

Uventet diagnostisk informasjon etter ultralyd i et ønsket svangerskap

Eva Sommerseth

Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

© Eva Sommerseth, 2010

*Doktoravhandlingar forsvart ved
Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo.
Nr. 1000*

ISBN 978-82-8072-510-3

Det må ikke kopieres fra denne boka i strid med åndsverkloven eller med avtaler om kopiering inngått med Kopinor, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Omslag: Inger Sandved Anfinsen.
Trykk og innbinding: AiT e-dit AS.

Produsert i samarbeid med Unipub, Oslo.
Avhandlingen blir kun produsert av Unipub i forbindelse med disputas.
Alle henvendelser vedrørende avhandlingen skal rettes til rettighetshaver eller enheten der doktorgrad er forsvart.



Sammendrag

Hensikten med denne avhandlingen er å frembringe kunnskap om de erfaringer kvinner har gjort når den rutinemessige ultralydundersøkelsen viser noe unormalt med fosteret.

Den visuelle fremstillingen av fosteret i mors liv har gitt oss tilgang til en type informasjon og kunnskap som vi ikke kjente til for bare få år siden. Men moderne ultralyddiagnostikk viser også at ny kunnskap skaper nye problemstillinger, praktisk og etisk.

Når kvinner oppsøker dette tilbudet, møter de med en forventning om å dra hjem med et visuelt bilde av et normalt foster. Men uventet diagnostisk informasjon kan føre til at de isteden havner i en situasjon der de med liten tid til rådighet må ta stilling til eksistensielle verdivalg, som for eksempel å velge om svangerskapet kan fullføres. Dette kan endre en normal graviditet preget av forventning til en graviditet preget av eksistensiell krise og ambivalens.

Lov om bioteknologi har satt et skille mellom tilbud om fosterdiagnostikk og tilbud om rutinemessig ultralyd. Dette er et skille som fagfolk synes det er vanskelig å praktisere i den kliniske hverdagen (Salvesen, 2004). Det henger sammen med at apparaturen stadig blir bedre og gir muligheter for ytterligere detaljerte undersøkelser når fosterets anatomi gjennomgås. En konsekvens av dette er at *mistanke* om utviklingsavvik og

kromosomanomalier i stadig større grad blir et sentralt tema ved den ordinære ultralydundersøkelsen, men *uten* at kvinnen er bedre forberedt på å motta denne nye informasjonen. Dermed kan flere kvinner havne i en situasjon der uventet diagnostisk informasjon stiller dem overfor en verdikonflikt de ikke er tilstrekkelig forberedt på.

Jeg valgte semi-strukturerte livsverden intervju som min datainnsamlingsmetode fordi jeg ville beskrive og forstå den daglig levde verden fra kvinnenenes perspektiv. Jeg gjorde bruk

av et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene (Kvale, 2001, s 21).

22 kvinner fra hele landet og med ulik bakgrunn og av ulik alder deltok. De ble intervjuet én gang, mellom 2 og 12 uker etter avsluttet svangerskap. 12 av kvinnene hadde måttet ta stilling til om de skulle avbryte svangerskapet. Kun én av dem fullførte svangerskapet, men barnet døde i forbindelse med fødselen. De 10 siste kvinnene fikk markører men ikke en alvorlig nok diagnose til å søke om svangerskapsavbrudd. To av disse 10 fødte friske barn og to fødte barn med misdannelser. De siste seks kvinnene fødte barn med dødelige misdannelser. En av kvinnene var gravid med tvillinger, en av dem ble terminert på grunn av diagnostiserte misdannelser, den andre ble født frisk.

Utgangspunktet for analysen er inspirert av fenomenologisk forskning (Bengtsson, 1993, Merleau-Ponty, 1994, Kvale, 1996). Tilnærmingen var Kvale's fem steg for meningsfortetting (Kvale, 1996). Intervjuene ble først transkribert ordrett. Under analysen var transkripsjonene hovedkilden for data, men opptakene fra intervjuene ble lyttet til flere ganger under analyseprosessen. Teksten ble brutt ned i meningsenheter og fra disse ble hovedtemaene generert.

De funnene som er presentert, viser hvordan mine informanter, som bare er kvinner, opplever og uttrykker eksistensiell -sårbarhet i en situasjon hvor de møter uventet diagnostisk informasjon. En konsekvens av et tilbud de ikke var tilstrekkelig kjent med. De viser på ulike måter hvordan dette kommer til uttrykk som kaos i egne følelser, og føler seg «fanget» av situasjonen. Flere kvinner beskriver hvordan de setter svangerskapet på vent og pendler mellom håp og resignasjon, en erfaring med en vedvarende gjennomgripende kroppslig eksistensiell smerte. De beskriver hvordan distanse til egen kropp og fosteret forsterker en følelse av meningsløshet og ambivalens. De 11 kvinnene som gikk gjennom et svangerskapsavbrudd, opplevde skyld og krenkelse når de selv

måtte begrunne sitt handlingsvalg for en abortnemnd. Dette var et verdivalg de måtte ta under tidspress fordi det nærmet seg øvre grense for abort. De ga også uttrykk for at det var vanskelig å bearbeide sorgen, fordi dette temaet og følelsene rundt det ikke er noe det snakkes åpent om i samfunnet.

Denne studien beskriver de erfaringene noen kvinner har gjort når ultralydundersøkelsen avdekker noe unormalt med barnet, og den eksistensielle sårbarhet som kan følge en krise som dette.

Nøkkelord: Rutinemessig ultralyd, sene svangerskapsavbrudd, kvinnehelse, kropp, fosterskade, erfaringer med helsevesen

Summary

The objective of this dissertation is to better understand women's experiences when routine ultrasound scan shows abnormalities with the fetus.

The ultrasound picture of the fetus in the mother's womb has in the past few years given us access to new information and knowledge. But modern ultrasound diagnostics also show that new knowledge creates new practical and ethical dilemmas.

When women approach the ultrasonic investigation they expect to take home a picture of a healthy fetus. But unexpected findings may have the consequence that women have to make existential choices of value under heavy time pressure. One possible choice is whether the pregnancy should be terminated or not. This may change a normal pregnancy of expectation to a pregnancy overshadowed by existential crisis and ambivalence.

The Norwegian act on biotechnology distinguishes between an offer of fetal diagnostics and an offer of routine ultrasound examination. Health personnel experiences are that this distinction is difficult to make in the daily clinic (Salvesen, 2004). One reason is that technology increasingly gives better opportunities to more and more detailed examination of the fetus anatomy. One consequence is that suspicion of development deviations and chromosome abnormalities becomes a central theme in the ordinary ultrasound examination but without more information and preparation for the women. This unexpected diagnostic information places women in a conflict of values they are not prepared to enter.

I chose semi-structured life world interviews as my data gathering method because I wanted to describe and understand the daily lived world from the women's perspectives. I used *an interview whose purpose is to obtain descriptions of the life world of the*

interviewee with respect to interpreting the meaning of the described phenomena (Kvale, 2001,p;21).

22 women from Norway and with different ages and backgrounds where interviewed. The interview took place between 2–12 weeks after the termination of pregnancy or normal birth. Of the 22 women 12 had a serious diagnosis and had the possibility to choose to apply for late termination. 1 of the 12 chose not to terminate, but her baby died soon after delivery. The 10 last women got ‘soft sign markers’ and did not get a serious enough diagnosis to apply for late termination. 2 of these 10 gave birth to normal babies, and 2 had babies with abnormalities. The last 6 women had babies with lethal abnormalities. One woman where pregnant with twins, one of them was terminated due to diagnosed abnormalities, the other was born healthy.

The point of departure for the analysis is inspired by phenomenological research (Bengtsson, 1993, Merleau-Ponty, 1994, Kvale, 1996). The approach to the analysis was the five steps of meaning condensation described by Kvale (Kvale, 1996). The interviews were taped and transcribed. During the analysis the written transcription was the main data source but the recordings of the interviews were listened to several times during the analysis process. The text was broken down into meaning units and from these we generated the main themes.

The findings presented show how my informants, all women, experience and express an existential vulnerability in a situation where they get unexpected diagnostic information. This is a consequence of an offer that was not adequately informed about. They show in different respects how this appears as chaos in their own emotions, and they feel trapped in the situation. Several of the women describe how they put their pregnancy on hold and oscillate between hope and resignation, an experience with a persistent, thorough bodily

existential pain. They also describe how the distancing to their own body and the fetus increase the feelings of meaninglessness and ambivalence.

The 11 women who choose termination, felt guilt and aggravation because they self had to argue for a decision. They had to make an important choice of value under time pressure because they where close to the upper limit for late termination. The women also said it was difficult to go through the sorrow process because late termination and the emotions connected to it, is not easily discussed in the Norwegian society.

This dissertation describes some women's experiences with existential vulnerability when ultrasound examination reveals abnormalities in the fetus.

Keywords: Ultrasound screening, late pregnancy terminations, women's health, body, abnormality, experience with health system

Forord

Problemstillinger knyttet til rutinemessig ultralyd i svangerskapet har engasjert meg fra mine første år som jordmor. Bruk av ultralydteknologi har gitt oss muligheter til å følge en fosterutvikling på godt og vondt. Min interesse har i første rekke vært knyttet til hvordan moderne teknologi kan føre gravide kvinner inn i situasjoner de ikke er tilstrekkelig forberedt på.

I denne anledningen har jeg fått lov til å ta del i kvinners erfaringer i en svært sårbar fase, og det har gitt meg nye muligheter til å få innsikt i disse temaene. Takk til alle mine informanter for at de delte sine erfaringer med meg og så inderlig ville at andre kvinner og menn kunne dra nytte av dem.

Jeg fikk finansiering fra Høgskolen i Vestfold til denne studien, og høgskolen har gjort sitt til at arbeidet kunne fullføres, takk til alle kollegaer for oppmuntrende kommentarer underveis i dette litt lange «svangerskapet».

Nærmiljø og venner har også vist interesse for arbeidet med avhandlingen, og for ikke å gjøre noen urett nevnes ingen navn. Men «jentene» fra studietiden i Tromsø har hele tiden oppmuntret meg til å stå på, helt til jeg som den siste av oss fem fikk levert. En særlig takk til Eva og Else, som brukte tid på en kritisk gjennomgang. Mine egne to jenter, Ina og Thea, har vekselvis utfordret meg med de samme grepene som jeg tidligere har brukt på dem, og da var det bare å stå på videre.

Høgskolens bibliotek var alltid positiv og serviceinnstilt, en særlig takk til Britt som aldri sa nei til å bidra. I slutfasen stilte også min kollega Ingun opp og leste gjennom manuset flere ganger, kun kort tid etter sin egen disputas, det er beundringsverdig.

Sist, men ikke minst vil jeg takke for all oppmuntring og veiledning underveis fra professor Johanne Sundby. Det var alltid spennende å åpne konvoluttene!

Til slutt må jeg nok innrømme at det står respekt av de oppmuntrende kravene jeg har fått fra min mann Halvor. Ikke minst når han måtte trå til for å få det ønskede resultatet – og det gjorde han.

Eva Sommerseth

Strandparken i november 2009

Innhold

Sammendrag	5
Summary	9
Forord.....	13
Innhold	15
1. Innledning	19
1.1. Bakgrunn	19
1.2. Hensikten med avhandlingen og spesifikke forskningsspørsmål.....	23
1.3. Avhandlingens oppbygning.....	24
2. Noen juridiske rammebetingelser	25
2.1. Lov om pasientrettigheter.....	26
2.2. Lov om bioteknologi	26
2.3. Lov om svangerskapsavbrudd.....	27
2.4. Hvordan informeres gravide om ultralyd?	28
3. Fra mødrekontroll til svangerskapsomsorg.....	31
3.1. Ultralydscreening som reprodusert valg.....	34
3.2. Et historisk tilbakeblikk på ultralyd	35
3.2.1. Ultralyd som screeningstest eller diagnostisk test?	38
4. Aktuell forskning	43
4.1. Hensikten med ultralyd	43
4.2. Ultralyd i første eller annet trimester	43
4.3. Ultralyd og informasjon	45
4.4. Ultralyd som screeningstest	46
4.5. Ultralyd som relasjonsbygger.....	48

5.	Eksistensiell sårbarhet.....	49
6.	Teknologi og verdier.....	55
6.1.	Innledning.....	55
6.2.	Ultralyd kan frembringe verdier.....	55
6.3.	Ultralyd kan synliggjøre verdier	56
6.4.	Ultralyd kan skjule verdier.....	57
6.5.	Ultralyd kan forandre verdier.....	57
6.6.	Ultralyd kan utfordre verdier.....	58
7.	Materiale og metoder	61
7.1.	Innledning.....	61
7.2.	Fra vitenskapsteoretisk perspektiv til valg av forskningsmetode.....	61
7.2.1.	Ontologiske betraktninger.....	62
7.2.2.	Epistemologiske betraktninger.....	63
7.2.3.	Bakgrunnen for interesse for temaet	65
7.3.	Forberedelse av studien.....	66
7.4.	Utvalg.....	67
7.5.	Det kvalitative forskningsintervjuet som metode.....	70
7.5.1.	Livsverden.....	70
7.5.2.	Mening	71
7.5.3.	Kvalitativt	72
7.5.4.	Deskriptivt.....	73
7.5.5.	Spesifisitet.....	73
7.5.6.	Bevisst naivitet.....	74
7.5.7.	Fokusert.....	74
7.5.8.	Tvetydighet	74

7.5.9.	Endring.....	75
7.5.10.	Følsomhet.....	75
7.5.11.	Interpersonlig situasjon.....	76
7.5.12.	Positiv opplevelse.....	76
7.6.	Etiske overveielser.....	77
7.7.	Analyse av empiri.....	79
7.7.1.	Fra tale til tekst.....	79
7.7.2.	Tekstens kvalitative reliabilitet og validitet.....	81
7.7.3.	Meningsfortetting.....	82
8.	Resultater.....	85
8.1.	Oversikt over funn/resultater.....	85
8.2.	Å oppleve krenkelse i krise.....	87
8.3.	Å oppleve kroppen som fremmed.....	89
8.4.	Å foreta verdivalg under tidspress.....	91
8.5.	Å føle skyld før og etter svangerskapsavbruddet.....	93
8.6.	Oppsummering av resultatene.....	96
9.	Diskusjon av resultatene.....	99
9.1.	Innledning.....	99
9.2.	Mellom nærhet og distanse til kropp og foster.....	100
9.3.	Skyld og skam over egne valg.....	105
9.4.	Normer som kompliserer.....	108
9.5.	Oppsummering.....	112
10.	Metodiske overveielser.....	113
10.1.	Innledning.....	113
10.2.	Validitet, relevans og refleksivitet.....	113

10.3.	Overførbarhet.....	117
11.	Implikasjoner for forskning og praksis	119
11.1.	Innledning.....	119
11.2.	Implikasjoner for forskning	119
11.3.	Implikasjoner for praksis	120
Artikler I–IV	121
Vedlegg	123
Referanser	125

1. Innledning

1.1. Bakgrunn

De greide ikke å ta fostervann av begge to. De måtte ta den andre etter et par dager.

Nå er jeg gal i hodet. Jeg klarer ikke å spise eller sove. Jeg sitter og gråter. Jeg må prøve å tenke på at kanskje begge to er normale.

Det første resultatet kom etter 12 dager, den var normal. Først ble jeg veldig glad – så begynte jeg å tenke på om det virkelig var sant. Kanskje den andre? Etter tre dager fikk jeg den andre beskjeden, dessverre, den var mongoloid. Men hva skal jeg gjøre nå?

Legen tilbyr å avbryte med den som var mongoloid. Det var veldig vanskelig å bestemme seg, fordi jeg var så redd for å miste begge. Jeg bestemmer meg for å avbryte. Da spurte jeg om de er sikker på hvem av dem som er mongoloid. De ønsket en ny fostervannsprøve for å merke hvem det var.

Ofte tenkte jeg at jeg kom til å miste begge. Skyld, ja, det tenkte jeg mye på, det er noe i kroppen som er feil. Jeg kan aldri glemme denne dagen, jeg gråt hele tiden. De gjorde på samme måte som ved fostervannsprøve.

Knytte meg til dem? Nei, jeg kan ikke tenke på det, for kanskje jeg mister begge to. Kan ikke føle på at jeg er gravid. Jeg må ikke tenke på det.

Etterpå hadde jeg skikkelig vondt på den siden hvor det døde fosteret lå. På hver ultralyd etterpå kikket jeg på den svarte flekken. Jeg lurte på om de hadde tatt bort rett foster.

Kvinner møter med moderne ultralydteknologi er hovedtemaet i dette

forskningsprosjektet. Dette møtet kan endre en normal graviditet som er preget av

forventning, til en graviditet som er preget av krise og ambivalens. Verdivalg må tas

under tidspress fordi graviditeten har kommet så langt at det nærmer seg øvre grense for å

avslutte svangerskapet. Hvordan kvinner opplever dette, preges av deres forventninger,

erfaringer og bakgrunn.

Den moderne fødselsvitenskapelige diskursen er preget av at man betrakter svangerskap

som en normal prosess, men også av medikalisert tradisjon hvor man søker å

minimalisere risiko og oppnå optimal sikkerhet for mor og barn (Blaaka and Eri, 2006).

Dette temaet har gitt grunnlag for faglige diskusjoner mellom leger og jordmødre

gjennom lang tid (Rothman, 1986), og som motsvar på utviklingen av den medikaliserte

fødselsomsorgen oppstår alternative tilbud. Et aktuelt eksempel er et nytt fødselstilbud i Oslo som kalles Føderiket. Denne enheten drives kun av jordmødre, med ulik erfaring, og er et tilbud til friske gravide som ønsker å føde uten tekniske inngrep eller medikamentell smertelindring. Kvinnene reiser hjem 6–12 timer etter fødselen og følges videre opp hjemme av Føderikets jordmødre.

Men det er også slik at mange gravide kvinner føler seg vel tilfreds med tilbudet innenfor den medikaliserte tradisjonen. «Jeg vil ha keisersnitt» er blitt en «bestilling» fra noen gravide som dagens helsevesen også må forholde seg til. Et økende antall kvinner velger å ta keisersnitt heller enn å forsøke å føde vaginalt, selv om det ikke foreligger medisinske indikasjoner (Husom, 2003). Dette temaet var oppe på en stor, landsomfattende brukerkonferanse i 2009 som Helse- og omsorgsdepartementet arrangerte om kvalitet og kontinuitet i fødselsomsorgen. Mange kvinner og menn talte varmt for at keisersnitt måtte være et tilbud hvis den gravide kvinnen ønsket det. Fagfolk, derimot, er bekymret over økende keisersnittprevalens siden nyere forskning har vist at keisersnitt slett ikke er uten medisinsk risiko for moren (Halvorsen et al., 2008, Karlström et al., 2009).

Introduksjonen av diagnostisk ultralyd innebar en vesentlig endring i moderne svangerskapsomsorg. Den visuelle fremstillingen av barnet i mors liv har gitt oss tilgang på en type informasjon og kunnskap som vi for få år siden ikke kjente til. Men moderne ultralyddiagnostikk viser også at ny kunnskap skaper nye problemstillinger, praktisk og etisk (Rapp, 1999).

Fra en fenomenologisk innfallsvinkel er ikke det å være gravid noen sykdom, men en endring av biologiske, psykologiske og eksistensielle særpreg. Disse endringene kan påvirke svangerskapet slik at noen kvinner er mer utsatt for risiko. For kvinnen og den

reproduktive kroppen kan prosessen med å være gravid og føde barn bli en utviklings-, forvandlings- og forandringsprosess (Sandvik, 1997). Den første fasen i svangerskapet med alle de biologiske forandringene kan influere på kvinnens oppfatning av seg selv på flere plan, og blikket rettes mot kroppen og de forandringene som foregår i den. Men blikket rettes også utover, i den hensikt å få økt kunnskap om hvordan andre gravide kvinner har det (Sandvik, 1997). På denne måten kan den gravide kvinnen bygge ny kunnskap gjennom andres erfaringer. Et fenomenologisk blikk vil betrakte den gravide kvinnen som et subjekt som er levende, sansende og nærværende i en relasjon med andre (Sandvik, 1997).

