

”Det ser ut som Down syndrom”

En kvalitativ undersøkelse om hvordan kommende foreldre opplever informasjon de får av helsepersonell.

Hilde Åkra

Diakonhjemmet Høgskole

Masteroppgave

Master i Sosialt arbeid i partnerskap

Veileder: Bjørg Fossetøl

Antall ord: 21063

20.05.2014

Velkommen til Nederland

Jeg ønsker å introdusere oppgaven min med en vakker og tankevekkende tekst av Emily Pearl Kingsley om det å bli mor til et barn med funksjonshemming.

Jeg blir ofte spurt om å forklare hvordan det er å ha et handikappet barn, for å prøve og hjelpe de som ikke har delt denne unike opplevelsen til å forstå hvordan det er, slik at de kan forestille seg hvordan det føles. Slik er det:

Når du venter barn, er det som å planlegge en fantastisk ferietur – til Italia. Du kjøper en stabel med guidebøker og legger store planer. Colosseum, Michelangelos David. Gondolene i Venezia. Kanskje lærer du noen nyttige fraser på italiensk. Alt er veldig spennende.

Etter måneder med ivrig forventning kommer endelig dagen. Du pakker kofferten og drar av sted. Flere timer senere lander flyet. Flyvertinnen tar mikrofonen og sier, "Velkommen til Nederland". "Nederland !!?", sier du. "Hva er det du sier; Nederland? Jeg hadde bestilt tur til Italia! Jeg skulle vært i Italia nå. Hele livet har jeg drømt om å få reise til Italia."

Men det er en endring i flyets rute. De har landet i Nederland og der må du bli. Det viktige er at de ikke har tatt deg med til et forferdelig, skittent sted, fullt av nød og sykdom. Det er bare et annet sted.. Så du må gå ut og kjøpe nye guidebøker. Og du må lære et helt nytt språk. Og du vil bli nødt til å møte en hel mengde nye mennesker som du ellers aldri ville ha møtt. Det er bare et annerledes sted. Det er roligere enn i Italia, ikke så flott som Italia, men når du har vært der en stund og du får pusten igjen, ser du deg rundt... og du begynner å legge merke til at Nederland har vindmøller... og Nederland har tulipaner. Nederland har til og med Rembrandt.

Men alle de du kjenner er travelt opptatt med å reise til og fra Italia... og alle skryter av hvor fabelaktig fint de har hatt det der. Og for resten av livet kommer du til å si: "Ja, det var dit jeg hadde tenkt meg også. Det var det jeg hadde planlagt." Og smerten ved det vil aldri, aldri bli borte, fordi tapet av en drøm er et veldig, veldig tap. Men... hvis du tilbringer livet med å sørge over at du ikke kom deg til Italia, vil du aldri føle deg fri til å nyte de helt spesielle og skjønne sidene... ved Nederland.

(Emily Pearl Kingsley 1987 gjengitt av Ups & Downs Bærum)

Sammendrag

Oppgaven handler om foreldre som får beskjed om en forhøyet risiko for at barnet deres kan ha Down syndrom og hvordan de opplever formidlingen av informasjonen de får av helsepersonell. Formålet med oppgaven er å få innsikt i hvilke følelser som oppstår hos foreldre i en slik situasjon, hvordan det er å stå overfor et valg om å beholde barnet eller ei og hvordan foreldre opplever informasjonen de får av helsepersonell. Kommunikasjon, sorg og krise, og relevant tidligere forskning er sentrale teoretiske perspektiver jeg har valgt for å underbygge problemstillingen. Studiens problemstilling er som følger:

Hvordan opplever foreldre formidlingen av informasjon når ultralydundersøkelsen har vist en forhøyet risiko for at barnet deres har Down syndrom?

Dette er en kvalitativ studie og oppgaven bygger på intervjuer med fem foreldre som fikk vite på ultralydundersøkelse at barnet deres kunne ha Down syndrom.

I drøftingen drøfter jeg funnene mine i lys av teori og tidligere forskning.

Jeg skal med dette studie forsøke å få en forståelse for hvordan foreldrene opplever formidlingen av informasjon de får av helsepersonell. Undersøkelsen viser at foreldrene etterlyser et behov for å bli sett og møtt av helsepersonellet. Det fremkommer at informasjonen de får i for stor grad er av medisinsk karakter, og videre er det en stor forskjell på foreldrenes opplevelse av formidlingen av informasjonen før og etter valget om å beholde barnet, hvor de etter valget er i mye større grad fornøyd.

Det fremkommer videre at å få beskjed om en forhøyet risiko for at barnet har Down syndrom frembringer sterke følelser hos foreldrene. Flere opplever et sjokk å få denne beskjeden og flere opplever at det ikke gis tid til å la beskjeden synke inn før de må ta et valg om å beholde barnet. Det fremkommer også at spørsmål om abort kommer alt for fort, og flere foreldre forteller om et inntrykk at *det* er det som forventes å gjøre.

Forord

Denne oppgaven avslutter to år på et spennende masterstudie ved Diakonhjemmet Høgskole. Studiet har gitt meg personlig og faglig utvikling som jeg nå tar med meg ut på den spennende veien videre.

Oppgaven kunne jeg ikke gjennomført uten informanter derfor vil jeg si tusen takk til dere som stilte til intervju og gav meg deres spennende erfaringer, opplevelser og tanker. Deres åpenhet og engasjement for temaet jeg forsket på var inspirerende for arbeidet med oppgaven. Jeg vil også si takk til Norsk Nettverk for Down syndrom og Ups & Downs som hjalp meg med å rekruttere informanter.

Veileder min Bjørg Fossestøl ønsker jeg også og takke for god veiledning og støtte underveis.

Til slutt en stor takk til min samboer Ragnar som tok seg tid til å lese korrektur og som tålmodig har hørt på mine tanker og bekymringer. Og som så fint sa, ”man kan alltid gjøre det litt bedre”. Det gav meg motivasjon til å gjøre det lille ekstra.

Oslo, 13.05.2014

Hilde Åkra

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|-----------|
| SAMMENDRAG | 3 |
| FORORD | 4 |
| INNHALDSFORTEGNELSE | 5 |
| 1 INNLEDNING | 7 |
| 1.1 BAKGRUNN FOR TEMA | 7 |
| 1.2 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING | 7 |
| 1.3 AVGRENSING OG AVKLARING AV BEGREPER I PROBLEMSTILLING | 8 |
| 1.4 SOSIALFAGLIG RELEVANS | 9 |
| 1.6 OPPBYGGING OG STRUKTUR AV OPPGAVEN..... | 11 |
| 2 BEGREPSAVKLARING OG OPPGAVENS KONTEKST | 11 |
| 2.1 HVA ER DOWN SYNDROM? | 11 |
| 2.2 SENTRALE LOVER | 13 |
| 2.3 FOSTERDIAGNOSTIKK | 14 |
| 2.4 GENETISK VEILEDNING..... | 16 |
| 2.5 OM INFORMASJONEN FORELDRENE SKAL FÅ..... | 16 |
| 2.6 RELEVANTE VEILEDNINGER OG RAPPORTER | 18 |
| 3 METODE | 20 |
| 3.1 KVALITATIV METODE..... | 20 |
| 3.2 DELVIS STRUKTURERT INTERVJU..... | 20 |
| 3.3 UTVALG | 20 |
| 3.3.1 Utvalgsriterier..... | 21 |
| 3.3.2 Rekruttering | 21 |
| 3.3.3 Utvalgsstørrelse..... | 22 |
| 3.4 OM INTERVJUET | 22 |
| 3.4.1 Sted og tid..... | 23 |
| 3.4.2 Intervjuguide..... | 23 |
| 3.4.3 Gjennomføringen av intervju..... | 24 |
| 3.4.4 Transkribering | 24 |
| 3.5 TEMASENTRERT ANALYTISK TILNÆRMING..... | 24 |
| 3.5.1 Presentasjon av kategoriene..... | 26 |
| 3.6 RELIABILITET, VALIDITET OG OVERFØRBARHET..... | 27 |
| 3.7 FORSKNINGSETISKE PRINSIPPER | 29 |

| | |
|---|-----------|
| 4 TEORETISKE PERSPEKTIVER | 30 |
| 4.1 KOMMUNIKASJON | 30 |
| 4.1.1 <i>Hvordan formidle en dårlig nyhet?</i> | 34 |
| 4.2 FØLELSESMESSIGE REAKSJONER | 35 |
| 4.2.1 <i>Sjokk- reaksjon- bearbeiding- nyorientering</i> | 37 |
| 4.2.2 <i>Følelsesmessige reaksjoner ved opplevelsen av tap av noe</i> | 39 |
| 4.3 TIDLIGERE FORSKNING..... | 40 |
| 5 ANALYSE, FUNN OG DRØFTING | 42 |
| 5.1 OPLEVELSEN AV Å STÅ OVERFOR ET VALG | 44 |
| 5.2 FØLELSESMESSIGE REAKSJONER..... | 47 |
| 5.2.1 <i>Sjokk, kaos og krise</i> | 47 |
| 5.2.2 <i>Sorg</i> | 48 |
| 5.3 FORMIDLING OG KOMMUNIKASJON | 51 |
| 5.3.1 <i>Ultralyden og formidling av en forhøyet risiko</i> | 51 |
| 5.3.2 <i>Informasjonen foreldrene fikk under svangerskapet</i> | 56 |
| 6 AVSLUTNING | 62 |
| 6.1 AVSLUTTENDE REFLEKSJONER | 63 |
| 7 LITTERATURLISTE | 65 |
| VEDLEGG 1: INFORMASJONSBREV OG SAMTYKKEERKLÆRING | 70 |
| VEDLEGG 2: INTERVJUGUIDE | 72 |
| VEDLEGG 3: GODKJENNING NSD | 74 |

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for tema

”Mennesker med utviklingshemming skal ha en rett til et selvstendig liv og til å være en del av samfunnet” står det i Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementets informasjons og utviklingsprogram (2010-2013). Mandag 3. mars 2014 skriver Hanssen og Gitmark i Dagsavisen om Medisinsk fødselsregister som i februar la frem nye fødselstall om barn med Down syndrom. Tallene viser at det i 2012 aldri har vært et lavere fødselsantall av barn med Down syndrom og aldri har antallet aborter av fostre med Down syndrom vært høyere. Det ble født 46 barn med Down syndrom og det ble utført 69 aborter i 2012. I 1999 fikk man gode registreringsmetoder for dette og siden den gang har tallet fødte barn med Down syndrom aldri vært lavere enn i 2012. 2012 er også det første året det ble abortert flere fostre med Down syndrom enn det ble født barn med denne diagnosen, skriver Hanssen og Gitmark (2014). Med disse tallene er mange blitt opptatt av om vi er på vei til å bli et sorteringssamfunn (Magelssen 2013). Som vernepleier er jeg i denne forbindelse blitt opptatt av hvilken informasjon som gis til foreldre som venter et barn med Down syndrom, og av samspillet mellom helsepersonell og foreldrene.

I Danmark ser man en nedadgående kurve i antall fødte barn med Down syndrom etter innføringen av tidlig ultralyd i 2006. I 2012 ble det født 23 barn med Down syndrom i Danmark, mens det tidligere årlig ble født omkring 60 barn med Down syndrom (Schnabel 2013). Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2011), konkluderer i *Tidlig ultralyd i svangerskapsomsorgen* med at færre barn med Down syndrom vil bli født i Norge dersom tilbud om tidlig ultralyd innføres til alle gravide. Denne konklusjonen forsterker engasjementet mitt og gir meg ytterligere motivasjon til å finne ut hvordan foreldre opplever informasjonen de får i forbindelse med at de får vite at de venter et barn med Down syndrom.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Oppgavens problemstilling er som følger:

Hvordan opplever foreldre formidlingen av informasjon når ultralydundersøkelsen har vist en forhøyet risiko for at barnet deres har Down syndrom?

Den overordnede interessen min for problemstillingen kommer av samfunnsdebatten om tidlig ultralyd. Mitt engasjement for at alle foreldre skal få den nødvendige informasjonen de behøver for å kunne mestre situasjonen de står i på en best mulig måte har også bakgrunn i

denne debatten. Jeg ønsker derfor å undersøke hvordan foreldre opplever formidlingen av informasjonen de får.

En annen bakgrunn for problemstillingen er min personlige erfaring. Ettersom min søster har psykisk utviklingshemming, har jeg vokst opp med en viten om at mennesker er ulike. Jeg ser på min søster som like mye verdt som hvilket som helst annet menneske - hun har sin viktige plass her i samfunnet.

Et mål med studien er å få frem foreldrenes stemmer. Jeg ønsker å belyse deres opplevelser, tanker og erfaringer av hvordan informasjonen fra helsepersonell blir formidlet. Ved å få meddelt deres erfaringer håper jeg å få en større forståelse for hvordan de opplevde formidlingen av informasjonen. Et annet mål er at brukerkunnskapen jeg får i forbindelse med denne undersøkelsen skal være med på å utvikle informasjons- og veiledningstjeneste som tilbys foreldre. Ekspertene på hva som er behovet er jo foreldrene selv, det er de som har opplevd det og kjent det på kroppen. Jeg håper kunnskapen jeg får gjennom intervjuene av mine informanter vil få betydning i positiv retning for andre kommende foreldre.

Dersom tidlig ultralyd innføres er det viktig at helsetjenesten er forberedt og kan gi kommende foreldre god informasjon. Mitt langsiktige ”drømmemål” er at alle foreldre skal kunne ta et eventuelt valg om å beholde barnet på et godt informert grunnlag.

1.3 Avgrensning og avklaring av begreper i problemstilling

Jeg skal i det følgende kapittel redegjøre for avgrensning og avklaring av begreper i min problemstilling.

- Foreldre

Jeg bruker hovedsakelig begrepet ”foreldre” i stedet for ”brukere”, ”klienter” eller ”pasienter” ved beskrivelsen av mine informanter. Ved å bruke dette begrepet opprettholder jeg nærheten til informantene mine. I noen tilfelle vil det imidlertid passe best å benytte begrepene ”pasient”, ”klient” eller ”informant”.

- Down syndrom

Jeg begrenser meg til å skrive om Down syndrom. Det er en todelt årsak til min dette. Den ene årsaken er at mennesker med Down syndrom er brukergruppen som i hovedsak blir omtalt i samfunnsdebatten om tidlig ultralyd og sorteringssamfunnet. En annen årsak er mitt personlig engasjement for denne brukergruppen. Jeg gjør rede for Down syndrom i kapittel to.

- Forhøyet risiko

Jeg skriver ”forhøyet risiko” ettersom jeg ønsket å snakke med de som fikk vite på ultralydundersøkelse at det kan se ut som at barnet kan ha Down syndrom. På ultralydundersøkelsen ser en det ikke hundre prosent sikkert om barnet vil bli født med Down syndrom, det må nærmere undersøkelser til. Hvordan dette gjøres kommer jeg tilbake til i kapittel 2, under *fosterdiagnostikk*.

- Ultralydundersøkelse

Alle kvinner får tilbud om ultralydundersøkelse i svangerskapsuke 17 – 19 og er en del av den alminnelige svangerskapsomsorgen og anses ikke som fosterdiagnostikk. Formålet med ultralydundersøkelsen er å fastsette termin, antall fostre, se morkakens beliggenhet og å undersøke fosterets utvikling og anatomi (Sosial- og helsedirektoratet 2005).

- Opplever

Jeg bruker begreper ”opplever” ettersom jeg ønsker å få foreldrenes tanker, følelser og erfaring om informasjonen de får og hvordan den formidles.

- Formidling av informasjon

Med formidling av informasjon menes informasjonen foreldrene får om ultralydundersøkelsen og om fosterdiagnostisk prøve, den medisinske informasjonen foreldrene får om barnet, informasjon om deres rettigheter, hvordan de blir møtt og forstått av helsepersonell og hvordan informasjonen blir kommunisert på.

- Helsepersonell

I henhold til lov om helsepersonell m. m (helsepersonelloven) § 3 er helsepersonell personell med autorisasjon. Vernepleier har i henhold til § 48 autorisasjon. I oppgaven forstås helsepersonell som det personellet foreldrene møter i svangerskapet. Det vil eksempelvis være jordmødre, gynekologer, leger, vernepleier og sykepleiere. Der hvor det er aktuelt benyttes begrepet helse- og sosialarbeider og med det menes vernepleier eller sosionom.

1.4 Sosialfaglig relevans

Jeg vil her tydeliggjøre den sosialfaglige relevansen av min masteroppgave. Jeg er selv vernepleier som tar master i sosialt arbeid i partnerskap. Vernepleieren befinner seg i

spenningsfeltet mellom sosialt arbeid og helsefag og tar med seg sosialfaglige problemstillinger inn i helsefag og omvendt. Ulikhetene i fagene vernepleie og sosialt arbeid gjør at den sosialfaglige kompetansen vil utfolde seg ulikt (Luteberget m. fl. 2013). Min masteroppgave er preget av denne blandingen, det handler om et helsefaglig felt i hovedsak, men det sosialfaglige kommer blant annet til syne i det å ha en helhetlig forståelse i arbeidet med mennesker.

Det er fem punkter i det yrkesetiske grunnlaget for helse- og sosialarbeidere jeg ønsker å trekke frem som underbygning av den sosialfaglige relevansen av min oppgave.

- Menneskelivets ukrenkelighet;
- Respekt for enkeltindividet;
- Helhetssyn på mennesker;
- Likeverd og ikke-diskriminering; og
- Tillit, åpenhet, redelighet, omsorg og nestekjærighet

(Fellesorganisasjonen 2010).

Min nysgjerrig for hvordan foreldre som venter et barn med Down syndrom opplever formidlingen av informasjonen de får fra helsepersonell bygger på mitt yrkesetiske grunnlag. Jeg mener at man ved å tilrettelegge for at foreldre får god informasjon viser respekt for enkeltindividet, deres selvbestemmelse og deres livsverdier. En helse- og sosialarbeider ser hvordan samfunn og individ påvirker hverandre, og det står sentralt i sosialt arbeid å ha en helhetlig forståelse, å være der hvor brukeren er, og å møte brukeren på brukerens premisser (Levin 2004).

I sosialt arbeid skal man jobbe for et inkluderende samfunn og fremme solidaritet mellom individer (Fellesorganisasjonen 2010). Fokuset for helse- og sosialarbeideren er å ivareta brukernes rettigheter. Arbeidet skal utøves på en slik måte at brukeren ikke føler seg krenket. Å lytte til brukernes beskrivelser av egne problemer og spørre etter forslag og løsninger er sentralt i arbeidet. Man skal våge å se den andre og la seg rive med. Helse- og sosialarbeideren skal gi informasjon slik at brukeren i størst mulig grad selv kan velge tiltak (Fellesorganisasjonen 2010).

Samlet sett kan det sies at oppgavens sosialfaglige relevans handler om et helhetlig menneskesyn, å møte brukeren eller pasienten der hvor han eller hun er, og å yte hjelp på hans eller hennes premisser.

1.6 Oppbygging og struktur av oppgaven

I første kapittel redegjorde jeg for bakgrunn for tema og jeg presenterte min problemstilling. Deretter tok jeg for meg sosialfaglig relevans og tidligere forskning. I kapittel to tar jeg for meg begrepsavklaring og oppgavens kontekst, mens jeg i tredje kapittel redegjør for min metodiske fremgangsmåte. Fjerde kapittel omhandler teoretiske perspektiver som underbygger min problemstilling og i kapittel fem analyseres og drøftes mine funn. I siste kapittel, kapittel seks, avslutter jeg oppgaven med en oppsummering og avsluttende refleksjoner.

2 Begrepsavklaring og oppgavens kontekst

Jeg skal i dette kapitlet ta for meg sentrale begreper for oppgaven, disse er: *Down syndrom*, *fosterdiagnostikk* og *genetisk veiledning*. Videre skal jeg redegjøre for sentrale lover og ser nærmere på hvilken informasjon foreldrene skal få. Deretter ser jeg på en relevant rapport, en veiledning og et veiledningshefte. Dette er informasjon jeg mener er viktig for å få en forståelse for hvordan foreldrene opplever formidlingen av informasjon.

2.1 Hva er Down syndrom?

Down syndrom er en medfødt utviklingshemming som skyldes at man har et helt eller et delvis ekstra kromosom 21. Et menneske har normalt 46 kromosomer som sitter i par, en person med Down syndrom har med det ekstra kromosomet, altså tre kromosom 21 og da totalt 47 kromosomer (Nordahl 2013).

Benevnelsen "Down syndrom" ble tatt i bruk så sent som i 1960. Syndromet er oppkalt etter legen John Langdon Down som, i 1866, var den første som beskrev syndromet. I slutten av 1950-årene fant man en metode for å påvise det ekstra kromosomet hos barn (Aden og Haug 2008).

