikelser medan ultraljudsundersökningen ansågs definiera andra aspekter. Speciellt kvinnor med lägre utbildning överskattade serumscreeningens känslighet och trodde att alla fall av avvikelser hos fostret kunde upptäckas. Kunskap gällande diagnostiska undersökningar var låg. Alla visste inte att det finns risker vid moderkaks- och fostervattenprovtagning. (Santalahti. 1998. s.41)

Beslut gällande deltagande i fosterscreeningen som erbjöds, grundade sig inte i alla kvinnors fall på eget aktivt beslutsfattande. Ungefär hälften av de gravida kvinnorna ansåg att de deltagit i screeningen som en självklar rutinprocess medan en fjärdedel menade att de aktivt tagit ett beslut. Serumscreeningen ansåg flest kvinnor att erbjöds som ett frivilligt alternativ medan ultraljudsundersökningen ansågs mera som en rutinprocedur att delta i. (Santalahti. 1998.s.41,55)

Praktiskt taget genomgick alla kvinnor ultraljudsundersökning och de flesta serumscreening där det var tillgängligt. Beslutstagandet var överlag lätt. Förberedandet för ett funktionshindrat barn eller möjlig selektiv abort nämnde kvinnorna i studien sällan. Negativare inställningar mot deltagande i screeningen hade kvinnor som personligen kände någon person med medfött handikapp. De valde oftare att inte delta i serumscreening. Mindre deltagande i serumscreening fanns också bland yngre kvinnor, medlemmar av religiösa minoritetssamfund och vid oplanerade graviditeter. Orsakerna kunde vara att selektiv abort inte var ett alternativ. Orsak kunde även vara viljan att undvika oro, andra praktiska orsaker, tankar om testernas opålitlighet, eller dåliga erfarenheter upplevda bland vänner. (Santalahti. 1998. s.2,40-45)

Flest kvinnor hade diskuterat deltagande i screeningen med deras partner och ofta även med hälsovårdspersonal. Det framkom stor variation i partnernas deltagande i beslutsfattandet om screening, diagnosiska test och möjlig selektiv abort. Det varierade från ett ömsesidigt beslutsfattande till män som drog sig ur situationen eller kvinnor som inte alls diskuterade dessa frågor med partnern. (Santalahti. 1998. s.47)

I avhandlingen gjordes också semistrukturerade intervjuer på gravida kvinnor som fått ett positivt resultat av serumscreeningen. Positiva screeningresultat orsakade överlag djup ångest hos kvinnorna. Kvinnorna var inte alls förberedda för detta. Ungefär hälften av kvinnorna nämnde deras egen önskan om att diagnostiska undersökningar skulle göras. Över hälften av kvinnorna nämnde faktorer som ångest, oro, brådska, stark tilltro till professionella och att vara gravid för första gången försvagade deras förutsättningar för informerat samtycke eller påverkade sammanhanget så att beslutet inte var helt i en kvinnans egna händer. (Santalahti. 1998. s. 40-48)

Väntetiden för resultat av den diagnostiska undersökningen kändes svår och ansträngande och påverkade kvinnornas emotionella välmående. Vissa till och med höll gravid-

teten hemlig, gjorde inga förberedelser för babyn och kunde inte glädjas av graviditeten. Flest kvinnor i undersökningen hade fått felaktiga positiva resultat men för vissa levde oron om att något kan vara fel med fostret kvar, fastän diagnostiska resultaten slutligen påvisats vara normala. (Santalahti. 1998. s. 40-48)

Ungefär hälften av kvinnorna i studien hade tanke på att kunna göra selektiv abort ifall fostret hade en missbildning. Det framkom att detta var ett väldigt svårt val att ta eller omöjligt att tänka på. Vissa kände stor osäkerhet och ambivalens i hur de slutligen skulle välja. (Santalahti. 1998. s.46)

”Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta”

Studien är ett pro gradu arbete och datainsamlingen skedde genom temaintervju av tio mammor och sju pappor som deltagit i fosterscreening. Studiens syfte var att beskriva deras erfarenheter och den handledning de fått. (Uitto. 2007 s.1)

Det kom fram att de flesta föräldrar deltog i fosterscreeningen som en rutinprocedur. Screeningen upplevdes nödvändig och som en del av graviditetsuppföljningen. Egen aktiv informationssökning och tidigare kunskap inom ämnet påverkade beslutet att delta. Största orsaken att delta i ultraljudsundersökning var att säkerställa graviditeten och få se fostret. För papporna gjorde ultraljudsundersökningen graviditeten mera konkret. (Uitto. 2007 s.1)

Föräldrarna visste om att avvikande resultat kan ses men trodde inte det skulle ske i eget fall. Under screeningprocessen var det viktigt att få stöd av varandra, anhöriga och personalen. Screeningen upplevdes som positiv om stämningen och betjäningen var god och resultaten normala. Ultraljudsundersökningen var överlag en fin upplevelse. Fosterscreeningen upplevdes också som en osäker upplevelse och orsak till oro för ett handikappat barn. Ett avvikande resultat kom som en chock för föräldrarna. Diagnostiska vidareundersökningar orsakade rädsla. Under väntan på ett säkert svar hände det att mamman tog avstånd till barnet. Falska alarm kunde lämna kvar ängslan under resten av graviditeten. (Uitto. 2007 s.1,25-29)

Handledningen gällande fosterscreening upplevdes både bra och otillräcklig. God handledning definierades som individuell och tillräcklig i alla situationer. En del av mam-

morna hade inte alls fått muntlig handledning, andra hade blivit rekommenderade att delta. Informationen och handledningen borde vara neutral och ges tillräckligt med tid för diskussion och frågor. Att inte få tillräckligt med information av hälsovårdspersonalen gav känslan av osäkerhet och oro. Fosterscreeningen kunde också ifrågasättas och var för vissa en etisk svår sak att besluta om. (Uitto. 2007 s.1,34)

”Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta – Opas äitiyshuollon työntekijöille”

Inom THL:s arbetsgrupp utarbetades broschyrer om handledning gällande screening. Leipälä et. al har publicerat ”*Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta – Opas äitiyshuollon työntekijöille*”, en broschyrguide som stöd för vårdpersonal inom mödravården med interaktionen som sker gällande fosterscreening, i första hand på mödrarådgivningar och – polikliniker. Syftet med den är att stöda förmedlandet av enhetlig och kundorienterad rådgivning, och även stöda personalens kompetens att ta emot kundernas reaktioner. (Leipälä et.al. 2009. s.3)

Materialet för broschyren samlades genom gruppintervjuer av mammor och pappor som deltagit i fosterscreeningen. Dessutom intervjuades grupp av mammor som inte valt att delta i screening och grupp av mammor som fått avvikande resultat i screeningen. Sammanlagt intervjuades 15 mammor och fyra pappor. Gruppintervjuer gjordes även med hälsovårdspersonal: 7 hälsovårdare från mödrarådgivningen, 8 läkare och 9 barnmorskor från mödrapoliklinik. (Leipälä et.al. 2009. s.17)

I studien kom det fram att det är synnerligen viktigt att föräldrarna får tillräckligt med information om vad fosterscreening innebär. Informationen är bra att ge både muntligt och skriftligt. På första rådgivningsbesöket behöver reserveras tillräckligt med tid också för diskussion. I början av graviditeten kan det vara svårt att föreställa sig vad deltagande i screeningen egentligen innebär och därför behöver man försäkra sig om att informationen är konkret så att ingenting blir osäkert. Informationen behöver vara mångsidig, så att föräldrarna kan förutse kommande alternativ och deras betydelse, och på så sätt vara beredda. (Leipälä et.al. 2009. s.19-21)

Beslutet att inte delta i screeningen skall vara lika godtagbart som beslutet att delta. Oftast kräver beslutat att inte delta mera eftertanke. Det är inte bara informationen från rådgivningen som påverkar, utan också andra bekantas erfarenheter. En del väljer att inte delta för att undvika möjlig stressituation ifall någonting avvikande påträffas. Andra ser fördelar med screeningen men vill inte utsätta fostret för undersökningar som möjligtvis kan vara riskabla. (Leipälä et.al. 2009. s.24)

Att få ett avvikande resultat i screeningen kommer som en chock för föräldrarna. Föräldrarna kan uppleva sorg och desperation. I en sådan situation behöver de få stöd, handledning och förståelse. Bemötandet och närvaron blir väsentlig. Genom öppen dialog, verklig närvaro och ärlig informationsgivning kan hälsovårdspersonal stöda föräldrarna. Med öppen dialog avses att låta föräldrarna bli hörda, tillåta och ge rum för deras känslor och även hopp. Man får inte försköna och heller inte överdriva situationen. Det behöver komma klart fram med vad man vet och vad man inte med garanti kan försäkra sig om gällande fostrets avvikelser. Viktiga saker bör upprepas. Hälsovårdspersonal skall ha en attityd och ett förhållningssätt som är professionella. (Leipälä et.al. 2009. s.27)

Verklig närvaro för föräldrarna fullföljs genom helhetsmässig och icke brådslande koncentration på här och nu – situationen. Situationen kräver öppenhet och känslighet. Den gravida önskar mänsklig närvaro, att inte lämnas ensam i situationen. (Leipälä et.al. 2009. s.29-30)

Att vid ultraljudsundersökningar få se fostret på bild gör oftast graviditeten mera konkret. En del av föräldrarna hade på förhand vetskap om att eventuella avvikelser kan upptäckas. Undersökaren skall enkelt, ärlig och förståeligt tala om vad som undersöks, vad som setts och hittats. I studien kom det fram att en del av föräldrarna upplevde att de inte fått tillräckligt med information vid undersökningen. Ifall undersökaren är tvungen att konsultera andra, är det viktigt att inte lämna den gravida ensam, eller åtminstone inte låta bli att tala om vad som händer till följande. (Leipälä et.al. 2009. s.32-35)

Väntetiden att få resultat från den kombinerade screeningen kan upplevas stressande. Det är viktigt att tala om hur och när resultatet informeras. Den gravida upplever att det är betydelsefullt att få diskutera resultatet i lugn och ro och senare kunna ha möjlighet

att ta kontakt och återkomma med frågor. Oberoende av situationen eller föräldrarnas val, skall de finnas tillgänglighet att få stöd av multiprofessionella team. (Leipälä et.al. 2009. s.39)

Efter att ha mottagit ett avvikande resultat kan det vara svårt att minnas vad som sagts. Det har betydelse hur situationen presenteras, vad som betonas och även hälsovårdspersonalens ansiktsuttryck och gester. Fastän vidareundersökningar påvisar att risken inte längre är så stor att fostret har avvikelser, kan ändå oron stanna kvar hos föräldrarna. Oron kan finnas kvar under resten av graviditetstiden eller under följande graviditeter. (Leipälä et.al. 2009. s.39,47)

”Women’s knowledge, concerns and psychological reactions before undergoing an invasive procedure for prenatal karyotyping”

En forskning från Sverige av Cederholm, Axelsson och Sjäodén, hade som syfte att undersöka på vilka grunder gravida kvinnor vill delta i diagnostiska fosterundersökningar, i detta fall moderkaks- eller fostervattenprov. Vidare undersöktes vad kvinnorna har för kunskap om dessa och hur informeringen upplevs, även oron om vilka konsekvenser det finns och vilka psykiska reaktioner det förekommer. (Cederholm, Axelsson & Sjäodén. 1999. s.268)

Resultatet visade att mammans högre ålder och upplevd ångest var den huvudsakliga orsaken för att de ville testas. Medelåldern bland kvinnorna i undersökningen var 36,6 år. En majoritet av kvinnorna hade ett barn eller hade förlorat ett barn med allvarlig fosterskada, eller hade erfarenhet av liknande situation hos nära anhörig. Kvinnorna visste mer om vad det fanns för metoder, vad de kan avslöja och hur de utförs, än om risker och pålitlighet med undersökningarna. Oron fokuserades på fosterskador, missfall och väntan på svarsresultaten. Överlag hade väntan på svarsresultaten ingen stor psykologisk inverkan på kvinnorna men en del reagerade med ångest, depression och upplevde stress. (Cederholm, Axelsson & Sjäodén. 1999. s.268 – 272)

Ca 75 % av kvinnorna ansåg innan de träffat vårdpersonal, att de visste vilka avvikelser undersökningarna kunde diagnostisera. Bara 34 % av kvinnorna visste vad undersökningarna hade för risker och konsekvenser. Större del av informationen fick de av läkare och barnmorskor på rådgivningen, vilket ansågs vara det viktigaste sättet. I vissa fall upplevdes informationen ändå inte tillräcklig och information fick de också av vänner och via media. (Cederholm, Axelsson & Sjärdén. 1999. s.270)

När det gäller autonomin för besluttande hade nästan 90 % av kvinnorna funderat på att genomgå undersökningarna innan de tog kontakt med vården. Över hälften av kvinnorna gjorde beslutet tillsammans med sin partner. Vårdarens syfte att ge information men i vissa fall upplevde dock kvinnorna att vårdaren också deltog i beslutsfattandet. (Cederholm, Axelsson & Sjärdén. 1999. s.270)

“Women’s experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester”

I denna studie av Sommerseth och Sundby från Norge var syftet att förklara och förstå gravida kvinnors tankar, känslor och dilemman då det i rutin strukturultraljudsundersökning i graviditetsvecka 18 hittas oväntade resultat. Datainsamlingen skedde via semistrukturerade intervjuer av 22 gravida kvinnor som fått oväntade resultat i ultraljudsundersökningen. Intervjuerna gjordes mellan 2 och 12 veckor efter förlossning eller selektiv abort. Intervjuerna banades in och man bad kvinnorna beskriva deras upplevelser från graviditetens början till ultraljudsundersökningen, samt processen då de var tvungna att göra beslut. (Sommerseth & Sundby. 2010. s.111-113)

Kvinnornas erfarenheter beskrivs genom växlingar mellan olika känslotillstånd: hopp – accepterande, avståndstagande – förnekelse och skuld – sorg. Alla kvinnor beskrev dessa skriften mellan de olika känslorna som ett kontinuerligt tillstånd av kaos. Att upptäcka avvikelser i ett sent stadium av graviditeten framkallar en känslomässig kris för den gravida kvinnan. Kvinnan blir tvungen att göra svåra val när det gäller sin egen framtid och det önskade barnet. (Sommerseth & Sundby. 2010. s.111)

Att få ett oväntat resultat orsakade flera starka känslor men höll ändå kvar känslan av hopp. Under processen fanns hopp om att resultatet inte var sant och att allting skulle sluta gott. Känslorna växlade mellan hopp och accepterande av situationen. Att dela kropp med ett foster som plötsligt definierats avvikande, väckte osäkerhet och andra reaktioner som var svåra att bekräfta. (Sommerseth & Sundby. 2010. s.113)

Flera gravida beskrev förändringar i deras attityder. En form av försvarsmekanism var att ta avstånd från den egna kroppen och barnet. De försökte komma ifrån känslorna de skapat mot barnet för att skydda sig själv mot lidande. Att vänta på fortsatta diagnostiska undersökningar var en tid av kaos. De kände sig ensamma och växlade mellan avståndstagande och förnekelse. Graviditeten kunde bli något man helst ville glömma och inte alls diskutera. Framtidsdrömmar fanns inte längre. (Sommerseth & Sundby. 2010. s.113)

Eftersom situationen är en kris och betänketiden kort, kan man ifrågasätta sig på vilka grunder kvinnan tar sitt beslut om hur graviditeten skall fortsätta. Kvinnornas känslor av skuld och sorg överskuggade situationen. Sorgprocessen består av chock och känslan av överklighet, som efterföljs av reaktioner på livets olika områden. Kvinna behöver acceptera situationen, inte genom att förtränga känslorna utan lära sig att handskas med dem. Det påvisades att det finns en koppling mellan beslutstagande under en krissituation och efterföljande sorgereaktioner. Studien påvisade att om kvinnorna var mera självreflekterande skulle de vara bättre förberedda för oväntade resultat. (Sommerseth & Sundby. 2010. s.114)

”Congenital anomalies: parents’ anxiety and women’s concerns before prenatal testing and women’s opinions towards the risk factors”

En forskning från Turkiet av Sahin och Gungor om den gravidas och partners oro och ångest gällande fosterscreening visade att det som oroar mest, är den möjliga upptäckten av avvikelser hos fostret eller att undersökningarna skulle ge falska negativa svar, dvs. att avvikelserna missades. (Sahin & Gungor. 2008. s.831-834)