Et svangerskap kan også betraktes ved hjelp av et skille mellom svangerskap som *ventetid* og svangerskap som *erfaring* (Ravn, 2004). Den tidlige, og fremdeles mest dominerende konteksten å forstå svangerskapet i, er som livsløpshendelse, en familiehendelse, som primært er viktig i kraft av det den fører til: et barn, en familieførøkelse. Graviditeten som ventetid omfatter på denne måten ikke bare kvinnen selv, men paret og deres øvrige familie. Med graviditeten som erfaring menes en voksende oppmerksomhet på det særegne ved den kroppslige tilstanden «å være gravid». I dette perspektivet er det ikke primært det kommende barnet som gir graviditeten mening, men svangerskapet i seg selv slik det er manifestert i den enkeltes kvinnes kropp (Ravn, 2004). I ventetiden kan kvinnen fornemme, oppleve og erfare seg selv ikke bare som en egen kropp, men også som noe som er forbundet med det nye livet hun bærer på. Grunnlaget for en intim biologisk og psykologisk avhengighetsrelasjon kan bygges opp mellom den vordende moren og det ufødte barnet. På denne måten kan kvinnekroppen forberede seg gjennom svangerskapets ulike faser.

Emily Martin peker på et annet perspektiv der man har et skarpt konseptuelt skille mellom kropp og selv som tegn på fremmedgjøring av kroppen. Kvinner har tatt opp i seg

den medisinske forståelsen av kroppen, en splittelse mellom kropp og selv. I denne forståelsen opplever kvinner seg som fragmenterte og fremmedgjort fra sin egen kropp og som et passivt objekt for de biologiske prosessenene som ukontrollert skjer i kroppen (Martin, 1987).

Den gravide kvinnekroppen har ulik beredskap i de forskjellige fasene i svangerskapet, så vel fysisk som psykisk (Fraser and Cooper, 2003). Graviditeten har også en psykologisk funksjon. Det er mange måter å betrakte en «normal» psykologisk utvikling på, et sammenfattende perspektiv betrakter graviditeten ved hjelp av tre psykologiske modnings faser:

- *En känslomässig fusion, en sammensmelting med fostret i den tidiga graviditeten.*
- *En gradvis differentering från fostret efter att kvinnan känt fosterrörelser.*
- *En pågående psykisk separation mellan mamma och barn som kulminerar i den fysiska separationen vid födelsen. (Sjøgren, 2005,s:72-73).*

Disse fasene kan relateres til den somatiske graviditets tre trimestere, men lengden og utviklingsforløpet kan variere fra kvinne til kvinne. Fødselen kan representere et høydepunkt i en normal prosess, hvor de tanker, forestillinger og forventninger kvinnen har bygget opp, får en realitet. Også under normale omstendigheter kan fødselen bli et psykisk traume, men risikoen for dette øker når uventede ting skjer, for eksempel ved en alvorlig diagnose etter ultralydundersøkelsen.

1.2. Hensikten med avhandlingen og spesifikke

forskningsspørsmål

Hensikten med denne studien er å utvikle kunnskap om kvinners opplevelser i møtet med moderne ultralydteknologi, der det avdekkes noe unormalt med fosteret. Det primære målet med en rutinemessig ultralydundersøkelse er å fastsette termin og å få informasjon om antall fostre, morkakenes plassering samt fosterets anatomi og utvikling (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008). Kvinner oppsøker dette tilbudet med en forventning om å komme hjem med en bekreftelse på at de venter et friskt foster. Men undersøkelsen kan også avdekke eller etablere mistanke om ulike typer avvik hos fosteret. Videre diagnostikk i form av fostervannsprøve og nye ultralydundersøkelser må til for å bekrefte eller avkrefte diagnosen. Noen diagnoser er så alvorlige at svangerskapet kan avsluttes gjennom en fremkalt fødsel før utgangen av uke 24 i svangerskapet (Lov 13 juni 1975 nr. 50, 1975). Det er mulig at dagens svangerskapsomsorg ikke *ivaretar* og *forbereder* norske kvinner tilstrekkelig på de mulige konsekvensene av en rutinemessig ultralyd. Det kan handle om at det blir et «kunstig» skille mellom tilbudet om rutinemessig ultralyd og tilbudet om fosterdiagnostikk. De mulighetene teknologien gir, kan føre til at *for mange* kvinner uventet havner i en verdikonflikt. Dette forskningsarbeidet kan være et innspill til en endring når det gjelder åpenhet om disse temaene. Med større åpenhet om hva som kan oppstå, vil gravide kvinner få økt mulighet til å forberede seg på eventuelle konsekvenser av moderne ultralyddiagnostikk. Studien vil belyse noen kvinners møte med diagnostikkens uventede konsekvenser når ulike fosteravvik avdekkes. De valgene kvinnene tar, er deres egne, og studien ønsker å vise noen av erfaringene de har fått gjennom en situasjon preget av eksistensiell sårbarhet og hvordan dette kommer til uttrykk.

For å synliggjøre mangfoldet i kvinnes opplevelser og deres «*stemme*» har jeg valgt å vise til *sitater* gjennom hele sammenfatningen.

Gjennom dette forskningsarbeidet ønsker jeg å belyse to forskningsspørsmål:

- Hva opplever gravide kvinner når de under ultralydundersøkelsen får vite at det er noe unormalt med fosteret, og hvordan uttrykker de dette språklig?
- Hva opplever kvinner emosjonelt og kroppslig når de velger å avslutte et ønsket svangerskap?

1.3. Avhandlingens oppbygning

Avhandlingen består av 11 kapitler. Kapittel 2 omhandler noen juridiske rammebetingelser som legitimerer norske kvinners *rett* til å velge å få et friskt barn. Deretter vil jeg i kapittel 3 trekke noen historiske linjer fra tidligere tiders mødrekontroll og frem til dagens moderne svangerskapsomsorg med avansert visuell fremstilling av fosteret ved hjelp av ultralyd. I kapittel 4 presenteres aktuell forskning om ulike sider ved og aktuelle spørsmål knyttet til bruk av ultralydundersøkelser i svangerskapet. Jeg anvender begrepet *eksistensiell sårbarhet* som betegnelse for de opplevelsene kvinnene har. Dette følges opp ved å se på eksistensiell smerte i et kroppsfenomenologisk perspektiv (kapittel 5), og jeg anvender noen innsikter fra fenomenologen Maurice Merleau-Ponty (Merleau-Ponty, 1994). I kapittel 6 ser jeg på sammenhengen mellom teknologi og verdier og viser til noen konsekvenser av å bruke ultralyd. Undersøkelsens metode er temaet for kapittel 7, her gis også en nærmere presentasjon av informantene/utvalget. Funnene presenteres i kapittel 8, der jeg viser hvordan eksistensiell sårbarhet kan erfares i ulike sammenhenger når kvinner under ultralydundersøkelsen får indikasjoner på at noe er galt med fosteret. I kapittel 9

diskuterer jeg resultatene og besvarer forskningsspørsmålene ved hjelp av fire temaer. De to første temaene omhandler informantenes opplevelse av egne kroppslige reaksjoner og eksistensiell sårbarhet i form av skam, skyld og å føle seg krenket i prosessen rundt et svangerskapsavbrudd de egentlig ikke ønsket. De to siste temaene i resultatdiskusjonen omhandler hvordan enkelte normer i samfunnet kan sette noen rammebetingelser for tilbudet om rutinemessig ultralyd, og hvordan dette kan erfares. Etter resultatdiskusjonen vil jeg i kapittel 10 ta opp noen metodiske spørsmål. Avslutningsvis reflekterer jeg i kapittel 11 over noen implikasjoner for praksis og videre forskning.

2. Noen juridiske rammebetingelser

Som kjent er alle medisinske undersøkelser av den gravide i Norge gratis. Det er et ledd i å mobilisere alle til å kunne delta i dette forebyggende arbeidet. I det følgende presenteres noen flere rammebetingelser som legitimerer norske kvinners *rett* til å velge å få et friskt barn. Dette har kun til hensikt å sette temaet i en kontekstuell ramme og tar ikke opp lovteksten på noen annen måte enn ved å vise til hva som juridisk regulerer bruken av ultralyd og fosterdiagnostikk.

Alle norske kvinner får tilbud om rutinemessig ultralyd i svangerskapet rundt uke 18. Mer enn 99 % velger å motta tilbudet. Det er en integrert og målrettet undersøkelse i svangerskapsomsorgen, basert på frivillighet (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008).

Det er i første rekke tre lover som setter normer for dette tilbudet: lov om pasientrettigheter (pasientrettighetsloven), lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi (bioteknologiloven) og lov om svangerskapsavbrudd (abortloven) (Lov 1999- 07-02-63, 1999, Lov-2003-12-05-100, 2003, Lov 13 juni 1975 nr. 50, 1975).

2.1. Lov om pasientrettigheter

Norge fikk i 1999 en lov som regulerer pasientens rettigheter til delaktighet i beslutningsprosesser om blant annet medisinsk behandling. Loven kom blant annet fordi praksis i helsevesenet over år i for liten grad hadde lagt vekt på pasientens behov for informasjon og medbestemmelse. Det er i første rekke retten til medvirkning og informert samtykke som er sentral i denne sammenheng. Denne er omtalt i lovens § 3-1:

Pasienten har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen. Pasienten har herunder rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses den enkeltes evne til å gi og motta informasjon (Lov 1999- 07-02-63, 1999).

Krav til informasjonens innhold er også beskrevet i § 3-2. Informasjonen skal individualiseres og belyse både de positive og de eventuelle negative sidene ved aktuell helsehjelp/undersøkelse. Loven legger altså vekt på at den som mottar informasjon, skal forstå innholdet og konsekvensene av behandlingen. Norsk Pasientskadeerstatning behandler krav om erstatning fra pasienter som er påført skade gjennom behandlingen.

2.2. Lov om bioteknologi

Det er lov om bioteknologi som regulerer tilbudet om fosterdiagnostikk. Loven skiller mellom tilbud om fosterdiagnostikk og tilbud om rutinemessig ultralydundersøkelse i § 4.1:

Med fosterdiagnostikk forstås i denne lov undersøkelse av føtale celler, foster eller en gravid kvinne med det formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper eller for å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret. Ultralydundersøkelser i den alminnelige svangerskapsomsorgen anses ikke som fosterdiagnostikk i henhold til første ledd, og omfattes derfor ikke av denne loven med unntak av § 4-5 (Lov-2003-12-05-100, 2003).

Unntaket det refereres til, handler om retten til å vite kjønn, det vil si at paret ikke skal få vite hvilket kjønn fosteret har hvis undersøkelsen finner sted før uke 12 i svangerskapet.

Loven setter også krav om skriftlig samtykke før fosterdiagnostikk, og det understrekes at det skal gis informasjon om hva undersøkelsen kan avdekke, og at undersøkelsen er frivillig. Hvis det er mistanke om genetisk sykdom, skal det også gis genetisk veiledning i forkant av undersøkelsen slik det omtales i § 4-4 (Lov-2003-12-05-100, 2003). Denne lovtteksten har skapt mye debatt i det norske medisinske fagmiljøet. I hovedsak går den på at det er et «kunstig» skille mellom tilbudet om fosterdiagnostikk og det ordinære tilbudet om ultralyd. Problemstillingen vil bli kommentert videre under implikasjoner for praksis.

2.3. Lov om svangerskapsavbrudd

Det er et bærende prinsipp at norske kvinner har selvbestemmelse over egen kropp. Dette synliggjøres særlig gjennom lov om svangerskapsavbrudd (abortloven), god tilgang på prevensjon, rett til gratis helsetjenester ved svangerskap og fødsel og en begrenset adgang til å iverksette kontrolltiltak mot gravide kvinner (Sosial- og helsedepartementet, 1999). I lov om svangerskapsavbrudd er det først og fremst § 2.e) om retten til abort etter 18. svangerskapsuke som er aktuell i denne sammenheng:

Kravene til grunn for innvilgelse av svangerskapsavbrudd skal øke med svangerskapets lengde. Etter utgangen av attende svangerskapsuke kan et svangerskap ikke avbrytes med mindre det er særlig tungtveiende grunner for det. Er det grunn til å anta at fosteret er levedyktig, kan tillatelse til svangerskapsavbrudd ikke gis (Lov 13 juni 1975 nr. 50, 1975).

Disse rammebetingelsene regulerer tilbudet om ultralyd og fosterdiagnostikk. Kvinnens rett til informasjon, medbestemmelse og selvbestemmelse er klart formulert i de ulike lovttekstene. For å ivareta denne retten har Helse- og omsorgsdepartementet laget to skriftlige informasjonsbrosjyrer. Den ene omtaler tilbudet om rutinemessig ultralyd, den andre tilbudet om fosterdiagnostikk. Jeg vil kort presentere de viktigste formuleringene.

2.4. Hvordan informeres gravide om ultralyd?

Brosjyren som omhandler *ultralydundersøkelse av gravide omkring uke 18*, inneholder informasjon om hva ultralyd er, hvorfor kvinner får dette tilbudet, og hva undersøkelsen kan avdekke. Under overskriften *ultralydundersøkelsen er frivillig står det blant annet:*

Før du avgjør om du ønsker å ta imot tilbudet om en ultralydundersøkelse, bør du ha tenkt gjennom følgende:

- *Ved ultralydundersøkelsen får du se ultralydbilder hos fosteret. Ønsker du det?*
- *Ultralydundersøkelsen kan avsløre utviklingsavvik hos fosteret. Noen avvik er små og ubetydelige, mens andre kan være alvorlige og i noen tilfeller dødelige. Dette kan stille deg ovenfor vanskelige valg. På den annen side er det en stor fordel å være forberedt dersom barnet trenger behandling etter fødselen. Ønsker du å vite om eventuelle utviklingsavvik hos fosteret? (Sosial- og helsedirektoratet IS-1228 B).*

Hensikten med brosjyren er å få kvinnen til å tenke igjennom hva undersøkelsen kan medføre, og hvilken informasjon det er mulig å få om fosteret. I tillegg til dette vil kvinnen kunne få informasjon når hun kommer til svangerskapskonsultasjon hos lege/jordmor.

Brosjyren til gravide om *fosterdiagnostikk* har en mer utdypende tekst. Det henger sammen med at begrepet fosterdiagnostikk har en noe videre betydning idet undersøkelsen har til *hensikt* å avdekke sykdom eller utviklingsavvik og eventuelt beregne risikoen for dette. Den gir dessuten tilbud om en veiledningssamtale ved en genetisk avdeling. Kvinner over 38 år ved termin har rett til dette tilbudet. Videre gis et slikt tilbud også til kvinner som tidligere har fått barn med utviklingsavvik eller kromosomanomalier, og når det er økt risiko for sykdom (Sosial- og helsedirektoratet IS-1313).

Utviklingen innenfor dette området har vært stor, og for å vise noe av dette presenteres et kort historisk tilbakeblikk.

3. Fra mødrekontroll til svangerskapsomsorg

Kvinnerens biologiske funksjon og deres evne til å føde barn har alltid gitt dem en litt annen rolle i samfunnet enn den menn har. Svangerskap og barnefødsler har hatt svært ulike konsekvenser for kvinner fra samfunn til samfunn og for ulike sosiale grupper innenfor samme samfunn. Biologisk kjønn er blitt omdannet til «sosialt kjønn» (Blom, 1988), og det har gitt ulike konsekvenser for hvordan svangerskap og fødsler har foregått. Felles for de aller fleste fødsler er likevel at de for en stund setter den fødende i en avhengighetstilstand hvor hun trenger andres hjelp. Kvaliteten på den hjelpen kvinner får, er avgjørende for utfallet for både mor og barn (Blom, 1988). Fremveksten av fødselshjelpen i Norge henger nøye sammen med det som skjedde i andre europeiske land. Ser vi på forandringene fra tidlig 1800-tall, kan vi dele fødselshjelpen inn i fem «fødesystemer»:

- Hjemmefødsler med *hjelpekone* utgjorde det tradisjonelle, eldgamle fødesystemet. Jordmoren brakte de første forandringene inn i dette systemet.
- Hjemmefødsler med *jordmorhjelp*, en sjelden gang også med legehjelp, utgjorde det andre fødesystemet.
- Den videre utviklingen av den medisinske hjelpen ledet gradvis over i *sykehusfødslene*, det tredje fødesystemet.
- Den *høyteknologiske fødselshjelpen* som vokste frem i 1970-årene, omtales som det fjerde fødesystemet (Blom, 1988,s:14-15).
- Dagens fødesystem, det femte fødesystemet, kan sies å være en kombinasjon av det første og det fjerde fødesystemet, med vekt på både omsorg og teknologi, der kunnskapen jordmødrene støtter seg til, er bredere og mer helhetlig (Ravn, 2004).

Tidlig på 1800-tallet var man ikke klar over hvordan tidsrommet for svangerskapet skulle beregnes. Fra 1840-årene la man enten til 10 måneder fra siste menstruasjon, eller man gikk ut fra at kvinner merket fosterbevegelser i 20.–21. uke av svangerskapet. Det var ikke spesielt viktig å fokusere på svangerskapet, og gjennom hele 1800-tallet ble kvinner anbefalt å leve som vanlig. Det ble likevel gitt noen få råd, det gikk på å avstå fra sterk mat, og store «legemlige» bevegelser, og «stærke sindsbeveglser» var heller ikke av det gode. Hjelpkonesystemet vokste frem på grunnlag av de erfaringene kvinner hadde gjort gjennom generasjoner med egne og andres fødsler. Kunnskapen ble forvaltet i et kvinnemiljø, og den erfaringsbaserte kunnskapen var det de hadde å støtte seg til. Barne- og mødredødeligheten var høy, og det var manglende kunnskaper om hygiene og ernæring (Blom, 1988).

Den første organiserte opplæringen av jordmødre foregikk hos amtsleger og varte i tre måneder. Dette ble så etterfulgt av egen fødselsstiftelse med jordmorskole i København allerede i 1761. I 1810 fikk Norge en lov som regulerte organiseringen av jordmorvesenet. Nå krevde loven at fødselsinstitusjonene skulle formaliseres og fødselshjelpen profesjonaliseres. Reglementet ga legene kontroll med utdanningen og tilsyn med jordmorarbeidet, og den første jordmorutdanningen ble etablert i Christiania i 1818.

Det var først i 1886 det kom en anbefaling om at den svangre skulle la seg undersøke av jordmor på slutten av svangerskapet for å vurdere om bekkenet var for trangt, eller om det forelå andre problemer (Blom, 1988). Vi ser også et riss av de første svangerskapskontroller med anbefalinger om undersøkelse 2–3 måneder før fødselen, og det ble uttrykkelig sagt at jordmoren skulle innhente *legens råd og bistand* dersom noe tegnet til å gå galt. Nå kom det også flere råd fra jordmor, og ansvaret som tidligere hvilte

bare på kvinnen, ble et område jordmoren overvåket. Svangerskapsomsorgen slik vi kjenner den i Norge i dag, har i hovedsak blitt utformet etter den andre verdenskrig.

I de første årene etter krigen fantes det få fødeinstitusjoner, og de fleste fødslene foregikk i hjemmet. Antallet økte imidlertid raskt, og omkring 1965 fantes det rundt 200 (Blom, 1988). Siden den gang er antallet blitt redusert, og det var totalt 57 fødeinstitusjoner i år 2000 (Nilsen et al., 2001), noe som hovedsakelig skyldes at de små fødeinstitusjonene har blitt nedlagt.

I likhet med den moderne fødselshjelpen utviklet omsorgen for nyfødte seg dramatisk i siste del av forrige århundre. Resultatet av helsearbeid blant gravide, fødende og nyfødte har tradisjonelt blitt vurdert etter mål for dødelighet omkring fødsel. Mødredødeligheten i Norge er så godt som eliminert, og spedbarnsdødeligheten, som i 1860 var i overkant av 150 per 1000 fødte, ligger i dag nesten lavest i verden, 4,4 per 1000 fødte (Medisinsk fødselsregister).

Dagens svangerskapsomsorg – tidligere kalt svangerskapskontroll – er det rutinemessige tilbudet om helsekontroll av alle gravide, både de som er helt friske, og de som opplever problemer. Hensikten er å oppdage sykdomstilstander som ennå ikke gir symptomer, eller tilstander som kan komplisere fødselen og øke risikoen for mor og barn. Helsetjenester i forbindelse med fødsler er gjennomgående gode i Norge, men står likevel overfor viktige utfordringer. Et mulig dilemma mellom omsorgskvalitet i fødselsomsorgen og stadig flere teknologiske investeringer er en del av dette bildet. Dette synliggjøres særlig gjennom lov om svangerskapsavbrudd, god tilgang på prevensjon, rett til gratis helsetjenester ved

svangerskap og fødsel og en begrenset adgang til å iverksette kontrolltiltak overfor gravide kvinner (Sosial- og helsedepartementet, 1999).