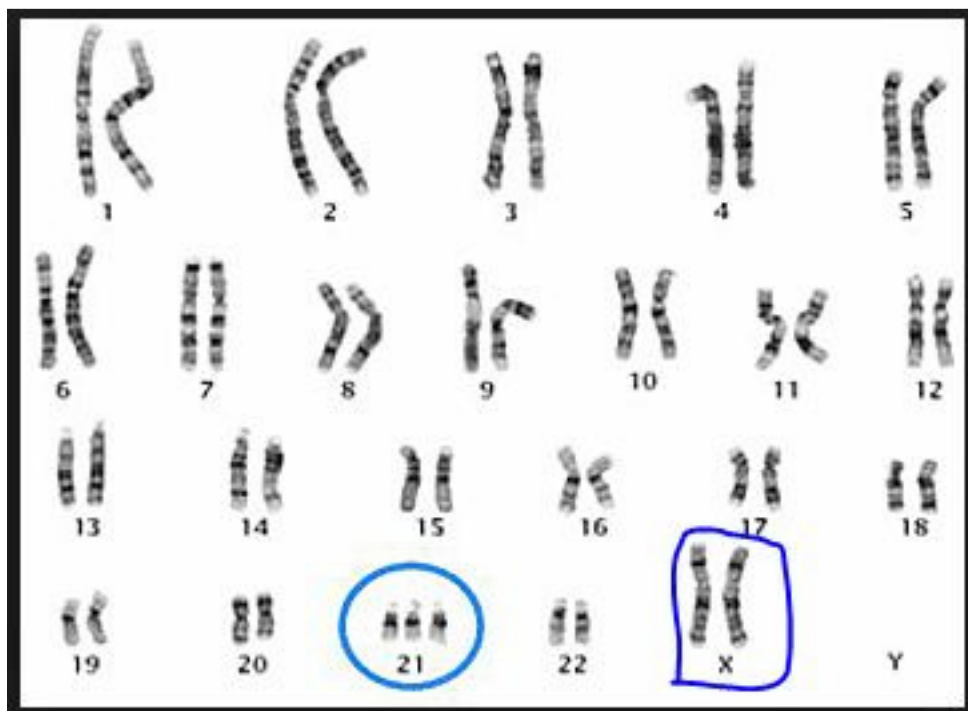
Mennesker med Down syndrom er spesielt utsatt for å få flere tilleggs sykdommer, jeg velger å nevne to av dem her. Disse er hjertefeil, og nedsatt immunforsvar. Om lag halvparten av barn med Down syndrom har medfødt hjertefeil av en eller annen form. Videre påvises nedsatt immunforsvar oftere hos barn med Down syndrom enn hos funksjonsfriske. Årsaken til dette er barnets trange anatomiske forhold i nese og munnhule, samt slim i luftveiene. Dette medfører at om lag halvparten av barn med Down syndrom har økt fare for infeksjonstendenser i småbarnsalder (Mæhle 2011).

Det er videre viktig å være klar over at det skilles mellom tre typer Down syndrom og disse er:

- **Trisomi 21** er den vanligste formen for Down syndrom og forekommer i 90 – 95 % av tilfellene. Barn med trisomi 21 har tre kromosom 21 i stedet for to.
- **Translokasjon** forekommer i 4 % av tilfellene og kjennetegnes ved at det ekstra kromosom 21 ikke opptrer alene, men fester seg til et annet kromosom slik at det totale antallet kromosomer blir 46, som er det vanlige antall. Translokasjon betyr at kromosomet er forskjøvet i forhold til den normale plasseringen. Translokasjon er arvelig og øker sjansen for at neste barn av samme foreldre også kan ha Down syndrom.
- **Mosaikk** forekommer i 1 % av tilfellene. Barnet har her en blanding av celler med 46 og 47 kromosomer. Disse barna har mindre av de typiske trekkene for Down syndrom. Mennesker med denne typen Down syndrom har et bedre funksjonsnivå enn mennesker med trisomi 21 og translokasjon.

(Habiliteringstjenesten i Hedmark, gjengitt av Aden og Haug 2008).

For å visualisere beskrivelsene ovenfor har jeg tatt med et bildet som viser det ekstra kromosom 21 til en person med Down syndrom. Kromosom 21 er merket med en sirkel på bildet og man ser her at det er tre kromosom 21 i stedet for to (Leach 2013). X-kromosomet som markeres med en firkant viser barnets kjønn, i dette tilfellet en jente (ibid.).



(Leach 2013).

2.2 Sentrale lover

Etter min oppfatning er tre lover av sentral betydning for min problemstilling:

- Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m. m;
- Lov om pasient- og brukerrettigheter; og
- Lov om helsepersonell.

Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (Bioteknologiloven)

Bioteknologiloven er sentral når vi snakker om fosterdiagnostikk. I henhold til lovens § 1-1 står det om lovens formål:

Formålet med denne loven er å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv.

Hensikten med loven kan sees i sammenheng med utviklingsprogrammet til Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet (2010-2013), at mennesker med psykisk utviklingshemming har rett til å være en del av samfunnet.

Loven gjelder humanmedisinsk bruk av bioteknologi og omfatter blant annet fosterdiagnostikk (bioteknologiloven §1-2). Jeg trekker frem kapittel 4 *Fosterdiagnostikk* og da spesielt § 4-4. *Informasjon og genetisk veiledning* som sentrale for min problemstilling.

Det må tilføyes at de behandlingsformer og metoder som faller inn under bioteknologiloven må være godkjent for bruk og virksomheten som skal anvende eller bestille undersøkelsen må være godkjent for formålet (Helsedirektoratet 2011).

Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)

Lovens formål er å sikre befolkningen lik tilgang på helsetjenester av god kvalitet (pasient- og brukerrettighetsloven §1-1). Loven er relevant i forhold til forelderens opplevelse av informasjonen. Sentral i denne sammenheng er lovens § 3-5 *Informasjonens form*:

Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.

Personellet skal så langt som mulig sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene.

Opplysning om den informasjon som er gitt, skal nedtegnes i pasientens eller brukerens journal.

Lov om helsepersonell m. v. (helsepersonelloven).

Det følger av helsepersonelloven § 4 første og andre ledd at:

Helsepersonell skal utføre sitt arbeid i samsvar med de krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra helsepersonellens kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig.

Helsepersonell skal innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner, og skal innhente bistand eller henvise pasienter videre der dette er nødvendig og mulig. Dersom pasientens behov tilsier det, skal yrkesutøvelsen skje ved samarbeid og samhandling med annet kvalifisert personell.

Jeg mener at siste setning i andre ledd er særlig viktig i forhold til min problemstilling.

2.3 Fosterdiagnostikk

Jeg skal i følgende kapittel se nærmere på fosterdiagnostikk.

I bioteknologiloven § 4-1 er fosterdiagnostikk definert som:

Med fosterdiagnostikk forstås i denne lov undersøkelse av føtale celler, foster eller en gravid kvinne med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret.

I Norge tilbys fosterdiagnostikk:

- Til gravide kvinner over 38 år;
- Dersom kvinnen eller mannen:
 - Tidligere har fått et barn eller foster med alvorlig sykdom eller utviklingsavvik. (for eksempel kromosomfeil).
 - Har arvelige sykdommer
 - Bruker medisiner som kan skade fosteret.
- Til gravide som har fått påvist på ultralydundersøkelse tegn på utviklingsavvik; og
- I spesielle tilfeller hvor den gravide er i en spesiell livssituasjon og mener de ikke kan håndtere et sykt barn eller et barn med funksjonshemming.

(Helsedirektoratet 2011).

Jeg skal kort gjøre rede for fire typer fosterdiagnostikk. Av punktene nedenfor er de to første punktene så kalte risikofrie metoder, mens morkake- og fostervannsprøve medfører en abortrisiko på 0,5 – 1 % (Houge 2011).

- Tidlig ultralyd;
- Ultralydundersøkelse med nakkeoppklaringsmåling og blodprøve (duotest);
- Fostervannsprøve; og
- Morkakeprøve.

Tidlig ultralyd

Tidlig ultralyd utføres i svangerskapsuke 11 – 14 og er mest egnet til å påvise såkalte markører hos fosteret. Så tidlig i svangerskapet kan man avdekke få men store utviklingsavvik hos fosteret. De markørene det er lettest å oppdage ved tidlig ultralyd er en økt væskeansamling i nakken (fortykket nakkefold) og et lite nesebein. Dette er markører som avdekker kromosomavvik hos fosteret. Risikoen for at barnet har Down syndrom øker med størrelsen på væskeansamlingen i nakken (Sosial- og helsedirektoratet 2005).

Ultralydundersøkelse med nakkeoppklaringsmåling og blodprøve (duotest)

Ultralydundersøkelse kombinert med blodprøver fra den gravide er en duotest (Braaten 2014).

Ved blodprøve av den gravide kan man måle mengden av bestemte hormoner. Man måler mengden av to hormoner og ut fra det beregner man sannsynligheten for at fosteret har en kromosomfeil (Sosial- og helsedirektoratet 2005).

Til slutt regner man i sammen den gravidens alder, størrelsen på fosterets nakkefold og resultatet fra blodprøven. Da kommer man frem til en sannsynlighet for at fosteret har en trisomi (Braaten 2014).

En duotest kan gjennomføres i svangerskapsuke 10 - 13 og blir som oftest utført i uke 12. Dersom det er stor sannsynlighet for trisomi kan man få tatt en fostervannsprøve eller morkakeprøve for å avklare dette (Braaten 2014).

Fostervannsprøve og morkakeprøve

Morkaken og fostervannet inneholder celler med samme arvematerialet hos fosteret. Prøvene blir tatt ved at legen stikker en tynn nål (kanyle) gjennom den gravidens mage, eller gjennom skjeden og inn i livmoren. Disse to undersøkelsene gir et sikkert svar på oppunder hundre prosent. Fostervannsprøve tas vanligvis etter uke 15-16, mens morkakeprøve kan tas etter uke 10-11 (Helsedirektoratet 2011).

2.4 Genetisk veiledning

Som nevnt ovenfor gir bioteknologiloven rett på genetisk veiledning (bioteknologiloven §4-4).

Genetisk veiledning handler hovedsakelig om risiko for arvelige sykdom og hvilke konsekvenser dette kan ha for individet. Veiledningen gis av spesialister i medisinsk genetikk eller genetiske veiledere tilknyttet medisinsk avdeling. Det gis informasjon om den aktuelle sykdommen, prognoser og behandling. Informasjonen skal være objektiv og balansert og skal gi et godt grunnlag til den eller de som skal ta en beslutning (Houge 2011).

I NOU 1999:20 *Å vite eller ikke vite* bruker man F. C Fraser (1974) sin definisjon av genetisk veiledning. Denne definisjonen gir en utfyllende beskrivelse av genetisk veiledning og av den grunn velger jeg også å bruke denne.

Genetisk veiledning er en kommunikasjonsprosess som tar for seg menneskelige problemer forbundet med forekomst, eller risiko for forekomst av arvelig sykdom i en familie [...]. Denne prosessen omfatter forsøk av en eller flere spesielt utdannede personer på å hjelpe individet og/eller familien til:

- å forstå de medisinske fakta, inklusive diagnosen, den sannsynlige utvikling av sykdommen, og de tilgjengelige behandlingsmuligheter;
 - å forstå hvordan arvelige faktorer og risiko for gjentakelse;
 - å forstå valgmulighetene;
 - å velge adekvat handlemåte ut i fra individuelt ståsted; og
 - å tilpasse seg sykdommen hos familiemedlemmet og risikoen for at sykdommen skal kunne opptre hos barn eller andre familiemedlemmer
- (F. C Fraser gjengitt av NOU 1999:20).

Den genetiske veiledningens hensikt er å tjene enkeltindividene og vårt samfunn og har den oppfatningen at voksne mennesker er kompetente til å ta egne beslutninger under forutsetning at det er gitt tilstrekkelig informasjon om tilstanden, rettigheter, muligheter og annen støtte til å mestre situasjonen i forkant (Paus 2009).

2.5 Om informasjonen foreldrene skal få

Jeg skal i det følgende se nærmere på informasjon foreldre skal få når de får vite at det er økt risiko for Down syndrom eller når de får vite at barnet har Down syndrom.

Som jeg nevnte tidligere under kapitlet *genetisk veiledning* er det lovfestet at kvinnen eller paret skal få informasjon og genetisk veiledning før fosterdiagnostisk prøve (dersom det er aktuelt) (bioteknologiloven § 4-4). I henhold til § 4-4 skal det da informeres om:

- at undersøkelsen er frivillig;
- hvilken risiko som er forbundet med undersøkelsen;
- hva undersøkelsen kan avdekke; og
- hvilke konsekvenser det kan ha for barnet, paret og familien

Dersom det er mistanke om genetisk sykdom skal det også gis genetisk veiledning. Dersom undersøkelsen viser at fosteret kan ha en sykdom eller utviklingsavvik skal det videre gis informasjon og genetisk veiledning om den aktuelle funksjonshemmingen, om rettigheter og aktuelle hjelpetiltak (bioteknologiloven §4-4).

I brosjyren *Informasjon til gravide om fosterdiagnostikk* står det at dersom undersøkelsen avdekker sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret vil eksperter på fosterdiagnostikk og medisinsk genetik informere, veilede og hjelpe deg (Sosial- og helsedirektoratet 2005).

Helsedepartementet ser utfordringen med utviklingen av fosterdiagnostikk og er redd det kan medføre at en nedvurderer funksjonshemmedes menneskeverd (Ot.prp.nr 64 2002-2003). I den sammenhengen fremheves det i St. melding nr. 14 (2001-2002), viktigheten med at kvinnen eller paret gis tilstrekkelig veiledning og informasjon for å kunne ta valg hun eller de blir stilt overfor. Det ble i denne sammenheng foreslått at informasjon og veiledning skal styrkes ved å ha kvalifikasjonskrav til personalet som gir veiledning. Helsedepartementet gikk dermed inn for at det fortrinnsvis er personell utdannet for formålet som skal gi veiledning, altså spesialister i genetik eller genetiske veiledere (ibid.).

Berge Solberg (2011) beskriver verdien av informasjon i artikkelen *Viktig å kunne delta i valg som angår helse*:

Hvis et valg skal være meningsfullt, må du få nok informasjon til å velge. En helsetjeneste som vektlegger valgfrihet, må vektlegge pasientinformasjon. Informasjonen er det som skal sette meg i stand til å velge. Jeg kan ta et subjektivt valg, men jeg trenger objektiv informasjon (Solberg 2011).

Man må få nok informasjon for og kunne ta et valg skriver Solberg (2011). I bioteknologilovens forarbeider står det at ved funn av tilstander som ikke er dødelige bør kvinnen eller paret tilbys kontakt med ikke-medisinsk personell som har erfaring med funksjonshemmede (Ot.prp.nr37 (1993-1994), gjengitt av Ot.prp.nr 64 (2002-2003). I henhold til helsepersonelloven § 4, andre ledd skal helsepersonell innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner og henvise pasienten videre der dette er mulig.

Videre i bioteknologilovens forarbeider (Ot.prp.nr 64. (2002-2003) støtter flere høringsinstanser Helsedepartementets vektlegging om å styrke kvaliteten på informasjonen og veiledningen som gis. Blant dem som støttet forslaget var Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU). De sier at helsepersonell, genetikere og medisinere hevder at de legger stor vekt på grundig og saklig informasjon til foreldre hvor det avdekkes funksjonshemming hos fosteret. NFU er ikke enig i dette og hevder derimot at informasjonen som gis er mangelfull. NFU foreslår at det blir en rutine at foreldre til barn med funksjonshemming blir introdusert som en viktig informasjonskilde til kommende foreldre (ibid.).

2.6 Relevante veiledninger og rapporter

Jeg skal nedenfor kort redegjøre for én rapport, én veileder og et veiledningshefte som er relevant i forhold til problemstillingen jeg undersøker.

Evaluering av bioteknologiloven

Helsedirektoratet gav i 2011 ut rapporten: *Evaluering av bioteknologiloven – Status og utvikling på fagområdene som reguleres av loven*. Rapporten beskriver en status og utvikling på fagområdene som er regulert i bioteknologiloven, både nasjonalt og internasjonalt. I rapporten legges det i stor grad vekt på etiske utfordringer. Videre peker rapporten på fremtidige utfordringer som følger av fagområdenes utvikling. I rapporten diskuteres det hvilke tiltak man må iverksette for å møte utfordringene på en god måte. I tillegg tar rapporten opp en rekke problemstillinger som ulike fagmiljøer er opptatt av, deriblant ulike synspunkter omkring hvordan bioteknologiloven er regulert.

Det fremkommer i rapporten at informasjon og veiledning som gis til foreldre vil variere fra by til by, eller fra sykehus til sykehus. Årsaken er at det ikke er utarbeidet nasjonale standardiserte retningslinjer for hva som anses som god informasjon (Helsedirektoratet 2011).

”En god start”

Grete Hummelvoll og Mona K. Haug (2002) har på oppdrag av Sosial- og helsedepartementet utarbeidet veiledningsheftet: *En god start – veileder i diagnoseformidling*. Veiledningsheftet gir helsepersonell råd om diagnoseformidling. Tidligere direktør i Sosial- og helsedirektoratet Bjørn Inge Larsen uttaler seg slik om diagnoseformidling i veilederen:

For både foreldrene og barnet vil informasjonen om diagnosen ha stor betydning for hvordan funksjonshemmingen oppleves og mestres. Det er en utfordrende oppgave for helsepersonell å skulle stille og formidle hva en diagnose kan innebære. Når dette ivaretas på en god måte, får foreldrene en best mulig start på sine videre utfordringer.

(Hummelvoll og Haug 2002:3).

Veilederen har elleve viktige og hjelpende punkter til helsepersonell som skal utføre en diagnosesamtale. En slik samtale skal foregå på et lukket rom og i noen tilfeller er det behov for mer en én samtale og to fagpersoner skal være til stede (ibid.). I henhold til veilederen er viktig å:

- Sette av god tid og ikke la foreldrene få opplevelsen av at en har det travelt;
- Forberede seg godt på hva man skal si og på hvordan man skal begynne samtalen;
- Vurdere mengden av informasjon og unngå detaljer og faguttrykk;
- Være ærlig om det man ikke vet;
- Formidle håp i forhold til utvikling, behandling eller lindring av smerte og ubehag;
- Formidle positive observasjoner av barnet;
- Oppmuntre foreldre til å stille spørsmål og kommentere;
- Ikke la seg presse av foreldrenes uro til å si mer enn man har belegg for;
- Gi skriftlig informasjon til støtte for hukommelsen;
- Avtale ny samtale etter kort tid, med oppfordring til å ta med spørsmål; og
- Oppgi hvordan man kan kontaktes.

(Hummelvoll og Haug 2002:10).

”Det er noe i veien med barnet ditt...”

Kari Kvisle har sammen med daværende Sosialdepartementets Informasjonsutvalg for utviklingshemmede (1981) utarbeidet et veiledningshefte tittelen: *Det er noe i veien med barnet ditt - Hvordan gi omsorg og informasjon til foreldre som har fått et skadet, sykt eller dødfødt barn*. Heftet er ment å være et hjelpemiddel for personell ved føde- og barneavdelinger i deres omsorgsarbeid med foreldre til alvorlig syke nyfødte eller dødfødte barn. I heftet fremstilles foreldrenes situasjon og det fremmes forslag til retningslinjer for hvordan personell kan hjelpe en familie som helhet. Videre fokus i heftet er tapet av det barnet foreldrene trodde de ventet og hvilke reaksjoner som kan oppstå hos foreldre som følger av dette.

Veiledningsheftet er av eldre dato, det forekommer ikke noe nyere utgave og jeg vurderte informasjonen om hvordan foreldre kan oppleve det å få et barn med funksjonshemming som fremdeles gjeldene (Kvisle 1981).

3 Metode

Jeg skal i dette kapitlet se nærmere på min metodiske fremgangsmåte.

3.1 Kvalitativ metode

Kvalitativ metode gir mye informasjon av få informanter og metoden er godt egnet til å få en grundigere forståelse omkring den eller de man forsker på. Videre passer denne metoden når man skal studere personlige og sensitive temaer (Thagaard 2009). Problemstillingen jeg skulle besvare var: *Hvordan opplever foreldre formidlingen av informasjon når ultralydundersøkelsen har vist en forhøyet risiko for at barnet deres har Down syndrom?*

Kvalitativ metode var en godt egnet metode ettersom jeg ville forsøke å gå dypt inn i foreldrenes fortellinger for å få en forståelse for deres erfaringer og opplevelser.

3.2 Delvis strukturert intervju

Intervju gir fyldig informasjon om informantens tanker, opplevelser, synspunkter og perspektiver (Thagaard 2009).

Jeg valgte et delvis strukturert intervju for innsamling av data. I en slik form er temaene bestemt, men rekkefølgen bestemmes underveis og man må være åpen for nye temaer (Thagaard 2009). Jeg var ute etter foreldres tanker, erfaringer og opplevelser omkring formidlingen av informasjonen de fikk. Jeg var opptatt av at intervjuet skulle oppleves som en samtale og jeg ønsket å være åpen for nye temaer. Ved delvis strukturert intervju kunne jeg stille åpne spørsmål og følge opp temaer som dukker opp underveis. Informanten fikk mulighet til å fortelle relativt fritt uten at jeg styrte intervjuet for mye. Jeg opplevde det som en samtale med god flyt.