Ångesten visade sig vara starkare hos dem som gick igenom diagnostiska fosterundersökningar dvs. moderkaks- eller fostervattenprov, och hos dem där det under tidigare kontroller uppkommit en misstanke för avvikelser. Att inte få tillräckligt med information om undersökningsprocessen och att vara med om undersökningarna för första gången, höjde också ångestnivån. Kvinnorna hade större oro över att undersökningarna skulle skada barnet än att de skulle orsaka smärta hos dem själva. (Sahin & Gungor. 2008. s.831-834)

Att förstå kvinnornas oro och ha kännedom om vad de har för kunskap om riskfaktorer är väsentligt. Ångesten kan minimeras genom att vårdaren ger tillräckligt med information och stöder kvinnan under varje steg i processen. (Sahin & Gungor. 2008. s.831-834)

Båda föräldrarna delar på oron över hur graviditeten framskrider och barnets välmående. Det har däremot visat sig att partnern inte känner lika kraftig ångest som mamman. Det kan bero på skillnaden i att det är kvinnan som bär på barnet och det är hon som genomgår procedurerna och fruktar för eventuell smärta. (Sahin & Gungor. 2008. s.833)

“Maternal pain and anxiety in genetic amniocentesis: expectation versus reality”

Studie av Ferber et.al från USA handlar om kvinnans upplevelser av smärta och ångest före och efter fostervattenprov under graviditetens andra trimester. I studien deltog 183 stycken mammor. VAS- smärtskalan användes. Orsaker till att kvinnorna deltog var kvinnans högre ålder, positiva resultat i tidigare fosterscreening eller misstanke om avvikelser på basen av tidigare ultraljud. (Ferber et.al. 2002. s.13-14)

De flesta gravida kvinnor upplever fostervattenprovtagningen stressig och smärtsam. Upplevelsen av smärta innan undersökningen var signifikant högre (VAS $3,7 \pm 2,5$) jämfört med direkt efter (VAS $2,1 \pm 2,0$). Ca 27 % av kvinnorna upplevde mindre smärta än vad de förväntade sig och ca 23 % upplevde mer smärta än de hade förväntat sig. (Ferber et.al. 2002. s.14)

Likhet fanns i upplevelsen av ångest. Ångestnivån var klart högre före provtagningen än efter (VAS 4.6 ± 2.8 jämfört med 2.8 ± 2.4 .) Upplevelsen av smärta och ångest hos kvinnan, gick i korrelation till varandra både före och efter fostervattenprovet. Studien visade att när den egentliga upplevelsen av smärta var mindre än den förväntade, sjönk också ångesten. (Ferber et.al. 2002. s.14-15)

Erfarenhet av fostervattenprov i tidigare graviditeter var den enda orsaken till minskad upplevelse av smärta och ångest innan undersökningen. Tekniska svårigheter under provtagningen var den väsentliga orsaken till att dessa sedan upplevde mer smärta och ångest efteråt. (Ferber et.al. 2002. s.13-15)

Informationen om fostervattenprovet fick kvinnorna av obstetriker, skriftlig eller elektronisk media, vänner, familj eller genetiska rådgivare. Provtagningen upplevdes mindre smärtsam om kvinnan fick information om provtagningen av läkare eller av en familjemedlem, och mer smärtsam då skriftlig eller elektronisk media stod för informationen. Högre utbildade kvinnor ansåg att provtagningen var mindre smärtsam och äldre kvinnor upplevde överlag mindre ångest. (Ferber et.al. 2002. s.13-15)

Det som minskar upplevelsen av smärta och ångest, är att kvinnan får diskutera om undersökningen före provet tas. Det är därför viktigt att de finns någon som kvinnan får tala med, och vid behov få uttrycka sin oro åt. (Ferber et.al. 2002. s.16)

”Exploring informed choice in the context of prenatal testing: findings from a qualitative study”

En kanadensisk forskning av Potter et al. hade som syfte att ta reda på om och hur ett sampel kvinnor gjorde informerat samtycke för fosterscreening av avvikelser. Intervjuerna gjordes på 38 stycken kvinnor som hade erbjudits fosterscreening eller diagnostiska test under åtminstone en graviditet. Med informerat samtycke menas ett medvetet val, som baserar sig på att göra beslut utgående från relevant kunskap och som överensstämmer med beslutstagarens värderingar. Det framkom vissa teman som inverkar och dessa var värderingar, kunskap och interaktioner med hälsovårdspersonal. (Potter et al. 2008. s.355-356)

Värderingarna handlade om kvinnornas moraliska åsikter, livsvärderingar och tankar om abortering. Vissa kvinnor associerade direkt beslutet om screening med potentiellt beslut om att abortera fostret. Om abortering inte var ett alternativ, hade screeningen ingen betydelse. Ifall abortering var accepterat för kvinnan, kunde valet att delta i screening vara lättare. Screening i ett tidigt skede var viktigt, ifall kvinnan inte kunde tänka sig att abortera under sena graviditetsveckor. Abortering kunde också ses som ett moraliskt rätt beslut, om kvinnan ansåg att ett barn med missbildningar inte kunde ha en god livskvalitet. Ödets roll hade att göra med tron på att alla händelser och situationer sker av en anledning. Religiösa trosvärden hade också sin inverkan på kvinnans beslut. Religionen kan inverka på kvinnans åsikter om abort och därmed hennes syfte med att delta i fosterscreening. (Potter et al. 2008. s.358 - 359)

Kunskapen handlade om hur kvinnorna uppfattade konsekvenser av testning. Den kunskap kvinnorna hade om fosterscreening handlade om tekniska detaljer, exempelvis falska positiva resultat och missfallsrisk. Informationen kunde prioriteras och tolkas på olika sätt och kopplades med personliga erfarenheter. Kvinnan använder både egna och andras erfarenheter för att tolka den information som ges om fosterscreening. Exempelvis var en kvinna orolig för undersökningarnas missfallsrisk eftersom hon personligen hade råkat ut för flera missfall under tidigare graviditeter. Andra erfarenheter som kom fram och som kan inverka på beslutet var kännedom och kontakten med funktionshindrade barn, eller bekanta som fått falska positiva resultat och upplevt det som en stressfylld situation. (Potter et al. 2008. s.359)

De flesta kvinnor gjorde beslutet enligt informerat samtycke. De visste att de hade rätt att välja om fostret skulle undersökas eller inte. Hos flera kvinnor inverkade personliga erfarenheter av tidigare graviditeter och diskussioner med familj och vänner på beslutet. Kvinnorna försökte föreställa sig konsekvenserna av möjliga utfall. Kvinnorna reflekterade över sina egen och familjens kapacitet och sätt att hantera situationer, för att veta om de kunde klara av den information som tillhandahålls. För vissa är hela familjens åsikter betydande, eftersom resultatet kan inverka på alla. Beslutet som togs, stod i samklang med kvinnans värderingar. Rådgivningen av vårdare eller läkare hade varit neutral och öppen. (Potter et al. 2008. s.360-361)

Vissa kvinnor ansåg däremot att det inte fanns en valmöjlighet. I vissa fall hade interaktionen med hälsovårdspersonal lett till upplevelsen att fosterundersökning skulle göras åt alla, att undersökningarna helt enkelt hörde till rutinprocedur. De kände sig pressade och styrda att delta. Kvinnorna hade nog aktivt tagit ett beslut, men det var inkonsekvent med deras värderingar eller så upplevdes egna värderingar som ambivalenta. (Potter et al. 2008. s.361)

Screening som en del av mödravården gav olika men viktiga budskap till kvinnorna. Eftersom screening erbjuds, ansåg vissa kvinnor att det borde användas. Andra tyckte att valmöjligheten blev en börda och att de inte ville göra ett beslut. Varje kvinna borde få tillräckligt med information om screeningen och därmed själv kunna ta beslutet. Personal inom mödravården skall främja aktivt beslutsfattande och speciellt få kvinnan att utgå från sina individuella behov. (Potter et al. 2008. s.361)

”Exploring the perspective of midwives involved in offering serum screening for Down’s syndrome in Northern Ireland”

McNeill och Alderdice gjorde studie vars syfte var att utforska barnmorskornas perspektiv med att erbjuda fosterscreening, i detta fall serum screening av Downs syndrom, åt gravida på Irland. Också att få insikt i deras attityder och erfarenheter. Forskningen var en kvalitativ intervju med 15 barnmorskor i norra Irland, som var involverade i fosterscreening inom mödravården. (McNeill & Alderdice. 2008. s.2888)

Några barnmorskor kände dilemma med att erbjuda serumscreening för mammorna eftersom de ansåg att testet inte var nödvändigt eller användbart. I vissa fall berodde det på personliga åsikter. Barnmorskor som hade personliga erfarenheter av Downs syndrom upplevde högre nivå av konflikt och svårighet med interaktionen. Det som påverkar screeningen i Irland är att vid positiva resultat tillåter lagen inte kvinnan att genomgå abort om inte kvinnans psykiska eller fysiska hälsa hotas. Flera kvinnor reser till Stor-Britannien för att genomgå abort. Majoriteten av de intervjuade barnmorskorna tog

därför inte upp abort i diskussionen med kvinnan. (McNeill & Alderdice. 2008. s.2888, 2892)

Ett universellt screening program för att upptäcka Downs syndrom hos foster, kan ifrågasättas i länder där abort är olagligt eller kulturellt icke accepterat. Professionella inom hälsovården i dessa länder upplever konflikt i deras roll, vilket vidare inverkar på kommunikationen med de gravida kvinnorna. (McNeill & Alderdice. 2008. s.2888)

Barnmorskorna skall undervisa, informera och stöda de gravida kvinnorna när det handlar om fosterscreening. I denna studie kom det däremot fram att barnmorskorna hade svårigheter med att förklara undersökningarna åt mammorna och kände att de inte var kapabla att förse väsentlig information inom ramarna för besökstiden. Det upplevdes också svårt att berätta om riskerna och vilka konsekvenser testen har. De flesta kvinnor har ingen förkunskap fastän de hade fått skriftligt material innan första besöket. Överlag var erfarenheterna negativa och frustrerande. (McNeill & Alderdice. 2008. s.2888)

För barnmorskorna var det problematiskt då kvinnorna vände sig till barnmorskan och bad om hjälp med att fatta beslutet. Om det fanns flera alternativ för kvinnan att välja mellan kunde hon önska att barnmorskan kom med åsikter. Det finns också en oro hos barnmorskan att hon orsakar mera ångest för den gravida kvinnan. Kvinnan kunde uppleva chock om resultatet var positivt och ånger för att ha tagit testet. Flera barnmorskor i forskningen upplevde att kvinnorna som deltagit i screeningen, men inte ville utföra diagnostiska vidareundersökningar, var mer ångestfyllda under den resterande graviditetstiden. (McNeill & Alderdice. 2008. s.2892)

”Fetal anomaly screening: what do women want to know?”

Forskningen av Lalor och Begley gjord på Irland handlar om hur gravida kvinnor upplevde ultraljudsundersökning, vad de ville veta och hur de var förberedda för onormala resultat hos fostret. (Lalor & Begley. 2006. s.12)

De framkom att för intensiv och ingående information om foster missbildningar och vad som kan gå fel, bara kunde orsaka eller öka onödig oro och ångest hos kvinnorna innan undersökningen gjordes. De flesta barn föds friska och graviditeten i sig vårdas inte som en sjukdom. En passlig mängd information balanserade kvinnans förväntningar av ett friskt barn och förberedelsen till ett möjligt avvikande resultat. (Lalor & Begley. 2006. s. 11,16)

Alla gravida kvinnor i undersökningen förväntade sig att allting skulle vara bra med fostret och ansåg att de inte hörde till riskgrupp. Orsaken var att graviditeterna hade förlöpt normalt utan varningstecken och att kvinnorna kände typiska symptom av graviditeten. Också att de inte hade några erfarenheter av avvikelser i tidigare graviditeter. När det sedan visade sig att fostren hade avvikelser, kom det som en chock för mammorna. (Lalor & Begley. 2006. s. 14-15)

Forskningen tog fram hur kvinnorna upplevde att de var förberedda med tanke på den givna informationen gällande undersökningen. Ultraljudsundersökning upplevs som en rutin undersökning och som inte kan hota upplevelsen av hälsa och fostrets välmående. Undersökningen i sig är ofarlig för fostret (i jämförelser med missfallsrisken vid moderkaks- eller fostervattensprov). (Lalor & Begley. 2006. s. 15)

För lite information om att undersökningen också visar möjliga avvikelser hos fostret, hade effekt på hur förberedda kvinnorna var. Föräldrarna väntar med glädje och spänning att få se bild av fostret och kanske få veta könet. Dåliga nyheter upplevdes därför väldigt traumatiskt och svåra att förstå. Forskningen visade att kvinnorna var dåligt förberedda. Däremot var de tacksamma att missbildningar som gick att behandla, upptäcktes innan födseln. Att få veta om avvikelser under tidiga graviditetsveckor ansågs vara lättare än i ett senare skede. Mamman känner oro under en längre tid men får samtidigt mera tid att acceptera situationen. (Lalor & Begley. 2006. s. 15)

Ingen av kvinnorna i undersökningen uppgav ånger för att ha deltagit i ultraljudsundersökning. De ville hellre veta än vara ovetande om fostrets tillstånd. (Lalor & Begley. 2006. s. 17)

3.1 Sammanfattning av tidigare forskning

Forskningar som valts att tas med i detta examensarbete tar fasta på upplevelser och erfarenheter av fosterscreening. Tidigare forskning tar fasta på beslutsprocessens och behovet att diskutera med hälsovårdspersonal men även betydelsen att diskutera med partnern. Deltagande påverkas av kvinnans tidigare kunskap och eget aktivt informationsökande. Fosterscreening visar sig i flera fall upplevas som rutinprocedur. Ultraljudsundersökningen ses som ofarlig och upplevs oftast som positiv eftersom kvinnan får en annan kontakt och verklighet till barnet.

I stora drag har gravida kvinnor kunskap om fosterscreening och dess syfte. Oro finns för att någonting avvikande skall upptäckas. Denna känsla kan påverka kvinnan på olika områden. Avvikelse inverkar radikalt på kvinnans livssituation och framkallar obehagliga psykiska känslor. Erfaren fosterscreening kan påverka kvinnans upplevelser i följande graviditeter. I länder där selektiv abort är olaglig kan man ifrågasätta fosterscreeningens syfte. Både hälsovårdspersonal och de gravida kvinnorna kan uppleva konflikter och det kan finnas svårigheter i interaktionen. Informationen och handledningen åt den gravida kvinnan är en påverkande faktor för upplevelser av fosterscreening.

4 PROBLEMPRECISERING, SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Under detta kapitel framgår examensarbetets problemprecisering, syftet och frågeställningarna.

4.1 Problemprecisering och syfte

De tidigare forskningarna tar upp ämnet ur olika synvinklar och kommer med uppfattningar om kvinnors erfarenheter av fosterscreening. Vi kan konstatera att fosterscreening kan vara en komplicerad process som den gravida kvinnan genomgår och som påverkar henne både fysiskt och psykiskt. Sammanfattningen av den tidigare forskningen tyder på att fosterscreeningen innehåller olika upplevelser, åsikter och känslor. Det finns

förhållanden man borde förbättra. Man har funnit svårigheter i att möta den gravida kvinnans behov och det finns flera faktorer man bör tas i beaktande i vården. Man bör ta reda på mera om kvinnornas upplevelser och behov för att vidare kunna reda ut hur man skall handskas med dessa och hur man finner möjligheter till förbättring. Utgående från mitt intresse vill jag därför med denna studie samla gravida kvinnors upplevelser av fosterscreeningen.

Syftet med detta examensarbete är att ta reda på och kartlägga vad kvinnor har för upplevelser och erfarenheter av fosterscreening under graviditeten. Syftet är också få en djupare förståelse hur den gravida kvinnan upplever att undersökningarna påverkar hennes hälsa. Avsikten med denna studie är att öka kunskap och förståelse för vad det är som den gravida kvinnan genomgår och på så sätt kunna ge det rätta stödet och information hon behöver i dessa situationer.

