



Avvikande besked vid prenatala screeningundersökningar

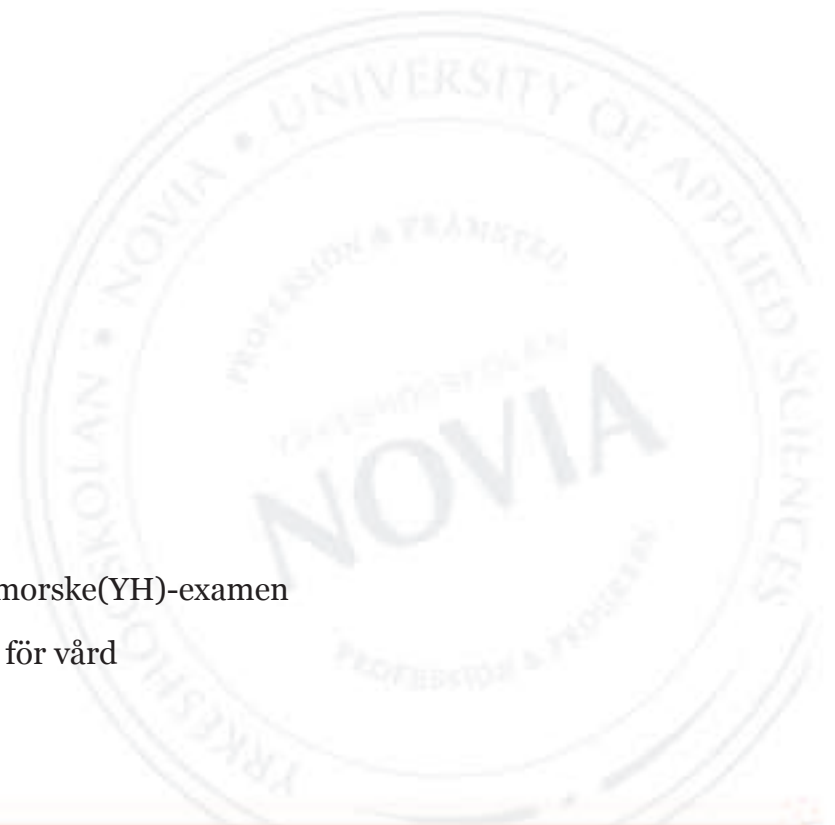
En kvalitativ studie av den gravida kvinnans och vårdpersonalens upplevelser före och efter beskedet

Anette Söderqvist & Marika Åkerlund

Examensarbete för barnmorske(YH)-examen

Utbildningsprogrammet för vård

Vasa 2012



EXAMENSARBETE

Författare: Anette Söderqvist och Marika Åkerlund

Utbildningsprogram och ort: Vård, Vasa

Inriktningalternativ: Barnmorskearbete

Handledare: Monika Koskinen och Lillemor Nylund

Titel: Avvikande besked vid prenatala screeningundersökningar

En kvalitativ studie av den gravida kvinnans och vårdpersonalens upplevelser före och efter beskedet

Datum 14.2.2012

Sidantal 87

Bilagor 4

Sammanfattning

Syftet med studien är att få kunskap om den information och det bemötande som ges åt den gravida kvinnan och hennes familj i samband med olika prenatala screeningundersökningar i de fall där någon undersökning ger ett avvikande resultat. Detta undersöks ur både den gravida kvinnans och vårdpersonalens perspektiv. Studiens forskningsfrågor är: Hur upplever den gravida kvinnan den information och det bemötande hon fick av vårdpersonalen innan deltagandet i screeningundersökningar samt efter ett avvikande resultat av en screeningundersökning? Hur upplever personalen sin uppgift att informera och bemöta blivande föräldrar innan screeningundersökningar samt efter ett besked om avvikelser? Som teoretiska utgångspunkter används teori om kriser av Cullberg (2003) och Lagerheim (1992), teori om lidande av Eriksson (1994), samt teori om det vårdande mötet enligt Dahlberg och Segesten (2010) samt Roach (1995).

Denna kvalitativa studie baserar sig på intervjuer med fyra personer inom mödrarådgivningen och tre kvinnor som fått avvikande resultat i någon screeningundersökning under graviditeten. De insamlade data har analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. Resultatet visar att både vårdpersonalen och kvinnorna upplevde brister i den information och det bemötande som ges. Slutsatser av undersökningen är att vårdpersonalen bör få föräldrar att reflektera över vad det är de deltar i innan de fattar ett beslut om att delta i screeningundersökningar. Vid besked om avvikelser är föräldrar informationssökande och vårdpersonalen bör inte underskatta deras behov av faktabaserad information. Slutligen bör föräldrarnas oro alltid tas på allvar, även efter ett falskt avvikande besked, och vårdpersonalen bör vara en närvarande diskussionspartner.

Språk: Svenska

Nyckelord: Prenatala screeningundersökningar, avvikande besked, information, bemötande

Examensarbetet finns tillgängligt i webbiblioteket Theseus.fi samt vid Yrkeshögskolan

Novia, biblioteket.

BACHELOR'S THESIS

Authors: Anette Söderqvist and Marika Åkerlund
Degree Programme: Health care, Vaasa
Specialization: Midwifery
Supervisors: Monika Koskinen and Lillemor Nylund

Title: Abnormal findings in prenatal screenings

A qualitative study on the experiences of the pregnant woman and the health care staff before and after the discovery

Date 14.2.2012

Number of pages 87

Appendices 4

Summary

The purpose of the thesis is to gain knowledge about the information and the treatment given to the pregnant woman and her family in relation to different prenatal screenings on occasions when some finding is abnormal. This has been studied from the perspectives of the pregnant woman as well as of the health care staff. The research questions of the study are: How does the pregnant woman experience the information and the treatment she received from health care staff before participation in screenings and after an abnormal finding? How do health care staff experience their task to inform and treat expecting parents before screenings and after abnormal findings? The theoretical starting points of the study are found in the theories on crisis by Cullberg (2003) and Lagerheim (1992), the theory on suffering by Eriksson (1994) and theories on the caring meeting according to Dahlberg and Segesten (2010) as well as Roach (1995).

This qualitative study is based on interviews with four persons within maternity care and three women that have been informed of abnormal findings in a prenatal screening. A qualitative content analysis has been applied to the collected data. The results show that both the health care staff and the women experienced shortcomings in the information and the treatment given. The conclusions of the study are that the health care staff should get parents to reflect on what they participate in before they make a decision to participate in prenatal screenings. When hearing about abnormal findings, parents are information-seeking and the health care staff should not underestimate their need for information rich in facts. Finally, the parents' anxiety should always be taken seriously, also after false abnormal findings, and the health care staff should be prepared to be available as a discussion partner.

Language: Swedish

Key words: Prenatal screenings, abnormal findings, information, treatment

The examination work is available at the electronic library Theseus.fi and in the library of Novia.

Innehåll

1	Introduktion.....	1
2	Syfte och frågeställningar	2
3	Teoretiska utgångspunkter	3
3.1	Kris och krisutveckling.....	3
3.2	Lidande.....	6
3.3	Det vårdande mötet.....	9
4	Teoretisk bakgrund.....	11
4.1	Allmän information om screeningundersökningar.....	11
4.2	Screeningundersökningar som erbjuds gravida i Finland.....	12
4.2.1	Ultraljudsundersökningar.....	14
4.2.2	Serumscreening.....	14
4.3	Utmaningar med screeningundersökningar	15
5	Tidigare forskning.....	16
5.1	Screeningundersökningar ur föräldrars perspektiv	17
5.1.1	Valet att genomgå screeningundersökningar.....	17
5.1.2	Behovet av och önskan om information	19
5.1.3	Reaktioner på besked om avvikande resultat.....	21
5.2	Screeningundersökningar ur vårdpersonalens perspektiv.....	24
5.2.1	Upplevda svårigheter och brister	24
5.2.2	Konflikten mellan personliga och professionella åsikter.....	27
5.3	Etiska frågeställningar relaterade till screeningundersökningar	28
5.3.1	Att påverka föräldrarnas val vid prenatala screeningundersökningar.....	28
5.3.2	Att väga olika kostnader mot varandra.....	30
6	Undersökningens genomförande.....	31
6.1	Val av informanter.....	31
6.2	Intervju som datainsamlingsmetod	33
6.3	Innehållsanalys som dataanalysmetod	36
6.4	Etiska överväganden vid undersökningen.....	37
6.5	Undersökningens praktiska genomförande.....	37
7	Resultatredovisning.....	39
7.1	Resultat från intervjuer med kvinnorna.....	39

7.1.1 Beslutet att delta i screeningundersökning.....	39
7.1.2 Information.....	42
7.1.3 Beskedet om avvikelse.....	46
7.1.4 Stöd och bemötande.....	54
7.2 Resultat från intervjuer med vårdpersonalen.....	57
7.2.1 Upplevda svårigheter och brister.....	57
7.2.2 Stöd vid valet att genomgå screeningundersökning.....	64
7.2.3 Stöd vid avvikande screeningsresultat.....	71
8 Tolkning.....	73
8.1 Tolkning av resultat från intervjuerna med kvinnorna.....	73
8.2 Tolkning av resultat från intervjuerna med vårdpersonalen.....	79
9 Kritisk granskning.....	83
10 Diskussion.....	87

Litteratur

Bilagor

1 Introduktion

En graviditet innebär i allmänhet glädje för de blivande föräldrarna, men även förväntningar och osäkerhet. I dagens läge erbjuds föräldrar i Finland att under graviditeten delta i olika typer av screeningundersökningar såsom blodprovssällning och ultraljudsundersökningar. Avsikten med dessa är att följa fostrets utveckling för att i ett tidigt skede kunna identifiera eventuella avvikelser. (Taipale & Ryyänen, 2007, 334–348; Laivuori & Ignatius, 2009, 5). De prenatala screeningundersökningarna ska således fungera som en trygghet, som en kontroll av att allt är som det ska vara eller i de fall det inte är det ges föräldrarna möjligheten att i ett tidigt skede få reda på detta. En tidig identifiering av avvikelser möjliggör även en på förhand bättre planering av såväl optimalt vårdställe som vården under graviditeten, vid förlossningen och av den nyfödda (Autti-Rämö, 2008). På samma gång utgör dock screeningundersökningarna en källa till svåra och utmanande situationer för både de blivande föräldrarna och vårdpersonalen.

Syftet med detta arbete är att få kunskap om den information och det bemötande som ges åt den gravida kvinnan och hennes familj i samband med olika prenatala screeningundersökningar i de fall där någon screeningundersökning ger ett avvikande resultat. Detta undersöks ur både den gravida kvinnans och vårdpersonalens perspektiv. Arbetet är ett beställningsarbete av en kommun i Österbotten. I arbetet används termen prenatal som benämning på tiden under graviditeten, innan förlossningen. Beslutet om att delta i screeningundersökningar ska tas av föräldrarna och det kräver att de fått tillräcklig information och även förstått vad undersökningarna handlar om (West & Bramwell, 2006, 62). Detta ställer krav på vårdpersonalen, deras kunnande och den information de ger gravida innan prenatala screeningundersökningar (Lalor & Devane, 2007, 21; Sahin & Gungor, 2008, 828, 835). I de fall där undersökningarna ger avvikande resultat såsom kromosomavvikelser eller avvikelser i fostrets fysiska uppbyggnad, ställs personalen inför uppgiften att först och främst delge de blivande föräldrarna detta besked och sedan att informera och stöda dem i fortsättningen. Enligt en undersökning gjord av Mitchell (2004, 230) reagerar föräldrar starkt på hur och när beskedet om avvikelser ges. Det är enligt Mitchell omöjligt att helt eliminera den oro och sorg som besked om avvikelser ger, men genom att få besked genast då avvikelser upptäcks och då även ha möjlighet att gå igenom diagnosen eller problemet i detalj med personal kan föräldrarnas situation underlättas.

Oberoende om de avvikande resultaten är korrekta eller falska, kommer resultaten att uppröra föräldrarna och försätta dem i en oväntad svår situation – en situation där deras förväntningar rubbas och där de möter på oro, svåra val, ställningstaganden samt etiska frågeställningar. Av personalen krävs finkänslighet och professionalitet och föräldrarna bör ges tillräcklig information för att de ska kunna ta ställning till fortsatta undersökningar som i sig inte är helt riskfria. Gates (2004, 220) fäster vikt vid hur personal kommunicerar risk involverad i screeningundersökningar och menar att förutom hur risken presenteras siffermässigt, påverkar även kvinnans attityd, tidigare erfarenheter och baskunskap hur hon tolkar denna information. Detta innebär att lyhördhet och anpassning till individen blir aktuellt. Tiden från ett initieellt besked om avvikelse till att det har bekräftats eller visats vara falskt vid fortsatta undersökningar kan vara svår och orsaka stor psykisk stress för föräldrarna. Ett besked om avvikelser väcker tankar och känslor hos föräldrarna och förutom att ge föräldrarna information är det viktigt att stötta dem. Hänninen (2008) talar om vikten av de sex T:na (Tieto=kunskap, Tunne=känsla, Tuki=stöd, Toivo=hopp, Toisto=upprepning och Toimintaan ohjaaminen=leda till aktivitet). Hon betonar även att dessa sex T:n uppfylls bäst då dialogen mellan föräldrar och vårdpersonal är öppen, dvs. då vårdpersonalen ser till att föräldrarna blir hörda och ger rum för dem att uttrycka sina känslor samt då vårdpersonalen är närvarande på ett naturligt och äkta sätt. Det senare kräver att vårdpersonalen koncentrerar sig på situationen här och nu utan att ha någon brådska. Den nonverbala kommunikationen, som blick och beröring, är central för att föräldrarna ska känna en äkta närvaro från vårdpersonalen.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att få kunskap om den information och det bemötande som ges åt den gravida kvinnan och hennes familj i samband med olika prenatala screeningsundersökningar i de fall där någon screeningundersökning ger ett avvikande resultat. Detta undersöks ur både den gravida kvinnans och vårdpersonalens perspektiv. Undersökningen genomförs för att klargöra om den information och det bemötande som ges är tillräckligt eller om det finns orsak att se över rutinerna i samband med screeningundersökningar.

Undersökningen bygger på följande frågeställningar:

Hur upplever den gravida kvinnan den information och det bemötande hon fick av vårdpersonalen före deltagandet i screeningundersökningar samt efter ett avvikande resultat av en screeningundersökning?

Hur upplever personalen sin uppgift att informera och bemöta blivande föräldrar före screeningundersökningar samt efter ett besked om avvikelser?

3 Teoretiska utgångspunkter

Vår studie bygger på tre teoretiska begrepp: kris, lidande och det vårdande mötet. Kriser och lidande ses ur föräldrarnas perspektiv, medan det vårdande mötet främst ses ur vårdpersonalens perspektiv. Vi utgår från Johan Cullbergs kristeori (2003, 128–130, 143–158) och Berit Lagerheims (1992, 119–126) utveckling av denna för att få en större förförståelse för olika reaktioner och hur vårdpersonalen bör förbereda sig på att bemöta föräldrar som får avvikande resultat i screeningundersökningar. Därtill utgår vi ifrån Katie Erikssons teori om lidande (1994), eftersom beskedet om avvikande resultat kan ge upphov till olika typer av lidande. Vi redogör även för teorier om det vårdande mötet som presenteras av Karin Dahlberg och Kerstin Segesten (2010) samt Sister M. Simone Roachs (1995) teori om vårdens 5 C:n, eftersom vi i vår studie sätter stort fokus på bemötandet av föräldrar som får ett avvikande resultat.

3.1 Kris och krisutveckling

Människan genomgår olika kriser under sitt liv – att få barn är en av dessa. Kriser som genomlevs och bearbetas leder ofta till utveckling och mognad som människa. Denna

utveckling och mognad fortsätter under hela livet och därför är det också nödvändigt med kriser. Utan kriser sker ingen utveckling. Kriser delas ofta in i s.k. normala livskriser, som t.ex. puberteten och i traumatiska kriser, t.ex. vid olyckor, dödsfall eller som i denna studie när blivande föräldrar får veta att det barn de väntar inte nödvändigtvis är det friska barn de fantiserat om att få. I samband med kriser spelar olika faktorer in såsom den utlösande situationen, den inre, privata betydelsen av det inträffade, den aktuella livsperioden och de sociala förutsättningarna. (Cullberg, 2003, 19–23)

Krisförloppet delas enligt Cullberg in i fyra olika faser. Den första är chockfasen, som oftast drabbar personer som får oväntade besked. Under denna fas, som kan vara allt från några minuter upp till ett par dygn, har personen i kris mycket svårt att ta in någon information. Personen kan reagera med skrik och förvirring eller verka alldeles paralyserad. Ofta tappar personen i fråga uppfattning om tid och rum och frågorna hopar sig. Ofta upprepas samma fråga om och om igen. Den vanligaste frågan är ”varför”. Alla dessa frågor hjälper personen att försöka få ordning på det kaos som råder inombords. Eftersom personer i kris sällan minns den information de fått i samband med den utlösande situationen, lönar det sig även att ge skriftlig information och att boka en ny tid för samtal, gärna inom de närmaste dagarna, och be personen skriva upp frågor som kommer upp fram tills dess. (Lagerheim, 1992, 119–120; Cullberg, 2003, 146)

Efter chockfasen kommer reaktionsfasen. Den pågår i ett par veckor och inleds när personen insett att det skedda nu är verklighet. (Cullberg, 2003, 146–150). Enligt Lagerheim (1992, 121–122) kan föräldrar som får avvikande besked reagera mycket olika under denna fas. Vissa förnekar det resultat de fått och kan inte ta till sig beskedet. Andra kan vara rationella och försöka hitta naturliga förklaringar som ska kunna bortförklara resultatet av screeningen. Den starka smärta som det innebär att konfronteras med verkligheten kan leda till isolering och försök till bortträngande av alla känslor. Detta kan man märka hos föräldrar som berättar om screeningsresultaten utan att verka berörda över huvudtaget. Vissa föräldrar regredierar och kan återgå till ett barnsligare stadium som ett resultat av önskan att någon ska ta hand om allt och göra allt bra igen. Föräldrarna kan även känna skuld-känslor och tro att något de medvetet eller omedvetet gjort under graviditeten varit orsak till de avvikelser som framkommit. I vissa fall kan även en projicering av dessa skuld-känslor förekomma. Det är vanligt att t.ex. vårdpersonal blir

utsedda till syndabockar i det skedda. (Lagerheim, 1992, 121–122)

Andra reaktioner under denna fas kan vara förskjutning, exempel på detta är att man riktar den ilska som man känner över det öde som drabbat en, mot t.ex. barnmorskan eller läkaren som i sin yrkesroll innebär en smärtsam påminnelse om det skedda. Andra föräldrar kan ägna energi åt att försöka hitta något botemedel eller något som kan upphäva det som skett. Det är inte ovanligt att de starka känslor som drabbar en i samband med kriser ger utlopp i somatiska symptom som sömnlöshet, ökad hunger eller huvudvärk. I reaktionsfasen kan en person i kris bli både överaktiv eller helt passiverad. Många försöker undertrycka de känslor som uppstår, kanske för att möta omgivningens krav på att fungera i vardagen, andra kan väldigt starkt återuppleva känslor från tidigare upplevda kriser. I fall där man inte med säkerhet vet om något verkligen är fel med det barn man väntar kan man länge hållas kvar i reaktionsfasen och uppleva starka växlingar mellan hopp och oro. Chockfasen och reaktionsfasen brukar tillsammans kallas för krisens akuta fas. (Lagerheim, 1992, 122–124; Cullberg, 2003, 146–152)

Efter reaktionsfasen kommer bearbetningsfasen. Dessa två faser går något in i varandra och det är svårt att sätta en gräns för när den förra övergått i den senare. Denna fas pågår under ca ett halvt till flera år. Under denna fas börjar verkligheten göra sig påmind och man är tvungen att ta itu med vardagliga sysslor som tvingar en att även tänka på annat än det trauma man upplevt. Under denna fas börjar man acceptera eller vänja sig vid tanken på vad resultatet verkligen innebär. Föräldrarna börjar kunna vända sig mera mot framtiden och vad den innebär och kommer längre bort från ältandet av det som hänt. Man är tvungen att ställa om sitt liv och sina vanor för att kunna anpassa sig till den nya situationen. Många upplever i den här fasen att deras vänner tar avstånd och att de saknar någon att bearbeta det skedda tillsammans med. (Lagerheim, 1992, 124–125; Cullberg, 2003, 155–156)

Den sista fasen i krisförloppet är nyorienteringsfasen och den kan även kallas för ärrstadiet. Det man upplevt kommer för alltid att vara en del av ens liv men man har lärt sig att leva med det. Föräldrarna kan i många fall känna en djup sorg, som ibland kommer upp till ytan, men de har lärt sig att leva med denna sorg och kan ändå fungera i vardagen. De kanske fått nya intressen eller glädjeämnen som gör att det blir lättare att leva.

Livslusten börjar återvända och efteråt kan det som skett få en ny betydelse i samband med andra händelser i ens liv. Andra föräldrar kan uppleva att nyorienteringsfasen för dem endast innebär en läkning på ytan och att de djupt inombords bär på en ständig sorg som gör att det är svårt att leva vidare. (Lagerheim, 1992, 126; Cullberg, 2003, 157)

Det kan vara tungt att som vårdpersonal möta personer i kris men det är viktigt att komma ihåg vad som är målet för kristerapi, nämligen att stödja den drabbades egna läkningsresurser för att krisens alla faser ska genomlevas och på sikt leda till utveckling och mognad. Man kan inte ge tillbaka det som den drabbade har förlorat, eller förneka det inträffade utan det är viktigt att hjälpa och stöda i konfrontationen med den smärtsamma verkligheten. Att visa för den drabbade att det är bra att våga ge uttryck för de känslor som uppkommer bidrar till en normalisering av krissymptomen. Genom att ge den drabbade stöd fungerar vårdpersonalen som ett vikarierande hopp, en stabiliserande faktor i krisförloppet. Det kan vara svårt att lindra det lidande som uppstår, men genom att se till att den drabbade får lämplig vård och får träffa behövliga läkare eller terapeuter kan vårdpersonalen hjälpa till i lindrandet. Hänsyn skall även tas till övriga familjemedlemmar som är i behov av stöd och försöka göra krisupplevelsen till en gemensam sak, för att undvika framtida kommunikationsproblem inom familjen. (Cullberg, 2003, 160–161)

3.2 Lidande

Eriksson (1994, 11–12) beskriver lidandet som en kamp mellan det onda och det goda, mellan lidandet och lusten. Dessa nämnda faktorer tillsammans utgör kärnan i människors liv. Det kan vara mycket svårt att som människa förhålla sig till lidandet och man kan kastas mellan att se lidandet som något ont och att försöka se meningen med lidandet. Lidandet beskrivs ibland med ord som smärta eller sjukdom, men i många fall är dessa termers innebörd inte den rätta och inom vårdvetenskapen använder man därför i dag ofta begreppet lidande. (Eriksson, 1994, 19–20)

Att lida kan innebära ett flertal aspekter. Lidandet kan anses som något negativt och ont som ansätter människan. Lidandet kan vara något som människan är tvungen att leva med, något som hon utsätts för. Lidandet innebär för många en kamp. Denna kamp kan leda till

något konstruktivt, att försonas med sitt lidande. I vissa fall kan även lidande ses som ett uttryck för något man saknar, en brist eller ett begär. Lidande kan även ta sig uttryck i medlidande, att man inte lider för sin egen skull, utan att för någon annans. (Eriksson, 1994, 21–22)

Människor som lider har olika strategier att försöka lindra lidandet. En del människor försöker ta bort lidandet, förinta det. Vissa höjer sig över lidandet och visar förakt för det. Vissa tar till flykten, de förnekar lidandet och vill inte erkänna det faktum att de lider. Andra människor resignerar och finner sig i lidandet. De finner tröst i tanken på att lidandet är något ont som man inte slipper undan. Slutligen finns det även människor som känner ödmjukhet inför lidandet och försöker hitta dess innersta mening. Vilken strategi som än används så är tanken den samma, att antingen försöka befria sig från eller försona sig med sitt lidande. (Eriksson, 1994, 72–73)

Inom vårdvetenskapen talar man ofta om tre olika sorters lidande: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är det lidande som hör i hop med sjukdom och behandling. En stor del av sjukdomslidandet hör samman med smärta, både fysisk smärta och själsligt och andligt lidande. Svåra fysiska smärtor kan ge upphov till outhärdligt lidande och bör lindras så effektivt som möjligt. Dock bör man komma i håg att man kan uppleva smärta utan att den för den skull behöver vara fysisk. Det själsliga och andliga lidandet som är kopplat till sjukdomslidandet innebär ofta känslor av förnedring och skam, som uppstår i samband med sjukdom eller behandling. T.ex. negativa uttryck som ”avvikelse”, ”missbildning” eller ”risk” kan medföra känslor av skuld och skam. Detta lidande påminner mycket om vårdlidandet. (Eriksson, 1994, 82–85)

Vårdlidande är det lidande som människan utsätts för i en vårdsituation. Detta lidande ses inte som ett symptom på sjukdom utan är istället resultatet av otillräcklig vård. Vårdlidandet kan delas in i fyra olika huvudkategorier: 1) kränkning av patientens värdighet, 2) fördömelse och straff, 3) maktutövning samt 4) utebliven vård. Exempel på kränkning av patientens värdighet kan vara att vårdpersonalen inte ser patienten som en människa, inte ser hela människan. Det kan även innebära att inte värna om patientens integritet vid olika vårdåtgärder. Fördömelse och straff kan upplevas av patienter som känner att de inte fyller kriterierna för en ”idealpatient” och därför kan nonchaleras eller

uppleva att vårdpersonalen inte orkar med dem. Inom vården förekommer även maktutövning då vårdaren drar nytta av sitt övertag i situationen. Det kan t.ex. vara att inte ta patienten på allvar eller att tvinga patienten att göra något som han eller hon egentligen inte orkar. Utebliven vård kan orsakas av vårdare som inte har kunskap och förmåga att se patientens behov. Tyvärr finns det även gånger då vården utelämnas med avsikt. (Eriksson, 1994, 86–93)

Livslidande drabbar människan då hon konfronteras med saker som berör hela den livssituation hon befinner sig i. Rädsla och förtvivlan kan orsaka en känsla av att förintas. Människan är rädd för döden och för smärta. Ibland kan människan känna det som att hennes identitet löses upp. Livslidande kan anta många olika former, varav den djupaste är kärlekslösheten. Att söka kärlek men inte få gensvar kan verka förintande på människan. Många upplever sitt livslidande så överväldigande att de vill ge upp. De kan uppleva att de saknar värde och inte längre har någon uppgift i livet. (Eriksson, 1994, 93–95)

Det kan vara svårt att som vårdare lindra en annan människas lidande. Den absoluta grundinställningen hos alla vårdare bör dock alltid vara en önskan om att lindra lidandet. Det är också mycket viktigt att finnas till för patienten, att bekräfta honom eller henne som människa, att ge tid för samtal och frågor. Till vårdarens uppgifter hör, förutom att ge den vård och behandling sjukdomen kräver, även att ge uppmuntran, stöd och tröst. Man ska förmedla ett hopp till patienten, men även vara beredd att dela dennes hopplöshet. Man bör som vårdare vara ärlig, eftersom sanningen kommer fram förr eller senare. Om patienten får nödvändig information, svar på sina frågor och får känna sig delaktig i besluten om sin vård kan man minska patientens oro. Man bör så långt som möjligt uppfylla patientens önskningar. Som vårdare bör man även stöda patienten i hans eller hennes tro. Det viktigaste är att man som vårdare vågar möta lidandet tillsammans med patienten. (Eriksson, 1994, 96–97)

3.3 Det vårdande mötet

Det är på vårdarens ansvar att utveckla en god interaktion med dem man möter i vården. Dessa möten utgör grunden i den vårdrelation som utvecklas mellan vårdare och föräldrar. Vårdrelationer kan räckta allt från några minuter till en längre tidsperiod, t.ex. när man som barnmorska följer en kvinna under hennes graviditet. En vårdande relation bör vara inbjudande och berörande och är avsedd att stöda hälsoprocessen. Den kunskap, kompetens och ställning som en vårdare har innebär att ansvaret för att mötet blir vårdande ligger hos vårdaren och att vårdaren också har en öppenhet och följsamhet gentemot den man möter. (Dahlberg & Segesten, 2010, 192–193)

För utvecklandet av mötets kvalitet är det dock viktigt att komma ihåg att relationen inte endast ska riktas åt ett håll, från vårdaren till patient eller förälder, utan att båda parter i mötet bör vara aktiva. För att ett vårdande möte ska kunna utvecklas är det viktigt att båda parter hyser tillit till varandra och vårdaren bör tänka på att uppmuntra den andra parten till att ge uttryck för olika önskemål eller behov. Samtidigt innebär en nära relation även en gränsdragning. Det är viktigt att visa att man respekterar varandras livserfarenheter och värde som människa. Relationen sker på föräldrarnas villkor och som vårdare måste man ta i beaktande olika människors gränsdragningar gällande t.ex. beröring eller integritet. (Dahlberg & Segesten, 2010, 194–195)

Som vårdare ska man vara närvarande i mötet, se och lyssna till den man möter, vara tillgänglig för den andra parten och kunna avgöra på vilket vis de behöver den hjälp man som vårdare kan erbjuda. I situationer där ökad risk föreligger, som t.ex. vid en förlossning efter att man upptäckt avvikelser i screeningundersökningar, ökar oron och känslan av otillräcklighet hos föräldrarna. I dessa situationer är det viktigt att man som vårdare är det stöd som föräldrarna behöver och att man poängterar det naturliga och normala i händelsen. Man bör vara delaktig i vårdprocessen men samtidigt komma ihåg att man som vårdare inte kan ta över föräldrarnas arbete med sin egen hälsoprocess. (Dahlberg & Segesten, 2010, 196–197)

En av de viktigaste delarna i vårdrelationen är samtalet. Det är viktigt att komma ihåg att tala med föräldrarna och inte till dem. I de situationer där vårdaren använder sig av ett

invecklat språk med många medicinska termer kan föräldrarna ha svårt att förstå vad man egentligen samtalar om. Som vårdare bör man även reflektera över ordval och betoning, för att undvika att använda värderande begrepp eller att enbart handla enligt givna rutiner. Med samtalet kan man som vårdare bekräfta föräldrarna. Att samtala innebär inte bara att tala utan också att lyssna, söka ögonkontakt och visa att man tar sig tid. Vid ett engagerat samtal känner föräldrarna sig sedda och de ges utrymme att ställa frågor som annars kanske lämnats oställda och obesvarade. (Dahlberg & Segesten, 2010, 200–202)

Roach (1995, 57–62) betonar de fem C:na inom vården. Dessa fem C:n står för Compassion (=deltagande, medkänsla), Competence (=sakkunnighet), Confidence (=förtroende), Conscience (=samvete) och Commitment (=hängivenhet, engagemang). Enligt Roach är deltagandet en relation, där man delar glädje, sorg och smärta. I deltagandet ingår en enkel, kravlös närvaro till varandra. Med sakkunnighet avser Roach att inneha den kunskap, det omdöme, de färdigheter, den energi, den erfarenhet och den motivation som behövs för att man ska kunna möta det krav som ställs på adekvat vård. Hon betonar också vikten av att sakkunnighet och deltagande kompletterar varandra eftersom sakkunnighet utan deltagande kan uppfattas som brutal och omänsklig. Roach anser att förtroende är en grundförutsättning för att man ska kunna utveckla tillitsfulla relationer. Enligt henne är det så gott som omöjligt att tänka på vårdande utan att samtidigt tänka på vikten av en tillitsfull relation. (Roach, 1995, 57–62)

Samvete definieras enligt Roach (1995, 63–66) som ett tillstånd av moralisk medvetenhet, eller en kompass som styr ens beteende. Samvetet utvecklas av ens erfarenheter, när man utvärderar sig själv och andra. Hängivenhet eller engagemang definieras av Roach som en komplex sammanstrålning av vårdarens önskningar och förpliktelser och ett noga övervägt val i förhållande till dessa. Utöver dessa fem C nämner Roach även ett sjätte, Comportment (=överensstämmelse). Hon betonar vikten av hur man uppför sig, uppträder, klär sig och talar eftersom dessa också symboliserar kommunikation och bör överensstämma med den vårdande inställning varje vårdare har. (Roach, 1995, 63–66)

4 Teoretisk bakgrund

I detta kapitel tar vi upp allmän information om screeningundersökningar och vilka undersökningar som erbjuds gravida i Finland. Vi beskriver också i korthet de vanligaste undersökningarna. Till sist nämner vi några av de olika utmaningar som hör till screeningarna, bl.a. hur blivande mödrar förstår den risk som vårdpersonalen beskriver.

4.1 Allmän information om screeningundersökningar

Avsikten med prenatala screeningundersökningar är att i ett tidigt skede avgöra sannolikheten för att ett foster avviker från det normala gällande exempelvis kromosomantal eller morfologi (Skirton & Barr, 2010, 596). Screeningundersökningar är inte diagnostiska undersökningar, vilket innebär att de kan identifiera en ökad risk för eller sannolikheten för fosteravvikelse. Diagnostiska undersökningar däremot bekräftar om fosteravvikelse existerar eller inte och är således ett eventuellt fortsatt steg efter en screeningundersökning. Det faktum att screeningundersökningar inte är diagnostiska gör att både falska positiva och negativa resultat är möjliga, dvs. kvinnor kan få resultatet ”hög risk” i screeningen trots att fostret inte har några avvikelser och på motsvarande sätt är ett lågriskresultat möjligt trots att fostret har avvikelser. (Bramwell & Carter, 2001, 134)

Alla screeningundersökningar är frivilliga och det är således upp till föräldrarna att välja vilka undersökningar de vill delta i. Redan år 1984 betonade Världshälsoorganisationen (WHO) att prenatala ultraljudsundersökningar ska föregås av ett medvetet och informerat beslut taget av föräldrarna (enligt Ekelin m.fl., 2004, 335). För att bevara föräldrarnas självbestämmanderätt och för att de ska kunna göra ett genomtänkt val är det viktigt att de redan i ett tidigt skede av graviditeten får tillräcklig information om de olika undersökningarna, hur de görs och vilka resultat som kan framkomma så att de på så vis kan vara förberedda (West & Bramwell, 2006, 62). Som vårdare bör man ge aktuell och ändamålsenlig information för att minska den psykologiska stressen hos föräldrarna, då även om saker som kan öka risken för avvikelser såsom teratogener, miljöfaktorer och livsstil (Sahin & Gungor, 2008, 828, 835). Det är viktigt att informationen även ges

skriftligt, då det är svårt att komma i håg allt som sägs under det första besöket på rådgivningen. En annan viktig sak är den information och det stöd som ges till föräldrar som väljer att fortsätta sin graviditet trots att avvikelser framkommit. (Donovan, 2006, 403–404)

Det viktiga förutom att informera föräldrarna är också att se till att de förstår den information som ges. Studier har visat att den största delen av de kvinnor som fått information om screeningar inte förstått den. Samma resultat gällde både för kvinnor som deltagit i screeningar och de som avstått från att delta. Andra studier visar på hur lite tid av rådgivningssamtalen som faktiskt sätts på att ge information om screeningar, oftast enbart några få minuter. (Seavilleklein, 2009, 70) Informationen som föräldrarna bör få inför screeningarna är information om de avvikelser som screenas för, sannolikheten för att avvikelser upptäcks, information om screeningsmetoden som används, vad ett positivt eller ett negativt svar innebär, vilka val som följer gällande ytterligare screeningar, vilka val som följer i de fall man kan diagnosticera en avvikelse och även hänvisning till var man kan få tag på ytterligare information som man kan tänkas behöva. (Seavilleklein, 2009, 70) Skirton och Barr (2010, 596) betonar även vikten av att föräldrarna ska få information om undersökningarnas begränsningar, dvs. risken för falska resultat.

Med dagens teknik kan upp till ett hundratal olika avvikelser upptäckas med hjälp av screeningar under graviditeten. För de flesta av dem finns det dock inget botemedel. Mindre allvarliga medfödda missbildningar kan ibland åtgärdas. (Sahin & Gungor, 2008, 828). I många fall är föräldrarnas enda val, i fall där avvikelser uppkommit, om de vill avbryta graviditeten eller om de vill fortsätta och i stället förbereda sig att ta emot ett barn med särskilda behov (Lawson, 2006, 43). Detta gör att många ifrågasätter om screeningar under graviditeten verkligen kan anses öka kvinnans fria val (Donovan, 2006, 400–401).

4.2 Screeningundersökningar som erbjuds gravida i Finland

År 2007 inkluderades fosterscreening i det nationella screeningsprogrammet i Finland genom förordningen (1339/2006). Avsikten var att förenhetliga rådande praxis gällande de prenatala screeningarna i landet och förbättra deras kvalitet. Kommunerna gavs då en

övergångsperiod på tre år, vilket betyder att de fr.o.m. januari 2010 är skyldiga att erbjuda de prenatala screeningundersökningar som ingår i förordningen. Institutet för hälsa och välfärd har efter detta utvecklat broschyrer som är tänkta att delas ut åt föräldrar innan screeningar och åt föräldrar som får avvikande resultat i de screeningar de deltagit i. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL)). Dessutom har THL utarbetat utbildningsmaterial för vårdpersonal som arbetar inom mödravård. Bl.a. publicerades år 2009 en guide gällande hur vårdpersonal bör berätta om avvikelser identifierade vid screeningundersökningar. (Leipälä, Hänninen, Saalasti-Koskinen & Mäkelä, 2009) Social- och hälsovårdsministeriet har tillsatt en expertarbetsgrupp för att stöda förverkligande av förordningen. Enligt rekommendationer av denna expertarbetsgrupp är de prenatala screeningundersökningarna som ingår i det nationella screeningsprogrammet följande (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2009:1, 15–16):

1. Ultraljudsundersökning under tidig graviditet (h 10–14, h = graviditetsvecka)
2. Screening för kromosomavvikelse – i första hand genom serumscreening i h 9–11 och mätning av nacksvullnad i samband med ultraljudsundersökningen under tidig graviditet (h 11–13), i andra hand genom serumscreening under andra trimestern (h 15–16)
3. Ultraljudsundersökning för att identifiera svåra avvikelser i fostrets uppbyggnad (h 18–21 eller efter h 24+0)

Om det vid dessa screeningar kommer fram resultat som innebär en ökad risk för kromosomavvikelse, erbjuds föräldrarna information om fortsatta undersökningar som kan göras för att få en bättre bild av om verkliga avvikelser förekommer eller inte. Dessa är bl.a. fostervattensprov eller chorionvillibiopsi. Blodprov från navelsträngen kan även tas efter h 18 för att utesluta vissa genetiska sjukdomar. Fostervattensprov kan tas när tillräcklig mängd fostervatten har bildats, oftast runt h 14–15. Provet tas med en provtagningsnål genom fosterhinnorna med hjälp av ultraljud. Chorionvillibiopsi, som är en provtagning från moderkakan, tas säkrast efter h 11–12. Även denna undersökning görs med hjälp av provtagningsnål och ultraljud. Före utförandet av dessa screeningstester bör föräldrarna vara informerade om den ökade missfallsrisk, 0,5–1%, som en invasiv screeningsmetod innebär. (Armanto & Koistinen, 2007, 48; Ryyänen, 2009, 339)

4.2.1 Ultraljudsundersökningar

Ultraljudsundersökning har använts inom obstetrik sedan 1958. Många föräldrar upplever ultraljudsundersökningen som en positiv händelse och det kan kännas som en bekräftelse av att man verkligen är gravid när man ser sitt barn. Många kan dock uppleva det stressande att vänta på en tid för ultraljudsundersökningen. (Sahin & Gungor, 2008, 828). I tidig graviditet, runt h 11–13, erbjuds föräldrarna en ultraljudsundersökning där man mäter nacksvullnaden hos fostret (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2009:1, 15–16). En nacksvullnad som överstiger det normala för fostrets gestationsålder innebär en ökad risk för kromosomavvikelse hos fostret. Denna ökade risk ska dock inte ses som en fastställd diagnos för kromosomavvikelse utan för att bekräfta detta krävs ytterligare screeningar som t.ex. fostervattensprov. (Donovan, 2006, 398). Vid samma ultraljudsundersökning fastställer man även graviditetens längd och antalet foster. Man bör komma ihåg att trots att inga avvikelser uppkommer vid dessa ultraljudsundersökningar är det ingen garanti för att fostret är friskt. (Armanto & Koistinen, 2007, 47–48)

I ett senare skede av graviditeten, runt h 20, erbjuds ytterligare en ultraljudsundersökning. Vid denna undersökning går man igenom fostrets morfologi för att om möjligt upptäcka missbildningar hos fostret. I det här skedet ser man tydligt fostrets olika delar och med dagens 3D- och 4Dteknik kan föräldrarna få en bra bild av hur deras barn ser ut, vilket hjälper till i förberedelsen för att ta emot den nya familjemedlemmen. (Armanto & Koistinen, 2007, 48)

4.2.2 Serumscreening

Vid serumscreening kontrolleras halterna av beta-HCG och PAPP-A (Pregnancy Associated Plasma Proteine-A). En högre halt av beta-HCG än normalt och en lägre halt av PAPP-A innebär en ökad risk för att fostret har en kromosomavvikelse, främst trisomi 21. (Sahin & Gungor, 2008, 829; Ryyänen, 2009, 335). Serumscreeningen görs i h 9–11 om den gravida även deltar i screening av nacksvullnaden. Om det inte är möjligt att mäta nacksvullnaden eller om den gravidas första besök hos mödravården infaller efter h 11 görs serumscreening i den andra trimestern under h 15–17. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2009:1, 15–16)

selvityksiä 2009:1, 15–16). I den andra trimestern kan halten AFP (alfafetoprotein) bestämmas genom blodprov från den gravida kvinnan. En hög halt AFP kan vara tecken på ofullständig stängning av neuralröret hos fostret eller på andra avvikelser i uppbyggnaden såsom att fostrets vävnader inte täcks av hud. (Armanto & Koistinen, 2007, 48)

4.3 Utmaningar med screeningundersökningar

Många institutioner och organisationer som har hand om prenatala screeningar får den falska uppfattningen att det är kvinnorna som önskar screeningar och investerar därför mera resurser i att utöka dessa tjänster. Ett utökat urval av tjänster leder till att fler kvinnor blir testade och det i sin tur bidrar till ytterligare försök att utveckla tjänsterna som erbjuds och en cirkelreaktion uppstår. I något skede av denna cirkelreaktion börjar de nya screeningsmetoderna utvecklas till något som ”hör till” och om det i ett senare skede görs försök att begränsa utbudet av tjänsterna kan det uppfattas som en begränsning av kvinnornas valmöjligheter. Dock finns väldigt lite litteratur som stöder påståendet att det är kvinnorna som önskat sig alla dessa tjänster. (Seavilleklein, 2008, 72–73)

En stor utmaning med screeningundersökningar är att kommunicera risken. Forskning har visat att det är svårt för de blivande mödrarna att förstå riskresultat rätt. Då man jämfört olika sätt att presentera risktal såsom genom frekvenser, proportioner och procenttal, har det visat sig att kvinnor överlag har lättast att förstå frekvenser. Exempelvis att presentera risken som frekvensen 4/1000 är lättare att förstå än proportion 1/250 eller procenttalet 0,4 %, trots att de alla betyder samma sak. Dessutom betonas möjligheten att proportioner lätt missförstås såsom att 1/400 låter som en högre risk än 1/200 eftersom nämnaren är större, eller att 1/20 låter som mer än 5%. Frekvenserna ska även gärna förklaras visuellt (t.ex. i form av svärtade och osvärtade gubbar). (Gates, 2004, 221, 223–224) Dylika visuella hjälpmedel har i Finland uppgjorts av Finohtas expertarbetsgrupp för fosterscreeningar vid Institutet för hälsa och välfärd och de rekommenderar att korten används i mödravården (Leipälä & Mäkelä, 2009). Riskkommunikationen kompliceras ytterligare av att man talar om många olika typer av risk vid screeningundersökningar såsom risk enligt ålder, risk enligt screeningsresultat och risk med att göra undersökningen (Gates, 2004, 221, 223–224).