3.1. Ultralydscreening som reproduktivt valg

Begrepet reproduktiv helse omfatter seksualitet, graviditet, fødsler, abort, prevensjon, seksuelt overførbare sykdommer, kreft og infertilitet (Sosial- og helsedepartementet, 1999). Det omfatter også vern mot overgrep, tilgang på prevensjonsmidler og retten til å bestemme hvor mange barn en ønsker seg og når de skal fødes. Internasjonalt ble begrepet introdusert på FNs befolkningskonferanse i Kairo i 1994 og deretter fulgt opp på kvinnekongressen i Beijing i 1995. Der tidligere konferanser fokuserte på familieplanlegging og begrenning av befolkningsveksten i sør, åpnet Kairo-konferansen for å se på befolkningsproblemer i en videre sammenheng. Fattigdom og utvikling kom i fokus, og i tillegg ble det åpnet for kvinners rett til frie og informerte valg når det gjaldt deres reproduktive helse (Sosial- og helsedepartementet, 1999).

Sammenholdt med internasjonale forhold har norske kvinner god reproduktiv helse, men i Norge er man litt bekymret over lave fødselstall. Dagens førstegangs fødende er blitt stadig eldre de siste tiårene. I fødselskullet fra 1960 hadde knapt 75 % av kvinnene fått sitt første barn innen de fylte 30 år, mens andelen som hadde barn ved fylte 30 år, var gått ned til 71 % i fødselskullet fra 1965 (Sosial- og helsedepartementet, 1999). En norsk kvinne som føder sitt første barn i 2008, er gjennomsnittlig 28,1 år (Medisinsk fødselsregister). I fødselskullet fra 1960 var knapt 16 % av kvinnene barnløse da de passerte 35 år. Utviklingen for de yngre generasjonene kvinner født etter 1965 peker også

klart i retning av en høyere andel barnløse. Dette fører til at langt flere kvinner er småbarnsmødre til langt opp i 40-årene, mens kvinnene i de forutgående generasjonene i stor grad hadde avsluttet småbarnsfasen før de var fylt 40. Det er også en trend i fødselsmønsteret at flere får mer enn ett barn. Norske kvinner føder gjennomsnittlig 1,9 barn (Helse- og omsorg departementet, 2009). Tallet er blant de høyeste i Europa. Helsemessige og samfunnsmessige forhold påvirker hvor mange barn kvinner føder, og når i livet de føder. At fruktbarheten i Norge er høyere enn i mange andre europeiske land, antas blant annet å henge sammen med levekår, trygdeytelser, permisjonsordninger og mulighetene for å kombinere barn og yrkesdeltakelse (Helse- og omsorg departementet, 2009). Som en del av den høyteknologiske fødselsomsorgen er bruken av ultralyd sentral. I neste kapittel vil jeg derfor vise hvordan denne utviklingen vokste frem.

3.2. Et historisk tilbakeblikk på ultralyd

For å belyse den raske teknologiske utviklingen i svangerskapsomsorgen skisseres kort noen historiske hendelser som har hatt betydning for organiseringen av tilbudet. Ultralydundersøkelser av gravide i Norge startet i 1970. Fremover mot 1975 ble det installert ultralydapparater ved de fleste norske kvinneklinikkene. Ultralydapparatene ble vesentlig forbedret og forenklet i løpet av 1970-årene. Ved inngangen til 1980-årene hadde praktisk talt alle fødeavdelinger i landet tilgang til ultralyddiagnostikk. I begynnelsen ble henvisning til ultralydundersøkelse gjort på *medisinsk* indikasjon. Henvisningsindikasjonene ble fort meget vide, og konsekvensen ble at svært mange ble henvist, ofte på tilfeldige tidspunkter i svangerskapet. Dette førte til at ultralydundersøkelsen ble satt i system, slik at ikke tilbudet skulle «vokse vilt» (Backe and Buhaug, 1986).

Norge var et av de første landene som ga tilbud om rutinemessig ultralydundersøkelse i andre trimester av svangerskapet. Dette kom som et resultat av landets første konsensuskonferanse i Oslo i 1986, der temaet var «Bruk av ultralyd i svangerskapet». Her konkluderte deltakerne med å anbefale at det skulle etableres et tilbud om ultralydundersøkelse rundt uke 17 til alle gravide. Ekspertpanelet begrunnet dette med et håp om et redusert antall undersøkelser, en bedret kvalitet og en rimeligere geografisk fordeling av ultralydundersøkelsene. Intensjonen med undersøkelsen var at det skulle legges vekt på undersøkelse av fosterets generelle tilstand, terminbestemmelse, påvise tvillinger eller flere samt påvise eventuelle misdannelser. I tillegg understreket man betydningen av informasjon før, under og etter undersøkelsen (Backe and Buhaug, 1986). Men selv med disse anbefalingene fortsatte diskusjonen om tilbudet på tvers av helsetjenesten og i de politiske miljøene. En av grunnene var uenigheten blant de ulike helseprofesjonene om den reelle nytteverdien og praktiseringen av tilbudet (Norges forskningsråd, 1995). På bakgrunn av dette ble det arrangert en *ny* konsensuskonferanse om samme tema i 1995. Konklusjonen fra denne konferansen var anbefaling om å opprettholde tilbudet til alle gravide om ultralydundersøkelse rundt uke 18 i svangerskapet. Men kravet til informasjon skulle forbedres, og det skulle gjøres klart for de gravide at dette var et *tilbud* de kunne takke nei til (Norges forskningsråd, 1995).

En av de viktigste begrunnelsene i 1995 for å opprettholde tilbudet var blant annet at 99 % av de gravide benyttet seg av tilbudet som en etablert rutine i svangerskapsomsorgen, og at det var vanskelig å reversere tilbudet (Norges forskningsråd, 1995). Spørsmålet om *antall* undersøkelser i svangerskapet er og har vært et gjennomgående tema. I Europa, USA og Canada tilbys undersøkelsen vanligvis én til to ganger som ordinært tilbud, men kvinner får også utført flere undersøkelser uten at dette registreres (Nasjonalt

kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008). I dag er det også mulig å «kjøpe» ultralydundersøkelsen uten noen medisinsk begrunnelse, og mange kvinner velger dette i tillegg til det ordinære tilbudet (Greene and Lawrence, 2005).

Ultralyddebatten i Norge etter denne tid har ikke handlet om man var «for» eller «mot» teknologien. Det aktuelle spørsmålet nå er om tilbudet skal flyttes frem til rundt 12. svangerskapsuke, eller om denne undersøkelsen skal komme i tillegg til dagens tilbud i 18. svangerskapsuke. En av grunnene til dette er den teknologiske utviklingen som gjør det mulig å avdekke flere større og mindre misdannelser på fosteret. Det er enda ikke konkludert i denne sammenheng, men som en del av vurderingen bestilte Sosial- og helsedirektoratet en utredning om temaet. Utredningen ble lagt frem i juli 2008. En av konklusjonene derfra er:

Det er forholdsvis små, og ikke viktige forskjeller mellom ultralydundersøkelser i første- og andre trimester i forhold til terminfastsettelse. Når det gjelder flerlingsvangerskap, er tidlig undersøkelse i stand til å avklare felles morkake og fosterhinner, dette har igjen betydning for tvilling-til-tvilling transfusjon. Ved alvorlige strukturelle utviklingsavvik uten kromosomavvik, vil undersøkelse i andre trimester avdekke flere utviklingsavvik enn undersøkelse i første trimester. Screening for nakkeoppklaring i første trimester supplert med blodprøve (KUB) er en mer effektiv metode for å finne foster med økt risiko for Downs syndrom, og gir en høyere sensitivitet, enn ultralydundersøkelse og blodprøver i andre trimester. Det er også en bedre metode enn undersøkelse med fostervannsprøve basert på mors alder. (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008,s:5).

I tillegg sies det at dette rutinemessige tilbudet ikke øker forekomsten av angst, uro eller bekymring hos flertallet av kvinnene. Men for de kvinnene som opplever positive funn (økt risiko for avvik), øker angstnivået, og selv om funnet avkreftes, vil disse kvinnene være mer engstelige enn andre under resten av svangerskapet (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008).

Som tidligere beskrevet er en av utfordringene likheten mellom tilbudet om fosterdiagnostikk og det nåværende tilbudet om rutinemessig ultralydundersøkelse. Med

likhet menes aktualiteten av de etiske dilemmaene og valgene kvinnene blir stilt ovenfor når de velger å benytte seg av et av disse tilbudene.

Dette at kvinner ikke er tilstrekkelig forberedt, og at metodene helsepersonell bruker i informasjonsarbeidet ikke er gode nok, er påpekt i flere studier (Mitchell, 2004, Davies et al., 2005, Ekelin et al., 2004a, Nilsson et al., 2006). Studiene problematiser at kvinner for ofte opplever å få mangelfull informasjon, og at det blir traumatisk å få uventet diagnostisk informasjon i forbindelse med ultralydundersøkelsen.

For å utdype konsekvensene av dette noe nærmere er det nødvendig å vise forskjellen mellom ultralyd brukt som en screeningtest og/eller som en diagnostisk test.

3.2.1. Ultralyd som screeningtest eller diagnostisk test?

En *screeningtest* er en test som utføres på friske, og som har til hensikt å identifisere tegn og markører som skiller mulige «syke» fra mulige «friske» og definerer en risiko (Salvesen, 2003). Undersøkelse på hemoglobin, proteiner og sukker i urin med urinstiks og ulike serumprøver er eksempler på screeningtester. En *diagnostisk* test er en prøve som utføres der det er presentert symptomer eller kjent risiko, og som skiller syk fra frisk. Dette gjelder for eksempel familier med visse arvelige sykdommer, for eksempel Fragilt X-syndrom, en arvelig form for psykisk utviklingshemning som er kjønnsbundet til X-kromosomet (Rogne and Borge, 2004).

Ultralyd kan være vanskelig å klassifisere. Når ultralyd brukes for å identifisere fostre med markører som er typiske for kromosomfeil, går den over til å være en typisk screeningtest (Salvesen, 2003). Ved ultralydundersøkelsen i 18. svangerskapsuke er intensjonen primært å fastsette fødselstermin, morkakens plassering og se om det er ett eller flere fostre. For å fastsette fødselstermin måles kraniets diameter (BPD). Hvis fosteret mangler hjerne, kan ikke målingen av BPD utføres. I denne sammenhengen er

ultralyd en diagnostisk test fordi det ikke er nødvendig med videre diagnostikk for å gi riktig diagnose (Salvesen, 2003).

Det er også rutine å føre en *sjekkliste* over fosterets anatomi:

Føtal anatomi	Ikke påvist patologi
Kranium	
Hjerneventrikler	
Ryggsøyle	
Halsregion	
Hjerte	
Mage-, tarmsystem	
Nyrer	
Urinblære	
Kropp	
Ekstremiteter	
Fostervann	

Tabell 1: Skjema som ultralydoperatøren benytter ved kontrollen ved uke 18 (Rogne and Borge, 2004).

Ved undersøkelsen av fosteret kan man også identifisere indikasjoner på avvik, omtalt som «soft markers»:

A minor, usually transient, structural change which may indicate a risk of serious fetal anomaly but which in itself is probably inconsequential. (Whittle, 1997,s:918).

Det er altså ikke entydige funn som beskrives her, men et bilde som kan gi mistanke om at det er noe galt. Som følge av mistanke om andre typer avvik får kvinnene tilbud om fostervannsprøve for å bekrefte eller avkrefte diagnosen hvis dette er nødvendig. Denne kunnskapen gir kvinnen mulighet til å delta i visse risikovurderinger som kan bestemme liv og fødsel for fremtidige generasjoner. Valget kan betraktes som en direkte konsekvens av utviklingen innenfor medisinsk bildediagnostikk.

Masseundersøkelse eller screening generelt er systematisk bruk av en diagnostisk test for å identifisere personer som ikke selv har oppsøkt helsevesenet på grunn av symptomer, men som er i et tidlig sykdomsstadium eller har tilstrekkelig økt sykdomsrisiko til å dra

nytte av utredning eller behandling. Formålet med mange screeningtester er å spare liv/levekår og å redusere lidelse. Testen bør være sensitiv og spesifikk og ha adekvat prediktiv verdi. Det innebærer at den med stor sikkerhet må kunne skille dem som er eller kommer til å bli syke, fra dem som ikke er og ikke kommer til å bli syke. Et av de viktigste kriteriene er kanskje at den samlede nytten av screeningen må være større enn ulempene (Eskild, 2001). Mål som falsk positiv rate (FPR), dvs. friske fostre som screeningstesten feilaktig mistenker å være syke, er i denne sammenhengen relevant. I en større svensk studie lå raten på mellom 1,9 % og 3,6 %, med en sensitivitet mellom 62 % og 75 % på om det var risiko for at fosteret hadde Down syndrom (Nilsson et al., 2006).

Begrepet risiko kan belyses på forskjellige nivåer. I medisinske og epidemiologiske termer forstås risiko som et statistisk definert (som relativ risiko eller odds) og objektivt fenomen som kan forklares og måles (Douglas, 1983). Douglas vil si at risikobegrepet er sosialt konstruert innenfor bestemte historiske og kulturelle kontekster, og at den folkelige oppfatningen av hva som er farlig, avviker fra den statistisk målbare (Douglas, 1983). Dermed vil begrepet ha ulik betydning avhengig av hvilken kontekst som er aktuell.

Konsensusrapporten fra 1995 definerer *ikke* ultralydundersøkelse ved uke 17–19 som screening, mens land som Danmark og Sverige gjør det motsatte (Norges forskningsråd, 1995). Selv om fagmiljøet i Norge ikke anser dette som screening, er undersøkelsen en del av en målrettet og standardisert svangerskapsomsorg (Eskild, 2001). Dette fordrer en større åpenhet og dialog om dagens og ikke minst om morgendagens muligheter i tilbudet om rutinemessig ultralyd og moderne fosterdiagnostikk.

4. Aktuell forskning

4.1. Hensikten med ultralyd

Ultralydundersøkelse av gravide i uke 17 til 19 er frivillig, men har høy oppslutning. Hensikten er beskrevet i kapittel 1.2 foran. I 1994 ble 97,8 % av de gravide undersøkt (Backe, 1997), og i 2008 er det mindre enn 1 % som velger å takke nei til tilbudet (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008). Det er i gjennomgangen av fosterets anatomi og utvikling man får indikasjoner på utviklingsavvik og eventuelle kromosomanomalier. Undersøkerens kompetanse har betydning for hvor omfattende undersøkelsen av fosterets anatomi og utvikling blir (Blaas, 1999, Tegnander and Eik-Nes, 2006, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008). Omkring 3 % av nyfødte i Norge har utviklingsavvik, men ikke alle avvikene kan avdekkes i svangerskapet (Folkehelseinstituttet, 2007). De fleste strukturelle avvik av en viss størrelse kan oppdages med ultralyd (Tegnander et al., 2006, Blaas and Eik-Nes, 2009). I 2005 døde færre enn fem av 1000 norske barn før og under fødselen og den første uken etterpå, målt som nasjonal perinatal dødelighet. Det er den laveste perinatale dødeligheten som hittil er registrert (Medisinsk fødselsregister). I en nylig publisert studie som undersøkte kvinners intensjoner med ultralyd, var hovedgrunnen ønske om å avdekke misdannelser og redusere engstelse. 75,3 % av (N=300) kvinnene svarte at de var villig til å avslutte svangerskapet hvis noe unormalt ble påvist (Athanasiadis et al., 2009).

4.2. Ultralyd i første eller annet trimester

Bruken av ultralyd i svangerskapet har siden den ble innført vært noe som gravide i stor grad har satt pris på (Sandelowski, 1994), men har også endret svangerskapet på en ugenkallelig måte (Rapp, 1999). Det handler om at kvinner ser positivt på et visuelt møte

med et frisk foster (Zechmeister, 2001, Ekelin et al., 2004a), og at de dermed bekymrer seg mindre etterpå (Boukydis Zachariah et al., 2006, Kleinveld et al., 2006). I USA, Canada og Europa har diagnostikken hatt en nøkkelrolle i flere årtier som del av den moderne svangerskapsomsorgen (Greene and Lawrence, 2005, Nakling and Backe, 2005).

Gravide i Norge får i dag ikke tilbud om rutinemessig ultralydundersøkelse i *første* trimester. Spørsmålet om en slik undersøkelse har imidlertid dukket opp i løpet av de siste ti årene. Denne undersøkelsen gir det beste grunnlaget for videre valg og oppfølging hvis hensikten er å finne foster med økt risiko for kromosomfeil (Down syndrom) og kombinerer måling av nakkeoppklaring (NT) med blodprøver – KUB (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008). I land som det er naturlig for oss å sammenligne oss med, er spørsmålet om det skal tilbys screening for kromosomfeil vurdert eller oppe til vurdering. I Danmark, Finland og England er ultralydundersøkelse med måling av nakkeoppklaring (NT) en del av det rutinemessige screeningprogrammet (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008). I Sverige anbefaler man nå å innføre KUB (ultralyd i uke 11+0 til og med uke 13+6 med måling av nakkeoppklaring supplert med blodprøver), men det er opp til det enkelte landsting å bestemme om de skal bruke ressurser på det. KUB tilbys også i Nederland, men der må kvinnen selv betale for undersøkelsen. Rutinemessig undersøkelse i andre trimester er gratis. Frankrike tilbyr NT-måling og blodprøver i første trimester (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008).

Bruk av teknologi på denne måten kan sees på som et ønske om kontroll og er en del av den høyteknologiske fødselsomsorgen. Den kliniske nytten av teknologien i dette perspektivet har vært tema siden undersøkelsen ble tatt i bruk, og debatteres til dels enda

(Wertz and Fletcher, 1993, Sandelowski, 1994, Illich, 1996, Whittle, 1997, Santalahti et al., 1998, Chervenak et al., 2005). England, og Danmark, har nok de ledende fagmiljøene på dette feltet, mens diskusjonen i Norge i første rekke har vært ført i fagmiljøet ved Nasjonalt senter for fostermedisin i Trondheim (Eik-Nes et al., 2004, Sunnhetsstyrelsen, 2006).

4.3. Ultralyd og informasjon

Ultralydundersøkelsen har slik blitt en naturlig del av svangerskapet, og kvinner tar den i bruk uten å stille for mange spørsmål (Mitchell, 2001, Whynes, 2002, Harris et al., 2004, Greene and Lawrence, 2005). I en større gjennomgang av flere studier om temaet slås det entydig fast at både kvinner og menn setter stor pris på undersøkelsen (Garcia et al., 2002). Det påpekes også at kvinner ikke er tilstrekkelig forberedt på at undersøkelsen kan gi negativ informasjon (Lalor and Devane, 2007, Bijma et al., 2008, Ekelin et al., 2008). En svensk studie sammenlignet jordmødres og gravides tilfredshet med informasjon om prenatal diagnostikk og konkluderte med at mer enn 90 % av de gravide hadde bestemt seg for å ta imot tilbudet om ultralyd før de mottok informasjon. Motivasjonen var i all hovedsak å se om alt var bra med fosteret. I samme studium påpeker jordmødrene at de trenger mer tid til informasjon, utdanning og etiske diskusjoner, mens kvinnene var fornøyd (Widlund et al., 2009).

Det finnes noen studier som har sett på hvordan kvinner responderer på informasjonsrutinene i forbindelse med ultralydundersøkelsen (Chrang-Svalenius et al., 1996, Mitchell, 2001, Whynes, 2002, Khoshnood et al., 2006, Van der Zalm and Byrne, 2006). Men det er få studier om ulike måter å gi informasjon på. En studie peker på at bruk av sms/mobiltelefon er positivt mottatt som en ny måte å informere og holde kontakt med gravide på i svangerskapsomsorgen, men det gjelder i hovedsak ved normale forløp

(Rossathum et al., 2008). Det understrekes at det er behov for å evaluere informasjonsflyten mellom helsepersonell og gravide kvinner (Widlund et al., 2009). Det diskuteres for eksempel om det er mulig å dele kvinnene i risikogrupper og differensiere informasjonsmåte og undersøkelsesmetodikk på grunnlag av det (Heyman et al., 2006, Chervenak et al., 2008, Georgsson Öhman et al., 2009). Uansett er det viktig å bruke tid for å optimalisere opplevelsen for paret som kommer til undersøkelsen (Ekelin et al., 2004a).