Studiens resultat kommer att innebära nytta för mödravården eftersom vårdpersonal får mera kunskap och redskap för hur de kan informera, stöda och handleda gravida gällande fosterscreening bl.a. på mödrarådgivningar eller mödrapolikliniker. Resultatet hjälper också dessa vårdinstanser att utvecklas och förbättra samarbete för att erbjuda de gravida bästa möjliga handledning.

4.2 Frågeställningar

Studiens mål är att få svar på forskningsfrågorna. Frågeställningarna handlar om att få en förståelse gällande temat fosterscreening.

Forskningsfrågorna är:

1. Hur upplever den gravida kvinnan fosterscreening?
2. Hur påverkar fosterscreening den gravida kvinnans hälsa?
3. Hurudan information och stöd behöver kvinnan i dessa situationer?

5 TEORETISK REFERENS RAM

Eftersom studien undersöker hur fosterscreeningen upplevs och påverkar den gravidas hälsa, har en teori om människans hälsa valts som referensram. Katie Erikssons teori om att hälsan är ”sundhet, friskhet och välbefinnande” kommer att stå som teoretisk referensram.

Erikssons teori om hälsa utgår från antaganden om hälsans substans och hon har sammanfattat dessa i olika premisser. I denna studie valdes antagande att hälsans substans och tillstånd är integrerat av ”sundhet, friskhet och välbefinnande”. Hit hör personens kapacitet och inre stöd. För upplevelsen av hälsa är det inte nödvändigt med frånvaro av sjukdom (fysisk eller psykisk). Frånvaro av sjukdom betecknar det objektiva måttet och är därför inte tillräcklig. En person som känner välmående kan trots det ha ohälsa och tvärtom. Individens kan uppleva ohälsa eller hälsa oberoende vad samhället bedömer. (Eriksson. 2000. s.29)

Hälsa som tillstånd, innefattar vissa känslor och egenskaper. Sundhet är en egenskap som har två betydelser. Sundhet kan ses som den psykiska hälsan. Sundhet som ett psykiskt tillstånd har att göra med att individen är klok och oförvillad (synonymer: vettig, sansad och klartänt). Att vara sund kan också betyda att vara hälsosam genom handlingar, också ha insikt i konsekvenser av handlingarna och på så sätt anpassa handlingarna till situationen. (Eriksson. 2000. s.36)

Friskhet är ett kännetecken som främst innefattar den fysiska hälsan. Friskhet är att vara ”kry, hurtig, fräsch, duktig eller rask”. Sundhet och friskhet är funktionella egenskaper som individen själv, men också andra kan uppskatta. Dessa egenskaper ses ur ett objektiva omfång. (Eriksson. 2000. s.36)

Däremot uttrycks känslan av ”välbefinnande” hos individen själv. Personen kan ”finna sig väl” eller inte. Ohälsa uppstår då personen inte ”finner sig väl”, dvs. illabefinnande. Välbefinnande är bestående av känslor som välbehag och välmående. Känslan är subjektiv och bygger sig på varseblivning av individens egna inre upplevelser, det egna tillståndet. Känslan kan uttryckas men inte alltid observeras av andra. Upplevelsen av hälsa baserat på välbefinnande, blir i detta fall individuellt. (Eriksson. 2000. s.37)

Hälsan blir en helhet av friskhet, sundhet och välbefinnandet. Sambandet mellan dessa egenskaper förekommer i individens kapacitet i många olika kombinationer, grader och dimensioner. Olika hälsotillstånd påträffas. Hälsan kan ses ut patienten, vårdarens eller samhällets dimension. Hälsa som begrepp kan således få olika variationer. (Eriksson. 2000. s.38-44)

Resultatet av analysen kommer att sammankopplas med den teoretiska referensramen. I studien söks svar på hur gravida kvinnor upplever fosterscreening och vidare hur upplevelsen av hälsa påverkas. Upplevelserna jämförs med upplevelsen av hälsa, och vidare söks likheter i integreringen av ”sundhet, friskhet och välbefinnande”. Hur framkommer dessa aspekter av hälsans substans i de gravidas upplevelser och vad har de för följder? För att uppnå hälsa som ”sundhet, friskhet och välbefinnande” blir syftet att ta reda på vad kvinnorna behöver för stöd och hur praxisen gällande fosterscreening kan utvecklas.

6 METODIK

Forskningsprocessen för detta examensarbete startade med en idé och identifiering av temaområdet. Efter skaffande av kunskap genom litteraturgenomgång och informationsökning, precisades problemavgränsningen och vidare bestämdes studiens undersökningsuppläggning. Val av datainsamlingsmetod gjordes och därefter genomförandet av insamlingen med efterföljande analys och resultatredovisning. Ordningen av dessa steg i forskningsprocessen överlappar till en del varandra, eftersom ny kunskap erhålls under processen och vissa revideringar genomförs.

För att få en djupare förståelse valdes en kvalitativ design för studien. En kvalitativt inriktad forskning använder sig av verbala analyser (Patel & Davidson. 1994. s.12). Kvalitativ design möjliggör flexibilitet och öppenhet. Denna metod valdes eftersom syftet är att få fram subjektiva tankar, åsikter och upplevelser. Focus ligger på erfarenhet av ett mindre antal informanter, för att kunna gå djupare och intensivare in på detaljer. (Jacobsen. 2007. s.48)

En kvalitativ metod ger möjlighet för informanterna att med öppenhet berätta om sina unika upplevelser. Kvinnornas beskrivningar av fenomenet skall ge en förståelse av situationen. Informationen som samlas in, försöker man styra så lite som möjligt. Infor-

manterna har individuell kännedom om ämnet vilket gör det insamlade data nyanserat. (Jacobsen. 2007. s.48-51)

Det som kännetecknar en kvalitativ forskning är att den ofta är av hög intern validitet, eftersom man går djupt in på ämnet man undersöker och får fram informanternas uppfattning och upplevelser. Den externa validiteten är däremot oftast låg. Undersökningens resultatet är sällan representativt då undersökningen baserar sig på ett fåtal respondenter och när man vill gå in på djupet, alltså använda en intensiv design. (Jacobsen. 2007. s.51)

Till nästa presenteras vilken datainsamlingsmetod som används och med vilken metod det insamlade data har analyseras.

6.1 Datainsamlingsmetod

Datainsamlingen sker med enkät bestående av öppna frågor, som läggs ut på diskussionsforum på internet. Enkäten består av sex stycken öppna frågor utan färdiga svarsalternativ. Vid öppna frågor skall svarsutrymmet lämnas fritt och således få en låg grad av strukturering så informanterna har möjlighet att uttrycka svaren med egna ord. Informanterna besvara fritt men så utförligt som möjligt. (Patel & Davidson. 1994. s.61)

För att kontrollera de öppna frågornas formulering och hur de uppfattas, får en person som motsvarar en av informanterna för studien (gravid kvinna med erfarenhet av foster-screening) ge feedback och förslag på ändringar. Denna person i fråga blir inte en av informanterna i det slutliga arbetet, utan ger endast synpunkter om hur de öppna frågorna kan utformas.

Genom att använda internet vid datainsamlingen är det möjligt att nå informanter på ett bredare område, både geografiskt och kulturellt. Däremot fås endast svar från dem som har dator i användning med internet tillgängligt, och besöker dessa diskussionsforum där undersökningen läggs ut. Detta leder till att alla inte kan delta och värdefull data kan frånvara. (Heikkilä, Hupli & Leino-Kilpi. 2008. s.102-105)

Enkätundersökning via internet fungerar flexibelt och är dessutom miljövänligt. Att delta i undersökning på nätet är lätt, går snabbt och är ett bekvämt alternativ. Enkäten med de öppna frågorna bör kunna vara lätt att nå och tillämpad att passa informanterna. För

informerarna är det möjligt att delta i undersökningen och svara på frågorna oberoende tid och rum, vilket gör undersökningen lätt tillgänglig. Tillgängligheten på nätet kan få informerarna att delta aktivare. (Heikkilä, Hupli & Leino-Kilpi. 2008. s.102-105)

Enkäten distribueras att nå informerarna via diskussionsforum på internet. Den öppna enkäten placeras under en passande kategori på varje diskussionsforum, som är riktat till gravida väntande eller nyblivna föräldrar. De öppna frågorna skrivs in som ett diskussionsinlägg med ett bifogat följebrev, där det framgår mera information om undersökningen. Genom att placera undersökningen på ett diskussionsforum inriktat för gravida, får man en begränsning av den population man vill undersöka. Däremot kan man inte säkerställa att populationen i verkligheten uppfyller kriterierna eftersom även andra har möjlighet att besöka forumen. Populationens verkliga storlek går inte att mäta och undersökaren har svårt att kontrollera testförhållanden. (Heikkilä, Hupli & Leino-Kilpi. 2008. s.102-105)

Diskussionsforumen som användas är mammapappa.com, kaksplus.fi, suomi24.fi och vauva.fi. Valet av att använda flera diskussionsforum, baserar sig på att nå informerarna mångsidigare och få en större svarsprocent. Planerat antal informanter är 10.

Tillstånd av upprätthållarna för diskussionsforumen kommer att begäras för att få utföra undersökningen. Det är viktigt att tala om studiens syfte och hur informerarnas svar kommer att användas. I följebrevet nämns att datainsamlingen tar i beaktande etiska aspekter. Deltagande i studien är frivilligt och informerarna hålls anonyma så de inte kommer att kännas igen i det slutliga arbetet. Informerarna får sända svaren per e-post till undersökaren eller om mera passande direkt på forumet. Vid oklarheter finns det möjlighet att ställa frågor till undersökaren. Informerarna har också rätt att när som helst avbryta deltagande i undersökningen. Det insamlade råmaterialet kommer bara undersökaren och studiens handledare att ha tillgång till.

De informanter som deltagit i undersökningen kommer ges möjlighet att läsa det slutliga arbetet då det publiceras på Yrkehögskolors webb bibliotek Theseus. Länken till det färdiga arbetet läggs ut på forumen efteråt.

6.2 Dataanalyismetod

Enligt kvalitativ metod kommer det insamlade data att struktureras först under analysen. Data sparas som den ursprungliga text respondenterna skrivit i Microsoft Office Word-dokument format och skrivs sedan ut i pappersformat för att bättre kunna analyseras. Det insamlade materialet granskas öppet och man försöker skapa en helhet.

6.2.1 Induktiv innehållsanalys

Analysen görs enligt induktiv innehållsanalys. Skriven rådata ordnas så att den blir i mer klar och komprimerad form, men utan att den förlorar sitt innehåll. Med hjälp av innehållsanalys kan text analyseras objektivt och systematiskt. Resultatet av denna studie utgår alltså från undersökarens innehållsanalytiska tolkning av materialet. Analysen görs induktivt, dvs. att man inte utgår från en färdig teori utan syftar till teoribildning (Eriksson. 1992. s.96). Analysen baserar sig på att tolka och dra slutsatser, där man går från empiriskt data till en mera begreppsmässigt syn på fenomenet som undersöks. (Tuomi & Sarajärvi. 2009. s.103-112)

Först läses det insamlade materialet igenom. Efter upprepad genomläsningen börjar man söka fram olika teman som kommer fram i texten. Meningsbärande citat väljs ut. För att hitta likheter i olika citat i texten, kan man strecka under med olika färger enligt tema. (Tuomi & Sarajärvi. 2009. s.109)

Citaten komprimeras och citat med samma tema bildar vidare olika underkategorier som skapar en överblick över olika fenomen som anses viktiga. Att kategorisera innebär alltså att dela in citaten i grupper enligt olika teman. Kategorierna fylls med ursprungliga citat som man väljer ut ur texterna. Dessa får fungera som illustration till kategorierna. Utgåenden från de olika kategorierna får man fram likheter i data, och vad som skiljer dem åt. Med kategorierna får man data förenklat. (Jacobsen. 2007. s.139-143)

Kategorierna får namn som beskriver vad de innehåller. Underkategorier som består av liknande innehåll kombineras och bildar överkategorier. Vidare kan även överkategorierna, där det förekommer likheter, bilda en större kategori. (Tuomi & Sarajärvi. 2009. s.101)

Analysprocessen i detta arbete påbörjades med att allt insamlat material, kvinnornas texter, lästes igenom flera gånger för att få en helhetsbild. Därefter streckades meningsfulla citat som hade betydelse för studien under. Alla citat lästes på nytt flera gånger igenom och man försökte finna likheter bland dessa. Citat gällande ett visst tema streckades där- efter under med olika färgs pennor för att skapa kategorier. För att försäkra sig om att analysprocessen gick korrekt till och att ingenting missades, återgick undersökaren flera gånger till det ursprungliga materialet. Som hjälp vid processen ritade undersökaren upp tankekartor för att få en klarare bild över hur de olika kategorierna kunde skapas och kombineras.

7 MATERIAL

Materialet för detta arbete har mottagits genom datainsamlingen via diskussionsforum på internet, där kvinnor fick svara på en enkät med 6 stycken öppna frågor om deras erfarenheter av fosterscreening. I följebrevet informerades i punkter om vad fosterscreening är, för att bättre försäkra att deltagarna förstår undersökningens syfte och uppfattar de öppna frågorna.

Diskussionsforumen som användes var suomi.24.fi, mammapappa.com och vauva.fi. Först sändes begäran om tillåtelse till diskussionsforumens upprätthållare. Efter att godkännande mottagits, lades följebreven med tillhörande öppna frågor ut på forumen. Till upprätthållarna för kaksplus.fi forumet skickades begäran i två omgångar om användning av deras forum, men undersökaren fick aldrig något svar. Därför valdes detta forum att inte tas med för datainsamling.

På suomi24.fi forumet öppnades tråd under två kategorier: ”Odotus” som är menat för gravida och under ”Äitien jutut” som är menat för mammor. Följebrevet och den öppna enkäten lades in på finska. På finlandssvenska diskussionsforumet mammapappa.com lades undersökningen på svenska in under diskussionskategorin ”Gravid”. På det tredje diskussionsforumet vauva.fi öppnades diskussionstråd under kategorin ”Odotus” med graviditetstiden som tema. På vauva.fi hemsidan fanns det även möjlighet att publicera annons om undersökningen på hemsidans ”Haluatko osallistua tutkimukseen?” (Vill du delta i undersökning?). Undersökaren tog kontakt och fick undersökningen publicerad

på denna sida. På vauva.fi hemsidan och forumet publicerades följebrevet och enkäten på finska.

Undersökningarna på forumen var aktiva i 6 veckors tid. Påminnelse om att flera svar behövs skrevs in då 2 veckor hade gått. Ny påminnelse sattes in igen efter 2 veckor till. Slutligen informerades undersökningen som avslutad då sammanlagt 6 veckor hade gått. Alla svar mottogs via e-post och var sammanlagt 7 stycken till antalet; 4 stycken skrivna på finska och 3 stycken på svenska. Ett av dessa svar kom in efter att undersökningen meddelades som avslutad men denna valdes att tas med eftersom analysen av de andra svaren inte då ännu påbörjats.

Det meddelades även i följebrevet på forumen att undersökaren kommer att följa med övriga diskussioner kring ämnet som framkommer på forumet men slutligen valdes att inte använda sig av dessa, eftersom de insamlade svaren upplevdes att ge tillräckligt med material för denna studie. Fastän planerat antal svar från början var 10, är de 7 svar som lämnats in till sin karaktär innehållsrika och dugliga för analys. Meddelande om att undersökningen avslutats har lagts in på forumen.

Det insamlade materialet skrevs ut i Microsoft Office Word-format, vilket blev sammanlagt ca 20 sidor text (times new roman, fontstorlek 12.). Av informanterna hade fyra stycken valt att skriva svaren som en fri löpande text, utan skilda stycken för varje fråga. De tre andra informanterna hade delat in den fria löpande texten enligt frågenummer. Informanterna har namngetts med bokstäver A till G, som gav struktur att skilja åt de olika informanternas svar under analysprocessen.