En undersökning gjord av Pilnick m.fl. (2004, 86) visar att då det gäller att kommunicera risk bör barnmorskor förklara samma sak på många olika sätt och även kolla upp att mödrarna förstått rätt. Kvinnor gör även egna tolkningar av risken på så sätt att ett officiellt lågriskresultat kan av en kvinna tolkas som hög risk. Bl.a. påverkar kvinnors kunskap, deras tidigare egna erfarenheter och deras uppfattning om ålderrelaterad risk jämfört med risken enligt screeningsresultatet. Det är den egna tolkade, uppfattade risken som är avgörande för kvinnornas oro och eventuella beslut. (Gates, 2004, 222–224; Pilnick m.fl., 2004, 90; Georgsson Öhman, Grunewald & Waldenström, 2009, 271–273). Slutligen poängterar Gates (2004, 222) att man gärna kan vända på saken och inte enbart presentera hur stor risken är för att kvinnan bär på ett foster med avvikelser, utan också betona hur stor möjligheten är att fostret inte har avvikelser, eftersom även det påverkar kvinnans tolkning av risken.

5 Tidigare forskning

Den tidigare forskning som vår studie tar upp är till största del vetenskaplig forskning om prenatala screeningundersökningar och då i synnerhet forskning som rör föräldrarnas och/eller vårdpersonalens upplevelser av screeningundersökningarna. Vi lyfter även fram forskning som belyser de etiska ställningstaganden som är aktuella i dessa sammanhang. Vi har sökt tidigare forskning genom att använda sökorden ”prenatal screening”, ”antenatal screening”, ”screening + abnormality”, ”pregnancy + ultrasound”, ”pregnancy + screening + Down’s syndrome” och ”prenatal testing” på databaserna AbiInform/ProQuest Direct, Ebsco och CINAHL. Via dessa databaser fick vi inte tillgång till tidskriften *Midwifery*, utan den har vi istället gått igenom separat för åren 2001-2010 vilka fanns tillgängliga i fulltext via databasen Nelli. Vi använde sammanlagt 25 vetenskapliga artiklar i vår genomgång av tidigare forskning.

5.1 Screeningundersökningar ur föräldrars perspektiv

Bland tidigare forskning som behandlar föräldrars perspektiv på screeningundersökningar har vi identifierat tre övergripande teman relevanta för studien: valet att genomgå screeningundersökningar, behovet och önskan om information samt reaktioner på besked om avvikande resultat. Forskning inom dessa områden presenteras härnäst.

5.1.1 Valet att genomgå screeningundersökningar

Trots att screeningundersökningar officiellt kräver informerat samtycke av föräldrarna visar tidigare forskning att föräldrar överlag inte upplever screeningundersökningar som ett val de själva tar ställning till om de vill delta i eller inte. Istället ses de snarare som rutiner som hör till den gravidas mödravårdsprocess. Detta gäller speciellt ultraljudsundersökningar. (Mitchell, 2004, 230; Skirton & Barr, 2010, 601) Ett flertal forskningar (t.ex. Anderson, 1999, 131; Gottfredsdóttir, Sandall & Björnsdóttir; 2009, 716; Seavilleklein, 2009, 71; Molander, Alehagen & Berterö, 2010, 22) beskriver den gravida kvinnans/föräldrarnas tillit till vårdaren som en vanlig faktor som påverkar deras beslutsfattande. Vårdaren anses vara den ”auktoritära experten” och man litar på hans eller hennes ord, förslag, rekommendationer eller uppmaningar om att delta i screeningundersökningar.

Gottfredsdóttirs m.fl. (2009, 716–718) forskning visar att gravida kvinnor deltar i nacksvullnadsscreening som en följd av att det har framförts som en självklarhet av läkaren. De upplever att undersökningen inte alltid diskuterats som ett val, utan förts fram som en rutin eller som något som vore lämpligt för dem. Ekelin, Crang-Svalenius och Dykes (2004, 336) menar att om vårdare presenterar ultraljud som en rutin, kan det indirekt ge signalen att det är tryggt och värdefullt och därmed accepterar gravida kvinnor det utan desto mera reflektion. Molander m.fl. (2010, 24) menar även att när vårdpersonal betonar fördelar med ultraljud kan de omedvetet överföra en känsla hos den gravida att det vore oansvarigt att avstå från undersökningen. Även Gottfredsdóttir m.fl. (2009, 718) talar om att gravida accepterar nacksvullnadsscreening av moraliska skäl efter läkares råd, kanske för att inte uppleva sig själva som ansvariga för att föda ett barn med

funktionshinder. Nackdelar med att föräldrar accepterar att delta i screeningsundersökningar utan att reflektera över det är att de då inte är så insatta i vad som egentligen testas och inte är beredda på eventuella avvikande resultat (Gottfredsdóttir m.fl., 2009, 717–718).

Molander m.fl. (2010) har undersökt vilken mening gravida kvinnor tillskriver ultraljud och kunde konstatera att kvinnors syn på och skäl för ultraljud avviker avsevärt från de medicinska skälen. Kvinnorna förknippar i mångt ultraljudsundersökningar med möjligheten att få träffa och anknyta till barnen och ultraljuden är således viktiga milstolpar på vägen mot att bli förälder. Enligt Molander m.fl. (2010, 18, 25) är denna diskrepans i synen på ultraljud värdefull kunskap för vårdpersonalen med tanke på hur de bemöter gravida kvinnor. Den gravida kommer oftast till en ultraljudsundersökning med positiva förväntningar om att få se sin baby och är kanske inte alls förberedd på att resultatet kan vara något annat än glatt. Det här bör vårdpersonal ta i beaktande då de informerar om ultraljudsundersökningar, då de talar med kvinnan under undersökningen samt då de handskas med eventuella reaktioner efter undersökningen.

Resultat av tidigare forskning (t.ex. Pilnick, Fraser & James, 2004, 91–92) rekommenderar att för att få blivande föräldrar att ta ett medvetet beslut om att delta eller inte delta i screeningundersökningar, bör vårdpersonalen få dem att tänka efter och diskutera möjligheten att få ett eventuellt avvikande screeningsresultat och vad de i så fall skulle göra. Detta skulle både underlätta valet att genomgå eller inte genomgå screeningundersökningar och samtidigt förbereda dem på möjligheten om avvikande resultat. Dock betonar Ekelin m.fl. (2004, 342) att föräldrar på grund av starka försvarsmekanismer ogärna i förväg tänker på att något kan vara fel. Föräldrarna som intervjuades i studien genomförd av Gottfredsdóttir m.fl. (2009, 717) ansåg att medverkan i studien på ett positivt sätt hade uppmuntrat dem till att diskutera screening med sin partner. Speciellt männen visade vid uppföljningsintervjuer intresse och önskan om att föra en dylik diskussion i ett tidigare skede så att de skulle känna att de har möjlighet och färdighet att delta i beslutet om att delta i screeningundersökningar. De upplevde nämligen att det var kvinnan som främst tagit beslutet om att acceptera screening, eftersom den enda kunskap männen hade om screening var den de fått av sin partner. Som underlag för beslutet gällande screeningundersökningar kan blivande föräldrar även fundera på

beredskapen att avsluta graviditeten vid avvikelser (Moyer, Brown, Gates, Daniels, Brown & Kuppermann, 1999, 528) eller på hur viktigt det är att kunna undvika att få ett barn med Downs syndrom (Moyer m.fl., 1999, 527; Lawson, 2006, 54).

I en undersökning genomförd av Molander et al. (2010, 23–24) bland gravida kvinnor som intervjuades innan sitt första rutinultraljud framkom att även ett avvikande resultat av en ultraljundsundersökning skulle upplevas som bra att få i och med att det skulle ge valmöjligheter (abort, ta situationen som den kommer eller förbereda sig på att ta hand om ett handikappat barn). Kvinnorna i undersökningen talade om avvikelser i termer av rädsla och misslyckanden, men betonade även att det inte är huvudsyftet med ultraljudet att ge ett dylikt obehagligt och oönskat resultat.

Utgående från av tidigare forskning kan man konstatera att föräldrarnas val att genomgå screeningundersökningar bör vara medvetet. Valet underlättas om föräldrarna på förhand har diskuterat möjligheterna till avvikande resultat och funderat på vilka följderna på ett sådant kunde vara enligt dem. För att föräldrar ska kunna göra detta krävs dock att de har kunskap om vad screeningundersökningar kan säga något om.

5.1.2 Behovet av och önskan om information

Vikten av att blivande föräldrar erhåller information för att kunna ta ett välgrundat beslut i frågan om screeningundersökningar betonas i största delen av forskning kring screeningundersökningar (t.ex. West & Bramwell, 2006, 63–64; Lalor & Devane, 2007, 18; Gourounti & Sandall, 2008, 161; Gottfredsdóttir m.fl., 2009, 719). Forskning visar även att det vanliga är att gravida inte tar initiativ till någon ytterligare diskussion om screening, utan nöjer sig med den information som ges (Pilnick m.fl. 2004, 86). Undersökningar genomförda av Gottfredsdóttir m.fl. (2009, 717–719) samt Skirton och Barr (2010, 599) visar dock att föräldrar och speciellt de blivande papporna önskar mer information om screening i ett tidigare skede för att kunna involveras i diskussionen om screening. Deltagarna i dessa undersökningar upplevde att beslutet om att delta i screeningundersökningar skedde så snabbt att kvinnan inte ens hade möjlighet att diskutera det med partnern. Överlag tenderar föräldrar att uppleva att informationen de får om hur

screeningundersökningar går till är tillräcklig, medan de saknar balanserad information om Downs syndrom och om hur livet kan se ut för personer med Downs syndrom (Skirton & Barr, 2010, 601). Även Williams, Alderson och Farsides (2002) betonar att föräldrar för att kunna fatta informerade beslut bör få balanserad information som inte enbart för fram problemen och svårigheterna utan även positiva sidor med Downs syndrom.

Även om information om screening delges gravida kvinnor, betyder det inte att den förstås eller tas emot. Skirton och Barr (2010, 600) konstaterar att det är oroväckande att en betydande del av de blivande föräldrarna hade missförstått syftet och möjligheterna med screeningundersökningar, eftersom de uppgav att de hade uppfattningen att man genom dem kan upptäcka fostrets alla potentiella avvikelser. Likaså fann Lalor och Devane (2007, 21) att gravida kvinnor har för höga förväntningar på möjligheterna med screeningsultraljud och dessutom oftast upplever att deras förväntningar har uppfyllts. Det här anser de visar att det är nödvändigt att de gravida får bättre information om till exempel undersökningarnas tekniska begränsningar innan de genomförs. Georgsson Öhman, Grunewald och Waldenström (2009, 271) konstaterar med grund i sin undersökning att gravida har speciellt svårt att förstå, minnas eller ta till sig hur stor risken är för att det barn man väntar har Downs syndrom. De fann att många gravida som genomgått screeningundersökningar inte kom ihåg att de fått ett tal för hur hög risken är och av dem som sade sig ha fått ett risktal kunde en stor del inte komma ihåg vilken risken var. Mest oroväckande var dock det faktum att många satte sin egen tolkning på risktalen. Exempelvis av de kvinnor som själva tolkade sin risk som mycket eller ganska hög hade i själva verket mer än hälften fått en låg risk som svar på screeningundersökningen. De här resultaten diskuterar författarna att kan bero på allt från känslor och copingstrategier till att minnet eventuellt fungerar sämre under en graviditet. Även en undersökning gjord av Skirton, Murakami, Ito, Nakagomi och Iino (2008, 279) bland män och kvinnor från både Japan och UK visar att kunskapen om screeningundersökningar och vad man kan screena för är dålig. I samma undersökning framkommer att de flesta respondenterna skulle överväga abort ifall avvikelser identifieras hos fostret genom screeningundersökningar. Utgående från dessa resultat kan det ses som speciellt viktigt att se till att blivande föräldrar förstår vad screeningarna innebär och även möjligheten för felaktiga resultat.

Slutligen bör balansen mellan för lite och för mycket information tas upp. Forskning visar

nämligen att det inte enbart är av godo att förse föräldrarna med mycket information om screening eller avvikande resultat. Detta eftersom det kan leda till att de gravida kvinnorna börjar fundera för mycket på att något kan vara fel på deras baby och således ge upphov till onödig och sannolikt obefogad oro (Carolan & Hodnett, 2009, 662; Molander m.fl., 2010, 25). Även Gottfredsdóttir m.fl. (2009, 718) konstaterar att screeningundersökningar kan öka blivande föräldrars oro om föräldrarna börjar spekulera om avvikande resultat, men också om de upplever att personalen inte besvarar deras frågor. Förutom att screeningen ska påvisa avvikelser är många föräldrar oroliga över att själva screeningen ska skada barnet eller över vilka beslut de kan bli tvungna att fatta (Sahin & Gungor, 2008, 831). Dock framhåller Sahin och Gungor (2008, 831) att information minskar denna ångest eller oro.

5.1.3 Reaktionen på besked om avvikande resultat

Screeningundersökningar och då speciellt ultraljudsundersökningar är en positiv upplevelse för de flesta föräldrar. Dock visar forskning att de ökar stressen och oron hos många. (Sahin & Gungor, 2008, 827; McNeill & Alderdice, 2009, 2892) En orsak till detta kan vara ett avvikande resultat. Enligt Mitchell (2004, 231–232) innebär beskedet om ett avvikande resultat att kvinnornas värld störs eller stannar upp och de känner oro, sorg och ilska som kan jämföras med det känslomässiga kaos som är en följd av förlust och lidande då t.ex. en nära anhörig dör. Ett avvikande resultat är oftast ett oväntat besked som den gravida är helt oförberedd på att få (Mitchell, 2004, 230; Carolan & Hodnett, 2007, 657). Molander m.fl. (2010, 22, 24) samt Ekelin m.fl. (2004, 342) beskriver att föräldrarna vill tänka på screeningsultraljud som att kontrollera ”allt är ok” eller ”utesluta vanskaphet” framom att ”identifiera” avvikelser och menar att formuleringen tyder på att de inte räknar med avvikande resultat.

Mitchells (2004, 230–233) studie visade att under själva ultraljudsundersökningen var kvinnor observanta på vårdpersonalens beteende och mycket lyhörda för deras ord, tonläge och kommentarer. De kände oro om den som genomförde ultraljudet tittade en lång tid på någon del av fostret, var tyst, vände bort skärmen eller såg frustrerad ut. Vissa hade t.o.m. varit med om att vårdpersonalen bara skakade på huvudet och sade ”Oh my God”. Av denna studie framgår att de gravida önskar få reda på avvikande resultat genast och de

önskar även få mera information om problemet och prognoser innan de går hem. De fall där de gravida inte genast fick reda på att avvikelser hade observerats eller där de bara fick reda på att det fanns något problem men inte vad detta var, var mycket missnöjda med bemötandet i vården. Däremot uppskattades möjligheten att vid ultraljudsundersökningen få se babyn av många olika skäl. Det gav dem något konkret att förknippa invecklade diagnostiska termer med och hjälpte till att förstå och sätta ord på avvikelsen. Därtill gav det dem en bild att ta med hem och framförallt hjälpte det till att se att det faktiskt är en levande baby inte bara kromosomer, avvikelser eller en skada. Kvinnorna önskar även att den som gör ultraljudet inte bara visar vad som verkar fel, utan även beskriver babyns anatomi och aktiviteter överlag för att de ska få en helhetsbild av babyn. Vissa beskriver hur de då de får beskedet om avvikelser kommer in i en dimma, får svårt att andas och ser hur läkarens läppar rör sig, men inte hör eller förstår vad de säger. Kvinnorna blir chockade och får svårt att ta till sig information som ges. De behöver därmed få tala med någon mera ingående inom en snar framtid. Mitchell (2004, 233) menar att om man i vården uppmärksammar ovanstående önskemål och erfarenheter kan man lindra föräldrars smärta, trots att man aldrig helt kan eliminera den oro och vända dylika besked medför.

Carolan och Hodnett (2009, 657–659) beskriver hur kvinnor går igenom en resa från det att en eventuell avvikelse upptäckts vid ultraljudsundersökning tills de kommer vidare till specialiserade instanser för ytterligare undersökningar. Resan innehåller fyra olika faser som följer efter varandra: insikt, begripa händelserna, orolig väntan samt ingen entydig lösning. Insikten handlar om att föräldrarna först hade svårt att ta till sig beskedet men sedan insåg allvaret i situationen och upplevde en förändring i sina känslor – de ville fortsättningsvis vara glada och entusiastiska över graviditeten, men kunde inte längre vara det. I följande skede hade den första chocken lagt sig och föräldrarna upplevde ett stort behov av att söka så mycket information som möjligt om avvikelsen. De tvivlade på att avvikelsen var sann och funderade över motsägelsefulla budskap de fått såsom att det troligen inte är något att oroa sig för, men att de ändå måste gå på vidare undersökningar. Det tredje skedet, orolig väntan, upplevdes alldeles för lång. Även om det bara tog någon dag att få avvikelsen bekräftad eller utesluten genom ytterligare undersökningar, hann de gravida uppleva stor stress. De kände att de berövades upplevelsen av en fin väntan under graviditeten och glädjen över barnet. De blev apatiska och drog sig undan omvärlden. I den sista fasen får kvinnorna reda på om det initialt avvikande resultatet är korrekt eller falskt

och de upplevde då varierande känslor. Å ena sidan glädje över att allt var klart, å andra sida ilska av att ha behövt gå igenom det hela och även fortsatt oro för framtiden. (Carolan & Hodnett, 2009, 657–659)

Viktigt att observera är att kvinnor med falska positiva resultat upplevde resan mer stressande och orosfylld, än de vars barn verkligen visade sig behöva specialistvård då de fötts. De senare upplevde nämligen att det varit bra att man hade identifierat avvikelsen tidigt och således kunde sätta in snabb vård. Däremot kunde man identifiera långtgående och mycket allvarliga negativa effekter av falska positiva resultat. Exempelvis blev mödrar överbeskyddande gentemot barnet eller oroliga för att barnet hade tagit skada av undersökningarna. De kunde medvetet söka efter avvikelser då barnet var fött och tolkade alla möjliga symptom som relaterade till avvikelsen. Mödrarna upplevde även starka skuld-känslor och var tveksamma inför att skaffa fler barn. Det förekom även att mamman inte riktigt kunde fästa sig vid barnet vilket kan tolkas som en copingstrategi. (Carolan & Hodnett, 2009, 660–661). Donovan (2006, 402–403) presenterar ett case där ”Ruby” får ett falskt positivt svar vid nacksvullnadsmätningen och först blir inbokad för en abort utan att bli tillfrågad. När hon själv ifrågasätter resultatet blir hon inbokad för vidare undersökningar. Ett fostervattenprov görs och ”Ruby” blir tvungen att ångestfyllt vänta på svar, samtidigt som hon inte får någon information om att det fortfarande är möjligt att avbryta graviditeten vid tidpunkten för provsvaren. ”Rubys” foster visar sig sedan vara helt friskt, men det falska positiva resultatet och oron som följer inverkar kraftigt på hennes anknytning till barnet och hon säger att först under förlossningen blir det riktigt klart för henne att det faktiskt är en baby hon väntar. Även Georgsson Öhman m.fl. (2009, 273) identifierade dylika copingstrategier hos mödrar som en följd av falska positiva resultat då de kom fram till att kvinnor kunde förtränga sin graviditet och låtsas att de inte längre var gravida. Trots att vårdpersonalen efter ett falskt positivt resultat försäkrade att barnet sannolikt är friskt hade det ingen effekt på mödrarnas oro (Carolan & Hodnett, 2009, 661).

Georgsson Öhman m.fl. (2009, 273) har undersökt sambandet mellan resultat av nacksvullnadsscreeningundersökningar och blivande mödrars emotionella problem. Deras studie visade att inte ett riskresultat i sig, men däremot kvinnans tolkning av detta resultat kan orsaka onödiga emotionella problem, oro och depressioner under graviditeten, men inte efteråt. Därmed konstaterar de att upplevd risk är viktigare än faktisk risk med tanke

på känslomässiga effekter av undersökningsresultat.

5.2 Screeningundersökningar ur vårdpersonalens perspektiv

I följande avsnitt presenteras tidigare forskning som behandlar vårdpersonalens perspektiv på screeningundersökningar. Vi har identifierat två övergripande teman relevanta för studien: Upplevda svårigheter och brister samt konflikten mellan personliga och professionella åsikter.

5.2.1 Upplevda svårigheter och brister

Forskning inriktad på vårdpersonalen och prenatala screeningundersökningar visar att personalen ofta upplever dem som något svårt eftersom ämnet är komplext och innehåller många etiska frågor (McNeill & Alderdice, 2009, 2892). Williams m.fl. (2002, 231) poängterar att en orsak till att vårdpersonal kan uppleva screeningundersökningar som problematiska är att detta till skillnad från många andra frågor såsom alkoholbruk eller tobaksrökning under graviditet inte är ett ämne där personalen ska eller får ha bestämda rådgivande åsikter. De borde vara neutrala och objektiva och låta de blivande föräldrarna göra sina egna val. Anderson (1999, 132) för fram att genom att lyssna på föräldrarnas berättelser förstår vårdare att det inte finns någon typisk berättelse, ingen absolut etisk motivering och ingen allmän sanning. I en situation där föräldrarnas beslut är beroende av många olika faktorer, hur ska då vårdare kunna ge den info som behövs? Vårdpersonalens uppgift att underlätta kvinnans val är inte så enkel. Enligt McNeill och Alderdice (2009, 2892–2893) hade många barnmorskor negativa erfarenheter av screeningundersökningarnas effekt på blivande mödrar och kände sig tveksamma i uppgiften att erbjuda undersökningarna. De hade sett hur undersökningarna ökade kvinnors oro, hur resultaten chockerade kvinnor och hur kvinnor hade ångrat att de deltagit i undersökningarna. De kände att screeningundersökningarna var ineffektiva och var oroliga över de konsekvenser de skulle ha på kvinnorna. Sahin och Gungor (2008, 835) betonar att vårdpersonal bör förstå föräldrarnas oro för att kunna ge dem lämplig information och stöd i

screeningsprocessens olika skeden. Endast genom att beakta denna oro, som skiljer sig från par till par, kan man förstå vikten av god vård och rådgivning för den väntande familjen.

Många undersökningar visar på brister både i vårdpersonalens kunskap om screeningar och om eventuella screeningsresultat (Bramwell & Carter, 2001, 135–137; West & Bramwell, 2006, 61; Benjamin m.fl., 2009, 489–494; McNeill & Alderdice, 2009, 2892–2893; Skirton & Barr, 2010, 600). Bramwell och Carter (2001, 135–137) fann att personalen i allmänhet hade god kunskap om screeningsprocedurer såsom vad testen screenar för och när de ska genomföras. Däremot var bakgrundskunskapen dålig om hur vanliga olika avvikande resultat var och personalen tenderade underskatta risken för allvarliga avvikelser. Likaså framkom en tendens att överskatta testresultaten, dvs. tolka dem som sanningar. En nyare studie genomförd av Skirton och Barr (2010, 600) visade att så gott som alla barnmorskor upplevde sig tillräckligt förberedda på att erbjuda gravida screeningundersökningar. Dock fann de stora brister i barnmorskornas kunskap både om vilka avvikelser som kunde upptäckas och med vilka undersökningar de kunde upptäckas. I en jämförande studie av barnmorskor i Nederländerna, Storbritannien och Sverige (Benjamin m.fl., 2009, 489–494) framkom att barnmorskorna kände sig osäkra på sin kunskap om genetik i allmänhet och om all dagliga procedurer som krävde kunskap om genetik. Barnmorskorna upplevde behov av bättre, mer och riktad utbildning speciellt om psykosociala frågor (såsom bemötande), om riskutvärdering och om genetik. (Benjamin m.fl., 2009, 489–494) Eftersom personalen oftast är föräldrarnas viktigaste och t.o.m. enda informationskälla gällande screening är resultat som dessa oroväckande (Skirton & Barr, 2010, 589). Lalor och Devane (2007, 21) rekommenderar på basen av sina resultat att vårdpersonalen mer medvetet borde överväga hur, när och vilken information som ges åt gravida innan screening och betonar att personalen bör utbildas för att förstå syftet med undersökningar, utreda sina egna känslor gentemot screening och se till att korrekt information finns tillgänglig. Den omfattande studien genomförd av Benjamin m.fl. (2009, 492–493) visar att faktorer som ökar barnmorskornas förtroende för sin kunskap samt beredskapen att bemöta gravida kvinnor i genetiska frågor är både utbildning och hur ofta de i sitt arbete kommer i kontakt med genetiska avvikelser (s.k. frequent exposure).

Den information som bör ges föräldrarna inför deltagandet i olika screeningar är ofta rätt så omfattande och många vårdare upplever att det tar för mycket tid att förklara allt. En idé

för att underlätta delgivningen av informationen kan vara att ge föräldrarna en broschyr som täcker det mest väsentliga om screeningarna. En studie i England visade dock att de som utför ultraljudsundersökningarna var tveksamma till att dela ut en broschyr eftersom de ansåg att det kunde öka oron hos kvinnorna och orsaka byråkratiska problem. Däremot var de barnmorskor som deltog i samma studie positiva till broschyren och såg den som ett gott komplement till den information som ges muntligt. De kvinnor som fick tilldelat sig en broschyr uppgav att de var förvånade över det de lärde sig, men deras oro inför ultraljudet ökade inte och de avstod inte heller från ultraljudsundersökningen. (Mitchell, 2004, 228)

Williams m.fl. (2002, 233) redogör för hur vårdpersonalen upplever att fokuset i samtal med föräldrar ligger på screeningsprocessen framom vad man screenar för. Det här kan vårdpersonalen anse vara skönt eftersom de på grund av tidsbrist och kunskapsbrist inte känner sig redo för desto mer ingående diskussioner eller frågor från föräldrarna. Det framkommer hur personalen drar en suck av lättnad om föräldrarna säger sig ha läst den broschyr som de fått till sig sänd innan, eftersom det betyder att de sällan har några frågor. Dock tenderar även broschyren vara inriktad på processen framom information om Downs syndrom. Även i studien gjord av McNeill och Alderdice (2009, 2892) framför barnmorskor tidsbristen som orsak till att de inte kan förklara och diskutera screeningundersökningar så noggrant som de upplever att skulle behövas med tanke på att de flesta gravida kvinnor inte har någon vidare tidigare kunskap om screening eller avvikelser såsom Downs syndrom. McNeill och Alderdice (2009, 2894) betonar således vikten av stödjande organisationsstrukturer som gör det möjligt för barnmorskor att ge de gravida lämplig rådgivning. Bramwell och Carter (2001, 140–141) ifrågasätter även besluten att införa dylika screeningundersökningar utan att ta hänsyn till de kända svårigheterna med att förstå den information de kräver. Exempelvis ges riskresultatet i form av sannolikheter vilka har bevisats vara svåra att förstå och tolka för både föräldrar och personal. Vårdpersonal borde enligt dem få expertutbildning och övning i att förstå och kommunicera information om sannolikheter för att kunna förklara screeningundersökningar och de resultat de ger. (Bramwell & Carter, 2001, 140–141)

5.2.2 Konflikten mellan personliga och professionella åsikter

Dilemman med screeningundersökningar såsom personlig konflikt och avsaknad av professionell kontroll, diskuteras av McNeill och Alderdice (2009). Här framkommer att barnmorskor med negativa personliga åsikter och erfarenheter av screening framför information på ett negativt sätt, vilket även påverkar föräldrarnas beslut om att genomgå screeningundersökningar eller inte (McNeill & Alderdice, 2009, 2891). Det här är även något som Williams m.fl. (2001, 236) tar upp då de konstaterar att vårdpersonal bör känna till sin egen inställning till screening och handikapp eftersom denna kan påverka hur de presenterar olika tillgängliga alternativ för föräldrarna. Personalen har makten att ge positiv, negativ eller balanserad information och detta påverkar föräldrars val. I Bramwells och Carters (2001, 137) undersökning uppger en del av vårdpersonalen att de skulle rådge kvinnor i screeningsfrågor baserat på sina egna subjektiva, begränsade erfarenheter såsom om de själva skulle ta testet eller inte samt hur ovanlig någon avvikelse är enligt dem. Det här innebär att personalen ger en subjektiv uppfattning om värdet med screeningundersökningar, framom att ge information om risken med och effektiviteten i undersökningar.

I McNeill och Alderdice (2009) diskuteras risken för konflikt mellan det personliga och det professionella i exempel som barnmorskors personliga åsikter om abort och Downs syndrom. Det betonas att vårdpersonal som personligen är emot abort kan ha svårt att erbjuda screeningar då man vet att för vissa avvikelser som framkommer finns ingen bot, endast valmöjligheten att avbryta eller fortsätta graviditeten. Likaså kan en barnmorska med egna erfarenheter av Downs syndrom ha svårare att diskutera och erbjuda olika screeningar. Williams m.fl. (2001, 236) betonar dock att även bristen på egna erfarenheter om Downs syndrom kan vara problematisk eftersom det gör att personal måste förlita sig på textböcker och broschyrer. Här betonar de vikten av att vara källkritisk i och med att dessa ofta endast ger en negativ bild av Downs syndrom. Även då aktualiseras frågan om hur man som vårdpersonal kan ge balanserad information.

5.3 Etiska frågeställningar relaterade till screeningundersökningar

I samband med screeningundersökningar är både föräldrar och vårdpersonal tvungna att ta i beaktande ett flertal olika etiska frågor. I detta kapitel tar vi upp några av de vanligaste frågorna som relaterar till vår studie.

5.3.1 Att påverka föräldrarnas val vid prenatala screeningundersökningar

De prenatala screeningundersökningarna baserar sig på föräldrarnas val. Som tidigare konstaterats saknar dock föräldrarna ofta tillräcklig information för att själva direkt kunna ta ställning till om de vill delta eller inte. Det är vårdarnas uppgift att ge föräldrarna den behövliga informationen. Frågan är om man som vårdare kan ge en helt onyanserad bild av screeningarna utan att den påverkas av ens egna åsikter om screeningarna. För att garantera föräldrarnas självbestämmanderätt bör informationen som ges tydligt visa på vilka valmöjligheter som finns, konsekvenserna av dessa och således hjälpa föräldrarna att fatta beslut som överensstämmer med deras personliga värderingar. Man bör som vårdare sträva efter att uppnå en neutral ställning. (Anderson, 1999, 128) Många föräldrar upplever att de inte är tillräckligt kvalificerade för att kunna fatta beslut i dessa frågor och tycker att det är svårt att veta om screeningen är nödvändig eller inte, sett ur ett medicinskt perspektiv. De vill ha en human och individuell vård, men vet inte vilka frågor de ska ställa för att få den. (Anderson, 1999, 132) De tydligaste fallen där föräldrarnas självbestämmanderätt blivit förbisedd är då föräldrarna inte ens blivit tillfrågade ifall de vill delta i screeningundersökningar eller när föräldrarna tror att det är obligatoriskt att delta. (Seavilleklein, 2008, 71) En studie av 42 gravida i Canada som skulle på sin första ultraljudsundersökning visade att ingen av dem hade diskuterat saken med sin barnmorska innan undersökningen och ingen av dem hade heller tillfrågats om de ville delta. Det framkom att det är vanligt att kvinnorna inte reflekterar över att de har ett val utan ser det som en rutinundersökning under graviditeten. (Mitchell, 2004, 230)

Väldigt många föräldrar försöker läsa mellan raderna och ta reda på vad vårdaren själv anser om deltagande i screeningar för att sedan kunna fatta ett beslut baserat på dessa åsikter. I många fall har föräldrarna inte tidigare reflekterat över vilka värderingar de har

och hur dessa påverkar deras beslut utan de antar samma inställning som deras vårdare har. Faktorer som påverkar i hur stor grad föräldrarna sätter tillit till vårdarens åsikt i frågan är bl.a. vårdarens yrke, kön eller specialisering. Föräldrarna sätter högre tillit till åsikter som högre utbildade har. (Seavilleklein, 2008, 71). Professionella vårdare borde ha stor kunskap om screeningundersökningar och gentester samt hur dessa kan inverka positivt på människors hälsa. Detta innebär att de ofta intar en positiv inställning till undersökningarna och föräldrarna får den uppfattningen att det är för deras bästa. (Anderson, 1999, 126)

Möjligheten att göra ett självständigt val är mest till fördel för de kvinnor som är beredda att göra en abort. Kvinnor som länge önskat bli gravida, som är osäkra på om de ska ta emot ett barn med handikapp, eller som är beredda att acceptera ödet framom att behöva göra ett val har inte lika stor nytta av valmöjligheterna. Samma sak gäller graviditeter där man inte kunnat avgöra hur allvarliga avvikelserna hos barnet är eller kvinnor som ser på föräldraskapet som ett ovillkorligt accepterande av barnet. (Alderson, 2001, 367)

Det faktum att dagens screeningteknik redan i ett tidigt skede kan ge föräldrarna relativt pålitlig information om risken för att deras barn har någon missbildning eller kromosomavvikelse, kombinerat med vetskapen om att screeningar är frivilliga innebär att föräldrarna ställs inför ett val. Detta val lägger också ett ökat moraliskt ansvar på föräldrarna, framför allt på mödrarna. Då de ska besluta om de ska delta eller inte och hur de ska ställa sig till eventuella avvikelser som kan uppkomma bör de ha tillgång både till rådgivning och tillräcklig information och stöd. (Gottfredsdóttir m.fl., 2009, 712)

För vårdare är det även viktigt att reflektera över vilka termer som används i samband med information om screeningarna. Användning av ord med en negativt laddad innebörd som "missbildningar", "avvikelser" och "ökad risk" kan påverka den gravida kvinnans val beroende av hur hon uppfattar dem. Att som vårdare säga att man gör screeningundersökningar för att "säkerställa att barnet är friskt" ger också kvinnan den felaktiga uppfattningen att screeningen görs för att säkra barnets hälsa i stället för att upptäcka eventuella avvikelser. Ord som att "rekommendera" vidareundersökningar, eller "ytterligare säkerställanden" kan få kvinnan att tro att hon inte har något val angående vidareundersökningar om de första screeningarna visar på eventuella avvikelser. (Seavilleklein, 2008, 74)

5.3.2 Att väga olika kostnader mot varandra

Screeningundersökningar innebär en kostnad för samhället, men även ett barn som föds med svåra sjukdomar som kräver livslång vård innebär en belastning för samhället ur en ekonomisk synvinkel. Det svåra är att väga dessa kostnader mot varandra. Det som också försvårar vid screeningar är de ofta förekommande falskt negativa och falskt positiva resultaten från undersökningarna. Dessa falska svar ger ofta upphov till oro och ångest hos föräldrarna, i många fall helt i onödan. De leder också ofta till vidareundersökningar med invasiva screeningsmetoder vilket medför ett ökat antal missfall där föräldrarna förlorar ett friskt barn. Om dessa resultat vägs mot varandra framkommer att för att förhindra födseln av ett barn med Down syndrom förloras ett eller flera friska barn till följd av undersökningarna, det tillkommer stora utgifter för extra undersökningar och många gravida kvinnor orsakas oro och ångest p.g.a. falska resultat. Vad är samhället beredd att förlora bara för att förhindra födseln av ett barn med en kromosomavvikelse? (Alderson, 2001, 362–363)

Innan föräldrarna beslutar om de vill delta i screeningundersökningarna eller inte borde de fundera över vilka värderingar de har. De värderingar människor har beror ofta på deras egna livserfarenheter. Även massmedias inställning till screeningar kan påverka ens värderingar. I medierna porträtteras oftast gravida kvinnor som diagnosticerats med hög risk för att få barn med t.ex. kromosomavvikelse, som offer för ödets nycker. Dessa offer behöver ”räddas” från sina öden av en fungerande hälsovård, t.ex. genom att hävda sin rätt till abort i sen graviditet om fostret visar sig ha någon allvarlig avvikelse. Å andra sidan presenteras ibland solskenshistorier om föräldrar till barn med olika sjukdomar som visar på hur mycket deras barn betyder för dem, oberoende av sin sjukdom. (Alderson, 2001, 363)

Slutligen medför teknologiska framsteg för vad som är möjligt vid screeningundersökningar olika typer av etiska frågeställningar. Det kan konstateras att nya teknologiska framsteg förutsätter att vårdpersonalen kan informera och bemöta föräldrar på bästa sätt. Frågan är om vårdpersonalen har den kunskapen och beredskapen i takt med att tekniken utvecklas. Det kan även konstateras att tekniken ändrar samhällets syn på vad

som är normalt och att det leder till att färre barn med Down syndrom föds. Det i sin tur gör att den allmänna kunskapen om dessa människor ytterligare försämras i vår värld, vilket gör det ännu viktigare att vårdpersonalen kan förmedla balanserad information om Down syndrom till föräldrar. (Williams m.fl. 2002, 232)

Ekelin m.fl. (2004, 343) spekulerar även i om föräldrars längtan av bekräftelse av ett nytt liv kan få dem att okritiskt och utan ifrågasättande acceptera alla möjliga nya metoder för att screena och diagnostisera foster. I och med detta kan det konstateras att det finns en ironi i att screeningteknologin, som generellt ska anses gynna möjligheten till ett individuellt val verkar begränsa kvinnornas möjlighet att fatta beslut om sina egna graviditeter (Donovan, 2006, 400; Seavilleklein, 2008, 75). Teknikens möjligheter till screeningundersökningar och speciellt till att identifiera även mindre anatomiska skillnader som indikerar en något större sannolikhet att fostret har en kromosomavvikelse kan istället för att öka tryggheten i själva verket försätta kvinnor i en situation fylld av onödig stress. Speciellt då vidareundersökningar ofta visar att allt är bra eller att man ändå inget kan göra åt avvikelsen hos fostret. (Carolan & Hodnett, 2009, 662)

6 Undersökningens genomförande

Efter att vi fått en djupare insikt i ämnet genom att ha studerat tidigare forskning om prenatala screeningundersökningar, kristeorier samt teorier om lidande och bemötande, genomförde vi en tvådelad empirisk undersökning. Båda delarna bygger på kvalitativa metoder, detta eftersom vi önskade få en djupare och mer detaljerad inblick i forskningsfrågan (jfr Patton, 2002, 14). Fördelen med kvalitativa forskningsmetoder är att de ger djup information om få undersökningsobjekt, medan man genom kvantitativa metoder erhåller ytlig information om ett stort antal objekt (Holme & Solvang, 1997, 78).

6.1 Val av informanter

I den första delen av vår undersökning har vi intervjuat vårdpersonal inom

mödrarrådgivning som arbetar med screeningundersökningar. Detta för att få deras upplevelse av mötet med föräldrarna innan screeningundersökningar samt efter besked om avvikelser. Vi ville även veta om personalen upplevde sig ha tillräcklig kunskap och ändamålsenliga verktyg för att kunna ge föräldrarna den information och det bemötande och stöd som de behöver. Vi har intervjuat fyra personer som arbetar inom mödrarrådgivning i Österbotten. Informanterna är till utbildningen hälsovårdare eller barnmorskor och har arbetat med mödrarrådgivning mellan 7 och 35 år. Vi kontaktade åtta personer men av dessa var det fyra stycken som inte ville delta p.g.a. tidsbrist, brist på erfarenhet och förändrade arbetsuppgifter.

Den andra delen av vår undersökning fokuserar på föräldrars upplevelser. Vi har intervjuat tre kvinnor som i något skede av en graviditet fått avvikande resultat i någon screeningundersökning. Kvinnorna kommer från olika håll i Österbotten. Urvalet av dessa kvinnor har skett genom subjektivt urval (Denscombe, 2009, 37–38). Informanterna kommer från vår bekantskapskrets och vi kände sedan tidigare till att de hade fått avvikande resultat i screeningundersökningar. Vi kontaktade dessa personer och samtliga ville medverka i vår undersökning. Vi hade hoppats på att komma i kontakt med ytterligare potentiella informanter genom dessa personer och således använda oss av s.k. snöbollsurval (Denscombe, 2009, 38). Det visade sig dock att de inte kände till andra som varit med om liknande upplevelser.