4.4 Ultralyd som screeningtest

Når ultralyd brukes som en screeningtest, er det et vesentlig poeng hvor sensitiv undersøkelsen er, med andre ord hvor stor andel av faktisk sykdom eller avvik som oppdages. Det er en klar sammenheng mellom andelen oppdaget avvik og kvaliteten på tilgjengelig teknologi og kompetansen til den som undersøker (Blaas, 1999, Nakling and Backe, 2005).

Derfor er de tallene som fremkommer om «falske-positive» funn ikke umiddelbart lette å anvende, og flere studier problematiserer dette temaet (Baillie et al., 2000, Getz and Kirkengen, 2003, Ibrahim and Newman, 2005, Angels Martinez-Zamora et al., 2007).

Disse problemene med spesifisitet og sensitivitet fører også til videre undersøkelser som gir unødig engstelse, og det påpekes at det er viktig med ytterligere forskning som ser på langtidsfølgene for kvinnene med disse erfaringene (Petersen and Jahn, 2008). Studier problematiserer at situasjonen ikke alltid er optimal fordi kvaliteten på ultralydundersøkelsene fremdeles er varierende (Heyman et al., 2006). Forskjellige studier viser at kvinner som kategoriseres i gruppen der det etableres mistanke om at noe er unormalt, opplever mer uro og angst (Baillie et al., 2000, Mitchell, 2004, Angels Martinez-Zamora et al., 2007). Men det er også eksempler på at ultralydscreening ikke fører til økt angst og uro (Öhman et al., 2004, Kleinveld et al., 2006). Det påpekes at

måten fosterets diagnose kommuniseres på er viktig, og at helsepersonell burde ha mer spesifikk kunnskap om dette forholdet (Lalor et al., 2007). Det problematiseres også hvorvidt prinsippet om autonomi ivaretas på en god nok måte og hvordan tilbudet praktiseres (Chervenak et al., 2005, Seavilleklein, 2009, Solberg, 2009, Chervenak and McCullough, 2005).

Et doktorgradsarbeid om norske forhold gjennomgikk 41 382 fødsler i en uselektert populasjon over 15 år frem til 2001. Her ble det fastslått at det ikke var noen økning i antall svangerskapsavbrudd selv om flere misdannelser ble avdekket (Offerdal, 2008). Det rapporteres imidlertid om en økning i nemndsbehandlede svangerskapsavbrudd i perioden 2005-2008 (Medisinsk fødselsregister).

Det finnes også studier som diskuterer kvinnenes opplevelse og reaksjoner på sene svangerskapsavbrudd, og som viser at de sliter med å bearbeide følelser og komme over hendelsen (Mitchell, 2004, Greene and Lawrence, 2005, Kersting et al., 2005). Her trengs det imidlertid ytterligere forskning, spesielt vet vi lite om reaksjonene over tid (Bijma et al., 2008). En norsk studie viser at med hensyn til psykisk helse rett etter forløsningen er det ikke noen forskjell mellom det å miste et barn ved fødselen og det å få et sent svangerskapsavbrudd (Salvesen et al., 1997). De etiske diskusjonene knytter seg i hovedsak til spørsmålet om screening for Down syndrom, og er i første rekke knyttet til om screeningen skal foregå i første trimester, andre trimester eller begge deler (Nicolaidis et al., 2005, Chervenak et al., 2005, Favre et al., 2008).

Spørsmålet om hvorvidt eksponering for ultralydbølger kan være skadelig for fosteret, har fra tid til annen vært et tema, men det er ikke holdepunkter for at det er slike konsekvenser så langt (Norges forskningsråd, 1995).

4.5. Ultralyd som relasjonsbygger

Kvinnen og hennes partner får se ulike bilder av sitt kommende barn. Detaljnivået er avhengig av kvaliteten på utstyret. Studier av ultralydundersøkelsens betydning for relasjonen mellom mor og foster har vært et tema i lengre tid. Noen studier peker på at undersøkelsen kan ha positiv betydning (Ekelin et al., 2004b, Boukydis Zachariah et al., 2006), mens andre argumenterer for at dette er et mer sammensatt fenomen (Sandelowski, 1994, Zechmeister, 2001). En studie peker på betydningen av hvordan helsepersonell takler situasjonen når uventet diagnostisk informasjon oppstår (Van der Zalm and Byrne, 2006). Det er også studier som ser på om det er noen forskjell ved bruk av 2-dimensjonal (2D) og 3D-/4D-ultralyd for relasjonen mellom mor og foster (Rustico et al., 2005, Ji et al., 2005). Det er den visuelle bildegjengivelsen som øker ved 3D-/4D-diagnostikk, og dette skulle gi større forutsetninger for å etablere en nærrere relasjon til fosteret gjennom at bildet fremtrer som mer «realistisk». Svangerskap og fødsel har tradisjonelt blitt betraktet som en livsløpshendelse, en familiehendelse som fører til et barn, en familieførøkelse (Ravn, 2004). Betragtningene om svangerskapet som ventetid og kroppslig erfaring er kommet som et supplement til denne oppfatningen (Rothman, 1986, Ravn, 2004, Eri, 2003). En intervjustudie diskuterer ulike bilder mor-og-barn-relasjonen kan forstås på, og peker på at kvinner opplever grensene mellom seg selv og fosteret som «flytende og grenseløse» (Schmied and Lupton, 2001).

For å sammenfatte noen av erfaringene noen kvinner kan ha i møte med avansert teknologi, spesielt der det finnes noe som kan tolkes som unormalt, velger jeg å bruke begrepet eksistensiell sårbarhet, som jeg vil utdype i neste kapittel.

5. Eksistensiell sårbarhet

En gravid kvinne lever i en fase av livet der mange ting ikke er helt avklart eller kontrollerbart. Når uventet diagnostisk informasjon avdekkes, kastes hun inn i et nettverk av møter med ulike profesjoner og personer. Eksistensielle spørsmål kan melde seg, og avgjørelser må tas. Psykoterapeuten Irvin Yalom sier at i møte med grensesituasjoner i livet kan fire ultimate livssituasjoner aktualisere spørsmålet om «hvem jeg er»:

The existential position emphasizes a different kind of basic conflict: neither a conflict with suppressed instinctual striving nor one with internalized significant adults, but instead a conflict that flows from the individual's confrontation with the givens of existence (Yalom, 1980,s.8).

Disse grensesituasjonene er død, frihet, isolasjon og meningsløshet. For å trenge gjennom situasjoner som dette hevder han at metoden er «deep personal reflections». I mitt materiale beskrev kvinnene møte med grensesituasjoner, for eksempel isolasjon i ventetiden før endelig diagnose på fosteret forelå, eller når de selv tok steget og inngangsatte svangerskapsavbruddet ved å ta et «modningsmedikament». For å forstå noe av deres erfaringer introduserer jeg begrepet *eksistensiell sårbarhet*, som jeg mener er en tilstand som var felles for flere. Kvinnene beskrev skam, skyld, sorg og krenkelse, et sammensatt spekter av ulike følelser. Vetlesen (Vetlesen, 2004) sier at følelser relaterer oss til, bringer oss i kontakt med og til erkjennelse av sider ved tilværelsen som vi ikke har kontroll over. Følelser som sådan, især de mest basale, viser i tillegg til noe ukontrollerbart *i oss selv*, nemlig vår væren som berørbare vesener. Han beskriver videre sårbarhet:

... som et eksempel på et av livets ufravikelige grunnvilkår og påpeker at hvordan vi lever – i betydningen forholder oss til – disse grunnvilkårene og deres ufravikelige gitthet varierer fra person til person (Vetlesen, 2004,s:82-83).

Kvinnene i mitt materiale beskrev på ulike måter hvordan det var å leve i og med et svangerskap som på en gjennomgripende måte forandret livssituasjonen de var i. Eksistensiell sårbarhet kan således oppleves som en tilstand som ikke har mening, og at meningsfylde må skapes på ny. Eksistensiell sårbarhet kan også uttrykkes gjennom eksistensiell lidelse og smerte. Katie Eriksson (Eriksson, 1995) beskriver at lidelsen kan ha tre former:

*Sykdomslidelse: Den lidelse som oppleves i forhold til sykdom og behandling.
Pleielidelse: Den lidelse som oppleves i forhold til selve pleiesituasjonen.
Livslidelse: Den lidelse som oppleves i forhold til ens eget, unike liv – å leve og ikke å leve. Innsikten om det å være bare én, og dermed om ensomhet.* (Eriksson, 1995,s:66).

Disse tre formene for lidelse kan gå over i hverandre og er ikke nødvendigvis lette å skille fra hverandre. Men livslidelse kan innebære alt og er den lidelsen som er relatert til alt hva det innebærer å leve: å være menneske blant andre mennesker. Livslidelse i denne studiens sammenheng vises ved hvordan informantene får hele sin livssituasjon endret og erfarer store utfordringer med en situasjon de føler seg fanget av:

*Jeg fikk beskjed om at jeg skulle leve livet så normalt som mulig. Jeg var inne til ultralyd hver 14. dag, og det var en pine hver gang jeg dro.
Jeg var livredd han kanskje var død i magen min uten at jeg kjente det.*

10 av kvinnene fikk ulike «markørbeskjeder», og svangerskapet ble preget av usikkerhet og engstelse over tilstanden til fosteret de bar på. Dette har ofte sammenheng med at det ikke kan stilles garantier om detaljert diagnose, bare at det sannsynliggjøres en alvorlighetsgrad:

Det tok altfor lang tid, fra den første fredagen, og jeg fikk beskjed om at det var noe feil, det gikk nesten en uke, det var en lang og tung tid, jeg kunne godt vært foruten den uken. Når de først finner ut at det er så galt, og at det ikke er noe håp uansett, så er det like godt å få det overstått med en gang.

En ytterligere dimensjon for å forstå hvordan kvinnene greide å leve i denne prosessen, kan være å se på det fenomenologiske perspektivet som betrakter smerten som en

eksistensiell og kroppslig erfaring. For å utdype dette vil jeg først presentere begrepet eksistensiell smerte ved å se på noen elementer ved en kroppsfenomenologisk forståelse av det kroppslige subjektet «den levde kroppen». Jeg vil deretter vise hvordan smerte kan komme til uttrykk som konkret kroppslig og personlig erfaring.

Det fenomenologiske perspektivet på smerte er derfor ikke et forsøk på å forstå smertens årsaker, men dens opplevelsedimensjon, den subjektive og menneskelige dimensjonen ved det å leve med smerter. (Nortvedt and Nortvedt, 2001s:53).

Det er først og fremst den franske fenomenologen Merleau-Pontys (Merleau-Ponty, 1994) teori om kroppen som knytter kroppen til mening og konkret erfaring. Han utvider Husserls intensjonalitetsbegrep ved å analysere kroppen som meningskonstituerende (Bengtsson, 1993).

Merleau-Ponty understreker at subjektet er et kroppslig subjekt som har tilgang til verden via sansingen eller persepsjonen. Når mennesker erfarer, så er det med kroppen som erkjennelsessentrum, det abstrakte har sin grunn i erfaringen. Når mennesket *ser*, er det objektivering, mens *hvordan* mennesket ser, er refleksjon. Å se innebærer å se fra et perspektiv. Hvis kroppen fremstår som et objekt, hindrer det meg i «å være i verden». Kroppen er ikke i verden, den bebor verden. Det er gjennom kroppen subjektet «har» verden (Merleau-Ponty, 1994). Det innebærer at den menneskelige kroppen må forstås som noe *mer* enn en biologisk kropp som kan årsaksforklares. En gravid kropp kan være gjenstand for ultralydbølger som gir en diagnostisk informasjon, men for å gjøre denne informasjonen meningsfull, forutsettes en annen kropp og andre kroppserfaringer. Kvinnen retter seg mot å forstå den diagnostiske informasjonen, slik sett får ultralydbølgene en betydning for å forstå diagnosebildet hos fosteret. I en studie av overvektige kvinner brukes begrepene innerside–ytterside for å vise hvordan kvinner opplever kroppen som et hele, uten definerte distinksjoner mellom innersiden og yttersiden av kroppen:

Erfaringene kjennetegnes av bevegelse og flyt. Ambivalens og tvetydighet kan imidlertid karakterisere erfaringer når det gjelder spørsmålet om de erfarer barnet som noe annet enn en del av seg selv (Eri, 2003,s:3).

Et kroppslig uttrykk kan da vise seg ved at kroppsholdningen spenner seg, «fryser til is», og bekrefter den biologiske kroppen, mens følelser som usikkerhet over hvordan det går med fosteret, knytter seg til kroppens tvetydighet. Det er den andre kroppen som er den egne levde kroppen, som Merleau-Ponty betegner som subjekt. Han knytter tvetydighet til kroppen, som noe kroppen aldri kan unnsnippe. Når kroppen uttrykker følelser, blir kroppen nærværende og påtrengende:

Jeg er smerten i min kropp fordi jeg er den kroppen. (Vetlesen, 2004,s:64).

Eksistensiell smerte er på bakgrunn av dette perspektivet noe som egenkroppen erfarer, det er en tilstand som også kan artikuleres subjektivt, både som en fysisk og/eller som en psykisk eksistensiell tilstand. Når smerte erfares, så er det samtidig også alltid en erfaring av noe. Den psykiske smerten kan ha kroppslige uttrykk, på samme måte som den fysiske smerten.

Den følte psykiske smerten kan også være altoverskyggende og utenfor all kognitiv, tankemessig kontroll:

Jeg reagerte på medisinen jeg fikk, kraftige rier. Så jeg kjente det godt. Men den fysiske smerten var ingenting mot den psykiske. Og jeg husker jeg tenkte – nå er det for sent å snu, definitivt for sent. Og da fikk jeg ny panikk – Jeg vil hjem, jeg vil ikke dette.

Tanken på hva som har skjedd, en visshet som hele tiden er der, gjør sorgen enda verre å bære. I den psykiske smerten kan forholdet mellom tanke og følelse være det tettest mulige (Nortvedt and Nortvedt, 2001). Vetlesen viser til sorg som et eksempel på psykisk smerte:

Sorg er en kognitiv og (ikke minst) følelsesmessig reaksjon på tap. Det hender at sorg inntar en person i den forstand at alt som skjer, mørklegges av sorgen.

Sorgen er den tilstand som syntetiserer verden, og alt den inneholder for den sørgende. (Vetlesen, 2004,s:49).

Den følte psykisk smerten kan være altoverskyggende, noe informantene i denne studien viste på ulike måter, ikke minst når de måtte ta ulike avgjørelser.

Vedvarende kroppslig smerte har alltid en eksistensiell dimensjon. Det kan arte seg som en tilstand som fanger hele individets tilværelse, og kan bli en «eksistensform» som preger livssituasjonen på et grunnleggende sett (Nortvedt, 2008). Mange kvinner som har mistet et barn for flere år siden, kan uttrykke nettopp denne typen smerte (Brudal, 2000).

En av mine informanter hadde hatt denne typen erfaring. Hun sier:

Følelsen av å være helt alene om det. Veldig alene. For jeg hadde aldri følt å være alene før den sorgen kom. Fikk problemer med de som var helt nærme. Har alltid hatt veldig godt forhold til mamma, men følte meg allikevel helt alene. Konsentrasjonen var dårlig, uforklarlig egentlig ... jeg var ikke god, alt var bare kaos. Jeg tenkte på den sorgen hele tiden. For jeg følte vel det egentlig at det ikke ble sett på som et fullverdig barn, siden det var, en abort eller?

Denne erfaringen viser at smerten fyller oppmerksomheten, det blir en tilstand som det er nødvendig å ta fatt i og bearbeide aktivt om en skal komme ut av den. Essensen ved smerte synes intuitivt å være at den menneskelige sensibiliteten lukker seg om seg selv.

Svenaesus understreker i sin bok om sykdommens mening at i møte med pasienter må man alltid ha sitt utgangspunkt i to perspektiver, det fenomenologiske og det naturvitenskapelige:

Pasienten må møtes som et lidende menneske og som et stykke biologi som eventuelt befinner seg i ulage. Psyke og soma er alltid vevd inn i hverandre – hva som er høna og hva som er egget, kan sjelden slås fast med sikkerhet. Det kliniske blikket må alltid være åpent for så vel den meningen som etableres i dialog med pasienten, som den som fremkommer i undersøkelsen av hennes biologi (Svenaesus, 2005,s:54).

Det fenomenologiske perspektivet tar utgangspunkt i å få innsyn i pasientens opplevelsesverden og måten den fylles og tømmes for mening på. Pasienten blir her et menneske med følelser, tanker, hensikter og livshistorie. Det sentrale er å forstå på hvilken måte verden har forandret seg, og hvilke meningsstrukturer som er bærende i den.

Det naturvitenskapelige perspektivet kjennetegnes ved en forståelse av pasientens biologi, i vår sammenheng som en forståelse av fostrets diagnose (Svenaesus, 2005).

Tilstanden eksistensiell sårbarhet vil dermed ha ulike uttrykk fra kvinne til kvinne, og den vil vise seg som kroppslig fysisk og psykisk smerte. Livsverdenperspektivet medfører slik sett fokus på hvordan kvinner erfarer sin helse, uhelse, sin smerte eller den omsorg hun får. Alle relasjoner i møte med en gravid kvinne blir slik et møte mellom subjektive kropper, kvinnen, eventuelt partneren og oss som helsepersonell (Berg and Lundgren, 2004).

I møte med ultralydsundersøkelsen beskriver flere informanter en «konflikt» mellom hva teknologien avdekker av biologisk kunnskap om fosteret, og de konsekvenser som oppstår på grunn av dette. Deres beskrivelse av meningsløshet og smerte kan også sees ved at svangerskapets *mening* fylles og tømmes, reetableres og endres. I denne sammenheng ønsker jeg å se på hvordan teknologi i svangerskapet kan påvirke mening. Neste kapittel vil berøre dette ved å se på sammenhengen mellom teknologi og verdier.

6. Teknologi og verdier

6.1. Innledning

Bruk av ultralydteknologi har vært grensesprengende på flere måter. Ikke bare har den åpnet for mulighetene for et konkret innsyn i den delen av menneskelivet som for få år siden var lukket og ukjent – nemlig fosteret i mors liv. Utviklingen er og har vært preget av en enorm fremtidsoptimisme (Eik-Nes et al., 2004, Nicolaides et al., 1999).

Sannsynligheten for at nye grenser sprenge, er overveiende stor, og blant de temaene som er introdusert i senere tid, er ultralydens betydning for kirurgi på og obduksjon av fosteret samt diagnostisering av ulike hjertefeil (Yagel et al., 2007). I det følgende viser jeg hvordan teknologi i form av ultralydundersøkelse i svangerskapet kan sette den gravide kvinnen i en situasjon der teknologien er årsak til at hun stilles overfor en verdikonflikt hun ikke var klar for eller visste noe om. Det kan henge sammen med at gravide kvinner mottar to typer budskap gjennom det tidligere omtalte skillet som er etablert mellom fosterdiagnostikk og rutinemessig ultralyd.

Hoffmann diskuterer teknologi og verdier ved å se på følgende forhold: Teknologi frembringer verdier, synliggjør verdier, skjuler verdier, forandrer verdier, fremmer verdier og utfordrer verdier (Hofmann, 2006). Begrepet verdi knyttes ofte til moralske normer som har noe med godt og vondt, bra eller dårlig å gjøre. Som normer kan verdier være av økonomisk, etisk og historisk art (Tranøy, 1991).

6.2. Ultralyd kan frembringe verdier

Teknologi frembringer verdier gjennom de mulighetene den skaper, for eksempel i form av muligheten man får til å kontrollere fosterets organer. Teknologien muliggjør tredimensjonal fremstilling av hjerte og blodstrøm sett fra innsiden og gir full oversikt

over organutviklingen i levende fostre helt ned til ni millimeter. Konsekvensen av denne visualiseringen er at alle gravide kan få detaljert informasjon om sitt eget foster på stadig tidligere stadium i svangerskapet, hvis de oppsøker tilbudet. Den samme detaljerte informasjonen får alle gravide gjennom den systematiske organsjekken når de kommer til den rutinemessige ultralydundersøkelsen, som tilbys rundt uke 18 (Getz and Kirkengen, 2003, Salvesen, 2003).

Flere kvinner uttrykker et avhengighetsforhold til teknologi som utvikler seg:

Samtidig som jeg tenker om jeg blir gravid igjen en gang, da kan ikke jeg leve et svangerskap uten ultralyd.