Breven för begärande av tillstånd av diskussionsforumens upprätthållare och följebrevet med tillhörande öppna frågor till informanterna finns bifogade i slutet av detta arbete. (Bilagor 1-4)

8 ETISKA ASPEKTER

Detta examensarbete följer direktiven enligt god vetenskaplig praxis i studier vid Arcada. Direktiven baserar sig på forskningsetiska principer utfärdade av Forskningsetiska delegationen i Finland år 2002. Enligt god vetenskaplig praxis vid genomförandet av arbete har undersökaren följt kriterierna att ärligt, omsorgsfullt, och noggrant utföra un-

dersökningen, dokumenteringen och resultatredovisningen, samt att använda sig av etiska hållbara metoder och följa kriterierna för arbetets olika skeden. Andra forskares arbeten tas i hänsyn och källor hänvisas korrekt. (Arcada. s.1)

Eftersom det är människors upplevelser som undersöks i denna studie, är det synnerligen viktigt att ta väl i beaktande de etiska aspekterna. För att göra denna undersökning måste de etiska kraven kontrolleras så att de inte står i strid med forskningsmässiga principer. (Jacobsen. 2010. s.21)

Till de etiska principerna hör tre delområden: informanternas självbestämmanderätt, integritet och dataskydd, samt undvikande av skador. Med självbestämmanderätt menas att deltagandet skall vara frivillig och basera sig på informerat samtycke. Den undersökte får inte känna sig tvungen eller pressad att delta. Tillräcklig information skall ges och syftet skall framföras. (Forskningsetiska delegationen 2009. s.5.)

Skador skall undvikas genom att informanterna möts med respekt och arbetet skrivs med hänsyn för att undvika psykiska, ekonomiska och sociala olägenheter. Informanterna väljer att reglera vad de svarar i undersökningen och kan undvika teman som känns skadliga eller för privata. (Forskningsetiska delegationen 2009. s.8-9.)

För att beakta rätten till anonymitet, integritet och dataskydd skall det insamlade data förvaras omsorgsfullt och sekretessbelagt. Privatlivet av informanterna bör skyddas, eftersom det som undersöks kan vara ett känsligt område i ett privat sammanhang. Enskilda personer skall inte kunna identifieras av utomstående i det slutliga arbetet. Åtgärder vidtas för att data och personuppgifter anonymiseras. Materialet används endast i syfte för detta examensarbete och förstörs då undersökningen slutförs. (Forskningsetiska delegationen 2009. s.9-12.)

Resultaten i undersökningen skall återges och presenteras på ett korrekt och rättvist sätt i sitt sammanhang med saklig argumentering och utan förfälskningar. (Jacobsen. 2010. s.27)

I denna studie tas de etiska aspekterna i beaktande genom att försäkra sig om att diskussionsforumens upprätthållare ger tillstånd för undersökningen innan diskussionstrådar

öppnas. Informanterna har kännedom om studiens tema, syfte och hur svaren kommer att förvaras och användas. Informanterna får undersökarens och handledande lärarens kontaktuppgifter. All råmaterial kommer att behandlas varsamt utan räckhåll för andra utomstående och därefter förstöras efter avslutad undersökning. I följebrevet nämns frivilligheten att delta, försäkrande av anonymitet och rätten att avbryta deltagande. Det nämns även att undersökaren följer med den allmänna diskussionen på forumet kring ämnet. I resultatdelen nämns inte från vilket forum vilka svar kommer under vilket datum, inte heller personens namn, signatur eller e-post adress för att säkerställa integriteten och dataskyddet. Det ges även möjlighet för informanterna att begära tilläggsinformation om undersökningen.

På diskussionsforumen meddelas om när undersökningen avslutats. Abstraktet till det färdiga arbetet kommer att sättas ut på forumen som tack till informanterna.

9 RESULTAT AV DEN INDUKTIVA INNEHÅLLSANALYSEN

Här presenteras resultatet av innehållsanalysen. Resultatet bygger sig på undersökarens egen tolkning av materialet. Materialet för analysen bestod av sju kvinnors fritt formulerade upplevelser av fosterscreening. Meningsfulla citat plockades ut ur kvinnornas texter. Citaten jämfördes med varandra och liknande citat bildade vidare olika gemensamma underkategorier. Underkategorierna blev tillsammans 20 stycken. Underkategorier där man fann likheter bildade vidare 8 överkategorier. Överkategorierna valdes att delas in i två olika huvudkategorier. Figur där det framgår hur innehållsanalysen har genomförts, finns som bilaga (Bilaga 5).

Resultatet presenteras genom att först beskriva den ena huvudkategorin med de tre överkategorierna som skilda rubriker. Därefter presenteras den andra huvudkategorin med dess tillhörande fem överkategorier på samma sätt. Resultaten illustreras med citat från det ursprungliga materialet. Finskspråkiga citat är fritt översatta av undersökaren.

I detta kapitel besvaras studiens första och tredje frågeställning utifrån analysen. Studiens andra frågeställning besvaras i följande kapitel där man undersöker resultatet i förhållandet till den teoretiska referensramen.

9.1 Positiva upplevelser av fosterscreening

Fosterscreeningen, speciellt ultraljudsundersökningarna, upplevde kvinnorna som något positivt om allting visade sig vara bra med fostret. Om inga avvikelser eller misstankar med fostrets hälsa kunde konstateras, var erfarenheterna gällande fosterscreeningen i allmänhet oftast bara positiva. Hos tre av kvinnorna som valt att delta i denna studie hade det i fosterscreening inte kommit fram avvikelser eller misstankar för avvikelser hos fostret. Dessa tre kvinnor hade mest bara positiva upplevelser av fosterscreeningsprocessen.

9.1.1 Kvinnornas positiva känslor gällande fosterscreening

Under detta kapitel beskrivs vilka positiva känslor kvinnorna har upplevt gällande fosterscreeningen.

- Att ha fattat beslut och att vara förberedd

En del av kvinnornas upplevda positiva känslor bestod av att känna sig förberedd och ha fattat ett beslut. En kvinna nämnde att hon såg undersökningarna som en del av graviditetens rutinundersökningar och därför var erfarenheterna av dessa positiva.

*”Kokemukset olivat positiivisia koska ajattelin ne olevan raskauden rutiinitutkimuksia”
(Upplevelserna var positiva eftersom jag tänkte att de var graviditetens rutinundersökningar.)*

För vissa var det självklart att delta i undersökningarna. Det kom fram att besluten oftast togs tillsammans med partnern och att man tidigare hade prata om att delta. En kvinna hade klart för sig att hon skulle delta i vidareundersökningar ifall någonting avvikande kom fram. En annan nämnde att de på förhand var överens och hade bestämt sig för selektiv abort ifall något onormalt framkom.

”Båda jag och min man var nämligen överens om att vi låter göra abort ifall proven visar något onormalt.”

Processen upplevdes lättare om man hade gjort ett klart beslut och kände sig förberedd. Det framkom också en tanke om att acceptera situationen som den visar sig vara, och att sedan med ny information bestämma sig för vad man gör.

”Ajattelin että jos jotain ongelmia tulee niin sitten asia on vain niin ja uuden tiedon valossa pohditaan sitten mitä tehdään” (Jag tänkte att ifall några problem kommer upp så är bara saken så och med ny information funderar vi sedan vad vi gör.)

- Att känna iver, glädje eller lycka

Några av kvinnorna beskrev att de kände iver inför ultraljudsundersökningen, speciellt den första. Att se barnet gav ett lyckorus.

”...det var bara en sån där helt euforiskt känsla av att se bebin.”

En kvinna berättade att hon bara kände glädje av att få se barnet och att hon blev berörd och fick glädjetårar. Efteråt var hon bara lycklig och glad över att allting var bra med fostret och att graviditeten kunde fortsätta.

”Tutkimuksen aikana tunsin vain iloa nähdä sikiö, liikutin kyyneliin” (Under undersökningen kände jag bara glädje att se fostret, jag berördes till tårar.)

”Jälkeenpäin oli pelkästään onnellinen ja iloinen olo, että kaikki oli hyvin ja että raskaus voi jatkua” (Efteråt hade jag bara en lycklig och glad känsla att allting var bra och att graviditeten kan fortsätta)

Det upplevdes också väldigt positivt och härligt att få dela upplevelsen med barnets pappa.

- Ultraljudsundersökningen gjorde graviditeten konkret

I studien kom det fram att ultraljudsundersökningen oftast upplevdes som någonting positivt. Kvinnorna beskrev att ultraljudsundersökningen gjorde graviditeten mera konkret. Undersökningarna gav trygghet och verklighet till graviditetstiden. Kvinnan förstod då att där faktiskt fanns ett växande barn i magen.

”Raskaus muuttui entistä todellisemmaksi ensimmäisen uä:n jälkeen.” (Graviditeten blev mera verklig efter första ultraljudet.)

”Noin päivä tutkimuksen jälkeen vasta tajusi, että kyllä siellä oikeasti on joku.” (Ungefär en dag efter undersökningen förstod man först att visst finns där på riktigt någon.)

Det upplevdes härligt att få se barnet på bild. Kvinnan fick kontakt med barnet då hon själv kunde se den röra sig på skärmen.

”Oli ihanaa nähdä lapseni, sen sijaan että vain tunsin hänet.” (Det var härligt att se mitt barn istället för att jag bara kände det.)

”Ihanaa myös saada kosketuspintaa lapseen kun hänet näkee itse ruudussa heiluvan” (Härligt att också få kontakt till barnet när man själv ser den röra sig på skärmen.)

- Fosterscreeningen uppskattas

Det framkom att fosterscreening överlag upplevdes som en bra metod och det var viktigt för de gravida kvinnorna att få veta hur fostret utvecklas. Man var tacksam över att dagens teknologi gör det möjligt att screena för avvikelser. Den gravida kvinnan vill veta fostrets hälsa och möjliga problem.

”Minusta on tärkeää saada tietää sikiön terveydestä ja mahdollisista ongelmista. Haluan tietää jos lapsella ei olisi kaikki hyvin..” (Jag tycker det är viktigt att få veta om fostrets hälsa och möjliga problem. Jag vill veta ifall barnet inte har allting bra.)

”..pidin tutkimuksia ylipäätään hyvänä käytäntönä.” (...tyckte överlag att undersökningarna var en bra praxis.)

9.1.2 Tillräcklig information

I detta kapitel framställs kvinnors positiva erfarenheter gällande den information de fått om fosterscreening.

- Få mångsidig information

Några av kvinnorna upplevde att de fick tillräckligt med information om fosterscreeningen. Informationen gavs både muntligt och skriftligt.

En kvinna tyckte att man informerar tillräckligt om screeningen på rådgivningen, internetsidor och i tidningar. Förhandsinformationen hon fått var lämplig och hon tycker att man inte skall skrämman upp den väntande mamman. Det är bra att tala om att undersökningarna finns och vad de innebär, men att man inte går in på detaljer.

”Tutkimuksista saa ennalta sopivan määrän tietoa eikä pelotella.” (Man får en passlig mängd information om undersökningarna i förväg och skrämmer inte upp)

En annan kvinna nämnde att barnmorskan beskrev bra vad hon undersökte och såg på fostret under ultraljudsundersökningen. Den gravida kvinnan upplevde då att hon kunde följa med undersökningens gång och fick tillräckligt med information om fostrets hälsotillstånd.

”Kuvailtiin koko ajan hyvin mitä ultrassa näkyy.” (Beskrevs hela tiden bra vad som ses i ultrat.)

- Själv hämta information

Det kom fram att kvinnorna ansåg att de var relativt lätt att själv leta reda på mera fakta om fosterscreeningen. Flera hade kunskap om fosterscreeningen på förhand. Att själv hämta mera information på internet verkade vara väldigt vanligt bland de gravida kvinnorna. En kvinna tyckte att man inte på rådgivningen behöver lägga mera tid på att informera om fosterscreeningen, utan att den gravida lätt själv hittar mera information om hon behöver. En annan ansåg att det är lätt att fråga om man vill veta mera.

”..tiesin kyllä sikiöseulonnoista etukäteen sekä nykyäitien tapaan lueskelen myös paljon netistä aiheeseen liittyvää..” (.. jag visste nog på förhand om fosterscreening och som nutidens mammor så läser jag också mycket på nätet gällande ämnet.)

”tietoa seulonnoista löytää jokainen itekin... joten siihen ei välttämättä tarvitsekaan neuvolassa enemmän aikaa käyttää..” (information om screening hittar var och en själv.. så man behöver inte nödvändigtvis använda mera tid till det på rådgivningen..)

9.1.3 God handledning och möjlighet till stöd

Eftersom fosterscreening är frivillig och bör basera sig på informerat samtycke, är det synnerligen viktigt att föräldrarna får god handledning. Hälsovårdspersonalen bör även stöda föräldrarna i olika situationer.

- Vägledning

En gravid kvinna hade positiva erfarenheter av hälsovårdspersonalen. Hon tyckte att alla läkare, barnmorskor och hälsovårdare som gjorde ultraljudsundersökningen var trevliga och sakliga. Hon tyckte även att diskussionen gällande fosterscreening var väldigt öppen.

”Keskustelu oli hyvin avointa koko ajan.” (Diskussionen var väldigt öppen hela tiden.)

En annan nämnde att hon upplevde att hon inte pressades till att delta i screeningen från något håll, utan att de var föräldrarnas eget val att delta eller inte.

”Seulontoihin ei koe saaneeni painostusta miltään taholta” (Jag upplevde att jag inte pressades till screeningen från någon part.)

- Få tillräckligt stöd

I studien kom det fram att kvinnorna var speciellt nöjda med det stöd de fick på specialiserade enheter för fosterdiagnostik. Kvinnorna hade remitterats vidare dit, ifall någonting avvikande misstänktes hos fostret. På fosterdiagnostiska enheter hade man mera tid och resurser att förklara och stöda familjen.

”Fosterdiagnostiken får bra betyg som stödande och hade all tid i världen att förklara.”

Ett annat sätt att få stöd var också via diskussionsforum på nätet där man kunde jämföra erfarenheter och diskutera med personer i samma situation. Stöd fick man även från andra officiella sidor gällande fosterscreening på nätet.

”...tukea keskustelupalstoista ja virallisemmista lähteistä.” (..stöd från diskussionsspalter och mera officiella källor.)

9.2 Negativa upplevelser av fosterscreening

Större del av det insamlade materialet bestod av kvinnornas berättelser om deras negativa upplevelser kring ämnet fosterscreening.

9.2.1 Känslor inför och vid undersökningstillfällena

Under detta kapitel beskrivs kvinnornas negativa känslor som uppstår före och under undersökningstillfällena.

- Uppleva nervositet och oro

Flera kvinnor var nervösa inför undersökningarna. Det gällde speciellt det första ultraljudet. En kvinna tyckte det var nervöst att vänta på brevet med resultat från den kombinerade screeningen.

”Jännitin jo valmiiksi tutkimusta todella paljon.” (Jag var redan väldigt nervös för undersökningen.)

Flera kvinnor upplevde oro inför screeningen. Två kvinnor beskrev att de funderat och oroat sig mycket över att något kan vara fel med barnet. En kvinna låg vaken några nätter före och oroade sig för vad som kunde komma fram i undersökningarna. Hon berättade också att hon vid ett tillfälle undvikit att titta så noga på ultraljudsskärmen, för att inte fästa sig för mycket vid barnet ifall det skulle ha något fel.

”...nu låg jag bara vaken och funderade på att tänk om något är fel.”

”Sekin päivä tuntui painajaiselta, ainoa ajatus oli että jokin olisi pielessä” (Den dagen kändes också som en mardröm, enda tanken var att någonting var fel.)

För en kvinna som hade oroat sig i förväg stannade ändå oron kvar, fastän inget avvikande kunde påvisas. Hon kände ingen lättnad efteråt. En annan kvinna hade klart för sig att hon deltar i fosterscreeningen men hade inte förväntat sig att det kunde upplevas så stressande.

”..mutta en olettanut että se olisikin näin stressaavaa.” (..men jag hade inte antagit att det skulle vara såhär stressande.)

- Pappan lämnad utanför

Det upplevdes negativt om inte barnets far kunde vara med på ultraljudsundersökningen. Ifall pappan var med, var det viktigt att han inte lämnades utanför. Två kvinnor tyckte att undersökaren borde tilltala pappan och se till att betrakta som väntande föräldrar istället för att bara ha växelverkan till den gravida kvinnan.

”Barnets far blev utanför.”

”Myös tilanteen vuorovaikutus kohdistui usein minuun odottajana sen sijaan että meille oltaisiin keskusteltu odottavina vanhempina.” (Också växelverkan i situationen var oftast till mig som väntande, istället för att man hade diskuterat till oss som väntande föräldrar.)