3.3 Utvalg

I kvalitative studier benytter man seg av strategiske utvalg, det vil si at man strategisk velger de informantene som kan gi svar på problemstillingen. Man velger informanter som har egenskapene og kvalifikasjonene man behøver (Thagaard 2009). For å besvare

problemstillingen var det helt nødvendig å få informanter som hadde barn med Down syndrom. Nedenfor redegjør jeg for hvilke andre utvalgsriterier jeg hadde.

3.3.1 Utvalgsriterier

Mine fire utvalgsriterier var:

- Foreldre til barn med Down syndrom.

Med foreldre mener jeg da enslige mødre eller fedre og foreldrepar. For å nå ut til alle skrev jeg foreldre, det spilte ingen rolle om jeg fikk tak i foreldrepar eller enslige foreldre. Informantene jeg fikk tak i var foreldrepar. Og det var opp til dem om begge eller en av dem skulle stille til intervju. Det var bare ett foreldrepar som stilte sammen til intervju, ved de resterende intervjuene stilte mødrene alene.

- Barnets alder skal være 0 – 9 år

For å unngå å få informanter som ikke husket helt hvordan de opplevde formidlingen av informasjon, satt jeg barnet maksimumsalder til ni år. Årsaken til at jeg ikke satte maksimumsalderen lavere var bekymringen for at utvalget skulle bli for lite. Jeg fikk tak i informanter med barn i alderen 0 – 8 år.

- Foreldrene skal ha fått vite på ultralydundersøkelsen om en forhøyet risiko for Down syndrom.

For å få svar på problemstillingen måtte alle informantene ha fått vite på ultralydundersøkelsen om en forhøyet risiko for å få et barn med Down syndrom.

- Bosted på Øst,- eller Vestlandet

For å ivareta bredden i utvalget intervjuet jeg informanter på både Øst- og Vestlandet, og i både by og bygd.

3.3.2 Rekruttering

Ettersom studien omhandler personlige og sensitive temaer visste jeg ikke hvor enkelt det ville være å få tak i informanter. Jeg ville absolutt unngå å trenge meg på aktuelle informanter og ønsket at deltakerne skulle delta av den grunn at de selv ønsket å dele sin erfaring og opplevelse. Ved å ta kontakt med interesseorganisasjoner, og via dem få tak i informanter håpet jeg på å få tak i noen som var fortrolige med å fortelle sine historier til meg. Jeg kontaktet styreleder i Norsk Nettverk for Down syndrom og styrelederne i tre lokale lag for

Ups & Downs Norge. Alle jeg tok kontakt med var svært hjelpelige og positive til oppgaven min.

Til styrelederne sendte jeg informasjon om hvem jeg var og om oppgaven og vedla informasjonsskrivet om studiet. Styrelederne videresendte så informasjonen til medlemmene. I tillegg la de ut informasjon om undersøkelsen min på deres interne Facebook sider med min kontaktinformasjon. Vi hadde en klar avtale om at de skulle videreformidle studiet mitt, og legge ved kontaktinformasjon slik at aktuelle informanter enkelt kunne ta kontakt med meg dersom de ønsket å delta. Styrelederne fungerte som et mellomledd.

En ulempe ved å rekruttere via internett og annonser kan være at det er få som svarer og at de som melder seg kanskje ikke er i målgruppen (Johannessen m. fl 2011). Til fordel er det en godt egnet metode dersom man er på jakt etter en spesiell kategori (ibid.). For å unngå å få henvendelser fra mange som ikke passet mine kriterier opplyste jeg om kriteriene mine i informasjonsskrivet. Ulempen ved og ikke selv kunne ta kontakt med informantene var at jeg ikke hadde kontroll på hvor mange informanter jeg kunne forvente og at jeg ikke kunne purre på aktuelle informanter. Noen henvendte seg flere dager og uker etter at informasjonen ble sendt ut, noe de begrunnet med at de ikke var så ofte innom Facebook. Dette tydeliggjør ulempen med å bruke denne type kommunikasjonskanal til rekruttering. Informantene tok kontakt med meg via telefon, SMS og e-post.

3.3.3 Utvalgsstørrelse

Hva som er nok informanter er ikke enkelt å si på forhånd, det er heller ingen fasit på hvor mange informanter man bør ha (Johannessen et al 2011). Utvalgsstørrelsen må ikke være større enn at det er mulig å gjøre en dyptgående analyse (Thagaard 2009). Jeg endte til slutt opp med fem informanter. Jeg hadde i utgangspunktet avtalt intervjuer med syv informanter, men to trakk seg rett før intervjuene skulle gjennomføres. Jeg tok en vurdering på at datamaterialet mitt var dyptgående nok til at fem informanter holdt for å gi meg svar på problemstillingen. Jeg fikk fem godt beskrevne og ulike historier om informantenes opplevelser og erfaringer, og jeg kunne bruke alle intervjuene til arbeidet med oppgaven. I tillegg støttet jeg meg til Tove Thagaard (2009), som sier at utvalgsstørrelsen ikke må være større enn at det er mulig å gjøre en dyptgående analyse.

3.4 Om intervjuet

Jeg skal i følgende kapittel redegjøre for hvordan intervjuet foregikk.

3.4.1 Sted og tid

Intervjuene varierte i lengde. Ett intervju varte i 1 time og 20 minutter, de tre andre intervjuene varte i underkant av én time, det korteste på 40 minutter. Informantene valgte selv møtested, ett intervju ble holdt på et møterom på et bibliotek, mens de fire andre ble holdt hjemme hos informantene. Biblioteket var et nøytralt sted for meg og informantene. Jeg opplevde ikke noe forskjell på intervjuet som foregikk på biblioteket og de som ble holdt hjemme. Jeg var fleksibel i forhold til møtetidspunkt og sted. Intervjuene ble gjennomført i tidsrommet 29. november 2013 til 19. desember 2013.

3.4.2 Intervjuguide

”Intervjuguiden inneholder forslag til rekkefølgen av temaene intervjueren søker informasjon om” (Thagaard 2009:99). Etersom kvalitative intervjuer ofte omfatter personlige temaer, kan rekkefølgen på temaene spille en avgjørende rolle for hvordan intervjuet forløper. Dermed er det viktig at oppbyggingen av intervjuguiden følger det emosjonelle nivået i intervjuet (ibid.).

Jeg var nøyaktig i arbeidet med guiden ettersom jeg visste at sensitive temaer kom til å bli tatt opp. Det var viktig for meg at temaene kom i riktig rekkefølge, med tanke på å bygge opp det emosjonelle nivået i intervjuet. Dermed var det viktig å starte med et tema som ikke var emosjonelt ladet. Samtlige intervjuer ble innledet med et spørsmål om hun eller dem, kunne starte med å fortelle helt generelt og fritt om datteren, eller sønnen deres. Derifra gikk jeg over til å be hun eller dem om å ta det hele fra begynnelsen, nemlig svangerskapet. Etter dette spørsmålet kom informantene mine selv inn på de andre temaene jeg hadde i guiden min. I intervjuguiden hadde jeg lagt inn et avsluttende tema som skulle nedtone intervjuet. Spørsmålet jeg avsluttet med var følgende: ”Dersom dere kunne endret noe ved dagens praksis, hva ville det vært?”. Spørsmålet medførte til at intervjuet gikk mot en naturlig avslutning.

Jeg ønsket å være godt forberedt til intervjuet og da var omskriving av guiden til å bli en ”samtaleguide” viktig for meg. På den måten ble jeg også mentalt forberedt på temaene som ville komme. I intervjuguiden utformet jeg fem hovedtemaer jeg ønsket å snakke om og under temaene hadde jeg støttende oppfølgingsspørsmål. Jeg opplevde i alle intervjuene at det andre temaet ledet til de fire andre, men ikke i den samme rekkefølgen jeg hadde oppført dem.

3.4.3 Gjennomføringen av intervju

Med godkjenning fra informantene benyttet jeg diktafon i intervjuene. Opptakeren plasserte jeg midt på bordet og jeg opplevde ikke at den var til sjenanse verken for meg eller informantene. Jeg opplevde alle fem intervjuene som gode samtaler. Det første intervjuet var det eneste intervjuet hvor mor og far var til stede. De utfylte hverandre og det var interessant å høre fars opplevelser og tanker om temaene. Jeg var en student som tok meg tid, hadde engasjement om tema og var interessert i høre deres historie. Dette var muligens med på å gi dem tillit til meg, som gjorde det lettere å fortelle så åpent som de gjorde. Jeg kjente ikke informantene på forhånd, men jeg opplevde relasjonen mellom oss som god.

3.4.4 Transkribering

Jeg transkriberte intervjuene umiddelbart etter gjennomført intervju og for å komme tettere på materialet transkriberte jeg dem selv. Jeg skrev all tekst om til bokmål og navnga informantene med oppdiktete navn for å beholde anonymiteten. Hvor informantene legger trykk på ord har jeg valgt å sette strek under ordet for å tydeliggjøre dette. Jeg har valgt å sette "latter" og "gråt" i parentes for å forsøke å gi et visuelt inntrykk til leser av hva informantene forteller. Jeg viser pauser og at informantene drar på ordene med tre prikker, slik: (...). Jeg setter sitatene i kursiv, og der hvor jeg har kuttet deler av sitatet illustrerer jeg det slik: [...].

3.5 Temasentrert analytisk tilnærming

Jeg har benyttet en temasentrert analytisk tilnærming i arbeidet med å analysere materialet. Temasentrert analyse innebærer å sammenligne informasjon om hvert tema fra alle informantene. Man går i dybden på hvert tema og dette kan gi en dyptgående forståelse for hvert enkelt tema (Thagaard 2009). Jeg ønsket å få en større forståelse av hvordan foreldrene opplevde informasjonsformidlingen og forsøkte å gå i dybden på hva hver enkelt informant sa om hvert tema jeg hadde i intervjuguiden.

En temasentrert tilnærming bygger på at teksten inndeles i kategorier som representerer de sentrale temaene i forskningen (Thagaard 2009). I første omgang var jeg interessert i å se om informantene hadde snakket om temaene jeg hadde i intervjuguiden. I dette arbeidet gjorde jeg hovedtemaene i guiden om til midlertidige kategorier. Videre fikk hver kategori sin farge og deretter gikk jeg systematisk gjennom materialet og fargela de ulike temaene med samme farge som kategorien de tilhørte. På denne måten hadde jeg nå grovt kategorisert materialet og fikk en overordnet oversikt over materialet via de forhåndsbestemte temaene mine.

Når hovedpoenget er å sammenligne informasjon av informantene må informasjonen være sammenlignbar. Kategoriene som skal analyseres bør inneholde utfyllende informasjon fra alle informantene (Thagaard 2009). Gjennom hele prosessen med å kategorisere det innsamlede materialet hadde jeg som fokus at hver kategori skulle inneholde informasjon av samtlige informanter. Videre etter å ha grovt kategorisert datamaterialet etter temaene i intervjuguiden gav dette et førsteinntrykk av hva informantene hadde snakket mye om og lite om. I tillegg var det enklere å se hva jeg ikke fikk fanget opp med de forhåndsbestemte kategoriene mine og om det var noen informanter som ikke var godt nok representert.

Videre i analysearbeidet ønsket jeg å være åpen for at nye kategorier kunne komme fra materialet og ikke bare fra min forforståelse. Jeg analyserte nærmere de temaene som hittil ikke var fanget opp i kategorier og så på dem i sammenheng mellom informantene for å se om dette var noe alle snakket om.

Ettersom sammenligning mellom informanter er det sentrale sier Thagaard (2009) at det er viktig å komme frem til et passende antall kategorier. Ut fra dette fant jeg ut at mine forhåndsbestemte kategorier var for mange. Det viste seg at tre kategorier var passende for å få kategorisert informasjonen som var sentral for å få svar på min problemstilling. Videre fant jeg tre kategorier som passende til å få sammenlignet informasjon mellom informantene.

To av de endelige kategoriene hadde jeg som tema i intervjuguiden, mens den siste kategorien inneholder temaer som ikke ble fanget opp da jeg kategoriserte materialet første gang. Alle kategoriene hadde imidlertid sitt utspring fra datamaterialet mitt og hver kategori inneholder som nevnt, informasjon fra alle informantene.

En ulempe ved å dele opp og kategorisere teksten på denne måten er at man kan stå i fare for å miste helheten. Årsaken til dette er at man tar teksten ut fra sin opprinnelige sammenheng (Thagaard 2009). For å ivareta det helhetlige perspektivet er det viktig at informasjon fra hver enkelt informant settes inn i den sammenhengen som teksten er en del av (ibid.). I sorteringen av sitater under kategorier var jeg svært påpasselig med å ikke miste sammenhengen av sitatene. Jeg lagde fem dokumenter med informantens oppdiktete navn på og sorterte sitatene innunder kategoriene. Slik bevarte jeg hver av informantenes sitater og unngikk å blande dem. Thagaard (2009) sier at man kan pendle mellom å studere et enkelt tema og vurdere den sammenhengen som temaet er en del av. I analysen pendlet jeg mellom å se hvert enkelt tema isolert og å se det i sammenheng med helheten av intervjuet. Slik så jeg sammenhenger

mellom de ulike temaene informantene snakket om og gav grunnlag for en helhetlig forståelse.

3.5.1 Presentasjon av kategoriene

Jeg skal i det følgende redegjøre for mine tre kategorier.

Opplevelsen av å stå overfor et valg om å beholde barnet

Ett av temaene i intervjuguiden var informantenes opplevelse av å stå overfor et valg om å beholde barnet eller ei. Dette viste seg å være et tema som var viktig for å få en helhetlig forståelse av foreldrenes opplevelse av informasjonsformidlingen. Samtlige informanter snakket om sine opplevelser rundt dette. Det å få innsikt i hvordan det opplevdes å stå overfor et slikt valg gav meg et innblikk i følelser og tanker som oppstod hos dem. Denne kategorien viste seg dermed å være en bakgrunn og introduksjon til de to neste kategoriene. Dette hadde jeg ikke sett meg ut på forhånd, men av den grunn ble dette en egen kategori for analysen.

Følelsesmessige reaksjoner

I intervjuguiden hadde jeg oppfølgings spørsmål som handlet om følelser og hvordan det opplevdes å få beskjed om at barnet kunne ha Down syndrom. Denne kategorien kan dermed sies å ha sin bakgrunn dels i min forforståelse og dels fra datamaterialet. Det viste seg at følelsene som oppstod var noe alle informantene tok opp uoppfordret, og etter intervjuene og transkriberingen forstod jeg, basert på hva informantene hadde fortalt, at dette var sentralt. Av den grunn var det hensiktsmessig å la dette bli en kategori. Jeg startet med å dele følelsene inn i kategoriene sorg og krise og sorterte materialet deretter. Jeg fikk imidlertid ikke med meg alle følelsene og reaksjonene ved en slik kategorisering. Jeg valgte derfor å ta inn den mer åpne kategorien ”følelsesmessige reaksjoner”. Dette var en passende kategori som fanget opp alle foreldrenes reaksjoner. Å få frem reaksjoner som oppstår hos foreldre er viktig for å belyse hvilket behov for informasjon foreldrene har.

Kommunikasjon

Et viktig tema i guiden min var ”Veiledning fra helsepersonell”. Likevel har jeg ikke valgt veiledning alene som et tema. Jeg forholdt meg åpen til datamaterialet og det viste seg at kommunikasjon var en mer åpen kategori som fikk fanget opp hva informantene snakket om. Jeg skilte mellom veiledning og informasjon i sorteringen av materialet og så raskt at det var informasjon informantene hovedsakelig snakket om. Da ble den foreløpige kategorien for

analysen, ”informasjon”. Denne delen av analysen bygget på min forforståelse. Da jeg deretter stilte meg åpen til materialet så jeg at informantene snakket mye om hvordan informasjonen ble formidlet, og formidling ble da en egen kategori. Etter flere gjennomlesninger av materialet mitt ble det klart for meg at kommunikasjon var et veldig viktig tema for informantene. Ved å bruke kommunikasjon som en kategori fikk jeg informasjon og formidling innunder en kategori.

Problemstillingen min spør etter foreldrenes opplevelse av informasjon og formidlingen av denne. Å få en helhetlig forståelse av kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient gir et godt grunnlag for å få svar på problemstillingen.

3.6 Reliabilitet, validitet og overførbarhet

Jeg skal her ta for meg undersøkelsens reliabilitet, validitet og overførbarhet.

Reliabilitet

Reliabilitet er en vurdering av forskningens pålitelighet (Thagaard 2009). For å dokumentere reliabilitet har jeg redegjort for forskningsprosessen trinn for trinn. Jeg har redegjort for forskningsstrategi og prosessen og for utvalg og utvalgsriterier. Dette har jeg gjort for at leseren skal kunne følge meg kritisk gjennom hele prosessen. Jeg har underveis reflektert over min forskerrolle, konteksten for innsamling av data og om relasjonene til informantene hadde en påvirkning på informasjonen jeg fikk.

Som tidligere nevnt var det viktig for meg at informanten skulle få tillit til meg som forsker. Jeg hadde en oppfatning av at det første inntrykket man gir til informanten kan ha betydning for intervjuet. Dersom man fremstår som profesjonell kan dette gi informanten et godt førsteinntrykk som igjen kan skape tillit. Av den grunn ønsket jeg å opptre slik jeg oppfattet som profesjonelt. I følgende avsnitt gir jeg nærmere beskrivelser om det.

Informantene ble informert om at undersøkelsen var godkjent av NSD og jeg hadde med informasjonsskrivet om undersøkelsen samt samtykkeerklæring som jeg gav informantene tid til å lese gjennom og underskrive. Videre informerte jeg kort om meg selv, men var bevisst på å ikke fortelle mer enn nødvendig ettersom informantene skulle være i fokus. Gjennom intervjuet hadde jeg som fokus å være lyttende og åpen for at nye temaer kunne dukke opp. Under intervjuet noterte jeg minst mulig og jeg hadde ikke intervjuguiden foran meg. Årsaken var at jeg ønsket å vise at jeg var interessert i å høre deres fortellinger og jeg ønsket også å

unngå at informanten skulle forvente spørsmål, noe som kunne forstyrret hennes eller hans fortelling.

En siste ting jeg vil nevne som påvirker min forsknings pålitelighet er min systematiske analyse av datamaterialet (se kapittel 3.5). Videre har jeg i fremstillingen av data vært tydelig på hva som er sitater og hva som er mine tolkninger og jeg har gjennom analysearbeidet og i fremstillingen av funn og drøfting vektlagt alle informantenes erfaringer.

Validitet

”Validitet handler om gyldighet av de tolkninger forskeren kommer frem til” (Thagaard 2009:201). Spørsmålet er om jeg har undersøkt det jeg ønsket å undersøke, altså: *Hvordan opplever foreldre formidlingen av informasjon når ultralydundersøkelsen har vist en forhøyet risiko for at barnet deres har Down syndrom?*

I materialet mitt ligger det konkrete beskrivelser av foreldrenes opplevelser av formidling. I tillegg foreligger det indirekte temaer om problemstillingen som gir en utfyllende forståelse av foreldrenes opplevelse.

Tolkninger og refleksjoner jeg har gjort meg og konklusjonene jeg har kommet frem til bygger på analysen jeg har gjennomført. Redegjørelsen av analysen gir grunnlag for funnene jeg kommer frem til og skal gi den kritiske leser innsyn i at min tolkning er gyldig i forhold til virkeligheten jeg har studert.

Overførbarhet

”Overførbarhet er knyttet til at den forståelsen som utvikles innenfor rammen av et enkelt prosjekt, også kan være relevant i andre situasjoner ” (Thagaard 2009:190).

Funnene som fremkommer av min undersøkelse kan ha overføringsverdi for helsepersonell i møte med foreldre som i løpet av svangerskapet får vite at de venter et barn med Down syndrom.

Jeg har forsøkt å gå i dybden på fem informanternes opplevelser av helsepersonellens formidlingen av informasjon. Videre var jeg nøyaktig med at de tre kategoriene jeg analyserte materialet i inneholdt utfyllende informasjon fra alle informantene. I kapitlet ”analyse, funn og drøfting” er også alle informantene representert.

Et annet argument for at mine funn kan ha overføringsverdi er utvalgsriteriet, at informantene skulle være bosatt på Øst- eller Vestlandet. Kriteriet medførte til at jeg fikk informanter bosatt på Øst- og Vestlandet, i by og bygd og informantene tilhørte ulike undersøkelsessteder. Ved å sette en øvrige grense på barnets alder til ni år fikk jeg historier som fremdeles var relativt friskt i minne hos informantene, videre fikk jeg også informasjon som fremdeles er gjeldene for dagens praksis.