6.3. Ultralyd kan synliggjøre verdier

På samme måte kan denne teknologien synliggjøre ulike verdier. Ved bruk av screening som metode er det gitt krav som skal ivareta en gitt standard og kvalitet. Antall «falske positive» funn varierer og avhenger av når i svangerskapet undersøkelsen foretas, og av kompetansen til den som utfører undersøkelsen:

With high-resolution ultrasound, it is possible to examine fetal anatomy in great detail. Soft markers promise to be useful in screening for chromosomal abnormalities when considered alongside maternal age, but the premature introduction of soft markers into routine fetal screening might have caused physical or psychological harm to an unknown number of expectant parents and unborn children. (Ibrahim and Newman, 2005,s:25).

Denne kunnskapen om nye «markører» kan medføre unødige tiltak og engstelse for et økende antall gravide. Erfaringer som dette kom også frem blant mine informanter:

Hun sa det var for tidlig å se om det var noe galt. Men hun trodde fosteret bare hadde hikke. Jeg slo meg til ro med det at det sikkert bare var hikke, for han sparket jo samtidig. Så jeg roet meg jo ned, men frykten var der.

6.4. Ultralyd kan skjule verdier

Moralfilosofen Harald Ofstad skiller mellom reversible og irreversible verdier som et verktøy for refleksjon over aktuelle handlingsvalg (Ofstad, 1980). For eksempel er det å vite kjønn på fosteret å betrakte som en reversibel verdi, mens svangerskapsavbrudd er eksempel på det motsatte. Ved irreversible valg kan vi komme inn i en presset situasjon. Et alternativ er å utsette handlingen inntil det er mulig å handle mer veloverveid. Ved å bruke mer tid på refleksjon over alternativene før vi handler, kan vi øke sannsynligheten for at vi velger det alternativet som gir best resultat (Ofstad, 1980). Om kvinner reelt har handlingsalternativer når det for eksempel foreligger Down syndrom, er ikke sikkert. Foreldre med utviklingshemmede barn sier at tilbudene til avlastning og hjelp ikke møter de ønskene og kravene de har. De sier også at de ikke ønsker sitt Down-barn «bort», men de ønsker heller ikke et slikt barn til. Dette kan være praksis som ikke legger til rette for at det er likeverdighet, og som dermed «skjuler» en holdning gjennom rammebetingelsene som legitimerer å velge bort fostre med Down syndrom.

6.5. Ultralyd kan forandre verdier

I flere sammenhenger når man drøfter konsekvenser av ny teknologi, blir det sagt at det er vanskelig å stanse en uønsket utvikling. Ihde kommenterer det fenomen at den etiske dimensjonen for ofte trekkes for sent inn i diskusjonen. Teknologi og rutiner er etablert, og etikkens rolle blir kun å være kommenterende (Ihde, 1990). Teknologien gir oss muligheter som vi ikke umiddelbart ser. For eksempel i Kina, Taiwan, Sør Korea og deler av India og Vietnam fødes det 108 gutter per 100 jenter fordi jentefostre selekteres bort. Teknologien muliggjør på denne måten kjønnsseleksjon (Ganatra, 2008). Den internasjonale gynekologforeningen (FIGO) diskuterer et resolusjonsforslag som går imot

enhver bruk av medisinsk teknikk som fører til kjønnset seleksjon av foster, med unntak for seleksjon for å unngå kjønns spesifikk genetiske sykdommer (Sundby, 2005). Dette kommer som en uønsket konsekvens av bruk av ultralydscreening for et ikke-medisinsk fenomen i svangerskapet. Her blir kvinnelige genitalia synonymt med uønsket «kroppslig avvik». Flere av mine informanter kommenterte dette som en uønsket utvikling og håpet dette ikke ble tillatt i Norge. Som nevnt i kapittel 2, har lov om bioteknologi i § 4-5 en formulering som går på at det ikke skal opplyses om kjønn før etter 12. svangerskapsuke. Utfordringen ligger i det faktum at mulighetene finnes, og at det ikke kan være rimelig å pålegge helsepersonell å holde igjen informasjon.

6.6. Ultralyd kan utfordre verdier

Debatten i den senere tid har i liten grad vært preget av et for eller imot ultralyd. Uavhengig av den kvaliteten undersøkelsen faktisk hadde, har norske kvinner vært entydige i at de ønsker undersøkelsen (Sommerseth, 1993). De ønsker muligheten til å se, bli kjent med fosteret og forsikre seg om at alt er normalt (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2008).

Flere av informantene i dette prosjektet peker på verdier de selv opplever som utfordrende. Et tema som gikk igjen blant informantene, var mangel på åpenhet om den prosessen og de valgene de gjorde. Flere informanter begrunnet dette med at temaet i seg selv var tabubelagt, og at det dermed var vanskelig å snakke om det med andre enn de aller nærmeste. Det er ikke enkelt å si noe om følelser når du velger å avslutte svangerskapet på grunn av alvorlige misdannelser. På den ene siden legges det til rette for det noen kaller «sortering», på den andre siden er det ikke tilstrekkelig åpenhet omkring mulighetene. Dermed blir det den enkelte kvinnes dilemma. En informant forteller om

den uutholdelige situasjonen hun var i da hun valgte å avslutte svangerskapet for den ene tvillingen, som hadde fått påvist Down syndrom:

Jeg tenkte ofte på den andre. Fordi jeg har tenkt at jeg må avslutte med den ene. Men håper det går bra med den andre. Fordi jeg gjerne vil ha en av dem. Legen sa at de kan ikke love at det går bra med den andre. For noen, som har vært i samme situasjon som det jeg går igjennom nå, har mistet begge to, og noen gikk det veldig bra med.

Det er alltid vanskelig å se alle sider av en ny teknologi. Det kan også være en bevissthet i ikke å vise alle sider. Helsepersonell som arbeider med dette, har et særskilt ansvar for å formidle mulige konsekvenser av hva ny teknologi kan bringe, og dette må gjøres på en måte som gjør det mulig for brukerne å vurdere om de vil ta teknologien i bruk (Tranøy, 1994).

Neste kapittel vil diskutere hvordan datamaterialet i denne studien ble samlet inn, og begrunne de metodene som ble benyttet.

7. Materiale og metoder

7.1. Innledning

Forskningsprosjektet gjør bruk av det metodelitteraturen omtaler som et kvalitativt forskningsintervju. Det er først og fremst Kvales forståelse av denne metoden jeg anvender. Han definerer et kvalitativt forskningsintervju som et intervju som har til formål å samle beskrivelser av intervjupersoners livsverden i den hensikt å fortolke meningen med det beskrevne fenomenet (Kvale, 2001).

Ifølge Kvale er et slikt intervju spesielt egnet når man skal undersøke hvordan mennesker forstår sin egen verden og virkelighet (Kvale, 2001). Denne forståelsen av et kvalitativt forskningsintervju var veiledende gjennom prosessen. Jeg vil i det følgende argumentere for hvorfor jeg mener dette var en egnet metode for å samle beskrivelser fra 22 kvinners fremstillinger av seg selv og de livshendelser som sto i sentrum under intervjuet.

7.2. Fra vitenskapsteoretisk perspektiv til valg av forskningsmetode

I dette kapitlet vil jeg gjøre noen ontologiske og epistemologiske betraktninger for å begrunne det metodiske og analytiske valget i denne studien. Dette er et kvalitativt studium, i *The Sage Handbook of Qualitative Research* (Denzin and Lincoln, 2005) beskriver forfatterne fire hovedparadigmer for tolkning av kvalitativ forskning. Disse paradigmene binder sammen forskerens tro og mening om ontologi, epistemologi og metodevalg. Forfatterne sier: «These beliefs shape how the qualitative researcher sees the world and acts in it.» (Denzin and Lincoln, 2005, s.22). Det stilles tre spørsmål: Hva er et

menneske, hvordan er mennesket i verden, og hvordan er den verdenen mennesket lever i? Slike overordnede filosofiske spørsmål har vært og er gjenstand for lange og grundige analyser. I denne sammenheng gjøres noen betraktninger for å belyse hvorfor et kvalitativt livsverden-intervju ble benyttet for å søke innsikt i kvinnenenes erfaring med noen gitte livshendelser i et svangerskap som fikk et uventet forløp.

7.2.1. Ontologiske betraktninger

Denne studien er forankret i et fenomenologisk perspektiv hvor utgangspunktet er gravide kvinners livsverden. Fenomenologiens ambisjon ifølge dens grunnlegger Edmund Husserl (1859–1938), senere videreført og formulert av den tyske filosofen Martin Heidegger (1889–1976), var å studere fenomener slik de viser seg ved seg selv. Merleau-Ponty (Merleau-Ponty, 1994) tok utgangspunkt i Husserls sene skrifter i sitt videre arbeid og førte hans tanker om følelser, interpersonlige relasjoner og vårt konkrete liv videre. I en fenomenologisk tilnærming er mennesket et fortolkende og meningssøkende subjekt (Merleau-Ponty, 1994). Perspektivet ivaretar et syn på mennesket som er mer enn summene av enkeltdelene, med andre ord det motsatte av et reduksjonistisk syn.

Kroppsbegrepet «levd kropp» innebærer at det ikke finnes noen motsetning mellom kropp og sjel, men de danner isteden en integrert helhet. Ved at den levde kroppen er subjekt for alle erfaringer, er den aldri identisk med et objekt (Bengtsson, 2006). Begrepet den levde kroppen gir et teoretisk rammeverk for å forstå kroppen som tvetydig, for eksempel som *synlig og seende, berørt og berørende. Alltid begge deler samtidig, uten at de to sidene ved kroppen kan reduseres til hverandre. Kroppen forstås som en tilgang til verden. Kroppen er rettet mot verden, og den blir rettet av verden* (Engelsrud, 2006,s:31). Et fenomenologisk blikk kan utfordre og se det unike i situasjonen, den levende kvinnekroppen som er gravid (Bengtsson, 1993). Dette synet på at det er gjennom

kroppen vi opplever oss selv og omgivelsene, har følger for hvordan vi nærmer oss den gravide kvinnens opplevelser:

När kroppen förändras, såsom under graviditet, förändras kvinnans upplevelse av sig själv och hennes förhållande till omgivningen. Det innebär också att andra människor förhåller sig annorlunda till den gravide kvinnan. I vårdandet av den gravide och födande kvinnan ock av den nyförlösta moderen behöver vi förstå henne som en levande helhet, som en subjektiv kropp (Berg and Lundgren, 2004,s:37).

En slik tilnærmingen ser mennesket i en kontekst og utfordres ved å være åpen, lyttende og reflekterende for å komme bak det åpenbare og få tak i det en ikke vet, eller for å få frem ny mening og forståelse. Dette kan sees som en døråpner for å forstå de grunnleggende temaene i en kvinnes liv i ulike livsfaser, i en verden der vi daglig lever våre liv i, med en kropp vi aldri kan unnsnippe eller sne oss vekk fra. I mitt materiale beskrev kvinnene fysiske så vel som psykiske erfaringer med egen kropp som konkretiserer hvordan mennesket *er* kroppen og erfarer med ulike kroppsuttrykk. Dette blir nærmere beskrevet i kapittel 9.

7.2.2. Epistemologiske betraktninger

Spørsmålet er videre hvilke konsekvenser denne fenomenologiske tilnærmingen får for synet på kunnskap. Den fenomenologiske posisjonen betrakter mennesket som et fortolkende og kroppslig erfarende subjekt, og det blir derfor sentralt å forstå mine informanternes livshendelser. For å plassere denne posisjonen beskriver jeg kort dette vitenskapsteoretiske ståstedet.

Ulike variasjoner innen fenomenologien begynte allerede med Husserl. Hans filosofiske utvikling kan deles i tre faser: en førfenomenologisk fase, som også kan kalles deskriptiv psykologi, deskriptiv fenomenologi og transcendent fenomenologi (Bengtsson, 2006).

Husserl utarbeidet livsverdensbegrepet i en epistemologisk kontekst, der livsverdenen

utgjorde utgangspunktet for et prosjekt som hadde som formål å finne en absolutt og sikker grunn for all vitenskapelig kunnskapsdanning. Husserl hevdet videre at faktavitenskapene har gjort verden fremmed for mennesker, og at objektivistisk vitenskap etablerer en absolutt avstand mellom vitenskap og levd liv (Bengtsson, 2006). Denne forståelsen av verden som objektiv-absolutt, som verden i seg selv, skiller seg fra den verdenen som menneskene lever sitt liv i, livsverdenen, som er subjektiv-relativ, en verden som alltid oppleves i relasjon til et subjekt, dvs. ut fra et konkret perspektiv, med en viss betydning (Bengtsson, 2006). Husserls videre vei går gjennom en spesiell metode som han kaller «epocheen». Dette innebærer at man setter all sin forforståelse i parentes ved å skille mellom eksistens og innhold. Mitt utgangspunkt er at dette ikke er mulig fordi man alltid bærer sine normer og verdier med seg, selv ved en bevisst vilje til å legge det til side. Dette utdypes noe i kapittel 11.

I Husserls transcendentale fenomenologi er det bevisstheten som er konstituerende for erfaringen (Bengtsson, 1993). Merleau-Ponty utvider imidlertid Husserls intensjonalitetsbegrep ved at han analyserer kroppen som meningskonsituerende. Intensjonalitet innebærer at det å se eller betrakte noe alltid skjer fra et perspektiv eller en bestemt synsvinkel. Det som betraktes eller persiperes, fremtrer av den grunn også som noe på bakgrunn av noe – en horisont. Han søker å utvide en posisjon som går bak skillet mellom subjekt og objekt og mellom idealisme og materialisme. Kroppen er ikke kun objekt for mine følelser, «jeg er min kropp». Kunnskap om dette erverves gjennom hele livet. Videre påpeker Merleau-Ponty at konsekvente fysiologiske og psykologiske forklaringer utelukker hverandre gjensidig, og hevder at det er vår væren i verden som gjør det mulig å forstå tvetydigheten i erfaringen med kroppslighet og smerte (Nortvedt, 2006). Dette perspektivet kan åpne opp for å forstå kvinnenens erfaringer med den visuelle bildet de fikk via ultralydskjermen, og de bildene de beskrev når de omtalte sitt eget barn

som et «monster» de ville bli kvitt. Mine informanter beskrev også en kroppslig endring med *å fryse til is* når de ble konfrontert med uventet diagnostisk informasjon. Denne metaforen viser til en allmenn erfaring tidligere i livet, og den gir meg som tilhører en ny forståelse av det de beskriver som smerte i andre sammenhenger. Kroppen skal på denne måten forstås som et uttrykk i seg selv, der det ikke er noen distinksjon mellom for eksempel tårer i øynene og den indre følelsen (Merleau-Ponty, 1994). Disse perspektivene har jeg lagt til grunn for min forståelse av de erfaringene mine informanter beskrev gjennom de intervjuene jeg hadde med dem.

7.2.3. Bakgrunnen for interesse for temaet

Temaet graviditet og teknologi har fulgt meg gjennom hele min jordmorfaglige karriere og er dermed en del av min forforståelse. Det startet med avsluttende oppgave på jordmorskolen i 1975, der temaet var kvinners møte med avansert teknologi. Da jeg i 1987 skulle skrive et avsluttende arbeid i forbindelse med embetseksamen i sykepleievitenskap, fulgte jeg temaet opp videre: «Ny teknikk – ny moral», etiske problemer i moderne jordmorpraksis. Dette var en teoretisk oppgave som omhandlet ulike sider ved og konsekvenser av ultralyddiagnostikk som en rutineundersøkelse i svangerskapet. Den var også en gjennomgang av teori og argumentasjon knyttet til de ulike spørsmålene diagnostikken kunne bringe frem. En foreløpig avslutning var et forskningsarbeid om informasjonsrutinene rundt rutineundersøkelse med ultralyd i 1993 (Sommerseth, 1993). Dette arbeidet hadde både en kvalitativ og en kvantitativ tilnærming. Det ga en type kunnskap som kunne *forklare* noen av de fenomenene kvinnene møtte, idet undersøkelsen bygget på spørreskjemaer som ble sendt ut til 896 kvinner over hele Norge, og der responsraten var på 91 %. Kvinnene hadde ulike erfaringer med rutinemessig ultralyd i svangerskapet. Men selv om jeg hadde noen åpne spørsmål i denne spørreskjemaundersøkelsen, fanget ikke dette nok til å si noe mer om

det å forstå det spesielle i møtet mellom kvinnen, barnet og teknologien. Derfor var det naturlig å søke en metode som favnet denne kunnskapen på en supplerende måte. Det var særlig et resultat fra den studien som trigget min interesse videre. Selv om kvinnene ikke følte seg tilstrekkelig informert, ei heller visste om det var jordmor eller lege de møtte, ønsket 86 % av respondentene undersøkelsen.

Utgangspunktet for min tilnærming til temaet for denne studien er begrunnet i det perspektiv at jeg ikke synes gravide kvinner har fått muligheter til å forberede seg tilstrekkelig på hva dette møtet med avansert teknologi kan gi dem av uventet informasjon. Dette kan henge sammen med at informasjonsrutinene ikke er gode nok, slik jeg viste i min studie i 1993 (Sommerseth, 1993) og som flere andre studier i ettertid har påpekt jamfør punkt 4.3 foran. Alle gravide har rett til å få tilstrekkelig kunnskap for å ta bevisste og informerte valg i livssituasjoner som dette.

Enhver forforståelse påvirker og former hva du gjør gjennom en studie. Men det fordrer at man i størst mulig grad kan stille seg åpen og «naiv» til de fenomener som studeres, og ikke minst vise trinn for trinn i prosessen fra data til resultater (Kvale, 2001). Jeg går derfor nå over til en gjennomgang av dette.

7.3. Forberedelse av studien

Prosjektbeskrivelsen, informasjonsskriv med samtykkeerklæring og intervjuguide ble utarbeidet og sendt Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (vedlegg 3). Denne prosessen tok litt tid da komiteen hadde noen innvendinger til studien, i form av betenkeligheter med å intervju en så sårbar gruppe. Tilrådingen forelå 12.02.03 (vedlegg 2). Deretter ble det videre søkt om samarbeid med poliklinikken ved et større

sykehus. I den sammenheng hadde jeg flere informasjonsmøter med jordmødre og leger som utførte ultralydundersøkelsene, for å sikre en god rekruttering og gjennomføring. Jeg var opptatt av å sikre at jeg var faglig godt forberedt til å møte mine informanter. Jeg fikk derfor anledning til å hospitere på aktuelle poliklinikker en periode. Jeg var deltagende observatør under ultralydundersøkelsene og forberedelsene før og etter. Samtidig var jeg med på nyttige faglige diskusjoner. Dette ga ny innsikt og erfaring som var meget verdifull i det videre arbeidet, ikke minst i møtet med informantene. Jeg begynte deretter videre planleggingen med intervjuguiden, som besto av noen temaer. Disse temaene omhandlet opplevelser og erfaringer før, under og etter ultralydundersøkelsen i svangerskapet. I den sammenheng foretok jeg to «prøveintervjuer». Det førte også til en ytterligere gjennomgang, ikke minst med avspillingsutstyret, noe som jeg erfarte var helt avgjørende for et godt resultat. I all hovedsak ble intervjuene gjennomført og avsluttet i løpet av 2004. Alle intervjuene ble tatt opp på bånd og fortløpende transkribert.

7.4. Utvalg

Utvalget av informanter til denne studien er strategisk. Målet var å inkludere kvinner med den felles erfaringen at noe var unormalt ved rutineundersøkelsen i 18. svangerskapsuke. Gravide kvinner går regelmessig til jordmor eller lege for svangerskapskonsultasjon. Den første offentlige konsultasjonen er vanligvis for å få bekreftet graviditeten. Det er ikke uvanlig at gravide kvinner oppsøker kommersielle aktører på ultralydmarkedet og kjøper seg en ultralydundersøkelse tidlig i graviditeten. Dette var også tilfelle for flere av mine informanter.

Utvalget besto av 22 kvinner som gjennom svangerskapet hadde mange ultralydundersøkelser, dels skyldes dette behovet for videre diagnostikk for å få en

bekreftet en diagnose, dels at informantene ønsket ny ultralydundersøkelse ved hver konsultasjon.

Kvinnene var rekruttert på to måter: 9 kvinner ble rekruttert fra en poliklinikk ved et større sykehus i Norge. De mottok skriftlig informasjon om prosjektet i brevet om timeavtale for undersøkelse. De som var aktuelle informanter, oppga navn og telefon til undersøkende jordmor/lege etter undersøkelsen, slik at jeg kunne kontakte dem.