- Uppleva smärta

Två kvinnor beskrev placentabiopsi dvs. moderkaksprov, som en smärtsam upplevelse. Provtagningen orsakade fysisk smärta. En kvinna tyckte provtagningen var en väldigt obehaglig upplevelse och gjorde väldigt ont. Den andra tyckte det gjorde ont men höll sig lugn.

”..provet gjorde mycket ont, det kändes som jag föreställer mig få en strumpsticka inkörd långt in i magen utan bedövning. Det var alltså en ytterst obehaglig upplevelse.”

9.2.2 Känslor efter avvikande resultat eller vid misstanke

Att få ett avvikande resultat i screeningen orsakar starka emotionella reaktioner hos den gravida kvinnan. Misstanke att någonting kan vara fel framkallar oro. Att få reda på att barnet har en avvikelse ändrar på graviditetens gång och utsätter kvinnan för plågsamma beslut. I detta kapitel beskrivs kvinnornas upplevda känslor som uppstår i sådana situationer.

- Hamna i chock

Att få reda på att fostret har en avvikelse eller risk för avvikelse utsätter kvinnan för chock. En kvinna berättade att hon och pappan var i chock efter att de fått veta att fostret hade onormal nacksvullnad. Hon beskriver att de inte förstod att fråga mera eftersom de var så chockade.

”Något annat frågade vi ju nästan inte för vi var ju chockade över nacksvullnaden.”

Två kvinnor som fått veta att fostret hade avvikelse tyckte att hela världen föll samman. Den ena kvinnan satt bara och grät och kunde inte förstå situationen.

”..maailma romahti tuolla käynnillä” (..världen föll på det besöket.)

”Allt bara rasade kändes det som. Jag började gråta. Satt i väntrummet och bara grät.”

- Psykiskt illabefinnande

Kvinnorna som fått avvikande resultat mådde psykiskt dåligt. En kvinna beskrev att hela processen från första ultraljudsundersökningen var väldigt tung och att hon mådde psykiskt väldigt dåligt. Vetskapen om att barnet hade något fel hade kraftig inverkan på kvinnornas psykiska välmående.

”Hela processen från första ultrat var supertung och jag mådde psykiskt dåligt”

- Känna oro och rädsla

Att få ett positivt screeningresultat och att inte med säkerhet veta ifall barnet har en avvikelse eller inte, gjorde kvinnorna oroade och rädda. En kvinna upplevde att hela graviditetstiden omgavs av rädsla.

”Koko raskausaika meni vain pelätessä.” (Hela graviditetstiden gick bara till att vara rädd.)

En annan kvinna som genomgått diagnostisk undersökning med fostervattenprov var oroligt för missfallsrisken och grubblade mycket över detta. Hon sov dåligt och hade extrem ångest. Hon tyckte även att hon oroade sig mera över andra saker och var väldigt känslig under den tiden.

”..sov dåligt, hade extrem ångest över att fostervatten skulle börja läcka ut pga punkteringen och därmed framkalla missfall.”

Det fanns även funderingar kring sannolikheter för eventuella avvikelser och vad dessa riskkalkyleringar egentligen innebär. En kvinna oroade sig för hur en selektiv abort skulle gå till, ifall fostret konstaterades ha en allvarlig avvikelse.

9.2.3 Bristfällig information och handledning

Under detta kapitel återges kvinnors negativa erfarenheter kring den information och handledning de fått gällande fosterscreening.

- För lite information

Flera av studiens kvinnor ansåg att de inte hade fått tillräckligt med information om fosterscreeningen. En kvinna tyckte att den information som gavs på rådgivningen var bristfällig och hon blev och fundera över saker. Hon hade bland annat också önskat få mera information om hur en abort går till, ifall det kom fram att fostret hade en allvarlig avvikelse.

”Informationen jag fick på min egen rådgivning var bristfällig och gjorde att jag grubblade mycket, speciellt på hur en abort går till”

En kvinna var missnöjd med den information hon fått på mödrapolikliniken där placentabiopsin togs. Hon tyckte att hon inte fick tillräckligt med information om resultaten och hon ansåg att mödrapoliklinikens löften aldrig höll.

”Kattavaa tietoa en tuloksista saanut ja lupaukset eivät kertaakaan äitipolin suhteen pitäneet.” (Omfattande information om resultaten fick jag inte och löften av mödrapolikliniken höll inte en gång.)

En kvinna ansåg att screeningprocessen kändes oklar och hon tyckte de behövs förbättring i att informera föräldrarna hur screeningen går till, vilka skeden de finns och i synnerhet hur och när resultaten meddelas.

- Otillräcklig handledning

Det framgick att kvinnorna i flera situationer fick dålig handledning. En kvinna berättade åsikter om handledningen gällande fostervattenprov. Hon hade reagerat på bristen av vägledning i frågan om de skulle välja att göra fostervattenprov eller inte. Hon tyckte att läkaren mera borde ha tagit ställning till detta. Det hade kommit en misstanke om att fostret kunde ha en avvikelse. Föräldrarna valde slutligen att låta fostervattenprov tas. Kvinnan tyckte att hon inte fick tillräckligt med information om hur hon skulle bete sig efteråt och hur ett missfall kunde börja. Det ledde till att hon var orolig för att hon skulle få missfall efter att provet togs.

”Det jag reagerade på var den totala bristen på vägledning i fråga om vi skulle göra fostervattenprov eller inte.”

En annan kvinna som varit med om moderkaksprov hade inte heller fått tillräcklig handledning. Hon sade att provet togs utan desto närmare förklaringar.

”Istukkabiopsia otettiin ilman sen suurempia selityksiä.” (Placentabiopsi togs utan desto större förklaringar.)

9.2.4 Otillräckligt stöd och olämpligt bemötande

I flera fall fick inte de gravida kvinnorna det stöd de behövde och hälsovårdspersonalens bemötande hade förbättringsbehov.

- Brist på stöd

I studien framkom det att kvinnorna behöver mera stöd i situationer där screeningresultatet är positivt och risken för att fostret har avvikelser är större. I synnerhet i fall där det erbjuds diagnostiska undersökningar och i de fallen där det slutligen kommer fram att fostret har en avvikelse.

En kvinna beskrev att hon hade behövt mera stöd i valet om att göra fostervattenprov eller inte. Hon hade också vilja kunna återkomma och diskutera saken gällande detta.

”Vi hade behövt mera stöd i samband med frågan om vi skall utföra fostervattenprov, mera info om fvp samt möjlighet att bara ringa och prata om upplevelsorna kring detta.”

Att få ett positivt screeningresultat kommer som en chock för föräldrarna. En kvinna tyckte att man definitivt måste skapa mera stödnätverk gällande fosterscreeningen.

”..tukiverkkoja sikiöseulontojen suhteen olisi ehdottomasti lisättävä, sillä seulan hälyttäessä elämältä tuntuu putoavan pohja kokonaan.” (..stödnätverk gällande fosterscreening borde absolut ökas, för att då screeningen alarmerar känns det som att grunden på livet faller helt.)

De kvinnor i studien som gjort selektiv abort på grund av att fostret hade avvikelser, tyckte att stödet de fick var otillräckligt. En kvinna hade frågat efter psykolog men ingen fanns att erbjuda. En annan upplevde att det inte gavs rum för sorg utan att händelsen skulle glömmas.

”Tuki jäänyt todella vähiin.” (Stödet blev mycket knapert..)

- Personalens förhållningssätt

Flera av kvinnorna som deltog i studien hade negativa upplevelser om personalens förhållningssätt och bemötandet under fosterscreeningsprocessen. Personalens tidsbrist gjorde att man inte hade tid att förklara ordentligt eller diskutera situationen med föräldrarna. En kvinna beskriver att de togs placentabiopsi och därefter skyndades de ut från mottagningen.

”Kiireisen aikataulun vuoksi äitipolilla ei juuri juteltu eikä asioita selvitelty. Istukkabiopsia otettiin ja patistettiin sen jälkeen ovesta ulos.” (På grund av den brådskande tidtabellen på mödrapolikliniken diskuterade man nästan inte och saker klargjordes inte. Placentabiopsi tog och därefter skyndades man ut från dörren.)

Kvinnor upplevde också att personalens attityd kunde vara kall och att man förhöll sig negativt till frågor som föräldrarna kunde ställa. Efter ultraljudsundersökningen blev en kvinna och sakna en viss typs av uppmuntran av barnmorskan om att allting var bra med barnet. Hon upplevde undersökningen som väldigt viktig och betydelsefull. Efteråt var hennes känslor motstridiga. Hon hade velat att barnmorskan mera kunde försäkra om att allting är som det skall med fostret och att det inte finns någonting att oroa sig för.

”..jain kaipaamaan tietynlaista rohkaisua, koska pidin tutkimusta todella merkittävänä itselleni ja sen jälkeen tuntemukseni olivat todella ristiriitaisia.” (..jag blev och sakna en viss typs av uppmuntran, eftersom jag ansåg att undersökningen var betydelsefull för mig och därefter var mina känslor väldigt motstridiga.)

Hon tyckte att undersökaren borde fundera hur han eller hon förhåller sig till den gravida som är nervös och oroar sig över resultatet. Kvinnan var själv också överraskad hur känslig hon var. I sådana nervösa situationer fäster den gravida kvinnan uppmärksamhet på små uttryck och gester. Efteråt kan kvinnan bli och fundera på något ordval eller någon betoning som undersökaren använt sig av.

”..tutkimuksen tekijän olisi kuitenkin hyvä miettiä miten suhtautua äitiin, joka selvästi hermoilee tulosta ja jännittää.” (..det vore bra om undersökaren ändå tänkte på hur förhålla sig till mamman som tydligt oroar sig för resultatet och är nervös.)

Det framkom att det är betydelsefullt på vilket sätt personalen återger avvikande resultat för föräldrarna. Bemötande bör på ske på ett lämpligt sätt och man bör anpassa sig till den gällande situationen.

”Den instrumentella attityden med att torrt rabbla risker och inte vägleda i det specifika fallet gör att man känner sig jätteliten och orolig”

9.2.5 Inverkan på följande graviditet

Att ha negativa erfarenheter från fosterscreeningen hade en negativ inverkan på kvinnans upplevelser i följande graviditeter. Detta i synnerhet om det i tidigare graviditet hade konstaterats en avvikelse eller också ifall kvinnan fått positivt screeningresultat och varit tvungen att oroa sig över möjliga risken för att fostret hade någon avvikelse.

- Förlorad glädje

Vid ny graviditet hade kvinnor kvar tankar om att någonting även nu kunde vara avvikande med fostret. För en kvinna var ultraljudsundersökningen inget nöje. Hon kände ingen glädje utan väntade på att slippa därifrån och att få veta att allting var bra.

”Väntade att slippa därifrån och höra att allt är ok.”

En annan kvinna var oroad över om hon alls skulle kunna njuta av en ny graviditet eller om känslor av desperation och skräck skulle dyka upp igen. En av kvinnorna i studien kunde inte alls känna glädje över att hon var gravid på nytt, utan hade fortfarande hade sina dåliga erfarenheter som påminde henne.

”Nyt iloa raskaudesta ei kyennyt tuntemaan lainkaan.” (Nu kunde man inte alls känna glädje för graviditeten.)

- Oro för avvikelser

Kvinnor som varit med om att fostret haft avvikelser, kände oro under följande graviditet. Två kvinnor funderade mycket på hur de skulle orka ifall någonting avvikande kom fram även i den nya graviditeten och hurudana känslor då skulle uppstå. En kvinna kände sig inte alls lugn, fastän hon visste att riskerna att det upprepar sig var små.

”Många tankar om att tänk om något är fel, orkar jag då?”

”Mietityttää millaiset tuntemukset ovat tällä kertaa jos testiin plussat vielä saan.”

(Undrar hurudana känslorna är denna gång om jag ännu får positivt resultat.)

10 RESULTAT I FÖRHÅLLET TILL DEN TEORETISKA REFERENSRAMEN

Under detta kapitel jämförs resultatet av den induktiva innehållsanalysen med den teoretiska referensramen. Jämförelsen till den teoretiska referensramen grundar sig på undersökarens egen tolkning.

Till studiens referensram valdes Katie Erikssons teori om människans hälsa. Enligt Katie Eriksson är hälsan ett tillstånd samordnat av sundhet, friskhet och välbefinnande. En av frågeställningarna i examensarbete var: Hur påverkar fosterscreening den gravida kvinnans hälsa? Under detta kapitel besvaras denna frågeställning.

Sundhet beskriver hälsan utgående från den funktionella psykiska aspekten. Att vara sund kan innebära att vara klok och oförvillad, men också att agera genom att ha insikt i konsekvenser och på så sätt anpassa sitt handlande mot det hälsosamma. (Eriksson. 2000. s.36)

Från denna studie kan man koppla innehållsanalysens överkategori *”Att ha fattat beslut och vara förberedd”* till en strävan av sundhet hos den gravida kvinnan. Det upplevdes som positivt att ha gjort ett beslut och på så sätt kan handlingen anses hälsosam i den

fasen. Kvinnans beslut att delta betyder också att ha insikt i konsekvenserna av vad screeningen kan innebära. I de flesta fall ville kvinnan veta möjliga avvikelser eller problem fostret kan ha och därmed värdesätta screeningen. Sundhet kan även vara att ha diskuterat med partnern och att vara överens om beslutet. Sundhet är likaså att vara förberedd och att acceptera situationen. För att uppnå sundhet behövs tillräcklig information och ett sunt agerande är även att kvinnan vid behov söker mera information från olika håll.

Det som hotar kvinnans upplevelse av sundhet är att inte få tillräcklig information och handledning i fosterscreeningprocessen och det blir därmed svårare för kvinnan att ta beslut och få förståelse för påföljderna av hennes beslut. Sundheten som en del av den gravida kvinnans hälsa är alltså beroende av den information, fakta och handledning kvinnan får.

Välbefinnandet omfattar personens subjektiva känslor av välbehag och välmående, som utgår från de egna inre upplevelsorna (Eriksson. 2000. s.37). I denna studien får välbefinnandet den övergripande rollen i kvinnans upplevelse av hälsa. Kvinnan upplever välbehag gällande fosterscreeningen om allting är bra med fostret och inga avvikelser kan påvisas. Screeningen kan ge trygghet och verklighet till graviditeten. Den gravida kan känna iver, glädje och lycka.

I resultatets överkategorier *”Känslor inför och vid undersökningstillfällena”* samt *”Känslor efter avvikande resultat eller vid misstanke”* kunde man finna negativ inverkan på välbefinnandet. Kvinnan upplevde känslor som nervositet, oro, rädsla, chock och ångest. Kvinnan kunde uppleva psykiskt illabefinnande och att världen föll samman då avvikelser upptäcktes. Detta illabefinnande hade inverkan på kvinnans andra delområden i livet. Speciellt en kvinna nämnde att hon var orolig och känslig även för andra saker under den tidsperioden.

Bristfällig informationen och handledningen har betydelse för kvinnans inre upplevelse av välbefinnande. Otillräckligt stöd och olämpligt bemötande försvårar kvinnans tillstånd. Dessutom inverkar kvinnans upplevelser välmående i följande graviditeter, då

man kunde konstatera att oron i flera fall kvarstår och till och med glädjen kan gå förlorad.

Friskheten utmärks av den fysiska hälsan och innebär att vara frisk och kry (Eriksson. 2000. s.36). I resultatets överkategori *”Känslor inför och vid undersökningstillfällen”* framstod hur kvinnans friskhet påverkas. I några fall gjorde oron att kvinnans sömn blev lidande. En kvinna beskrev att hon sovit dåligt flera nätter. Detta påverkar upplevelsen av att vara frisk och kry. Smärta vid placentabiopsi var även en fysisk faktor som påverkade hälsan. Därutöver fanns de färre fysiska upplevelser som kvinnorna valt att beskriva. Man kan ändå konstatera att upplevelser av sundhet och välbefinnandet har en direkt verkan till kvinnans friskhet och påverkar den fysiska hälsan på olika områden.

Med att ha jämfört resultatet i förhållandet till den teoretiska referensramen, kan framhållas att fosterscreeningen påverkar den gravida kvinnans upplevelse av hälsa både positivt och negativt. Hälsa som ”sundhet, friskhet och välbefinnande” påverkas i synnerhet av den givna informationen om fosterscreening, handledningens kvalitet, kvinnans inställning och givetvis av själva fosterscreeningens resultat med kvinnans reaktioner och känslor kring detta.