Vi vände oss då till föreningen Lejonmödrar rf (Leijonaemot ry) i Österbotten. Lejonmödrar är en nationell förening grundad av och för föräldrar med specialbarn. Sedan våren 2011 har föreningen även verksamhet i Österbotten. Vi fick då reda på att största delen av föräldrarna inte hade deltagit i screeningundersökningar under graviditeten, utan fått reda på avvikelser först vid eller efter förlossningen och var således inte lämpliga som informanter. Kontaktpersonen för Lejonmödrar erbjöd sig ändå att tillfråga medlemmarna och ge dem information om vår undersökning samt våra kontaktuppgifter. Ingen kontaktade oss dock och vi bestämde oss för att via det finlandssvenska föräldraforumet mammapappa.com söka efter fler informanter. I samråd med handledare satte vi ut en förfrågan på forumet, vilket resulterade i att en kvinna kontaktade oss per e-post. Hon hade nyligen fått avvikande resultat och genomgått abort. Hon skrev att hon var villig att delta i vår forskning, men att det skedda kändes mycket tungt. Vi fick dock inga fler svar av kvinnan, trots att vi per e-post först frågade om lämpligt sätt och tid för intervju och sedan

efter en tid vänligt uppmanade kvinnan att kontakta oss på nytt per e-post eller telefon om hon kände sig bekväm med att delta i undersökningen. Antagligen kände hon dock att det var för svårt att tala om det skedda. Det skulle ha varit intressant att få henne som fjärde informant och höra om hennes upplevelser. Detta eftersom fallet avvek från de tre andra informanternas situation i och med att hon och hennes man hade valt att göra abort på grund av beskedet. Vi försökte även få en fjärde informant genom att höra oss för bland våra vänner och handledare ifall de råkar känna någon potentiell informant. Via våra handledare fick vi namn på en person som har ett barn med Down syndrom. Det visade sig dock att hon inte deltagit i några screeningundersökningar under graviditeten och inte heller kände till någon annan som fått avvikande screeningresultat.

De tre kvinnor som ingår i undersökningen har alla fått falska positiva screeningsresultat, dock under olika screeningundersökningar. En fick avvikande resultat vid serum-screeningen, en annan vid nacksvullnadsultraljudet och den sista vid uppbyggnadsultraljudet. Det avvikande beskedet i de två första fallen var en förhöjd risk för att det foster de bar på hade någon avvikelse såsom en kromosomavvikelse. I det tredje fallet var avvikelsen ett förstorat njurbäcken. Två av informanterna fick det avvikande beskedet under sin första graviditet, medan en fick det under sin tredje graviditet, närmare bestämt efter en fullgången graviditet och ett missfall.

6.2 Intervju som datainsamlingsmetod

Datainsamlingen i denna studie har skett genom intervjuer. Den kvalitativa forskningsintervjun kan definieras som ett samspel mellan två personer, intervjuare och informant (Kvale & Brinkmann, 2009, 98). Intervjun skiljer sig från ett samtal genom att den har ett givet syfte – att intervjuaren söker och informanten ger information om ett specifikt ämne (Carlsson, 1997, 81). Data som produceras vid intervjuer är beroende av intervjuarens färdigheter och ämneskunskap. För att informanten ska känna sig villig och bekväm med att dela med sig av sina erfarenheter och sitt liv är det viktigt att skapa en god kontakt. För detta är det centralt att lyssna uppmärksamt, visa intresse, förståelse och respekt för informanterna och det de berättar samt att tydligt klargöra vad det är man vill veta. (Kvale & Brinkmann, 2009, 98, 144–145). Starrin och Renck (1996, 64) betonar vikten av att intervjuaren under intervjun på olika sätt visar att han eller hon är intresserad

av det informanten berättar. Detta ger mer detaljerade svar och bidrar till att skapa en avslappnad och öppen atmosfär. Intervjuaren kan visa sitt intresse genom sitt kroppsspråk exempelvis genom att se intresserad ut och lyssna noggrant, genom ljud som ”mmm” eller genom ord. (Starrin & Renck, 1996, 64) Alldeles i början av intervjun bör intervjuaren presentera sig och sin forskning i en s.k. inledande orientering. I slutet av intervjun bör man genom en uppföljning uppmuntra informanterna att fundera på hur de upplevde intervjun och om de ännu önskar tillägga något. Intervjuaren kan även sammanfatta intervjuns viktigaste lärdomar, vilket tenderar väcka vidare funderingar och tilläggsvar hos informanten. (Kvale & Brinkmann, 2009, 144–145)

Semistrukturerade intervjuer har genomförts både med vårdpersonalen inom mödrarådgivning och med kvinnorna. Den semistrukturerade intervjun betyder att intervjun varken är ett öppet samtal eller ett slutet frågeformulär, utan att intervjuaren har en intervjuguide som innehåller vissa teman och förslag på frågor (Kvale & Brinkmann, 2009, 43). Avsikten med intervjuguiden är att säkerställa att intervjuaren kommer ihåg att fråga efter information om alla de aspekter som finns upptagna i guiden, men sättet på vilket detta sker eller i vilken ordning är inte viktigt, så länge intervjuaren inte ställer ledande frågor eller på annat sätt styr informantens svar. (Starrin & Renck, 1996, 62) Vid semistrukturerade intervjuer har intervjuaren således en del färdiga frågor, men är flexibel under intervjun och fokus ligger på den intervjuades utveckling av ämnet (Denscombe, 2009, 234–235). Genom att göra intervjuer som bygger på semistrukturerade intervjuguides tilläts vi både att få insikt i samma frågeställningar i de olika intervjuerna och att gå in på djupet i de enskilda intervjuerna. Det centrala med metoden är inte frågornas ordningsföljd eller exakta formulering, utan att genom frågor och uppföljningsfrågor få tillgång till informanternas upplevelser och erfarenheter om de ämnen som behandlas i studien. Målet är med andra ord att förstå informantens värld och att få reda på informantens erfarenheter och upplevelser (Patton, 2002, 21–24).

Två intervjuguides gjordes upp för studien, en för vårdpersonal (se bilaga 1) och en för kvinnorna (se bilaga 2). Intervjuguiderna består av frågor som är uppgjorda i enlighet med studiens syfte, forskningsfrågor och teoretiska del. I den praktiska intervjusituationen har intervjuguiderna följts på olika sätt beroende på informanten och dennes svar. Framom att styras av intervjuguiden har vi eftersträvat att skapa följsamhet under intervju i enlighet

med Starrin och Rencks (1996, 65) rekommendation. Med andra ord har vi ställt frågor som följer naturligt på det informanten har berättat i sitt tidigare svar. De tysta pauserna som sedan skapades då vi för oss själva gick igenom intervjuguiden för att kontrollera att vi fått svar på samtliga frågor upplevde vi enbart som positiva. Ofta ledde de till att informanterna fortsatte att berätta mera om något de tidigare tangerat.

Under intervjuer är det viktigt att inte påverka informanterna. Intervjuaren ska inte föra över sina egna tankar till informanten, eftersom intervjuens tillförlitlighet då går förlorad. Därmed är det viktigt att vara så neutral som möjligt och inte ställa ledande frågor. (Olsson & Sörensen, 2007, 82) Frågor bör dessutom vara formulerade kort och enkelt samt uppmuntra till vidareutveckling och reflektion. Intervjuaren bör även låta tystnaden fundera som fråga. (Kvale & Brinkmann, 2009, 150–151) Speciellt i vår studie som behandlar ett känsligt ämne kan tystnaden behövas för att informanterna ska ha en möjlighet att hinna reflektera över sina känslor och upplevelser. De har nödvändigtvis inte medvetet tänkt eller satt ord på sina upplevelser och reaktioner på avvikande resultat tidigare.

Intervjuer kan genomföras som besöksintervjuer eller telefonintervjuer. Den personliga intervjun eller besöksintervjun kan definieras som ett samspel mellan två personer som befinner sig på samma ställe. Fördelarna med den personliga intervjumetoden är t.ex. att det är lättare för intervjuaren att skapa en god relation till informanten och man kan även läsa av informantens nonverbala uttryck som mimik (Holme & Solvang, 1997, 105). Det finns emellertid även nackdelar med denna typ av intervju. Den största är att den lätt medför stora kostnader och är rätt tidskrävande. Den personliga intervjun är således mest lämplig vid små urval. (Dahmström, 2011, 98–103) Telefonintervjun är däremot den snabbaste metoden för att samla in data och precis som vid den personliga intervjun har båda parterna möjlighet att reda ut eventuella oklarheter. Nackdelen ligger däremot i att en telefonintervju ofta är mer begränsad beträffande längd samt att svaren sällan blir lika ingående och detaljerade som vid personliga intervjuer. Känsliga ämnen kan även vara knepiga att intervjuas om per telefon. (Dahmström, 2011, 98, 103–106)

Vi har genomfört intervjuerna i studien som besöksintervjuer, eftersom vi såg det som viktigt att skapa en god relation till informanterna för att få svar på frågor som berör ett

känsligt ämne som avvikande besked på screeningundersökningar. Samtliga intervjuer med vårdpersonalen hölls på informanternas arbetsplatser. Av föräldraintervjerna hölls en i informantens hem, en i intervjuarens hem och en på ett café i enlighet med informantens önskemål.

Intervjuerna har spelats in med ljudbandspelare i och med att alla informanterna gav tillåtelse till det. Fördelen med att spela in intervjuer är att intervjuaren då kan koncentrera sig på det som sägs, på att lyssna och spinna vidare på relevanta svar. Inspelning av intervjuer är även till fördel om man i resultatpresentationen vill använda sig av citat för att kunna återge informanternas svar i exakta ordalydelse. Dock finns risker såsom att inget spelats in p.g.a tekniska missöden eller att ljudkvaliteten är dålig. (Bell, 2006, 165–166; Kvale & Brinkmann, 2009, 194–195) Det lönar sig således att kontrollera utrustningen innan och att eventuellt ta en del anteckningar över det viktigaste.

6.3 Innehållsanalys som dataanalysmetod

Efter att vi hade transkriberat intervjuerna analyserade vi dem m.h.a. innehållsanalys. Denna analysmetod bygger på att forskaren kodar sitt intervjumaterial, kategoriserar och grupperar kategorierna. Ursprungligen har innehållsanalysen utgjort en renodlat kvantitativ analysmetod där fokus har legat på att objektivt, systematiskt och kvantitativt beskriva uttryckligt innehåll i kommunikation (Berelson 1952 citerad i Carlsson, 1997, 85 samt i Graneheim & Lundman, 2004, 105). Med tiden har den utvecklats till att även användas som kvalitativ analysmetod för latent innehåll och är i denna form vanlig inom vårdforskning (Graneheim & Lundman, 2004, 105).

Kvale och Brinkmann (2009, 217) beskriver innehållsanalysen som en intervjuanalysmetod med fokus på mening och meningskodning. I innehållsanalysen är intervjumaterialets innehåll i fokus och med hjälp av kodning och kategorisering skapar man struktur och överblick av omfattande intervjumaterial. Kodning innebär att man hänför ett stycke text till en eller flera nyckelord, medan kategorisering är en mer systematisk begreppsbildning av nyckelord. Kategorierna kan vara utvecklade på förhand och baseras t.ex. på existerande teori (s.k. deduktiv analysprocess) eller uppkomma ur intervjumaterialet (s.k. induktiv analysprocess). (Kvale & Brinkmann, 2009, 217– 219). I

denna studie har vi analyserat intervjumaterialet genom en induktiv analysprocess.

Graneheim och Lundman (2004, 106) betonar vidare att man vid innehållsanalys bör besluta om endast manifest innehåll eller också latent innehåll analyseras. Analys av manifest innehåll innebär att endast det som står i texten, de synliga orden, analyseras. Latent innehåll däremot står för att man även inkluderar den underliggande betydelsen av det som sagts. I analysen av denna studie har vi även inkluderat latent innehåll. Tillvägagångssättet vid analysen av studiens data motsvarar Kyngäs och Vanhanens (1999, 5–7) beskrivning av tillvägagångssätt vid innehållsanalys och finns närmare beskrivet i kapitel 6.5.

6.4 Etiska överväganden vid undersökningen

Eftersom vi i vår undersökning har använt oss av intervju som datainsamlingsmetod behöver vi göra vissa etiska överväganden. Enligt Bell (2006, 54, 157), Denscombe (2009, 193–204) samt Kvale och Brinkmann (2009, 78–79, 84–85) finns det ett antal olika krav och regler man bör följa under forskningen. De som deltar i forskningen bör t.ex. få grundlig information om vad forskningen går ut på, vad deras deltagande innebär och framför allt att deras deltagande är frivilligt. Vi har bett om informanternas samtycke till att delta i undersökningen och vi har även informerat om att de uppgifter som samlas in kommer att behandlas konfidentiellt och att ingen således kommer att få reda på vilka informanter som deltagit i forskningen. Detta har vi även beaktat i resultatpresentationen. Vi har även ansett det viktigt att de som deltar i vår undersökning ska vara medvetna om att de när som helst kan avbryta sin medverkan i forskningen utan att detta innebär något negativt för deras del.

6.5 Undersökningens praktiska genomförande

Under slutet av år 2010 påbörjade vi lärdomsprovet genom att välja ämnesområde och formulera initiala forskningsfrågor. I januari 2011 höll vi idéframförande och därefter följde arbetet med lärdomsprovets teoretiska del, dvs. att söka tidigare forskning och material till den teoretiska bakgrunden, att läsa samt att sammanfatta detta material. Ett

mellanseminarium där forskningsfrågornas slutliga formulering och lärdomsprovets teoretiska del diskuterades hölls i april 2011. Efter detta förberedde vi den empiriska delen – vi anhöll om tillstånd för att få intervjua vårdpersonal från den beställande kommunen och gjorde upp intervjuguider. Under maj och juni 2011 genomförde vi intervjuerna med vårdpersonalen. Intervjuerna hölls på informanternas arbetsplatser och längden varierade mellan 21 och 45 minuter. Därefter transkriberade vi dem. Intervjuerna med kvinnorna påbörjade vi i augusti 2011. De tre informanterna kom från vår bekantskapskrets och det gick relativt snabbt och enkelt att få intervjuer bokade och genomförda med dem. Däremot var det svårt att få kontakt med fler informanter. Vi försökte på olika sätt få informanter under september–november 2011, men avslutade sökningen efter många resultatlösa försök. De genomförda föräldrantervjuerna varierade mellan 25 och 40 minuter. Även dessa intervjuer transkriberade vi. Under två intervjuer i början deltog vi båda som intervjuare för att få en känsla för intervjuandet. De övriga intervjuerna delade vi upp mellan oss på basen av geografisk spridning och bekantskap. Vi har dock båda två noggrant läst alla utskrivna intervjuer flera gånger för att få en god förståelse av allt datamaterial. Under hösten 2011 sammanställde och analyserade vi resultaten samt färdigställde studien.

Praktiskt har analysen av studiens intervjudata gått till på följande sätt: Vi började med att analysera intervjuerna med vårdpersonalen. Intervjuerna analyserades som en helhet och inte fråga för fråga. Först läste vi noggrant igenom samtliga fyra intervjuer flera gånger. Sedan gick vi igenom en intervju i taget och satte i marginalen etiketter på textavsnitt enligt vad de handlade om. De två första intervjuerna gjorde vi i sin helhet tillsammans och sedan fortsatte vi på olika håll att koda resten av intervjuerna. Vi samlade sedan alla dessa koderna i en lista och träffades för att diskutera kodningen. Grupperingen av koder med samma innehåll till underkategorier, kategorier samt teman gjorde vi först på var sitt håll, för att sedan jämföra våra analyser och komma fram till de mest beskrivande kategorierna och teman. Tillvägagångssättet valdes främst p.g.a. praktiska omständigheter, att vi befann oss fysiskt långt ifrån varandra och hade varierande arbetstider/praktiktider. Det visade sig dock fungera väl och var givande i och med att vi inte i ett tidigt skede låstes till ett resultat, utan då vi tog del av varandras resultat kunde vi använda bådats analyser för att utveckla lösningar som vi ansåg vara de mest beskrivande. Efter detta fortsatte vi med att identifiera och välja relevanta citat som väl representerade de olika kategorierna. Citaten

inkluderade vi sedan i analysredovisningen för att belysa data och förstärka analysresultatets trovärdighet. Samma analysprocedur följde vi sedan för föräldraintervjuerna. Den genomförda analysprocessen motsvarar således Kyngäs och Vanhanens (1999, 5–7) beskrivning av tillvägagångssätt vid innehållsanalys.

7 Resultatredovisning

I detta kapitel redovisas resultaten från intervjuerna. Först presenteras resultaten från intervjuerna med kvinnorna och sedan från intervjuerna med vårdpersonalen. Under huvudteman behandlas i tur och ordning de kategorier som vi identifierat i de insamlade data. Kategorierna belyses med utvalda, beskrivande citat från intervjuerna. I redovisningen har vi svärtat **överkategorier**, svärtat och kursiverat *kategorier*, kursiverat *underkategorier* och dragit in citat.

7.1 Resultat från intervjuer med kvinnorna

Resultatet från intervjuerna med kvinnorna är indelat i fyra olika teman som framkom i våra intervjudata och som på olika sätt tangerar syftet med vårt arbete. Dessa teman är: beslutet att delta i screeningundersökning, information, beskedet om avvikelse samt stöd och bemötande. I bilaga 3 åskådliggörs de teman, överkategorier, kategorier och underkategorier som framkom i analysen av intervjuerna med kvinnorna.

7.1.1 Beslutet att delta i screeningundersökning

Under temat ”beslutet att delta i screeningundersökningar” kunde vi identifiera ett flertal överkategorier. Dessa var **gemensamt/kvinnans eget beslut, diskussion med vänner, personalens påverkan, positiv förväntan, sökan efter trygghet och begränsad förkunskap.**

Beslutet att delta grundade sig på flera av överkategorierna. För någon var det självklart att det var ett **gemensamt beslut**, en annan tog beslutet på egen hand och därmed var det **kvinnans eget beslut**, medan en tredje tog sitt beslut tillsammans med sin man efter att ha fört **diskussion med vänner** om fördelar och nackdelar med screeningundersökningar. Beslutet som den sistnämnda tog var att inte delta i serumscreeningen och nacksvullnadsultraljudet, utan enbart i de vanliga ultraljuden.

Jo, vi var nog båda överens om att vi ville fara på screening och just för att göra det mera verkligt för pappan också, att se att babyn är där och på det viset.

Nå, det var nog jag som bestämde det, att han brydde sig inte så mycket om det här och det var ju andra barnet, så då var han inte lika intresserad.

Nej, grejen är den att jag har underbara kompisar och studiekompisar som vi träffas.. och jag råkade vara gravid samtidigt med en av dem och det var hon som började berätta om screeningar – Downs syndrom screeningar – vad kallas de, serumscreeningar? ...och det hade man ju aldrig hört talas om och det hade jag inte hört från rådgivningen heller utan det var hon som berättade för mig så jag kunde förbereda mig på det och beslöt att jag inte ville ta.

Ja, nog var vi väl överens om att det behöver vi inte kolla.

I våra intervjuer framkom **personalens påverkan** på föräldrarnas beslut och frivilligheten med att delta betonades inte alltid vid rådgivningsbesöken. Om föräldrarna hade god förhandskunskap och visste vad de ville spelade det inte någon större roll vad vårdpersonalen hade för åsikt eller vilken typ av information de gav. De föräldrar som inte visste så mycket på förhand tolkade däremot den information som rådgivningspersonalen gav som att det är önskvärt att man deltar i och med att alla gör det, även om det kunde framgå att deltagandet är frivilligt.

Nog kan det ju hända att det kändes så att de vill det, att nog tror jag det. Att de som... de gav information att... nog att... de sa ju faktiskt nog att det är frivilligt men nog ville de ju att man skulle fara på det, nog märkte man ju att... att nog var det ju en sån information, att allihopa far, att nog ska ni också fara.

Jag var som förberedd då jag kom dit och visste om vad det var och kunde som säga nej tack till proven. Men om jag inte sku ha visst det så skulle jag troligtvis ha tagit det av bara... trott liksom att det var ren rutin.

...skulle jag inte ha haft den diskussionen [med väninnan innan första rådgivningsbesöket] så skulle jag troligtvis ha tagit det och inte desto mera funderat på någon etik eller etiska grejer inte.

I intervjuerna framkom det även att kvinnorna deltog i screeningarna med en **positiv förväntan**, att det inte var det negativa i att man söker efter eventuella avvikelser som var huvudsaken utan i stället att det var en möjlighet att få graviditeten bekräftad och mera verklig. Man fokuserade på det positiva i att delta i ett ultraljud.

Egentligen så såg jag ju jättemycket fram emot att fara på det och vi för tillsammans dit och vi tänkte att oj, vad roligt och vad spännande, att få se vad vi väntar på och om det är bara en baby eller om det är två babysar eller... Vi var väldigt förväntansfulla och så.

Eftersom jag har PCOS och trodde jag skulle ha svårt att bli gravid så var vi på ultra redan i vecka 5 bara för att se att det låg på rätt plats och att hjärtat slog.

En av de intervjuade betonade **sökan efter trygghet** som en orsak att delta i screeningundersökningarna, att det skulle kännas tryggt att veta att allt tillsvidare är i sin ordning. Detta var till stor del den grundläggande orsaken till att hon deltog i screeningarna.

Jo, jag har alltid tagit allt vad jag bara får. Jag vill delta i allt. Det att jag skulle känna mig tryggare. Att veta att åtminstone hittills är allt ok. Att det kan ju hända vad som helst under graviditeten, då det föds, då det är fött eller då det är 20 år, men just för mig känns det viktigt att jag kan lita på att tillsvidare är allt ok.

Informanterna upplevde att de hade **begränsad förkunskap** om screeningundersökningarna innan sitt första rådgivningsbeslut. I två av våra intervjuer nämner kvinnorna sina vänner som en källa till information. En av de intervjuade hade, vilket framkom av ett av ovanstående citat, av en händelse diskuterat saken med en av sina väninnor innan rådgivningsbesöket och kunde därför fatta sitt beslut utgående från det hon i den diskussionen fick veta. De andra upplevde att de inte visste så mycket om vad det egentligen var frågan om.

Men genom henne [väninnan] så fick jag höra då att det inte har funnits länge och hon har jobbat mycket med handikappfrågor så hon blev väldigt upprörd över det. Vi diskuterade så hejvilt där. Så skulle jag inte ha haft den diskussionen så skulle jag troligtvis ha tagit det.

Egentligen visste jag inte riktigt mycket. Inte hade vi, förutom det som kamrater berättat att

de hade varit på ultra och att man ser babyn, men inte desto mera invecklat.

Alltså egentligen så tänkte jag bara personligen att vi far och kollar babyn, så att man får se... och att det verkligen är en baby och att hjärtat slår och... nog visste jag ju som att det är på magen de gör ultra, att de tar med ultra, men inte visste jag desto mera exakt vad de undersöker på den där screeningen.

Jag visste nog ganska lite. Jag visste nog vad det var frågan om, men jag visste inte att det förekom så många som fick falskt positiva svar... Men ganska lite nog.

7.1.2 Information

Under temat information har vi identifierat sex överkategorier, nämligen **kort och bristfällig information, skriftlig/muntlig information, internet som informationskälla, avsaknad av etiska diskussioner, skillnader förstföderska/omföderska och information om risken för falska avvikande resultat.**

Alla informanterna tyckte att de både innan deltagandet i screeningundersökningarna och efter ett avvikande besked fick **kort och bristfällig information.** Även om den information som de fick om screeningundersökningar innan de fattade sitt beslutet om att delta eller inte var kort, var det först i efterhand som informanterna upplevde den som otillräcklig.

Men inte från rådgivningen inte, inte vad jag minns. [om hon fått någon information] Nog kan det ju vara att de har berättat men ingenting jag minns. ... jag var ju intresserad och har läst mycket själv. Så nu minns jag tyvärr inte vad jag har fått från rådgivningen och vad jag själv har läst och tagit reda på.

Ja, vi fick att vi har möjlighet att fara om vi vill fara på screening och så att om man vill göra det där efteråt, fostervattensprov. Och att de kommer att undersöka... eller att... om screeningen, lite vad det går ut på, att det är med ultra och att de kollar babyn.

Alltså, efterhand så tycker man ju att man skulle ha fått bättre information, men då tänkte man inte kanske, då tyckte man kanske att man hade fått tillräckligt. Men i efterhand så tycker man nog kanske att det var lite otillräcklig information.

...det var bara kort information, två minuter, tre minuter kanske.

Alla informanterna upplevde även att de fick mycket bristfällig information i samband med att någon avvikelse upptäcktes under någon av de screeningundersökningar de deltog i. De ifrågasatte varför de inte fått bättre information och vad det kunde bero på. De hade önskat få mera detaljerad information om avvikelsen och att någon hade förklarat riskbedömningen för dem. På det viset hade onödig stress kunnat undvikas. De hade också önskat att man kunde se till den unika situation som detta är för föräldrarna.

De berättade ju inte desto mera vad det innebär eller så, utan de sa bara att vi avvaktar och ser.

Jag var besviken över den information jag fick, framför allt den jag fick av barnmorskan.

...och hon som berättade inte så mycket om vad som riktigt var fel, men ändå så att 'det är nog allvarligt det här nu' och på något vis riktigt negativ och som inte förklarade så mycket men ändå som att vi märkte som nog ändå på henne att någonting var fel.

På rådgivningen sade de att 'nåja det är nu viktigt att vi tar de här blodproven också sedan efteråt'. Men de kunde inte berätta att vad det betyder i praktiken.

Nå, jag tycker att det skulle ha visat på en helt annan professionalitet om hon skulle ha kunnat förklara på ett bättre sätt.

...men nog berätta lite mer... fakta. För de blir ju ändå arga om man börjar fundera själv och söka själv. Men klart man gör det om man inte har svar på frågorna. Det skulle vara lika bra att få dem av dem som känner till vad det är. Visst i världen handlar det också om personlighet hur mycket man jagar upp sig och så där, men att, lite mera fakta vore bra. Att det är ju en unik situation för en, speciellt som förstföderska.

Informanternas svar tangerade frågan om **skriftlig/muntlig information** både gällande informationen de fick innan deltagande i screeningundersökningar och informationen de fick gällande det avvikande resultatet. En av de intervjuade uppgav att hon fått skriftlig information om screeningundersökningar från sin rådgivning innan hon deltog i screeningundersökningarna, medan de två andra inte kunde komma ihåg att de skulle ha fått något skriftligt material.

Nej, det tror jag inte. [att hon fått något skriftligt material]

Nej, det fick vi nog inte. [något skriftligt material].

Jag fick en bunt med papper och så sa de att 'som du vet från din första graviditet så har vi ju sådana här blodprov som vi tar'. Det var nästan allt. Det var ju nästan bara papper att vi tar ju blodprov och ser om barnet kanske har kromosomavvikelse eller något annat.

Gällande informationen efter ett avvikande besked visade våra intervjuer tydligt att skriftlig information inte ersätter muntlig. Kvinnorna i våra intervjuer framhöll vikten av att man bör få muntlig information och att enbart få några siffror presenterade på ett papper ökar risken för att man gör egna tolkningar och börjar söka information på egen hand.

Men att nä – int förklarade dem alls. De stod nog bara där på pappret som vi fick.

...nog var det ju det här pappret för där stod det som då att det är procent så och så... men egentligen så sa hon inte så mycket om det.

Alltså, jag tycker ju att de skulle som ha förklarat... för i den här situationen så gav barnmorskan oss ett papper. Ett skriftligt... Ja, det var väl på ett A4:ans papper. Och på det här pappret så stod det vad barnet kan ha för fel. Och i och med att hon gav det där pappret, vi läste det ju inte under tiden som vi var där, för man börjar ju inte läsa ett papper då man är där på stället... så vi for hem och så läste jag pappret där det stod alla möjliga kromosomavvikelse som det här fostret kan ha, det kan dö i moderlivet eller så kan det ha ett annat kromosomfel så att det dör efter förlossningen eller så... När jag fick bara det här pappret så tänkte jag att vårt barn är redan dött, för det blev på något sätt så att vårt barn har de där felen. Jag sku ha förväntat mig att hon sku ha förklarat vad nackstyvhet är, vad det kan vara tecken på och så vidare och inte bara ge oss ett papper som vi ska läsa hemma.

Jo, i telefonen sa de bara att det var avvikande resultat. Men att sedan då jag for dit för det här fostervattensprovet så fick jag det här pappret med siffror. Och sedan satt jag då och började räkna och fundera sen hemma.

I situationer då informationen från vården var kort och bristfällig, använde föräldrarna framförallt **internet som informationskälla**. Det framkom att det där finns mycket information att få tag på, men att olika skräckscenarier lätt byggs upp vilka leder till onödig stress och oro för föräldrarna.

Men jag hittade internetstatistik att så här många och såg att vi ligger ju ganska bra till. Sen gick jag igenom sådana historier om vad som har hänt – att barnet har varit helt friskt och sen också sådana som har haft svårt handikappade barn och haft svåra kromosomfel och om sådana som gjort abort och begravningar. Och jag läste sådana här historier, sådana här hemska historier.

Så började man ju söka på internet då man kom hem och hittade en massa som man blev orolig av. Så onödig stress blev det nog av det där tycker jag [...] Vi sku inte behöva surf om hon sku klargjort sådant där.

Informationen karaktäriserades av en **avsaknad av etiska diskussioner** – ingen av de intervjuade upplevde att personalen skulle ha diskuterat några etiska frågor med dem, varken innan deltagandet i screeningundersökningen eller efter det avvikande resultatet. På frågan om rådgivningspersonalen diskuterat etiska frågeställningar svarade kvinnorna:

Inte vad jag minns, nej.

Nä, aldrig, nä, nä. Inte ens efter att jag hade varit på blodprov, inte ens då. De bara 'nåja, nåja'. Jag tyckte att jag lämnades helt ensam.

Det framkom i ett par av intervjuerna att det fanns skillnader mellan **förstföderskor och omföderskor** i den information de fick om screeningundersökningar innan deltagande. Den kvinna som fick ett avvikande resultat under sin andra graviditet tyckte att hon fick bristfällig information eftersom hon borde känna till olika saker om screeningundersökningarna från sin första graviditet. En av förstagångsföräldrarna upplevde att hon reagerade starkt på den information som hon fick efter det avvikande beskedet eftersom hon inte hade några tidigare erfarenheter att luta sig tillbaka på.

...och så sa de att som du vet från din första graviditet så har vi ju sådana här blodprov som vi tar.

Och också då man är andragångsföderska... att vid första graviditeten berättar de lite mera om allt.

...och som förstagångsföräldrar så reagerade man starkt på det och de berättade ju inte desto mer att vad det innebär eller så...

I informationen som våra informanter fick efter det avvikande beskedet framkom det att de skulle ha önskat tydlig **information om risken för falska avvikande resultat**. Det visade sig senare att alla våra informanters avvikelser var falska alarm.

Jo, att jag skulle ha velat ha mera information att hur många är det som får sådana här felaktiga besked. Det var det ingen som berättade – inte på sjukhuset och inte på rådgivningen.

Men hon borde ha förklarat mycket bättre, att det finns en r... att det kan hända att ert barn

inte har något fel och det kan hända att det har något fel och på något vis mera uppmuntrande.

7.1.3 Beskedet om avvikelse

Under temat beskedet om avvikelse fann vi två överkategorier: **delgivning av beskedet** samt **den gravidas reaktion**. Inom den förstnämnda framkom på vilket sätt informanterna hade fått reda på att man i en screeningundersökning funnit någon avvikelse samt informanternas upplevelse gällande hur beskedet hade delgetts dem. I den andra, den gravidas reaktion, framkommer hurdana känslor och funderingar som beskedet om avvikande resultat hade väckt hos kvinnorna.

I överkategorin **delgivning av beskedet** identifierade vi följande kategorier: *opersonligt besked* och *allvarlig stämning*. Informanterna beskrev beskedet om avvikande resultat som ett *opersonligt besked*. De upplevde att vårdpersonalen delgav beskedet kallt och utan empati. En informant hade fått beskedet per telefon vilket upplevdes som svårt och olämpligt. Likaså framkom att vårdpersonalen i telefonen hade låtit glad och positiv, vilket informanten hade upplevt som både omtumlande och opassande. Vid delgivningen av resultatet hade alla informanterna reagerat på att informationen var vag och begränsad.

Nå på det viset att de meddelade ju bara vad de såg och that's it. Att ingenting mera.

Att nog berättade de ju vad de såg, men att de var lite så.... nå kanske man blir lite så med tiden. Inte kan man väl kanske bli känslösam heller inte, men nog berätta lite mer... fakta.

Och den här kvinnan som ringde sade att blodprovet var positivt och jag frågade att vad kan det bero på och hon sa 'näja att det kan nu vara vad som helst'. Och jag sa att 'är det då down?' 'Nåja, att munuaisten tai keskushermosto– ongelmia, tai kromosomivaurio.' Och jag var nog att oj nä att... Men hon var riktigt glad och positiv då hon ringde [...] Nå alltså jag var nog helt tagen, förstod ingenting och jag blev i panik. Det var nog så hemskt.

Delgivningen av beskedet kännetecknades enligt en informant av en *allvarlig stämning*. Speciellt reagerade informanten på att stämningen snabbt förändrades i rummet från att ha varit positiv och upprymd till att bli osäker och obekvä. Personalen uttryckte både uttryckligen till föräldrarna att allting inte stod rätt till med fostret och även mer indirekt

genom att viska sinsemellan och fråga om föräldrarna hade som avsikt att delta i fostervattensprov.

De kollade ju med ultra och så sa hon, eller så mätte hon och så sa hon att det är nog någonting som inte står riktigt rätt till nu. Vi blev ju förstås oroliga och så sa hon att hon måste ta en till...en till barnmorska dit. Så kom en till barnmorska dit och de kollade och de liksom tisslade och viskade lite sinsemellan och så började de fråga att ska ni fara på fostervattenprov och vi sa nä. Då sa de att här ser vi att nackstyvheten är för stor och att det kan vara något allvarligt och att [...] de blev på något vis så här... ja hur ska jag säga... det blev en allvarlig stämning och på något vis upplevde jag att... först hade det varit så roligt att se babyn och plötsligt var det som att nu är det något som inte stämmer.

Överkategorin **den gravidas reaktion** på det avvikande beskedet består av följande fyra kategorier: **oförberedd på avvikelse**, **starka känslor**, **reaktioner på fortsatta undersökningar** samt **etiska reflektioner**. Samtliga informanter uppgav att de var **oförberedda på avvikelser**. Även om de i teorin visste att undersökningarna görs för att identifiera eventuella avvikelser, kom det som en överraskning att just de skulle få ett avvikande resultat.

Att inte hade jag räknat med att hamna fast. För inte hade jag ju hamnat fast första gången heller inte.

Man blev ju som nog lite chockad att inte hade man väntat något sådant där inte.

...men man kanske inte hade förväntat sig det ändå, fast man nog visste att det var sådant de skulle se efter.

Kvinnorna beskrev att de reagerade på det avvikande beskedet med en hel del olika **starka känslor**. Redan tidigare framkom att ett avvikande besked per telefon upplevdes som en *chock* för den gravida i och med att hon kände sig förvirrad, oförstående och i panik. Även andra upplevde svårigheter med att ta till sig beskedet. De blev förvånade och ett avvikande resultat passade inte in i deras tankemönster. *Oro* framkom som en stark reaktion och informanterna berättade om hur de upplevde rädsla och ledsamhet för barnets skull. Speciellt tanken att avvikelser kunde tyda på Downs syndrom väckte oro. Gemensamt för informanterna är att de i detta skede inte var mottagliga för vårdpersonalens uppmaning om att i det här skedet inte oroa sig eftersom resultatet kunde

vara ett falskt alarm. Oron följde för vissa med även efter att det blivit klart att resultatet varit falskt. De tvivlade på att allt faktiskt var bra. Den här oron och rädslan följde inte enbart med hela graviditeten, utan även efteråt. En informant berättade om hur hon t.o.m. inför och under följande graviditet var rädd och orolig för att något skulle vara fel med det fostret. Rädslan var så stark att hon till varje pris ville genomgå fostervattensprov vid följande graviditet. Hon resonerade att enbart fostervattensprov kunde lugna henne – ett normalt resultat på enbart serumscreeningen eller nacksvullnadsultraljudet skulle hon inte kunna lita på. Eftersom hon ännu var för ung för att ha rätt att göra fostervattensprov, övervägde hon t.o.m. att skjuta upp sina försök att bli gravid tills hon blivit 37 år.

Klart att man blev orolig att om det var något fel förstås. Och högst troligen var det nog på det där Downs syndrom som jag mest reagerade...

I och med att vi for med en sån förväntan och så, så jag blev på något vis som så... jag blev så rädd, riktigt som att, kanske allt inte är som det skall vara. Och som... som ledsen och orolig, speciellt då för barnet som man väntade. Ja, rädd på något vis och ganska så där, hur ska jag säga... ja ganska så förvånad, att va? Är det inte?... Är inte allt normalt? Är det något som är fel?

Hon sa väl nog att vi inte behöver vara nå orolig, men inte lyssnar man ju på sådant i den där situationen inte.

Och läkaren sade nog också där att nåja det är säkert falskt alarm. Men det hjälpte ju inte mig. För mig var det på allvar.

Alltså egentligen så förstod jag nog att det kan vara ett falskt resultat, men på något vis så förstod jag ändå... eller på något vis då man fick det här pappret och läste så tänkte jag att men det kan ju inte vara något annat än något fel på vår baby. Då kändes det som att det är en högre risk att... eller att det är en mindre risk att barnet är friskt än att det är sjukt.

Nä, ingenting var ok efter det [det avvikande beskedet]. Jag mådde ju dåligt tyckte jag hela graviditeten, ända till slutet av graviditeten. Fast jag visste att allt är ok, så funderade förstås jag att vad om nu ändå allt inte är ok? Tänk om det nu ändå finns något som är fel. Att det behandlade jag. Och ändå sedan då hon var född då vi sku ha kastetilaisuus så började jag gråta att tänk om hon ändå sku ha haft något fel. Så att den där tanken.

Att jag var så rädd från förra gången, redan de första veckorna [vid följande graviditet]... Och det var min fjärde graviditet och att det kommer ganska ofta barn som har något. [...] redan från början [av följande graviditet]... jag var så rädd så jag for till Mehiläinen och då sa jag till läkaren att "jag är så rädd och jag måst få vara på fostervattensprov". Och de sade då att de inte har några sådana möjligheter här i Vasa, utan att de skickar mig... att de

ringer och frågor. Och då var jag ju 35 år och gränsen var 37 för fostervattensprov p.g.a. åldern. Men att jag sa ju att jag är så rädd och då var det mycket lättare för mig, för jag hade ju bestämt att jag far dit bara jag får. Eller jag far fastän jag måste göra det privat och betala själv. Det kostade ju då 1000 euro. Men att jag fick fara och de gjorde provet och den gången var det helt ok.

Om det här med att jag ville gå på fostervattensprov med tredje barnet... Så ett tag funderade jag faktiskt om vi borde vänta tills jag är 37 år med att skaffa barn... så att man säkert får provet... Jo, jag tänkte faktiskt så. [...] Men sen fick jag ju det [fostervattensprovet]... det var någonstans som det stod att önskar starkt provet på grund av sina rädslor. Så jag hade nog varit övertygande. Jag hade ju varit på det här niskaturvo i vecka 13, tror jag det var. Ok, det var helt ok. Men ändå kunde jag inte lita på det att är ok, utan jag tänkte att om det ändå är något. Men det är ju ändå det viktigaste man har...så man måste få vara noggrann.

Oron följde dock inte med alla, utan det framkom även att någon kunde uppleva sig *lugn* efter det avvikande beskedet. Det som hjälpte till informanterna att lugna sig var information och logiskt resonemang, men också en tilltro till ödet. En informant upplevde att erfarenheten att få ett avvikande besked inte gjorde henne orolig eller rädd vid följande graviditet, utan snarare tvärtom, att det hade en positiv och lugnande effekt på hennes känslor.

Utän det var så att det [oron] höll nog på ett par veckor före man hade läst in sig på det och börjar fundera själv att babyn är stor och vi är stora [...] Så efter någon vecka släppte jag faktiskt oron, då jag också började fundera att ja Downs syndrom har 12 mm:s njurbäcken, så lugnade jag nog ner mig kring det faktiskt. Det var nog bara en par veckor som man var riktigt orolig.

Nä [ingen oro vid följande graviditet], utan jag vet ju att sku de nu säga något sådant så sku jag ju vet att det troligtvis är något som växer bort i alla fall, eller att det är något ärfeligt... Nä, utan mer som att man behöver inte jaga upp sig nästa gång.

Tiden mellan det avvikande resultatet och resultatet från fostervattenprovet tyckte jag ändå inte att var så hemsk. Den värsta dagen var den då vi fått beskedet från barnmorskan, att efter att vi diskuterat med läkaren så kände jag på något vis ändå frid över det hela, att det blir som det är menat.

Ångest är ytterligare en stark känsla i samband med avvikande besked som vi kunde identifiera bland intervjuerna. Ångesten gällde då beslutet mellan att göra abort eller behålla barnet. Man funderade kring barnets bästa, hur man som förälder orkar och huruvida samhället erbjuder service för människor med behov av stöd. Beslutsångesten gällande att abortera eller behålla fostret hänger även ihop med uppfattningen om

väntetider. En informant upplevde väntan på resultatet av fostervattensprovet som tung i och med att tankarna och känslorna enbart kretsade kring babyn och en eventuell abort.

Redan då vi fick reda på det [avvikelsen] och att om det är något allvarligt så tänkte att vi hamnar att göra abort. [...] vi tänkte att det blir för tungt för barnet att ha något kromosomfel och kanske ha något fel i njurarna och hjärtfel och vad som kan vara och plus sedan svåra allergier. Och sedan tungt för oss, att orkar vi med det? Orkar vi med det ända tills de är vuxna och till och med längre? [...] Och jag tror att i framtiden finns det ingen som tar hand om de här barnen. Det är ju en sak om oroar mig också.

Och under de här veckorna, det var väl 16+5 som de gjorde det här fostervattensprovet. Och jag hade ju moderkakan framför så jag kände hur hon sparkade[...] Så det var ju det som var tungt att jag låg i sängen och kände hur hon sparkade och tänkte att oj nä hur skulle jag kunna abortera? Och sedan var det 18 + 6 som vi fick svaret att det var ok.

[vill på fostervattensprov] så snart som möjligt. Och hon [sköterskan som ringde om svaret] sa att ok, men vi har nog lite kö. Men jag sa att jag kan inte vänta. Och sen fick jag tid följande dag. Men jag kunde inte sova på natten, utan det enda jag kunde tänka på medan jag väntade på svar var att är allt ok? Jag kunde inte koncentrera mig på någonting annat än att fundera på barnet.

Den sista negativa starka känslan som vi fann att erfarenheten av att få ett avvikande resultat medförde är *misstänksamheten mot offentlig vård*. Informanter var främst besvikna och missnöjda över brist på information och fakta och detta missnöje ledde hos någon till en misstänksamhet mot den offentliga vården. Man upplevde det som tveksamt att få tillräcklig samt rätt information från den offentliga sektorn och vände sig till den privata sektorn för att komplettera med privatvård. Detta upplevdes öka känslan av trygghet, men orättvisan poängterades i att endast de som har råd ska kunna känna sig trygga med och lita på att få information.

...men att inte heller där [på rådgivningen] har de berättat att vad det betyder. Att jag for sen till Mehiläinen och där var det då en läkare som berättade sen att vad det betyder.