3.7 Forskningsetiske prinsipper

Forskningsprosjekter som innebærer behandling av personopplysninger er meldepliktige og skal meldes til personvernombudet Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (NESH 2006). Før jeg gikk i gang med undersøkelsene mine fikk jeg godkjenning av NSD (se vedlegg tre).

Informert samtykke

Før jeg startet intervjuene informerte jeg om konfidensialitet og taushetsplikt, informantene skrev så under en samtykkeerklæring. Informert samtykke handler om å informere dem du skal forske på om prosjektets formål, at deres deltakelse er frivillig og at de står fritt til å trekke seg frem til publisering (Fangen 2010). Informasjonsskrivet om undersøkelsen fikk de av min kontaktperson i interesseorganisasjonen, men for å sikre meg at de hadde lest det gav jeg dem tid til å lese det enda en gang til før intervjuet startet.

Konfidensialitet

”Prinsippet om konfidensialitet handler om at forsker må anonymisere informantene når resultatene av undersøkelsen presenteres” (Thagaard 2009:27). ”Forskeren må hindre bruk og formidling av informasjon som kan skade enkeltpersonene det forskes på” (NESH 2006, punkt 14). Jeg forsikret mine informanter om at all informasjon ble anonymisert og at data blir sletter etter endt studie. Noen sitater har jeg omgjort til skriftlig form uten å endre innholdet i sitatet. Jeg har anonymisert helsepersonellet, legekantorene og sykehusene mine informanter var tilknyttet.

Hensyn til tredjepart

Jeg var påpasselig med å verne om alle tredjeparter som ble omtalt under intervjuene (NESH 2009, punkt 11), dette gjaldt særlig barna ettersom studien skulle handle om foreldrenes opplevelser. Informasjonen jeg fikk av tredjeparter ble av den grunn ikke brukt i oppgaven.

Håndtering av følelser og sensitive temaer

”Forsker har et ansvar for å unngå at de som utforskes utsettes for skade eller andre alvorlige belastninger” (NESH 2006, punkt 12). Ved mitt valg av problemstilling og forskningsmetode var det vanskelig å unngå å komme inn på følelsesmessige og sensitive temaer. Det jeg kunne gjøre i situasjonen var å forsikre informantene om konfidensialiteten, frivillighet og om min taushetsplikt. I prosessen med arbeidet med intervjuguiden jobbet jeg med hvilke temaer jeg kunne ha med og hvilke følelser temaene kunne bringe opp. Dette gjaldt også i møtet med foreldrene. På den måten var jeg mentalt forberedt på hva som kunne komme. Jeg hadde fokus på å få intervjuene til å fortone seg som samtaler og ikke et formelt intervju. Selv om informantene ble møtt med respekt og forståelse kan de føle seg fremmedgjort når de leser undersøkelsen (Thagaard 2009). Å se sine ord, svart på hvitt kan for noen oppleves som vanskelig. Jeg hadde som fokus å opprettholde en nærhet til informantene gjennom hele prosessen og et tiltak for å klare det var å gi informantene oppdiktete navn, i stedet for og eksempelvis kalle dem, ”mor 1.”.

4 Teoretiske perspektiver

Jeg skal i dette kapitlet ta for meg sentrale teoretiske perspektiver for min undersøkelse. Kapitlet har jeg valgt å dele i to hvor første del omhandler faglitteratur og i andre del redegjør jeg for tidligere forskning. Dette er de teoretiske perspektivene som er av betydning i arbeidet med å besvare problemstillingen og av den grunn har jeg valgt å ha dem under samme kapittel.

Av intervjuene kom det frem at informantene vektla hvordan informasjonen ble formidlet og samtlige av informantene snakket om følelser som oppstod. På bakgrunn av dette har jeg valgt teori om: kommunikasjon, krise og sorg.

I kapitlet ”tidligere forskning” redegjør jeg for seks studier som jeg ser på som relevant for min problemstilling. Det er nyere studier og undersøkelsene omhandler blant annet ultralydundersøkelse, fosterdiagnostikk, å stå overfor et valg om å beholde barnet, og om å få et barn med funksjonshemming.

4.1 Kommunikasjon

Jeg vil i det følgende ta for meg kommunikasjonens kontekst, hjelpende kommunikasjon og hvordan man kan formidle en dårlig nyhet. Jeg ønsker å belyse hvilke ferdigheter som er

viktige for en fagperson å ha i møte med brukere eller pasienter og i denne sammenheng; møte med foreldre som får vite at det er en forhøyet risiko for at barnet har Down syndrom. Før jeg ser på hjelpende kommunikasjon skal jeg kort redegjøre for kommunikasjon.

”Kommunikasjon handler om sosiale handlinger, om å dele, gjøre noe kjent, gjøre noe felles” sier Thornquist (1998:19). Siden vi var spedbarn har vi kommunisert med våre omgivelser på en eller annen måte, verbalt og nonverbalt, vi bruker blant annet kroppsspråket, stemmen, berøring og øyekontakt (Eide og Eide 2007). Det kan sies at kommunikasjon er en utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter (Eide og Eide 2012).

Eline Thornquist (1998) sier at kommunikasjon er en grunnleggende sosial aktivitet og vektlegger samhandlingen, det som skjer mellom partene. Det som skjer i en kommunikasjonsprosess er et resultat av samspillet mellom person og situasjon (ibid.).

Røkenes og Hanssen fremhever konteksten for kommunikasjon: ”Konteksten er den sammenhengen kommunikasjonen skjer i. Konteksten har avgjørende betydning for kommunikasjonsprosessen”(2012:42). I yrkessammenheng vil det være den fysiske konteksten, sosiale konteksten og meningskonteksten (ibid.). Den fysiske kontekst handler om de fysiske omgivelsene i et rom, den sosiale kontekst handler om at en i yrkessammenheng snakker på en annen måte enn det en ellers ville gjort eksempelvis på en fest. Meningskonteksten i jobbsammenheng er de forventningene som rettes mot din yrkesrolle og brukerens rolle overfor deg (ibid.). Videre vektlegger Røkenes og Hanssen (2012) viktigheten av en relasjonskompetanse. Med dette menes relasjonsferdigheter i arbeid med mennesker. Slike relasjonsferdigheter er viktige for å ha et reflektert forhold til hvilken betydning konteksten har for samhandlingen, for å kunne leve seg inn i hvordan andre mennesker opplever verden, for å kjenne seg selv, og for å tilrettelegge for gode relasjoner og samspill. Relasjonskompetanse innebærer også å tåle å være nær den andre også når den andre gråter og å kjenne på egne vanskelige følelser (ibid.).

Hjelpende kommunikasjon

Eide og Eide bruker i boken *Kommunikasjon i relasjoner* fra 2012 begrepet ”hjelpende kommunikasjon” som synonym til ”profesjonell- og helsefaglig kommunikasjon”, som er begrepene de benytter i 2005-utgaven av samme bok. ”Hjelpende kommunikasjon” tydeliggjør at kommunikasjon i helseprofesjonene er ment å være til hjelp for pasienten og

pårørende (Eide og Eide 2012). I det følgende vil jeg benytte meg av dette begrepet hjelpende kommunikasjon på ovennevnte måte.

Som nevnt oppfører vi oss ulikt avhengig av hvilken situasjon vi er i, hjelpende kommunikasjon er ikke den samme kommunikasjonsformen vi bruker i dagliglivet (Eide og Eide 2007). På jobb kommuniserer vi ikke som privatpersoner, men som en profesjonell hjelper, fagperson eller profesjonsutøver. De vi kommuniserer med, som kan være alt fra pasienter og klienter til kolleger, behøver vår hjelp eller assistanse (ibid.). Hjelpende kommunikasjon har et helsefaglig formål (Eide og Eide 2012) og denne kommunikasjonsformen baseres på yrkets verdigrunnlag (Eide og Eide 2007.). De viktigste kjennetegnene i denne formen for kommunikasjon er: kunnskap og ferdigheter, etikk, empati og målorientering, skriver Eide og Eide (2005).

Nødvendige praktiske ferdigheter i hjelpende kommunikasjon er å være støttende, hjelpende og problemløsende. Det finnes imidlertid ingen fasit eller oppskrift på hvordan man opptrer i en kommunikasjonssituasjon (Eide og Eide 2012). Eide og Eide har listet opp ti hjelpende punkter som kan sees som veiledende i en kommunikasjonsprosess.

1. å lytte til den andre;
 2. å observere og fortolke den andres verbale og nonverbale signaler;
 3. å skape gode og likeverdige relasjoner;
 4. å formidle informasjon på en klar og forståelig måte;
 5. å møte den andres behov og ønsker på en god måte;
 6. å stimulere den andres ressurser og muligheter;
 7. å strukturere en samtale eller samhandlingssituasjon;
 8. å skape alternative perspektiver og åpne for nye handlingsvalg ;
 9. å forholde seg åpent til vanskelige følelser og eksistensielle spørsmål; og
 10. å samarbeide om å finne frem til gode beslutninger og løsninger
- (Eide og Eide 2012:21).

Gode kommunikasjonsferdigheter er videre et hjelpemiddel og grunnlag til å forstå pasienten som person og til å forstå betydningen av relasjoner (ibid.).

Grunnelementer i hjelpende kommunikasjon

Ni begreper som står i gjensidig påvirkning til hverandre i hjelpende kommunikasjon, og hvor omsorg er en grunnleggende verdi og disse ni begrepene kan sees som grunnleggende for

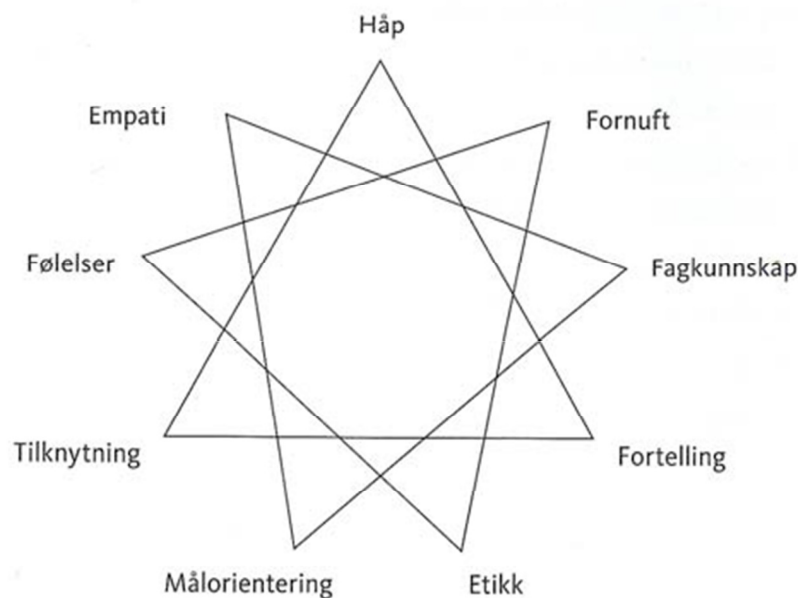
hjelpende kommunikasjon (Eide og Eide 2012). Under redegjør jeg kort for de ni grunnbegrepene og avslutter med å vise til en helhetlig modell hvor de ni begrepene er samlet.

Eide og Eide (2012) har utformet en helhetlig modell for hjelpende kommunikasjon som integrerer de ni grunnbegrepene. Modellen deler de ni grunnbegrepene inn i tre nivåer: Omsorgsprofesjonalitet, omsorgsrasjonalitet og omsorgstemporalitet.

Det første nivået, omsorgsprofesjonalitet, inneholder begrepene empati, fagkunnskap og målorientering. De tre begrepene utgjør tre sentrale elementer i hjelpende kompetanse (ibid.).

Det andre nivået inneholder begrepene følelser, fornuft og etikk, som er tre sentrale aspekter ved relasjonene mellom hjelperen og den andre (ibid.).

Siste nivå er omsorgstemporalitet. Dette nivået og inneholder begrepene tilknytning, håp og fortelling. Evnen til tilknytning er basert på fortidens erfaringer mens begrepet "håp" forbinder nåtid med fremtiden. Man skal ha en positiv forventning om hva som er mulig. Det betyr ikke at problemer skal eller vil løses, men at man har tillit til fremtiden, at den vil ha med seg noe meningsfullt (Eide og Eide 2012).



(Eide og Eide 2005:64)

God kommunikasjon forutsetter at man bruker sin fagkunnskap, har evnen til empati og at man har et overordnet mål for øyet (Eide og Eide 2005). Dersom man skal oppnå dette, er det

nødvendig å ha et samspill mellom følelser, rasjonalitet og etiske overveielser (ibid.). Dette forutsetter igjen en forståelse for nåtiden med fremtiden (Eide og Eide 2012). Videre innebærer det en forståelse for pasientens sykdomshistorie, situasjonen i øyeblikket og fremtiden han eller hun går i møte (Eide og Eide 2005).

4.1.1 Hvordan formidle en dårlig nyhet?

Etiske dilemmaer dukker stadig opp i arbeid med klienter og pasienter. Et eksempel på et etisk dilemma kan være hvordan man skal fortelle en dårlige nyhet på en direkte, hensynsfull og skånsom måte (Eide og Eide 2005). Dårlige nyheter kan defineres som, ”informasjon om noe negativt som kommer brått og uventet” (Eide og Eide 2012:296). En slik nyhet kan oppleves som et sjokk og kan utløse krisereaksjoner. Å formidle en dårlig nyhet handler ikke bare om å informere, man må også være forberedt på å møte eventuelle sjokkreaksjoner og behov for hjelp (ibid.). ”Å formidle en dårlig nyhet er en kompleks ferdighet hvor hele det brede spekteret av delferdigheter tas i bruk” (Eide og Eide 2007:282). I slikt arbeid hvor man skal formidle en dårlig nyhet, er evnen til kritisk refleksjon viktig. Foruten evnen til kritisk refleksjon, nevner Eide og Eide (2005) følgende viktige ferdigheter i forbindelse med hjelpende kommunikasjon: å lytte, å forstå den andres reaksjoner og følelser, evnen til empati. Evnen til å kunne sette seg inn i den andres situasjon er en forutsetning for godt arbeid, empati er dermed muligens det viktigste grunnlaget for god kommunikasjon (ibid.).

Andre kommunikasjonsferdigheter man ta i bruk når man skal formidle en årlig nyhet er blant annet aktiv lytting, speiling av følelser, å gi bekreftende respons, bruk av pauser og stillhet, utforsking av følelser og tanker, samt å innlede og avslutte samtalen (Eide og Eide 2012).

Svein Arthur Kallevik skriver om diagnoseformidling i artikkelen *Beretningen om en tidlig, varslet død og et liv å leve* (2006). Der presiserer han viktigheten av hvordan en diagnose formidles. Å få formidlet en diagnose til ditt barn er gjerne det såreste en familie gjennomgår (Kallevik 2006). Videre skriver han at det viser seg at enkelte foreldre forteller med en bitterhet hvordan de opplevde diagnoseformidlingen. Eksempelvis at noen opplever å bli innkalt til legens kontor, hvor legen tørt formidler mens han ser på datamaskinen (ibid.). Videre skrives det at helsepersonell har som en viktig oppgave å forberede seg grundig på hvordan en best mulig kan gi informasjon om en diagnose. Ikke minst skal en sørge for at familien får tett oppfølging av personer med psykologisk kompetanse de første dagene (Kallevik 2006).

4.2 Følelsesmessige reaksjoner

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for enkelte teoretiske perspektiver på følelsesmessige reaksjoner. Jeg skal først gjøre rede for krise og sorg, for så å se nærmere på de fire fasene i kriseforløpet og deretter på hvilke følelsesmessige reaksjoner som kan oppstå ved brutte forventninger.

”Krise er en reaksjon på et tap eller trussel om et tap av noe som har betydelig verdi for den det gjelder”, sier Falk (2010:10). En opplevelse av krise kan også komme av en alvorlig og vanskelige livshendelse (Eide og Eide 2012). En sorg kan komme etter et tap eller et dødsfall og noen ganger kan sorgen komme som en følge av brutte illusjoner, at noe ikke gikk som planlagt, eller som følge av ønsker som ikke kan realiseres (Weihe og Smith-Solbakken 2012). Sorg kan sies å være en del av det å være et menneske. I løpet av et liv er det mange som vil oppleve dødsfall i familien, i vennekretsen eller blant kolleger (ibid.).

Når man opplever store forandringer i livet, uavhengig av om de er positive eller negative, kan det medføre at den opprinnelige livsforståelsen ikke lenger oppleves som tilstrekkelig. Dette kan føre til en følelse av angst, eller en opplevelse av krise, skriver Bent Falk (2010). Krisen som oppleves kan oppstå etter en opplevelse av at livsmulighetene blir mindre som for eksempel når vi mister noen vi er glad i (ibid.). Når dette oppleves uttaler Falk (2010) at krisen som tar oss kaller på ny visdom og ny kreativitet hos oss. På den måten kan det sies at en krise ikke *bare* er noe en bærer, men det er en del av livet man skal igjennom, den er i seg selv noe vanskelig som man skal vokse seg i gjennom (Falk 2010).

Videre sier Falk at å komme dit hen at man klarer å se fremover og hente inn ny kunnskap kan for noen ta tid og enkelte har behov for profesjonell hjelp for å komme dit, såkalt krisehjelp (Falk 2010). Falk uttaler videre at krisehjelp ikke skal være en form for behandling eller problemløsning, men en hjelp til vekst (ibid.).

Når vi opplever en krise kommer den i noen tilfeller av at vi møter våre egne tanker og opplevelser (Stubbhaug 2008). I dagens Norge sees mye velstand, lykke og vellykkede mennesker. Dette gjør det muligens vanskeligere å møte brutte forestillinger og forventninger (ibid.). Årsaken er at man raskt kan danne seg et bilde av hvordan andre har det og tro at alle har det slik (ibid.).

En krise kan også være et vendepunkt, et møte med urealiserte og kanskje urealistiske drømmer, en prosess mot å finne hva som er mitt liv og hva som kan bli mitt liv (Stubbhaug

2008). Stubbhaug sier videre at de opplevde endringene kan være tunge å erkjenne, men at de også kan skape rom for utfoldelse og utvikling. Stubbhaug er her tilsynelatende enig med Falk (2010).

Stubbhaug (2008), vektlegger at ethvert menneske har rett til å sette sitt navn på sin opplevelse av utfordringer i livet. Det noen trekker på skuldrene av kan være svært vanskelig for andre. Vi er alle ulike - vi møter og håndterer motgang ulikt og mestringsevnen vår er individuell. Derfor sier Stubbhaug (2008:14) følgende: ”En livskrise er en indre opplevelse og ikke en ytre situasjon. Derfor er det også slik at ytre mål og vurderinger fra andre sjelden kan brukes for å dømme om en krise er ”rimelig” ”.

Mennesker ser for seg og drømmer om hvordan livet skal være eller bli. I disse drømmene, kan man glemme at det livet man ser for seg ikke er noe man har krav på å få. Det er i de stundene, når livet ikke blir slik vi trodde eller forventet, og vi ikke fikk det vi mente vi hadde rett på, at mange opplever å være i krise – en livskrise (Stubbhaug 2008).

Jeg skal videre se nærmere på begrepet sorg. Som jeg nevnte innledningsvis kommer sorgen av et tap av noe, brutte illusjoner om noe eller som et resultat av drømmer som ikke kan realiseres (Weihe og Smith-Solbakken 2012). Dyregrov og Dyregrov (2007) hevder det er en myte at sorgen følger faste faser. Videre sier de at det har blitt allment akseptert at vi skal gjennomgå visse faser i vår sorgbearbeiding. Bakgrunnen er at kjente teoretikere for flere tiår siden skrev om fasene en skulle gjennomgå og at man har holdt ved disse siden (Dyregrov og Dyregrov 2007). ”Sorgreaksjoner følger aldri de enkle forløpene som er beskrevet i lærebøkene” (Dyregrov og Dyregrov 2007:27). Sorgforskningen bekrefter ikke faseteorien sier de videre. En konsekvens av ideen om at sorgen følger faste faser, kan være at helsepersonell forholder seg teoretisk og ikke empatisk til den sørgende. Dette kan igjen medføre at hjelper oppfører seg ufølsomt overfor den sørgende (ibid.). Dyregrov og Dyregrov trekker frem en teori som de mener stemmer mer overens med virkeligheten man møter: ”De sørgende må evne både å gå nær det som har skjedd, og å ”melde seg på” livet igjen” (2007:28).

Det finnes ingen fasit for måten å sørge på og Dyregrov og Dyregrov (2007) fremhever at det finnes like mange måter å sørge på som det finnes sørgende. Derfor sier de også at myten om at sorg følger faster hvor følelser følger hverandre i et mønster må avlives. Man må selv finne sin måte å sørge på og det tempoet som passer den enkelte (ibid.).