11 DISKUSSION

Syftet med detta examensarbete var att kartlägga vilka upplevelser de gravida kvinnorna har gällande fosterscreening under graviditeten. Jag ville även undersöka hur fosterscreeningen påverkar kvinnans hälsa och hurudan information och stöd kvinnan behöver.

I studien kom det fram att kvinnorna hade både positiva och negativa upplevelser kring fosterscreening. Upplevelserna var överlag positiva om allting var väl med fostret. I tidigare forskning av Uitto upplevdes också screeningen som positiv om stämningen var god, betjäningen bra och resultaten normala (Uitto. 2007. s.25-29).

Positiva känslor som steg fram i min studie var att ha fattat ett beslut och att vara förberedd. Detta gjorde oftast processen lättare. Undersökningarna kunde upplevas som en

del av graviditetens rutinundersökningar. Liknande erfarenheter kom fram i tidigare forskning av Santalahti från år 1998, där hälften av studiens kvinnor hade ansett att de deltagit i screeningen som en självklar rutinprocess (Santalahti. 1998. s.41,55). Likaså i den nyare finska studien av Uitto, där de flesta föräldrar besvarat att de deltog i fosterscreeningen av rutin (Uitto. 2007. s.1). Jag tycker man borde klart informera föräldrarna om att fosterscreeningen är frivillig att delta i och förebere dem för vad screeningen innebär och vad påföljderna kan vara. Även vad positiva screeningresultat innebär och vilka diagnostiska undersökningar som finns tillgängliga i sådana fall. Jag tror det inte är uppenbart för alla att fosterscreeningen är någonting valbart.

De flesta kvinnor i min studie hade diskuterat screeningen med partnern och beslutet att delta i screeningen togs ofta tillsammans. Också i Santalahtis studie visade det sig att de flesta kvinnor hade diskuterat deltagandet i screeningen med partnern. (Santalahti. 1998. s.47) En kvinna i min studie nämnde att de var överens om att göra abort ifall någonting avvikande kom fram. I studien av Potter et al. kom fram att valet att delta i screening var lättare om abortering var accepterat för kvinnan. Kvinnorna i den studien hade även försökt föreställa sig konsekvenserna av möjliga utfall. (Potter et.al. 2008. s. 358-361) En kvinna i min studie hade klart för sig att hon skulle delta i diagnostiska undersökningar ifall någonting avvikande misstänktes. Jag anser att det är hälsosamt för den gravida kvinnan att förbereda sig för möjliga resultat och vara ärligt med sig själv och sina värderingar, men samtidigt acceptera att åsikter kan förändras under förloppets gång.

I Lalor och Begley's studie väntade föräldrarna med glädje och iver att få se fostret. (Lalor & Begley. 2006.s.15) Att känna iver, glädje och lycka var positiva känslor som kvinnorna i min studie nämnde. Att få se barnet under ultraljudsundersökningen gav glädje och gjorde kvinnan berörd. I tidigare forskning bekräftades också att ultraljudsundersökningen gjorde att graviditeten kändes konkret och var en positiv upplevelse om allting var väl med fostret. I min studie kom det fram att upplevelsen var härlig att få dela med barnets pappa. I Uittos studie framkom att ultraljudsundersökningen gör graviditeten konkret, i synnerhet för pappan. (Uitto. 2007. s.1) Denna upplevelse stärker känslobanden till barnet.

Under min praktik på mödrapoliklinik följde jag under cirka en veckas tid med ultraljudsundersökningar som gjordes av barnmorska. Jag följde med tidig allmän ultraljuds-

undersökning och strukturell ultraljudsundersökning. Jag observerade kvinnors reaktioner och uppmärksammade eventuella uttalanden. Mina erfarenheter från fältet i jämförelse med resultatet i min studie fann jag överensstämmande. Vissa kvinnor var nervösa och oroliga inför ultraljudsundersökningen. Man hade väntat att få se fostret och att få veta att allting är bra. Att se barnet på skärmen fick kvinnan och partnern att le. Det som de flesta kvinnor visste på förhand var mätningen av fostrets nacksvullnad. Frågor som kvinnorna ställde handlade oftast om risker för avvikelser. Om allting var bra med fostret reagerade kvinnan med lättnad.

Fosterscreening uppskattas och kvinnorna vill veta om fostrets tillstånd. Samma resultat kom i studien från Irland, där kvinnorna nämnde att de hellre ville veta än vara ovetande. (Lalor & Begley.2006. s.15-17)

En minoritet av kvinnorna som deltog i min studie hade positiva upplevelser av den information, handledning och stöd de fått. Informationen var tillräcklig om den gavs både muntligt och skriftligt. Information fick kvinnorna från rådgivningen, internetsidor och tidningar. Studien från Irland gällande kvinnors erfarenheter tog fram att för ingående och intensiv information om missbildningar bara kan orsaka onödigt oro hos kvinnan (Lalor & Begley. 2006.s.11,16). Liknande resultat kom fram i min undersökning då en kvinna beskrev att informationen var lämplig och att man inte skall skrämman upp mamman och gå in på detaljer. Kvinnorna ansåg också att det är relativt lätt att hämta mera information själv, speciellt på internet och genom att fråga. Stöd kunde kvinnorna få på diskussionsforum på internet och andra officiella hemsidor. Stödet på den fosterdiagnostiska enheten var man mera nöjd med.

Dessvärre hade kvinnorna i min studie mera negativa upplevelser av fosterscreeningen. I de flesta fall handlade det uppenbart om att någonting avvikande upptäcktes och kvinnorna stod inför en oväntad situation.

Negativa upplevelser av fosterscreeningen handlade om obehagliga känslor som uppstod inför och vid undersökningstillfällena, samt då avvikelser eller misstankar för avvikelser hittas. Flera kvinnor beskrev att de var nervösa och oroliga inför undersökningarna. Samma nämndes i studien av Sahin och Gungor, där oron handlade mest om att möjliga avvikelser hos fostret skall komma fram. I den studien hade kvinnorna också oro över att få falska negativa svar, dvs. att avvikelser missas. I min studie nämnde kvin-

norna inte alls denna oro för falska negativa resultat. (Sahin & Gungor. 2008. s.831-834.)

Även i likhet med Leipäläs undersökning upplevdes väntetiden att få resultat från den kombinerade screeningen stressande. (Leipälä.2009. s.39) Väntetiden för slutliga resultaten kunde kännas svår och påverkade kvinnornas psykiska välmående (Santalahti. 1998. s.40-48). I Uittos studie framkom att under väntan på svar, kan kvinnan börja ta avstånd till barnet. I min undersökning kom fram likartat resultat där kvinnan undvek att titta på ultraljudsskärmen för att inte fästa sig för mycket vid barnet ifall det hade något fel. Då avvikelser påvisats hos kvinnorna i Sommerseth och Sundbys studie, kunde en form av försvarsmekanism utvecklas hos kvinnan genom att hon börjar ta avstånd från den egna kroppen och barnet (Sommerseth och Sundby. 2010. s. 113)

I min studie kom även fram att kvinnan upplevde det negativt om inte barnets pappa kunde vara med på ultraljudsundersökningen eller om han lämnades utanför. Undersökaren borde tilltala pappan och se till att betrakta som väntande föräldrar istället för att bara ha växelverkan till den gravida kvinnan. Liknande upplevelser fann jag inte i mitt val av tidigare forskning.

Placentabiopsi upplevde kvinnorna som smärtsamt i min studie. I studien av Ferber et.al hade man undersökt upplevelsen av smärta och ångest vid fostervattenprov. I den studien kom fram att provtagningen var mindre smärtsam om kvinnan fick information innan provet tas av läkare eller familjemedlem, än om informationen endast getts skriftligt. (Ferber. et.al 2002. s.13,15). Här framträder handledningen och stödets väsentliga betydelse. Man bör reservera tillräckligt med tid för diskussion innan provet tas och vid behov kan kvinnan ha en stödperson med sig så hon känner sig lugnare. Detta skulle kunna minska på kvinnans upplevelse av smärta vid provtagningar.

Då kvinnan får reda på att fostret har en avvikelse upplever hon starka emotionella reaktioner. I likhet med tidigare forskning (Santalahti.1998, Lalor & Begley 2006, Uitto. 2007 och Cederholm, Axelsson & Sjärdén. 1999) orsakar positiva screeningresultat och senare vetskap om att fostret har avvikelse chock, oro, stress, rädsla och psykiskt illabefinnande hos kvinnorna. Diagnostiska undersökningar ökar på oron och kvinnan kan börja oroa sig för missfallsrisken eller eventuell selektiv abort.

I min studie kunde så kallade falska alarm och konstaterade avvikelser lämna kvar ängslan under resten av graviditeten. Samma resultat kom fram i de tidigare finska forskningarna. Gällande fosterscreeningens inverkan på kvinnans följande graviditeter fann jag samstämmighet med tidigare forskningar. Oron om att någonting kan vara fel med fostret kan stanna kvar och inverka på följande graviditeter. Kvinnorna kunde känna förlorad glädje och påmindes om obehagliga tidigare upplevelser. Det är därför viktigt att kvinnorna borde få tala om sina upplevelser på rådgivningen, och därmed kunna minska på oron och fokusera sig på nuvarande situation.

Negativa upplevelser av fosterscreeningen handlade i stor del om bristfällig information och handledning, samt otillräckligt stöd och olämpligt bemötande. Det fanns brister i informationen kvinnan fick på rådgivningen och mödrapolikliniker. Det kunde gälla hur hela screeningprocessen och resultat redovisningen går till, eller hur selektiv abort vid behov utförs. Handledningen berörande diagnostiska undersökningar och missfallsrisken var bristfällig. Genom att förse familjen och även partnern med tillräcklig information och handledning kunde man minimera de övriga negativa upplevelserna kring fosterscreening. Kvinnorna upplevde brist på stöd och tyngdpunkten låg på behovet att få diskutera och återkomma i olika frågor. I synnerhet då avvikande resultat kommer fram borde mera stödnätverk erbjudas åt hela den väntande familjen. Stödet borde erbjudas av multiprofessionella team och utgå från familjens individuella behov. Det kunde vara möte med psykolog, sjukhuspräst eller genetisk rådgivare osv.

För mig kom som ett mera överraskande resultat hurdana negativa upplevelser kvinnorna hade av hälsovårdspersonalens förhållningssätt. I vissa fall hade bemötande varit kallt med brist på empati och till och med oprofessionellt. Personalens tidbrist är ett bekant fenomen inom vården. I sådana svåra situationer behöver man ändå se till att familjen får det stöd de behöver och i svåra situationer inte lämna kvinnan ensam.

Tidigare forskning tar fasta på hur betydelsefullt det är med information och handledning. Undersökningen av Leipälä et.al för utarbetande av broschyren ”Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta” har gett likande resultat. Bemötandet och närvaron blir mycket viktig och hälsovårdspersonalen bör kunna möta den gravida kvinnans behov eftersom fosterscreening påverkar den gravida kvinnans hälsa. I broschyren tar man bra fasta på hur handledningen gällande screening borde ske och kommer med konkreta

exempel. Broschyren borde användas mera av hälsovårdspersonal. Under mina praktikfält på mödrarådgivning och mödrapoliklinik har jag inte kommit i kontakt med att denna broschyr användes.

Enligt Social- och hälsovårdsministeriets publikationer (Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2009:1. s.16) är det mödrarådgivningens och mödrapoliklinikens uppgift att förse information och handledning gällande fosterscreening åt den gravida kvinnan. Under det första rådgivningsbesöket får den gravida kvinnan och den väntande familjen massor med information gällande graviditeten och uppföljningen. Fosterscreeningen är bara en liten del av den information som den gravida kvinnan skall ta in. Eftersom fosterscreening görs i vissa bestämda graviditetsveckor, behöver kvinnan i god tid få bekanta sig och sedan bestämma sig att delta eller inte. Besökstiden på rådgivningen är begränsad och man hinner kanske inte gå igenom allt eller lämnar mera tid för vissa saker. Eftersom den gravida borde ha möjlighet att diskutera egna funderingar kring fosterscreeningen och ställa frågor är det synnerligen viktigt att på förhand försöka reservera tid för detta. Det kunde även vara möjligt att be kvinna på förhand bekanta sig med fosterscreeningen, exempelvis skicka skriftligt material hem innan första besöket. En annan lösning i framtiden kunde vara att skapa en skild mottagning, utöver fosterdiagnostiska enheter, för fosterscreeningens syfte där man kunde hålla fokus på allting som har att göra med informationsgivning och handledning gällande fosterscreeningen.

12 KRITISK GRANSKNING

Valet av temat för detta examensarbete utgick från mitt intresse och nyfikenhet gällande fosterscreening. Fosterscreening var för mig relativt obekant från tidigare. Fosterscreening är ett tämligen aktuellt ämne, eftersom det skett uppdateringar gällande förordningar.

Under denna process har jag lärt mig mycket; om själva ämnet och om forskningsprocessen. Skrivarbete har varit en lärorik och lång process. Att arbeta under en längre tidsperiod har gjort det möjligt för mig att återgå och reflektera över mina val. Jag har enligt bästa förmåga följt de etiska aspekterna och direktiven enligt god vetenskaplig praxis.

Flera databaser användes för sökning av tidigare forskning. Sökningen gjordes även manuellt och i flera omgångar. Sökorden uppstod genom att jag prövade mig fram. Jag upplever mina val av sökord som lämpliga. Eftersom det fanns mycket ur ett medicinskt perspektiv kunde jag begränsa sökningen att ta fasta på upplevelser genom att kombinera sökord för screening med ”maternal” och ”experience”. Begränsningen av fulltext artiklar har kunnat göra att intressanta forskningar missats. Av praktiska skäl har jag valt bort forskningar på språk jag inte behärskar. Jag anser att mitt val av tidigare forskningar är mångsidig och tar upp förhållanden i olika länder. Jag är nöjd med mitt fynd av tre tidigare forskningar från Finland och jag tycker de belyser mitt tema väl. Eftersom skrivprocessen av detta examensarbete varit lång, finns det möjlighet att nyare intressanta forskningar kommit upp efter att jag valt mina tidigare forskningar. Den nyaste inkluderade forskningen är från år 2010.

Utgående från bakgrunden och tidigare forskning bearbetades problemprecisering, studiens syfte och frågeställningar. Jag valde en kvalitativ metod eftersom mitt syfte var att ta reda på kvinnors upplevelser. Den kvalitativa metoden passade bra för studien eftersom den skapar en djupare förståelse för enskilda upplevelser. Den interna validiteten i studien är högre eftersom jag valt att gå in på djupet. Min studie utgick från ett lågt antal informanter och därför blev externa validiteten låg.

Datainsamlingen gjordes med enkät bestående av öppna frågor. Enkäten placerades ut på diskussionsforum riktade till gravida kvinnor på internet. Att använda internet som hjälp vid datainsamling är lätt både för undersökaren och för informanterna. Informanterna kan nås på ett brett område, de kan behändigt delta i studien hemifrån. Detta gör också att anonymiteten behålls bättre, vilket kan göra att informanterna ärligare vågar berätta om sina upplevelser. Däremot finns det brister i att använda denna metod. Man kan inte försäkra sig om att kvinnorna som deltagit verkligen uppfyller de kriterier jag velat ha för denna studie. Det var svårt att kontrollera vem som svarat på frågorna och delat med sig av sina upplevelser. Studien påverkas av att svaren fås av informanter som besöker dessa diskussionsforum och som finner intresse att svara på frågorna. Eftersom en större del av mitt insamlade material bestod av negativa upplevelser av fosterscreening kan man fundera om det varit frågan om att dessa kvinnor känt ett behov av att få dela mig sig av sina dåliga erfarenheter. Dessa kvinnor kanske aktivare besöker diskussionsforumen för att de söker bekräftelse på sina upplevelser och har något att berätta

om. Kvinnor med positiva erfarenheter finner eventuellt inte intresse för att delta i studien. Detta kan göra att samplet blev sneddrivet.

Jag använde mig både av svenska och finska diskussionsforum vilket ökade möjligheten att få in flera svar. Detta gjorde däremot analysprocessen besvärligare eftersom jag var tvungen att översätta citaten från finska till mitt svenska modersmål. Jag valde att under själva analysprocessens början inte översätta citaten för att undvika tolkningsfel. Däremot krävdes översättning för att slutligen kunna skapa kategorierna.