De øvrige 13 kvinnene rekrutterte jeg via et nettbasert miljø ved navn «Englesiden». Dette er et nettsverk som norske kvinner med ulike «ultralyderfaringer» selv har etablert. Informasjon om prosjektet ble lagt ut på deres hjemmeside av et medlem som selv var jordmorstudent. Kvinnene tok selv kontakt med meg, og vi avtalte et møte. Møtet fant sted på deres hjemsted, enten på et hotell eller hjemme hos dem. Informantene i dette materialet har dermed erfaringer fra forskjellige ultralydmiljøer, nasjonale ekspertsentra og øvrige regionale ultralydmiljøer. Det var ingen vesentlige forskjeller i gruppene selv om de var rekruttert forskjellig.

Informantene ble rekruttert etter følgende kriterier:

- kvinner som ved ultralydundersøkelsen fikk diagnostisert en alvorlig misdannelse, og som fikk valget om å avbryte graviditeten (n = 12)
- kvinner som ved ultralydundersøkelsen fikk såkalte «markør-beskjeder», og som ble bedt om å komme tilbake til flere undersøkelser (n = 10)

Innledningsvis i prosjektet var det også tanken å intervjuer kvinner som *ikke* valgte å delta i tilbudet om ultralydundersøkelse. Det viste seg at de var for vanskelige å rekruttere.

Dette har nok sammenheng med at mer enn 99 % av kvinnene velger å takke ja til ultralydscreening i svangerskapet (Bergsjø, 1997).

Materialet består altså av 22 kvinner som alle har erfaring med at ultralydundersøkelsen avdekket mistanke om noe unormalt med fosteret. Felles for alle var at dette var et ønsket svangerskap, og at de levde sammen med partner. Jeg har valgt å dele utvalget i to grupper som jeg skal beskrive noe nærmere.

Gruppe 1 består av 12 kvinner som fikk vite at det var stor sannsynlighet for at det var noe alvorlig galt med fosteret. Deres erfaringer knytter seg til en diagnostisk prosess, med fostervannsprøve, morkakeprøve og flere ultralydundersøkelser før endelig diagnose forelå.

Denne perioden strakk seg over 2–6 uker. Diagnosebildet var for eksempel ryggmargsbrokk, alvorlige hjertemisdannelser/nyremisdannelser, manglende hjerneanlegg og ulike kromosomanomalier, blant annet Down syndrom. Én av disse kvinnene valgte å forsette svangerskapet og fødte et barn som døde etter få minutter. De øvrige kvinnene valgte å avslutte svangerskapet etter nemndsbehandling. Svangerskapet ble avsluttet mellom uke 19 og uke 24. Ni av disse kvinnene var førstegangsgravide, i ulik alder, mellom 20 og 30 år.

Gruppe 2 består av 10 kvinner. Deres erfaringer knytter seg til gjentatte ultralydundersøkelser fordi det var mistanke (markører) om at noe kunne være galt med fosteret. Fire av disse fødte ved termin, det ene barnet hadde leppe/gane-spalte, det andre barnet hadde ryggmargsbrokk med lammelser, mens de siste to var helt friske. Seks av kvinnene fødte barn med ulike alvorlige hjertemisdannelser/ryggmargsbrokk, og der barnet døde i forbindelse med eller like etter fødselen. Én av kvinnene var gravid med tvillinger, én av disse ble terminert på grunn av Down syndrom.

Utvalget hadde god variasjon, og selv om det består av kun 22 kvinner, representerer de en bred erfaring i møtet med konsekvensene av moderne ultralyddiagnostikk. Dette

skyldes ikke minst intervjuene, som i tekstform var på gjennomsnittlig 5500 ord hver.

Dette representerer det man innenfor kvalitative studier kaller « tykke beskrivelser»

(Kvale, 2001).

7.5. Det kvalitative forskningsintervjuet som metode

Kvalitative metoder er forskningsstrategier som egner seg for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres.

Materialet består av tekst, som kan representere samtaler eller observasjon (Kvale, 2001).

Det er ikke snakk om intervju i en hvilken som helst betydning, men et fokusert, tematisk styrt intervju. Som samtalepartner var hensikten å få tilgang til kvinnenenes egne refleksjoner rundt og erfaringer med det de opplevde da de fikk uventet diagnostisk informasjon på ultralydundersøkelsen.

Jeg har med hensikt valgt å vise lite av de kontekstuelle opplysningene om informantene. Dette skyldes at det er spesielt viktig å hindre at noen gjenkjenner egen og andres historie. Det kvalitative forskningsintervjuet kjennetegnes av tolv aspekter (Kvale, 2001). Disse aspektene danner grunnlag for en gjennomgang av hvilken metodisk betydning dette har hatt i prosjektets ulike faser.

7.5.1. Livsverden

Begrepet *livsverden* har røtter tilbake til Husserl, som av flere omtales som fenomenologiens grunnlegger (Kvale, 2001, Giorgi, 1997). I denne studien er oppmerksomheten rettet mot den enkelte kvinnes opplevelse av og erkjennelse i de ulike situasjoner de var i. Som intervjuer er intensjonen å få ta del i denne erfaringen. Alle

situasjoner har en mening, og denne oppleves ulikt avhengig av sammenheng den erfares i. Dette perspektivet pekte flere kvinner på, idet de greide å se mening i en håpløs situasjon. Et eksempel kunne være den trøst det var å se eller delta i å stelle barnet etter et svangerskapsavbrudd som var uønsket.

Et annet sentralt perspektiv i det å forstå hva livsverden kan være, er begrepet tvetydighet. Tvetydighet i denne sammenheng kan være hvordan kvinnen faktisk opplever verden.

Dette kan også kjennes igjen i mine informanters erfaringer. Det faktum at ultralydteknologi tilbys både som en screeningtest og som en diagnostisk test, innbyr til en sirkularitet mellom eksistensielle verdier. På den ene siden er undersøkelsen bare en screeningtest for å fastsette termin, morkakens plassering og om det er ett eller flere fostre. På den andre siden er den systematiske gjennomgangen av fosterets anatomi et eksempel på en diagnostikk som betinger at gravide kvinner tar konsekvenser av hva teknologien avdekker, uten at de tydelig var blitt gjort oppmerksom på at dette kunne bli en mulighet.

Samarbeid og dialog var en forutsetning for å få kvinnene til å fortelle sin historie fra prosessene rundt de valgene de måtte ta, og dele denne delen av sin livsverden med intervjuer.

7.5.2. Mening

Min primære utfordring under intervjuene var å få kvinnene til å beskrive sine erfaringer så nøyte som mulig, og deretter å forstå meningen i det de fortalte. Kvinnene i dette prosjektet presenterte sine erfaringer på en nøktern måte. De var uredde i fortellingen selv om de temaene de snakket om, beskrev et verdisyn som de egentlig ikke var stolte av, men heller litt flaue for. Naturlig nok var dette følelsesmessig krevende, og de løste det ved å ta noen korte pauser, gråte litt før de fortsatte sin fortelling. Ved behov oppfordret jeg til nærmere utdypninger om de tanker og følelser de hadde i det første møtet med

ultralydteknologien, som vanligvis var rundt uke 12–14 i svangerskapet. Deretter ble det mer naturlig å komme spesifikt inn på deres erfaringer med ultralydundersøkelsen rundt 18. svangerskapsuke.

Vi kunne snakke flere ganger rundt det samme temaet. På den måten fikk jeg kvinnen til å bruke forskjellige ord og uttrykk for å sikre at jeg forsto hva hun sa. Det å forstå andres handlinger i ulike sammenhenger er ikke umiddelbart enkelt, da det må sees i den gitte konteksten. En av informantene beskrev hvordan hun hadde opplevd det som positivt å vise frem barnet sitt til personer som var viktige for henne, selv om hun visste at barnet, som bare var noen dager, snart skulle dø:

Men på tirsdagsmorgen var han i kjempeform, tok ham med på jobben og viste ham til kollegene mine, så det var i 12-tiden på tirsdag. Da sovnet han, og våknet ikke. Så det var helt stille og rolig.

Når omgivelsene hadde fått se og «kjenne» barnet, hadde hun flere å dele sorgbearbeidingen med. Hun erfarte at hun på denne måten hadde et bedre utgangspunkt for å mestre det som kom.

7.5.3. Kvalitativt

Ved bruk av intervju som metode frembringes tekster som beskriver informantens opplevelser og erfaringer. Teksten fra et 90-minutters intervju ble som regel på 12–16 A4-sider. Teksten omtaler de samme hendelsene på ulike måter, og informantene ble oppmuntret til å bruke forskjellige ord og uttrykk i sine beskrivelser. Flere av mine informanter søkte bevisst å være så konkret som mulig i sine beskrivelser, idet de ønsket at jeg skulle forstå deres historie. Innledningsvis påpekte jeg at jeg ønsket at de beskrev sine erfaringer så nøye som mulig. Men konteksten er alltid begrenset til den tiden intervjuet varer. Det innebærer at kunnskapen den kvalitative teksten representerer, er knyttet til den enkelte informant, og det er ikke noe grunnlag for å si at dette gjelder flere.

Under intervjuet forsøkte jeg også å få dem til å beskrive sine erfaringer med eventuelle verdikonflikter slik de opplevde det. Flere kvinner var skeptiske til konsekvensene av tilbudet, men ville allikevel ikke unnvære undersøkelsen av den grunn.

7.5.4. Deskriptivt

Utgangspunktet for et intervju er en samtale om et spesielt fenomen informanten har erfaringer med. En viktig premisse er å be informanten beskrive opplevelsene med egne ord. Det var viktig for meg å få mer kunnskap om deres erfaringer. Derfor valgte jeg å understreke eksplisitt i informasjonsskrivet at jeg ikke var opptatt av å mene noe om valget i seg selv, men at jeg var opptatt av prosessen rundt valget. Innenfor dette perspektivet oppmuntret jeg informantene til å være detaljerte i sine refleksjoner. Etter svangerskapsavbruddet beskrev en informant sin erfaring slik:

Det øyeblikket er helt klart. Og veldig rart. Det var jo et dødt barn jeg holdt, ikke sant – ikke at jeg føler den enorme nærheten. Men husker jeg satt og nesten – pratet til, tok et farvel. Vet ikke. Pratet om at jeg var glad i den, masse følelser. Skuffelse over... mange, mange følelser. Det er veldig rart.

7.5.5. Spesifisitet

De fleste gravide som mottar tilbudet om rutinemessig ultralyd, får positiv tilbakemelding i form av at alt er bra med fosteret. Jeg var derimot opptatt av en spesiell erfaring, med gitte rammer, et spesifikt avgrenset fenomen hvor jeg søkte dybdekunnskap hos noen få informanter. Ethvert fenomen består av flere spesifikke situasjoner som også gjelder for flere i lignende situasjoner. Et eksempel på dette var ønsket om å avslutte svangerskapet umiddelbart da de fikk beskjed om at noe var alvorlig galt med fosteret:

Det var en forsvarsmekanisme som jeg hadde. Fordi jeg ikke ville bli såra. Jo fortore jeg fikk han ut, jo mindre glad ville jeg være i han. Så for meg så var det vel en forsvarsmekanisme som sa at hvis du får den ut nå, så er det ingen av oss som lider.

Situasjoner som dette ble beskrevet på ulike måter, med ulike ord og uttrykk.

7.5.6. Bevisst naivitet

Et intervju er avhengig av en relasjon mellom partene som er preget av tillit. Mine informanter delte tanker, følelser og ikke minst ambivalens i sine beskrivelser av de ulike temaene med meg. Jeg erfarte at min jordmorfaglige bakgrunn var med på å etablere en tillitsrelasjon, noe jeg også erfarte under hospiteringsperioden på ultralydlaboratoriet. Jeg kunne i større grad være gjenkjennerende i deres erfaringer og stille spørsmål som ga dem mulighet til å utdype og nyansere, selv om jeg noen ganger selv så sammenhengen. Jeg prøvde å være bevisst på å ha en åpenhet for deres erfaringer i de situasjonene de beskrev.

7.5.7. Fokusert

Et kvalitativt forskningsintervju fokuserer på bestemte temaer i livsverdenen til den som intervjues. Jeg var bevisst på at jeg ønsket å høre om deres erfaringer i forbindelse med møtet med ultralydundersøkelsen og konsekvensene av videre diagnostikk. Jeg hadde innledningsvis en intervjuguide med noen temaer for å sikre en helhet. For ikke å miste siktemålet med intervjuene av syne, tok jeg utgangspunkt i selve svangerskapet, med dets naturlige begynnelse og avslutning.

7.5.8. Tvetydighet

Flere informanter beskrev en ambivalens med hensyn til sine egne valg. Et eksempel på dette var deres syn på de verdier ultralydteknologi faktisk representerte. På den ene siden argumenterte flere for urimeligheten av det de omtalte som «sorteringssamfunn», på den andre siden kunne de ikke se at det skulle gjelde dem i deres aktuelle situasjon:

Jeg har ikke fortalt noen at jeg hadde tatt fostervannsprøve, fordi jeg betraktet det som tabubelagt. Det ville jeg holde på som en hemmelighet gjennom livet. Det

hadde jo noe med det sorteringssamfunnet jeg ikke ville være en del av. Vi trenger jo slike barn i samfunnet ... de andre får ta belastningen.

Flere informanter mente at det var vanskelig å ta valg i tråd med et verdisyn de egentlig ikke delte, og å være åpen om det i ettertid:

Det er mange som sier at jeg har vært gravid med tvillinger. Men jeg har bare sagt at den ene døde plutselig. Hvorfor? Jeg vet ikke hvorfor. Jeg forteller ikke mer enn det. Fordi det er mange som har visst det, at det var to, men jeg har sagt det at den ene er død og den andre er levende.

Jeg prøvde å be dem utdype disse temaene for bedre å forstå deres erfaringer med denne typen verdikonflikter.

7.5.9. Endring

Svangerskapsavbrudd som alternativ var for mange informanter preget av skam og skyldfølelse. Det var en personlig tragedie som de følte de måtte skjule for omgivelsene underveis i prosessen. Under intervjuet snakket vi sammen om dette. Et spørsmål som gikk igjen, var om jeg hadde møtt andre som hadde valgt som dem. Det bekreftet jeg, og underveis merket jeg at det var noe lettere for dem å stå for sin egen beslutning, kanskje med noe mindre skyldfølelse. På denne måten vekslet vi litt mellom ulike tilnærminger til temaet.

7.5.10. Følsomhet

Alle intervjuere er preget av de normer og verdier man har som menneske og fagperson i en gitt situasjon. Den kunnskapen som utveksles, vil være forskjellig fordi spørsmålene vil kunne være påvirket av hvor forberedt intervjueren er om det aktuelle temaet. Min jordmorfaglige bakgrunn var i denne gitte situasjonen en premiss som jeg opplevde som positiv fordi det gjorde meg i stand til å vite noe mer om de reaksjonene og opplevelsene informantene beskrev. Dermed var jeg mer forberedt på hva som kunne komme, og de fenomenene kvinnene omtalte, var kjente for meg på en annen måte enn de ville ha vært

for en intervjuer med en annen bakgrunn. Dermed kunne jeg i større grad respondere der det var naturlig. Dette ga meg også mulighet til å foreslå at de fikk en samtale med annet helsepersonell hvis det syntes nødvendig.

7.5.11. Interpersonlig situasjon

Gjensidighet i situasjonen er en forutsetning for å trenge igjennom et fenomens indre kjerne. Temaet vi snakket om, kom raskt frem etter noen innledende runder. Følelser kom til uttrykk hos informantene – også med gråt, fortvilelse og lettelse over de valgene som var tatt. I den situasjonen var det en balanse mellom å «være i det» og allikevel å komme videre. Jeg prøvde etter hvert å bringe samtalen over på andre forhold, for deretter å gå tilbake når informanten igjen kunne snakke om det som var vanskelig.

7.5.12. Positiv opplevelse

Informantene hadde ulike erfaringer med det å fortelle om sine opplevelser. Et gjennomgående trekk var at de hadde snakket om *deler* av sin historie til ulike personer. Begrepet «livsverden» er noe mennesket kan dele med andre via språket og en egen refleksjon om seg selv. Som intervjuer får du tilgang til det som den andre vil dele med deg. Mine informanter kommenterte at det var positivt for dem å få anledning til å dele «hele historien» med en annen som hadde interesse for temaet. Deres motivasjon til å delta var også preget av ønsket om at andre skulle dra nytte av deres erfaringer. For meg som intervjuer var det en positiv opplevelse å få anledning til å ta del i en samtale som ga så mye innsikt.

7.6. Ethiske overveielser

Prosjektet ble etter en del overveielser tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (REK Sør). De var innledningsvis bekymret for at jeg ville påføre kvinnene ytterligere belastning i intervjusituasjonen på grunn av temaets sensitive karakter. Dette innebar at REK Sør ville ha en vurdering av prosjektet fra avdelingsoverlegen på det aktuelle sykehuset før de ga sin tilslutning til gjennomføring.

Han skriver:

Ektepar som under svangerskapet får beskjed om mulige/sikre misdannelser hos barnet, går ofte inn i en sjokkfase. De har ofte uttalt ønske om at videre diagnostikk og evt. avbrytelse skal gå i høyt tempo. Dette blir ofte etterkommet, med det resultat at enkelte par ikke får nødvendig tid til ettertanke før den alvorlige beslutningen om evt. avbrudd skal tas. Jeg tror ES undersøkelse kan bidra til at vi får dypere forståelse av denne «pasientgruppens» reaksjoner, slik at vi kan legge forholdene til rette for at de skal få god informasjon og nødvendig tid til refleksjon. Dette rettferdiggjør etter min mening den belastning som kvinnene blir utsatt for gjennom intervjuundersøkelsen.

Kravene til all forskningsvirksomhet er forankret i de forskningsetiske retningslinjene for vurdering av klinisk forskning. Disse har igjen sin forankring i Helsinkideklarasjonen.

Det er først og fremst praktiseringen av de etiske prinsippene om autonomi, ikke skade, anonymitet, konfidensialitet og et frivillig informert samtykke som det er relevant å vurdere (Tranøy, 1994).

Mine informanter ble som beskrevet rekruttert på to forskjellige måter, dels via poliklinikker som utførte ultralydundersøkelser, og dels via det interne nettverket «Englesiden». Jeg brukte de samme informasjonsprosedyrene i begge sammenhenger. Et informasjonsskriv (vedlegg 3) om prosjektet ble sendt ut til alle gravide som hadde avtale om ultralydundersøkelse på poliklinikken, og det ble også lagt ut på «Englesidens» hjemmeside. Disse informantene tok på eget initiativ kontakt for avtale om intervju, det var kun én kvinne som ombestemte seg og meldte avbud. De som oppsøkte poliklinikken, var på den måten forberedt på at det var et pågående forskningsprosjekt. I tilfelle de var

aktuelle informanter, ble de gjort oppmerksom på dette av behandlende lege/jordmor etter undersøkelsen. De ble informert og fikk med seg ny skriftlig informasjon samtidig som de oppga sitt telefonnummer, slik at jeg kunne ta kontakt for avtale om intervju. Parallelt hadde behandlende lege/jordmor understreket at dette var et frivillig initiativ som ikke hadde noen negative konsekvenser hvis de ikke ønsket å delta. Sondringen mellom et informert og et frivillig samtykke er utfordrende. Vi har flere holdepunkter for å vite at informasjonsskriv blir lest flyktig (Mitchell, 2004, Green et al., 2004). Dermed er det en forutsetning at de som rekrutterer informanter, må kvalitetssikre at informantene faktisk forstår konsekvensene av informasjonen. Mine informanter var alle i en eller annen psykologisk «krise», og som kjent reduserer dette mottakligheten for informasjon. Aktsomhet er derfor særlig viktig i slike situasjoner. Det var viktig for meg å vite hvordan de faktisk erfarte å bli spurt om deltakelse. Derfor tok jeg dette temaet opp på slutten av intervjuet. Det var ingen av mine informanter som sa eller viste at de ble presset eller krenket i denne situasjonen, men de innrømmet at de gruet seg for å ta kontakt, og at dette var en barriere.

Et intervju kan også ha en terapeutisk effekt ved at den som intervjues, får anledning til å snakke igjennom situasjonen og dermed bearbeide inntrykkene (Malterud, 2003). Mine informanter ga spontant uttrykk for at det var positivt å få anledning til å gjenfortelle helheten i sine erfaringer, selv om det var følelsesmessig krevende. De var blant annet motivert av et ønske om å bidra med erfaringskunnskap til andre gravide i lignende situasjoner. Uten unntak var det første gang noen utfordret dem til å snakke igjennom helheten i sine erfaringer.