En annen myte er at alle gjennomgår en sorgbearbeiding. Forskning viser at en stor gruppe mennesker ikke føler stor sorg etter et tap - de har ikke et behov for å bearbeide sorgen (ibid.). Det er fagfolkernes forståelse av sorg og samfunnets forventinger til sorg som har vært med på å skape mytene om sorg hevder Dyregrov og Dyregrov (2007).

4.2.1 Sjokk- reaksjon- bearbeiding- nyorientering

Sorg og krise blir ofte behandlet felles og i forsøket på å gjenopprette tapet har det vært vanlig og umiddelbart dele reaksjonene inn i faser (Weihe og Smith-Solbakken 2012). I boken til Weihe og Smith-Solbakken (2012) er et naturlig kriseforløp delt inn i følgende faser: sjokk, reaksjon, bearbeiding og nyorientering (Snoek og Engedal gjengitt av Weihe og Smith-Solbakken 2012).

Som nevnt ønsker Dyregrov og Dyregrov (2007) å knuse myten om at sorgen følger faste faser. Allikevel sier de at for et flertall av sørgende kan man grovt dele sorgen inn i sjokk, reaksjon og nyorientering. De understreker imidlertid at denne inndelingen ikke passer for alle.

Det som skiller Dyregrov og Dyregrovs faseinndeling med den Weihe og Smith-Solbakken viser til, er fasen, "bearbeidelse". Ovenfor så vi at Dyregrov og Dyregrov hevdet at det er en myte at alle gjennomgår en bearbeidelse av sorgen (2007).

I det følgende skal jeg redegjøre for de fire ovennevnte fasene i kriseforløpet.

Sjokk

Et følelsesmessig sjokk er en vanlig reaksjon etter at man blir fortalt at noe er galt med barnet man venter eller det fødte barnet (Kvisle 1981). Ettersom en person i sjokk kan opptre rolig og se ut som normalt, er det ikke alltid enkelt å se at vedkommende er i sjokk. Noen reagerer riktignok med panikk eller apati, men dette hører til unntakene (Eide og Eide 2012). Det man kan observere, er en følelsesmessig fjernhet og endrede sanseopplevelser. Noen forteller om en nummenhet i kroppen og en opplevelse av uvirkelighet (ibid.). Videre kan tiden oppleves å gå veldig sakte (Dyregrov og Dyregrov 2007).

Mennesker i sjokk har dårlig kontakt med sine følelser, og vurderings- og tankeevnen er nedsatt (Dyregrov og Dyregrov 2007). Benektelse er en normal reaksjon - man tar ikke innover seg hva som har skjedd. En person i sjokk vil videre kunne ha vansker med å ta i mot og forstå informasjon som blir gitt (ibid.). I møte med personer som er rammet av en krise er

det derfor viktig å danne seg et bilde av den opplevde krisen og på det grunnlaget gi hjelp og støtte i forhold til hvor vedkommende er (ibid.).

Reaksjonsfase

Med reaksjonsfasen menes den tiden hvor man begynner å ta innover seg det som har hendt. ”Man slipper sannheten nærmere, dermed også de følelsene og reaksjoner dette vekker i en” (Eide og Eide 2012:178). Reaksjonen utløses ofte gjennom gråt og fortvilelse (Kvisle 1981). I denne fasen stiller foreldre ofte ”hvorfør” og ”hvordan” spørsmål og de har ofte spørsmål om barnets lidelse og hvilke konsekvenser det kan ha for barnet (ibid.). Foreldre reagerer ulikt. Noen ønsker å beskytte seg fra sannheten og kommer med alternative løsninger. Andre godtar diagnosen, men viser bare en delvis forståelse av hva det vil innebære. Andre igjen har en urealistisk forhåpning om en helbredelse (Kvisle 1981). Flere måter å reagere på kan blant annet være å undertrykke følelser som sorg, skuffelse og fortvilelse ved å late som om ingenting har hendt, eller å avvise barnet ettersom barnet kan oppleves som det reelle bildet på det som har hendt og at foreldrene ønsker å holde sannheten på avstand (Kvisle 1981).

Bearbeiding

Eide og Eide (2012) skriver at: ”Kjennetegnet ved denne fasen er at en gradvis gir opp forsvaret og i større grad åpner seg for de følelsesmessige reaksjonene uten å bli overveldet av dem” (2012:186). I denne fasen begynner foreldrene å godta situasjonen, og de starter mobiliseringen av krefter til å klare det (Kvisle 1981). De begynner å få en realistisk oppfatning av barnets tilstand og skuffelsen er ikke like sterk. I denne fasen får foreldrene en følelsesmessig tilknytning til barnet (ibid.).

Nyorientering

I denne fasen går livet videre og en staker ut en ny kurs ut fra de mulighetene som foreligger (Eide og Eide 2012).

Kvisle (1981) skriver at i nyorienteringsfasen har foreldre lært seg å leve med det som har hendt og de ser at livet med et barn med funksjonshemming er verdt å leve. Foreldrene klarer å ta opp gamle aktiviteter, eller de finner nye som passer den nye situasjonene de er i.

Dyregrov og Dyregrov (2007) vektlegger nettverket som viktig for den sørgende når han eller hun skal komme seg videre. De skriver at personer som opplever en sorg etter et tap ser på

støtten og omtanken de får fra familie, venner og kollegaer som uerstattelig og helt vesentlig for å komme seg i gjennom den første tiden (ibid.).

4.2.2 Følelsmessige reaksjoner ved opplevelsen av tap av noe

Det er hovedsakelig knyttet positive følelser og forventninger rundt det å være gravid og til å bli foreldre (Kvisle 1981). Svangerskapet er fullt av forventninger. Man ser frem til barnets første smil, at barnet skal gjenkjenne en, og til at barnet skal begynne å gå og snakke. Slik er det imidlertid ikke for alle (ibid.). Jeg skal i det følgende se nærmere på hvilke følelsmessige reaksjoner som kan oppstå etter en opplevelse av et tap.

Mennesker reagerer ulikt når en opplever et tap. Noen reagerer med å bli rasjonelle og handlingsrettet, mens andre blir handlingslammede (Weihe og Smith-Solbakken 2012). Noen gråter og blir deprimerte, andre blir rammet av nummenhet, mens andre forteller at strukturen rundt dem holder dem oppe (ibid.).

Karakteristisk for den som er rammet av sorg er at svært sterke følelser av en intensiv og ukjent styrke flytter inn i en (Hillgaard m. fl. 1984). Deretter kommer en ambivalent og motstridende følelse. Den rammede blir tatt av en dyp fortvilelse, en intens angst, en følelse av å bli forlatt, en ensomhet og et raseri og et sinne mot den døde, verden og skjebnen. Den rammede vil være "ute av seg selv" (Hillgaard m. fl. 1984:37). Noen forteller at det er som å se verden bak en glassvegg, det er en følelse av uvirkelighet. Noen føler det hjelper å utføre daglige gjøremål, mens andre klarer ikke å få noe gjort (ibid.).

Mennesker som er rammet av sorg har gitt uttrykk for at sorgen blant annet medfører dårlig søvn, dårlig appetitt, tap av vekt, hjertebank og hodepine. Dette tyder på at kontrollen med det autonome nervesystemet er allment forstyrret (Hillgaard m. fl.). Flere forteller om en opplevelse av en klump i magen, "det er som om det er noe som sitter i magen" og noen uttaler spøkefullt "kan man dø av sorg?" (Hillgaard m. fl. 1984:36). Sorgen kan i noen tilfeller gjøre mennesker så fysisk dårlig at de ser på døden som en utvei (ibid.).

Hvordan foreldre reagerer på sorg varierer som nevnt i stor grad. Selv om det er mange fellestrekk, er det også mange ulikheter (Kvisle 1981). At en hendelse har stor betydning for en person, betyr ikke at en annen opplever det på samme måte (ibid.). Dette samsvarer med Stubbhaugs (2008) uttalelser om samme tema.

4.3 Tidligere forskning

I følgende kapittel redegjør jeg for tidligere forskning jeg ser som relevant i forhold til min problemstilling.

Liv Kjersti Skjeggstad Thoresen (2013) har skrevet en masteroppgave med tittelen: *Legepraksis i møte med lovverket. Et studie av informasjons- og veiledningsplikten i abortloven*. I forbindelse med sin masteroppgave intervjuet hun leger om praktiseringen av informasjons- og veiledningsplikten. Hun fant at det virket tilfeldig hvor god informasjon og veiledning kvinnene fikk, og at fremgangsmåten som ble praktisert var vidt forskjellig. Disse kunne hovedsakelig deles i to, de som fremsto som en ”kommunikatør” og de som fremstod som en ”ekspeditør”. ”Kommunikatøren” tar seg god tid til kvinnen, mens ”ekspeditøren” er rask og effektiv og gir knapt informasjon og veiledning. Hun fant også at informantene ikke brukte helsemyndighetenes informasjonsbrosjyrer. Studiet hennes avdekket et behov for å styrke dialogen mellom fastlegene og helsemyndighetene (Thoresen 2013).

Eva Sommerseth (2010) har skrevet en doktoravhandling med tittelen: *Uventet diagnostisk informasjon etter ultralyd i et ønsket svangerskap*. Hensikten med studiet var å frembringe kunnskap om de erfaringer kvinner har gjort når den rutinemessige ultralyden viser noe unormalt med fosteret. Sommerseth intervjuet 22 kvinner over hele landet og studien viser at kvinnene måtte ta et verdivalg under et tidspress ettersom de nærmet seg den øvre grensen for abort. Kvinnene fortalte at sorgen var vanskelig å bearbeide da følelser rundt temaet ikke snakkes åpent om i samfunnet. Graviditeten var preget av en forventning, men ble snudd til en graviditet preget av eksistensiell krise og ambivalens. Hun skriver om valget og følelser som oppstod. Sommerseth intervjuet både kvinner som valgte svangerskapsavbrudd og kvinner som beholdt barnet (Sommerseth 2010).

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten gav i 2011 ut forskningsrapporten: *Tidlig ultralyd i svangerskapsomsorgen*. Bakgrunnen for forskningen var at det fra flere hold ble reist spørsmål om å utvide dagens offentlige tilbud om ultralydundersøkelse i svangerskapsuke 17-19 til en tidlig ultralydundersøkelse i svangerskapsuke 11-13.

Det ble utarbeidet en prosjektplan hvor sentrale spørsmål ble formulert og forskningsmetoden som ble benyttet for å besvare spørsmålene var litteratursøk. Jeg trekker frem tre hovedfunn fra forskningen.

- Rutinemessig tidlig ultralyd gir ingen helsemessig gevinst
- Dersom tidlig ultralyd innføres vil det fødes færre barn med Down syndrom
- Tidlig ultralyd kan medføre til flere kvinner som er fornøyde med svangerskapsomsorgen

(Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten 2011:2).

Inger Aase Røise Warland (2010) har skrevet en masteroppgave med tittelen: *En prospektiv undersøkelse av kvinner som gjennomfører KUB på aldersindikasjon. Hovedvekt på psykososiale aspekter*. Hensikten med studiet hennes var å få mer kunnskap om hvordan KUB-testen påvirker den gravide i forhold til angst, depresjon, bekymring, risiko persepsjon og tilfredshet med veiledning. Warland konkluderte med at kvinnene i denne undersøkelsen ikke var spesielt engstelige, deprimerte eller bekymret hverken før eller etter KUB-testing. Warland fant at kvinnene, etter å ha gjennomført en KUB, var mindre bekymret, hadde en lavere persipert risiko, og at de var meget fornøyd med den veiledningen de fikk (Warland 2010).

Sølvi Marie Risøy (2009) har skrevet en doktoravhandling med tittelen: *Sårbar, suveren og ansvarlig – kvinners fortelling om fosterdiagnostikk og selektiv abort*. Hun intervjuet 23 kvinner og fikk informasjon om deres erfaringer med fosterdiagnostikk og selektiv abort. Forskingen handler om kvinner som stod ovenfor et valg om å beholde barnet eller ei. Det kommer frem at alle opplever valget som svært tungt og beskriver prosessen som en unntakstilstand og som noe uvirkelig (Risøy 2009).

Elisabeth Lundström (2007) har skrevet en doktorgrad med tittelen: *Ett barn är oss fött, at bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Ett beskrivande og tolkande perspektiv*. Hun intervjuet foreldre som etter fødsel fikk beskjed om at barnet deres hadde en funksjonshemming. Avhandlingen beskriver følelser som oppstår og hvordan foreldre opplever ivaretagelsen og informasjonen de får av helsepersonellet. Relevansen er at studiet handler om å få et barn med funksjonshemming, hvordan dette oppleves for foreldre, og hvilken informasjon de får (Lundström 2007).

5 Analyse, funn og drøfting

I dette kapitlet presenteres analyse og funn som drøftes i lys av teori og tidligere forskning. Målet med det følgende er å svare på problemstillingen: *Hvordan opplever foreldre formidlingen av informasjon når ultralydundersøkelsen har vist en forhøyet risiko for at barnet deres har Down syndrom?*

Ettersom jeg ser det som mest ryddig for mitt studie, har jeg valgt å ta for meg analyse, funn og drøfting i samme kapittel.

Kapitlet er delt inn i de tre kategoriene jeg kom frem til i analysen av materialet i kapittel 3.5, disse er: *Opplevelsen av å stå overfor et valg om å beholde barnet, følelsesmessige reaksjoner og kommunikasjon*. Kategoriene er i en gjensidig påvirkning av hverandre og alle tre innvirker på hvordan foreldrene opplever informasjonsformidlingen.

Redegjørelsen for foreldrenes opplevelse av valget om å beholde barnet, gir en introduksjon til hvilke følelser som oppstod hos foreldrene da de fikk beskjeden om en forhøyet risiko for at barnet deres kunne ha Down syndrom. Den gir også et innblikk i hvordan kommunikasjonen mellom helsepersonell og foreldrene foregikk, samt at den gir et innblikk i hvilken informasjon foreldrene hadde behov for.

I andre delkapittel skal jeg se nærmere på de oppståtte reaksjonene hos informantene. Informantene fortalte om følelsesmessige belastninger, jeg redegjør for disse og for hvorfor følelsene oppstod.

I siste delkapittel vil jeg ta for meg kommunikasjon, og jeg vil her gå nærmere inn på foreldrenes opplevelse av informasjonsformidlingen.

Jeg starter med en kort presentasjon av informantene. Informantene er anonymisert med oppdiktete navn.

Ina og Lars

I svangerskapsuke 11 eller 12 fikk Ina og Lars vite at de ventet tvillinger. Da de var tilbake på svangerskapskontroll i uke 18, viste det seg at det ene fosteret hadde en hjertefeil. En spesialist på fostermedisin undersøkte fosteret og fortalte at om lag halvparten av barn med Down syndrom har denne hjertefeilen. Paret fikk tilbud om fostervannsprøve, noe de valgte bort. Legen som undersøkte sa at det på grunnlag av hjertefeilen ikke kunne utelukkes at

barnet kunne ha Down syndrom. Resten av svangerskapet var hovedfokuset på hjertefeilen, ikke på Down syndrom.

Anne

På grunn av Annes sykdomshistorie gikk hun på rutinemessig ultralydundersøkelse fra svangerskapsuke åtte. I svangerskapsuke 11 var Anne hos gynekolog for å ta ultralydundersøkelse. Denne ultralyden viste en fortykket nakkefold hos fosteret. Anne ble henvist til universitetssykehuset for ytterligere undersøkelser - de så det samme. Anne ønsket å ta morkakeprøve for å få en bekreftelse på hvorvidt barnet hadde Down syndrom - prøven viste Down syndrom. Svaret på prøven fikk hun av legen over telefon fredag ettermiddag. Under samtalen fikk hun beskjed om at måtte bestemme seg for om hun ønsket å beholde barnet eller ikke over helgen.

Mia

Mia hadde ikke noen symptomer på at hun var gravid og var kommet langt ut i svangerskapet, svangerskapsuke 15/16, før hun oppdaget at hun ventet barn. Det ble da raskt satt opp time til ultralydundersøkelsen. Ultralyden viste en fortykket nakkefold hos fosteret. Mia og hennes mann tok fostervannsprøve for å få bekreftet hvorvidt barnet hadde Down syndrom. Det bekreftende svaret fikk de over telefon av legen, og paret fikk deretter to dager på å treffe en beslutning om å beholde barnet eller ei.

Heidi

På grunn av Heidis alder (over 38 år) fikk hun og hennes mann tilbud om duotest, noe de takket ja til. Ultralydundersøkelsen i svangerskapsuke 12/13 viste en fortykket nakkefold. På bakgrunn av denne undersøkelsen, samt en blodprøve, ble det regnet ut at det var 50 % sjanse for at barnet hadde Down syndrom. Heidi tok en morkakeprøve for å få vite det sikkert. Hun fikk bekreftet at barnet hadde trisomi 21 i en telefonsamtale med legen.

Eira

På grunn av Eiras alder (over 38 år) fikk hun og hennes samboer tilbud om duotest, noe de takket ja til. Ultralydundersøkelsen viste en fortykket nakkefold. På bakgrunn av denne undersøkelsen, samt en blodprøve, ble det regnet ut at det var 50 % sjanse for at barnet hadde Down syndrom. Eira takket ja til morkakeprøve og måtte reise til en annen by hvor det var et universitetssykehus med fostermedisinsk avdeling for å få foretatt denne.

5.1 Opplevelsen av å stå overfor et valg

Det fremkom av det innsamlede datamaterialet mitt at foreldrene snakket om hvordan det opplevdes å stå overfor et valg om å beholde barnet eller ei. Da jeg analyserte materialet viste det seg imidlertid at alle informantene var opptatt av opplevelsen av å stå overfor et valg om å beholde et barn med Down syndrom. Informantene fortalte at de i denne prosessen stod overfor en rekke valg. Noen av valgene de måtte ta var om de ønsket tidlig ultralyd og duoprøve. Videre måtte de ta en beslutning om de ønsket å takke ja til morkake- og fostervannsprøve. I det følgende skal jeg se nærmere på informantenes opplevelse av valget om å beholde barnet.

Opgaven handler om foreldre som får vite på ultralydundersøkelse at det er en forhøyet risiko for at deres barn har Down syndrom. På denne bakgrunnen blir foreldrene stilt overfor et valg om å beholde barnet eller ei. En undersøkelse av dette temaet gir grunnlag for en større forståelse for hvilke følelser som oppstod hos foreldrene, hvordan kommunikasjonen mellom helsepersonell og foreldrene var i denne tiden, og hvilken informasjon foreldrene hadde behov for. Jeg kommer tilbake til disse temaene senere i drøftingen.

Jeg skal i det følgende gjøre rede for hvordan mine informanter opplevde det å stå overfor et valg om å beholde barnet, og vil først ta for meg Annes opplevelse omkring dette. Som nevnt fikk Anne beskjed om at barnet hun ventet hadde Down syndrom over telefon en fredag ettermiddag. Hun fikk helgen på seg til å bestemme seg for hva hun ønsket å gjøre. Under samtalen informerte legen om at dersom hun ønsket abort måtte hun gjøre dette raskest mulig og begrunnet dette med at ”dette er det beste for alle”. Under intervjuet forteller Anne at abort aldri var et alternativ. Anne beskriver sin opplevelse av valget hun stod overfor på følgende måte:

Jeg husker at jeg satt på badet og var helt fortvilet og visste samtidig at jeg ikke kan være det mennesket... å ta abort [...]. Jeg ville ikke være i den situasjonen, men jeg var der, og egentlig hadde jeg ikke noe valg. For selv om det var et valg juridisk så var det ikke et valg for meg, jeg kunne ikke ta det valget [...] Det var et valg mellom to onder.

Anne gir her et innblikk i hvor vanskelig hun opplevde valget hun stod overfor. Hun beskriver videre hvordan sjokket kunne ha påvirket hennes valg om å beholde barnet:

Du er i sjokk altså, når de sier du må bestemme deg fort [...]. Det kunne endt med at jeg tok en avgjørelse og at ungen var død når jeg kom til meg selv.

Anne forteller om et sjokk. Heidi forteller også at det oppstod et sjokk hos henne da det ble oppdaget en fortykket nakkefold på barnet under ultralydundersøkelsen. Etter at hun fikk bekreftet at barnet hadde Down syndrom, spurte Heidi legen om det var noen alternativer til abort. Det fremkommer under intervjuet at Heidi opplevde det slik at legen forventet at hun skulle ta abort. Heidi forteller at det var viktig for dem å få utfyllende informasjon om Down syndrom før de skulle ta en endelig beslutning om å beholde barnet eller ei.

For meg har det vært viktig å kunne si i ettertid: vi visste og vi ville dette, det er vårt barn og vi ville dette.

Flere av informantene forteller at selv om de i forkant av svangerskapet hadde bestemt seg for å beholde barnet uansett, begynte de allikevel å tenke på hvilke alternativer de hadde når de stod overfor valget om å beholde barnet.