Så under tredje graviditeten så var jag till privatläkare under hela graviditeten parallellt med den vanliga rådgivningsbesöken [...] för jag ville bara att jag skulle ha någon som jag vet att berättar, för det var ju si och så med rådgivningen [...] Men att det finns ju flera som inte har pengar att kunna göra så för att kunna få veta och känna sig trygg under graviditeten. [...] Så de borde nog alltså på rådgivningen de här tanterna och också läkare borde vara intresserad av att vidareutbilda sig hela tiden och uppdatera sig.

Slutligen kunde vi identifiera positiva starka känslor i form av *tacksamhet*. Det faktum att informanterna har fått ett avvikande besked och gått igenom den oro och vanda det inneburit och funderat över sin situation och framtiden, har gjort att de upplever sig känna stor tacksamhet över att allt gick bra och över det friska barnet.

Jag tror att jag nog känner en större tacksamhet än vad jag skulle ha gjort annars. Även om jag nog annars också hade varit tacksam, så hade jag innan ultraljudet kanske tagit det lite för givet att man får ju friska barn [...] Men efter att ha fått känna hur förväntningarna snabbt kan bytas i oro och att det inte alls är någon självklarhet att barnet är friskt, så känner jag nog ändå en ännu större tacksamhet för att vi faktiskt fick ett friskt barn till sist.

Men att sedan, sen efteråt har jag många gånger tänkt att... eller jag tittar på henne och tänkt att vi inte sku ha haft henne om hon sku ha haft något allvarligt kromosomfel.

Men ändå, fast det är så negativt det här [tung graviditet med avvikande besked och oro], så ändå är det det bästa.

Angående **reaktioner på fortsatta undersökningar** talade informanterna om *beslutet* att delta i dem och om *oron för risker* med undersökningarna. Gällande *beslutet* framkom frågan om huruvida föräldrarna tillfrågades om de vill delta i fortsatta undersökningar för att få reda på om avvikelserna stämmer. En informant framhöll att vårdpersonalen tydligt hade frågat om de önskar delta i fostervattensprov och att hon direkt utan tvekan eller diskussion gett ett jakande svar. En annan informant däremot upplevde att de egentligen inte hade getts någon möjlighet att påverka valet om att delta i fortsatt undersökning eller inte. Paret hade klart för sig att de inte ville genomgå fostervattensprov och trots att de klart och tydligt framförde detta hade barnmorskan bokat tid för fostervattensprov. Föräldrarna däremot trodde att de kommit överens om att enbart få en tid för att få tala med läkare. Denna informant talade om beslutet som ett påtvingat beslut även om de, påverkade av barnmorskan, ändrade sig och ville delta i fostervattensprovet med tanke på möjligheterna att optimera chanserna att hjälpa babyn. Hon var dock mycket upprörd över att bli överkörd av vårdpersonalen.

...vill ni delta i fostervattensprov? Och jag sa självklart.

I och med att vi inte hade velat fara på fostervattenprov så var hon som så påtvingande att 'är ni säkra på att ni inte skall fara på fostervattenprov' och 'är ni riktigt säkra att ni inte ska fara på fostervattenprov' och så blev vi ju osäkra förstås i och med att hon var som så påtvingande på något sätt, så då sa hon att 'kanske ni vill träffa någon läkare i alla fall'. Så sa vi att 'nä, det kan vi göra i alla fall', så sa hon att 'men den läkaren kan göra det här

fostervattenprovet, alltså [...] om ni vill så kan han göra det här fostervattenprovet'. Då sa vi att vi vill inte göra det här fostervattenprovet, att för oberoende av vad den här bebin har för diagnos så behåller vi baby.

Egentligen så upplever ju jag att vi inte alls blev givna några valmöjligheter, i och med att hon som faktiskt bokade tid till fostervattenprov till nästa dag fast vi uttryckligen sa flera gånger att vi har tänkt att vi inte skall fara på fostervattenprov. [...] Efteråt så då vi började fundera riktigt så blev vi verkligen skärrade över att hon faktiskt hade gjort på det här sättet. Att det kändes inte som... okej att vi tog ett beslut, men på något vis så kändes det som ett påtvingat beslut.

...eftersom vi fick det där pappret[...] så ändrade vi ju oss, så att vi for, så att vi tog det beslutet att vi gör fostervattenprov. [...] Vi grundade oss på det att.. det hade hon sagt att... barnmorskan, hon försökte ju övertala oss då vi var där i rummet. [...] Det tänkte vi på att om det är som för barnets bästa att som om vi får reda på att det är då eventuellt hjärtfel så kan vi ha som ett läkarteam färdigt och ta emot baby.

Oron för riskerna med fortsatta undersökningar framkom tydligt i intervjudatat. Oron tog sig uttryck i gråt, obehag för undersökningsproceduren och rädsla för missfall i samband med fostervattensprov. En informant upplevde vissa komplikationer efter undersökningen i och med att fostervatten började droppa. Trots oron poängterade informanten dock att fördelarna med att delta övervägde nackdelarna. Slutligen framkom oro för att baby skulle påverkas negativt av för många ultraljud.

Och jag grät ju där och det här fostervattensprovet är ju ganska hemskt första gången. Den här tanken känns hemsk att man för in en nål ända in och jag jag såg det där fostret som var där och läkaren blev lite arg på fostret som inte ville vara stilla så det var så svårt att få provet.

Och sen var det så också att följande dag [efter fostervattensprovet] eller var det ännu dagen efter så kom det lite fostervatten. [...] Så jag ringde dit och de var 'ok att kom hit'. Så sen for jag dit och de tog ultraljudsundersökning och sade att allt är ok, men att det kan ha kommit ut vatten från hålet på översidan och att 'du måste vila tre dagar'. Och jag visste ju inte hur jag skulle göra. [...] men att vila tre dagar och fundera att blir det missfall? Men att ändå fastän jag vet att det finns risker så var det nog bra att få det här fostervattensprovet.

Och det blev onödigt många ultraljud just för att han var så stor blev det onödigt mycket ultra på slutet och för att de hittade avvikelser på njurbäckenet. Så det önskar man kanske att det skulle ha blivit lite mindre. För man har ju läst att det kan ju påverka dem, själva ultraljudsundersökningen.

Kategorin **etiska reflektioner** omfattar informanternas reflektioner kring etiska frågor

såsom *utsatt situation*, *personalens instruktioner*, *teknikens utveckling* och *orättvishet*. Informanterna upplevde att man befinner sig i en väldigt *utsatt situation* som blivande föräldrar med avvikande screeningsbesked. Man är sårbar och lättpåverkad, vilket någon upplevde att personalen drog nytta av. På grund av att de lät sig övertalas i frågor som de ansett sig ha en mycket klar och bestämd inställning till började informanter tvivla på sig själva. Dessutom väckte detta tankar hos dem gällande vilka beslut gravida i allmänhet kan vilseledas och övertalas till att ta, t.ex. gällande abortering av foster mot sin vilja. Man frågade sig även varför vårdpersonalen var så angelägen om att fostervattensprov skulle göras och undrade om det fanns samhällsekonomiska baktankar bakom. Man spekulerade i om *personalen* fått *instruktioner* att övertala alla med avvikande resultat att delta i fostervattensprov.

Det är en väldigt utsatt situation man sätts i som förälder och att man är väldigt lättpåverkad p.g.a. de känslostormar som sköljer över en när man får liknande besked och det här tyckte jag att utnyttjades av vårdpersonalen. Att vi kände oss väldigt sårbara.

Det är skrämmande vad vårdpersonalen kan påverka en att gå vidare mot ens vilja. Efteråt har jag funderat på vad de skulle ha fått oss till om det skulle ha visat sig att det första avvikande resultatet hade varit korrekt. Även om vi under inga omständigheter skulle ha gått med på abort så finns det kanske andra som inte har en lika stark övertygelse om att behålla barnet oavsett.

Jag har nog ställt mig frågan att vad är vårdpersonalen riktigt instruerad att göra? Är det så att sjuka barn är dyra och en belastning för samhället och att vårdpersonalen då har blivit instruerade att styra föräldrarna i en viss riktning för att minska antalet sjuka barn som föds?

Även *teknikens utveckling* diskuterades och ansågs inte enbart vara av godo. Det faktum att väldigt små avvikelser numera kan identifieras väcker eventuellt onödig oro. Detsamma gäller för internet som informationskälla. Slutligen reflekterade informanterna över *orättvisan* som de identifierat genom sin erfarenhet. Det upplevdes t.ex. som orättvist att det falskt avvikande beskedet medfört att man inte beviljades någon babyförsäkring under graviditeten. Dessutom ansåg man att papporna åsidosätts under graviditeten då de varit tvungna att sitta borta i något hörn av rummet under ultraljud eller inte på arbetstid får delta i olika prenatala undersökningar.

...man har säkert börjat fokusera mer nu på allt och det är ju på gott och ont. Man kan

upptäcka avvikelser i tid och man kan gör... ja, vad kan man gör? Kanske operera in i magen – jag vet inte. Eller förbereda sig på. Nåjo, men på gott och ont.

En aktuell sak nu som jag tycker är lite diskriminerande mot papporna nuförtiden så är att de inte sku få fara på ultraljud på arbetstid. Min man får inte fara. Det stod uttryckligen i hans arbetskontrakt att han inte får fara på ultraljud på arbetstid. [...] Så det är nog en sak – för nog är det ju bådas sak ett ultra. [...] Att sånt där – att papporna blir lite åsidosatta tycker jag... [Också vid undersökningarna] måste sitta på en stol bort i något hörn lite så där, beroende på utrymme förstås.

Vi fick ju ingen försäkring på grund av njurbäckenet... Jo, att de reagerar ju på allting. Det är ju hemskt. Så vi fick ingen babyförsäkring, så han blev försäkrad först då han var tre månader.

7.1.4 Stöd och bemötande

Under temat ”stöd och bemötande” framkom överkategorierna: **vårdpersonalens stöd och bemötande** samt **stöd från annat håll**. I den förstnämnda återfinns resultat om hur kvinnorna upplevde det stöd och bemötande de fick från vårdpersonalen efter det avvikande beskedet. Huvudsakligen hade kvinnorna negativa erfarenheter av bemötandet. Någon hade dock positiva upplevelser av hur personalen på rådgivningen hade lyckats lugna henne efter beskedet. I överkategorin stöd från annat håll framkommer att kvinnorna främst funnit stöd från dem och det som står dem närmast.

Inom **vårdpersonalens stöd och bemötande** identifierade vi fyra kategorier: *dåligt bemötande, oprofessionellt bemötande, bristande förståelse* samt *rådgivningens varierande stöd*. Man bör observera att en stor del av det som sades om bemötandet och stödet hänför sig till sjukhusets vårdpersonal och enbart en mindre del gäller personalen på rådgivningen. Överlag upplevde informanterna att de fick ett **dåligt bemötande** från vårdpersonalen vid det avvikande screeningsresultatet. De uttrycker en besvikelse över bemötandet och ansåg det vara opersonligt och gav dem känslan av att bara vara en produkt i en fabrik. Dålig information som lämnade föräldrarna med många obesvarade frågor påverkade även deras åsikt om bemötandet.

Nå, jag har nog inga positiva kommentarer om det [personalens bemötande]. Utan det var ju

bara det att de ringer och säger att nu har du hamnat fast. Och de var positiva och glada.

Jag tyckte att jag fick jättedåligt bemötande, för först så blev hon som så... I och med att vi inte hade planerat att vi skulle fara på fostervattensprov, så blev hon på något vis så påtvingande... att hon blev som så att 'Va? Ska ni inte fara på fostervattenprov, att allt är ju inte som rätt'...

Så inte var det nu riktigt bra bemötande inte. Hon lämnade som så mycket frågetecken som vi började nysta upp.

Tavallaan mä koin että se on... ihan yks semmoinen tehdas ja mä olin yks paketti ja tehdään ja sitten ulos.

Informanterna upplevde även ett **oprofessionellt bemötande** från vårdpersonalen. Det som speciellt påverkade informanternas känsla av oprofessionalitet var att personalen inte kunde förklara vad avvikelserna kunde innebära, dvs. de ansåg sakkunskapen vara bristfällig. Även att vårdpersonalen öppet visade sig vara mycket orolig eller förvånad över vad de såg vid screeningundersökningen ansågs vara oprofessionellt. Personal som lyckades lugna, uppmuntra, stöda och förklara så att föräldrarna förstod uppfattades däremot vara professionell.

Jag tycker att det skulle ha visat på en helt annan professionalitet om hon skulle ha kunnat förklara på ett bättre sätt. Att jag tyckte att... sen när vi träffade den där läkaren så var han ju helt lugnande. Han sa att.. att oftast så är det inte något fel fast det är så... och han förklara och han var... han var professionell! Och han [...] han var ju uppmuntrande och stödjande.

I och med att hon blev så här på något sätt själv skärrad eller att det här är något allvarligt eller på något sätt hon blev... så upplever jag nog att det var konstigt, att hon som professionell borde ju nog som veta att inte är det ju alltid någonting, att lugna föräldrarna. Att på det sättet tycker jag nog att kanske inte sakkunskapen var så bra då sist och slutligen.

I intervjuerna med föräldrarna framkom att de upplevde att vårdpersonalens bemötande karaktäriserades av **bristande förståelse** för dem. Detta tog sig t.ex. uttryck i att föräldrarnas val och åsikt inte respekterades eller i en känsla av att bli lämnad ensam och av att personalen saknade finkänslighet och empati.

Så var hon så här oförstående, tyckte jag. Eller vi upplevde att hon var så här oförstående. Och så hade hon sist och slutligen, kom det fram, att hon hade bokat tid åt oss till fostervattenprov, fast vi tydligt och klart under tiden vi var hos den här barnmorskan, sa att

vi vill bara träffa en läkare. Det var jättekonstigt efteråt då man började tänka på det, att hur kunde hon göra på det här sättet? Att hon tog inte vår åsikt på allvar, hon respekterade inte vad vi tänkte. Så kändes det.

De bara nåja, nåja. Jag tyckte att jag lämnades nästan helt ensam. Nå förstås hade jag ju min man och mina föräldrar, men att tyvärr kändes det så. Det är nog bara ni som ligger i situationen med svåra problem och ingen att diskutera med.

[då de kom för att göra fostervattensprov] så vi var ju förstås rädda [...] och vi for dit med min mamma och sedan då vi kom in så då den där sjuksköterskan där att 'Sitten teidän saa tulla tänne' och satte handen mot min mamma. Och så fick jag gå in ensam och jag var helt i panik för jag skulle ju ha velat ha någon där med mig. Att så här efteråt tycker jag att de kunde ju ha sagt att tyvärr är det så att här får ingen annan delta och att vi kan inte ta hand om någon om de kollapsar eller säga något annat där. Att de skulle ha sagt det lite finare.

Nä, de [rådgivningen] sade ju bara att 'vi väntar och ser'. De förstod inte riktigt mig. De tyckte att när jag hade fått svaret att allt var ok, så är allt ok. Men inte var det för mig ok.

Rådgivningens varierande stöd framkom av intervjuerna. En upplevde att hon fått stöd från rådgivningspersonalen genom att det avvikande beskedet hade diskuterats, medan andra såg brister i stödet och uttryckte önskemål om vad de saknat hos rådgivningspersonalen. Det handlade då främst om diskussion och om att personalen ska visa att de bryr sig om den gravida genom att fråga hur hon har det och uppmuntra henne till att berätta om sina upplevelser av det hon varit med om. Gällande stöd från personalen på sjukhuset framkom att informanterna önskar sig mera information och mera tid för diskussion.

Jo [diskuterade det avvikande beskedet med rådgivningen], det var ju det som var det intressanta. Jo, och då var det en äldre dam som vikarierade, som har jobbat där förr, men som har gått i pension. Så berättade jag åt henne och så sa hon: Vad säger du? Att hon har jobbat i 30 år och aldrig hört om något njurbäcken... att de skulle mäta något njurbäcken. Så det lugnade nog mig ännu mer att det där är säkert något nytt nu [...] Så då lugnade jag mig ännu mer efter att ha pratat med henne. Att det här behöver jag nog inte fundera på inte.

Nå att de [på rådgivningen] skulle ställa den här frågan att: Hur mådde jag? Hur hade jag det? Att berätta bara! Att låt allt bara komma ut, mina tankar och de skulle lyssna. Inte behöver de kunna svara på mina frågor, men att det att jag skulle få berätta hur det känns. Att det var nog en sorg att jag var ensam med frågan.

Vi hade fått svar på fostervattensprovet innan nästa rådgivningsbesök så då visste vi att allt var ok. Vi tog inte upp det till diskussion med vår hälsovårdare men det hade varit bra om vi

pratade om saken också där.

Jag skulle ha önskat att jag fått mera muntlig information, och att barnmorskan [på sjukhuset] skulle ha tagit sig ordentligt med tid att diskutera med oss och inte minst lyssna på vår åsikt.

Det är nog främst det att vad betyder det och liksom sett till att vi faktiskt inte skulle börja oroa oss. Så på det sättet sku dom [på sjukhuset] ha kunnat vara lite mer professionella. Inte vet jag vad annat hon skulle ha kunnat gjort.

I kategorin **stöd från annat håll** framkom att kvinnorna fann stöd vid det avvikande screeningsbeskedet hos **mannen, föräldrarna** och i sin **tro**. Gällande mannen sades dock att även om han varit ett stort stöd, så kunde han inte riktigt förstå den gravidas situation och stora behov av att diskutera det avvikande beskedet.

Och han [mannen] såg ju att jag var jättenervös och jätteeorolig, men till slut ville han inte diskutera mera om det här. Men det är nu som mera konkret för kvinnor, att jag kände ju hur hon sparkade där. [...] Men att annars jag tyckte att han stödde mig så bra han kunde. Men det var ju det att han kunde ju inte känna...

Jag tänkte också att om det är Guds vilja att vi ska få ett sjukt barn så måste det vara en mening bakom det hela. Då måste ju Gud tycka att vi skulle bli extra bra föräldrar om han anförtror oss ett barn som behöver extra mycket omsorg.

7.2 Resultat från intervjuer med vårdpersonalen

Resultatet från intervjuerna med personalen är indelat i tre olika teman som framkom av intervjudatat och som på olika sätt tangerar syftet med vårt arbete. Dessa teman är: upplevda svårigheter och brister, stöd inför valet att genomgå screeningundersökning samt stöd vid avvikande screeningsresultat. I bilaga 4 åskådliggörs de teman, överkategorier och kategorier som framkom i analysen av intervjuerna med vårdpersonal.

7.2.1 Upplevda svårigheter och brister

Under temat upplevda svårigheter och brister återfinns de svårigheter och brister som

vårdpersonalen upplever i relation till screeningundersökningar under graviditeten. Från intervjuerna steg fyra överkategorier fram: **tidsbrist, konflikt personligt/professionellt, kunskap och erfarenhet** samt **föräldrars reaktion vid avvikande besked**.

För **tidsbrist** identifierade vi två kategorier: *kort betänketid* och *informationsöverflöd*. Ur intervjuerna framkom att vårdpersonalen upplevde att tiden på två olika sätt kändes för begränsad då det gäller screeningundersökningar. Å ena sidan poängterade vårdpersonalen att föräldrar bör fatta ett beslut om att delta i de tidiga screeningundersökningarna rätt tidigt i graviditeten och att de hade en för *kort betänketid* från att de ges information om screeningundersökningar tills det att de ska fatta sitt beslut. Informanterna hade på olika sätt försökt handskas med detta problem. En strategi var att redan i den första telefonkontakten med föräldrarna kort berätta om möjligheten att delta i screeningundersökningar och då uppmuntra föräldrarna att diskutera igenom detta hemma innan det första rådgivningsbesöket. Ett annat sätt var att försöka boka in det första rådgivningsbesöket så tidigt som möjligt i graviditeten. Den korta tiden innan beslut upplevdes försätta föräldrarna i en svår situation.

Sen oftast så är det tyvärr ganska bråttom, för att man ska ju bestämma sig om man ska ta blodproven, före vecka, där runt vecka nio- tio, så att man hoppas ju... De flesta ringer ganska tidigt men att de som ringer senare så hinner ju inte ta blodproven då.

Oftast skriver jag in dem vecka 9. Gärna 8 om de hinner, så det är ju inte jättelång betänketid.

Och så när de ringer så måste jag fråga att... säga att för att ni ska hinna få all information så vill jag att ni ska komma före då och då.

Och det känns svårt för dem [de blivande föräldrarna] att de i ett så tidigt skede måste ta ställning till det, att det kanske skulle vara bättre senare. Men det går ju förstås inte.

Å andra sidan upplevde personalen även tidsbrist under det första rådgivningsbesöket i sig. De betonade att föräldrarna möts av ett *informationsöverflöd* under detta tillfälle och eftersom screeningundersökningar bara är en av många punkter som ska avhandlas under mötet, blir tiden för att diskutera dem kort. Att avsätta mer tid för att informera och förklara screeningundersökningarna för föräldrarna upplevdes av någon informant som ett

måste, medan någon konstaterade det vara en omöjlighet i och med att det första besöket är på gränsen till för långt även med kortfattad information. Vårdpersonalen upplevde att informationsöverflödet gör det svårt för föräldrarna att ta till sig den information som ges.

Det är som så mycket på det där första besöket här att diskutera igenom och tala om.

Första gången så är det ju så jättemycket att ta in.

Man har inte tid att gå igenom så mycket extra, för inskrivningen är så hemskt vid så att det tar 1,5 timme fast man nästan inte talar någonting, bara lyssnar, speciellt om det är en förstföderska. Så att pratar de lite mer så tar det 2 timmar. Så man har inte tid helt enkelt att gå igenom allt.

Redan nu har vi så mycket blanketter och frågeformulär och saker att det är helt omöjligt att sätta mera tid på det. Att det tar nog närmare 2 timmar i alla fall. Jag tror ingen skulle orka sitta här i varje fall på första besöket mer än 2,5 timme i alla fall. Så nä, jag tror inte eller det finns inte tillräckligt med tid, men det går inte heller att utöka det, inte som det är nu.

Men man måste ju vara jättenoggrann med att förklara och det är ju det som jag tycker att tar så enormt mycket tid på det här första besöket.

...man måste försöka ta tid och sätta sig ned, det hjälps ju inte. Nått annat måste lite lämna.

Jo, nog här [finns det tillräckligt med tid]. För jag har reserverat så mycket tid på inskrivningsbesöket. Och det här tar ju en stor del också.

Inom överkategorin **konflikt mellan personligt och professionellt** identifierade vi tre olika typer av problem och kategorin omfattar således kategorierna: **obekväm information**, **objektivitet** och **distans/närhet**. För det första ansåg vårdpersonalen att screeningsundersökningar innebär **obekväm information**. De kände sig obekväma med att erbjuda och informera blivande föräldrar om möjligheten att delta i screeningundersökningar. Informationen upplevdes som obekväm eftersom den behandlar negativa och ledsamma aspekter under en så positiv, glad och stor händelse som graviditeter oftast är i människors liv. Informanter framhöll även att utvecklingen med möjligheter att screena avvikelser under graviditeten försätter dagens blivande föräldrar i en svårare situation jämfört med tider då dessa möjligheter inte fanns eller inte erbjöds alla. En informant framhöll att hon ansåg det vara både lättare och bättre förr, eftersom kvinnorna då kunde känna sig lugnare,

gladare och tryggare i sin graviditet.

De är ju så glada då de kommer och det är ju ett jätteroligt besök och då måste ju jag ge den här informationen samtidigt och det är ju de här avvikelserna, att de kan ju... att de flesta barn föds ju friska säger jag men ändå finns det ju en risk att det finns avvikelser.

Förstås det är ju kanske någonting som att man inte tycker att när de kommer på inskrivning och de är jätteglada för sin graviditet så kommer man då och börjar prata om att har du tänkt på att delta i en sådan här fosterscreeningssållning? De har kanske räknat med att barnet är friskt och de är glada och lyckliga för att de har blivit gravida och så kommer jag då här med en sådan här screening – att skulle ni vilja ta reda på om barnet kanske är sjukt eller friskt? Att det kan ju kännas lite tokigt ibland.

Att när de bär på ett liv så skulle man ju vilja att de får njuta av graviditeten, så jag tycker faktiskt att det var lättare förr... För som jag sade är det inte något lätt och det borde inte få vara så här. Så här hade vi ju det inte förr, då fick man vara.. man var liksom tryggare och gladare i sin graviditet. Alltså det är ju så burdusa besked som du ska ge redan vid inskrivningsbesöket.

För det andra framkom svårigheter gällande **objektivitet**. Vårdpersonalen upplevde en konflikt mellan det personliga och professionella vad beträffar sina personliga åsikter om screeningundersökningar och när det är rätt eller fel att delta i dem. Speciellt framkom att de hade svårt att förstå varför par som kämpat länge med att bli gravida deltog i screeningundersökningar. Likaså nämndes att den egna positiva inställningen till barn med Downs syndrom skapade problem med att vara objektiv gentemot blivande föräldrar då vårdpersonalen skulle informera om valet att genomgå screeningundersökningar.

Nog är det det [svårt att inte visa egna åsikter]. Just med de här som kanske har haft svårt att bli gravida överhuvudtaget så tycker jag det är jättesvårt. Jag skulle egentligen inte ens vilja föreslå det åt dem, fastän man måste ju liksom ge info om det. Men att vad har det nu då för skillnad mera? Men jo, då tycker jag det är lite svårt. Det berör nog en på ett sätt det också.

Att jag har redan svårt med de här med barnlöshet och har länge, länge, länge funderat på det. Och man försöker då vara så objektiv som möjligt att det får inte synas vad jag tycker. Att har man nu vet du haft flera IVF-graviditeter och inget har lyckats så och sedan äntligen när man är gravid och ska på screening och allt, så är det nu riktigt... är det liksom någon vits att göra det då?

...du får liksom inte ett 100-procentigt svar att du bär på ett friskt barn. Friskt... jag tycker ju också att ett Down barn är friskt, men... För jag har ju många Downbarn här och de är ju

alldeles otroligt söta som går på rådgivningen... Jo, det är nog jättesvårt [att vara objektiv]. För man måste ju respektera föräldrarna vad än de tar, för beslutet ligger ju ändå hos dem.

Den tredje typen av konflikt mellan det personliga och det professionella som kunde identifieras i vårdpersonalens intervjuer gäller deras engagemang i föräldrar som fått avvikande svar i screeningundersökningar. Informanterna uttrycker då en svårighet i att hålla balansen mellan **distans och närhet** till föräldrarna. Det framkommer även att det inte alltid blir lättare att finna rätt balans med tiden, utan att man trots ökad yrkesmässig erfarenhet tar människors problem och oro med sig hem i sina tankar.

Inte är det lätt inte, man lever ju egentligen med dem nog. Samtidigt som att man har ju nog en yrkesmässig grund att stå på förstås.

Och nog tycker jag att jag har den där distansen i alla fall. Men det märker jag med åren förstås att nog funderar jag mera på de här mammorna speciellt där hemma också än vad jag gjorde då barnen var små och man hade fullt upp. Att nog tar man ju med sig jobbet lite hem, kanske just de här som man märker att ha något speciellt och som man är lite orolig för.

Inom överkategorin **kunskap och erfarenhet** fann vi två kategorier: **existens** och **avsaknad**. Därmed visade intervjuerna att såväl existensen av kunskap och erfarenhet som avsaknaden av dem kunde upplevas som problematiska. För det första framkom risken att glömma bort att informera blivande föräldrar om allt i och med att man så många gånger informerat om samma sak då man skrivit in nya gravida kvinnor. Risken att erfarenhet leder till rutin och ouppmärksamhet nämndes. Likaså framkom att trots att informanten upplevde sin kunskap och erfarenhet som god och diger, fanns en oro för risken att egna tolkningar eller missförstånd smyger sig in omedvetet i informationen till föräldrarna. Avsaknaden av kunskap och erfarenhet upplevdes även ge upphov till svårigheter och då gällde det främst avsaknaden av kunskap om och erfarenhet av avvikande resultat. Informanterna upplevde då en otillräcklighet gällande den kunskap de behöver ha för att bemöta och stöda föräldrarna.

Men jag försöker nog vara ganska objektiv och försöker att berätta allt. För det blir ju som rutin i det här också.

Nog känns det som att jag vet vad det innebär, vad det ger svar på. Men kanske ibland, hur man ska säga det tycker jag är jättesvårt så att man inte har egna tolkningar. Det skulle säkert vara bra att någon skulle sitta i ett hörn och se på hur vi ger olika...

Men sedan just om det blir något avvikande så då kanske vi inte alltid har så mycket kunskap som vi skulle behöva ha.

Det är så sällan [man möter föräldrar med avvikande besked], det är så sällan ändå att det är alltid lite svårt. För då man inte får erfarenhet av det så lär man sig inte av det, det är så sällan man råkar ut för det.

Inom överkategorin **föräldrars reaktion vid avvikande besked** identifierade vi följande kategorier: **oro**, **besvikelse** och **missnöje**. Informanterna beskrev en hel del olika känslor hos föräldrarna som de upplevde vara svåra eller utmanande att handskas med. Kategorin **oro** omfattar känslor som vånda, ångest, grubbleri, otrygghet, osäkerhet och rädsla. Avvikande resultat ger upphov till oro hos blivande föräldrar och oron gäller inte enbart den aktuella situationen, utan föräldrarna oroar sig även i ett mycket tidigt skede för olika aspekter långt in i framtiden. Oron kan även finnas kvar vid följande graviditeter. Oron försvinner inte heller helt och hållet trots att vidareundersökningar skulle visa att det avvikande resultatet var falskt. I intervjuerna framkom att de nya rutinerna vid fostervattenpunktion har förbättras och förkortat den vånda som föräldrarna har upplevt p.g.a. den långa väntan på svar efter att undersökningen gjorts. Tidigare tog det två veckor innan svaret kom, medan det numera kommer samma vecka.

Nå, det är ju deras sorg förstås [som känns svårt då man bemöter], om det är något negativt besked. Ångest och... Hmm, så det är nog närmast det.

...oroliga och osäkra och vissa har säkert kunnat prata mycket med sin partner, men det finns också de som kanske har haft svårt att diskutera. [...] Och de tänker ju förstås framåt att de inte skulle kunna avbryta havandeskapet för att det skulle kännas fel. Så tänker de förstås framåt direkt till efter förlossningen och kanske ända fram tills att barnet blir stort och t.o.m. vuxet – att hurudan framtid har det barnet då. Så det är en sådan där osäkerhet hela vägen, inte bara under graviditeten och så länge de väntar på svaret, utan det är tiotals år framåt i tiden som de hamnar att fundera. Men de har nog varit lättade när de fått svaret att allt är normalt, men det har nog kanske lämnat en sån där liten oro i alla fall för många. Att först sedan när babyn är född så att de ser att allt är ok, så då först.

...sedan kommer kanske tankar därefter att vad har vi gjort och att vad händer vid nästa graviditet? Hur liksom möjligt är det här då också? Att de kanske sen följer med nästa graviditet. [...] nog finns den där rädslan och ångesten av att få avvikande och tvingas fundera på att göra barnvatten-punktion väldigt tungt. Och jag tror inte det är lättare om man väljer att inte göra barnvattenpunktion heller och att leva med det... att veta är det eller är det inte? Graviditeten kan inte vara riktigt lätt och man märker nog att de är mer

ångestfyllda och kräver mera stöd på rådgivningen. Liksom att bara få känna en rörelse och få komma och lyssna på hjärtljudena, så man behöver nog lugna ner dem ganska mycket ... Att få det bekräftat på något vis och diskutera.

Och det vet vi ju att de har varit på den tidiga serumscreeningen och de har varit på de här båda [dvs. även nacksvullnadsultra]... att inte är de något trygga för det inte.

Att det finns nog de som har gått på de här och sedan kommer gråtandes hit och säger att 'varför gick jag egentligen, att inte ville jag nu ens veta, sak samma bara vi får ett barn'. Men oftast kommer det nästan i efterhand det där att de funderar vad de egentligen var på. Å på etiken som då kommer.

Jag hade en [...] som hade falskt positivt och hon sade att den där våndan som hon upplevde de där veckorna... för det var faktiskt före så de måste vänta de här två veckorna, så de var nog alldeles grymma. Så hon ville ju förstås prata om det nog många gånger efteråt. Så hon sade då när hon kom första gången att 'med facit i hand skulle jag inte ha tagit det här, för det har varit så grymma veckor'.

Kategorin **besvikelse** omfattar känslor som är uttryck för att något inte blivit som föräldrarna förväntat sig – känslor sig såsom sorg, ilska, upprördhet och en oförmåga att glädjas över graviditeten. I intervjuerna framkommer även informantens farhågor om moderns eventuella oförmåga att ta till sig barnet p.g.a. den besvikelse som det avvikande beskedet gett upphov till hos den gravida.

De är både arga och ledsna och rädda och...

Jag tror att de gånger det har blivit något avvikande så kanske de förstås är upprörda, jo. [...] Inte är de kanske precis arga men ibland kanske. Att det är liksom sådana reaktioner som kanske kommer fram.

Om jag tänker nu på den här som fick avvikande svar [...] så hon hade svårt på något sätt att glädja sig över graviditeten.

Jag hoppas hon börjar ta det här barnet till sig.

Kategorin **missnöje** beskriver föräldrars missnöje mot konkreta saker i en situation då de fått avvikande screeningsresultat. Informanterna berättade om att föräldrar upplevt missnöje både med den information de fått om screeningundersökningar överlag och med den information de fått vid resultatdelgivningen. Speciellt efterlyses konkret, detaljerad information om det specifika avvikande resultatet som fåtts.

...och har kanske tyckt att de inte har fått så där riktigt bra info om det då sedan. Att vad det nu sen betyder.

Jag tror att får man ett sådant svar så vad allt man än får så känns det bristfälligt. Men jag tror nog att de kunde få mera konkret, inte bara att de på sjukhuset berättar utan som att 'du har fått ett avvikande svar' på papper, men att vad kan det nu innebära? Vad kan det betyda eventuellt? Eller så behöver det ändå inte... eller ja... att något sådant tycker jag kanske skulle vara bra. I samband då med att man har som fått det där resultatet.

Man sku ju som önska att man skulle ha något konkret att liksom ge och ge dem stöd och info.

7.2.2 Stöd vid valet att genomgå screeningundersökning

Vid resultatgranskningen av våra intervjuer med vårdpersonalen fann vi under temat stöd vid valet att genomgå screeningundersökningar följande överkategorier: **deltagandetendenser**, **etiska frågeställningar**, **beslut** samt **information**. Alla dessa relaterar till vårdpersonalens erfarenheter av att informera om screeningundersökningar och bemöta föräldrar med olika erfarenheter och på detta sätt medverka till att stöda föräldrar i att fatta ett beslut om att delta i screeningundersökningar eller inte.

Inom överkategorin **deltagandetendenser** identifierade vi följande kategorier: **deltagaraktivitet**, **skillnad förstföderska/omföderska**, **riskaversion** och **svårighet att bli gravid**. Vi bad de intervjuade ge en ungefärlig uppskattning av **deltagaraktiviteten** gällande screeningundersökningar bland gravida. Uppskattningen varierade mellan de olika rådgivningsstationerna där intervjuerna gjordes och sträckte sig allt från att ca sex av tio gravida deltar i screeningundersökningarna till att så gott som alla deltar. Det var också en övergripande uppfattning att flera föräldrar väljer bort de tidiga screeningarna med blodprov och nacksvullnadsmätning än det senare ultraljudet där fostrets morfologi kontrolleras. Det framkom även att deltagarantalet sjunkit en del i jämförelse med för något år sedan när de tidiga screeningarna började erbjudas åt alla gravida.

...Det var nog nästan när vi började med den här tidiga fosterscreeningen... är det två år sedan... så deltog i princip allihopa. Det var så nytt då och intressant, men sedan då har nog procenten, deltagandet, sjunkit.

...nästan alla far på det där nack. Det är någon enstaka som inte far utan de far då i stället på det där i vecka tjugo. De flesta far på det där nack med det är vissa som lämnar bort de där blodproven.

Vi kunde även se att de intervjuade såg en **skillnad mellan förstföderska och omföderska**. Det framkom att förstföderskor ofta upplevdes som mera benägna att ta emot allt som erbjuds dem och ibland även utan desto mera reflektion, medan omföderskor sätter sig mer in i vad det egentligen är som erbjuds dem och därmed har en mera kritisk inställning till screeningarna. Omföderskor upplevdes ofta också ha diskuterat saken med andra och ha en klarare bild av sin syn på saken. En orsak till att flera omföderskor inte deltar i screeningarna upplevdes vara det faktum att de lättare kan föreställa sig fostret de bär på som ett barn eftersom de har barn från tidigare. Även upplevelser under tidigare graviditeter ansågs påverka omföderskornas beslut.

...jag tycker att förstföderskor tar det mera spontant nog. Att de ska gå och de ska ha allt som bara fås, och det är kanske nog omföderskor som har gjort det tidigare med första så lite mera överväger om de gör det den här gången. Att de kanske ändå förstår vad det är som man riktigt undersöker och vill man nu egentligen veta?

...kanske det nästan är så att förstföderskorna mera har deltagit och omföderskorna kanske inte deltar riktigt lika mycket.

...så ser jag ju att de blir så grubblande. En del vet ju om att det... just som att med första barnet tycker jag att det är svårt och det är så svåra beslut... nog är det ju svårt för dem som väntar andra och tredje också.

...man funderar på om baby'n är frisk och... kanske ännu mera vid andra och tredje och fjärde barnet än med första. Det beror ju på vad man har varit med om så... från förr.

I intervjuerna framkom även att vårdpersonalen upplevde att föräldrars **riskaversion** påverkar valet att delta eller inte i screeningundersökningar. Det här syns i hur föräldrar ställde sig till de risker som var förknippade med de olika screeningundersökningarna. Detta framkom speciellt i fråga om fostervattensprov där missfallsrisken bör tas i beaktande och flera av de intervjuade uppgav att de hade föräldrar som valt att inte gå på fostervattensprov även om de i riskbedömningen som baserats på de tidiga screeningarna och den gravidas anamnes uppgettts löpa större risk för t.ex. kromosomavvikelse hos fostret. Det framkom även att t.ex. gravida som är lite äldre och därmed löper större risk

för att få barn med Downs syndrom och automatiskt skulle erbjudas fostervattensprov upplevde det som en positiv sak att det finns de tidiga screeningarna med blodprov och nacksvullnadsmätning och att de förlitar sig på dessa i stället för att göra fostervattensprov som är förknippat med en högre missfallsrisk.

...de vill kanske ha någon sorts screening, men de vill inte heller gå på fostervattenspunktion som kan medföra missfall, så då väljer de det här [de tidiga screeningarna]...

...att det finns nog också av dem att det har visat positivt och sedan när man har gått vidare och gjort barnvattenspunktion så har det inte visat något alls eller sedan de som trots positivt svar valt att inte göra barnvattenspunktion för missfallsrisken och allt det där...

Ytterligare en fjärde sak som upplevdes ha en inverkan på de gravidas beslut om deltagande i screeningundersökningarna var **svårighet att bli gravid**. Vårdpersonalen upplevde att föräldrar som haft svårt att bli gravida och kanske t.o.m. blivit gravida med hjälp av IVF, inte kände att det var så aktuellt att gå på screeningarna eftersom de längtat länge efter barnet och fått kämpa för att bli gravida. I sådana fall verkade det inte spela någon roll att få någon avvikelser i en screeningundersökning, man skulle ändå inte avbryta graviditeten.

...och så beror det nog ofta på hur länge de har försökt bli gravida. Har de försökt en längre tid så är det ganska vanligt att de säger att 'Nej, vi vill inte'.

I överkategorin **etiska frågeställningar** kom det fram ett flertal kategorier: **etik** – **föräldrarnas angelägenhet**, **det praktiska framom etiska frågor**, **människovärde**, **kontrollsamhället** och **tillvänjning**. De flesta nämnde att etiska frågeställningar inte desto mer tas upp under det första rådgivningsbesöket, utan att de mest berättar om vad som erbjuds. De ansåg istället att **etiken är föräldrarnas angelägenhet**. Någon av informanterna går mera grundligt igenom det med föräldrarna för att de ska förstå vad screeningarna verkligen innebär och vilka etiska aspekter man faktiskt behöver ta ställning till vid valet att delta i screeningundersökningar.

...det är ju vars och ens beslut förstås och alla har ju lite egna funderingar och så det är nog bara det att jag informerar om vad vi erbjuder och så får de själva ta ställning till det...

...vi försöker nog gå igenom vad det faktiskt innebär då man gör en sådan här undersökning

– vad man får svar på och vad man behöver ta ställning till. Att vad händer sedan ifall det är något avvikande – att de liksom reflekterar över det. Så jag försöker alltid få fram en diskussion om det.

Vid informationsgivningen går **det praktiska framom etiska frågor**. Det nämndes att det finns så mycket praktiska saker som man behöver tänka på i samband med screeningsundersökningar att det inte finns tid över under rådgivningsbesöket att reflektera över etiska aspekter.

...det är så mycket med de här praktiska sakerna, att de får ringt och beställt den här tiden och det här, alltså jag tror att det är mera koncentrerat runt det här att man får ordnat med... från arbetet så man hinner få blodproverna och sen på ultraljudet.

Andra aspekter som kom upp gällande olika etiska frågeställningar var synen på **människovärdet** och hur det kan jämföras med kostnader för samhället. Någon nämnde även att det blivit större krav på perfektion i dagens samhälle att vi har ett **kontroll-samhälle** där avvikelser inte passar in. I intervjuerna kom flera av informanternas egna åsikter och värderingar fram och de upplevde det ofta svårt att inte låta de egna åsikterna synas i diskussionen med föräldrarna.

...jag tycker nog att vi alla människor har samma människovärde. Ska du då plocka bort vissa små människor?... men inte kommer vi in på sådana diskussioner.

...genetiken bara framskrider ju att ska du i framtiden screena som det ju finns i USA att du kan screena för är det en flicka eller pojke och ska bara pojkar få födas?

Vi brukar ju nog liksom på det sättet tangera det noga – att man måste nog liksom fundera på en själv och vad som känns rätt och vad som känns fel. Att vad är nu sedan en giltig orsak till att göra en abort då sedan?

...det här med att de ska ta blodprov och ultraljud och sånt där att... det har ju nog blivit på det viset mera kliniskt, alltså... det skall vara perfekta barn och... lite större krav kanske...