Konfidensialitet er et absolutt krav i all forskning. For å ivareta dette har jeg endret dialekttypiske ord og uttrykk. Av samme hensyn har jeg begrenset komplementære

personlige data som ville vært med på å beskrive informantenes bakgrunn og erfaring ytterligere.

7.7. Analyse av empiri

Dette punktet vil gi en utdypende presentasjon av hvordan arbeidet med analysen har vært gjennomført. Det er ulike veivalg i analyseprosessen. Jeg vil nå omtale de ulike trinnene dataene i denne studien har tatt. Den erfarne forsker vil kanskje være i stand til å rekonstruere sin vei gjennom materialet på en begripelig og pålitelig måte, skriver Malterud når hun omtaler analyse av kvalitative data (Malterud, 2003). Dette er min første erfaring med et så stort kvalitativt materiale, så jeg tilhører ikke den gruppen hun omtaler, men skal bestrebe meg på å vise veien fra data til funn så pålitelig som mulig. Analysen av kvalitative intervjuer starter samtidig med innsamlingen av data og skjer gjennom hele prosessen (Kvale, 2001).

7.7.1. Fra tale til tekst

Rammene for intervjusituasjonen ga muligheter for en uforstyrret samtale mellom to parter. Jeg møtte informantene der de ønsket å møte meg. Dette varierte fra deres eget hjem, aktuelle sykehus til et hotell.

Jeg hadde lagt stor vekt på å ha et effektivt teknisk utstyr, med god gjengivelse av lyd. Dette for å sikre ordbruk, tonefall og pauser under intervjuet. Det innebar også at jeg før hvert intervju testet utstyret og gjorde det i stand til opptak.

Denne første fasen er ifølge Kvale allerede en avgrensning av informantenes kontekstuelle situasjon ved at lydopptak ikke gjengir visuelle aspekter som ansiktsuttrykk og kroppsspråk (Kvale, 2001). Jeg lyttet igjennom hvert intervju umiddelbart etter at det var avsluttet, og noterte ned noe av stemningen intervjuet hadde hatt. Dette gjorde jeg

systematisk hver gang. Denne informasjonen er kun brukt når jeg diskuterer de etiske sidene ved utvalget i kapittel 7.6.

Det første kravet når man gjør en transkribering av et intervju, er at det faktisk er gjort et opptak. Det andre kravet er at det er mulig å høre samtalen som er tatt opp (Kvale, 2001). Alle mine gjennomførte intervjuer hadde svært god lyd kvalitet og representerte ingen utfordringer i så måte. Jeg fikk transkribert intervjuene fortløpende og ordrett til skriftlig tekst.

Før neste intervju lyttet jeg igjennom det siste intervjuet for å etablere et helhetsbilde. Det første inntrykket som dannet seg, var at ingen av informantene ønsket å bli betraktet som abortsøkende kvinner, de brukte formuleringer som «*jeg måtte avslutte et ønsket svangerskap*». Et annet inntrykk var at de opplevde å måtte skjule prosessen fordi det ikke var legitimt å snakke om og bearbeide følelser på samme måte som ved andre sammenlignbare situasjoner, for eksempel «*krybbedød*». Begreper som skyld, skam, urettferdighet og kaos gikk igjen i de små oppsummeringene jeg gjorde etter hvert intervju. Mange av informantene beskrev hvordan de aktivt distanserte seg fra følelsene de til nå hadde hatt for barnet i magen, for å overleve belastningen med den kommende adskillelsen.

Jeg gjorde også en vurdering av om jeg skulle justere intervjuguiden. Den var bygget opp rundt noen sentrale temaer på bakgrunn av mitt kjennskap til dem. Denne intervjuguiden kunne jeg bruke som en «huskelapp», men min erfaring var at den knapt nok ble benyttet. Det skyldes at jeg innledningsvis ba informantene om å begynne sin historie med å fortelle hva de husket som sin første erfaring med å være gravid, og så å gå videre til det første møtet med ultralydundersøkelsen. Slik fikk intervjuene samme start og en naturlig progresjon.

Temaets sensitive karakter gjorde sitt til at informantene ble emosjonelle, og ikke sjelden måtte vi ta en pause. Jeg valgte da å slå av lydopptakeren, for så å fortsette når det var naturlig.

7.7.2. Tekstens kvalitative reliabilitet og validitet

Transkriberingen innebærer oversetting fra et muntlig språk, som har sine egne regler, til et skriftspråk med helt andre regler. Tekstene er heller ikke kopier eller gjengivelser av en realitet, men en form for abstraksjoner (Kvale, 2001). Det neste trinnet *etter* å ha dannet seg et helhetsinntrykk, var å få frem og formidle meningen i den skriftlige teksten. Dette representerer en form for strukturering og har til hensikt å få en bedre oversikt over materialet. Jeg organiserte den skriftlige teksten i noen fortattede temaer. Denne endringen av teksten kan endre betydningen av informantenes utsagn, men i all hovedsak mener jeg å ha ivaretatt dette hensynet så langt som mulig idet utsagnene er gjengitt kun med disse få justeringene. Jeg har dermed ikke lagt vekt på å tolke utsagnet før det ble endelig gjengitt. Et eksempel på denne struktureringen var å se på temaer knyttet til situasjonen der informantene måtte vente på en endelig diagnose på barnet. Da var situasjonen preget av at de «satte svangerskapet på vent». Flere beskrev det som om de oppholdt seg i en «boble», og tid og sted var underordnet. Det var ikke lenger naturlig å snakke om og sanse sin gravide kropp, de etablerte en distanse på flere plan. Etter alle intervjuene var transkribert, leste jeg også igjennom alle intervjuene flere ganger. I tillegg til dette lyttet jeg igjennom for å forsøke å se om jeg hadde fått tak i det kvinnene prøvde å formidle til meg, og eventuelt å korrigere det bildet jeg hadde dannet meg. En ting som var påfallende, var kvinnenes genuine interesse for å få fortalt åpent og ærlig hvilke erfaringer og opplevelser de hadde vært igjennom. De ønsket så inderlig at deres erfaring kunne komme andre i lignende situasjoner til nytte.

7.7.3. Meningsfortetting

Resultatene form er hovedsakelig uttrykt gjennom det som omtales som meningsfortetting, noe som medfører at intervjupersonens uttalelser kortes ned til kortere formuleringer. Noen lange setninger er komprimert til kortere setninger, hvor den umiddelbare meningen i det som ble sagt, gjengis med få ord. En slik meningsfortetting medfører dermed en reduksjon av intervjueteksten til kortere og mer konsise formuleringer (Kvale, 2001).

Den samlede intervjueteksten som ble transkribert, var på om lag på 400 sider med ca. 300 ord på hver side. Dette var tekst fra 22 kvinner som brukte mellom én og to timer på sin fortelling. Denne tilnærmingen til intervjuanalysen innebærer at det er mye tekst å lese og lytte til gjentatte ganger. Jeg har under prosessen fokusert på å generere mening slik Kvale beskriver (Kvale, 2001). Denne metodiske tilnærmingen med røtter i Husserls fenomenologi har som mål å komme frem til fenomenets essens slik den viser seg gjennom subjektets beskrivelse av sin livsverden, forskerens vitenskapelige perspektiv og reduksjon av egne erfaringer og teoretisk kunnskap. Giorgi sier at formålet med den fenomenologiske analysen er å utvikle kunnskap om informantenes erfaringer og livsverden innen et bestemt felt (Giorgi, 1997). Jeg lette etter dette innenfor et felt jeg alltid har vært veldig engasjert i gjennom min praksis som jordmor og formidler av praksis til studenter i sykepleie og jordmorfag. Jeg har etter beste evne forsøkt å sette mine egne forutsetninger til side i møte med dataene, men dette er ingen enkel løype å gå. Men jeg iakttok meg selv og mine verdier knyttet til det valget kvinnene måtte ta, og merket at spørsmålet om hva de valgte, var mindre interessant fordi deres erfaring ga mening uansett valg. Det innebærer at jeg har prøvd å ha et reflektert forhold til min egen innflytelse på materialet og å gjenfortelle informantenes erfaringer og meningsinnhold så lojalt og tydelig som mulig.

Analysearbeidet har hele tiden vært preget av en runddans mellom data, refleksjon og nye runder med teoretiske perspektiver for å søke forståelse. Jeg har lagt vekt på å presentere de temaene som ble mest sentrale for meg, uten å tape helheten i fortellingene. Gjennom den knappe sjangeren som artikkelformen representerer, sier det seg selv at dette var vanskelig. Jeg håper allikevel å ha vist mine informanter respekt gjennom de konklusjonene jeg trekker av denne undersøkelsen.

8. Resultater

8.1. Oversikt over funn/resultater

Hensikten med denne studien er å få kunnskap om kvinners erfaringer når de opplevde at fosteret fikk en alvorlig diagnose. Hovedfunnene viser at når kvinner mottar informasjonen om at det er noe alvorlig galt med fosteret, opplever de en tilstand preget av eksistensiell sårbarhet. Informantene livssituasjon endres dramatisk, og de beskriver at de ikke har kontroll over det som skjer. Dette kommer på ulike måter til uttrykk som fysisk og psykisk smerte og som en kroppslig og personlig erfaring. I ulike situasjoner forteller de om sine erfaringer med ultralydundersøkelser og videre diagnostikk. 11 informanter beskriver prosessen med svangerskapsavbruddet som en verdikonflikt de ikke er tilstrekkelig forberedt på. De øvrige 11 informantene beskriver følelser som ambivalens og usikkerhet, noe som preger dem i resten av svangerskapet. Hver enkelt kvinne opplever dette forskjellig og beskriver det med sin særegne fortelling. Felles for alle kan sammenfattes ved en tilstand hvor eksistensiell sårbarhet viser seg som et kaos av motstridende følelser, som følgende case illustrer:

Var bare glade for å få en ultralyd, vi. Og da skulle vi jo spørre om kjønn neste gang og ... så vi gledet oss skikkelig til det, vi.

Jeg tenkte ikke så mye over det, det er ingenting i veien med min unge, det skjer jo ikke meg, det er noe som skjer alle andre. Så jeg var ganske beroliget sånn, jeg fikk ultralyd hver gang jeg var til legetime. Det beroliget meg at hjertet slo, at det faktisk var noe inni der. Jeg tror det er på grunn av ultralyden og all den teknologien som gjør at du har kontakt med barnet fra første stund.

Men i uke 18 da så hun noe. Hjertet var bare halvveis utviklet. Små lunger, lillehjernen var liten, fingrene var veldig spesielle. Så, ja, hun sa at det mest sannsynlig var Trisomi 18, og vi fikk tilbud om fostervannsprøve 2 min. etterpå der igjen.

Det gikk jo så fort at vi rakk nesten ikke å tenke noen ting, så ... vi var litt målløse, og trodde ikke helt på henne da. Ungen sparket jo som bare det, og var jo helt ... det virket jo som alt var normalt, da.

Tiden framover sto stille, jeg husker nesten ingen ting, alt var kaos og mørkt. Det er absurd at man skal i nemnd, og det syntes de selv også i denne situasjonen, men det var de forpliktet i forhold til norsk lov. Det var klart belastende å sitte og snakke da. Hele situasjonen var jo feil, at man skulle få innvilget abort, ordet abort hørte ikke hjemme i sammenhengen. Jeg følte jo ikke at – jeg ville jo ikke ha noen abort på en måte.

Det er klart det er følelser som er veldig nære og veldig sterke. Så jeg tror at hvis ikke det er slike ting som tar oss, er det ingen ting som tar oss.

Jeg husker fostervannet gikk. Jeg var ikke forberedt på det, skjønte ikke helt hva som skjedde. Men selve fødselen syntes jeg var ... det var selvsagt kjempetrist og trasig, men det var en fin opplevelse, når jeg tenker tilbake på det så var det kjempefint.

Det var mange som ikke torde snakke med meg, de unngikk meg, det synes jeg var ganske tungt. Jeg skjønner jo at de synes det er vanskelig å ikke vite hva man skal si, men et håndtrykk eller en klem sier mer enn mange ord. Så det synes jeg var tungt.

Men det er jo helt klart, det er jo et enormt tabu fortsatt det der å miste barn. Og det trodde jeg ikke at det egentlig ... altså så å si, jeg tror nesten at 40 % av mine venninner har tatt en abort eller mistet et barn før uke 12. Så det er enormt vanlig. Men allikevel så er det sånn der veldig hysj, hysj.

Vi satte inn en begravelserannonse i avisen, og det var greit at folk visste. Men det er nok mange i vår generasjon som ikke er vant til å se på den type annonser.

Denne casen beskriver en prosess fra det tidspunkt hvor kvinnen gleder seg til sin første ordinære ultralydundersøkelse, og frem til en uventet avslutning på svangerskapet. Den viser til det første forskningsspørsmålet som tar opp hva gravide kvinner opplever når de under ultralydundersøkelsen får vite at det er noe unormalt med fosteret, og hvordan dette blir formidlet. Det sentrale er å forstå følelsenes grunnleggende rolle i den enkelte informants erfaringer, og hvordan dette preger deres «væren i verden» i den prosessen de var i.

8.2 Å oppleve krenkelse i krise

I **artikkel 1** tar jeg i hovedsak opp gravide kvinners møte med abortnemnda når de etter overveielse har besluttet å avslutte svangerskapet. Flere informanter beskriver en uventet verdikonflikt når de konfronteres med at de må *søke å begrunne* i nemnd et svangerskapsavbrudd de egentlig ikke ønsker.

Gjennom utsagn som at det «slo ned i dem», viste flere informanter til det faktum at valget om å avslutte svangerskapet veldig raskt kom som en ubevisst tanke. Når diagnosebildet forelå, ytret de et ønske om «å bli kvitt denne ungen så fort som mulig». Samtidig startet den medisinske prosessen med å få en endelig diagnose, en ventetid som var preget av ambivalens. Ambivalensen var knyttet til at det ikke var en *bekreftet* diagnose, og dermed til et håp om at denne ulykkelige situasjonen ikke var en realitet. Det ytret seg som et følelsesmessig kaos hvor tid og rom fikk andre dimensjoner.

Informantene kom med eksempler på at tiden sto stille, og at de eksisterte på siden av seg selv mens videre diagnostikk i form av fostervannsprøve eller ultralyddiagnostikk ved spesialklinikkk ble gjennomført. De er i en krisepreget situasjon med tidspress fordi de nærmer seg *øvre* grense for abort og dermed den *nedre* grensen for når et eventuelt født friskt barn kan overleve. Flere av diagnosebildene viste defekter av letal karakter, det vil si at barnet ikke ville leve over tid eller overleve fødselen, mens noen barn ville kunne leve i noen timer eller dager. Underveis i denne prosessen blir det aktuelt å gjøre en vurdering og ta avgjørelsen om at svangerskapet skal avsluttes. Det er da de introduseres for rammebetingelsen for svangerskapsavbrudd etter 18. svangerskapsuke. Kvinnene måtte selv begjære svangerskapet avbrutt og møte en abortnemnd, på samme måte som tidligere abortlovgivning i Norge hadde ved abort også før 12. uke (Lov 13 juni 1975 nr. 50, 1975). Det er i denne situasjonen de beskriver en opplevelse av å være krenket. Deres resonnement går på at dette er noe de i utgangspunktet verken ønsket eller ville, de er

uønsket kommet opp i denne situasjonen. Informantenes erfaringer er også at informasjonen og veiledningen legger til rette for beslutningen om å avslutte svangerskapet. Da blir møtet med abortnemnda en paradoks situation, og det verste for dem var å fremføre argumenter for og å forsvare en handling de egentlig ikke ønsket. Opplevelsen av krenkelse kan henge sammen med at kvinnene ikke visste at de måtte igjennom en nemdsbehandling, det kom helt uventet på dem. Krenkelsen beskrives med forskjellige uttrykk som sinne, sorg og hjelpeløshet over å føle seg «fanget av situasjonen». Problemet er at de ønsker seg et barn, men at det barnet viser seg å ha defekter som gjør ønsket umulig å oppfylle. De ønsker ikke å ta livet av «barnet sitt», men de ønsker heller ikke å beholde akkurat dette barnet:

Jeg tenkte faktisk på at dette her er siste sjanse til å kjenne det barnet. Det er klart jeg følte meg helt grusom. Det er helt klart. Jeg har alltid vært for at man skal ha et valg, og det er jeg fortsatt, men det fjerner ikke følelsen av at du gjør noe helt forferdelig.

Kvinnene erfarer å være på leting etter svar på hva som skjer, og hvorfor dette skjer. For noen er svangerskapsavbrudd en avslutning på et svangerskap og et barn de ønsket og drømte om:

Jeg reagerte på medisinen jeg fikk, kraftige rier. Så jeg kjente det godt. Men den fysiske smerten var ingenting mot den psykiske. Og jeg husker jeg tenkte – nå er det for sent å snu, definitivt for sent. Og da fikk jeg ny panikk – Jeg vil hjem, jeg vil ikke dette. Så mannen min måtte ta tak i meg og leie meg videre. For da – Nei, hjelp. Jeg vil hjem. Nei, nei – slå av, nå føder jeg, nå er jeg ikke gravid mer. Så konsekvensene av valgene gikk veldig opp for meg. Men da var det for sent å snu.

Gjennom disse sitatene formidles på forskjellige måter ulike erfaringer med fysisk og psykisk smerte. Dette vil bli diskutert videre i resultatdiskusjonen.

8.3 Å oppleve kroppen som fremmed

I **artikkel 2** beskrives kvinnenenes opplevelse av sin egen kropp som distansert og fremmedgjort når mistanken vekkes om at noe er galt, eller når fosteret får diagnostisert en alvorlig diagnose. De erfarer da at kroppen reduseres til en «beholder» og omtaler sitt eget foster som et «monster». I en gitt situasjon beskriver de eksistensiell sårbarhet som skyld, ensomhet og skam over egne følelser fordi de opplever en distanse til egen kropp og til sitt eget foster.

Den gravide kroppen er normalt preget av store fysiologiske endringer (Fraser and Cooper, 2003). Mange kvinner opplever dette som positive endringer, mens andre misliker kroppens endrede uttrykk. De fleste av mine informanter hadde synlige kroppslige tegn på at de var gravide, idet livmoren vokser uke for uke og var blitt mer synlig. Kroppen er til stede i bevisstheten på en særskilt måte når man er gravid, idet det skjer fysiske forandringer hele tiden. Det er heller ikke uvanlig at kroppen i større grad blir noe «felles» i den forstand at magen berøres og til en viss grad lar seg berøre av andre.

De kroppslige endringene informantene erfarte, ble beskrevet i ulike settinger. De beskrev at de opplevde at noe skjedde med kroppen da de fikk foretatt ultralydundersøkelsen og mottok den visuelle informasjonen og antagelsen om at ikke alt var som det burde. Flere av informantene fortalte at de raskt skjønnte at noe var galt: *«Intuitivt skjønnte jeg at noe var fryktelig galt.»* Det kunne være mimikk fra den som undersøkte, eller ordbruk, som for eksempel *«her ser jeg noe jeg må se nærmere på»*. Umiddelbart beskriver flere en opplevelse av at kroppen endrer seg og *«fryser til is»*. De kommer i en betraktningssposisjon til sin egen kropp som de opplever som «fremmed». Samtidig erfarer flere en begynnende følelse av distanse til fosteret, de objektiverer sin egen kropp og fosteret. De beskriver at bildet de hadde i hodet av hvordan fosteret så ut, endret seg. I

tiden frem til endelig diagnose beskriver flere at de nå opplever skremmende «monsterlignende» bilder og opplever en redsel for hva de bærer på. De har et tvetydig og ambivalent forhold til egen kropp og fosteret i magen. Det er et påfallende trekk at dette etableres kort etter den første undersøkelsen. I den videre prosessen beskriver de «å sette følelsene på vent» som en «redningsaksjon» for å ivareta seg selv og forhindre at de blir mer glad i barnet. Det kom etter at det var tatt mistanke om at noe kunne være galt med fosteret. De beskriver en situasjon hvor de ikke tør å forsette sitt følelsesmessige engasjement, og at de aktivt prøver å bryte den relasjonen de har til sitt eget foster. De objektiverer sin kropp og sitt svangerskap verbalt. De erfarer en situasjon med en plagsom tvil, og kvinnene leter etter svar på hva som kan komme til å skje. En kvinne uttrykker det slik:

*Jeg bestemte meg på forhånd og sa til meg selv at jeg skulle dempe meg, at jeg fikk ikke lov til å være glad, ikke lov til å puste ut.
Jeg kommer til å sitte på nålespisser helt til den dagen jeg får bekreftet at alt er bra og sånn som det skal være med ungen.*

Denne erfaringen kan også komme tilbake ved en ny graviditet. En av informantene var gravid igjen og sa det slik:

Jeg tør ikke knytte meg til ham. Jeg er kjempeglad for at jeg er gravid og jeg ønsker meg barn over alt på jord, men jeg tør ikke slippe han innpå meg.