Eira var en av informantene som forteller at abort ikke var et alternativ for henne. I forkant av graviditeten hadde hun bestemt seg for å beholde barnet uansett hvilken sykdom eller syndrom barnet kunne ha. Allikevel sier hun spørrende til sin mann etter ultralydundersøkelsen som viste en fortykket nakkefold; ”jeg må ikke ta det bort”. Tonen i stemmen hennes bærer preg av usikkerhet.

Av intervjuene fremkommer det at flere informanter hadde kjennskap til Down syndrom forut for svangerskapet. Heidi fortalte om vennskapet hun og hennes mann hadde til en familie med et barn med Down syndrom. Under forteller Heidi hvordan denne kjennskapen hadde en påvirkning på deres forventninger om det å leve med et barn med Down syndrom.

Hadde vi ikke hatt den familien og den kontakten så tror jeg også at vårt bilde ville vært mye mer negativt. Da hadde vi ikke hatt den aktuelle biten av hvordan det er å ha et slikt barn og hvordan et liv med den diagnosen kan være.

Heidi forteller at deres kjennskap til familien var med på å gi dem et positivt bilde av hvordan et liv med et barn med Down syndrom kunne bli.

Mia forteller at Down syndrom ikke var noe skummelt for henne ettersom hun hadde vokst opp med utviklingshemmede mennesker, og at hun som liten hadde en venninne med Down syndrom.

Foreldrene gir sterke beskrivelser av sine opplevelser av å stå overfor valget om å beholde barnet. I doktoravhandlingen til Risøy (2009), skriver hun at hennes informanter opplevde det som svært tungt å stå overfor et valg om å beholde barnet eller ei. Foreldrene beskrev

prosessen som en unntakstilstand og som noe uvirkelig. Risøys studie underbygger mitt funn om at det å ta valget om å beholde barnet er krevende for foreldrene.

Under intervjuet forteller Anne at hun var i en situasjon hun ikke kom seg ut av. Hennes beskrivelse av ”et valg mellom to onder” kan forstås som et valg hvor ingen av delene er noe man egentlig ønsker. At Anne opplevde det på den måten kan muligens forklares med at dette var en krevende situasjon for henne å være i.

Flere informanter forteller at det opplevdes som et sjokk å få beskjed om at det var en forhøyet risiko for at barnet hadde Down syndrom. For eksempel fortalte Anne, som nevnt tidligere, at hun i verste fall kunne ”våknet” og at barnet da var dødt. Videre forteller Anne at hun ”måtte få tenke tankene ut”. Et annet eksempel er Heidi som uttrykker at ”det må skapes rom til å få reagere”. Bakgrunnen for dette er sjokket hun opplevde. Videre forteller hun at hun ikke var helt til stede etter hun fikk informasjon om den økte risikoen for Down syndrom.

I følge Dyregrov og Dyregrov (2007) kan vurderings- og tankeevnen vår bli nedsatt når man er i sjokk. Dette er interessant ettersom foreldrene bare fikk ett par dager til å beslutte et valg om å beholde barnet. Ovenfor uttrykket Anne hva som i verste fall kunne hendt ettersom hun opplevde beskjeden om Down syndrom som et sjokk. Ettersom Dyregrov og Dyregrov hevder at tanke- og vurderingsevnen blir nedsatt når man er i sjokk, er Annes eksempel tankevekkende. Eksempelet hennes kan forstås slik at man må få tid til å få reagere og la beskjeden synke inn før man må ta en beslutning om man ønsker å beholde barnet eller ei.

Foreldrene forteller om dager som var fylt med ulike tanker, deriblant tvilen på det forhåndsbestemte valget om å beholde barnet. Sommerseth (2010), viser i sin studie at også hennes informanter ble usikre på valget om å beholde barnet eller ei. Og som nevnt, i mitt materiale forteller noen informanter at de begynte å tenke over alternativet til å beholde barnet.

Som tidligere vist var det flere informanter som hadde kjennskap til Down syndrom i forkant av svangerskapet. Det kan ikke utelukkes at denne kjennskapen hadde en påvirkning på valget foreldrene tok. Foreldrene forteller at de hadde et aktuelt virkelighetsbilde av hvordan et liv med et barn kunne se ut og det faktum at de visste hva Down syndrom var kan tenkes å ha trygget foreldrene i den situasjonen de var i når de skulle ta et valg om å beholde barnet.

5.2 Følelsesmessige reaksjoner

I dette kapitlet skal jeg se nærmere på hvilke reaksjoner som oppstod hos foreldrene da de fikk formidlet informasjonen om en forhøyet risiko for å få et barn Down syndrom. Jeg redegjør først for sjokk, kaos og krise og tar deretter for meg sorg.

5.2.1 Sjokk, kaos og krise

Samtlige foreldre forteller om sterke følelser som oppstod da de fikk beskjed om at barnet kunne ha Down syndrom. Hvilke følelser og hvorfor følelsene oppstod varierer mellom foreldrene. Anne uttrykker seg på følgende måte om da hun fikk beskjed at barnet kunne ha Down syndrom:

[...] når du får en beskjed om at du kan få et barn som kan ha Downs eller [...] om det er noen andre ting og... så er det en livskrise da.

Anne gir her et innblikk i hvor vanskelig hun opplevde svangerskapet.

Flere av informantene fortalte videre at de reagerte med sjokk da ultralydundersøkelsene viste en fortykket nakkefold hos fosteret. For eksempel uttalte Heidi følgende om sin reaksjon på informasjonen:

Vi var selvfølgelig helt sjokkert, eller jeg var det.

Informantene forteller videre at opplevelsen av å bli informert om den økte risikoen for Down syndrom medførte en følelsesmessig belastning. Anne var imidlertid den eneste som brukte ordet livskrise om sin opplevelse. Sommerseth (2010) finner også i sin studie at det å få beskjed om at fosteret hadde utviklingsavvik utløste et kaos av følelser hos hennes informanter. Hun skriver videre at dette medførte til at kvinnenens tanker rundt graviditeten ble snudd fra forventning til en eksistensiell krise og ambivalens.

Å få formidlet informasjon om en forhøyet risiko for at barnet en bærer har Down syndrom kan som vist utløse sterke følelser. Som nevnt forteller foreldrene om et sjokk, Eira forteller hvor grusomt hun hadde det på vei til morkakeprøven hun skulle ta og Anne karakteriserer sin opplevelse som en livskrise. Etter dette kan det tolkes dit hen at foreldrene opplevde et kaos av følelser i forbindelse med formidlingen av den økte risikoen for Down syndrom.

Sommerseth (2010) åpner imidlertid for et annet perspektiv da hun nevner ambivalens. Ambivalens fremkommer også av mine undersøkelser. For eksempel, og som nevnt ovenfor, opplevde Anne valget om å beholde barnet som et valg mellom to onder. Hun ville ikke ha

barnet, men ”kunne ikke” ta abort. Selv om det eksisterte et juridisk valg følte hun, tatt hennes bakgrunn og verdier i betraktning, at hun ikke kunne ta abort. Ambivalensen kommer her til syne i forbindelse med valget om å beholde barnet eller ikke.

5.2.2 Sorg

Som beskrevet ovenfor, oppstår det sterke følelser og reaksjoner hos foreldrene som får vite at det er en forhøyet risiko for at barnet har Down syndrom. Ettersom sorg var et tema som ble diskutert i alle intervjuene, ser jeg det som hensiktsmessig å belyse dette i det følgende kapitlet.

Eira forteller nedenfor om følelsene som oppstod etter at hun fikk beskjed om at det var en forhøyet risiko for at barnet hun bar på hadde Down syndrom. Når hun kom hjem fra ultralydundersøkelsen og helgen kom, kom også følelsene.

I løpet av to døgn så var jeg innom disse sorgfasene. Etter hvert som jeg gikk igjennom de, kjente jeg på det å være oppgitt og fortvilet, til å bli likegyldig og sint. Du var igjennom alle fasene og kunne kjenne på de. Ok, nå er jeg gått over den fasen og dit og nå er jeg gått over der. Dermed klarte jeg å si at de fire fasene har jeg vært igjennom på to døgn.

Eira forteller som vist at hun var gjennom de fire sorgfasene i løpet av én helg.

Hva gjelder Mias reaksjon på informasjonen om den økte risikoen for at barnet hadde Down syndrom, forteller hun historien på en slik måte at det kan forstås som at den overrasket henne. Med en lattermild tone forteller hun om bilturen hjem etter at ultralydundersøkelsen viste en fortykket nakkefold:

Oh da husker jeg at jeg gråt hele veien hjemover. Ikke fordi ungen hadde Down syndrom, for det var greit, men jeg tenkte det at, for da trodde vi at det var jente... ehh... jeg så for meg at hun ikke skulle få være brud, at hun ikke skulle gifte seg. Det var det jeg fikk for meg. Det var det jeg ble så lei meg for. Også var Sissel Kyrkjebø på radioen og sang en sånn "livet-sang," og det var så trist og jeg bare hylgråt hele veien hjem i bilen [...].

Mia ble lei seg for at datteren (de fikk en sønn) ikke kunne stå hvit brud, det var det hun ble lei seg for. Mia bekymret seg over at datteren ikke skulle få gifte seg.

Når det gjelder Anne, forteller hun at det å få vite at barnet hadde Down syndrom hadde følgende innvirkning på resten av svangerskapet:

Egentlig gjorde det hele graviditeten min dyster. Jeg gledet meg ikke til han ble født. Jeg gledet meg ikke til noen ting i det hele tatt. Jeg var ikke redd for å abortere - jeg håpet jeg skulle abortere. Jeg tenkte, enda bra så lenge han er der inne så er livet vårt ganske sånn som det alltid har vært.

Videre forteller hun:

Vi reiste til Syden i november og tenkte ja, siste sjanse til å gjøre noe uten masse styr (latter).

Anne forteller altså om en dyster graviditet hvor hun ikke gledet seg til barnet ble født, og at hun følte hun måtte leve livet sammen med familien mens hun ennå kunne.

Ikke alle informantene hadde behov for å sørge. For eksempel forteller Ina og Lars at de ikke hadde behov for noen sorgreaksjon da den ene tvillingen ble født med Down syndrom. De forteller imidlertid at de opplevde at legen forventet at de skulle reagere med sorg etter fødselen. Ina beskriver situasjonen etter at legen hadde informert om Down syndrom etter fødselen på følgende måte:

[...] du ble på en måte tvunget inn i noe. Jeg husker jeg sa at jeg hadde informert alle rundt meg. Så husker jeg hun sier til meg: "Nå er det ikke slik at du skal håndtere dette på best mulig måte. Det er jo klart at dette er stort, det er masse her som ikke blir vanlig"... Det endte med at vi satt der og gråt... men egentlig hadde vi ikke behov for det.

Selv om de ikke følte behov for å sørge, forteller de altså at de følte at sorgen på en måte ble tvunget på dem.

I det foregående er Eira den eneste av foreldrene som benytter begrepet "sorgprosess" om sin reaksjon. Som nevnt, forteller hun at hun i løpet av to døgn gjennomgikk alle de fire sorgfasene. Som vist tidligere er Dyregrov og Dyregrov (2007) av den oppfatning at myten om at sorg følger faste faser hvor følelser følger hverandre i et mønster, må avlives. De uttaler videre at faren ved en slik myte kan være at helsepersonell forholder seg teoretisk og ikke empatisk til den sørgende (ibid.). Dette ble eksemplifisert gjennom Ina og Lars sin opplevelse av å bli påtvunget en sorgreaksjon etter fødselen.

På en annen siden sier Dyregrov og Dyregrov (2007) at man allikevel grovt kan dele sorgen inn i fasene sjokk, reaksjon og nyorientering hos noen mennesker. Eira er, som nevnt, den eneste av informantene som konkret forteller at hun kjente igjen de ulike fasene og at hun hadde en bevisst oppfatning av hvor hun var i prosessen til enhver tid. Selv om de andre informantene ikke brukte begrepet sorgprosess, kom det imidlertid frem i intervjuene at flere gjennomgikk de ovenfor nevnte fasene.

Ettersom det vil gi en grundigere forståelse for foreldrenes opplevelse av følelsene som oppstod ønsker jeg å se nærmere på de tre fasene Dyregrov og Dyregrov (2007) sier man grovt kan dele sorgen inn i; sjokk, reaksjon og nyorientering.

Som nevnt opplevde foreldrene det som et sjokk å få beskjeden om at det var en forhøyet risiko for at deres barn kunne ha Down syndrom. På bakgrunn av foreldrenes beskrivelser kan det synes som om sjokket kom ved den første formidlingen om den økte risikoen. Eira, som hadde gjennomgått en sorgprosess i forkant av morkakeprøven, hadde følgende å fortelle om denne prøven:

Jeg håpet og ba til Gud om at nå må du passe på at det ikke er Downs der, men det var jo det da. Men du opplever det på en annen måte da. Den sorgprosessen jeg "skulle" igjennom etterpå, jeg var så ferdig med den. Jeg var klar til å ta i mot barnet mitt.

Ettersom Eira allerede ved formidlingen av den økte risikoen hadde opplevd et sjokk og gått igjennom sorgprosessen, kan det synes som om at hun var mer mentalt forberedt på resultatet av morkakeprøven.

Det oppstod dermed flere former for reaksjoner hos foreldrene som et resultat av informasjonen de mottok. Foreldrene forteller at ettersom de gjennomgikk mye på få dager, og raskt var innom alle sorgfasene, fikk de ikke tid til å reflektere over sine egne følelser i denne prosessen.

Eira, Anne og Mia forteller om hvilke reaksjoner som oppstod umiddelbart etter ultralydundersøkelsen som viste økt risiko for at barnet deres kunne ha Down syndrom. Som nevnt fortalte Anne at hun var helt fortvilet, Eira fortalte hun gikk i fra å være oppgitt, til fortvilet, til å bli likegyldig og sint. Mia fikk først vite at hun var gravid i uke 15 eller 16, og fikk samtidig beskjed om at det var oppdaget en fortykket nakkefold på fosteret. Mia forteller at hennes umiddelbare reaksjon var gråt, ikke fordi barnet kunne ha Down syndrom, men fordi datteren ikke kunne få stå hvit brud. Mia "godtok" altså risikoen for Down syndrom, men det hun ble lei seg for var at hennes ønske om at datteren skulle få gifte seg ikke kunne realiseres. Dette er en god illustrasjon av Weihe og Smith-Solbakken (2012) uttalelse om at sorg kan komme av et ønske som ikke kan realiseres, noe som igjen illustrerer at sorg kan ha ulike årsaker. Når Mia fortalte sin historie fortalte hun den med en lattermild tone, noe som gav et inntrykk av at hun var overrasket over sin egen reaksjon. Hun ble lei seg og gråt på datterens vegne.

Av intervjuene fremkommer det at foreldrene snakker om "nyorienteringsfasen" uten å benytte selve begrepet. Tiden det tok for informantene før de var klare for å se fremover og å planlegge livet med et barn med Down syndrom varierte. Mennesker behøver ulik tid før man er klar til å stake ut en ny kurs og se fremover etter en opplevd sorg eller krise (Eide og Eide

2012). Eira og Anne er to eksempler på dette. Eira fortalte at når hun fikk svaret på morkakeprøven var hun ferdig med sorgprosessen og var klar til å ta i mot barnet. Anne derimot opplevde det på en helt annen måte. Hun forteller at å få vite at hun ventet et barn med Down syndrom gjorde hele graviditeten dyster, hun gledet seg ikke til å føde barnet. Informantene til Sommerseth (2010), forteller at livssituasjonen deres ble dramatisk forandret. Dette belyser hvor vanskelig det kan være for foreldre å få en slik beskjed, livssituasjon kan endres dramatisk.

Annes beskrivelse av sin opplevelse om det å få et barn med Down syndrom, kan forstås dithen at hun fryktet at hennes og familiens livssituasjon ville endres. Som nevnt forteller Anne at hun tok med seg familien og reiste til Syden med en tanke om dette var siste sjans til å gjøre noe uten masse styr. Hun gir videre beskrivelser om at hun ikke gledet seg til barnet ble født. Dette endret seg imidlertid raskt etter at sønnen ble født:

Men når jeg fikk han, så ble jeg så forferdelig glad i han! (latter).

På bakgrunn av ovennevnte kan det synes som om at Anne først kom til den såkalte "nyorienteringsfasen" da sønnen ble født.

5.3 Formidling og kommunikasjon

I dette kapitlet skal jeg se nærmere på foreldrenes opplevelse av helsepersonellens formidling av informasjon, noe som også er oppgavens hovedtema. Gjennom intervjuene og i mitt innsamlede datamateriale fremkom det at alle informantene var opptatt av dette temaet.

Jeg skal først se nærmere på hvordan foreldrene opplevde informasjonsformidlingen under ultralydundersøkelsen hvor det ble oppdaget en forhøyet risiko for Down syndrom. Deretter tar jeg for meg foreldrenes opplevelse av formidlingen mer generelt under svangerskapet.

5.3.1 Ultralyden og formidling av en forhøyet risiko

Alle informantene var opptatt av å få frem sin opplevelse av informasjonsformidlingen ved ultralydundersøkelsen hvor en forhøyet risiko for Down syndrom ble oppdaget. I det følgende skal jeg se nærmere på disse opplevelsene.

Heidi uttaler følgende om hvordan hun opplevde den første informasjon som ble formidlet ved ultralydundersøkelsen.

Vi er kjempeglade for at vi ikke lot oss skremme av den informasjonen vi fikk eller den måten den ble formidlet på.

Hun forteller deretter videre om selve informasjonen de mottok:

Det ser ikke bra ut sa han bare. Og jeg bare merket at alt ble helt kaldt. Okeeei, tenkte jeg, ehm.. og han bare fortsatte der. [...]. I ettertid virker det som om legen ikke skjønnte hvordan man skal formidle en slik beskjed til mennesker, hva dette innebærer.

Heidi forteller om et inntrykk av en lege som ikke er bevisst på hva hans formidling av en slik beskjed kan gjøre med et menneske. Hun sier hun er glad for at hun ikke ble skremt av hvordan informasjonen ble formidlet på.

Eira forteller slik om undersøkelsen hvor legen hennes oppdaget en fortykket nakkefold.

[...] jeg lå og følte at noe er spinnhakkende gale, men ingen sier noen ting til meg. Det likte jeg ikke. Også når han forteller det, så var han så kald, det var ikke en mine til at han brydde seg om oss.

Eira beskriver en lege som er opptatt av å gjøre jobben sin og som hun opplever som kald i formidlingen. I ettertid av ultralydundersøkelsen forteller Eira at hun ble forbannet over hvordan legen hadde behandlet dem under ultralydundersøkelsen. På bakgrunn av legens formidling og væremåte ønsket hun å få en ny lege. Det fikk hun, men hun fikk også mulighet til å gi legen tilbakemelding. Eira forteller:

Jeg sa det at: tenk når du skal gi et slikt budskap til et par som venter et barn og gleder seg veldig til dette. Så rammer det veldig at du ikke kan prøve å vise litt medmenneskelighet, vi er ikke maskiner der vi sitter.

Eira forteller at hun ikke opplevde medmenneskelighet hos legen.

Anne uttrykker seg slik om ultralydundersøkelsen gynekologen foretok:

Hun så ikke på meg en gang når hun sa det til meg, hun var så opptatt av å notere denne nakkefolden.

Informantene gir beskrivelser om at undersøkeren blir stille, sier ingenting mens han eller hun undersøker, men hvor det samtidig er tydelig at det er noe som ikke er som det skal være på ultralydbildet.

Eira var på to ulike sykehus og forteller om stor variasjon av hvordan informasjonen ble formidlet på de ulike sykehusene. Hun uttrykker at å komme til universitetssykehuset for å ta morkakeprøve var som å komme til himmelen, ”de så meg [...] og de snakket med meg”, forteller hun.

Ina og Lars og Mia forteller at de ble møtt på en god måte av helsepersonellet. Dette begrunner de med at de fikk saklig informasjon, at de oppfattet legene som profesjonelle ved at det ikke ble lagt noen føringer på hvilket valg de skulle ta. Videre forteller de at undersøkerne forklarte underveis og viste en ro gjennom undersøkelsen. Ina og Lars forteller om en opplevelse av trygghet under undersøkelsen. Selv om de fikk beskjed om at den ene tvillingen hadde en hjertefeil, forteller de om møtet med helsepersonellet som en god opplevelse. De forteller:

Ina: [...] også sier hun som tar ultralyden, jeg er ikke ekspert, men jeg ser at det og det er bra og alt sånn, men det er noe her som jeg ikke får til å stemme. Jeg går ut og konfererer med noen [...].

Lars: jeg syns den ultralyden gikk veldig godt egentlig, selv om vi ikke fikk beskjeden: ja, her er alt "tipp topp"!

Ina: vi var egentlig ganske rolige og avbalanserte. Hun var så rolig og bare trygget oss veldig. Og saklig. Og sa, nå har jeg sett sånn og sånn og nå kommer dere tilbake på fredag, dere får time hos en spesialist på fosterdiagnostikk. Er det greit? [...] Så finner vi ut av det. Så tar dere livet med ro og ja.. så det var veldig ok.