Ytterligare en aspekt som kom fram var att den allmänna uppfattningen om vad som är etiskt gällande screeningar går igenom en **tillväjningsprocess**. Det som är nytt ifrågasätts till en början i en högre grad och sedan när det börjar höra till rutinerna reflekteras det inte längre så mycket över de olika aspekterna eftersom det är något som ”alla” gör.

...och sen kanske någon gång känner man fastän det börjar bli så vanligt i dag att nästan alla tar det, eller de flesta gör det, så att man ändå liksom känner att är det nu helt etiskt rätt att göra det?...det är nu som så vardagligt det här nu för oss. I början var det lite annat – att nog var jag kanske lite mera fundersam då nog, men jag tycker det är som så få numera som inte tar det. Det är som jag sa att det hör så till.

Vad gäller överkategorin föräldrarnas **beslut** om att delta i screeningundersökningarna eller inte kom det fram några kategorier från de aspekter som de intervjuade speciellt poängterade. Dessa var **genomtänkt beslut**, **gemensamt beslut**, **svårt beslut**, **diskussionsbehov** och **personalens påverkan**. Alla informanterna betonade att de ville stöda föräldrarna att göra ett **genomtänkt beslut**. Som nämnts berättade någon om screeningarna redan vid den första telefonkontakten när den gravida bokar sitt första rådgivningsbesök, för att föräldrarna ska ha tillräckligt med tid att fundera på om de vill delta eller inte. Alla betonade också vikten av att beslutet om att delta i screeningarna skulle vara ett **gemensamt beslut** som den gravida och den blivande pappan har fattat tillsammans. Eftersom det är ett **svårt beslut** ville informanterna ge dem tid att fundera hemma och sedan ta kontakt när de bestämt sig för om de vill delta eller inte.

...för det första så brukar jag redan när de bokar en tid, som oftast är redan en månad innan de kommer, så brukar jag faktiskt nämna så där kort att det här kan ni ta och fundera på. Att det finns sådana här möjligheter att delta i det och fundera nu redan att ni har sådär lite samma tankar om det.

Ingen tar lätt på det här att de tar allt vad som bjuds, utan att de går verkligen... Jag vill inte heller att de ska svara om de är ensamma, för ibland är ju inte pappan med och jag vill inte heller fast pappan är med att vi tvingar inte fram några svar här utan jag vill att de ska fundera i lugn och ro där hemma.

...men det är ett så svårt beslut det här...när jag berättar vad det här går ut på... så jag måste ju ge dem betänketid. Så säger de ändå när de ringer eller kommer på nytt att de har inte kunnat bestämma sig, att de låter det vara. Och det är ju ett jättesvårt beslut.

Flera av de intervjuade uppgav även att föräldrarna hade ett **diskussionsbehov** gällande beslutet. Dock upplevde de att de gravida och speciellt omföderskor diskuterar saken inte enbart med sin hälsovårdare på mödrarrådgivningen utan även med släkt och vänner och därför kanske inte alltid har så mycket frågor när de kommer på sina rådgivningsbesök.

...och omfödreskor så oftast har de talat tycker jag med bekanta och vänner och kanske egna systrar eller någonting att de flesta vet nog om möjligheten och de har diskuterat det med andra tror jag, att de diskuterar inte det så mycket med mig inte, inte vid inskrivningen.

Jag tror nog att de diskuterar mycket med kompisarna hur de har gjort.

Ja det vill de nog, ju mera man pratar om det desto bättre är det säkert. Nej, de har nog behov av att prata om det.

Att det är ju jättesvåra saker. Jag vet ju inte, men säkert har de pratat med andra också, för de har ju haft jättestort behov av att prata och få fundera att 'tänk om'.

Den sista aspekten gällande stöd vid föräldrarnas beslut är **personalens påverkan**. De intervjuade tyckte det var svårt att vara objektiv, men uppgav alla att de gör sitt bästa för att inte visa vilken deras egen åsikt är i frågan gällande deltagande eller inte. De var dock osäkra på hur onyanserad deras information sist och slutligen var. Det framkom även att informanter trodde att sättet de förde fram information om screeningar på påverkade föräldrarnas beslut att delta.

Jo, det är nog jättesvårt, för man måste ju respektera föräldrarna vad de än tar, för beslutet ligger ju ändå hos dem...

Ja, inte vet jag om man lyckas... något eget kan skina igenom nog i bland, det tror jag nog, men man måste ju försöka. För man får ju inte... man kan ju inte döma någon heller inte.

men jag har många förstfödreskor nu som har valt bort det. Jag tror nog att man påverkar med sitt eget, hur man framför det.

När vi frågade en informant om hon trodde att den förhållandevis låga andelen blivande föräldrar som deltog i screeningundersökningar vid den rådgivningsbyrån kunde ha att göra med hur informationen om screeningundersökningar förs fram på det första rådgivningbesöket, fick vi svaret:

Jo. Det gör det. Absolut. Och jag vet ju vad jag tycker.

I överkategorin **information** framkommer kategorierna **frivillighet**, **riskbedömning** och **centrerad information**. I våra intervjuer framkom att i den information som ges till

föräldrarna som stöd i deras val var **frivillighet** en viktig del. Någon av de intervjuade poängterade att frivilligheten även tydligt omnämns i den broschyr som delas ut till alla gravida vid det första rådgivningsbesöket under graviditeten. Vi kunde även i intervjuerna urskilja en viss fördelning så att en del var väldigt inriktad på broschyren, medan andra såg den mera som en komplement och i högre grad poängterade den praktiska informationen som man ger föräldrarna i samband med rådgivningsbesöket.

Ja, det är klart att de får veta. Ja, för att det står...

...och då berättar jag liksom om screeningundersökningarna och vad de innebär och vad hör till det. Att det är blodprovet och ultraljudet och vilka veckor de är och just det att det är som frivilligt och så får de en broschyr som vi ger åt alla.

Sen får de ju den här broschyren i handen och så finns det ju bra att läsa på nätet också, men ingen svarar ju på deras frågor...

I intervjuerna framkom även **riskbedömning** som en del av den information som delges föräldrarna. Man berättade åt föräldrarna både om hur riskbedömningen görs och sedan att det finns en viss risk för felaktiga svar i riskbedömningarna, dvs. att man kan få både falskt positiva och falskt negativa svar baserade på riskbedömningen. Det framkom även en viss benägenhet att ge **centrerad information** såsom att lyfta fram screeningen på ett sätt som fokuserade mycket på screening för trisomi 21 och alltså var Downs syndrom-centrerad.

...och sedan berättar jag om hur de gör den här riskbedömningen och när de är där kan det ju hända att de får ett... att det visar sig att de har ökad risk att föda ett Down barn och då berättar jag vilka vägar de kan ta...

...och så brukar jag berätta också att tillförlitlighetsprocenten är väl något nittio procent. Det kan komma falska alarm att det är förhöjt... och så brukar jag säga att det finns den möjligheten att det visar att allt är helt normalt men att det garanterar ju inte att barnet är helt friskt, att ibland kan det... det finns till och med fall där de haft Downs syndrom och så kan de ju också ha andra kromosomstörningar som inte sällas för eller andra utvecklingsstörningar.

Jo då berättar jag procentuellt ungefär hur det är... att det ungefär till en 80 % är tillförlitligt. Att det liksom kan hända att det visar att något är fel trots att det inte är det och att det visar på... andra vägen då sen också... att det inte syns trots att det sedan finns något avvikande. Att nog pratar vi om liksom om det på det sättet, så att de ska vara medvetna om det, att det liksom inte är 100% fast det liksom visar att allt skulle vara ok.

7.2.3 Stöd vid avvikande screeningsresultat

Under temat stöd vid avvikande screeningsresultat har vi identifierat följande överkategorier: **Typ av stöd** och **faktorer som möjliggör stödande**. I dessa framkommer vårdpersonalens erfarenheter av hur de upplever att de kan stöda föräldrar som fått avvikande svar på någon screeningundersökning och vad de upplever att hjälper dem i rollen att bemöta föräldrarna i en svår och känslig situation.

I överkategorin **typ av stöd** framkom två kategorier: *diskutera* och *lyssna*. De intervjuade poängterade att det är viktigt att föräldrar som fått avvikande svar på någon screeningundersökning behöver få *diskutera* saken med andra. De lyfte fram sjukhuset där screeningarna görs som en viktig informationskälla för föräldrarna. De ansåg också att föräldrarna ofta behöver prata även med sin rådgivningshälsovårdare och med vänner och bekanta. En av de intervjuade tyckte även att det vid behov är på sin plats att hänvisa till psykolog. De betonade även att för föräldrarna är det också viktigt att de har någon som *lyssnar* på dem, även om man inte alltid har något att säga. Föräldrarna behöver få berätta om sina upplevelser och känslor.

...så hon ville ju förstås prata om det många gånger efteråt... ...men det är ju sjukhuset, barnmorskorna där som ger beskedet. Så det är de som får ta det första. Men nog vill de ju förstås alltid prata om det.

...så nog brukar vi ju diskutera det och fundera på vad det nu sedan kan bero på.

...alltså, det är nog att diskutera, att de kommer hit och så pratar man ju... ...Vi diskuterar ju mest undersökningen då och sådant. Så nog är det ju mera det där att de får prata.

Inte kan man ju så mycket. Att de får diskutera och tid skulle man behöva ha. Och sen är det ju förstås att de är ju... de pratar ju mycket med sina vänner och så här också men... och föräldrar och syskon men att det finns ju en lite annorlunda relation då när de får diskutera det med... inte bara med någon som är inom yrket.

Vi kan inte ändra på det där resultatet, vi kan inte ge några garantier eller svar, så jag vet inte vad man skulle kunna göra annat än finnas till hands och kunna lyssna och fokusera på det som är gott och fungerar bra.

I överkategorin **faktorer som möjliggör stödande** identifierades fyra kategorier: *empatisk*

förmåga, livs- och yrkeserfarenhet, medvetenhet om egna begränsningar och riktlinjer.

De intervjuade framhöll att **empatisk förmåga** behövs i och med att man inte kan göra så mycket annat än att visa medkänsla och leva med föräldrarna i det de genomgår på grund av det avvikande beskedet. Någon uttryckte det som att föräldrarna sörjer och att de behöver stöd på samma sätt som andra människor i sorg.

...så att man måste ta i bruk allt man kan, både med medkänsla och allt det där – vara med alltså.

inte är det ju lätt inte, man lever ju egentligen med dem nog.

det är ju deras sorg förstås, om det är något negativt besked. Ångest och.. .det är som att möta andra människor med... det finns ju många sorter, det är ju många sjukdomar..

I intervjuerna framkom även att de intervjuade upplevde att deras **livs- och yrkeserfarenhet** gav dem en bättre möjlighet att stöda de föräldrar som fått avvikande besked. Det framkom att de som hade kortare erfarenhet upplevde det svårare att möta dessa föräldrar än de som hunnit jobba en längre tid med dessa frågor. De betonade att även andra saker man upplevt i livet gör det enklare att möta dessa föräldrar och alla de frågor och känslor som kommer fram i dessa fall.

Eftersom man jobbat så många år... så har man ju mycket erfarenhet men att det är ju alltid bra med mera kunskap nog.

Ja, jag har jobbat så länge att det känns bra... det känns ju inte spänt eller på det viset eller nervöst, utan det är nog från fall till fall.

Det är nog lättare tror jag om man har jobbat så här länge som jag har, över trettio år och har haft mycket motgångar själv i livet.

Det framkom även vikten av att vara **medveten om egna begränsningar** och kunna hänvisa vidare i de fall där man känner att den egna kunskapen inte är tillräcklig eller om man är rädd att ens egna åsikter kan komma att påverka föräldrarna i deras fortsatta beslut.

Jag känner nog också att jag är kapabel att erkänna att här räcker jag inte till och nu hänvisar jag vidare

då kanske de borde ha någon annan att prata med också, inte enbart med mig, för jag är

rädd att jag liksom överför min personliga åsikt till dem på något sätt.

...och är det riktigt att jag känner att den här oron kan jag inte hantera så brukar jag oftast säga att de får ta kontakt med psykologen.

Det framkom i våra intervjuer att det inte finns några specifika **riktlinjer** för stöd och bemötande av föräldrar som fått ett avvikande resultat i någon screeningundersökning. De flesta ställde sig även kritiska till nödvändigheten av sådana riktlinjer. Några av de åsikter som framkom var att det skulle vara svårt att följa riktlinjerna till punkt och pricka samt att det är viktigare att se till det individuella behovet hos olika föräldrar.

Nej, inte specifikt för det här inte, har vi nog inte utarbetat någonting. Det kom ju en folder för många många år sedan om att bemöta föräldrar som får barn med Downs syndrom men det lämnar ju mest på sjukhuset. Så några såna här punkt ett, två, tre, det har vi nog inte.

Jag tror inte att jag skulle kunna följa något sådant. Jag skulle ha jättesvårt...

Nej, inte har vi några punkter eller papper som vi fått som jag har sett på eller gått efter inte.

Nej, inte har vi egentligen på rådgivningar liksom något sådant. Nä, utan det är nästan så att man ser hur situationen är, att vad behöver den här familjen för stöd nu.

8 Tolkning

I detta kapitel tolkas i tur och ordning resultaten från intervjuerna med kvinnorna och vårdpersonalen mot studiens teoretiska utgångspunkter, teoretiska bakgrund och tidigare forskning.

8.1 Tolkning av resultat från intervjuerna med kvinnorna

I våra intervjuer med kvinnorna framkom variationer i hur de fattat beslutet att delta i screeningundersökningar. Någon betonade att det var ett **gemensamt beslut** som båda föräldrarna var delaktiga i, medan det i något fall i likhet med studien gjord av Gottfredsdóttir m.fl. (2009, 717) framkom att det var **kvinnans eget beslut**. Dessutom

framkom att någons beslut hade påverkats av **diskussioner med vänner**. Detta nämns inte specifikt i tidigare forskning. I vår studie framkom att informanterna överlag hade **begränsad förkunskap** om screeningsundersökningar och att rådgivningspersonalen förhållandevis lätt kunde **påverka** föräldrar att delta i screeningundersökningar t.ex. genom att inte betona frivilligheten eller genom att föra fram information om undersökningarna på ett sätt som kunde tolkas som att de är rutiner som hör till under graviditeten. Detta stöder ett flertal tidigare forskningar såsom Mitchell (2004, 230) samt Skirton och Barr (2010, 601) som funnit att screeningundersökningar ses som rutiner inom mödrarrådgivningen. Anderson (1999, 131), Gottfredsdóttir m.fl. (2009, 716), Seavilleklein (2009, 71) och Molander m.fl. (2010, 22) har även funnit att vårdpersonalen påverkar den gravida kvinnans beslutsfattande genom att föräldrarna har tillit för dem och ser dem som experter. Detta kunde även ses i vår studie. Dock framkom i vår studie att de gravida kvinnor eller föräldrar som hade viss förkunskap och hade diskuterat screeningundersökningar innan informationen från rådgivningen var mindre benägna att påverkas av personalen. Detta stöder Pilnicks m.fl. (2004, 91–92) resonemang om att enbart föräldrar som tänker efter och för en diskussion kring screeningundersökningar kan ta ett medvetet beslut om deltagande.

Vår studie visade att kvinnornas syn på och orsak till att delta i screeningundersökningar både följde och skiljde sig från de medicinska orsakerna. Dock framkom att informanterna betonade det positiva, dvs. de nämnde att de genom deltagandet önskade få reda på att allt var som de skulle och att de **sökte efter trygghet** i förvissningen om att allt är ok, framom att säga att de ville få reda på att inget var fel med baby. I likhet med Molander m.fl. (2010, 18, 25) betonades en **positiv förväntan** innan undersökningarna, vilket även kan ha att göra med det som Ekelin m.fl. (2004, 342) beskriver som att föräldrar på grund av försvars-mekanismer gärna undviker att i förväg tänka på att något kan vara fel.

Vår studie visade att praxisen att blivande mödrar får **skriftlig eller muntlig information** om screeningundersökningar från rådgivningen innan deltagande varierar. Enbart en informant uppgav att hon fått skriftlig information. Donovan (2006, 403–404) framhåller att det är viktigt att informationen även ges skriftligt, eftersom det kan vara svårt för de blivande mödrarna att komma ihåg allt som sägs under det första besöket på rådgivningen. Speciellt i relation till information om avvikande besked visade vår studie tydligt att

skriftlig information om det avvikande resultatet inte ersätter muntlig. Således är det viktigt att tillsammans gå igenom den skriftliga information som ges för att undvika misstolkningar och därmed minska onödig stress och oro. I tidigare forskning har vi varken funnit stöd eller motsägelser gällande resultatet att skriftlig information inte ersätter muntlig genomgång.

Överlag upplevde informanterna att de fick **kort och bristfällig information**. Trots det stöder våra intervjudata Pilnicks m.fl. (2004, 86) resultat om att blivande föräldrar vanligen inte tar initiativ till någon ytterligare diskussion med vårdpersonalen, utan nöjer sig med den information som ges. Först efter undersökningarna och då de fått avvikande resultat reagerade de på att informationen före undersökningen hade varit otillräcklig. I likhet med Mitchell (2004, 230–233) önskade våra informanter mer fakta och detaljer om avvikelserna. Det framkom även att kvinnorna önskade mera information om riskbedömningen eftersom de upplevde att egna tolkningar av siffror och risker gav upphov till onödig stress och oro. Detta stöder Gates (2004, 221–224), Pilnicks m.fl. (2004, 90) samt Georgsson Öhmans m.fl. (2009, 271–273) forskning som poängterar svårigheten för blivande mödrar att förstå risktal rätt samt att kvinnor ofta gör egna tolkningar av officiella riskresultat. De hävdar även, i likhet med det våra intervjusvar visar, att det är kvinnornas tolkning av risken som är avgörande för den upplevda oron. Våra informanter menade även att bristfällig information hade medfört att de känt sig tvungna att använda **internet som informationskälla**. Samtidigt som detta hade lugnat, hade det även väckt tankar om skräckscenarier och bidragit till onödig stress och oro. Informanterna upplevde även en **avsaknad av etiska diskussioner** vilket kan anses tangera Skirton och Barrs (2010, 601) resultat. I våra intervjusvar framkom **skillnader mellan först- och omfödreskor** gällande information. Främst upplevde en omfödreska att hon fick lite information då hon förväntades veta och kunna allt från tidigare. I tidigare forskning har vi inte funnit något om skillnader mellan först- och omfödreskor vad beträffar upplevelsen av information.

Informanterna ansåg att **delgivningen av beskedet** var opersonlig i och med att det presenterades rakt på sak, utan empati och i ett fall till och med per telefon. Våra resultat tyder på att i denna situation är gravida lyhörda för och reagerar starkt på personalens tonläge och beteende, vilket även bekräftades av Michells (2004, 233) studie. Informanterna blev upprörda om personalens sinnesstämning ändrades eller om den inte

passade ihop med beskedet, till exempel när en vårdare hade låtit positiv och glad då hon framförde ett allvarligt och negativt besked.

Vår studie visade att det avvikande beskedet gav upphov till ett flertal **reaktioner hos den gravida**. Informanterna uppgav alla att de var oförberedda på att få ett avvikande resultat, vilket stöds av många tidigare forskningar såsom Carolan och Hodnett (2007, 657) samt Mitchell (2004, 230). Beskedet gav upphov till starka känslor hos informanterna. Först blev de chockade, förvirrade och förstod inte riktigt vad som hände, vilket är i linje med det första fasen av den resa som Carolan och Hodnett (2009, 657–659) beskriver att kvinnor genomgår från ett eventuellt avvikande besked tills de deltar i vidare undersökningar som bekräftar ifall avvikelsen var korrekt eller falsk. Även svårigheten med att ta till sig beskedet samt behovet att söka information om avvikelsen kan kännas igen i Carolan och Hodnetts (2009, 657–659) andra fas. Våra resultat både stöder och motsäger Carolan och Hodnetts (2009, 657–659) tredje fas. Fasen handlar enligt teorin om att väntetiden uppfattas som stressfylld, medan den av våra informanter upplevdes väldigt olika – allt från att de upplevde det stressigt och tungt till att de fann ett inre lugn och förtröstan till att allt blir som det är menat. I teorin beskrivs kvinnan i denna fas vara apatisk och vilja dra sig undan omvärlden. Detta kunde dock inte ses i våra intervjuer, snarare beskrevs hur man kände sig lämnad ensam mot sin vilja och att man under denna tid upplevde ett stort behov av att diskutera saken med andra.

Slutligen i den fjärde fasen talar Carolan och Hodnett (2009, 657–659) om kvinnors varierande känslor då de fått reda på om det avvikande resultatet stämde eller inte – känslor som varierar från glädje över att det är över till ilska samt fortsatt oro för framtiden. Oron kommer även tydligt fram i vår studie; en oro som sträcker sig från det att det avvikande resultatet delgavs till i vissa fall långt in i framtiden, t.o.m. till följande graviditeter. Därmed är inte oron över då det slutliga svaret kommit. Våra informanter beskrev hur de tvivlade på om det verkligen stämde att det avvikande resultatet varit falskt och någon upplevde en så intensiv rädsla för att ett eventuellt följande barn skulle ha något kromosomfel att hon övervägde att medvetet skjuta upp följande graviditet. Tveksamheten inför att skaffa fler barn nämns även i teorin av Carolan och Hodnett (2009, 660–661). Därmed stöder vår studie forskning som visar att även ett falskt avvikande resultat har långtgående effekter på den gravida kvinnans känslor och beteende. Däremot

kom det inte fram i vår studie att denna erfarenhet skulle ha haft någon negativ effekt på kvinnans förmåga att ta till sig fostret eller barnet efter förlossningen, vilket även nämns som möjliga följder av Donovan (2006, 402–403), Carolan och Hodnett (2009, 660–661) samt Georgsson Öhman m.fl. (2009, 273). Däremot identifierade vi ytterligare känslomässiga reaktioner som vi inte funnit omnämnda i tidigare forskning och detta var misstänksamheten mot den offentliga vården p.g.a. informationsbrist och otrygghetskänsla.

Starka negativa känslor och framförallt oron kan tolkas som att avvikande screeningsresultat orsakar lidande, också falska resultat, och paralleller kan dras till Eriksson (1994, 21-22). Enligt Eriksson (1994, 21-22) kan lidandet anses som något negativt och ont, något man är tvungen att leva med eller som en kamp man utsätts för. Dock visar även våra resultat i likhet med Eriksson (1994, 21-22) att kampen kan leda till något konstruktivt, dvs. att man försonas med sitt lidande, i och med att våra informanter menade att erfarenheten även hade gett dem positiva starka känslor i form av tacksamhet över att allt gick bra och över barnet.

Det avvikande beskedet gav även upphov till reaktioner på fortsatta undersökningar hos våra informanter. Exempelvis nämndes i likhet med Carolan och Hodnett (2009, 660–661) en oro för att barnet tagit skada av undersökningarna. Det som dessutom kom fram i vår studie var att de gravida kvinnorna upplevde att de inte alltid gavs en möjlighet att själv påverka valet att genomgå fortsatta undersökningar och att beslutet att genomgå fostervattensprov t.o.m. hade känts som ett påtvingat beslut. Seavilleklein (2008, 74) beskriver även hur vårdpersonal genom sitt ordval kan få gravida att tro att de inte har något val gällande vidare undersökningar. Det påtvingade beslutet hade även väckt etiska reflektioner gällande vilken utsatt situation en blivande förälder med avvikande screeningsresultat befinner sig i samt ifall det finns eventuella instruktioner för personalen att övertala föräldrar att delta i fostervattensprov p.g.a. samhällsekonomiska faktorer. Informanternas diskussion kring teknikens utveckling visade i vår studie att även den medför etiska frågeställningar. Speciellt framkom i likhet med Carolan och Hodnett (2009, 662) funderingar kring huruvida screeningundersökningar där man identifierar mindre anatomiska skillnader överhuvudtaget är motiverade att genomföra i och med den stress och oro resultaten i onödan kan väcka hos blivande föräldrar.

Slutligen under temat stöd och bemötande framkom i vår studie överkategorierna **vårdpersonalens stöd och bemötande** samt **stöd från annat håll**. Alla informanterna poängterade ett dåligt bemötande från vårdpersonalen. Här bör nämnas att de främst refererade till vårdpersonalen på sjukhuset då de talade om stöd och bemötande. Bemötandet vid avvikande resultat uppfattades som dåligt p.g.a. att föräldrars frågor lämnades obesvarade och eftersom bemötandet upplevdes opersonligt. Vidare upplevdes vårdpersonalens bemötande som oprofessionellt, främst p.g.a. bristande sakkunskap och opassande reaktioner. Brister i personalens sakkunskap har påvisats i flertalet tidigare forskningar såsom Bramwell och Carter (2001, 135–137) samt Benjamin m.fl. (2009, 489–494), och speciellt i deras sakkunskap gällande avvikelser (Skirton & Barr, 2010, 600).

I vår studie fann vi även att informanterna upplevde att vårdpersonalen saknade förståelse för dem. Exempelvis respekterades inte deras val och åsikter, de upplevde sig bli lämnade ensamma och personalen saknade finkänslighet och empati. Dessa är alla exempel på allvarliga brister som inte borde få förekomma och som berör viktiga etiska frågeställningar gällande personalens påverkan, där såväl nationella (THL) och internationella organisationer (WHO) som tidigare forskning (såsom Anderson, 1999, 128) betonar föräldrars självbestämmande rätt och personalens neutralitet.

Informanterna upplevde rådgivningens stöd på varierande sätt. Positiva erfarenheter uppkom av att det avvikande beskedet hade diskuterats med rådgivningspersonal och således medfört en lugnande känsla. Dock framfördes även önskemål om vad rådgivningspersonalen kunde ha gjort. Det gällde då att visa att de bryr sig, visa att de tar den gravida kvinnans oro på allvar och uppmuntra henne att berätta om vad hon varit med om och hur hon upplevt det hela. Det här följer Sahin och Gungors (2008, 835) råd gällande att vårdpersonal bör förstå och beakta alla föräldrars oro och specifika situation för att kunna ge lämplig information och lämpligt stöd i screeningsprocessens olika delar. Slutligen betonade våra informanter att de under den svåra process som det avvikande screeningsresultatet lett till hade haft stort stöd i mannen, föräldrarna och tron. Dock framkom att detta stöd inte fullt ut ersatte de brister som informanterna upplevt i stödet från vårdpersonal, utan att alla ses som viktiga delar som behövs och borde fungera.

8.2 Tolkning av resultat från intervjuerna med vårdpersonalen

Vårdpersonalen som deltog i vår studie upplevde flera svårigheter och brister gällande uppgiften att informera föräldrar om screeningundersökningar. **Tidsbristen** var påtaglig och svårigheten med att hinna förklara all den information som behövs inför deltagandet i en screeningundersökning stöds av Mitchell (2004, 228). Seavilleklein, (2009, 70) uppger att det oftast bara sätts ett par minuter på att gå igenom screeningundersökningarna, vilket är lite med tanke på den mängd information som föräldrarna bör få. I Finland görs den första serumscreeningen nu i graviditetsvecka 9–11 (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2009, 1, 15–16), vilket innebär att föräldrarna måste fatta beslutet om att delta eller inte väldigt tidigt i graviditeten. Detta betyder även att rådgivningspersonalens snabbt måste få ut informationen om screeningarna. Denna problematik framkom även tydligt våra intervjuer med personalen på rådgivningarna.

Våra informanter uppgav att de ibland kände en **konflikt mellan det personliga och det professionella** speciellt när de skulle delge föräldrarna information som de upplevde obekvämt och negativt i ett skede där föräldrarna gladdes över sin graviditet och barnet de väntade. Även McNeill och Alderdice (2009, 2892–2893) fann i sin forskning att vårdpersonal upplever det negativt att informera om screeningundersökningar i och med att de sett hurdana negativa effekter screeningundersökningar kan ha på gravida kvinnor. Exempelvis har chockerande resultat ökat de gravidas oro och fått dem att ångra sitt deltagande. I våra intervjuer framkom även att informanterna upplevde en svårighet i att ge föräldrarna en objektiv information och i att undvika att de som vårdpersonal med sina egna åsikter påverkar föräldrarnas beslut. Även egen positiv erfarenhet av och inställning till barn med Downs syndrom gjorde det svårt att vara objektiv i sin information.

Våra informanter uppgav en viss svårighet med att hålla en bra balans mellan närhet och distans i vårdförhållandet till föräldrarna, speciellt i fall där föräldrarna fått ett avvikande svar i någon screeningundersökning. Vikten av en fungerande relation mellan patient och vårdare betonas även av Roach (1995, 57–62) som då lyfter fram vårdarens medkänsla, sakkunnighet och hängivenhet som viktiga faktorer när man ska bygga upp en relation som grundar sig på förtroende och som ger möjlighet att dela både glädje, sorg och smärta.

Den egna **kunskapen och erfarenheten** av screeningundersökningar upplevdes av våra informanter ibland vara till nackdel i och med att de ökade risken för att bli ouppmärksam och göra allt på rutin. Dock upplevdes kunskapen och erfarenheten även stundtals som bristfällig och även detta ansågs vara ett hinder för att kunna ge föräldrarna den information och det stöd de behövde, speciellt i samband med uppkomsten av avvikande screeningsresultat. Brister i vårdpersonalens kunskap gällande både screeningsundersökningar och screeningsresultat framkommer ofta i tidigare forskning såsom Bramwell och Carter (2001, 135–137), West och Bramwell (2006, 61), Benjamin m.fl. (2009, 489–494), McNeill och Alderdice (2009, 2892–2893) samt Skirton och Barr (2010, 600).

Våra informanter uppgav att de i samband med avvikande resultat i prenatala screeningsundersökningar har stött på olika **reaktioner hos föräldrarna** så som oro, missnöje och besvikelse. Inom ramen för dessa reaktioner finns känslor av vanda, ångest, otrygghet, sorg och upprördhet. Dyliga känslomässiga reaktioner hos gravida framkommer även i tidigare forskning som i Mitchell (2004, 231–232) och Carolan och Hodnett (2009, 657–659). Vår studie visade även att vårdpersonalen upplevde att det oväntade avvikande beskedet medförde en ökad risk för att den gravida kvinnan kunde ha svårt att anknyta till barnet under graviditeten. Detta stöds av Donovan (2006, 402–403) som beskriver fallet ”Ruby” där en gravid kvinna p.g.a. ett falskt avvikande screeningsresultat inte kan ta till sig sitt barn under hela graviditeten och att hon först vid förlossningen riktigt kan omfatta att det faktiskt är ett barn som hon väntat.

Gällande **deltagandetendenser** framkom i vår studie att informanterna uppskattade att andelen gravida som deltagit i screeningundersökningar vid deras mödrarådgivning varierat mellan ungefär sex av tio till att så gott som alla deltar. Det framkom även att en större andel väljer bort serumscreeningarna och nacksvullnadsmätningen medan de allra flesta vill delta i de vanliga ultraljudsundersökningarna. Vissa skillnader mellan förstföderskor och omföderskor framkom, där den övergripande uppfattningen var att förstföderskor är mera benägna att delta i allt de erbjuds medan omföderskor ställer sig mera kritiska till screeningarna. I våra artiklar hittade vi ingen tidigare forskning som skulle ha stött dessa påståenden, men inte heller något som skulle ha motsagt dem. Våra informanter uppgav även att det bland gravida fanns en viss riskaversion, då bl.a.

missfallsrisken vid fostervattensprov fått kvinnor att avstå från vidareundersökningar trots att tidigare screeningar visat på en högre risk för avvikelser hos fostret. Denna oro hos föräldrarna över att screeningarna ska skada fostret fann även Sahin och Gungor (2008, 832) och de framhåller att tillräcklig information om screeningarna minskar oron. Våra informanter uppgav även att föräldrarnas beslut om deltagande i screeningsundersökningarna påverkades av hur länge de försökt att bli gravida därmed inte skulle välja att avbryta graviditeten oberoende av resultat. Även Alderson (1999, 126) betonar detta och konstaterar att valmöjligheten inte är till lika stor nytta för gravida med dylika erfarenheter.

Gällande **etiska frågeställningar** framkom bl.a. att vårdpersonalen till största del upplevde det som föräldrarnas angelägenhet att reflektera över de etiska frågor som är förknippade med prenatala screeningundersökningar. En informant uppgav dock att hon alltid försöker få till en diskussion med föräldrarna för att de skulle reflektera över de etiska frågorna när de fattar sitt beslut. Även Pilnick m.fl. (2004, 91–92) rekommenderar att man bör få föräldrarna att diskutera möjligheten att få ett avvikande resultat redan innan de beslutar om sitt deltagande, för att deras beslut ska vara ett medvetet och genomtänkt beslut. I våra intervjuer uppgavs att de praktiska sakerna som ska gås igenom i samband med screeningarna tar så mycket tid att de etiska frågeställningarna ofta kommer i skymundan. Även Williams m.fl. (2002, 233) betonar att samtalet med föräldrarna ofta är inriktat på screeningsprocessen framom det man screenar för och att vårdpersonal kan uppleva det som en lättnad eftersom de då inte behöver föra ingående samtal som kan kännas svåra och tidskrävande.

Alderson (2002, 362–363) tangerar olika etiska frågeställningar och ifrågasätter hur olika kostnader kan vägas mot varandra, som t.ex. vad födseln av ett sjukt barn kostar för samhället i jämförelse med vad alla screeningar som i dag erbjuds de gravida kostar. Även våra informanter nämnde samhällets syn på sjuka barn, då de ifrågasätter var gränsen ska dras för vad som kan screenas och vad som kan anses vara en giltig orsak för att göra abort. De uppgav även att den allmänna uppfattningen om vad som är etiskt går igenom en tillväjningsprocess. Samma sak nämner Seavilleklein (2008, 72–73) som beskriver en cirkelreaktion som uppstår då det utvecklas nya screeningsmetoder i tron om att det är de gravida kvinnorna som önskar dem och att dessa nya screeningar sedan integreras i vården

på så vis att de efter en tid upplevs som rutinmässiga.

Våra informanter poängterade att **beslutet** att delta i screeningundersökningar är ett svårt beslut som bör vara genomtänkt och gemensamt. De upplevde att föräldrarna hade behov av att diskutera saken, inte bara med sin hälsovårdare, utan även med släkt, vänner och andra i samma situation. Även Gottfredsdóttir (2009, 717–718) rekommenderar att föräldrar för diskussioner kring screeningar. Vår studie visade även att vårdpersonalen upplevde att föräldrarna påverkas av deras åsikter, även om de försöker ge objektiv information om screeningarna. Påverkan från vårdpersonalen gällande beslutet att delta i screeningundersökningar diskuteras också av Mitchell (2004, 230), Gottfredsdóttir (2009, 717-718), McNeill och Alderdice (2009, 2891) samt Skirton och Barr (2010, 601).

Den sista överkategorin under temat stöd vid valet att genomgå screeningundersökning är **information**. Alla våra informanter uppgav att de gravida i samband med informationen om screeningundersökningarna får veta att deltagandet är frivilligt. Detta skiljer sig från både Seavilleklein (2008, 71) och Mitchell (2004, 230) i och med att de framhåller att det är vanligt att föräldrar inte tillfrågats om de önskar delta i screeningar utan att de presenterats som en rutinundersökning och föräldrarna har uppfattat det som obligatoriskt att delta. Mitchell (2004, 228) och Donovan (2006, 403–404) nämner även vikten av att föräldrarna även får skriftlig information om screeningarna för att de ska ha tillräcklig kunskap för att kunna göra ett medvetet val. Våra informanter uppgav alla att de förutom den muntliga informationen även gav alla gravida en broschyr om screeningarna och vi kunde se att en del av våra informanter var rätt så broschyrfokuserade, medan andra mera betonade den muntliga informationen som ges föräldrarna.

Under temat stöd vid avvikande screeningsresultat framkom i vår studie att vårdpersonalen upplever sig kunna stöda genom att *diskutera* och *lyssna*. De framhöll att det för föräldrar som fått avvikande resultat är viktigt att få diskutera saken med både vårdpersonal och andra. Likaså framhöll de vikten av att man som vårdare lyssnar och låter föräldrarna få prata om sina upplevelser och känslor. Diskussionens betydelse betonas även av Mitchell (2004, 230–233) som menar den kan lindra föräldrars smärta.

Bland **faktorer som möjliggör stödande** poängterade informanterna sin empatiska

förmåga, livs- och yrkeserfarenhet samt medvetenhet om de egna begränsningarna. De jämförde föräldrarnas känslor med andra typer av sorg och ansåg att de behövde ett liknande stöd som människor som drabbats av t.ex. svåra sjukdomar eller dödsfall. Den empatiska förmågan, sakkunnigheten att både veta sina begränsningar och att kunna använda sina erfarenheter för att ge en god vård betonas även av Roach (1995, 57–62). Benjamin m.fl. (2009, 489–494) fann att vårdpersonal önskar sig mera utbildning gällande psykosociala frågor och att personal som oftare kommer i kontakt med avvikelser känner sig bättre utrustad för att kunna bemöta dessa föräldrar. Detta kom även fram i våra intervjuer. Slutligen framhöll våra informanter att de inte har några riktlinjer för hur man ska bemöta föräldrar som fått avvikande resultat i någon screeningundersökning, men de flesta ställde sig även skeptiska till om de skulle följa sådana riktlinjer i fall de skulle finnas. I tidigare forskning har vi inte hittat något som skulle stöda eller förkasta användandet av dylika riktlinjer. Däremot har Institutet för hälsa och välfärd utarbetat utbildningsmaterial för vårdpersonal inom mödrarådgivning gällande hur man kan informera och stöda föräldrar som fått avvikande resultat i screeningundersökningar (Leipälä m.fl., 2009). Detta material var inte bekant för informanterna.

9 Kritisk granskning

En studies tillförlitlighet bör alltid utvärderas och målet är att studien ska vara så tillförlitlig som möjligt. Begreppen validitet och reliabilitet används ofta för att utvärdera tillförlitligheten. Validitet handlar om en studies resultat verkligen handlar om det de borde göra och det de ger sken av att göra (Svensson, 1996, 210). Med andra ord innebär validitet om studien mäter det fenomen den borde. Reliabilitet handlar om frånvaron av slumpmässiga fel och om möjligheten att få samma resultat om studien görs på nytt (Golafshani, 2003, 598, 601). Dessa begrepp har båda sina rötter i kvantitativ forskning, men används även allmänt inom kvalitativ forskning (Svensson, 1996, 209–211). Dock existerar kritik och oenighet kring om dessa begrepp är de mest lämpliga för att utvärdera kvalitativa studier (Larsson, 1994, 163–164; Golafshani, 2003, 597, 604; Graneheim & Lundman, 2004, 109). Graneheim och Lundman (2004, 109) förespråkar att man istället för dessa begrepp använder begreppen trovärdighet (credibility), pålitlighet (dependability) och

överförbarhet (transferability) då man utvärderar tillförlitligheten i kvalitativa studier inom vårdforskning där resultaten har analyserats med innehållsanalys. Eftersom denna studie är kvalitativ och analysmetoden innehållsanalys har använts fann vi det lämpligt att följa Graneheim och Lundmans (2004, 109) kriterier för att utvärdera studien.

Trovärdighet står för hur väl datat och analysen fångar det fenomen som avsågs i studien och berör t.ex. studiens fokus samt informanternas och datainsamlingsmetodens lämplighet. (Graneheim & Lundman, 2004, 109). Fokus för vår studie var att fånga både gravida kvinnors och vårdpersonalens upplevelser kring fenomenet prenatala screeningundersökningar och framför allt hur de upplevt stöd och information vid avvikande besked. I personalens fall handlar det om att ge stöd och information och för föräldrarna att erhålla desamma. Vi anser att våra insamlade data och vår analys ger vår studie rätt fokus. I efterhand kan vi dock konstatera att det fokus vi valde var väldigt omfattande och att det eventuellt hade varit tillräckligt att i en studie fokusera på föräldraperspektivet och ta personalperspektivet i en annan studie.

Trovärdigheten ökar om man lyckas välja informanter med varierande erfarenheter och egenskaper (Graneheim & Lundman, 2004, 109). De informanter som vi intervjuade för att få personalens perspektiv på det undersökta fenomenet hade alla varierande erfarenheter och egenskaper. Alla hade erfarenhet av mödrarådgivning och hade jobbat inom mödravården olika länge, den som hade jobbat längst hade jobbat med mödravård i över 30 år, medan den med kortast erfarenhet hade jobbat sju år. Bland de intervjuade fanns både barnmorskor och hälsovårdare och deras ålder varierade.

Även de informanter som vi intervjuade för att få föräldrarnas upplevelser av avvikande screeningsresultat hade varierande upplevelser. För två var det under den första graviditeten och för en under den andra som de fick det avvikande beskedet. De avvikande beskederna kom också från olika undersökningar, nämligen blodproven, nacksvullnads-mätningen och ultraljudsundersökningen där man kontrollerar fostrets morfologi. De hade även olika inställning till screeningundersökningarna från början, en var helt för screeningundersökningar och ville ha allt som erbjöds medan de två andra redan från början valde att inte delta i vissa undersökningar eftersom de i vilket fall som helst inte skulle ha valt att avbryta graviditeten. Alla dessa variationer mellan föräldrainformanterna

ökar studiens trovärdighet. En svaghet är att alla dessa föräldrars avvikande screeningsresultat visade sig vara falska efter att noggrannare diagnostiska undersökningar hade gjorts. För att få en bredare synvinkel på fenomenet hade det varit bra att få tag på åtminstone någon informant som skulle ha fått ett korrekt avvikande resultat. Vi hade dock svårt att få tag på sådana informanter och efter att ha försökt få tag på passande föräldrar på ett flertal olika sätt men inte lyckats, var vi p.g.a. tidsbrist tvungna att nöja oss med de tre informanter vi kunnat få tag på.

Trovärdigheten är även beroende av om man lyckas välja lämplig datainsamlingsmetod och mängden data man får (Graneheim & Lundman, 2004, 110). Vi valde att använda oss av intervjuer som datainsamlingsmetod. Detta anser vi var en lämplig metod eftersom vår studie berör ett känsligt ämne och det i sådana fall kan vara svårt att få bra data med enkäter. Tack vare våra intervjuer fick vi omfattande data som var rik på information. Vår data var djup och behandlade rätt fenomen och var därför av bra kvalitet. I något fall där vi upptäckte att vi inte fått svar på något specifikt eller centralt, eller då något lämnat oklart använde vi oss av e-post för att få ett svar eller förtydligande av informanten. Detta anser vi vara en aspekt som ytterligare förbättrar kvaliteten på insamlat data.