Planerat antal informanter var från början 10 medan slutliga antalet blev 7. Efteråt märkte jag att jag kanske skulle ha behövt informera i mitt följebrev hur länge man hade möjlighet att delta i studien. Materialet samlades in under 6 veckors tid, och med 2 veckors mellanrum påminde jag på diskussionsforumet om att flera svar behövdes. De flesta svar kom in i under de sista veckorna studien var aktiv. Jag anser att svarsantalet var tillräckligt. Kvinnornas svar var ganska långa berättelser och dugliga för att analyseras. Mina öppna frågor är jag ganska nöjd med och tycker att de uppfattades rätt. Eftersom jag valt att i följebrevet beskriva vilka undersökningar hör till fosterscreeningen hade kvinnorna fått rätt uppfattning om syftet. Kvinnorna hade berättat fritt, utförligt och realistiskt om sina erfarenheter. Det kunde ha varit intressant att fråga bakgrundsfakta om kvinnorna, exempelvis kvinnans ålder.

Jag meddelade i följebrevet att jag skulle följa med övrig diskussion om fosterscreening på forumen. Detta valde jag slutligen inte att göra eftersom jag ansåg att det material jag fått in kändes tillräckligt. Nu efteråt tror jag att jag säkert med den metoden skulle ha fått intressant och användbart material. Under mina öppnade diskussionstrådar skrev ingen kommentarer, utan alla svar kom in via e-post.

Den induktiva innehållsanalysen lämpade sig väl som analysmetod. Resultatet blev ganska omfattande och jag fann flera kategorier. Innehållsanalysen utgår från min egen tolkning och en annan undersökare hade kunnat få andra kategorier i resultatet. Fastän studien gett användbara resultat märkte jag att begreppet fosterscreening är väldigt omfattande begrepp och screeningen består av flera undersökningar under graviditetstiden. Studien tog därför fasta på en större helhet och resultatet gav en bredare bild. Om jag hade avgränsat syftet och vidare forskningsfrågorna att endast gälla en viss screeningundersökning, kunde jag ha fått djupare förståelse i just det förhållandet. Jag tycket ändå

att jag fått mina frågeställningar besvarade. Frågeställningen gällande hurudan information och stöd kvinnan behöver, sökte jag mera konkreta resultat till men fick inte fram exakt tillämpning utan att relatera till tidigare forskningar.

Min teoretiska referensram för hälsa lämpade sig för att besvara en av frågeställningarna, och stod som bra grund och teori i min studie eftersom det kom fram att fosterscreening påverkar hälsan som en helhet.

Helhetsmässigt är jag nöjd med mitt examensarbete och den arbetsinsats jag gjort. Jag anser mig ha nytta av min studie i mitt kommande yrke och hoppas även att övriga finner användning av resultaten. Kvinnorna som deltagit i min studie tror jag upplevde att de fick göra sig hörda och ventilerat sina tankar och upplevelser.

Att erbjuda fosterscreening som en del av hälsovården är inte problemfritt. Fosterscreening är ett etiskt och moraliskt känsligt ämne. Fosterscreening kan stilla en hel del oro men även vara orsaken till oro. Det finns problematik i hur de gravida informeras och handleds. Man bör skapa ett bättre samarbete mellan de olika instanserna, speciellt mödrarådgivningen och mödrapolikliniken, för att försäkra sig om att kvinnan som klient får bästa möjliga upplevelse. Då hälsovårdspersonal har kunskap och förståelse om kvinnans och partners upplevelser kan man utveckla vården.

Alternativ för fortsatt forskning kunde vara att granska fosterscreening utgående från andra synvinklar. Man kunde kartlägga hur väl hälsovårdspersonal upplever sig ha kunskap och resurser att ge denna information och handledning som behövs gällande fosterscreening. Eftersom man strävar till att få mödrahälsovården alltmera familjecentrerad skulle det också vara intressant att veta mera om hur mannen upplever fosterscreeningen.

KÄLLOR

- Arcada. God vetenskaplig praxis vid studier i Arcada. Tillgängligt: http://studieguide.arcada.fi/webfm_send/481. Hämtad 6.1.2012.
- Autti-Rämö, Ilona, Koskinen, Hanna, Mäkelä, Marjukka, Ritvanen, Annukka, Taipale, Pekka ja asiantuntijaryhmä. 2005. *Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja see rumiseulonnat rakenne- ja kromosoomipoikkeavuuksien seulonnassa*. FinOH TAn raportti 27/2005. Stakes.ISBN 951-33-1796-X
- Cederholm, M, Axelsson, O och Sjödén, P-O. 1999. Women's knowledge, concerns and psychological reactions before undergoing an invasive procedure for prenatal karyotyping. I: *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 1999;14:267–272. Tillgängligt:<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1469-0705.1999.14040267.x/pdf>. Hämtad 19.5.2011.
- Epämuodostumat 1993–2009. Tilastoraportti 08/2012. 30.3.2012. Suomen virallinen tilasto, Terveys 2012. THL. Tillgängligt: http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2011/Tr07_11.pdf. Hämtad 4.5.2012.
- Eriksson, Katie. 2000. *Hälsans idé*. Andra upplagen. Vårdserie Liber AB. ISBN 91-47-04830-1.
- Ferber, Onyeije, Zelop, O'Reilly-Green & Divon. 2002. Maternal pain and anxiety in genetic amniocentesis: expectation versus reality. I: *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology* 2002; 19:13-17.
- Finlex 1339/2006. Statsrådets förordning om screening. Helsingfors den 21 december 2006. Tillgängligt: <http://www.finlex.fi/sv/laki/alkup/2006/20061339>. Hämtad 14.4.2011.

- Finlex. 1326/2010. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Tillgängligt:
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>. Hämtad 6.5.2012.
- Finlex. 338/2011. Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. Helsingfors. 6. April. 2011. Tillgängligt:
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2011/20110338>. Hämtad 6.5.2012.
- Finlex 339/2011. Statsrådets förordning om screening. Helsingfors den 6 april 2011. Tillgängligt: <http://www.finlex.fi/sv/laki/alkup/2011/20110339>. Hämtat: 6.5.2012.
- Forskningsetiska delegationen. 2009. Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning. Helsingfors. Tillgängligt:
http://www.tenk.fi/eettinen_ennakkoarviointi/etiskaprinciper.pdf. Hämtad 4.5.2012.
- Haake, Niina & Kivipelto, Minna. 2010. *Sikiön poikkeavuuksien seulontojen yhtenäistämisen - Äitiyshuoltoon suunnatun tuki- ja koulutusmateriaalin implementointiprosessin arviointi*. Raportti 37/2010. Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos. Tillgängligt: <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/5b1e02be-bb6d-42a2-b43f-cf4c415688c5>. Hämtad 6.5.2012.
- Heikkilä, Asta, Hupli, Maija, & Leino-Kilpi, Helena. 2008. Verkkokyselyn tutkimusaineiston keruumenetelmä. I: *Hoitotiede* Vol 20 no 2/-08. s. 101-110.
- Hemminki, Elina & Gissler, Mika. 2007. Äitiysneuvolat – naistenneuvoloiksi vai hyvinvointineuvoloiksi? Stakes. Tillgängligt:
<http://www.stakes.fi/NR/rdonlyres/801D74DB-AF66-47F9-9F31-0E24D73DC9B6/0/HemminkiGissler.pdf>. Hämtad 6.5.2012.

- Jacobsen, Dag Ingvar. 2007. *Förståelse, beskrivning och förklaring – Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Upplaga 1:4. Lund: Studentlitteratur. ISBN 978-91-44-00638-3
- Lalor, Joan & Begley, Cecily. 2006. Fetal anomaly screening: what do women want to know? I: *Journal of Advanced Nursing* 55(1), 11–19.
- Leipälä, Jaana, Hänninen, Kaija, Saalasti-Koskinen, Ulla & Mäkelä, Marjukka. 2009. *Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta – Opas äitiyshuollon työntekijöille*. THL. Helsinki. ISBN 978-952-245-055-5.
- McNeill, Jennifer & Alderdice, Fiona. 2008. Exploring the perspective of midwives involved in offering serum screening for Down's syndrome in Northern Ireland. I: *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2888–2896.
- Neuvolat. 2012. Sosiaali ja terveystieteiden ministeriö. Tillgängligt: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut/perusterveydenhuolto/neuvolat. Hämtad 6.5.2012.
- Patel, Runa & Davidson, Bo. 1994. *Forskningsmetodikens grunder – Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur. Andra upplagan. ISBN 91-44-30952-X
- Perinataaltilasto - Synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2010 – Tilastoraportti 27/2011, 11.10.2011. Suomen virallinen tilasto, Terveys 2011. THL. ISSN 1798-0887. Tillgängligt: http://www.thl.fi/tilastoliite/tilastoraportit/2012/Tr08_12.pdf. Hämtad 6.12.2011.
- Potter, Beth, O'Reilly, Natasha, Etchegary, Holly, Howley, Heather, Graham, Ian, Walker, Mark, Coyle, Doug, Chorny, Yelena, Cappelli, Mario, Boland, Isabelle & Wilson, Brenda. 2008. Exploring informed choice in the context of prenatal testing: findings from a qualitative study. I: *Health Expectations*, 11, pp.355–365.

- Raskaudenkeskeytykset 2010. Tilastoraportti 32/2011, 20.10.2011. Suomen virallinen tilasto, Terveys 2011. THL. ISSN 1798-0887. Tillgängligt: http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2011/Tr32_11.pdf. Hämtad 6.12.2011.
- Ryynänen, Markku & Taipale, Pekka. 2009. Sikiödiagnostiikka. s. 334 – 348. I: Paananen et.al. *Kätilötyö*. 2009. ISBN 978-951-37-5097-8. Helsingfors: Edita
- Sahin, Nevin Hotun & Gungor, Ilkay. 2008. Congenital anomalies: parents' anxiety and women's concerns before prenatal testing and women's opinions towards the risk factors. I: *Journal of Clinical Nursing* 17, 827–836.
- Santalahti, Päivi. 1998. *Prenatal screening in Finland – Availability and women's decision-making and experience*. Åbo Universitet, Folkhälsovetenskapliga avdelningen. STAKES Research Report 94. Helsingfors. ISBN 951-33-0618-6
- Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2007:5. Screeningprogram. *Handbok för kommuner om ordnande av screening som ett led i folkhälsoarbetet*. Helsingfors. 48 s. Tillgängligt: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-7906.pdf. Hämtad 23.2.2011
- Sommerseth, Eva & Sundby, Johanne. 2010. Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. I: *Women and Birth* (2010) 23, 111—116.
- Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1. Sikiön poikkeavuuksien seulonta - Seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriö ISSN 1797-9897. Tillgängligt: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderid=39503&name=dlfe-6503.pdf. Hämtad 23.2.2011.
- Stakes. 2008. *Sikiöseulonnan jatkotutkimukset - Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien epäilyn selvittäminen*. Finohta. ISBN 978-951-2129-1

Stakes rekommendationer. 1999. *Screeningundersökningar och samarbete inom mödra vården*. Handböcker 38. Helsingfors 2000.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsingfors: Tammi. ISBN 978-951-31-4865-2

Uitto, Sirke. 2007. Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta. Pro gradu – tutkielma. Tampereen Yliopisto: lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos. Tillgängligt: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01560.pdf>. Hämtad 1.9.2012

Väyrynen, Pirjo. 2009. Raskauden ajan seuranta. s.182-201. I: Paananen et.al. *Kätilötyö*. 2009. ISBN 978-951-37-5097-8. Helsingfors: Edita

Äitiysneuvola. 2012. THL: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tillgängligt: http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/palvelut/neuvolat/aitiysneuvola. Hämtad 6.5.2012.

BILAGA 1. BREV TILL UPPRÄTTHÅLLARE FÖR DISKUSSIONSFORUMEN

Bästa upprätthållare för forumet!

Jag heter Susann Hommas och jag är 4:e årets barnmorskestuderande vid yrkeshögskolan Arcada i Helsingfors. Jag håller på med mitt examensarbete som handlar om fosterscreening. Studiens syfte är att kartlägga gravidas upplevelser av fosterscreening, hur dessa påverkar den gravida kvinnans hälsa och behovet av stöd och information. Studien är kvalitativ och jag vill uppnå en fördjupad kunskap i ämnet ur den gravida kvinnans synvinkel.

Nu ber jag om Er tillåtelse att få använda Ert diskussionsforum (tillsammans med några andra forum) som datainsamlingsmetod för min studie. Jag önskar att få öppna en ny diskussionstråd på forumet där jag meddelar om min studie och ber kvinnor att berätta om sina upplevelser. Texten har jag här bifogad. Där finner ni även mera information om min studie.

Ni kan kontakta mig eller min handledande lärare vid frågor.

Tack för Ert samarbete!

Med vänlig hälsning

Susann Hommas

Barnmorskestuderande

susann.hommas@arcada.fi

Berit Onninen

HVM, Handledande lärare

berit.onninen@arcada.fi

BILAGA 2. FÖLJEBREV TILL INFORMANTERNA

Efterlyser erfarenheter av fosterscreening - Titta hit!

Mitt namn är Susann Hommas och jag är 4:e årets barnmorskestuderande vid yrkeshögskolan Arcada. Jag behöver nu Er hjälp angående mitt examensarbete, vars syfte är kartlägga gravidas upplevelser av fosterscreening, hur dessa påverkar den gravida kvinnans hälsa och behovet av stöd och information.

Fosterscreening

- **Tidig ultraljudsundersökning** i graviditetsveckorna 10-13+6
- **Kombinerad screening för kromosomavvikelse** = serumbloodprov i graviditetsvecka 9-11+6 och mätning av nacksvullnad i samband med tidigt ultraljud (eller alternativt genom serumbloodprov i graviditetsvecka 15-16+6)
- **Strukturell ultraljudsundersökning** i senare graviditetsveckorna 18-21+6 eller efter vecka 24.
- Diagnostiska **fostervattenprov och moderkaksprov**

Jag ber Er nu vänligen berätta fritt men så utförligt som möjligt om Era erfarenheter av fosterscreening (gärna om flera av ovannämnda undersökningar). Följande frågor önskar jag få svar på:

1. Hurudana var upplevelserna? Beskriv gärna en positiv/negativ upplevelse.
2. Vilka känslor och tankar väcktes? Tänk på situationen både före själva undersökningen, under undersökningen och efter undersökningen.
3. Hurudan information gavs? Var informationen tillräcklig eller var det något Ni saknade information om?
4. Hurudant stöd behövde Ni?

5. Hur påverkades Ni av undersökningarna?

6. Övriga tankar och känslor kring undersökningarna?

Deltagande i studien är frivilligt. Ni förblir anonyma och kommer inte att kännas igen i det slutliga arbetet. Eventuella citat kommer att användas. Svaren får skickas till min e-post: susann.hommas@arcada.fi. Det insamlade materialet kommer bara jag och min handledande lärare att ha tillgång till. Det färdiga examensarbetet publiceras på Yrkes-
högskolors webb bibliotek Theseus och kommer att finnas tillgängligt på Arcadas bibliotek. Arbetet ingår i ett samarbetsprojekt med THL.

Kontakta gärna mig eller min handledande lärare vid frågor. Jag kommer även att följa med den allmänna diskussionen på detta forum kring ämnet. Jag önskar ett aktivt deltagande och vill på förhand tacka Er!

Susann Hommas

Barnmorskestuderande

susann.hommas@arcada.fi

Berit Onninen

HVM, Handledande lärare

berit.onninen@arcada.fi

BILAGA 3. KIRJE KESKUSTELUPALSTOJEN YLLÄPITÄJILLE

Hyvä keskustelupalstan ylläpitäjä!

Nimeni on Susann Hommas ja olen 4. vuoden kättilöopiskelija ammattikorkeakoulu Arcadasta. Teen opinnäytetyötä sikiöseulonnoista. Opinnäytetyöni tavoite on kartoittaa raskaana olevien kokemuksia sikiöseulonnoista ja niiden vaikutuksesta raskaana olevan naisen terveyteen, sekä tuen ja tiedon tarpeeseen. Tutkimus on laadullinen ja haluan saavuttaa syvempää tietämystä aiheesta raskaana olevan naisen näkökulmasta.