Ina og Lars fikk henvisning videre til spesialist på fosterdiagnostikk på universitetssykehuset.

Lars: Han og var veldig saklig og direkte og sånn. Og sa: jeg sier ikke så mye når jeg undersøker så dere må ikke ta det som et negativt tegn eller noe sånn. Vi går igjennom etterpå og forteller. Det var veldig greit. Og så begynte han bare å undersøke. Og så når han var ferdig så fikk du sitte litt opp.

Ina vektlegger at *hun* (undersøker) var så rolig, saklig og gav dem trygghet. De har samme opplevelse av spesialisten. Han informerer før han setter i gang undersøkelsen og forteller hva han skal gjøre og hvordan undersøkelsen vil foregå. Etterpå fikk Ina sette seg opp før han gikk gjennom sine funn.

Flere informanter forteller at de ønsket å få tilbud om en samtale med en sosionom eller vernepleier - ingen fikk tilbud om dette. Heidi var den eneste som fortalte at hun fikk snakke med en vernepleier før hun tok valget om å beholde barnet. Det var hun selv som stod på kravet sitt om å få mer informasjon, noe som resulterte i at hun fikk en samtale med en vernepleier. Hun forteller slik om den opplevelsen:

Først og fremst var hun der, hun kjente til problematikken og kjente mange som levde gode liv med barn med Down syndrom.

Vernepleieren var der og kjente til hva de nå gjennomgikk forteller Heidi.

Jeg skal i det følgende ta for meg den overnevnte variasjonen i hvordan foreldrene opplevde formidlingen av informasjon. Som nevnt forteller foreldrene om gode og mindre gode opplevelser av helsepersonellens informasjonsformidling. Å få formidlet en diagnose om ditt barn er gjerne det såreste en familie gjennomgår, sier Kallevik (2006). Dessverre er det slik at foreldrene med bitterhet forteller om hvordan formidlingen foregikk. Dette er i overensstemmelse med Kalleviks eksempel på at legen tørt formidler mens han ser på datamaskinen (ibid.). I masteroppgaven til Thoresen (2013) fant hun at det virket tilfeldig hvor god informasjon og veiledning kvinnene fikk av legen. Det interessante er at Kalleviks og Thoresens undersøkelser viser to ulike perspektiv. Kallevik ser på foreldrenes opplevelse av informasjonsformidlingen, mens Thoresen ser informasjonsformidlingen fra legers perspektiv. Det fremkommer av Kalleviks artikkel at foreldrene ikke opplever formidlingen av informasjon som god nok (Kallevik 2006). Thoresen (2013) viser videre at det virker tilfeldig hvilken informasjon som gis. Disse undersøkelsene underbygger mine funn og belyser hvor viktig og aktuelt formidling av informasjon er.

Det er store forskjeller på hvordan foreldrene i mitt materiale forteller om formidlingen av informasjon. Dette kan forstås som at foreldrene opplever det slik at hvilket helsepersonell man møter spiller en rolle for hvilken informasjon man får. Heidi, Eira og Mia bekrefter dette i det de forteller. Heidi forteller slik:

Det er helt avhengig av legen du har der og hvor flink han er til å formidle [...].

Eira uttaler: ”Det er så stor forskjell på hjelpen du får”. Som nevnt tidligere opplevde hun stor forskjell på hvordan hun ble møtt av helsepersonellet på universitetssykehuset og på lokalsykehuset. Hun sier videre om universitetssykehuset:

”Jeg er sjeleglad for at jeg havnet der, de brydde seg virkelig om meg”.

Mia sier:

[...] vi har vært heldige hele veien med de fagpersonene vi har møtt. Jeg føler vi har en solskinnshistorie i forhold til andre vi hører om.

Også Mia, som er fornøyd med hvem de har møtt og med oppfølgingen de har fått, uttrykker at de har vært spesielt heldige.

I Thorsens (2013) studie fremkommer det som nevnt at det vil kunne være tilfeldig hvorvidt foreldre får god eller dårlig informasjon og veiledning. Dette samsvarer med mine funn og illustrerer at foreldre kan oppleve at informasjon og formidling de får, vil kunne avhenge av

hvem de møter. Av Helsedirektoratets (2011) rapport om *Evalueringen av bioteknologiloven*, følger det at informasjon og veiledningen som gis til foreldre varierer fra by til by og fra sykehus til sykehus. Dette begrunnes med at det ikke er én prosedyre og felles rutiner for alle sykehus. Dermed fremkommer det i rapporten at informasjon og veiledning som gis til foreldre faktisk varierer.

Jeg vil i det videre se nærmere på hvorvidt formidlingen av informasjon hadde en påvirkning på foreldrenes reaksjon. Eksempelvis sier Ina og Lars at selv om de ikke fikk beskjeden om at alt var ”tipp topp” var de rolige etterpå. Dette forklarer de med at undersøker var så rolig. Det kan tenkes at hennes væremåte smittet over på Ina og Lars. I tillegg gav hun dem trygghet ved å si, ”det ordner seg”. Mia hadde også en god opplevelse. Hun fortalte om en jordmor som var opptatt av hennes psykiske helse, jordmoren var også opptatt av hvordan Mias familie reagerte på det at de ventet et barn med Down syndrom.

I motsatt ende forteller Eira om en lege som formidlet på en måte som hun oppfattet som kjølig. Hun forteller at hun i ettertid ble forbannet over legens formidling. Som nevnt, gav Eira i ettertid tilbakemelding til legen om hvordan hun opplevde ultralydundersøkelsen: ”Vi er ikke maskiner!”. Denne tilbakemeldingen kan forstås som at Eira ønsket at legen skulle ta mer hensyn til deres følelser.

Eide og Eide (2012) sier at man må være oppmerksom på reaksjonene som kommer av det en formidler, noe Mias jordmor viser overfor henne. Hun var oppmerksom på hvilke følelser og reaksjoner som kunne komme og at beskjeden om at barnet hadde Down syndrom ville kunne ha påvirkning på hele familien til Mia. Jordmoren lyttet, viste empati og forståelse for Mia sin situasjon. Dette er ferdigheter Eide og Eide (2012) ser som forutsetninger for godt arbeid i hjelpende kommunikasjon.

En annen viktig ferdighet i hjelpende kommunikasjon er evnen til å sette seg inn i den andres situasjon (Eide og Eide 2012). Vernepleieren Heidi møtte kjente til problematikken Heidi og hennes mann gjennomgikk og på bakgrunn av hennes fagkunnskap hadde hun dermed en forståelse for hva de gjennomgikk. Videre kunne også vernepleieren formidle informasjon om at hun kjente til mange som levde gode liv med barn med Down syndrom. Å formidle håp til utvikling eller lindring av ubehag, samt å formidle noe positivt om barnet til foreldre fremheves som viktig i veilederen *En god start* (Hummelvoll og Haug 2002).

Det sees altså en stor forskjell på hva foreldrene omtaler som god og ikke god formidling. De som beskrev en dårlig formidling savnet blant annet at personellet så på dem, samtidig som de uttrykte at helsepersonellet formidlet på en kald måte. Tidligere direktør i Sosial- og helsedirektoratet, Bjørn Inge Larsen skrev i, veilederen *En god start* at en god formidling av en diagnose gir foreldrene en best mulig start på sine videre utfordringer (Hummelvoll og Haug 2002). Her påpekes det at måten formidlingen foregår på har en påvirkning på hvordan foreldrene håndterer kommende utfordringer.

5.3.2 Informasjonen foreldrene fikk under svangerskapet

Jeg skal i dette delkapitlet ta for meg foreldrenes opplevelse av informasjonen de mottok under svangerskapet.

Foreldrene er i varierende grad fornøyd med informasjonen de fikk. De forteller om informasjonen og veiledningen de fikk før fosterdiagnostisk undersøkelse, informasjon før de skulle beslutte et valg om å beholde barnet og om informasjonen de fikk etter at valget om å beholde barnet var tatt.

Informantene vektlegger ikke den genetiske veiledning i særlig grad. Anne beskriver denne som en ”matematisk veiledning”. Heidi sier at de under denne veiledning ble presentert statistikker, men at de gikk ut fra at det ikke angikk dem ettersom det var så små marginer.

Informantene forteller videre at mye av informasjonen de fikk var medisinsk og omhandlet barnets sykdomsbilde. Ina og Lars sier eksempelvis:

Ina: Det er et for stort fokus på sykdomsbildet [...].

Lars: Veldig ofte så har jeg inntrykk av at de ser syndromet og ikke barnet.

Ina opplever et for stort fokus på sykdomsbildet og Lars opplevde at helsepersonellet så syndromet og ikke barnet. Ina forteller videre at hun savnet informasjon hun betegner som ”foreldre-barn informasjon”.

Som nevnt tidligere fikk Heidi tilbud om duotest. Hun beskriver informasjonen hun mottok på ultralydundersøkelsen på følgende måte:

Under den første undersøkelsen så var undersøkeren veldig negativ. Han snakket om den nakkefolden og sammen med blodprøven at det tyder på så store unormaliteter av en eller annen form og at barnet ikke kom til å leve. Han tegnet et veldig dystert bilde, at det ikke bare var trisomi 21, men det var noe alvorlig galt som muligens ikke var forenelig med liv. [...] Det ble veldig mye snakk om at denne diagnosen bare ut fra ultralyden var et grunnlag for at vi

kunne avbryte svangerskapet og hva jeg måtte gjøre for og kunne gjøre det. Men han sa også at man kan finne ut mer [...].

Heidi forteller at hun fikk informasjon om at funnene ved ultralydundersøkelsen tydet på så store "unormaliteter" hos barnet at det muligens ikke var forenelig med liv. Heidi opplevde undersøker som negativ og forteller at det ble mye snakk om abort.

Som nevnt tidligere, takket Eira ja til morkakeprøve etter at ultralydundersøkelsen viste en forhøyet risiko for Down syndrom. Eira forteller at hun i forkant av morkakeprøven verken hadde fått informasjon om hva denne undersøkelsen innebar eller hva som var hensikten med prøven. Hun forteller videre at hun tenkte: "Hvordan i huleste skal de gjøre dette?". Eira beskriver flyturen til den aktuelle byen hvor hun skulle ta prøven på følgende måte:

"Da hadde jeg det grusomt, det er den lengste flyturen jeg har hatt".

Svaret på morkake- eller fostervannsprøven fikk alle informantene over telefon av legen som foretok undersøkelsen. Under følger beskrivelse av hvilken informasjon Heidi, Eira og Anne fikk av legen i denne forbindelse.

Heidi forteller:

[...] Så ringte han tilbake en kveld klokken 18.00: Ja, da var det bekreftet at det er trisomi 21. Hva gjør vi nå?

Anne beskriver sin opplevelse på følgende måte:

Å ringe 16:10 en fredag ettermiddag, du har ingen mulighet til å ta kontakt før helgen er over. Jeg syns det er ubegripelig.

Hun forteller videre:

[...] det eneste han visste var at han var helt sikker på at vi kom til å ta abort.. Så det var om å gjøre å si det forttest mulig sånn at du kan ta aborten tidligst mulig. [...] Det er noe med det å få det servert på den måten... Så må du være sikker på deg selv at det ikke er den eneste muligheten.

Eira uttrykker seg slik om telefonsamtalen hun hadde med legen som foretok morkakeprøven:

Han gav følgende beskjed: "vi har funnet trisomi21 som er Down syndrom i alle cellene som vi har tatt ut. Du har to muligheter, det ene er at du avbryter svangerskapet og det andre er at du fullfører." Han ville ikke at jeg skulle gjøre noe før jeg snakket med legene her nede.

Legen informerte om at barnet hadde Down syndrom, men han formidlet også hvilke valgmuligheter hun hadde.

Videre forteller Eira at legen som foretok prøven, også informerte hennes lokalsykehus om funnet. Hun sier at hun raskt ble innkalt til samtale, men når hun kom dit fikk hun imidlertid ingen informasjon. Hun forteller at hun opplevde at legene som møtte henne ventet på å høre hva hun hadde å si i stedet for å opplyse henne om Down syndrom.

Informantene som fikk overlevert resultatene på ettermiddagen reagerte på tidspunktet. Videre reagerte alle foreldrene på at de ikke automatisk fikk tilbud om å komme inn til samtale og fikk mer informasjon om Down syndrom før de måtte ta en beslutning om å beholde barnet.

Ved informantenes beskrivelser av tiden etter at valget om å beholde barnet var tatt, fremkommer det at flere av foreldrene var fornøyde med oppfølgingen og informasjonen de fikk. På spørsmål om informantene opplevde at de fikk den informasjonen de hadde behov for, svarer Mia følgende: "Det var nesten mer enn jeg trengte".

Mia fortalte videre at jordmoren hennes hadde personlig erfaring omkring det å ha et barn med Down syndrom, og at hun dermed kunne svare på mange spørsmål Mia hadde om hvordan livet med et barn med Down syndrom kunne være.

Alle utenom Anne fortalte om god informasjon og oppfølging etter valget om å beholde barnet. Hun fortalte at informasjonen hun fikk påvirket henne negativt. Samtidig forteller Anne om en delt opplevelse omkring informasjonen hun fikk i løpet av svangerskapet. Hun opplevde informasjonen hun fikk av barnelegen som fulgte henne opp som god og kortfattet. Videre fikk hun også god informasjon av jordmoren sin som hadde personlig kjennskap til mennesker med Down syndrom. Informasjonen hun fikk av legen etter dette opplevde hun imidlertid ikke var til hjelp for henne. Hun forteller følgende om denne informasjonen:

Jeg fikk jo veldig masse sånn negativ informasjon på sykehuset av denne her legen som tok ultralyd hele svangerskapet mitt. [...] hver gang jeg var der så snakket han om: "ja, du må være klar over at du kommer til å få et barn som er veldig mye sykt, det må du forberede deg på". Veldig sånn og skulle fortelle meg alt som kunne skje. "Ja, du må være klar over det at når barnet blir større så blir det veldig vanskelig for deg å svare når barnet kommer med spørsmål: hvorfor er jeg ikke som andre?" ..(pause gråt).. og nesten hver gang jeg var der så kommer han med nye drypp. Så kanskje han bare mente å forberede meg så jeg ikke skulle få sjokk, men han psyket meg så forferdelig ned altså.

Anne opplevde informasjonen hun fikk fra legen som negativ og at den i stor grad omhandlet informasjon om hva som kunne forekomme.

På spørsmål til informantene om hva de kunne tenkt seg ble gjort annerledes fra helsepersonellens side gjennom svangerskapet, svarte noen at hvem man møter av helsepersonell ikke burde påvirket informasjonen de fikk. Videre forteller de at de opplevde at spørsmålet om abort ikke burde komme så fort og at de burde fått tid til å fordøye informasjonen om barnet sitt før dette spørsmålet kom opp. Informantene skulle ønske at de ble tilbudt et informasjonsskriv etter ultralydundersøkelsen hvor en forhøyet risiko for Down syndrom ble oppdaget. De forteller at skrivet burde inneholdt kortfattet informasjon om de ulike syndromene barnet kunne ha, samt kontaktinformasjon til relevante interesseorganisasjoner.

Heidi uttrykker seg på følgende måte:

Jeg synes de burde vært bedre forberedt på å gi strukturert informasjon [...] jeg følte at det var veldig opp til oss selv å følge opp [...].

Videre forteller hun om hvordan hun skulle ønske de ble ivaretatt:

Jeg hadde ønsket at noen hadde kommet inn og sagt: Hei, nå har dere fått en beskjed og den tung, det vet vi. Men vi er her for å hjelpe dere og dette er hva vi kan tilby dere. Det er deres valg, men her er altså den informasjonen vi kan tilby dere.

Heidi hadde altså et ønske om at noen skulle komme inn til dem og tilbudt informasjon.

Som nevnt reagerte foreldrene på at de ikke ble tilbudt ytterligere informasjon om Down syndrom og at spørsmålet om abort kom alt for fort. Heidis opplevelse kan sies å være et unntak fra dette. Som nevnt fikk hun god informasjon om Down syndrom før hun måtte ta en beslutning om hun ville beholde barnet. Denne informasjonen fikk hun imidlertid først etter at hun gjorde det klart for legen at hun trengte ytterligere informasjon for å kunne ta en slik beslutning.

Berge Solberg (2011) uttaler at dersom et valg skal være meningsfullt, må man få nok informasjon til å velge. Dette ettersom informasjonen er det som skal gjøre en i stand til å ta et valg (ibid.). Med unntak fra Heidi, forteller alle informantene at de fikk lite informasjon om Down syndrom og om deres rettigheter i forkant av at valget om beholde barnet måtte tas.

I forarbeidene til bioteknologiloven uttales det at ved funn av tilstander som ikke er dødelige, bør kvinnen eller paret tilbys kontakt med ikke-medisinsk personell som har erfaring med funksjonshemmede (Ot.prp.nr37 (1993-1994), gjengitt av Ot.prp.nr64 (2002-2003)). Som tidligere nevnt, fremkom det imidlertid i flere av samtalene med informantene at

informasjonen de fikk i hovedsak var av medisinsk karakter - flere opplevde at barnets sykdomsbilde var hovedfokuset. Lundström (2007), viser i sin doktoravhandling at også hennes informanter opplevde at det ble lagt for stor vekt på å gi medisinsk informasjon rundt diagnosen, selv om dette ikke var foreldrenes behov. Lundströms studie støtter dermed mine funn. I samsvar med forarbeidene til bioteknologiloven, som beskrevet ovenfor, kan det tenkes at en samtale med et ikke-medisinsk personell ville gjort foreldrenes opplevelse av informasjonen annerledes. Et eksempel på ikke-medisinsk personell er som nevnt vernepleieren Heidi fikk en samtale med.

Flere av foreldrene forteller at de savnet informasjon om hvordan livet med et barn med Down syndrom kunne være. Flere ytret også et ønske om å få tilbud om samtale med en vernepleier eller sosionom. En informant forteller videre at det kunne vært godt å få snakket med andre foreldre til barn med Down syndrom.

Noen informanter forteller at de ble skremt og psyket ned av informasjonen de fikk. Informantenes uttalelser kan imidlertid tolkes slik at de i ettertid så på dette som et forsøk fra helsepersonalet på å forberede dem på hva som kunne komme. Anne uttaler eksempelvis følgende:

*Han har kanskje tenkt at nå må hun få vite at dette er ganske tøft. Kanskje jeg har virket slik...
"Neida, dette gjør vi!" Men egentlig må de jo vite at ingen tar lett på et slikt valg. Tror jeg.*

Det kan faktisk synes som om foreldrene i ettertid tar selvkritikk på at de kanskje gav uttrykk for at de tok for lett på valget om å beholde barnet og at dette var årsaken til at informasjonen de fikk ble som den ble.

Det har tidligere kommet frem at foreldrene opplevde det som et sjokk å få beskjeden om at det var en forhøyet risiko for at barnet hadde Down syndrom. Etersom foreldrene var i sjokk kan det ikke utelukkes at de da var mindre mottakelig for informasjon enn de vanligvis ville vært (Eide og Eide 2012). Det kan i verste fall tenkes at de, grunnet denne sjokk tilstanden gikk glipp av viktig informasjon. Eide og Eide (2012) skriver at når man er i sjokk er man mindre mottakelig for informasjon. Av denne grunn anbefales det i veilederen *En god start* at foreldre bør få skriftlig informasjon til støtte for hukommelsen (Hummelvoll og Haug 2002). Dette tyder på at det er et reelt behov for å tilrettelegge for at foreldre får informasjon og at de forstår informasjonen som gis. Mine informanter uttrykte også et ønske om å få skriftlig informasjon. Det følger av pasient- og brukerrettighetsloven § 3-5 andre ledd at: "personell skal sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og dens betydning". Å gi skriftlig

informasjon som støtte for hukommelsen kan dermed sees som å tilrettelegge for at informasjon forstås. Ingen av informantene fikk slik skriftlig informasjon.

Basert på informantenes opplevelser, fremkommer det at det viktigste for foreldrene var behovet og ønsket om å bli møtt, sett og forstått av helsepersonell. Flere uttrykker at de opplevde informasjonen som for medisinsk, og savnet informasjon om hvordan et liv med et barn med Down syndrom kunne bli.

Funnene mine viser at informasjonsformidlingen, slik denne fungerer i dag, ikke er tilstrekkelig.

Informasjonen de ulike informantene mottok varierte i stor grad både i omfang og kvalitet. Dette medførte til at informantenes opplevelse av denne var svært forskjellig.

Flere av informantene forteller om helsepersonell som ikke ser dem, som formidler kaldt og som ikke viser forståelse for hva foreldrene gjennomgår. I motsatt ende forteller Mia, Ina og Lars om gode opplevelser. Ina og Lars beskriver en lege som tar seg tid til å forklare underveis i undersøkelsene og Mia beskriver en jordmor som er opptatt av hennes psykiske helse omkring det å få et barn med Down syndrom. Måten disse informantene ble møtt på og behandlet av helsepersonellet, gav dem trygghet.