Våra intervjuer gjorde vi dels tillsammans och dels på varsitt håll. De första intervjuerna gjordes tillsammans för att vi skulle få en känsla för att intervjua och se vad vi ska fokusera på. Eftersom vi bor på olika orter och hade svårt att praktiskt genomföra alla intervjuer tillsammans intervjuade vi sedan på varsitt håll. Detta kan leda till att det insamlade intervjudatat skiljer sig något beroende av vem som gjorde intervjun, men vi anser ändå att data från alla intervjuer är av bra kvalitet och fokuserar på studiens syfte. När det gällde föräldrantervjuerna delade vi upp dem så att var och en av oss intervjuade dem vi var bekanta med från tidigare, eftersom vi ansåg att det skulle få föräldrarna att berätta mera fritt och att vi på så vis skulle få bästa möjliga information.

I dataanalysen handlar trovärdigheten om hur väl teman och kategorier täcker datat. Med andra ord om alla relevant data är inkluderade och irrelevanta data exkluderade. Användningen av citat från rådata samt en dialog mellan och samstämmighet bland flera forskare är aspekter som höjer analysens trovärdighet. (Graneheim & Lundman, 2004, 110) De teman vi identifierade i resultatanalysen motsvarade väl det vi tagit upp i teorin. De

flesta av de teman och kategorier som framkom i vår resultatanalys kunde man även se i de tidigare forskningarna som vi redogjort för i början av studien och därför anser vi trovärdigheten på detta sätt vara god. Dessa teman och kategorier motsvarar även syftet med vår studie och ger svar på de forskningsfrågor som vi formulerat. I vår resultatredovisning har vi använt oss av citat från vår rådata löpande i texten. Detta ger läsaren en möjlighet att själv utvärdera analysens trovärdighet. Vi har valt citat som beskriver informanternas upplevelser av fenomenet och som styrker de slutsatser vi kunnat göra utgående från våra insamlade data.

Vår innehållsanalys gjorde vi först separat, därefter gick vi gemensamt igenom våra olika analyser och diskuterade det vi kommit fram till. Utgående från dessa diskussioner gjorde vi sedan en gemensam slutlig analys. Ett dylikt förfarande innebär att man får en bredare syn på det insamlade datat och att man undviker att låsa sig fast vid ett visst synsätt från början och därför anser vi oss ha ökat trovärdigheten i vår innehållsanalys.

Pålitligheten innebär enligt Graneheim och Lundman (2004, 110) att man utvärderar faktorer som medför instabilitet. Det kan t.ex. handla om att data ändras över tiden och vilka följder en datainsamling som sträcker sig långt över tiden eventuellt kan ha för pålitligheten. I vår studie har vi kunnat identifiera både styrkor och svagheter gällande dess pålitlighet vad beträffar retrospektiv information, dvs. att vi frågat informanterna om saker som hänt för en tid sedan och kanske inte alltid är i riktigt färskt minne. Våra föräldrainformanter hade genomgått olika screeningundersökningar och fått avvikande besked under åren 2006–2008, dvs. relativt nyligen men ändå finns en risk för att detaljer har glömts bort eller att man minns fel. Det förekom även att någon informant under intervjun sade att hon inte riktigt minns längre. En del av informanterna visade oss dock skriftligt material såsom epikriser, mödrarådgivningskort och egna anteckningshäften. De hade därmed sökt upp information på förhand för att färska upp sitt minne och hade med sig material som korrekt beskrev den avvikelse som de fått i undersökningen.

Det sista utvärderingskriteriet enligt Graneheim och Lundman (2004, 109–110) är resultatens överförbarhet, dvs. huruvida resultaten kan anses generaliserbara till andra kontext eller giltiga inte bara för de informanter som ingått i studien. Vår avsikt med studien är inte i första hand att generalisera, utan att ge en inblick i vilka upplevelser och

erfarenheter gravida kvinnor samt vårdpersonal kan ha gällande det undersökta fenomenet. Enligt Graneheim och Lundman (2004, 110) kan visserligen forskare ge förslag på överförbarhet, men det viktiga är att de presenterar sina resultat på ett sådant sätt så att läsaren har möjlighet att själv utvärdera möjligheterna till överförbarhet. Detta har vi eftersträvat i och med att vi har försökt skriva arbetet så att läsaren ska ha möjlighet att följa med i hur vi analyserat och tolkat. Vi har satt med många och ibland rätt långa citat både för att läsaren ska kunna se hur vi kommit fram till våra kategorier och teman och för att ha chansen att eventuellt själv se andra alternativa tolkningar.

10 Diskussion

Möjligheten att delta i screeningundersökningar erbjuds alla gravida i Finland. Genom screeningundersökningar får blivande föräldrar en chans att kontrollera om allt är som det ska med fostret. Avsikten är att de ska fungera som en trygghet. Dock finns en risk för avvikande resultat och oberoende om det avvikande resultatet är korrekt eller falskt, försätter det de blivande föräldrarna i en oväntad och svår situation. Vår studie visar att ett avvikande resultat väcker starka känslor hos kvinnorna, känslor såsom chock, oro, ångest och misstänksamhet mot den offentliga vården. Dock beskrev kvinnorna hur denna erfarenhet senare även har gett dem en stark upplevelse av tacksamhet. Vissa paralleller kan här dras mellan de känslor och upplevelser som kvinnorna gick igenom efter ett avvikande screeningsresultat och de faser som Cullberg (2003, 19–23) menar att ingår i ett krisförlopp. Speciellt de två första av Cullbergs faser, chockfasen och reaktionsfasen, kunde skönjas i vår studie. Våra resultat visar dessutom tydligt att falska screeningsresultat har långtgående effekter på kvinnornas känslor och beteende, speciellt genom den oro som kunde lämna kvar under hela graviditeten och t.o.m. till följande graviditet.

Syftet med vår studie var att få kunskap om den information och det bemötande som ges åt den gravida kvinnan och hennes familj i samband med olika prenatala screeningsundersökningar i de fall där någon screeningundersökning har gett ett avvikande resultat. Detta har undersökts ur både den gravida kvinnans och vårdpersonalens perspektiv. Studien visar att de kvinnor som har intervjuats upplevde brister både i den information och i det bemötande de fick av vårdpersonalen såväl innan deltagandet i screening-

undersökningarna som efter ett avvikande resultat. Informationen upplevdes som kort och bristfällig. Gällande informationen innan deltagandet framhöll informanterna att den var fokuserad på processen och att inga etiska frågor hade diskuterats. Alla informanter hade inte heller fått något skriftligt material om screeningundersökningarna. Även om informanterna i efterhand kunde säga att de var missnöjda med informationen, framgår av studien att de inte nämnde något sådant i den aktuella rådgivningssituationen. Frågorna och reflektionen över vad som hade framkommit och vad som inte hade tangerats kom först efteråt. Gällande information efter att föräldrarna hade fått ett avvikande screeningsresultat framkom att föräldrarna var faktaintresserade och önskade detaljrik information om avvikelsen, vad den innebar och om riskbedömning samt statistikuppgifter om förekomsten av falska avvikande besked. Vår studie visar även att skriftlig information var uppskattad, men att den alltid borde kompletteras med muntlig sådan. Risken är stor för att skriftligt material misstolkas och väcker oro hos de blivande föräldrarna i stället för att lugna dem ifall informationen inte går igenom och diskuteras tillsammans med vårdpersonal. Internet var en ofta använd informationskälla som föräldrarna upplevde sig tvungna att vända sig till p.g.a. obesvarade frågor i samband med ett avvikande screeningsresultat. Internet både lugnade och skapade stress och oro.

Vårdpersonalens stöd och bemötande upplevdes som bristfälligt. Frågor lämnades obesvarade och personalen saknade förståelse för föräldrarna, deras känslomässiga reaktioner och åsikter. Personalen upplevdes ha påverkat föräldrars beslut att delta i screeningundersökningar och vidareundersökningar. Föräldrar med begränsad förkunskap om screeningundersökningar påverkades enklare, men även föräldrar med starka åsikter upplevde att personalen hade kört över dem och påtvingat dem beslutet att delta i fortsatta undersökningar. Man upplevde att ett avvikande screeningsresultat medfört en utsatthet som personalen drog nytta av. Paralleller kan här dras till det Katie Eriksson (1994, 86–93) benämner vårdlidande.

Intervjuerna med vårdpersonalen bekräftade en hel del av de brister och problem som föräldrarna nämnde. Personalen upplevde att tidsbristen gjorde det svårt att hinna informera och diskutera screeningundersökningar med föräldrarna vid det första rådgivningsbesöket samt att informationen då tenderade att fokusera på processen och på den informationsbroschyr som delas ut. Etiska frågeställningar upplevdes främst vara

föräldrarnas sak, men någon betonade vikten av att försöka få föräldrarna att tänka på dylika frågor innan beslutet om att delta i undersökningar eller inte. Av studien framgår att personalen kände sig obekvämt med att informera föräldrar om möjligheten att delta i screeningundersökningar. Detta berodde på att screeningundersökningarna upplevdes beröra något negativt i en situation som borde få vara fylld av glädje.

Vårdpersonalen hade även erfarenhet av att deltagande i screeningundersökningar och redan situationen att vara tvungen att fatta ett beslut om deltagandet kunde väcka stor oro och funderingsamhet hos de blivande mödrarna. Studien visar även att personalen upplevde vissa svårigheter med att vara objektiva och de uttryckte en oro för att eventuellt påverka föräldrarna ifall de egna åsikterna om screeningundersökningar skiner igenom. Överlag upplevde personalen sig ha en god kunskaps- och erfarenhetsgrund, men en viss oro för att erfarenheten medför rutin och ouppmärksamhet samt för att egna tolkningar eller missförstånd smyger sig in omedvetet i informationen till föräldrarna nämndes. I vissa fall upplevdes kunskap och erfarenhet specifikt om avvikande screeningsresultat som begränsad och hindrade därmed personalen att ge det stöd föräldrarna behövde. I likhet med föräldrarna betonade vårdpersonalen att föräldrar som får avvikande besked behöver någon att diskutera med och behöver få tala om sina känslor för någon som lyssnar på dem.

Screeningundersökningar utgör en källa till svåra och utmanande situationer för såväl de blivande föräldrarna som vårdpersonalen och de viktigaste resultaten av vår studie är:

- Innan deltagande i screeningundersökningar bör vårdpersonalen få föräldrar att reflektera över vad det är de deltar i. I linje med detta betonar West och Bramwell (2006, 62) att beslutet om att delta i screeningundersökningar ska tas av föräldrarna och att ett genomtänkt beslut kräver att de fått tillräcklig information och även förstått vad undersökningarna handlar om.
- Vid beskedet om avvikelse framgår av vår studie att föräldrar är informations-sökande och att vårdpersonalen inte bör underskatta deras behov av faktabaserad information. Enligt Mitchell (2004, 230) underlättas föräldrarnas svåra situation av att få besked genast då avvikelser upptäcks och att då ha möjlighet att gå igenom diagnosen eller problemet i detalj med vårdpersonalen.

- Efter ett avvikande besked bör vårdpersonalen ta föräldrars oro på allvar och vara en närvarande diskussionspartner genom att fråga hur de mår och lyssna på deras upplevelser och känslor. Det här är helt i linje med Hänninen (2008) som betonar att vårdpersonalens uppgift vid avvikande screeningsresultat är att se till att föräldrarna blir hörda, ge dem rum att uttrycka sina känslor samt vara närvarande på ett naturligt och äkta sätt, dvs. att koncentrera sig på situationen här och nu utan att ha någon brådska.

Studien genomfördes för att klargöra om den information och det bemötande som ges gravida kvinnor i relation till prenatala screeningundersökningar är tillräckliga eller om det finns orsak att se över rutinerna. Studiens resultat visar att det finns möjligheter till utveckling och förbättring. Såväl intervjuerna med kvinnorna som med vårdpersonalen ger upplysningar om existerande osäkerhet, brister och problem. Således ger studien idéer för förändring i hur man informerar om screeningundersökningar och bemöter gravida vid avvikande screeningsresultat.

Vi har funnit det mycket intressant och lärorikt att göra denna studie. Prenatala screeningundersökningar är ett aktuellt ämne. Behovet av att undersöka och diskutera screeningundersökningar överlag och avvikande besked specifikt, bekräftas av studien. På basen av studien väcks speciellt två möjligheter till fortsatt forskning. För det första vore det intressant att genom en större kvantitativ studie undersöka ifall de resultat som framkommit i denna studie är generaliserbara. För det andra vore det viktigt att undersöka upplevelsen hos föräldrar som har fått korrekt avvikande resultat i screeningundersökningar och se hur de avviker från de resultat vi identifierat bland föräldrar med falskt avvikande resultat.

Litteratur

Alderson, P. (2001). Prenatal Screening, Ethics and Down's Syndrome: A Literature Review. *Nursing Ethics*, 8 (4), 360–374.

Anderson, G. (2009). Nondirectiveness in Prenatal Genetics: Patients read between the lines. *Nursing Ethics*, 6 (2), 126–136.

Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.). (2007). *Neurolatyon käsikirja*. Helsingfors: Tammi.

Autti-Rämö, I. (2008). *Sikiöseulonta ja eettiset arvot*. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/sikion_poikkeavuudet/koulutuspaketit (hämtat 2.4.2011).

Bell, J. (2006). *Introduktion till forskningsmetodik*. Lund: Studentlitteratur.

Benjamin, C., Anionwu, E., Kristoffersson, U., Kate, L., Plass, A., Nippert, I., Julian-Reynier, C., Harris, H., Schmiedtke, J., Challen, K., Calefato, J., Waterman, C., Powell E. & Harris, R. (2009). Educational priorities and current involvement in genetic practice: a survey of midwives in the Netherlands, UK and Sweden. *Midwifery*, 25, 483–499.

Bramwell, R. & Carter, D. (2001). An exploration of midwives' and obstetricians' knowledge of genetic screening in pregnancy and their perception of appropriate counselling. *Midwifery*, 17, 133–141.

Carlsson, B. (1997). *Grundläggande forskningsmetodik för medicin och beteendevetenskap*. Göteborg: Liber.

Carolan, M. & Hodnett, E. (2009). Discovery of soft markers on fetal ultrasound: maternal implications. *Midwifery*, 25, 654–664.

Cullberg, J. (2003). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.

- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Dahmström, K. (2011). *Från datainsamling till rapport – att göra en statistisk undersökning*. Lund: Studentlitteratur.
- Denscombe, M. (2009). *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur.
- Donovan, S. (2006). Inescapable burden of choice? The impact of a culture of prenatal screening on women's experiences of pregnancy. *Health Sociology Review, 15 (4)*, 397–405.
- Ekelin, M., Crang– Svalenius, E. & Dykes, A– K. (2004). A qualitative study of mothers' and fathers' experiences of routine ultrasound examination in Sweden. *Midwifery, 20*, 335–344.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber
- Gates, E. A. (2004). Communicating Risk in Prenatal Genetic Testing. *Journal of Midwifery & Women's Health, 49 (3)*, 220–227.
- Georgsson Öhman, S., Grunewald, C. & Waldenström, U. (2009). Perception of risk in relation to ultrasound screening for Down's syndrome during pregnancy. *Midwifery, 25*, 264–276.
- Golafshani, N. (2003). Understanding Reliability and Validity in Qualitative Research. *The Qualitative Report, 8 (4)*, 597–607.
- Gottfredsdóttir, H., Sandall, J. & Björnsdóttir, K. (2009). 'This is just what you do when you are pregnant': a qualitative study of prospective parents in Iceland who accept nuchal translucency screening. *Midwifery, 25*, 711–720.
- Gourounti, K. & Sandall, J. (2008). Do pregnant women in Greece make informed choices

about antenatal screening for Down's syndrome? A questionnaire survey. *Midwifery*, 24, 153–162.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105–112.

Holme, I.M. & Solvang, B.K. (1997). *Forskningsmetodik – Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.

Hänninen, K. (2008). *Vanhemmille annettava ensitieto. Vanhempien informointi sikiöseulontatutkimuksista ja niiden tuloksista*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/sikion_poikkeavuudet/koulutuspaketit. (hämtat: 2.1.2011).

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. (1999). Sisällön analyysi. *Hoitotiede*, 11 (1), 3–12.

Lagerheim, B. (1992). *Att utvecklas med handikapp*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Laivuori, H. & Ignatius, J. (2009). *Seulontavaihtoehdot ja riskit*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/sikion_poikkeavuudet/koulutuspaketit. (hämtat: 2.1.2011).

Lalor, J.G. & Devane, D. (2007). Information, knowledge and expectations of the routine ultrasound scan. *Midwifery*, 23, 13–22.

Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. Ingår i: Starrin, B. & Svensson, P– G. (red.) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund: Studentlitteratur. 163–189.

Lawson, K.L. (2006). Expectations of the parenting experience and willingness to consider selective termination for Down Syndrome. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 24 (1), 43–59.

Leipälä, J., Hänninen, K., Saalasti– Koskinen, U. & Mäkelä, M. (2009). *Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille*. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnonlaitos.

Leipälä, J. & Mäkelä, M. (2009). *Sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonta. Riskien suuruutta kuvaavat kortit*. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. www.thl.fi/thl_client/pdfs/22ec478e-8e4c-4852-acef-37a95cb3fd86. (hämtat: 2.4.2011).

McNeill, J. & Alderdice, F. (2009). Exploring the perspective of midwives involved in offering serum screening for Down's syndrome in Northern Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, (18), 2888–2896.

Mitchell, L. M. (2004). Women's Experience of Unexpected Ultrasound Findings. *Journal of Midwifery and Women's Health*, 24 (3), 228–234.

Molander, E., Alehagen, S. & Berterö, C. (2010). Routine ultrasound examination during pregnancy: a world of possibilities. *Midwifery*, 26, 18–26.

Moyer, A., Brown, B., Gates, E., Daniels, M., Brown, H.D. & Kuppermann, M. (1999). Decisions about Prenatal Testing for Chromosomal Disorders: Perceptions of a Diverse Group of Pregnant Women. *Journal of Women's Health & Gender– Based Medicine*, 8 (4), 521–531.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. 3rd edition. Thousand

Oaks: Sage Publications, Inc.

Pilnick, A., Fraser, D. & James, D. (2004). Presenting and discussion nuchal translucency screening for fetal abnormality in the UK. *Midwifery*, 20, 82–93.

Roach, S.M.S. (1993). *The human act of caring. A blueprint for the Health Professions*. Ottawa: Canadian Hospital Association.

Ryynänen, M. (2009), Sikiödiagnostiikka. Ingår i: Paananen, U.K., Pietiläinen, S., Raussi-Lehto, E., Väyrynen, P. & Äimälä, A– M. (toim.) *Kätilötyö*. Helsinki: Edita Prisma.

Sahin, N.H. & Gungor, I. (2008). Congenital anomalies: parents' anxiety and women's concerns before prenatal testing and women's opinions towards the risk factors. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 827–836.

Seavilleklein, V. (2009). Challenging the rhetoric of choice in prenatal screening. *Bioethics*, 23 (1), 68–77.

Skirton, H. & Barr, O. (2010). Antenatal screening and informed choice: a cross-sectional survey of parents and professionals. *Midwifery*, 26, 596–602.

Skirton, H., Murakami, K., Ito, M., Nakagomi, S & Iino, H. (2008). A report of two linked studies of knowledge and attitudes to prenatal screening and testing in adults of reproductive age in Japan and the UK. *Midwifery*, 24, 270–280.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä (2009:1). *Sikiön poikkeavuuksien seulonta. Seulonta asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän muistio*. www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-6503.pdf (hämtat: 2.4.2011).

Starrin, B. & Renck, B. (1996). Den kvalitativa intervjun. Ingår i: Svensson, P– G. & Starrin, B. (red.) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur. 52–78.

Svensson, P– G. (1996). Förståelse, trovärdighet eller validitet? Ingår i: Svensson, P– G. & Sarrin, B. (red.) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur. 209–227.

Taipale, P. & Ryyänen, M. (2007). Sikiödiagnostiikka. Ingår i: Paananen, U.K., Pietiläinen, S., Raussi-Lehto, E., Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. (toim.) *Kätilötyö*. Helsinki: Edita Prisma.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). (u.å.). *Sikiön poikkavuuksien seulonnat*. www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketit/seulonnat/sikion_poikkeavuuksien_seulonnat (hämtat: 2.4.2011).

West, H. & Bramwell, R. (2006). Do maternal screening tests provide psychologically meaningful results? Cognitive psychology in an applied setting. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 24 (1), 61–69.

Williams, C., Alderson, P. & Farsides, B. (2002). What constitutes 'balanced information in the practitioners' portrayals of Down's syndrome? *Midwifery*, 18, 230–237.

Intervjuguide 1. Frågor till vårdpersonalen

A. Bakgrundsfrågor:

1. Vilken är er utbildning?
2. Hur länge har ni arbetat med mödrarådgivning?
3. Enligt er erfarenhet – hur vanligt är det att föräldrar deltar i följande screeningundersökningar:
 - a) blodprovssällning
 - b) nacksvullnadsundersökning
 - c) uppbyggnads ultraljudsundersökning (h 18– 21)
4. Hur ofta (på ett ungefär) kommer ni i kontakt med föräldrar som fått:
 - a) avvikande besked vid screeningundersökningar
 - b) falska positiva resultat

B. Frågor relaterade till rutiner före screeningundersökningar:

5. Hur går det till när ni diskuterar screeningundersökningar med den gravida kvinnan under hennes första rådgivningsbesök? Vad berättar ni?
6. Har ni något konkret material som ni delar ut eller rekommendationer som ni följer på er arbetsplats. Vilka?
7. På vilket sätt informeras föräldrarna om att deltagandet är frivilligt? På vilket sätt berörs etiska frågeställningar gällande screeningundersökningar vid diskussionen med den gravida kvinnan innan hon deltar?
8. På vilket sätt informeras föräldrarna om syftet med screeningarna?
9. Diskuteras riskerna med screeningar, både risken p.g.a själva undersökningen och även risken för falskt positiva eller negativa svar? Hur?
10. Hur upplever ni det att ge information gällande screeningundersökningar? (Är det svårt att ge onyanserad information?)
11. Upplever ni att ni har tillräckligt med kunskap om screeningundersökningar, screeningsresultat och hur vanliga eventuella avvikelser är? Om ej, vad är ni osäker på och hur skulle ni vilja gå tillväga för att åtgärda saken?
12. Upplever ni att det finns tillräckligt med tid att diskutera screeningundersökningar med föräldrarna? Upplever ni att föräldrarna vill eller har behov av att diskutera deltagande i screeningundersökningar med er? Brukar ni säkerställa er om att kvinnan har förstått den information hon fått om screeningar rätt? På vilket sätt?

C. Frågor relaterade till rutiner vid avvikande besked av screeningundersökningar:

13. Hur går det till när ni möter föräldrar som fått avvikande resultat på någon screeningundersökning?
14. Hur upplever ni det att möta föräldrar som fått avvikande resultat på någon screeningundersökning?
15. Upplever ni att ni har tillräckligt med kunskap för att kunna svara på de frågor som föräldrar som fått avvikande resultat har? Om ej, vad är ni osäker på och hur skulle ni vilja gå tillväga för att åtgärda saken?
16. Finns det något som känns svårt när ni möter dessa föräldrar? Vad?
17. Har ni på er arbetsplats några rekommendationer som ni följer gällande bemötandet av föräldrar som fått avvikande resultat? Om ja, vilka? Om ej, upplever ni att det skulle behövas?
18. Vilka effekter har ni upplevt att deltagande i screeningundersökningar kan ha på gravida kvinnor?
19. Finns det något ni önskar tillägga, klargöra eller i övrigt berätta om?

Intervjuguide 2. Frågor till kvinnorna

A. Bakgrundsfrågor:

1. Berätta om graviditeten under vilken ni fick ett avvikande besked på någon screeningundersökning. När skedde den? Var det er första graviditet/omföderska?
2. Vilket var det avvikande beskedet?
3. Vet ni om det var det ett falskt eller korrekt besked?

B. Frågor relaterade till tiden innan deltagande i screeningundersökning:

4. Vad visste ni om screeningundersökningar innan ert första rådgivningsbesök under graviditeten? Hur hade ni fått tag på informationen?
5. Vad fick ni för information om screeningundersökningarna vid ert rådgivningsbesök?
 - a) Fick ni skriftligt material?
 - b) Förstod ni att det var frivilligt att delta?
 - c) Diskuterade personalen några etiska frågeställningar med er ang. screeningarna?
 - d) Hur länge diskuterades screeningarna?
6. Hur upplevde ni informationen som ni fick av rådgivningspersonalen?
 - a) Var den tillräcklig?
 - b) Förstod ni hur undersökningen skulle gå till och vad man undersökte för?
7. Hur upplevde ni rådgivningspersonalens kunskap om screeningundersökningar?
8. Hur gick det till när ni beslöt er för att delta i screeningundersökningarna?
 - a) Upplevde ni att pappan deltog i beslutet? Om ja, hur?
 - b) Upplevde ni att vårdpersonalen påverkade ert val att delta i screeningarna? Om ja, hur?
 - c) Vilka screeningundersökningar deltog ni i? Varför?
9. Vilka tankar hade ni om screeningundersökningarna innan ni deltog?

C. Frågor relaterade till screeningundersökningens resultat:

10. Hur gick det till då ni fick reda på ett avvikande resultat på en screeningundersökning?
11. Berätta om hur ni reagerade på beskedet. Vad tänkte ni?

12. Hur upplevde ni personalens bemötande när ni fick det avvikande beskedet?
13. Vilket stöd upplevde ni att personalen gav er? Finns det något ni önskar att de hade gjort som de inte gjorde?
14. Hur upplevde ni personalens professionalitet och sakkunskap?
15. Om ert avvikande resultat innebar att ni löpte en förhöjd risk för avvikelser hos fostret, hur presenterades denna risk för er? (siffror, bilder)
16. Förstod ni när ni fick beskedet om avvikelser att det kunde vara ett falskt resultat?
17. Vilken information fick ni om vilka valmöjligheter ni hade efter det första avvikande resultatet?
18. Övervägde ni att delta i fortsatta screeningundersökningar?

OM ja:

- a) På vilka grunder gjorde ni ert beslut om delta eller inte delta i fortsatta screeningundersökningar?
 - b) Berätta om hur ni upplevde tiden mellan det avvikande resultatet och resultat från ev. fortsatta undersökningar.
19. För dem som fick ett falskt positivt resultat:
Känner ni att det falska resultatet om avvikelser har påverkat er även efteråt?
(känslor, tankar, funderingar etc.)
 20. Hur upplevde ni all den information som ni fick efter det avvikande resultatet?
 21. Finns det något ni önskar tillägga, klargöra eller i övrigt berätta om?

Analys av intervjuer med kvinnorna

Tema	Överkategori	Kategori	Underkategori		
Beslutet att delta i screeningundersökning	Gemensamt/kvinnans eget beslut				
	Diskussion med vänner				
	Personalens påverkan				
	Positiv förväntan				
	Sökan efter trygghet				
	Begränsad förkunskap				
Information	Kort och bristfällig information				
	Skriftlig/muntlig information				
	Internet som informationskälla				
	Avsaknad av etiska diskussioner				
	Skillnad förstföderska/omföderska				
	Information om risken för falska avvikande resultat				
Beskedet om avvikelse	Delgivning av beskedet	Opersonligt besked			
		Allvarlig stämning			
	Den gravidas reaktion	Oförberedd på avvikelse			
				Chock	
				Oro	
				Lugn	
				Ängest	
				Misstänksamhet mot offentlig sektor	
				Tacksamhet	
		Reaktioner på fortsatta undersökningar		Beslutet	
				Oro för risker	
			Etiska reflektioner		Utsatt situation
					Personalens instruktioner
					Teknikens utveckling
	Orättvishet				
Stöd och bemötande	Vårdpersonalens stöd och bemötande	Dåligt bemötande			
		Oprofessionellt bemötande			
		Bristande förståelse			
		Rådgivningens varierande stöd			
	Stöd från annat håll	Mannen			
		Föräldrarna			
		Tron			

Analys av intervjuer med vårdpersonal

Tema	Överkategori	Kategori
Upplevda svårigheter och brister	Tidsbrist	Kort betänketid
		Informationsöverflöd
	Konflikt personligt/professionellt	Obekvämt information
		Objektivitet
		Distans/närhet
	Kunskap och erfarenhet	Existens
		Avsaknad
	Föräldrars reaktion vid avvikande besked	Oro
		Besvikelse
		Missnöje
Stöd inför valet att genomgå screeningundersökning	Deltagande tendenser	Deltagaraktivitet
		Skillnad försöderska/omföderska
		Riskaversion
		Svårighet att bli gravid
	Etiska frågeställningar	Etik – föräldrarnas angelägenhet
		Det praktiska framom etiska frågor
		Människovärde
		Kontrollsamhälle
		Tillvänjning
	Beslut	Genomtänkt beslut
		Gemensamt beslut
		Svårt beslut
		Diskussionsbehov
		Personalens påverkan
	Information	Frivillighet
		Riskbedömning
		Centrerad information
	Stöd vid avvikande besked	Typ av stöd
Lyssna		
Faktorer som möjliggör stöd		Empatisk förmåga
		Livs- och yrkeserfarenhet
		Medvetenhet om egna begränsningar
		Riktlinjer



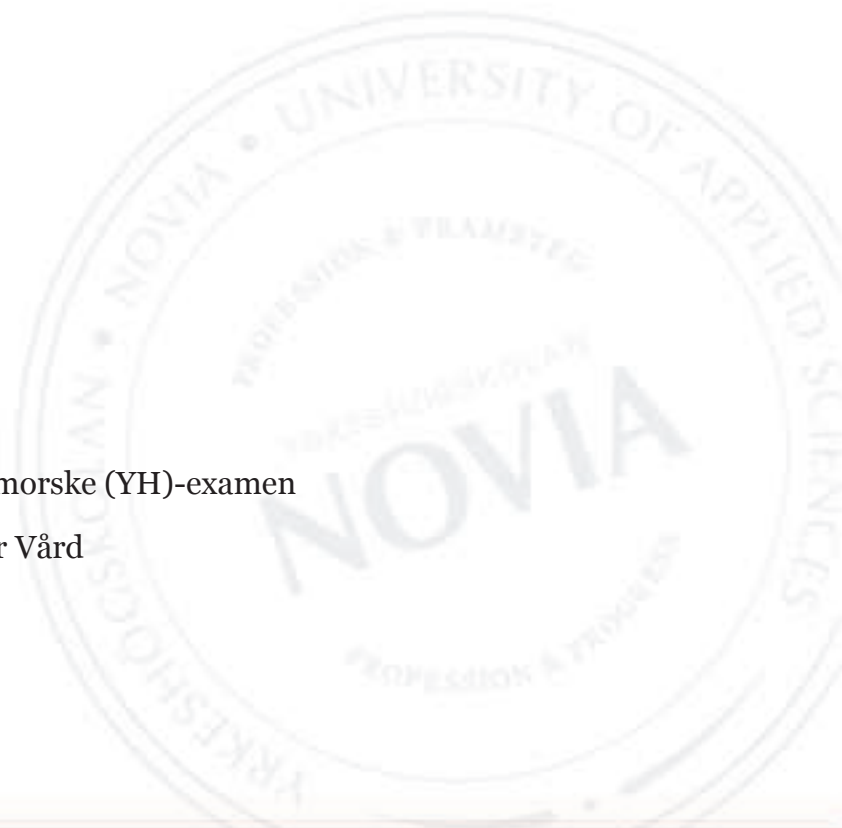
Utvecklingsarbete:
Utmaningar i den prenatala screeningvården

Marika Åkerlund

Utvecklingsarbete för barnmorske (YH)-examen

Utbildningsprogrammet för Vård

Vasa 2012



UTVECKLINGSARBETE I BARNMORSKEKUNSKAP

Författare: Marika Åkerlund
Utbildningsprogram och ort: Vård, Vasa
Inriktningsalternativ/Fördjupning: Barnmorskearbete
Handledare: Eva Matintupa

Titel: Utmaningar i den prenatala screeningvården

Datum 17.5.2012 Sidantal 8 Bilagor 1

Sammanfattning

Syftet med arbetet är att med hjälp av en artikel sprida resultatet från mitt examensarbete. Examensarbetet behandlar de olika utmaningar som prenatala screeningundersökningar och avvikande resultat i dessa innebär för vårdpersonal på mödrarådgivningar. Artikeln skrivs för att vårdpersonal som kommer i kontakt med drabbade föräldrar ska vara medvetna om dessa utmaningar och kunna erbjuda ett så gott stöd och bemötande som möjligt. Artikeln kommer att publiceras i *Tidskrift för Barnmorskor*. Artikeln är skriven enligt den teori som beskrivs i arbetet samt de skrivanvisningar som *Tidskrift för Barnmorskor* har utarbetat. Artikeln finns med som en bilaga till arbetet. I artikeln lyfts de viktigaste utmaningarna som framkom i examensarbetet fram och där poängteras bl.a. vikten av att vårdpersonalen ger föräldrarna tillräcklig information innan deltagandet i screeningundersökningar för att de ska kunna reflektera över vad de deltar i. Vårdpersonalen ska heller inte underskatta föräldrarnas behov av både faktabaserad information och emotionellt stöd efter ett avvikande besked i någon screeningundersökning. Det är viktigt att ta föräldrarnas oro på allvar och vara närvarande i diskussionen med dem. Genom att fråga föräldrarna hur de mår och ta sig tid att lyssna på deras känslor och upplevelser av situationen kan man som vårdpersonal visa att man bryr sig om. Slutligen bör vårdpersonalen se alla föräldrar som individer och vara lyhörd för deras individuella behov av stöd.

Språk: Svenska

Nyckelord: Prenatala screeningundersökningar,
avvikande resultat, utmaningar, information, stöd

Utvecklingsarbetet finns tillgängligt på det elektroniska biblioteket Theseus.fi och vid Novias bibliotek på Seriegatan 2, Vasa.

EXPERT KNOWLEDGE PROJECT IN MIDWIFERY

Author: Marika Åkerlund
Degree Programme: Health Care, Vaasa
Specialization: Midwifery
Supervisor: Eva Matintupa

Title: Challenges in prenatal screening care

Date 17.5.2012 Number of pages 8 Appendices 1

Summary

The purpose of this study is to make available the result from my bachelor's thesis, with the help of an article. The bachelor's thesis presents the various challenges that prenatal screenings and abnormal findings cause health care personnel in maternity health care. The purpose of the article is to prepare health care staff for these challenges and enable them to provide the best possible support to expecting parents both before the parents participate in prenatal screenings and after an abnormal finding. The article will be published in *Tidskrift för barnmorskor*. The article was written according to the theory that is presented in this study and the directions that *Tidskrift för barnmorskor* has given. The article is enclosed as an appendix to this study. The article highlights the most important challenges that were presented in the bachelor's thesis. The article points out the importance of health care staff providing parents with enough information before they participate in prenatal screenings, in order for the parents to reflect on what they participate in. The health care staff should not underestimate the parents' need of information that is rich in facts and emotional support after an abnormal finding in any prenatal screening. It is important that the parents' anxiety is taken seriously and that the health care provider is a participating partner in the discussion with the parents. By asking the parents how they feel and by taking enough time to listen to their feelings and experiences of the situation the health care staff show that they care about the parents. Finally, the health care staff should see all parents as individuals and be sensitive to their individual need of support.

Language: Swedish

Key words: Prenatal screenings, abnormal findings, challenges, information, support,

The study is available at the electronic library Theseus.fi and in the library of Novia.

Innehåll

1 Inledning.....	1
2 Syfte och frågeställningar.....	2
3 Att skriva en artikel.....	2
3.1 Målgrupp och val av tidskrift.....	3
3.2 Rubrik.....	3
3.3 Introduktion.....	3
3.4 Resultat.....	4
3.5Handledning.....	4
3.6 Det praktiska genomförandet.....	5
4 Resultat.....	5
5 Kritisk granskning.....	5
6 Diskussion.....	7
Litteratur.....	8

Bilaga

1 Inledning

När en gravid kvinna i Finland uppsöker rådgivningen för första gången under sin graviditet erbjuds hon att delta i fosterscreening. Till fosterscreeningen hör ultraljudsundersökning i tidig graviditet, serumscreening för kromosomavvikelse samt en ultraljudsundersökning i mitten av graviditeten där avsikten är att identifiera eventuella avvikelser i fostrets morfologi. Dessa undersökningar är inte diagnostiska, d.v.s. det resultat som framkommer i screeningundersökningarna anger enbart sannolikheten för att fostret har någon avvikelse. Detta innebär att det finns en risk för att det resultat som den gravida får kan vara falskt. Resultatet kan visa på en hög sannolikhet för avvikelser trots att fostret är friskt eller tvärtom, låg sannolikhet trots att fostret är sjukt. För den gravida är det svårt att tolka resultatet av screeningundersökningarna och besked om hög sannolikhet för avvikelser orsakar stor oro och vanda för föräldrarna, oberoende av om resultatet sedan visar sig vara korrekt eller falskt. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 10–12)

För vårdpersonal som är involverad i screeningundersökningarna innebär mötet med föräldrar en del utmaningar. Innan föräldrarna deltar i screeningundersökningarna bör de få tillräckligt med information om syftet med screeningundersökningarna, hur de utförs, hur sannolikheten för avvikelser skall tolkas och även information om att deltagandet i screeningundersökningarna är frivilligt och att beslutet om att delta skall vara gemensamt och genomtänkt. Den information som ges till föräldrarna bör vara objektiv, dvs. vårdpersonalens egna åsikter i frågan får inte påverka föräldrarnas beslut som deltagande. I de fall där screeningundersökningarna gett ett resultat som tyder på hög sannolikhet för avvikelser hos fostret är det viktigt att vårdpersonalen kan ge föräldrarna aktuell och korrekt information om fortsatta undersökningar, vad ett korrekt avvikande resultat innebär och vilka valmöjligheter föräldrarna har. Vårdpersonalen bör finnas tillgänglig för föräldrarna, vara närvarande och kunna bemöta deras oro, sorg och alla frågor. Det är viktigt att föräldrarna får diskutera det inträffade och att vårdpersonalen tar sig tid att lyssna, även om de inte har svar på alla frågor som föräldrarna ställer. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 55–71)

Eftersom examensarbetet var omfattande och både vårdpersonalens och de drabbade föräldrarnas upplevelser av avvikande besked vid prenatala screeningundersökningar har undersökts har jag valt att i detta utvecklingsarbete endast fokusera på det resultat som framkom i intervjuerna med vårdpersonalen. Resultatet presenteras i en artikel där jag kommer att ta upp de viktigaste aspekterna som framkom i arbetet för att öka kunskapen om behovet av stöd och information vid uppkomna screeningavvikelser.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med detta utvecklingsarbete är att med hjälp av en artikel sprida resultatet från mitt examensarbete. Examensarbetet behandlar de olika utmaningar som prenatala screeningundersökningar och avvikande resultat i dessa innebär för vårdpersonal på mödrarådgivningar. Artikeln skrivs för att vårdpersonal som kommer i kontakt med drabbade föräldrar ska vara medvetna om dessa utmaningar och kunna erbjuda ett så gott stöd och bemötande som möjligt.

Mina frågeställningar är:

1. Vilka utmaningar innebär prenatala screeningundersökningar och avvikande resultat i dessa för vårdpersonal på mödrarådgivningar?
2. Vad bör vårdpersonalen vara medveten om för att kunna erbjuda drabbade föräldrar ett så gott stöd som möjligt?

3 Att skriva en artikel

Avsikten med att skriva en artikel är att få ut information om något ämne till människor som kan ha nytta av den. Vid skrivandet av en artikel finns det flera viktiga aspekter som bör tas i beaktande. I det här kapitlet kommer jag att redogöra för några av dessa aspekter.

3.1 Målgrupp och val av tidskrift

Det första som artikelförfattaren bör tänka på är vilken målgrupp han eller hon vill nå med sin artikel. Om han eller hon vill nå en specifik yrkesgrupp går det att sända in sin artikel till en tidskrift som läses av människor i den yrkesgruppen. Målgruppen är också viktig med tanke på vilket språk och vilken terminologi som används. För att förbättra sina chanser att publiceras i en specifik tidskrift lönar det sig för artikelförfattaren att sätta sig in i vilka skrivanvisningar som gäller för publicerande av artiklar i den aktuella tidskriften. Artikelförfattaren bör hålla sig inom de sidbegränsningar som är utsatta. Om artikelförfattaren sänder in en artikel som inte följer skrivanvisningarna kan det få tidskriftens redaktör att tänka att artikelförfattaren knappast varit noggrann i sitt forskningsarbete om han eller hon inte ens är noggrann när det gäller att följa skrivanvisningarna. (Schminke, 2004, 310)

3.2 Rubrik

När artikelförfattaren sätter en rubrik på sin artikel bör han eller hon tänka på att den ska fånga läsarens intresse, samtidigt som den berättar för läsaren vad artikeln kommer att handla om. En rubrik som är vackert formulerad men inte direkt avslöjar vad ämnet för artikeln är kan få läsaren att tro att artikeln handlar om något helt annat än den verkligen gör. En rubrik bör heller inte vara alltför lång utan den ska vara enkel att fästa ögonen på. Läsarens förväntningar på artikeln grundar sig ofta på rubriken så för artikelförfattaren lönar det sig att välja en rubrik som ger en korrekt beskrivning av artikeln för att undvika att skapa falska förväntningar hos läsaren. (Feldman, 2004, 1–2)

3.3 Introduktion

Med introduktionen ska artikelförfattaren ge läsaren ramen för artikeln. Det kan vara svårt att skriva en bra introduktion med tanke på struktur, längd och innehåll. I introduktionen bör det framgå vilket fenomen som har undersökts, kort om vad tidigare forskning säger om ämnet och varför artikelförfattaren ansett det viktigt att bidra med ytterligare forskning

i ämnet. I introduktionen kan även kort nämnas vilka teorier och metoder som använts när undersökningen gjordes. Introduktionen är till för att få läsaren att förstå vad artikeln egentligen handlar om. (Feldman, 2004, 2; Schminke, 2004, 311)

3.4 Resultat

När artikelförfattaren presenterar sitt resultat i brödtexten bör han eller hon fokusera på det viktigaste i sitt resultat först för att sedan ta upp sådana aspekter som ytterligare förstärker det resultat som forskningen gett. Det är viktigt att leda läsaren genom hela artikeln och använda ett språk som är lätt att läsa. Artikelförfattaren bör vara noggrann med grammatik, stavning och meningsuppbyggnad eftersom en artikel som brister i språket ytterligare försvårar det för läsaren att tillgodogöra sig innehållet. Ett forskningsresultat som skulle vara till stor nytta för läsaren kan förlora en stor del av sitt värde om det inte presenteras på ett bra sätt. I slutet av artikeln bör artikelförfattaren sammanfatta resultatet för läsaren. Ett bra sätt kan vara att kort summera resultatet, fundera över vad som kunde gjorts annorlunda och ge förslag på vilka aspekter av ämnet som ännu kunde vara intressanta att undersöka. (Feldman, 2004, 4–5; Schminke, 2004, 312–313)

3.5Handledning

För artikelförfattaren kan det vara till nytta att ha en handledare som läser igenom artikeln innan den sänds in till tidskriftens redaktör. Handledaren behöver inte alltid vara någon officiell handledare i ordets rätta bemärkelse utan det kan vara t.ex. en god vän som artikelförfattaren har förtroende för och som är ärlig i sin kritik. En form av kvalitativ kontroll är att be den person som läst artikeln ge en kort beskrivning av vad han eller hon tror att artikeln handlar om och vad författaren redogjort för. Det här kan vara ett bra sätt för artikelförfattaren att kontrollera att den som läser artikeln verkligen förstår vad artikelförfattaren avser att förmedla. På så sätt kan artikelförfattaren förbättra sina chanser att bli publicerad. (Schminke, 2004, 311)

3.6 Det praktiska genomförandet

I januari 2012 hölls det första idéframförandet gällande detta arbete. Tanken var redan från början att skriva en artikel där resultatet från examensarbetet skulle presenteras. Eftersom resultatet var omfattande valde jag att fokusera på det resultat som framkom i intervjuerna med rådgivningspersonalen. Jag kontaktade den svenskspråkiga redaktören för *Tidskrift för Barnmorskor* för att höra mig för om det fanns intresse för att publicera en artikel och fick klartecken därifrån. Därefter inleddes arbetet med att formulera syfte och frågeställningar samt att hitta teori om hur en artikel skall skrivas. Jag blev tipsad om några artiklar som innehåller goda råd om hur en artikel skall skrivas och valde att basera min teori på två av dessa. I mars 2012 hölls planframförande där jag presenterade mitt syfte, mina frågeställningar och min teori.