Pyydän nyt Teiltä lupaa käyttää keskustelupalstanne (yhdessä muiden keskustelupalstojen kanssa) aineistonkeruuta varten. Toivon saavani avata uuden viestiketjun missä ilmoitan tutkimuksestani ja pyydän naisia kertomaan kokemuksistaan. Tekstini löydätte tässä liitteenä. Sieltä saatte myös lisätietoja opinnäytetyöstäni.

Voitte ottaa yhteyttä minuun tai ohjaavaan opettajaan mikäli kysymyksiä.

Kiitos yhteistyöstä!

Ystävällisin terveisin

Susann Hommas

Kättilöopiskelija

susann.hommas@arcada.fi

Berit Onninen

TTM, Ohjaava opettaja

berit.onninen@arcada.fi

BILAGA 4. KIRJE OSALLISTUJILLE

Kokemuksia sikiöseulonnoista? - katsokaa tänne!

Nimeni on Susann Hommas ja olen 4. vuoden kättilöopiskelija ammattikorkeakoulu Arcadasta. Tarvitsen nyt Teidän apuanne koskien opinnäytetyötäni, jonka tavoite on kertoittaa raskaana olevien kokemuksia sikiöseulonnoista ja niiden vaikutuksesta raskaana olevan naisen terveyteen, sekä tuen ja tiedon tarpeeseen.

Sikiöseulonnat

- **Varhaisraskauden ultraäänitutkimus** raskausviikolla 10-13 +6
- **Kromosomipoikkeavuuksien yhdistelmäseulonta** = veriseerumiseula raskausviikolla 9-11 +6 ja niskaturvotuksen mittaus varhaisraskauden ultraäänen yhteydessä (tai vaihtoehtoisesti seerumiseulonta raskausviikolla 15-16 +6)
- **Rakenneultraäänitutkimus** raskausviikolla 18-21 +6 tai raskausviikon 24 jälkeen.
- Diagnostinen **lapsivesi- ja istukkanäyte**

Pyydän Teitä kertomaan minulle vapaasti mutta niin yksityiskohtaisesti kuin mahdollista kokemuksistanne sikiöseulonnoista (mielellään useammista edellä mainituista). Seuraaviin kysymyksiin toivon vastauksia:

1. Millaisia olivat kokemukset? Kuvaile positiivinen/ negatiivinen kokemus.
2. Minkälaisia tunteita ja ajatuksia heräsi? Mieti tilannetta sekä ennen tutkimusta, tutkimuksen aikana ja tutkimuksen jälkeen.
3. Minkälaista tietoa annettiin? Saitko tarpeeksi tietoa vai jäitkö kaipaamaan jotain tiettyä?
4. Minkälaista tukea tarvitsit?
5. Miten tutkimukset vaikuttivat sinuun?
6. Muita ajatuksia tai tunteita tutkimuksista?

Osallistuminen on vapaaehtoista. Vastaajat pysyvät nimettöminä eikä tunnisteta lopullisessa työssä. Lainauksia käytetään mahdollisesti. Vastaukset voidaan lähettää sähköpostiini: susann.hommas@arcada.fi. Kerätty aineisto on vain minun ja ohjaavan opettajan käytössä. Valmis opinnäytetyö julkaistaan ammattikorkeakoulujen verkkokirjastossa Theseus ja on saatavilla Arcadan kirjastossa. Opinnäytetyö kuuluu THL yhteistyöprojektiin.

Ottakaa yhteyttä minuun tai ohjaavaan opettajaan mikäli tulee kysymyksiä. Tulen myös seuraamaan yleistä keskustelua aiheesta tässä keskustelufoorumissa. Toivon aktiivista osallistumista ja haluan jo etukäteen kiittää!

Susann Hommas

Kätilöopiskelija

susann.hommas@arcada.fi

Berit Onninen

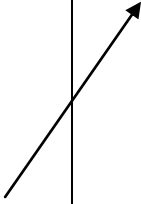
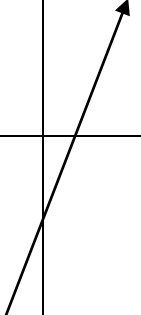
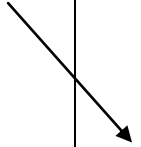
TTM, Ohjaava opettaja

berit.onninen@arcada.fi

Keskustelupalstan ylläpitäjä on antanut luvan aineiston keruuseen tätä tutkielmaa varten.

BILAGA 5. BESKRIVNING AV INNEHÅLLSANALYSEN

Ursprungliga citat	Underkategori	Överkategori	Huvudkategori
<p>”En kokenut tarvitsevani tukea pohtiessani tutkimuksiin osallistumisesta, sillä miehelleni ja minulle oli selvää osallistua niihin”</p> <p>”Jo aikaisemmin oli puhuttu seulontoihin osallistumisesta..”</p> <p>”Ajattelin että jos jotain ongelmia tulee niin sitten asia on vain niin ja uuden tiedon valossa pohditaan sitten mitä tehdään”</p> <p>”Båda jag och min man var nämligen överens om att vi låter göra abort ifall proven visar något onormalt”</p> <p>”Jos seulonnoissa olisi ollut poikkeavaa, olisin osallistunut lisätutkimuksiin”</p> <p>”Kokemukset olivat positiivisia koska ajattelin ne olevan raskauden rutiinitutkimuksia”</p>	<p>Att ha fattat beslut och att vara förberedd</p>		
<p>”Ennen tutkimusta olin innostunut ja monta viikkoa etukäteen”</p> <p>”Jälkeenpäin oli pelkästään onnellinen ja iloinen olo, että kaikki oli hyvin ja että raskaus voi jatkua”</p> <p>”..det var bara en sån där helt euforiskt känsla av att se beibin”</p> <p>”tutkimuksen aikana tunsin vain iloa nähdä sikiö, liikutin kyyneliin”</p> <p>”Aina innolla odotin seuraavaa ultraa”</p> <p>”Tutkimusten aikana oli ihanaa jakaa kokemus miehen kanssa”</p>	<p>Att känna iver, glädje eller lycka</p>	<p>Kvinnornas positiva känslor gällande foster-screening</p>	<p>Positiva upplevelser av foster- screening</p>

<p>”Oli ihanaa nähdä lapseni, sen sijaan että vain tunsin hänet”</p> <p>”Ihanaa myös saada kosketuspintaa lapseen kun hänet näkee itse ruudussa heiluvan”</p> <p>”Tutkimukset toivat turvallisuutta ja konkreettisuutta odotukseen”</p> <p>”Raskaus muuttui konkreettiseksi”</p> <p>”Noin päivä tutkimuksen jälkeen vasta tajusi, että kyllä siellä oikeasti on joku”</p> <p>”Raskaus muuttui entistä todellisemmaksi ensimmäisen uä:n jälkeen”</p>	<p>Ultraljudsundersökningen gjorde graviditeten konkret</p>		
<p>”Minusta on tärkeää saada tietää sikiön terveydestä ja mahdollisista ongelmista. Haluan tietää jos lapsella ei olisi kaikki hyvin..”</p> <p>”..pidin tutkimuksia ylipäätään hyvänä käytäntönä..”</p> <p>”Hieno että meillä on teknologiaa tutkia raskautta”</p>	<p>Foster-screeningen uppskattas</p>		
<p>Ursprungliga citat</p>	<p>Underkategori</p>	<p>Överkategori</p>	<p>Huvudkategori</p>
<p>”..och då fick jag papper om moderkaksprov och hur man skulle förbereda sig inför det”</p> <p>”Minusta seulonnoista tiedotetaan tarpeeksi neuvoloissa, nettisivuilla ja lehdistä.”</p> <p>”On hyvä että sanotaan niitä olevan ja mitä ne tarkoittavat mutta ei mennä liian yksityiskohtiin”</p> <p>”infon var tillräcklig”</p> <p>”Sain kattavasti tietoa lapseni kokonaisterveydestä”</p>	<p>Få mångsidig information</p>		

<p>”Kuvailtiin koko ajan hyvin mitä ultrassa näkyy”</p> <p>”Tutkimuksista saa ennalta sopivan määrän tietoa eikä pelotella”</p>		<p>Tillräcklig information</p>	
<p>”...tiesin kyllä sikiöseulonnoista etukäteen sekä nykyäitien tapaan lueskelen myös paljon netistä aiheeseen liittyvää..”</p> <p>”oikean tiedon hakemisella on ollut itsellä”</p> <p>”tietoa seulonnoista löytää jokainen itsekin... joten siihen ei välttämättä tarvitsekaan neuvolassa enemmän aikaa käyttää..”</p> <p>”...saa helposti lisää kysymällä”</p>	<p>Att själv hämta information</p>		<p>Positiva upplevelser av foster- screening</p>
<p>”Kaikki lääkärit, kättilöt, terveydenhoitajat jotka tekivät ultraäänitutkimuksen olivat hyvin mukavia ja asiallisia”</p> <p>”Seulontoihin ei koe saaneeni painostusta mitään taholta”</p> <p>”Keskustelu oli hyvin avointa koko ajan”</p>	<p>Vägledning</p>	<p>God handledning och möjlighet till stöd</p>	
<p>”Fosterdiagnostiken får bra betyg som stödande och hade all tid i världen att förklara”</p> <p>”...tukea keskustelupalstoista ja virallisemmista lähteistä”</p>	<p>Få tillräckligt stöd</p>		

Ursprungliga citat	Underkategori	Överkategori	Huvudkategori
<p>” jag var nervös..”</p> <p>”Jännitin jo valmiiksi tutkimusta todella paljon”</p> <p>”Mies tuli mukaan ultraan ja jännittyneinä istuttiin aulassa odottamassa”</p> <p>”Jag gjorde kombinationsblodprovet då också. Det var nervöst att vänta på brevet”</p> <p>”...nu låg jag bara vaken och funderade på att tänk om något är fel.”</p> <p>”Sekin päivä tuntui painajaiselta, ainoa ajatus oli että jokin olisi pielessä”</p> <p>”..mutta en oletanut että se olisikin näin stressaavaa”</p> <p>”Jag undvek att titta på skärmen så noga för att inte fästa mig för mycket vid barnet ifall det skulle ha något fel”</p> <p>”tutkimustilanne jätti ikävän maun ja ei tosiaan juurikaan helpottanut”</p>	<p>Uppleva nervositet och oro</p>	<p>Känslor inför och vid undersöknings-tillfällen</p>	<p>Negativa upplevelser av foster-screening</p>
<p>”Ainut negatiivinen asia oli, ettei mieheni pääsyt ensimmäiseen tutkimukseen”</p> <p>”barnets far blev utanför”</p> <p>”Myös tilanteen vuorovaikutus kohdistui usein minuun odottajana sen sijaa että meille oltaisiin keskusteltu odottavina vanhempina”</p>	<p>Pappan lämnad utanför</p>		
<p>”..provet gjorde mycket ont, det kändes som jag föreställer mig få en strumpsticka inkörd långt in i magen utan bedövning.. Det var alltså en ytterst obehaglig upplevelse”</p> <p>”Det gjorde lite ont men jag var lugn”</p>	<p>Uppleva smärta</p>		

<p>”Något annat frågade vi ju nästan inte för vi var ju chockade över nacksvullnaden”</p> <p>”..maailma romahti tuolla käynnillä”</p> <p>”..jag blev alldeles kall.”</p> <p>”Allt bara rasade kändes det som. Jag började gråta. Satt i väntrummet och bara grät.”</p>	<p>Hamna i chock</p> <p>→</p>	<p>Känslor efter avvikande resultat eller vid misstanke</p>	
<p>”Hela processen från första ultrat var supertung och jag mårde psykiskt dåligt”</p> <p>”Jag mårde jättedåligt psykiskt av detta”</p>	<p>Psykiskt illabefinnande</p> <p>↗</p>		
<p>”Jag var ändå livrädd under själva ingreppet”</p> <p>”Koko raskausaika meni vain pelätessä”</p> <p>”..sov dåligt, hade extrem ångest över att fostervatten skulle börja läcka ut pga punkteringen och därmed framkalla missfall”</p> <p>”Jag grubblade mycket på de där sannolikheterna under de följande veckorna och försökte förbereda mig för det värsta”</p> <p>”..hann börja oroa för hur en abort skulle gå till”</p> <p>”.. jag har varit ganska orolig över andra mindre saker pga detta.”</p>	<p>Känna rädsla och oro</p> <p>↗</p>		
<p>Ursprungliga citat</p>	<p>Underkategori</p>	<p>Överkategori</p>	<p>Huvudkategori</p>
<p>”Informationen jag fick på min egen rådgivning var bristfällig och gjorde att jag grubblade mycket, speciellt på hur en abort går till”</p> <p>”Fostervattenprov utfördes snabbt och professionellt men lite info om hur bete sig efteråt och hur missfall skulle börja”</p>	<p>För lite information</p> <p>↘</p>		

<p>”kattavaa tietoa en tuloksista saanut ja lupaukset eivät kertaakaan äitipolin suhteen pitäneet”</p> <p>”..käytäntöjen yhteneväisyys sekä käytännöistä ilmoittaminen selkeästi kyllä kaipaavat parannusta”</p>			
<p>”Istukkabiopsia otettiin ilman sen suurempia selityksiä”</p> <p>”Det jag reagerade på var den totala bristen på vägledning i fråga om vi skulle göra fostervattenprov eller inte”</p> <p>”Väldigt blandade budskap från barnmorskor och läkare gjorde att jag var hemskt rädd och visste inte hur jag skulle hantera situationen”</p>	<p>Otillräcklig handledning</p>	<p>Bristfällig information och handledning</p>	
<p>”Det beslutet lämnades över totalt till oss, läkaren rabblade bara statistik”</p> <p>”Lupa suruun ei tunnu olevan, olisi vain unohtettava”</p> <p>”Tuki jäänyt todella vähiin”</p> <p>”Frågade efter psykolog men XXX hade ingen att erbjuda”</p> <p>”..tukiverkkoja sikiöseulontojen suhteen olisi ehdottomasti lisättävä, sillä seulan hälyttäessä elämältä tuntuu putoavan pohja kokonaan.”</p> <p>”Vi hade behövt mera stöd i samband med frågan om vi skall utföra fostervattenprov, mera info om fvp samt möjlighet att bara ringa och prata om upplevelserna kring detta”</p>	<p>Brist på stöd</p>		<p>Negativa upplevelser av foster-screening</p>
<p>”Man berättade kallt för oss att det fanns en 3% risk för downs syndrom..”</p> <p>”Kiireisen aikataulun vuoksi äitipolilla ei juuri juteltu eikä asioita selvitelty. Istukkabiopsia otet-</p>			

<p>tiin ja patistettiin sen jälkeen ovesta ulos”</p> <p>”Henkilökunnan asennoituminen oli kylmää..”</p> <p>”Kätilö oli myös hieman töksähtelevä ja suhtautui kysymyksiini hieman negatiivisesti”</p> <p>”..jään kaipaamaan tietynlaista rohkaisua, koska pidin tutkimusta todella merkittävänä itselleni ja sen jälkeen tuntemukseni olivat todella ristiriitaisia”</p> <p>”Den instrumentella attityden med att torrt rabbla risker och inte vägleda i det specifika fallet för att man känner sig jätteliten och orolig”</p> <p>”..tutkimuksen tekijän olisi kuitenkin hyvä miettiä miten suhtautua äitiin, joka selvästi hermoilee tulosta ja jämmittää”</p> <p>”..tällaisissa jännittävissä tilanteissa kiinnittää huomiota todella pieniin asioihin ja saattaa jäädä miettimään jotain sanaa tai äänenpainoa jälkikäteen”</p>	<p>Personalens förhållningssätt</p>	<p>Otillräckligt stöd och olämpligt bemötande</p>	<p>Negativa upplevelser av foster-screening</p>
<p>”Nyt iloa raskaudesta ei kyennyt tuntemaan lainkaan”</p> <p>”Väntade att slippa därifrån och höra att allt är ok.”</p> <p>”Palaavatko epätoivo ja kauhu vai osaisinko jo nauttia raskaudesta”</p>	<p>Förlorad glädje</p>	<p>Negativ inverkan på följande graviditet</p>	
<p>”Många tankar om att tänk om något är fel, orkar jag då?”</p> <p>”Så speciellt lugn är jag inte nu, trots att riskerna att det upprepar sig är ytterst små”</p> <p>”Mietityttää millaiset tuntemukset ovat tällä kertaa jos testiin plussat vielä saan.”</p>	<p>Oro för avvikelser</p>		