Vernepleieren Heidi møtte kunne med sin fagkunnskap gi Heidi og hennes mann informasjon om hvordan et liv med et barn med Down syndrom kunne bli. Videre viste også vernepleieren forståelse for hva de gjennomgikk.

Av eksemplene ovenfor, ser vi helsepersonell som viser flere av egenskapene som Eide og Eide (2012), mener at bør ligge til grunn for hjelpende kommunikasjon.

6 Avslutning

Målet med oppgaven har vært å besvare følgende problemstilling: *Hvordan opplever foreldre formidlingen av informasjon når ultralydundersøkelsen har vist en forhøyet risiko for at barnet deres har Down syndrom?*

I gjennomføringen av studien benyttet jeg en kvalitativ metode og en delvis strukturert intervjuform som metode for innsamling av data. I det analytiske arbeidet har jeg benyttet meg av en temasentrert analyse.

I studien har jeg lagt særlig vekt på foreldrenes opplevelse av formidling av informasjon om den forhøyede risikoen for Down syndrom som kom som et resultat av ultralydundersøkelsene. Jeg har videre hatt fokus på foreldrenes følelser og deres tanker omkring det å stå overfor et valg om å beholde barnet. I oppgaven har jeg også tatt for meg hvilken informasjon foreldrene faktisk fikk gjennom svangerskapet, samt hvilken informasjon foreldrene uttrykte at de hadde behov for.

Opplevelsen av informasjonsformidlingen varierte i stor grad mellom informantene. Flere foreldre fortalte om helsepersonell som ikke så dem, som formidlet kaldt og som ikke viste forståelse for det oppståtte følelsesmessige kaoset foreldrene gjennomgikk. På en annen side forteller andre foreldre om en positiv opplevelse av formidlingen av informasjon.

Videre kommer det frem at foreldrene opplever at informasjonen i for stor grad var av medisinsk karakter, mens foreldrene selv opplevde et behov for å bli fortalt hvordan et liv med et barn med Down syndrom kunne bli. Informantene var kritiske til informasjonen de mottok og gav uttrykk for en manglende struktur og at det var vilkårlig hvilken informasjon de faktisk fikk.

Av studien fremkommer videre at det å få beskjed om at barnet kan ha Down syndrom, kan utløse sterke følelser hos foreldrene. Følelsene foreldrene opplevde tyder på at måten informasjonen blir formidlet på er av stor betydning for hvordan foreldrene håndterer denne.

Hva gjelder foreldrenes opplevelse av å stå overfor valget om å beholde barnet, fortalte mange at denne tiden var preget av følelser som igjen utløste tvil om hvorvidt de ønsket å beholde barnet, selv om de på forhånd egentlig hadde bestemt seg for at abort ikke var noe alternativ. Av foreldrenes fortellinger kan det forstås slik at disse følelsene kom som et

resultat av hvordan informasjonen ble formidlet. I denne forbindelse etterlyste blant annet Eira og Heidi et tilbud om en samtale med en psykolog, vernepleier eller sosionom.

6.1 Avsluttende refleksjoner

Når jeg nå sitter med en ferdigskrevet masteroppgave sitter jeg også med noen siste refleksjoner.

Innledningsvis redegjorde jeg for mitt ”drømmemål” som handlet om at alle foreldre som får beskjed om at de venter et barn med Down syndrom skal kunne oppleve at deres valg om å beholde barnet eller ei blir tatt på et godt informert grunnlag. Ettersom kvaliteten på formidling av informasjon varierer i vesentlig, og informasjonen som blir gitt er mangelfull og i for stor grad er medisinsk relatert, har man fortsatt en vei å gå for å nå dette målet. Jeg mener at for å oppnå et slikt mål bør et tiltak være at man gir foreldre et tilbud om en samtale med en helse- og sosialarbeider.

Foreldre som er i en situasjon hvor de får vite at barnet har Down syndrom er i en sårbar situasjon. Hvordan foreldre blir møtt og hvordan informasjon formidles kan være avgjørende for hvordan foreldrene klarer å ta inn over seg det at barnet har Down syndrom. For foreldre kan det derfor være godt å møte noen som ikke har barnets medisinske helse i fokus, men som i stedet møter dem på deres premisser og gir dem den hjelpen og informasjonen dem behøver på deres premisser. En vernepleier har eksempelvis særlig kunnskap om mennesker med psykisk utviklingshemming og kan dermed gi foreldre informasjon som ikke er av medisinsk karakter.

Å utarbeide en prosedyre er ikke nok for at foreldre skal føle seg sett og møtt. Helsepersonell og helse- og sosialarbeidere må også ha kunnskap om hvordan man på best mulig måte møter og kommuniserer med foreldre som har fått beskjed om at barnet dem venter kan ha Down syndrom.

Jeg håper med denne undersøkelsen å bidra til at helsepersonell og helse- og sosialarbeidere reflekterer over sin kommunikasjon med foreldre som er i en krise eller sorg.

Som nevnt i oppgavens innledning, konkluderer Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2011) med at færre barn med Down syndrom vil bli født i Norge dersom tilbud om tidlig ultralyd innføres til alle gravide. Jeg er av den oppfatning at det er helt nødvendig med en felles nasjonal rutine for hvordan og hvilken informasjon som skal gis kommende foreldre dersom et slikt tilbud innføres.

Avslutningsvis ønsker jeg å si det er viktig og nødvendig å se nærmere på *hvordan* helsepersonell på best mulig måte kan formidle informasjon til foreldre som har fått beskjed om at barnet de venter kan ha Down syndrom, eller en annen form for såkalt ”utviklingsavvik”.

Hvordan informasjonen formidles kan sees som å motvirke prosessen mot å bli et sorteringssamfunn.

7 Litteraturliste

Aden, P. og Haug A. M. (Mars 2008). *Informasjon om Down syndrom*. Hentet 14.02.2014 fra: http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/nevrohabilitering-barn/Documents/veiledningshefte_Seksjonnevrohabilitering_barn_%20Down%20syndrom.pdf

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2010-2013). *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres! – informasjons og utviklingsprogram 2010-2013*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet

Bioteknologiloven. *Lov av 12. Mai 2003 nr 100. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m. m.*

Braaten, Ø. (2014). Prenatal diagnostikk-undersøkelse tidlig i svangerskapet. *Oslo universitetssykehus*. Hentet: 01.05.2014. Fra: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/undersokelser/prenataldiagnostikk---undersokelse-tidlig-i-svangerskapet>

De nasjonale forskningsetiske komiteer (NESH) (2006) *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi*. Oslo: Forskningsetiske komiteer. Hentet 01.05.2014 fra: [http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20\(2006\).pdf](http://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20(2006).pdf)

Dyregrov, K. og Dyregrov A. (2007). *Sosial nettverksstøtte ved brå død- Hvordan kan vi hjelpe?* Bergen: Fagbokforlaget A/S

Eide, H. og Eide T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner*. 2. Utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk

Eide, H. og Eide T. (2007). *Kommunikasjon i praksis*. 1. Utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Eide, H. og Eide T. (2005). *Kommunikasjon i relasjoner*. 1. Utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk

Fangen, K. (2010), *Deltakende observasjon*. 2. Utg. Bergen: Fagbokforlaget

Falk, B. (2010). *At være der hvor du er*. 3. Utgave. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold

Fellesorganisasjonen (2010). *Yrkesetisk grunnlagsdokument*. Oslo: Fellesorganisasjonen

Hentet: 20.04.2014 Fra:

[https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Yrkesetisk 2011_lav%281%29.pdf](https://www.fo.no/getfile.php/01%20Om%20FO/Hefter%20og%20publikasjoner/Yrkesetisk%202011_lav%281%29.pdf)

Hanssen, S. S. og Gitmark, H. (2014 3. mars). Rekord lave tall for Down syndrom.

Dagsavisen. Hentet 03.03.2014 fra: <http://www.dagsavisen.no/samfunn/rekordlave-tall-for-downs-syndrom/>

Helsedirektoratet (2011). *Evaluering av bioteknologiloven – status og utvikling på fagområder som reguleres av loven*. Oslo: Helsedirektoratet Hentet 08.04.2014 fra:

Helsedirektoratet (2011). *Fosterdiagnostikk – loven kapittel 4*. Hentet: 08.04.2014 fra: <http://www.helsedirektoratet.no/kvalitet-planlegging/bioteknologi/fosterdiagnostikk/Sider/default.aspx>

Helsepersonelloven. *Lov av 2. juli 1999 nr 64 om helsepersonell m. v.*

Hillgaard, L. Keiser, L. og Ravn, L. (1989). *Sorg og krise*. 1. utgave. København: Villadsen & Christensen

Houge, G (2011). *Fosterdiagnostikk av genetisk sykdom*. I: I. Mæhle, Eknes J. og Houge G. (red). *Utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget

Hummelvoll, G og Haug M. K (2002). *En god start: veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn*. Oslo: Sosial og helsedirektoratet. Hentet: 15.05.2014.

Fra: <http://www.frambu.no/ShowFile.ashx?FileInstanceId=ab669d35-7112-426c-8979-bad7235adbe1>

Johannessen, A. Tufte, PA og Christoffersen, L (2011), *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*. 4 utg. Oslo: Abstrakt forlag

Kallevik, Svein Arthur (2006). Beretningen om en tidlig, varslet død og et liv å leve. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. 43 (7):719-721

Kingsley, E. P. (1987). *Velkommen til Nederland*. Oversatt av Lise T. Sagdahl (1995). Hentet: 08.04.2014 fra: <http://www.upsanddownsbaerum.no/nederland.html>

Kvisle, K (1981). *"Det er noe i veien med barnet" - hvordan gi omsorg og informasjon til foreldre som har fått et skadet, sykt eller dødfødt barn.* Oslo: Universitetsforlaget

Leach, M. (2013). *Paradoxical Genes.* Hentet: 10.05.2014 fra:
<http://www.downsyndromeprenataltesting.com/paradoxical-genes/>

Levin, I. (2004). *Hva er sosialt arbeid.* 1. Utgave Oslo: Universitetsforlaget

Lundström, Elisabeth (2007). *Ett barn är oss fött, at bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Ett beskrivande og tolkande perspektiv.* Stockholm: Stockholms Universitet. (Doktoravhandling).

Luteberget, L. et. al. (2013). *Sosialfaglig kompetanse.* Sandnes/Oslo: Diakonhjemmet Høgskole. Hentet: 10.05.2014 fra:
http://www.uhr.no/documents/Diakonhjemmet_h_gskole_Rapport_sosialfaglig_kompetanse_13_11_13.pdf

Magelssen, M. (2013). *Menneskeverd i klinikk og politikk.* Oslo: Lunde forlag

Mæhle, I. (2011). Down syndrom. I: I. Mæhle, Eknes J. og Houge G. (red).
Utviklingshemming. Oslo: Universitetsforlaget

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2011). *Tidlig ultralyd i svangerskapsomsorgen.* Hentet 19.01.2014 fra: http://www.kunnskapssenteret.no/_attachment/14415

Nordahl, M. (2013). *Forskere skrur av Downs kromosomet.* Hentet 14.02.2014 fra:
<http://www.forskning.no/artikler/2013/juli/362553>

NOU (1999:20). *Å vite eller ikke vite.* Oslo: Helse og omsorgsdepartementet

Ot.prp.nr 64 (2002-2003). *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m.* Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.

Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov av 7. Februar 1999 nr. 63. Lov om pasient- og brukerrettigheter.*

Paus, B. (2009) *Klinisk genetik.* 1. Utgave. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Risøy, S. M. (2009). *Sårbar, suveren og ansvarlig – kvinners fortelling om fosterdiagnostikk og selektiv abort.* Bergen: Universitet i Bergen. (Doktoravhandling).

- Røkenes, O.H. og Hanssen P. H. (2012). *Bære eller bryte*. 3.utg. Bergen: Fagbokforlaget
- Schnabel, L E. (2013). Det laveste antal børn født med Downs syndrom nogensinde. *Etikk.dk*
Hentet 07.04.2014 fra: <http://www.etik.dk/artikel/531413:Genteknologi--Det-laveste-antal-boern-foedt-med-Downs-syndrom-nogensinde>
- Solberg, B. (2011). *Viktig å kunne delta i valg som angår vår helse*. Hentet: 09.04.2014 fra: <http://nhi.no/forside/viktig-a-kunne-delta-i-valg-som-angar-egen-helse-36516.html>
- Sommerseth, E. (2010). *Uventet diagnostisk informasjon etter ultralyd i et ønsket svangerskap*. Oslo: Universitet i Oslo (Doktoravhandling).
- Sosial- og helsedirektoratet (2005). *Veiledende retningslinjer til bruk av ultralyd i svangerskapet*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet
- Sosial- og helsedirektoratet (2005). *Informasjon til den gravide om fosterdiagnostikk*. [brosjyre] Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Hentet 08.04.2014 fra: <http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/informasjon-til-gravide-om-fosterdiagnostikk/Publikasjoner/informasjon-til-gravide-om-fosterdiagnostikk.pdf>
- St. melding nr. 14 (2001-2002). *Evaluering av lov om medisinsk bruk av bioteknologi*. Oslo: Helsedepartementet
- Stubhaug, B. (2008). *Når livet røyner på – livskrise og mestring*. Fagernes: Valdres trykkeri
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse- en innføring i kvalitativ metode*. 3. Utgave Bergen: Fagbokforlaget
- Thornquist, E. (1998). *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS
- Thoresen, L. K. S. (2013). *Legepraksis i møte med lovverket. Et studie av informasjons- og veiledningsplikten i abortloven*. Oslo: Diakonhjemmet Høgskole (masteroppgave i verdibasert ledelse).
- Ulleberg, I (2009). *Kommunikasjon og veiledning*. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Warland, I. Aa. R (2010). *En prospektiv undersøkelse av kvinner som gjennomfører KUB på aldersindikasjon. Hovedvekt på psykososiale aspekter*. Bergen: Universitet i Bergen (masteroppgave i genetisk veiledning).

Weihe og Smith-Solbakken (2012). *Sorg - kjærlighetens pris er sorgen*. 1. Utgave. Stavanger: Hertervig Akademisk Forlag.

Vedlegg 1: Informasjonsbrev og samtykkeerklæring

Forespørsel om deltakelse i masteroppgaveundersøkelse

”Det kan se ut som Downs syndrom”

Jeg vil gjerne invitere deg til å bli med i en masteroppgaveundersøkelse om det å få vite at barnet en venter kan ha Downs syndrom. Temaet om tidlig ultralyd og Down syndrom har den siste tiden vært svært omtalt og diskutert i media. Hos meg har debatten vekket en nysgjerrighet om hvilken informasjon foreldre får når de får beskjed om at barnet kan ha Down syndrom og hvordan oppleves en slik situasjon for foreldre?

Jeg som ønsker å intervju deg / dere heter Hilde Åkra jeg har bachelor i vernepleie og er masterstudent på studiet, master i sosialt arbeid i partnerskap ved Diakonhjemmet i Oslo. Problemstillingen for undersøkelsen er: *Hvordan opplever foreldre formidlingen av informasjon når ultralydundersøkelsen har vist en forhøyet risiko for at barnet deres har Down syndrom?*

Målet med undersøkelsen er å få kunnskap om veiledningen som gis til foreldre som får vite at de venter et barn med Downs syndrom. Et annet mål med oppgaven er å få kunnskap om hvordan kommende foreldre opplever tiden fra å få vite ved ultralyd at barnet deres kan ha Downs syndrom, til å beslutte å beholde barnet. For å få denne kunnskapen ønsker jeg å intervju foreldre som har fått vite på ultralyd at det er økt risiko for å få et barn med Downs syndrom og som har et barn i alderen 0 – 9 år. Jeg ønsker å få gjennomført intervjuet i løpet av november – starten av desember. Intervjuet kan vi gjøre i din/deres hjemby og på et sted dere ønsker. Intervjuet vil ta omtrent 1 - 1.5 time.

Det er frivillig deltakelse og derfor legger jeg til rette for at foreldre kan ta kontakt med meg om de ønsker å delta i undersøkelsen min. Min kontaktperson i organisasjonen videreformidler prosjektet på vegne av meg og du / dere kan når som helst trekke samtykket uten å oppgi noen grunn. Jeg ønsker å understreke at jeg ikke kjenner din / deres identitet før dere eventuelt samtykker til deltakelse. Personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt og det du / dere sier vil bli anonymisert og skal ikke kunne spores tilbake til deg/dere. Intervjuet vil bli slettet når studiet er ferdig 01.06.2014, men jeg vil beholde en anonymisert versjon til innlevering. Prosjektet er meldt og godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til undersøkelsen, kan du ta kontakt med meg på mobilnummeret 97511741, eller e – post aakra_hilde@hotmail.com. I tillegg kan du ta kontakt med veilederen min Bjørg Fossetøl ved Diakonhjemmet høgskole på telefonnummer, 22451793, eller e-post, bjorg.fossetol@diakonhjemmet.no.

Samtykke til deltakelse

Jeg/vi har mottatt informasjon om studien og er villig til å delta.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2: Intervjuguide

- **Om meg selv**
- **Om undersøkelsen (godkjent NSD)**
- **Konfidensialitet**
- **Samtykkeerklæring**

Innledende

- Hva heter [jenta] deres?
- Går hun siste året i barnehagen hun nå da?

Svangerskapet

Jeg tenkte vi kunne begynne helt på begynnelsen, svangerskapet ditt.

- Kan dere fortelle litt om svangerskapet?
- Noen sier de kunne føle det var noe galt med barnet underveis i svangerskapet.

Ultralydundersøkelsen

- **Kan dere fortelle om ultralyden da dere fikk beskjeden om Down syndrom?**
- Kan dere fortelle om denne dagen?
- Hvor langt var du på vei i svangerskapet?
- Var dette den første ultralydundersøkelsen du var på?
- Hvor tok dere undersøkelsen?
- Hvem utførte ultralydundersøkelsen?
- Hvordan ble beskjeden formidlet til dere? (*selvsikkert, nervøst, trygg, profesjonelt*)
- Hvordan var stemningen etter beskjeden?
- Hadde dere snakket om på forhånd muligheten til å få et barn med Down syndrom?
- Var dere forberedt på at dere kunne få en slik beskjed?
- Kan du si noe om hvordan det var å få en slik beskjed? (*redd, skuffet, uviten, lei*)
- Hvilke tanker hadde dere etter undersøkelsen?
- Ønsket dere en videre undersøkelse for å få vite det sikkert om barnet hadde Down syndrom?

Veiledning fra helsepersonell

- **Kan dere fortelle om veiledningen dere fikk av helsepersonell?**
- Hvilken informasjon fikk dere på ultralydundersøkelsen? (*medisinsk, informasjon om D.S, organisasjoner, knyttet opp til andre foreldre?*)
- Hva ble vektlagt under veiledningen?
- Var informasjonen dere fikk tilstrekkelig?
- Trygget informasjon dere?

- Hvem gav dere informasjon?
- Fikk dere oppfølging før og etter beslutningen?
- Fikk dere en kontaktperson?
- Er det noe dere skulle ønske var gjort annerledes? Evt. Hva?
- Beskjeden om D.S og informasjonen dere fikk, følte det ut som en opplysning – eller oppfordring til å ta et valg?

Tidsrommet

- Kan dere fortelle om tiden fra å få beskjeden – til å være sikre på å beholde barnet?
- Hvor langt var dette tidsrommet?
- Hvordan var oppfølgingen fra helsepersonell?
- Følte dere dere i ivaretatt?

Beslutning/valg

- **Opplevdes det som et valg for dere?**
- Kjente dere til D.S på forhånd?
- Påvirkning på beslutningen deres? (*veiledning, kjennskap til mennesker med P.U, egne holdninger*).

Til slutt

- Dersom dere kunne endret på noe ved dagens praksis, hva ville det vært?
- Er det noe dere vil tilføye sånn på slutten?

TUSEN TAKK FOR AT DERE VILLE HJELPE MEG!

Vedlegg 3: Godkjenning NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Björg Fossetøl
Diakonhjemmet Høgskole
Postboks 184 Vinderen
0319 OSLO

Vår dato: 16.10.2013

Vår ref: 35779 / 2 / LB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.10.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

| | |
|-----------------------------|--|
| 35779 | <i>Det kan se ut som det er Downs syndrom - En kvalitativ undersøkelse om hvilken veiledning som blir gitt til foreldre som får vite at det er en økt risiko for at de venter et barn med Downs syndrom.</i> |
| <i>Behandlingsansvarlig</i> | <i>Diakonhjemmet Høgskole AS, ved institusjonens øverste leder</i> |
| <i>Daglig ansvarlig</i> | <i>Björg Fossetøl</i> |
| <i>Student</i> | <i>Hilde Åkra</i> |

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.06.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lene Christine M. Brandt

Kontaktperson: Lene Christine M. Brandt tlf: 55 58 89 26

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uio.no