Efter planframförandet började arbetet med att skriva artikeln. Jag satte mig in i skrivanvisningarna från *Tidskrift för Barnmorskor* och utgående från dem samt den teori som jag presenterat tidigare skrev jag en artikel baserad på resultatet i vårt examensarbete. När jag skrivit artikeln bad jag en god vän att ge sina kommentarer innan jag skickade in artikeln till min handledare. Utgående från kommentarerna från min vän och min handledare har jag sedan arbetat med min artikel.

4 Resultat

Resultatet är den artikel jag skrivit och som ska publiceras i *Tidskrift för Barnmorskor*. Artikeln finns med som en bilaga till detta arbete.

5 Kritisk granskning

Eftersom resultatet från examensarbetet kan vara till nytta för barnmorskor och hälsovårdare som arbetar med mödrarådgivning och screeningundersökningar valde jag att

kontakta *Tidskrift för Barnmorskor*. På så vis kan jag nå ut till en stor grupp inom yrket och även veta att de förstår yrkesvokabulären. Jag behöver därför inte definiera alla begrepp som används i artikeln utan kan utgå från att de begrepp som används är bekanta för läsarna. Jag har satt mig in i tidskriftens anvisningar och skrivit min artikel utgående från dem. Jag har varit noga med att inte överskrida sidbegränsningarna trots att examensarbetet var omfattande och jag varit tvungen att välja bort en hel del av resultatet. Schminke (2004, 310) rekommenderar att man planerar sitt artikelskrivande på detta vis för att öka sina chanser att bli publicerad.

Jag valde att ge min artikel rubriken Utmaningar i den prenatala screeningsvården. Min tanke med rubrikvalet var att ha en relativt kort rubrik som skulle fånga läsarens intresse och även ge läsaren en liten inblick i vad artikeln skulle komma att handla om. Detta enligt vad Feldman (2004, 1–2) rekommenderat. Jag skrev sedan en lite längre introduktion där jag kort beskrev vårt examensarbete och hur det hade gjorts samt vad artikeln kommer att handla om. Enligt skrivanvisningarna från tidskriften skulle introduktionen kort berätta vad artikeln handlar om och enligt Feldman (2004, 2) och Schminke (2004, 311) bör man kort berätta om hur man kommit fram till det resultat som man presenterar. Jag valde att lyfta fram både vad artikeln handlar om och hur jag fått fram resultatet i examensarbetet på ett kortfattat sätt för att ge läsaren en kort bakgrund till innehållet i artikeln.

När jag presenterade resultatet i artikeln valde jag att bara lyfta fram de viktigaste aspekterna. Jag utgick från ett omfattande resultat och visste att jag skulle vara tvungen att lämna bort vissa delar. Jag försökte att fokusera på de teman som framkom i intervjuerna med vårdpersonalen och som även hade poängterats av de föräldrar som vi intervjuat. Jag följde de sidbegränsningar som tidskriften hade uppgett i skrivanvisningarna. De delar som jag valde att lyfta fram var sådana som jag speciellt ville fästa läsarnas uppmärksamhet på för att de skulle reflektera över dessa aspekter i sitt yrkesutövande. Jag har försökt skriva artikeln på ett lättläst språk med betoning på meningsuppbyggnad och grammatik för att underlätta för läsaren att tillgodogöra sig resultatet av arbetet. Till slut har jag sammanfattat de allra viktigaste resultaten i en faktaruta. Jag har vid skrivandet av artikeln följt anvisningarna från tidskriften och använt mig av skrivråden som Feldman (2004, 4–5) och Schminke (2004, 312–313) delat med sig av.

Jag hade stor hjälp av min handledare i arbetet med min artikel. Jag valde dessutom att följa Schminkes (2004, 311) råd om att ha en god vän att läsa igenom och kommentera. Jag valde en vän som jag visste att var insatt i ämnet och ärlig i sin kritik. Jag hade stor nytta av de kommentarer som jag fick både av min vän och av min handledare.

6 Diskussion

Det har varit intressant att skriva en artikel som utvecklingsarbete. Jag förvånades över hur svårt det var att välja ut vilka delar av resultatet som jag skulle presentera eftersom sidbegränsningen inte tillät att jag tog upp allt som framkommit i arbetet. Teorin om hur en artikel skall skrivas och skrivanvisningarna från *Tidskrift för Barnmorskor* hade i bland lite olika åsikter om vad som skulle ingå i en artikel och hur innehållet skulle presenteras. Jag har till största del följt skrivanvisningarna från tidskriften och ibland gjort en kompromiss mellan de båda, t.ex. i introduktionen.

Jag anser att mina frågeställningar blir besvarade i artikeln och eftersom mitt syfte är att sprida resultatet från mitt examensarbete hoppas jag att det bland dem som kommer att läsa artikeln finns barnmorskor/hälsovårdare som arbetar inom detta område. Min tanke bakom artikeln är också att de skall reflektera över dessa utmaningar i sitt arbete och fundera över vad som skulle kunna ändras i arbetsrutinerna för att föräldrar i framtiden skall få en tillräcklig och lättförståelig information innan de beslutar om sitt deltagande i screeningundersökningarna. Jag hoppas även att de etiska reflektionerna i större utsträckning skulle diskuteras med föräldrarna så att de inte kommer som en chock i samband med ett avvikande resultat. Sist men inte minst hoppas jag att artikeln bidrar till att vårdpersonal som kommer i kontakt med föräldrar som får ett avvikande screeningresultat skulle känna sig mera förberedda och kunna erbjuda ett så gott stöd som möjligt för dessa föräldrar. Eftersom detta arbete enbart berör resultatet från intervjuerna med vårdpersonalen är det min förhoppning att även den delen av resultatet som redogör för de drabbade föräldrarnas upplevelser i något skede ska nå ut till vårdpersonal som arbetar inom detta område.

Litteratur

Feldman, D. (2004). The Devil is in the Details: Converting Good Research into Publishable Articles. *Journal of Management*, 30, 1–6 .

Schminke, M. (2004). Raising the Bamboo Curtain. *Academy of Management Journal*, 47, 310–314.

Suomen Kätilöliitto – Finlands Barnmorskeförbund. (u.å.). *När du skriver till Tidskrift för Barnmorskor*. <http://www.suomenkatiloliitto.fi/static/Anvisningar.pdf> (hämtat 28.2.2012).

Söderqvist, A. & Åkerlund, M. (2012). *Avvikande besked vid prenatala screeningundersökningar. En kvalitativ studie av den gravida kvinnans och vårdpersonalens upplevelser före och efter beskedet*. Opublicerat examensarbete för barnmorskeexamen. Yrkeshögskolan Novia, Sektorn för hälsovård och det sociala arbetet, Vasa.

BILAGA 1

Utmaningar i den prenatala screeningvården

För vårdpersonal som arbetar på mödrarådgivningar innebär de prenatala screeningundersökningarna en hel del utmaningar. I mitt examensarbete (1) intervjuades fyra barnmorskor/hälsovårdare som arbetar på mödrarådgivningar om sina upplevelser av att stöda och informera föräldrar före deltagande i samt efter ett avvikande resultat i någon prenatal screeningundersökning. Intervjuerna analyserades sedan med kvalitativ innehållsanalys och kategoriserades. Denna artikel baserar sig på resultatet från innehållsanalysen och lyfter fram de intervjuades syn på prenatala screeningundersökningar och de utmaningar som hör till. Med prenatala screeningundersökningar avses ultraljudsundersökning i tidig graviditet, serumscreening för kromosomavvikelse samt den ultraljudsundersökning som utförs i mitten av graviditeten där avsikten är att upptäcka eventuella avvikelser i fostrets morfologi.

En av de utmaningar som allra tydligast framkom var bristen på tid. Redan vid det första rådgivningsbesöket skall föräldrarna få information om vilka screeningundersökningar de erbjuds och hur dessa genomförs i praktiken. Denna information är omfattande och upplevs av vårdpersonalen som tidskrävande. Det faktum att flera av screeningundersökningarna dessutom skall utföras under ett tidigt skede av graviditeten bidrar ytterligare till att tiden för föräldrarna att fatta beslutet om deltagande blir kort. För att avhjälpa tidsbristen har vårdpersonalen olika strategier. En av dessa strategier var att redan vid den första telefonkontakten kort informera om screeningundersökningarna för att föräldrarna skulle få lite längre betänketid och ha tid att tänka igenom sitt beslut om deltagande i lugn och ro. För att hinna ge föräldrarna all nödvändig information bör rådgivningspersonalen sträva efter att alltid försöka boka in det första rådgivningsbesöket under graviditeten i ett så tidigt skede som möjligt, gärna redan i åttonde graviditetsveckan.

Under det första rådgivningsbesöket är det en stor mängd information som skall delges föräldrarna. Informationen om screeningundersökningarna är bara en del av all denna information, så tiden för att diskutera dessa med föräldrarna upplevs av vårdpersonalen

som kort. Den omfattande informationen kan innebära att föräldrarna har svårt att ta till sig allt som berättas för dem. Det framkom i våra intervjuer att tiden som sätts på att informera om screeningundersökningarna varierar mellan de olika rådgivningarna. En annan aspekt som också lyftes fram var att informationen lätt kunde framföras rutinmässigt, vilket kan innebära att något lätt glöms bort.

Vårdpersonalens objektivitet

Att delta i screeningundersökningar är frivilligt och beslutet bör vara föräldrarnas gemensamma beslut. För vårdpersonalen innebär det en utmaning att inte låta de egna åsikterna om screeningundersökningar påverka föräldrarnas beslut. Som vårdpersonal kan man ibland uppleva en konflikt mellan sina personliga och sina professionella åsikter i frågan. Den egna erfarenheten av och positiva inställningen till barn med Downs syndrom kan påverka den information som delges föräldrarna. Likaså kan det upplevas svårt att förstå varför par som kämpat länge med barnlöshet ens deltar i screeningundersökningarna. Grundtanken för rådgivningspersonal är en önskan att ge föräldrarna objektiv information och låta beslutet vara föräldrarnas eget. Våra informanter uppgav dock att de var medvetna om risken att överföra sina egna åsikter i frågan till föräldrarna och ansåg även att de verkligen påverkar beslutet om att delta genom sättet de för fram information.

För rådgivningspersonalen kan det ibland kännas obekvämt att lyfta fram informationen om screeningundersökningarna under det första rådgivningsbesöket, eftersom föräldrarna ofta är glada och förväntansfulla inför sin graviditet och barnet de väntar. Informationen om screeningundersökningarna kan ofta upplevas som negativ och bara det faktum att det finns en möjlighet att barnet inte är friskt kan upplevas tungt och svårt av föräldrarna. T.ex. tänker de flesta föräldrar på ultraljudsundersökningarna som en möjlighet att få se det lilla barnet som de väntar och på så vis få sin graviditet bekräftad. Att ultraljudundersökningarna även används för att tidigt kunna upptäcka eventuella avvikelser hos fostret är inte lika bekant för föräldrarna och det är vårdpersonalens uppgift att informera om detta på ett sådant sätt att föräldrarna förstår avsikten med undersökningarna utan att beröva dem glädjen över barnet de väntar.

Etiska frågeställningar

När föräldrarna skall besluta om de vill delta i screeningundersökningarna behöver de även ta ställning till de etiska frågor som berör ett deltagande. Här finns en stor variation i praxis på rådgivningarna. På en del rådgivningar tas de etiska frågeställningarna inte alls upp till diskussion utan överläts helt till föräldrarna att fundera över. Andra försöker skapa en diskussion med föräldrarna om de etiska aspekterna av screeningundersökningarna för att föräldrarna skulle kunna fatta ett medvetet beslut om sitt deltagande och veta vad de behöver ta ställning till. Den praktiska informationen som skall ges åt föräldrarna är så omfattande att de etiska aspekterna för den skull ibland får stiga åt sidan. Samhället upplevs även ha blivit allt mera kontrollerande och det leder till att avvikelser inte längre upplevs passa in. Även här kan det vara svårt för vårdpersonalen att inte låta de egna värderingarna komma fram i diskussionen med föräldrarna. Den allmänna etiska uppfattningen gällande screeningundersökningar upplevs gradvis genomgå en tillvänjningsprocess. Till en början ifrågasätts nya metoder men efterhand blir de rutinmässiga och något som ”alla” gör och de etiska reflektionerna faller bort.

Stöd vid avvikande screeningresultat

Ett avvikande resultat i en screeningundersökning innebär ofta en chock för föräldrarna och en mängd olika känslor som oro, ångest, ilska och sorg stiger upp till ytan. För vårdpersonalen är det en utmaning att bemöta alla dessa känslor och alla frågor som föräldrarna ställer. Föräldrarna kan behöva både faktabaserad information, som t.ex. hur riskbedömningen skall tolkas eller vilka diagnostiska undersökningar som kan göras för att se om det avvikande resultatet är falskt eller korrekt, men också ett emotionellt stöd i all det känslomässiga kaos som följer ett oväntat avvikande besked. Det är viktigt att som vårdpersonal finnas till hands för att lyssna och diskutera, även om man inte alltid har svar på alla frågor som föräldrarna ställer. Föräldrarnas behov av att få diskutera sina tankar och känslor finns ofta kvar även i de fall där det t.ex. genom fostervattenspunktion fastställts att det första avvikande resultatet i screeningundersökningen varit falskt och det väntade barnet är friskt.

Det finns flera faktorer som underlättar vid mötet med föräldrar som fått avvikande resultat i någon screeningundersökning. Den egna empatiska förmågan samt livs- och yrkeserfarenhet hör till de största tillgångarna när det gäller att bemöta de känslor som föräldrarna ger uttryck för. Vid ett avvikande resultat sörjer föräldrarna det friska barn som de väntat på och bör därför bemötas på samma sätt som övriga människor i sorg. Det är till fördel att vara medveten om sina egna begränsningar och vid behov hänvisa till annan hjälp, t.ex. psykolog eller läkare om den egna kunskapen inte räcker till. Några specifika riktlinjer för hur man skall bemöta föräldrar som fått avvikande besked används sällan och något behov av sådana framkom inte under våra intervjuer, utan vårdpersonalen betonade vikten av att bemöta alla som individer och ta hänsyn till föräldrarnas specifika behov från fall till fall. Ingen av vårdpersonalen uppgav att de kände till eller använde sig av det material som THL (2) tagit fram om hur man som vårdpersonal kan bemöta föräldrar som fått avvikande besked i någon screeningundersökning.

Faktaruta:

Sammanfattningsvis bör följande saker tas i åtanke vid bemötandet av föräldrar både före deltagande i screeningundersökningar samt efter ett avvikande besked:

- Ge föräldrarna tillräcklig information innan deltagandet för att de ska kunna reflektera över vad de deltar i.
- Underskatta inte föräldrarnas behov av både faktabaserad information och emotionellt stöd efter ett avvikande besked i någon screeningundersökning.
- Ta föräldrarnas oro på allvar och var närvarande i diskussionen med dem. Fråga föräldrarna hur de mår och ta er tid att lyssna på deras känslor och upplevelser av situationen.
- Se varje förälder som individ och var lyhörd för deras individuella behov av stöd.

Marika Åkerlund, barnmorskestuderande vid Yrkeshögskolan Novia, Vasa.

Litteraturförteckning

- 1) Söderqvist, A. & Åkerlund, M. (2012). *Avvikande besked vid prenatala screeningundersökningar. En kvalitativ studie av den gravida kvinnans och vårdpersonalens upplevelser före och efter beskedet*. Opublicerat examensarbete för barnmorskeexamen. Yrkeshögskolan Novia, Sektorn för hälsovård och det sociala arbetet, Vasa.

- 2) Leipälä, J., Hänninen, K., Saalasti– Koskinen, U. & Mäkelä, M. (2009). *Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille*. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnonlaitos.

Utvecklingsarbete:

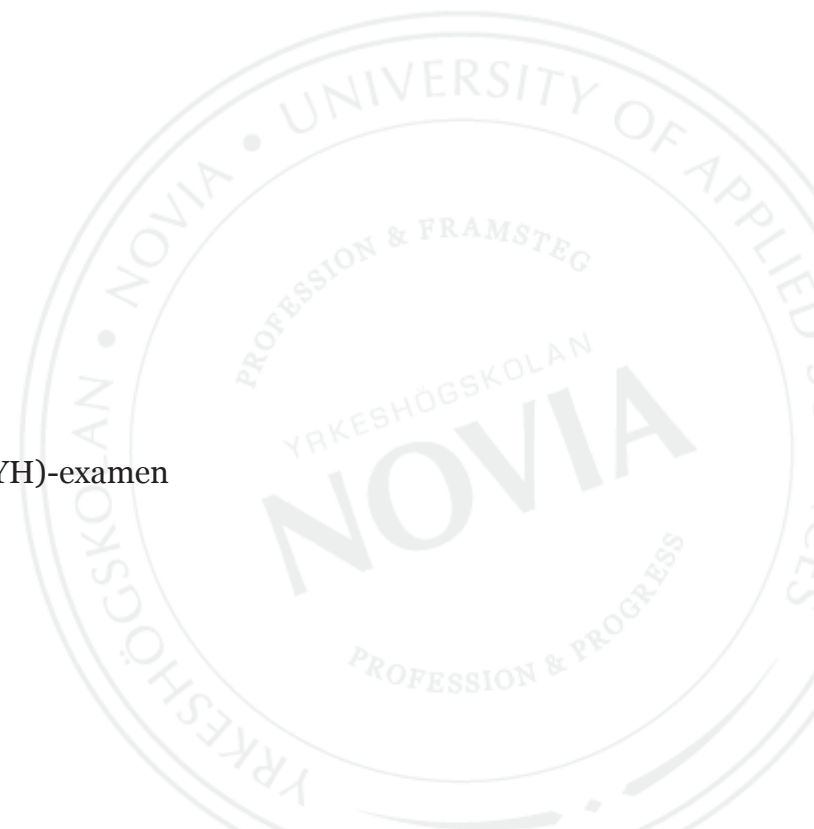
**Faktorer som påverkar föräldrars beslutsfattande
gällande deltagande i prenatala
screeningundersökningar**

Anette Söderqvist

Utvecklingsarbete för barnmorske (YH)-examen

Utbildningsprogrammet för Vård

Vasa 2013



UTVECKLINGSARBETE I BARNMORSKEKUNSKAP

Författare: Anette Söderqvist
Utbildningsprogram och ort: Vård, Vasa
Inriktningsalternativ/Fördjupning: Barnmorskearbete
Handledare: Eva Matintupa

Titel: Faktorer som påverkar föräldrars beslutsfattande gällande deltagande i prenatala screeningundersökningar

Datum: 23.7.2013

Sidantal: 23

Bilagor: 2

Sammanfattning

I detta utvecklingsarbete fördjupas kunskapen kring en fråga som i examensarbetet framkom som problematisk och relevant. Syftet med utvecklingsarbetet är att undersöka vilka faktorer som påverkar blivande föräldrars beslut att delta eller inte delta i screeningundersökningar under graviditeten. Genom en litteraturstudie har tolv vetenskapliga artiklar som behandlar föräldrars beslutsfattande vid prenatala screeningundersökningar analyserats med hjälp av innehållsanalys.

Studien visar att beslutet att delta eller inte delta i screeningundersökningar är ett komplext beslut som baseras på många olika faktorer. Faktorerna kan delas in i fyra huvudkategorier. Kategorin *extern påverkan* visar att beslutet inte alltid enbart är föräldrarnas eget beslut, utan att det påverkas av olika yttre faktorer såsom social press, vårdpersonalens påverkan och testens existens. Därtill visar kategorin *känsla av kontroll* att beslutet kring deltagande i screeningundersökningar kan böttna i föräldrarnas önskan om att ha kontroll. Beslutet att delta kan hos vissa ge en känsla av kontroll eftersom de upplever att undersökningarna kan inge dem trygghet. Dock kan även beslutet att inte delta skapa en känsla av kontroll hos de föräldrar som antingen upplever misstro till undersökningarna eller känner att de är onödiga. Vidare visar kategorin *förväntningar gällande att få barn med specialbehov* att beslutet om att delta i screeningundersökningar eller inte påverkas av föräldrarnas funderingar kring hur barnets och familjens välmående skulle påverkas av om barnet de väntar skulle ha något specialbehov. Slutligen, utgör föräldrars *inställning till abort* en central faktor då de fattar sitt beslut om deltagande i screeningundersökningar. Beslutet påverkas av om man är beredd eller inte beredd att abortera ett icke-normalt foster, eller om man inte vill ställas inför valet att göra abort.

Utvecklingsarbetet kan hjälpa barnmorskor och hälsovårdare som informerar gravida om screeningundersökningar att stöda föräldrarna så att de kan fatta ett medvetet informerat beslut som är det mest lämpliga för dem och deras familj.

Språk: Svenska

Nyckelord: Prenatala screeningundersökningar,
beslutsfattande, informerat beslut

Utvecklingsarbetet finns tillgängligt på det elektroniska biblioteket Theseus.fi och vid Novias bibliotek på Seriegatan 2, Vasa.

EXPERT KNOWLEDGE PROJECT IN MIDWIFERY

Author: Anette Söderqvist
Degree Programme: Health Care, Vaasa
Specialization: Midwifery
Supervisor: Eva Matintupa

Title: Factors influencing the parents' decision-making concerning participation in prenatal screenings

Date: 23.7.2013

Number of pages: 23

Appendices: 2

Summary

This expert knowledge project explores an issue that emerged as problematic and relevant from the author's Bachelor's Thesis. The purpose is to examine the factors that influence whether parents decide to participate in prenatal screenings or not. In a literature review study twelve scientific articles have been analysed by means of content analysis.

The study shows that the decision to participate in prenatal screenings is a complex decision based on many different factors. The factors can be divided into four main categories. The category *external impact* shows that the decision is not always based strictly on the preferences of the parents, but that different external factors, such as social press, influence from the health care staff and the existence of the tests, impact the decision. In addition, the category *sense of control* shows that the decision to participate in prenatal screenings can stem from the parents' desire to have control. For some parents, the decision gives them a sense of control as they feel that the test implies security. However, for some parents, it is the decision not to participate that gives them a sense of control. This is particularly the case for parents that are either suspicious towards the tests or otherwise feel that the tests are unnecessary. Furthermore, the category *expectations regarding having a child with special needs* shows that the decision is influenced by the parents' thoughts regarding how the wellbeing of the child and the family would be affected if the expected child would have some kind of special need. Finally, the parents' *attitudes towards abortion* constitute an important factor when the parents make their decision to participate or not. The decision is then impacted by if the parents feel prepared to abort an abnormal foetus or not, or if they do not want to be faced with the decision regarding abortion.

The expert knowledge project can help midwives that inform pregnant women about prenatal screenings in supporting the parents to make an informed decision regarding participation in prenatal screenings – a decision that is the best one for that specific family.

Language: Swedish

Key words: Prenatal screenings, decision-making, informed decision

The study is available at the electronic library Theseus.fi and in the library of Novia.

Innehåll

1 Inledning	1
2 Syfte och frågeställningar	2
3 Processbeskrivning	2
4 Resultat	4
4.1 Extern påverkan	5
4.2 Känsla av kontroll	7
4.3 Förväntningar gällande att få barn med specialbehov	10
4.4 Inställning till abort	12
5 Kritisk granskning	14
6 Tolkning och diskussion	15
6.1 Sammanfattning av faktorer som påverkar beslutsfattandet vid prenatala screeningundersökningar	16
6.2 Resultatens betydelse för barnmorskor	18
Litteratur	19

Bilagor

1 Inledning

Alla gravida kvinnor i Finland erbjuds att delta i screeningundersökningar under graviditeten för att avgöra risken för eventuella avvikelser hos fostret såsom kromosomavvikelser och missbildningar. Screeningundersökningarna är inte diagnostiska undersökningar, dvs. de anger en risk eller en sannolikhet för fosteravvikelse, men både falska positiva och negativa resultat är möjliga. Till de prenatala screeningarna hör under tidig graviditet en serumscreening-undersökning och en ultraljudsundersökning för att mäta fostrets nacksvullnad samt i mitten av graviditeten en ultraljudsundersökning för att undersöka fostrets morfologi. Deltagandet i screeningundersökningarna är frivilligt och beslutet är således föräldrarnas. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 10-12).

I mitt examensarbete om den gravida kvinnans och vårdpersonalens upplevelser av avvikande besked vid prenatala screeningundersökningar framkom att beslutet att delta i prenatala screeningundersökningar på olika sätt kan uppfattas vara problematiskt. Vissa föräldrar hade inte reflekterat över beslutet som ett aktivt beslut, utan antog att det hörde till. Dessa var inte medvetna om vilka resultat undersökningarna kunde ge och således inte heller förberedda på att avvikelser kunde upptäckas. Andra föräldrar upplevde beslutet som medvetet men svårt och förde diskussioner kring frågan om de egentligen ens ville veta om något var avvikande. Även vårdpersonal upplevde problematik kring beslutet. De var oroliga över om de lyckats vara objektiva, eller om de hade påverkat föräldrarnas beslut att delta eller inte delta genom sina egna åsikter om screeningundersökningar eller genom vilken information de ger föräldrarna samt hur den ges. En del vårdare påpekade även att de märkt att beslutet var svårt och att föräldrar ibland hade ett stort behov av att diskutera etiska och psykologiska aspekter, medan andra vårdare ansåg att etiska diskussioner var föräldrarnas enskilda sak och att deras uppgift enbart var att ge praktisk information beträffande möjligheten att delta i screeningundersökningar. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 38-40, 43, 58, 64-66).

Informationen om deltagande i screeningundersökningar delges föräldrarna under det första besöket på rådgivningen. Detta upplevdes av vårdpersonalen vara utmanande av flera olika skäl. Dels framkom det att personalen kände sig obekvämt med att informera föräldrarna om möjligheten att delta i screeningundersökningar eftersom negativa frågor då lyfts fram i en situation som borde få vara glädjefylld. Det poängterades även att mängden information som ska delges föräldrarna under inskrivningsbesöket är stor och att man inte kan avvara särskilt lång tid till att informera och diskutera screeningundersökningarna. Tiden upplevdes även på

ett annat sätt vara problematisk när vårdpersonalen lyfte fram att tiden från information till beslut är mycket begränsad. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 56-58).

Beslutet att delta i screeningundersökningar eller inte borde vara ett informerat beslut, vilket kan definieras som föräldrarnas rätt till att fatta ett självständigt beslut baserat på kunskap och i enlighet med sina egna attityder (Ahmed m.fl., 2012, 353; Schoonen, Wildschut, Essink-Bot, Peters, Steegers & de Koning, 2012; van den Berg, Timmermans, ten Kate, van Vugt & van der Wal, 2006, 110-111). I takt med att tekniken utvecklas och görs lättillgänglig då samtliga gravida erbjuds möjligheten att delta i prenatala screeningar, finns dock risken att det uppfattas som en självklarhet att delta både av vårdpersonal och av föräldrar. Speciellt eftersom de prenatala screeningundersökningarna medicinskt sett är riskfria, till skillnad från diagnostiska invasiva metoder såsom fostervattenpunktion. (Garcia, Timmermans & van Leeuwen, 2008, 761).

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med utvecklingsarbetet är att undersöka vilka faktorer som påverkar blivande föräldrars beslut att delta eller inte delta i screeningundersökningar under graviditeten. Beslutet är föräldrarnas, men rådgivningspersonalen innehar en nyckelposition eftersom de ska informera om screeningar och få föräldrarna att fatta ett medvetet beslut angående deltagande. Utvecklingsarbetet kan hjälpa barnmorskor och hälsovårdare som informerar gravida om screeningundersökningar att stöda föräldrarna så att de kan fatta ett medvetet informerat beslut som är det mest lämpliga just för dem och deras familj.

Frågeställningen är:

Vilka faktorer påverkar föräldrars val att delta i prenatala screeningundersökningar?

3 Processbeskrivning

Studien har genomförts som en litteraturstudie. Vetenskapliga artiklar publicerade inom området har sökts via elektroniska databaser och elektroniska tidskrifter. Via databasen Nelli har artiklar sökts genom metasökning inom området vård på Nelli tillgängligt för Yrkehögskolan Novia och inom området samhällsvetenskaper på Nelli tillgängligt för Vasa universitet. Sökningen gjordes inom alla tillgängliga fulltextdatabaser (Cinahl, Ebsco,

Proquest, Biomed, Medline, Springer Link). Sökord som användes var ”prenatal screening” samt ”antenatal screening” kombinerat med ”decision”, ”choice” eller ”informed consent”.

Vid sökningarna hittades totalt 208 artiklar (duplikat borträknade). Vid genomgången av titel och vid behov även abstrakt kunde 35 artiklar anses potentiellt relevanta. 34 artiklar fanns tillgängliga i fulltextformat för studerande på Novia eller Vasa universitet och dessa kontrollerades närmare. Av de 34 artiklarna visade sig 16 artiklar behandla föräldrars beslutsfattande vid prenatala screeningar. Av de övriga artiklarna, som inte ansågs relevanta efter närmare kontroll, behandlade fyra stycken deltagandet i diagnostiska invasiva metoder som fostervattenpunktion. Beslutsfattandet skiljer sig vid invasiva undersökningar bl.a. av den orsaken att de innebär en viss missfallsrisk, som inte finns vid screeningundersökningarna och därför ansågs dessa inte vara relevanta för denna studie. Fem artiklar redogjorde för vårdpersonalens syn på beslutet att delta i screeningundersökningar, fyra artiklar beskrev kvinnors erfarenheter av att delta i screeningarna eller av att få avvikande svar i dem, tre handlade om hur risker kommuniceras vid prenatala screeningar och en artikel diskuterade hur prenatala screeningar presenteras i media.

I utvecklingsarbetet ligger alltså fokus på föräldrarnas beslut att delta i de prenatala screeningundersökningarna som omfattar serumscreening och ultraljudsundersökningar. 16 artiklar behandlade detta tema specifikt ur föräldrarnas perspektiv. Två artiklar var dock metaanalyser som analyserade publicerade studier inom området. Dessa två artiklar ingår inte i den slutliga analysen eftersom de är sammanfattningsartiklar som delvis analyserar samma studier som detta utvecklingsarbete. Ytterligare två artiklar var baserade på studier genomförda med kvantitativa forskningsmetoder. Beslutet togs att inte inkludera dessa i analysen på grund av att de var på en mycket allmän nivå och inte gav någon information om specifika faktorer som påverkar föräldrarnas beslutsfattande. Således ingår i den slutliga innehållsanalysen 12 artiklar som alla handlar om föräldrarnas beslutsfattande; 9 artiklar baseras på kvalitativa studier och 3 artiklar baseras på studier där kvalitativa metoder har kombinerats med andra metoder såsom kvantitativa metoder och litteraturstudier.

Kvaliteten på de analyserade artiklarna har bedömts enligt bedömningsprotokoll av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011, 101-107, 171-176). Artiklarnas kvalitet kan anses vara medelhög eller hög baserat på att forskningens syfte, metod, urval och resultat tydligt har beskrivits i de analyserade artiklarna. Dessutom analyseras och jämförs studiernas resultat med tidigare forskning. Artiklarna är publicerade i vetenskapliga journaler mellan åren 1998 och 2012. De analyserade artiklarna sammanfattas i en tabell i Bilaga 1.

Artiklarna har analyserats med hjälp av innehållsanalys – en metod som jag även använde i examensarbetet som står till grund för detta utvecklingsarbete. Innehållsanalysen innebär att forskaren kodar material, samt kategoriserar och grupperar kategorierna. Vid kodning hänför man ett stycke text till en eller flera nyckelord, medan kategorisering är en mer systematisk begreppsbyggnad av nyckelord. Kategorierna kan antingen utvecklas på förhand och baseras då t.ex. på existerande teori (s.k. deduktiv analysprocess) eller uppkomma ur datamaterialet (s.k. induktiv analysprocess). Metoden har från början varit en renodlat kvantitativ analysmetod med syftet att objektivt, systematiskt och kvantitativt beskriva datamaterial. Metoden är dock en vanlig kvalitativ analysmetod inom vårdforskning. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 36-37).

Analysprocessen gick till på följande sätt: samtliga artiklar lästes igenom och resultat gällande faktorer som påverkar föräldrarnas beslutsfattande kodades med beskrivande nyckelord. Artiklarna genomgicks flera gånger för att förenhetliga nyckelorden. Koderna analyserades för att identifiera likheter och på detta sätt byggdes kategorier upp. Kategoriseringen bygger på en induktiv analysprocess, dvs. kategorierna har uppkommit ut analysmaterialet. Slutligen jämfördes och analyserades kategorierna med varandra för att upptäcka övergripande mönster bland dem och på detta sätt kunde flera kategorier sammanföras till en huvudkategori. I resultatpresentationen beskrivs huvudkategorier och underkategorier med hjälp av exempel från de analyserade studiernas resultat.

4 Resultat

I detta kapitel presenteras resultatet från innehållsanalysen av 12 artiklar som behandlar föräldrarnas beslutsfattande kring deltagandet i prenatala screeningundersökningar. I resultatredovisningen har **huvudkategorier svärtats** och *underkategorier kursiverats*. Beslutet att delta eller inte delta i screeningundersökningar är ett komplext beslut som baseras på många olika faktorer. Faktorerna kan delas in i fyra huvudkategorier: **Extern påverkan, känsla av kontroll, förväntningar gällande att få barn med special behov samt inställning till abort** (se Bilaga 2).

4.1 Extern påverkan

Huvudkategorin **extern påverkan** visar att beslutet inte alltid enbart är föräldrarnas eget, utan att beslutet påverkas av olika yttre faktorer. Under denna huvudkategori kunde tre underkategorier identifieras: *Social press*, *vårdpersonalens påverkan* och *testens existens*.

Beträffande *social press* upplever föräldrar att de påverkas av både familjen, sina vänner och samhället generellt då de fattar beslutet om att delta. Detta framgår t.ex. i studier av Moyer, Brown, Gates, Brown och Kuppermann (1999, 526) samt Aune och Möller (2012, 17). Aune och Möller (2012, 18) fann att ett ökat socialt tryck att delta i screeningundersökningar speciellt upplevdes då den gravida var över 38 år och därmed pga. sin ålder hade en ökad risk att få barn med Downs syndrom. Gravida kände då att samhället skuldbelägger dem för barnets eventuella avvikelser då de väntat så länge med att skaffa barn. Santalahti, Hemminki, Latikka och Ryyänen (1998, 1070) fann att föräldrar såg deltagandet mer eller mindre som en självklarhet då vänner hade deltagit i screeningundersökningar. En isländsk studie visade även att föräldrar som valt att inte delta i screeningundersökningar kände att de måste rättfärdiga och försvara sitt beslut inför sin familj, vänner och vårdpersonal (Gottfredsdottir, Björnsdottir & Sandall, 2009a, 276).

Vårdpersonalens påverkan hänvisar till hur de som arbetar inom vården, och då främst barnmorskor eller hälsovårdare på mödrarådgivningen samt gynekologer, på olika sätt påverkar föräldrarnas beslut om att delta eller inte delta i screeningundersökningar. Studier visar att vårdpersonal i vissa fall uttryckligen har gett gravida rådet eller t.o.m. pressat dem att delta (Gottfredsdottir m.fl., 2009a, 276; Gottfredsdottir m.fl., 2009b, 716; Moyer m.fl., 1999, 526; Park & Mathews, 2009, 76), men det förekommer även att gravida har fattat beslutet att inte delta pga. att de känt att läkare tyckt att de inte borde delta (Park & Mathews, 2009, 76).

Inte enbart explicita råd, utan även implicita sådana, påverkar föräldrarnas beslut (Markens, Browner & Press, 1999, 362; Park & Mathews 2009, 76). Vårdpersonalen påverkar t.ex. föräldrars beslut genom sättet på vilket de presenterar information om screeningundersökningar samt genom vad de väljer att berätta och inte berätta. Markens m.fl. (1999, 365) fann att om vårdpersonalen uttryckligen nämnde abort i samband med att de informerades om screeningundersökningarna var gravida mer tveksamma till att delta, medan om screeningundersökningarna framställdes som en rutin eller som ett sätt att ha en möjlighet att antingen förbereda sig själv på en avvikelse eller kunna planera eventuell intensivvård åt barnet genast då den föds, tenderade kvinnor att acceptera ett deltagande i screeningarna. I studien genomförd av Gottfredsdottir m.fl. (2009b, 716) framkom att föräldrar valt att delta

eftersom vårdpersonalen framfört screeningundersökningarna som en normal självklar graviditetsrutin som alla gravida deltar i, detta gällde framförallt de fall där kvinnor vänt sig till privata kliniker för att få sin graviditet bekräftad.

Gällande betydelsen av informationsmaterial om screeningundersökningar, såsom broschyrer och videon som vårdpersonal kan dela ut i samband med att de informerar föräldrarna om möjligheten att delta i screeningundersökningar, förekommer varierande effekter på beslutet. Markens m.fl. (1999, 363-364) fann i sin studie att gravida som bestämt sig för att inte delta, nästan ändrade sig efter att ha läst broschyren eller sett videon eller uppger att de antagligen skulle ha ändrat sig om de läst den noggrannare. Detta berodde främst på att de upplevde att dessa betonade möjligheten till förberedelse ifall något skulle vara avvikande. Aune och Möller (2012, 19) betonar att det inte är tillräckligt att dela ut en broschyr eftersom den ofta lämnar oläst. De fann även att föräldrar har känslan av att vårdpersonalen på mödrarådgivningen inte har tillräcklig kunskap om screeningundersökningarna och att det är för sent för föräldrarna att få informationen av mer insatta barnmorskor eller gynekologer då de kommer för att delta i undersökningarna, eftersom de då inte har fattat ett informerat beslut om deltagande. Även Park och Mathews (2009, 75-76) fann att informationen föräldrarna får om screeningundersökningar från vårdpersonalen ofta inte är tillräcklig för att kunna fatta ett beslut om deltagande. Föräldrarna saknade speciellt diskussion kring möjliga alternativ ifall något avvikande upptäckts och de vände sig då till vänner, litteratur, internet och diskussionsforum för att få sådan information. Föräldrar ansåg det även viktigt att vårdpersonalen uppmuntrade dem att fundera på och tala om sina värderingar, så att de kände att de fattade ett beslut som var i linje med dem (Aune & Möller, 2012, 19). Föräldrarna behöver inte enbart få tillräcklig information om screeningundersökningar, utan även förstå den rätt. Att kontrollera att föräldrarna har förstått rätt är vårdpersonalens uppgift och skyldighet, så att inte beslutet om att delta baserar sig på missuppfattningar om screeningundersökningarna och de resultat de kan ge (Schoonen, van Agt, Essink-Bot, Wildschut, Steegers & de Koning, 2011, 265). Williams, Sandall, Lewando-Hundt, Heyman, Spencer och Greiller (2005, 1990) betonar att även om deltagandet i screeningarna för det mesta är ett aktivt beslut, är det ofta baserat på inkorrekta uppfattningar om vad man screenar för eller om själva screeningprocessen.

Slutligen kan vårdpersonalens användning av ord påverka föräldrars uppfattning om deltagande i screeningundersökningar. Speciellt associeras användningen av ordet risk till att screeningarna ger information om något icke önskvärt, vilket kan upplevas som att man borde delta i dem (Moyer m.fl., 1999:528).

Testens existens står för att föräldrarnas beslut att delta i prenatala screeningundersökningar bottenar i en positiv tilltro till mödravårdssystemet, vetenskap eller teknik och därmed till screeningarna. Eftersom föräldrarna erbjuds delta i screeningarna via mödrarådgivningen, antar man att allt som erbjuds har deras och babys bästa i fokus, och väljer därför att delta (Santalahti m.fl., 1998, 1070; Williams m.fl., 2005, 1987). Man har förtroende för mödravårdssystemet, för personerna som representerar det eller för det medicinska och ser ingen orsak till att inte delta (Heyman m.fl., 2006, 2364). Även det faktum att screeningstekniken för att ta reda på fostrets kondition finns tillgänglig, kan ge föräldrar känslan av att det då är viktigt att utnyttja den (Aune & Möller, 2012, 16). Moyer m.fl. (1999, 526) fann t.o.m. att kvinnor pga. testens existens kände en press att delta, eftersom de upplever att de annars inte skulle ha gjort sitt bästa.

Inom underkategorin *testens existens* är beslutet att delta i screeningarna ofta inte baserat på någon aktiv diskussion eller djupare tankeverksamhet, utan deltagandet är snarare en rutinhandling, en självklarhet. Screeningarna ses som något man bara antar att hör till att man deltar i på samma sätt som man går på rådgivningskontroller. Med andra ord ses screeningundersökningarna som en bland många andra undersökningar inom mödravården och jämföras med att ge ett urinprov, mäta blodtrycket eller kontrollera hemoglobin. (Santalahti m.fl. 1998, 1069-1070). Utan desto djupare reflektion deltar man i det som erbjuds, speciellt när man upplever att undersökningarna inte skadar mor eller foster (Williams m.fl., 2005, 1987; Heyman m.fl. 2006, 2364). Föräldrarna kan även förknippa undersökningarna med enbart positiva aspekter och anger t.ex. att de deltar i alla ultraljud som erbjuds för att, helt enkelt, få se baby. De deltar med entusiasm och har inte egentligen reflekterat över att undersökningarna kan ge information om avvikelser. (Williams m.fl., 2005, 1987).

4.2 Känsla av kontroll

Huvudkategorin **känsla av kontroll** står för att beslutet kring deltagande i screeningundersökningar kan bottena i föräldrarnas önskan om att ha kontroll. Såväl beslutet att delta som beslutet att inte delta kan ge föräldrar en känsla av kontroll. Under denna huvudkategori kunde tre underkategorier identifieras: *Testen inger trygghet, misstro till test och testen är onödiga*.

Inom underkategorin *testen inger trygghet* väljer föräldrar att delta i screeningundersökningar eftersom de önskar få en försäkran om att allt är bra med fostret. Testen förväntas inge trygghet och minska oro (García m.fl., 2008, 757). Det här kan gälla vilka föräldrar som helst, men det framkommer även hos kvinnor som speciellt upplever sig ha en större risk för att något kunde vara fel med fostret pga. sin egen ålder, hälsa eller sjukdomar i släkten (García m.fl., 2012, 840; Santalahti m.fl., 1998, 1070). Föräldrar väljer även att delta som en följd av att de upplever det som en risk att inte delta, eftersom man då inte kan planera för och förbereda medicinska vårdåtgärder som vore nödvändiga för att hjälpa babyn antingen medan den ännu är i magen eller sedan då den föds. Om något är fel vill man veta det i ett så tidigt skede som möjligt. Det här är en faktor som framkommer i de flesta av de analyserade studierna, liksom möjligheten att som förälder kunna förbereda sig emotionellt, mentalt och praktiskt på eventuella avvikelser. (Aune & Möller, 2012, 17-18; García m.fl. 2012, 840; Moyer m.fl., 1999, 524; Park & Mathews, 2009, 76; Santalahti m.fl., 1998, 1070; Williams m.fl., 2005, 1989). Testen upplevs med andra ord ge en trygghet och föräldrar känner att de genom att delta gör ett ansvarsfullt val (Markens m.fl., 1999, 362). I studien genomförd av Gottfredsdottir m.fl. (2009b, 716) framkom att både de blivande mammorna och papporna önskade delta pga. känslan att de genom detta kunde leda och kontrollera graviditetsprocessen. Papporna betonade dock att det var testens tekniska effektivitet som gav känslan av kontroll och kunde lindra oro, medan mammorna betonade önskan och försäkran om att få ett friskt barn. Moyer m.fl. (1999, 524) fann att gravida kvinnor upplevde att testen gav dem en trygghet genom känslan av att de hade kontroll över sin egen kropp och vad som sker i den.

Slutligen förekom fall där någon valde att delta i screeningundersökningar av den anledningen att de kände att det annars skulle bli ett för långt uppehåll i graviditetsuppföljningen. I en sådan situation kände de att testen kunde lindra oro och ge trygghet i och med att graviditeten på detta sätt följdes upp. (Heyman m.fl., 2006, 2364-2365).

Underkategorin *misstro till test* hänvisar till hur upplevda brister och nackdelar med screening-undersökningarna påverkar föräldrars beslut att inte delta i dem. Föräldrarna upplever en känsla av kontroll genom att tacka nej till att delta i screeningundersökningar, då de befarrar att ett deltagande kan leda till att känslan av kontroll minskar. För det första betonas att ett deltagande i screeningundersökningar anses medföra risker och ge upphov till onödigt oro på många olika sätt. Eftersom ett resultat inte är 100-procentigt finns risken både för att få ett falskt positivt eller ett falskt negativt svar. Föräldrarna känner att ett falskt

positivt svar leder till onödig oro, medan ett falskt negativt svar inger en falsk känsla av kontroll. (Garcia m.fl., 2012, 840; Gottfredsdóttir m.fl., 2009a, 276; Markens m.fl., 1999, 362, 364; Moyer m.fl., 1999, 526). I studien genomförd av Heyman m.fl. (2006, 2366) framkommer att framförallt gravida som personligen känner någon som fått ett falskt negativt svar är skeptiska till undersökningarna. Misstron till testen tar sig även uttryck i att testerna upplevs som begränsade när de inte kan upptäcka många typer av sjukdomar eller avvikelser (García m.fl., 2008, 756; García m.fl., 2012, 840; Gottfredsdóttir m.fl., 2009a, 276; Moyer m.fl. 1999, 526).

Vidare motiverar föräldrar sitt val att inte delta i screeningundersökningar med att de kan ge upphov till oro och svåra fortsatta beslut ifall något skulle visa sig vara avvikande. De uttrycker att de inte vill ställas inför beslut om t.ex. deltagande i fostervattenpunktion eftersom en sådan undersökning även medför en viss missfallsrisk. (García m.fl., 2012, 840, 841; Gottfredsdóttir m.fl., 2009a, 276; Heyman m.fl., 2006, 2366; Markens m.fl., 1999, 362, 364). Speciellt med tanke på att de upplever att screeningstestets resultat inte utgör någon tillförlitlig grund för att basera ett beslut om fortsättning på (García m.fl., 2009, 757). I Aune och Möllers (2012, 16) studie framkommer att dilemmat mellan att både vilja veta och vilja undvika oro och eventuellt svåra kommande beslut upplevs som mycket jobbigt för föräldrarna. De uttrycker att de skulle vilja att någon annan fattar besluten åt dem. Redan själva erbjudandet att delta kan väcka oro och funderingar om allt är som det ska med fostret (Aune & Möller, 2012, 17). Moyer m.fl. (1999, 526) fann även att vissa tror att all oro som kan uppkomma som en följd av screeningresultat kan vara skadligt för barnet eller för anknytningen till barnet och är rädd för att det kan leda till att de inte på samma sätt kan njuta av graviditeten. Dessutom framkom i deras studie (Moyer m.fl., 1999, 526) att ett ödestänkande kan ligga bakom beslutet att inte delta; någon nämnde att om man tror att något kommer att vara fel så är det det, medan om man inte tänker på saken eller inte tar reda på det, så är chansen större att det inte är något avvikande med fostret.

I underkategorin *testen är onödiga* framgår att föräldrar upplever sig ha en känsla av kontroll utan deltagande i screeningundersökningar. Screeningundersökningar anses vara onödiga av flera skäl. I grund och botten ligger dock oftast tanken kring att vilket barn som helst är välkommet och har rätt att leva (García m.fl., 2012, 839) eller att man tar emot det som Gud ger en (Heyman m.fl., 2006, 2366). Det här gäller speciellt kvinnor som haft svårigheter med att bli gravida (Heyman m.fl., 2006, 2366; Moyer m.fl., 1999, 528). De som upplever att testen är onödiga ser dem som en oviktig del av mödrarådgivningsuppföljningen och upplever inte heller att ett beslut om att inte delta skulle vara oansvarigt (Markens m.fl., 1999, 364,

365). Det finns även föräldrar som anser att den personliga risken för att få ett barn med avvikelser är så liten att de därför anser testen vara onödiga (García m.fl., 2012, 840; Markens m.fl., 1999, 363, 367; Moyer m.fl., 1999, 528). Ytterligare framkommer att screeningundersökningar ses som en onödig medikalisering av en naturlig process samt att man inte anser det acceptabelt att blanda sig i en graviditets naturliga förlopp (García m.fl., 2008, 756; Moyer m.fl., 1999, 529).

4.3 Förväntningar gällande att få barn med specialbehov

Huvudkategorin **förväntningar gällande att få barn med specialbehov** står för att beslutet om att delta i screeningundersökningar eller inte påverkas av föräldrarnas funderingar på hur den egna och barnets framtid skulle se ut om barnet de väntar skulle ha något specialbehov. Under denna huvudkategori kunde tre underkategorier identifieras: *Barnets välmående*, *familjens välmående* och *bristande uppfattning om vad det innebär att ha barn med specialbehov*.

Underkategorin *barnets välmående* både stöder och motsäger ett deltagande i screeningundersökningar. En del blivande föräldrar upplever att specialbehov inte behöver inverka negativt på barnets livskvalitet. Dessa föräldrar har en positiv uppfattning om personer med t.ex. Downs syndrom och ser dem som glada, snälla och kärleksfulla människor som har förutsättningar att bli lyckliga. Därmed ser de inte Downs syndrom som något som skulle berättiga till att göra abort. Ofta har de personliga erfarenheter av människor med specialbehov och ser det inte som viktigt att på förhand få veta om de får ett sådant barn. (García m.fl., 2008, 756; García m.fl., 2012, 840; Gottfredsdóttir m.fl., 2009a, 275-276; Moyer m.fl., 1999, 527).

Å andra sidan finns det även blivande föräldrar som upplever att specialbehov påverkar både barnets livskvalitet och barnets framtidsutsikter negativt. Lycka är enligt dem relaterat till att kunna leva ett självständigt liv enligt samhällets normer, vilket de anser kan vara svårt för t.ex. personer med Downs syndrom (García m.fl., 2008, 758). De lyfter fram att människor med specialbehov diskrimineras och behandlas dåligt i vårt samhälle. Downs syndrom förknippar de med allvarliga kroniska sjukdomar såsom hjärtfel samt med att dessa påverkar barnets livskvalitet negativt. (Moyer, 1999, 527). I studien genomförd av García m.fl. (2008, 758) ansåg en del att inte alls födas kan vara det bästa alternativet för dylika barn. Aune och Möller (2012, 18) fann att föräldrarna även oroar sig över och funderar på vem som ska hand

om barnet då de själva blir gamla och är rädda för att barnet skulle bli ensamt. Williams m.fl. (2005, 1988) fann att ovanstående tankar även kunde finnas hos blivande föräldrar med egen erfarenhet av barn med specialbehov.

Underkategorin *familjens välmående* handlar om att beslutet att delta i screeningundersökningar eller inte påverkas av den upplevda kapaciteten inom familjen för att ta hand om ett barn med specialbehov samt av hur man antar att ett sådant barn skulle påverka familjen. De som väljer att delta ser ett barn med specialbehov som en ohanterligt tung emotionell och fysisk börda för dem och familjen, medan de som valde att inte delta förlitade sig på att de skulle ha kapacitet att ta hand om ett sådant barn (García m.fl., 2008, 759). Resurser inom familjen för att ta hand om barn med specialbehov identifierades även som en viktig faktor av Aune och Möller (2012, 17) samt Moyer m.fl. (1999, 527). Resurserna som föräldrarna funderar på är stöd från familj och vänner, ekonomiska resurser samt tillgång till skola och hälsovård (Moyer m.fl., 1999, 527). Gottfredsdóttir m.fl. (2009a, 276) fann att föräldrar som upplevde att de skulle klara av ett dylikt barn ansåg att man blir starkare av det man får. García m.fl. (2008, 759) fann dock att även om föräldrarna själva kände att de skulle klara av att få ett barn med specialbehov så besvärades de av tanken att bli stämplade och utpekade av andra. De var rädda för social diskriminering och föreställde sig att få blickar, bli tyckt synd om och bli omtalad som ”den där downs mamman”. Liknande aspekter beskrivs även av Moyer m.fl. (1999, 527) där föräldrar var rädda för att de eller deras familj skulle bli stämplade om barnet inte skulle vara friskt. De funderade på vad andra skulle säga om dem och trodde att andra skulle tycka att ett barn med specialbehov är ett straff för något kvinnan har gjort under graviditeten.

De som kände att de inte skulle klara av att få ett barn med specialbehov motiverade det främst med den negativa effekt det skulle ha på den existerande familjens situation – att det skulle bli en tung börda för syskonen och familjen samt en stor påfrestning på äktenskapet (Moyer m.fl. 1999, 527). Denna underkategori om familjens välmående tangerar i viss grad kategorierna som berör inställningen till abort som behandlas i kapitel 4.4. I studien genomförd av García m.fl. (2012, 840-841) framkommer att en del föräldrar i princip anser att barn med specialbehov har rätt att leva, men att det avgörande för beslutet om att behålla ett sådant foster eller inte är den inverkan det kan komma att ha på hela familjens välmående. Föräldrarnas egna prioriteringar är det som avgör i och med att det är de som ska ha ansvar för barnet, ska orka och känna att de klarar av att ge barnet och framförallt hela familjen behövlig omsorg och uppmärksamhet, dvs ett gott liv. Därmed anser föräldrar som resonerar kring den eventuella bördan för familjen att de har rätt att bestämma huruvida barnet de väntar

passar deras liv, att de har rätt att välja ut de barn de anser att de har kapacitet att ta hand om, även om de uttrycker att idealet naturligtvis vore ett villkorslöst accepterande av barnet precis som det är (García 2008, 757).

Underkategorin *bristande uppfattning om vad det innebär att ha barn med specialbehov* behandlar en faktor som försvårar föräldrars beslutsfattande kring att delta eller inte delta i screeningundersökningar. Föräldrar uttryckte att de egentligen inte visste något om vad det skulle innebära att ha ett barn med t.ex. Downs syndrom och fattade sitt beslut i blindo eller baserat på fördomar. De saknade egen erfarenhet av människor med specialbehov och fick heller ingen information från vårdpersonal och inget skriftligt material som behandlade den här aspekten (Moyer 1999, 527). Information om vilka alternativ som finns tillgängliga om någon avvikelse skulle identifieras vid screeningundersökningarna såsom utbildning eller förberedelser inför att bli förälder till barn med specialbehov var också sådant som föräldrarna önskade sig (Park & Mathews 2009, 76).

4.4 Inställning till abort

Huvudkategorin **inställning till abort** utgör en mycket central faktor då föräldrar fattar sitt beslut om att delta eller inte delta i screeningundersökningar. Under denna huvudkategori kunde tre underkategorier identifieras: *Beredd att abortera icke normalt foster, icke beredd att abortera icke normalt foster* och *vill inte ställas inför valet gällande abort*.

I underkategorin *beredd att abortera icke normalt foster* valde föräldrar att delta i screeningundersökningar eftersom de skulle välja att avbryta graviditeten om fostret inte var normalt. Williams m.fl. (2005, 1988) fann att beredskapen till abort var huvudorsaken till att föräldrar deltog i tidiga screeningundersökningar. Föräldrar önskar så snabbt som möjligt få veta om något är avvikande så att de kan göra medicinsk abort så tidigt som möjligt (Aune & Möller, 2012, 17; Williams m.fl., 2005, 1988). Föräldrarna upplever etiska dilemman och menar att det är lättare att ta bort fostret innan de känner att fostret är en baby. Snabbheten anses även vara viktig eftersom föräldrarna då kan hålla en abort för sig själv om andra inte ens vet om att man varit gravid. (Williams m.fl. (2005, 1989). Vid aborter upplever föräldrar skuld känslor dels gentemot släktingar i och med att de känner att andra tycker att de då tar den lätta vägen. Dels upplever de skuld känslor gentemot babyn och funderar över vem de är att bestämma över vem som inte ska få chansen att födas. (Aune & Möller, 2012, 18–19).

Barnets förväntade lidande (García m.fl., 2012, 84; Moyer, 1999, 528) och barnets förväntade livskvalitet (Aune & Möller, 2012, 17; Gottfredsdottir m.fl., 2009a, 276; Williams m.fl., 2005, 1988) är det som borde avgöra en eventuell abort. Dock framhåller García m.fl. (2008, 757, 760; 2012, 840) att föräldrar anser att de alltid har rätt att besluta över abort och att det är etiskt acceptabelt att välja barn utgående från egenskaper som att de är friska barn.

Underkategorin *icke beredd att abortera icke normalt foster* betyder inte automatiskt att föräldrarna beslutar sig för att inte delta i screeningundersökningar, utan åsikten är vanlig både hos dem som väljer att inte delta i screeningar och hos dem som väljer att delta (Markens m.fl., 1999, 363). För dem som fattar beslutet att inte delta går screeningarna hand i hand med abort – och det är alltså något som de inte skulle göra. Däremot associerar inte de som fattar beslutet att delta i screeningundersökningar dem med abort, utan ser dem som en möjlighet att kunna minska oro och förbereda sig på att få ett barn med specialbehov (García m.fl., 2008, 759-760; Heyman m.fl., 2006, 2366; Markens m.fl., 1999, 363-364; Santalahti m.fl., 1998, 1070).

Vanligen står personliga känslor och värderingar samt moraliska åsikter bakom inställningen att inte göra abort (Moyer m.fl., 1999, 528). Föräldrar känner att det är mot deras värderingar att ta bort fostret (Williams m.fl. 2005, 1989), att de inte har rätt att avsluta en graviditet eller ett liv (García m.fl., 2012, 840-841) eller att avvikelser som Downs syndrom inte är en tillräcklig grund för abort (Moyer m.fl., 1999, 528; Gottfredsdóttir m.fl., 2009a, 276). I dessa fall utgör screeningar ingen moralisk hjälp (García m.fl. 2008, 759). Mera sällan ligger religiösa orsaker bakom inställningen att man inte är beredd på att abortera ett foster (Markens m.fl., 1999, 364). Det kan då vara frågan om resonemang som att barn är en gåva från Gud och att han inte ger mer än man orkar med eller att endast Gud har rätt att bestämma om ett barn ska få leva eller dö (García m.fl., 2008, 760). Dessa resonemang behöver inte bero på vilken religion man tillhör eller hur aktivt troende man är (Moyer m.fl., 1999, 528).

Inom underkategorin *vill inte ställas inför valet gällande abort* beslutar sig föräldrar för att inte delta i screeningundersökningar pga. den oro och vända som ett eventuellt avvikande resultat och funderingar kring abort då skulle ge upphov till (García m.fl., 2012, 840; Markens m.fl., 1999, 363; Park & Mathews, 2009, 76). Även i en situation där föräldrarna inte delar samma inställning till abort vid eventuella avvikelser, kan de känna att det är bäst att inte alls veta något i förväg och således tackar de nej till deltagande i screeningundersökningar (Aune & Möller, 2012, 17).

5 Kritisk granskning

För utvärdering av studien har jag valt att använda mig av Graneheims och Lundmans (2004, 109) kriterier. De förespråkar att man vid den kritiska granskningen av kvalitativa studier använder begreppen trovärdighet (credibility), pålitlighet (dependability) och överförbarhet (transferability). Dessa kriterier användes även vid den kritiska granskningen av examensarbetet som står till grund för detta utvecklingsarbete. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 83-87).

Med trovärdighet menas hur väl studiens data och analys fångar det fenomen som är i fokus i studien. Trovärdigheten påverkas av datamängden och -kvaliteten, datainsamlingsmetoden och dataanalysmetoden. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 84). Trovärdigheten i det här utvecklingsarbetets resultat kan anses vara god eftersom de artiklar som har analyserats har behandlat det fenomen som är i fokus mycket väl, dvs. föräldrars beslutfattande vid prenatala screeningundersökningar. Jag anser att antalet studier som har analyserats både har varit tillräckligt stort för att ge resultatet trovärdighet och för att få en omfattande bild av faktorer som kan påverka valet. Många olika faktorer har identifierats och de analyserade studierna både kompletterar och stöder varandra väl. Kvaliteten på de analyserade studierna har också analyserats och ansetts vara god på basen av att de klart och tydligt anger syfte, metod, urval och resultat samt har publicerats i vetenskapliga kvalitativa journaler.

Trovärdigheten i dataanalysen beror även på hur väl kategorierna täcker det data som använts, med andra ord huruvida relevant data är inkluderad och irrelevant data är exkluderad. Användningen av citat från rådata höjer analysens trovärdighet. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 85-86). Kategorierna i dataanalysen fångar olika faktorer som påverkar föräldrarnas beslut och motsvarar således syftet med studien. I resultatredovisning har jag inte använt mig av direkta citat eftersom artiklarna och således mitt data är på engelska. Istället har jag beskrivit och argumenterat för kategorierna genom att referera till de analyserade artiklarna och på detta sätt få med beskrivande exempel. Detta ger läsaren en möjlighet att utvärdera analysens trovärdighet. Kategoriseringen har inte alltid varit helt enkel att göra på grund av att faktorerna som påverkar beslutet ibland går in i varandra. Det här upplevde jag som speciellt besvärligt vid kategorierna för ”förväntningar gällande att få barn med specialbehov” som delvis gick in i kategorierna för ”inställning till abort”.

Studiens pålitlighet handlar om att man vid den kritiska granskningen bör utvärdera faktorer som medför instabilitet. Det kan t.ex. handla om att data ändrar över tiden och vilka följer en datainsamling som sträcker sig över en lång tidsperiod eventuellt kan ha för pålitligheten.

(Söderqvist & Åkerlund, 2012, 86). I denna studie har artiklar publicerade mellan 1998 och 2012 analyserats. Även de äldre artiklarna har bidragit med värdefull information och har oftast stötts av senare forskning. Jag upplever dock att det är en styrka att jag har med ett flertal nyare artiklar där studierna har genomförts efter att de prenatala screeningarna har börjat erbjudas alla gravida och inte enbart gravida med förhöjd risk för fosteravvikelse.

Jag finner att studiens pålitlighet kan ha påverkats av vilka artiklar jag haft tillgång till. Artiklarna begränsas till de tidskrifter och årgångar som varit tillgängliga i de elektroniska databaser som jag haft tillgång till. Jag upplever dock att pålitligheten förbättrades av att jag utökade sökningen av artiklar från de elektroniska databaser som studerande vid Novia har tillgång till med dem som studerande vid Vasa universitet har tillgång till. Detta gjorde att artikelbasen breddades och förstärktes betydligt. Sökningen av artiklar via Vasa universitets databaser lyckades tack vare att jag frågade bibliotekarier vid Tritonia på universitetscampuset på Brändö om den möjligheten.

Det sista utvärderingskriteriet är resultatens överförbarhet, dvs. huruvida resultaten kan anses generaliserbara till andra kontext. Forskare kan ge förslag på överförbarhet, men det viktiga är att resultaten presenteras på ett sätt som gör att läsaren har möjlighet att själv utvärdera möjligheterna till överförbarhet. (Söderqvist & Åkerlund, 2012, 86-87). I denna studie stärks generaliserbarheten av att de analyserade artiklarna representerar studier gjorda av olika forskare, samt på gravida och blivande föräldrar i olika länder. Dock ingår enbart kvalitativa studier i resultatanalysen. Detta var ett medvetet val som togs på basen av utvecklingsarbetets syfte, dvs. de kvalitativa studierna gav mer detaljerad och beskrivande information om faktorerna som påverkar föräldrarnas val. Dock framkommer inte så mycket om hur vanliga faktorerna är eller om några faktorer är viktigare än andra, vilket kunde vara en uppgift för en vidare kvantitativ studie.

6 Tolkning och diskussion

Det är inte bara i mitt examensarbete som frågan gällande beslutsfattande om deltagande i prenatala screeningundersökningar framstår som svår och relevant, utan även i den vetenskapliga diskussionen. Många studier har gjorts i frågan runt om i världen, speciellt i Europa, Canada och USA, och framförallt nu på senare tid då de teknologiska screeningmöjligheterna har utvecklats och många länder har gått in för att erbjuda samtliga gravida möjligheten att delta i screeningundersökningar. Studier visar att föräldrar överlag är

positiva till screeningundersökningar och till att möjligheten att delta erbjuds alla gravida, även de föräldrar som väljer att inte själv delta (García m.fl. 2008, 761; Markens m.fl., 1999, 363). Samtidigt som standardiserade screeningundersökningar har många fördelar, följer även risker med och diskussionen kring om föräldrar fattar ett genomtänkt och informerat beslutet gällande deltagandet aktualiseras (García m.fl., 2012, 840).

Beslutet att delta eller inte delta i prenatala screeningundersökningar är komplicerat. Med den ökade mängden tillgänglig information om graviditeten, ökar även mängden beslut som föräldrarna ska fatta. Detta kan upplevas som en börda och faktorerna som påverkar om man vill eller inte vill ha den information som prenatala screeningar kan ge svar på är många. Många känslor, samt etiska och psykologiska aspekter är involverade. Både för dem som beslutar sig för att delta och för dem som väljer att inte delta är beslutet komplicerat och väcker känslor av oro och funderingsamhet hos de blivande föräldrarna. (Aune & Möller, 2012; Reid 2009). I många fall ligger beslutet på kvinnans axlar (Santalahti m.fl., 1998). Ofta är beslutet ett resultat inte bara av en eller två faktorer, utan av en mängd olika faktorer som vägs samman. Enligt Markens m.fl. (1999, 363) påverkas en kvinnas beslut vanligen av minst fyra faktorer, men ända upp till sju olika faktorer kan vara involverade. Vanligen är beslutet att delta ett mera passivt, omedvetet och icke-informerat beslut, än beslutet att inte delta (Markens m.fl., 1999, 362; van den Bergh m.fl., 2006, 113). Slutligen är beslutet inte ett absolut beslut, utan samma kvinna kan fatta olika beslut i olika graviditeter beroende på situationen hon befinner sig i. Ändringen kan ske i båda riktningarna, så att de som valt att delta under en tidigare graviditet beslutar sig för att inte göra det under den nästa och tvärtom. (Markens m.fl., 1999, 363).

6.1 Sammanfattning av faktorer som påverkar beslutsfattandet vid prenatala screeningundersökningar

Studien visar att faktorerna som påverkar föräldrars beslutsfattande vid prenatala screeningundersökningar är många och varierande. Beslutet är inte nödvändigtvis föräldrarnas eget utan de kan påverkas av olika externa aspekter såsom vänner, vårdpersonal, samhället, vetenskapens och teknikens utveckling. Dylåka externa faktorer kan göra att föräldrar inte reflekterar över beslutet som ett aktivt beslut eller att de t.o.m. fattar ett beslut som står i strid med sina egna åsikter. En del upplever det som ett ansvarsfullt val att delta i screeningarna eftersom man då har gjort det man kan för att i ett tidigt skede identifiera eventuella avvikelser. Dock upplever andra det som ett ansvarsfullt val att inte delta eftersom man på

detta sätt kan undvika en mängd oro som kan påverka upplevelsen av graviditeten och relationen till barnen. Ytterligare finns det sådana som menar att beslutet inte alls har något att göra med ansvarfullhet eller att vilket beslut som helst kan vara ansvarsfullt så länge som det är ett medvetet, övervägt beslut i linje med ens egna värderingar.

Känslan av kontroll är en central faktor för beslutfattandet, men samtidigt en faktor som kan betyda vitt skilda saker för olika föräldrar. För en del är det deltagandet i screeningundersökningarna som inger en känsla av kontroll på grund av att det upplevs som en trygghet att i ett tidigt skede kunna upptäcka eventuella avvikelser. För andra är det däremot beslutet att inte delta som ger dem en känsla av kontroll. Det här beror bl.a. på att man upplever att screeningundersökningarna kan medföra olika typer av risker såsom onödigt oro och situationer med nya svåra beslut. Dessa kan upplevas som potentiellt skadliga både för föräldrarna och fostret. Det viktiga är att komma ihåg att upplevd risk är något helt annat än medicinsk risk. Medicinskt sett är screeningundersökningarna riskfria, men föräldrarna kan ändå uppleva att de innebär en mängd olika risker.

Föräldrars förväntningar på hur livet skulle bli med ett barn med specialbehov påverkar beslutet om att delta eller inte delta i prenatala screeningundersökningar. Barnets välmående och förutsättningar till ett lyckligt liv är centrala, men familjens bästa det avgörande för beslutet. Om föräldrarna upplever att det skulle innebära stora uppoffringar för existerande syskon, en för tung börda för föräldrarna samt att de inte har kapacitet att sköta situationen med ett barn med specialbehov anses deltagande i screeningundersökningar vara viktigt och en personlig rätt till att välja vilka barn som får födas vara accepterat. För dem som känner att de inte vet hur livet skulle påverkas av ett barn med specialbehov är beslutet om att delta i screeningundersökningar svårt och jobbigt eftersom de inte vet vad de kan vänta sig. De upplever att de måste fatta ett beslut i blindo och efterlyser stöd och information från vårdpersonal.

Inställningen till abort är en mycket central faktor vid beslutsfattandet kring screeningundersökningar. Även om föräldrar i princip har en positiv inställning till abort finns skillnader i om de själv kunde tänka sig att göra abort eller inte. För dem som är beredda att abortera ett icke normalt foster är deltagande i screeningundersökningar nästan ett självklart val, medan gruppen som inte kunde tänka sig en abort innehåller både sådana som absolut inte vill delta i screeningundersökningar och sådana som anser det vara bra att delta för att kunna optimera förberedelserna inför att få ett barn med specialbehov och således även barnens förutsättningar till att snabbt få behövlig vård. En del kan känna att frågan kring abort är så

oerhört svår och jobbig att de besluter att inte delta i screeningundersökningar för att undvika att hamna i en situation där de kan tänkas behöva fundera på saken. Både förväntningarna gällande att få barn med specialbehov samt inställningen till abort visar att föräldrar bör tänka igenom sina egna värderingar innan de fattar beslut kring deltagande i screeningundersökningar.

6.2 Resultatens betydelse för barnmorskor

Sett ur personalens perspektiv visar existerande forskning att stor variation råder gällande barnmorskors uppfattning om sin roll i föräldrarnas beslut angående deltagande i prenatala screeningundersökningar. Uppfattningen att rollen är rent informerande förekommer, liksom åsikten att diskussioner med föräldrarna även hör till rollen. (Ahmed m.fl., 2012, 5). Balansen mellan att underlätta föräldrarnas beslut utan att påverka det i endera riktningen är utmanande. Patientens autonomi bör respekteras, men forskning visar att om informationen och rådgivningen inför beslutet är yttlig, så blir oftast även beslutet yttligt. Om vårdpersonalen inte har tid att informera eller inte tänker på, och beaktar, vilka faktorer som kan påverka föräldrars beslut att delta i screeningundersökningar och således inte väcker reflektioner hos föräldrarna, har föräldrarna mycket begränsade möjligheter att fatta informerade beslut baserade på kunskap, frivillighet och i enlighet med de egna värderingarna. Speciellt anser föräldrar att de i rådgivningssituationen behöver få kunskap om vad man screenar för, vilka resultat man kan få, vilka beslut man kan hamna att stå inför, och vilka alternativ som finns tillgängliga i fortsättningen. För att föräldrarna ska kunna fatta ett informerat beslut i frågan om de vill delta eller inte bör den första informationen ges i god tid innan beslutet ska fattas och innan själva screeningundersökningen ska genomföras. Det räcker inte med att bara ge information utan man bör även kontrollera att föräldrarna har förstått den information de fått (Schoonen m.fl., 2011, 265; Williams m.fl., 2005, 1990). Föräldrarna bör uppmanas att fundera på sina egna tankar och åsikter gällande eventuella fortsatta beslut, men samtidigt förmedlas även uppfattningen att det är accepterat att få ändra åsikt under screeningsprocessens gång. (Aune & Möller, 2012, 21).

Litteratur

- Ahmed, S. Bryant, L. & Cole, P. (2012). Midwives' perceptions of their role as facilitators of informed choice in antenatal screening. *Midwifery*.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2012.07.006> (article in press)
- Aune, I. & Möller, A. (2012). 'I want a choice, but I don't want to decide' – A qualitative study of pregnant women's experiences regarding early ultrasound risk assessment for chromosomal anomalies. *Midwifery*, 28, 14-23.
- Garcia, E., Timmermans, D. & van Leeuwen, E. (2008). The impact of ethical beliefs on decisions about prenatal screening tests: Searching for justification. *Social Science & Medicine*, 66, 753-764.
- Garcia, E., Timmermans, D. & van Leeuwen, E. (2012). Parental duties and prenatal screening: Does an offer of prenatal screening lead women to believe that they are morally compelled to test? *Midwifery*, 28, 837-843.
- Gottfredsdóttir, H., Björnsdóttir, K. & Sandall, J. (2009a). How do prospective parents who decline prenatal screening account for their decision? A qualitative study. *Social Science & Medicine*, 69, 274-277.
- Gottfredsdóttir, H., Sandall, J. & Björnsdóttir, K. (2009b). 'This is just what you do when you are pregnant': a qualitative study of prospective parents in Iceland who accept nuchal translucency screening. *Midwifery*, 25, 711-720.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Heyman, B., Hundt, G., Sandall, J., Spencer, K., Williams, C., Grellier, R. & Pitson, L. (2006). On being at a higher risk: A qualitative study of prenatal screening for chromosomal anomalies. *Social Science & Medicine*, 62, 2360-2372.
- Markens, S., Browner, C.H. & Press, N. (1999). 'Because of the risks': how US pregnant women account for refusing prenatal screening. *Social Science & Medicine*, 49, 359-369.
- Moyer, A., Brown, B., Gates, E., Daniels, M., Brown, H.D. & Kuppermann, M. (1999). Decisions about Prenatal Testing for Chromosomal Disorders: Perceptions of a Diverse Group of Pregnant Women. *Journal of Women's Health & Gender-based Medicine*, 8(4), 521-531.

Park, A. & Mathews, M. (2009). Women's decisions about maternal serum screening testing: A qualitative study exploring what they learn and the role of prenatal care providers. *Women and Birth*, 22, 73-78.

Reid, B., Sinclair, M., Barr, O., Dobbs, F. & Crealey, G. (2009). A meta-synthesis of pregnant women's decision-making processes with regard to antenatal screening for Down syndrome. *Social Science & Medicine*, 69(11), 1561-1573.

Santalahti, P., Hemminki, E., Latikka, A-M. & Ryyänen, M. (1998). Women's decision-making in prenatal screening. *Social Science & Medicine*, 46(8), 1067-1076.

Schoonen, M., van Agt, H., Essink-Bot, M-L., Wildschut, H., Steegers, E. & de Koning, H. (2011). Informed decision-making in prenatal screening for Down's syndrome: What knowledge is relevant? *Patient Education and Counseling*, 84, 265-270.

Schoonen, M., Wildschut, H., Essink-Bot, M-L., Peters, I., Steegers, E. & de Koning H. (2012). The provision of information and informed decision-making on prenatal screening for Down syndrome: A questionnaire- and register-based survey in a non-selected population. *Patient Education and Counseling*, 87, 351-359.

Söderqvist, A. & Åkerlund, M. (2012). Avvikande besked vid prenatala screeningundersökningar. En kvalitativ studie av den gravida kvinnans och vårdpersonalens upplevelser före och efter beskedet. Examensarbete för barnmorskeexamen. Yrkeshögskolan Novia, Sektorn för hälsovård och det sociala arbetet, Vasa. Tillgängligt på Theseus: https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/52077/Soderqvist_Anette_Akerlund_Marika.pdf?sequence=1

van den Bergh, M., Timmermans, D., ten Kate, L., van Vugt, J. & van der Wal, G. (2006). Informed decision making in the context of prenatal screening. *Patient Education and Counseling*, 63, 110-117.

Williams, C., Sandall, J., Lewando-Hundt, G., Heyman, B., Spencer, K. & Grellier, R. (2005). Women as moral pioneers? Experiences of first trimester antenatal screening. *Social Science & Medicine*, 61, 1983-1992.

Willman, A., Stoltz, P. & Bhatsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

BILAGA 1

Artikel	Författare	Tidskrift	Syfte	Metod
1. 'I want choice, but I don't want to decide' – A qualitative study of pregnant women's experiences regarding early ultrasound risk assessment for chromosomal anomalies	Aune & Möller	Midwifery, 2012, 28, 14-23.	Att öka vår förståelse för hur gravida kvinnor upplever tidiga ultraljudsundersökningar som inkluderar en utvärdering av risker för kromosomavvikelser och för hur sådana kvinnor upplever testresultaten.	Kvalitativ. Multipla intervjuer (före/efter UL) med 10 gravida som beslutit delta i fosterscreening. Norge.
2. The impact of ethical beliefs on decisions about prenatal screening test: Search for justification	García, Timmermans & van Leeuwen	Social Science & Medicine, 2008, 66, 753-764.	Att få en insikt i hur kvinnor upplever sitt val att delta i prenatala screeningundersökningar för att klargöra vilken inverkan personliga etiska värderingar har.	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer med 59 kvinnor som erbjuds prenatal screening. Nederländerna.
3. Parental duties and prenatal screening: Does an offer of prenatal screening lead women to believe that they are morally compelled to test?	García, Timmermans & van Leeuwen	Midwifery, 2012, 28, 837-843.	Att analysera huruvida ett erbjudande om prenatala screeningundersökningar får kvinnor att tro att de är moraliskt ansvariga för att kontrollera sitt fosters hälsa.	Blandade metoder. Randomiserat kontrollerat försök + frågeformulär med öppna svar utdelade 5 gånger under graviditet besvarat av 111 gravida kvinnor + intervjuer med kvinnorna då de bestämt sig för att delta/inte delta i screening. Nederländerna.
4. How do prospective parents who decline prenatal screening account for their decision? A qualitative study	Gottfredsdóttir, Björnsdóttir & Sandall	Social Science & Medicine, 2009, 69, 274-277.	Att få en förståelse för hur föräldrar som tackar nej till screening motiverar sitt beslut i en kontext där screening för Downs syndrom under tidig graviditet är normen.	Kvalitativ. Multipla, semistrukturerade intervjuer med 10 par. Island.
5. 'This is just what you do when you are pregnant': a qualitative study of prospective parents in Iceland who accept nuchal translucency screening	Gottfredsdóttir, Sandall & Björnsdóttir	Midwifery, 2009, 25, 711-720.	Att utforska influenserna på blivande föräldrars beslutsfattande i relation till screening av fostrets nacksvullnad tidig graviditet.	Kvalitativ. Multipla intervjuer med 10 par som beslutit delta i screeningundersökningar. Island.
6. On being at a higher risk: A qualitative study of prenatal screening for chromosomal anomalies	Heyman, Hundt, Sandall, Spencer, Williams, Grellier & Pitson	Social Science & Medicine, 2006, 62, 2360-2372.	Att utforska betydelsen av högriskstatus hos kvinnor som deltar i prenatala screeningundersökningar för kromosomavvikelser. Hur påverkar riskuppfattningen gravida kvinnors beslut att delta eller inte delta i screeningar?	Kvalitativ. Multipla, semistrukturerade intervjuer med 27 gravida kvinnor. Storbritannien.
7. 'Because of the risks': how US pregnant women account for refusing prenatal screening	Markens, Browner & Press	Social Science & Medicine, 1999, 49, 359-369.	Att analysera hur en grupp kvinnor i USA som tackade nej till erbjudande om AFP screening motiverar sina beslut samt att jämföra förklaringarna med de kvinnor som valde att delta i screeningen.	Kvalitativ. Intervjuer med 25 kvinnor som inte deltagit i screening. USA.

8. Decisions about prenatal testing for chromosomal disorders: Perceptions of a diverse group of pregnant women.	Moyer, Brown, Gates, Daniels, Brown & Kuppermann	Journal of Women's Health & Gender-based Medicine, 1999, 8(4), 521-531.	Att identifiera faktorer som påverkade kvinnors beslut gällande prenatal screening och diagnostisering av kromosom avvikelser.	Blandade metoder. Fokusgruppintervjuer + enkäter med 75 gravida. USA.
9. Women's decisions about maternal serum screening testing: A qualitative study exploring what they learn and the role prenatal care providers play	Park & Mathews	Women and Birth, 2009, 22, 73-78.	Att undersöka om kvinnor fattar välinformerade beslut kring deltagande i serumscreening; vad kvinnor får reda på om serumscreening och varifrån får de informationen, samt vilken roll kvinnors mödrarådgivare spelar i dessa beslut.	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer med 9 gravida kvinnor (3 deltog, 6 deltog inte i screening). Canada.
10. Women's decision-making in prenatal screening	Santalahti, Hemminki, Latikka & Ryyänen	Social Science & Medicine, 1998, 46(8), 1067-1076.	Att undersöka hur kvinnor beskriver sitt beslutsfattande under olika skeden av serumscreening.	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer med 45 kvinnor som fått positivt svar i screening samt 46 kvinnor som kontroll grupp. Finland.
11. Informed decision-making in prenatal screening for Down's syndrome: What knowledge is relevant?	Schoonen, van Agt, Essink-Bot, Wildschut, Steegers & de Koning	Patient Education and Counseling, 2011, 84, 265-270.	Att ta reda på vilken kunskap som är relevant för att kunna fatta informerade beslut kring (icke) deltagande i prenatala screeningar för Downs syndrom.	Blandade metoder. Litteraturstudie för uppgörande av lista på kunskapspåståenden av betydelse för beslutet om att delta i screeningsundersökningar + utvärdering av listan av expertgrupp bestående av 15 personer inom vården och 5 gravida. Nederländerna.
12. Women as moral pioneers? Experiences of first trimester antenatal screening	Williams, Sandall, Lewando-Hundt, Heyman, Spencer & Grellier	Social Science & Medicine, 2005, 61, 1983-1992.	Att utforska erfarenheterna hos kvinnor som erbjuds innovativa screeningar under den första trimestern (serumscreening + nacksvullnadsultraljud) samt i synnerhet de moraliska aspekterna av kvinnornas beslutsfattande.	Kvalitativ. Intervjuer med 14 gravida kvinnor efter deltagandet i prenatal screening (NT-ultra + serumscreening). Storbritannien.

BILAGA 2

Huvudkategori	Underkategori	Effekt på beslutet + = deltar - = deltar ej	Studier som stöder kategorin
Extern påverkan	Social press	+	1, 8, 10
	Vårdpersonalens påverkan	+ / -	1, 4, 5, 7, 8, 9, 11
	Testens existens	+	1, 6, 8, 10, 12
Känsla av kontroll	Testen inger trygghet	+	1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12
	Misstro till test	-	1, 2, 3, 4, 6, 7, 8
	Testen är onödiga	-	2, 3, 5, 6, 7, 8
Förväntningar gällande att få barn med specialbehov	Barnets välmående	+ / -	1, 2, 3, 4, 8, 12
	Familjens välmående	+ / -	1, 2, 3, 4, 8
	Bristande uppfattning om vad det innebär att ha barn med specialbehov	-	8, 9
Inställning till abort	Beredd att abortera icke normalt foster	+	1, 2, 3, 4, 7, 8, 10, 12
	Inte beredd att abortera icke normalt foster	+ / -	2, 3, 4, 6, 7, 8, 10, 12
	Vill inte ställas inför valet gällande abort	-	1, 3, 7, 9