Flere kvinner uttrykker at fosterbevegelser som før var noe kjært, blir en påminnelse om at de svikter som mor fordi de opplever og erfarer en distanse. På en måte er dialogen de hadde med fosteret brutt. Det er ingen av mine informanter som forsetter «å snakke» med eller «syng» for fosteret, noe flere hadde som vane før diagnosen. En annen formulering de bruker, er at de ikke er gravide mer, ei heller kan snakke om det å være gravid, for de skal jo kanskje avslutte svangerskapet:

*Tanken på at kanskje etter noen uker fikk jeg beskjed om at jeg måtte ta det bort.
Og da fant jeg ut at det kanskje var enklere å ikke ha knyttet seg så veldig mye.*

Proessen frem mot en endelig diagnose beskrives som ensom og vanskelig. På den ene siden har de et lite håp om at det ikke er så alvorlig, på den andre siden resignerer de og tar inn over seg den faktiske situasjonen.

*Jeg fikk beskjed om at jeg skulle leve livet så normalt som mulig. Jeg var inne til ultralyd hver 14. dag, og det var en pine hver gang jeg dro.
Jeg var livredd han kanskje var død i magen min uten at jeg kjente det.*

Relasjonen mellom kvinnen og barnet endres dramatisk. Men inntil kvinnene har en bekreftet diagnose, pendler de mellom fortvilelse og håp.

8.4 Å foreta verdivalg under tidspress

Artikkel 3 omhandler kvinners erfaringer gjennom hele prosessen fra de fikk en mistanke om at noe var alvorlig galt med fosteret. Noen av informantene (n = 12) hadde her erfaringer med valg av sene svangerskapsavbrudd, mens de øvrige (n = 10) hadde andre typer erfaringer knyttet til et svangerskap med en mistanke over tid og/eller en alvorlig diagnose hos fosteret som de ikke visste utfallet av. Disse kvinnene beskrev at de pendlet mellom ulike typer følelser som sorg/skyld, håp/resignasjon og aksept/protest. Ingen av informantene i denne studien hadde vurdert å takke nei til tilbudet om ultralyd i svangerskapet. De erfarte at dette var et ledd i det etablerte tilbudet om svangerskapsomsorg, og at undersøkelsen var noe man vanligvis ikke takket nei til. I en skriftlig informasjonsbrosjyre som enten ligger på sykehuset/poliklinikken eller blir sendt hjem til kvinnene før undersøkelsen, understrekes det at dette er et frivillig tilbud (Sosial- og helsedirektoratet IS-1228 B). Dette ble tatt opp under intervjuene, men ingen av mine informanter hadde lagt vesentlig vekt på *innholdet* i brosjyren. Noen av informantene hadde «skummet» brosjyren, men kunne i liten grad si noe om hva som sto der.

Informantene betraktet ikke dette som noe uvanlig: «Ultralyd er noe alle går til uten å stille spørsmål når de er gravide.» Dette var en anledning hvor svangerskapet skulle bekreftes, og mange gledet seg til å se barnet på skjermen for første gang.

Et felles trekk i materialet var at samtlige kvinner i denne studien selv oppsøkte tilbudet om ultralydundersøkelse. De fleste hadde én eller flere erfaringer fra det private markedet, men terskelen for å be om en «ekstra» undersøkelse var lav og ble i all hovedsak imøtekommet hvis mulig. De beskrev et avhengighetsforhold til teknologien:

Jeg har vært på ultralydundersøkelse tidlig i dette svangerskapet, hos den vanlige legen min på sykehuset. Første gang jeg var på ultralydundersøkelse var i sjette uke. Da kunne vi se hjertet og, det var jo veldig gøy. Etter det har jeg bedt om ultralyd hver gang.

Informantene understreket at undersøkelsen var spesielt viktig for partneren, som ikke hadde egen erfaring med å være gravid på godt og vondt. Erfaringene med ikke å henge med i prosessen kom først da det ble spørsmål om videre undersøkelse, enten i form av spesialisert ultralyd eller som fostervannsprøve/morkakeprøve. I denne situasjonen er kvinnene allerede i en krisepreget tilstand fordi en mistanke er etablert. Det var ingen av informantene som opplevde at det ble brukt tid på informasjon om videre diagnostikk skulle utføres, dette var på en måte en naturlig fortsettelse. Et resultat av dette var at flere så på denne situasjonen som noe de havnet i uten å skjønne hva som egentlig skjedde. Mange opplevde at avgjørelsene ble tatt over hodet på dem, og at det var vanskelig aktivt å medvirke i beslutningene. Først etter at videre diagnostikk var utført, opplevde de at det igjen ble lagt vekt på informasjon. Den omhandlet en vurdering av barnets diagnose, prognose og livskvalitet, og ulike spesialister kom inn etter behov. Det kan se ut til at det er under første del av diagnostiseringen at informasjonsflyten ikke er tilstrekkelig. Kvinnene er allerede preget av krise, og deres mottakelighet for informasjon er derfor oftest redusert. Når informantene omtalte dette, beskrev de en situasjon hvor de hadde store behov for detaljer om den eventuelle diagnosen. Mange brukte Internett som kilde

mellom eventuelle nye undersøkelser og opplevde da å bli konfrontert med informasjon som beskrev ting annerledes. Dette kunne ha å gjøre med vurderingen av om det var mulig å leve med den aktuelle diagnosen eller ikke. Dette forsterket deres erfaringer med skyld og usikkerhet. Men de opplevde ikke at det var mulig å reversere eller bruke mer tid, for tiden var allerede knapp, og det nærmet seg øvre grense for et svangerskapsavbrudd.

8.5 Å føle skyld før og etter svangerskapsavbruddet

I **artikkel 4** drøftes dette temaet ved å se på hvordan man i Norge legger rammebetingelser for tilbudet om rutinemessig ultralyd. Jeg diskuterer dette, ved å vise til praksis i andre land og løfter opp problemstillingen om mulighetene dette gir for å ivareta en autonom praksis for brukerne av denne teknologien.

Ett funn var kvinnenens erfaring med den sterke følelsen av sorg og skyld. Deres møte med hverdagen og omgivelsene forsterket denne opplevelsen. Graviditeten var i videre utvikling, men i en ventetid hvor de ikke visste utfallet, de levde med en skjult utgang.

Det var ingen av mine informanter som opplevde at de kunne snakke om dette med andre enn partner og eventuelt helsepersonell. I nærmiljøet ble det heller slik at de unngikk å snakke om det og var unnvikende hvis det kom utdypende spørsmål. Dette var spesielt vanskelig hvis de som spurte hadde egne barn, fordi den gravide da skulle møte noen forventninger uten å vite det endelige resultatet. I ventetiden var det ingen av mine informanter som delte sine tanker verken med familie eller venner. De unngikk å svare når kollegaer eller venner ønsket å vite hvordan ultralydundersøkelsen hadde gått.

Svangerskapet var ikke lenger samtaleemne, slik det hadde vært før. Nærmiljøets forventninger var knyttet til at de fleste gravide kommer tilbake med bilde eller video av

barnet, noe som dermed blir et felles anliggende etter et normalt funn ved den rutinemessige ultralydundersøkelsen rundt uke 18.

Informantene i min undersøkelse beskrev ventetiden som uholdbar. Varigheten på denne perioden kunne være fra noen dager og opptil 2–6 uker. Det var avhengig av hvor raskt diagnosen ble bekreftet. Dersom det foreligger tvil eller usikkerhet rundt et diagnosebilde, er det en forutsetning at den som undersøker, kontakter eller diskuterer funnet med en kollega eller overordnet, at man innhenter en såkalt «second opinion». Det kan ta tid å få organisert dette, og noen ganger nødvendiggjøres gjentatte undersøkelser. Dette gjaldt også mine informanter, og tiden det tok var avhengig av hvor i landet de var bosatt, og hvor langt det var til spesialist. Mange klamret seg til et ørlite håp før diagnosen ble endelig bekreftet.

Informantene ga uttrykk for at nærværet av fosteret forsterket en skyldfølelse over vurderingene som snek seg inn i bevisstheten. Noen av parene var bevisst på hva de ville gjøre hvis barnet hadde ulike diagnoser, og drøftet igjennom disse alternativene, i en resignasjon over utfallet. Det var et trekk ved samtlige at de ikke ønsket et samfunn som gjorde det mulig å velge bort barn med alvorlige diagnoser. Deres beslutning om å avslutte svangerskapet bygget for eksempel på en erkjennelse om at barnet ville bli påført mye lidelse, for eksempel i form av store operative inngrep. Mange brukte begreper som at «de skammet seg» over sine egen tanker og beslutninger, men følte at de ikke egentlig hadde noe valg. På mange måter opplevde de situasjonen da de var innlagt på sykehuset annerledes: Der var det legitimt å snakke om disse følelsene, og de fikk støtte for sine beslutninger. Men det å gå inn i prosessen med å gjennomføre svangerskapsavbruddet ved å fremkalle en for tidlig fødsel var igjen en situasjon der informantene beskrev eksistensiell smerte som fysisk kroppslig smerte så vel som psykisk kroppslig smerte:

Da fikk vi en modningspille som skulle modne mormunnen, og så måtte vi reise hjem i 2 dager. Og det var pyton. De sa, at en dag vil jeg forstå verdien av hvorfor

de gjorde det, men jeg har ikke skjønt det ennå. For det var terror, rett og slett. Jeg ville ikke hjem, og jeg ville egentlig ikke dette.

Noe ble lettere for noen av informantene etter svangerskapsavbruddet da de fikk se, ta på og bli «kjent» med barnet sitt. Alle informantene sa at de hadde en tiltro til at diagnosen var riktig, men det var også en liten tvil. Derfor ble de en positiv opplevelse å se at diagnosebildet var riktig. Opplevelsen av sorg og skyld ble erstattet av nærhet og stolthet over at dette var deres barn, tross alt. De erfarte at deres protest over situasjonen gradvis ble erstattet av en form for aksept. De beskrev en nærhet de ikke hadde kjent siden prosessen hadde startet:

Jeg var bare livredd, men da jeg så ham ble jeg forelsket tvert. Jeg ville selv konstatere at han var død, og hadde fingre og tær og ... han kom jo i fostersekken, de hjalp meg å fjerne den, så fikk jeg ham tvert til meg. Tørket av litt blod. Og hvor surrealistisk det enn kan høres ut, så var det verdt det. Altså smerten og alt, det var verd det.

Men sårbarhet var hele tiden fremtredende. Et eksempel på dette var den måten jordmor valgte å ta ut det døde barnet på for et av parene. Situasjonen til nå hadde vært en oppmuntring til å se, ta på, være nær og ta bilder. Men til slutt kom tiden da det var aktuelt å ta barnet ut. Da ble barnet lagt i en seng og kjørt ut til kjølelager. Jordmor brettet et teppe over barnets hode før hun tok det med seg ut. Denne opplevelsen ble for dette paret en påminnelse om at deres barn ikke var bra nok, og at det skulle skjules. Det var ingen god avslutning for dem.

Mange av informantene valgte å ha en form for ordinær begravelse. For mange ble dette en måte å informere nærmiljøet på om hva som hadde skjedd. Flere beskrev at det å være aktivt med i forberedelsene og gjennomføringen av begravelsen gjorde prosessen noe lettere. Alle unntatt én kvinne valgte begravelse med eget gravsted og fremhevet dette som en viktig premiss for den videre sorgbearbeidingen og aksept av at dette var et ønsket barn og ikke en abort.

De fleste opplevde det vanskelig å snakke om beslutningen om å velge bort et barn, selv om det hadde et alvorlig diagnosebilde. Noen uttrykte at de ikke hadde energi til sosial omgang, og at følelse av skam og stigmatisering var fremtredende. For noen ble dette en forsterkning av egen reaksjon. Bearbeidingen av det hele kom også i en form for ubalanse. De erfarte at nærmiljøet, venner og familie ble fort ferdige med det hele, mens mine informanter hadde et uttrykt behov for gjentakelse og aksept av sorg over tid.

8.6 Oppsummering av resultatene

De funnene som her er presentert, viser hvordan mine informanter, som bare er kvinner, opplever og uttrykker eksistensiell -sårbarhet i en situasjon hvor de møter uventet diagnostisk informasjon. En konsekvens av et tilbud de ikke var tilstrekkelig kjent med. De viser på ulike måter hvordan dette kommer til uttrykk som kaos i egne følelser, og føler seg «fanget» av situasjonen. Flere kvinner beskriver hvordan de setter svangerskapet på vent og pendler mellom håp og resignasjon, en erfaring med en vedvarende gjennomgripende kroppslig eksistensiell smerte. De beskriver hvordan distanse til egen kropp og fosteret forsterker en følelse av meningsløshet og ambivalens. De som hadde bestemt seg for å avslutte svangerskapet, erfarer krenkelse når de måtte begrunne ønsket om å avslutte svangerskapet for en abortnemnd. Egen sorg blir vanskelig å bearbeide åpent fordi de ikke føler det legitimt å snakke om denne livshendelsen. Flere informanter beskriver at den psykiske smerten under fødselen overskygget den fysiske smerten, men at noe ble «lettere» når de fikk se, berøre og møte realitetene ved diagnosebildet hos barnet. Det gjelder også for de kvinnene som ikke fikk en verifisert diagnose før etter at barnet var født. Sorgen fikk et åpent uttrykk og en ny mening overfor familie og venner i forbindelse med begravelsen av barnet. Dette kan sees som at mening endrer innhold og

ny mening reetableres gjennom prosessen. En kvinne valgte å ikke se eller berøre barnet og ønsket heller ingen åpen begravelse. Hun valgte en annen måte å takle og bearbeide situasjonen på.

Disse ulike erfaringene kan bidra til en økt forståelse av hvordan kroppslig smerte har en eksistensiell dimensjon, og hvordan en tilstand av sårbarhet kan komme til syne på forskjellige måter. Vetlesen diskuterer smerte og dens intensjonalitet og knytter dette til språket, som han mener kommer til kort når noen skal beskrive sine smerteerfaringer (Vetlesen, 2004). Informantene i dette materialet beskrev sine erfaringer i ulike kontekster, med et visuelt og uttrykksfullt språk. En kvinne sier det slik:

Da ble jeg egentlig helt merkelig tung inni meg. Det kan ikke være mulig at det er ett eller annet igjen. Hvorfor kan jeg ikke få fred? Kan jeg ikke bare få være glad? Vi hadde gledet oss til å gå på den ultralyden sammen. Hadde følelse av at – bare vi kommer oss dit så blir alt bra. Men så ble det ikke det. Jeg følte meg bare tom. Jeg har ikke grått.

Ut fra sitatet over mener jeg at språket kan gi en dypere innsikt i en gitt situasjon. Neste kapittel vil gå dypere inn i en videre diskusjon av noen temaer som speiler resultatene i denne studien.

9. Diskusjon av resultatene

9.1. Innledning

Diskusjonen av resultatene tar utgangspunkt i de to ulike forskningsspørsmålene:

- Hva opplever kvinner når de under ultralydundersøkelsen får vite at det er noe unormalt med fosteret, og hvordan uttrykker de dette språklig?
- Hva opplever kvinner emosjonelt og kroppslig når de velger å avslutte et ønsket svangerskap?

Dette er erfaringer fra 22 kvinner i ulike situasjoner da barnet de ønsket, fikk en alvorlig diagnose, eller der en mistanke om dette hang over dem resten av svangerskapet. I forståelse med at hver fortelling er unik, har jeg allikevel sett at noen temaer går på tvers av den enkeltes erfaring. Å oppleve å være gravid er en personlig og kroppslig erfaring som kan forstås innenfor ulike paradigmer:

Culturel attitudes both to women and to reproduction are marked by certain paradigmatic represent actions. These abound in commonsense understandings of women and motherhood, but medical, psychological and social science are their main repository. (Oakley, 1980,s:6).

På bakgrunn av denne studiens funn velger jeg å diskutere tre temaer som viser en tilstand av eksistensiell sårbarhet og hvordan en kroppslig smerte har en eksistensiell dimensjon med ulike uttrykk:

- mellom nærhet og distanse til kropp og foster
- skyld og skam over egne valg
- normer som kompliserer

Innledningsvis vil jeg diskutere den kroppslige opplevelsen kvinnene beskriver når de definerer seg som en «beholder» for en annen kropp og uttrykker eksistensiell sårbarhet som en tilstand mellom nærhet og distanse til egen kropp og fosteret. Ved hjelp av et

fenomenologisk perspektiv kan man forstå og synliggjøre denne kroppslige forankringen slik flere informanter beskriver. Dette perspektivet vil også bli brukt i temaet som omhandler skyld og skam, men vil også bli supplert av etisk teori for å belyse dette som et moralsk tema. Avslutningsvis vil jeg trekke frem og drøfte noen av de kontekstuelle verdiene som omslutter dette tilbudet.

9.2. Mellom nærhet og distanse til kropp og foster

Flere kvinner i studien beskriver en opplevelse der kroppen endres til å bli en «beholder» for en annen kropp (fosteret). Begrepet om å bli redusert til en «beholder» er tidligere beskrevet av feministiske samfunnsforskere og enkelte leger og jordmødre som har vært kritiske til bruk av ultralyd i svangerskapet (Rothman, 1986, Ravn, 2004). De gir uttrykk for at teknologisk ervervet ekspertkunnskap blir viktigere enn subjektiv, kroppslig kunnskap, og at kvinnen i ultralydundersøkelsen blir redusert til et oppbevaringssted der den «andre kroppen» får forrang for kvinnes kropp (Ravn, 2004). Når noen informanter brukte begrepet «beholder», er det etter at de har mottatt informasjon om at ikke alt er som det bør med fosteret. Flere informanter beskrev at oppmerksomheten ble tatt vekk fra «kvinnen som var gravid», og at det i større grad ble en sentrering om «fosteret som en egen kropp» og om diagnosebildet.

Informantene beskriver følelser som viser en distanse til egen kropp. De snakker om og ser på egen kropp som noe «fremmed», og beskriver at en overlevelsesstrategi blir å opprettholde en distanse for å «holde ut» alle følelsene i kroppen. Bildet som gradvis fremstår av forholdet mellom mor og fosterkropp, er en relasjon som er truet fordi kvinnen har fått indikasjoner på at svangerskapet ikke går som planlagt. Informasjon og tolkning av fosterets biologiske tilstand rammer kvinnens kropp, som svarer med kroppslig ubehag. Dette kan sammenlignes med det Svenaeus diskuterer når han sier at stemninger eller kroppslige sansefølelser har en distinkt plass i den levde kroppen

når kroppen tilsykes. Han sier videre i kontrast til Satre at den levde kroppen i seg selv bærer muligheten til en fremmedgjøringsprosess:

*Kroppen er ikke lenger bare vårt hjem (det vil den i en viss forstand naturligvis fortsette med så lenge vi lever), i tillegg er den også en fremmed som vi må forsøke å kontrollere og leve med. At sykdommen er en **fremmedgjørende** erfaring, kommer altså av at kroppen viser seg i sin dobbelhet. Vi blir fremmede for oss selv. (Engelsrud and Heggen, 2007,s:49).*

Den gravide kvinne er et kroppslig subjekt som her snakker om fosteret som et objekt, noe hun prøver å skyve fra seg. Denne uttrykksformen er preget av en krise som ikke er uvanlig når et ønsket svangerskap ender uten et levende barn (Sjøvold S, 1985). Merleau-Ponty understreker at subjektet er et kroppslig subjekt og har tilgang til verden via sansingen eller persepsjonen (Merleau-Ponty, 1994). Når han snakker om persepsjon, forstår jeg det slik at det er kvinnens mulighet til se, og gjennom refleksjon beskriver informantene en erfaring om egen kropp. Måten kvinnene artikulere relasjonen til fosteret og egen kropp på, kan være et eksempel på en «objektiverende» refleksjon som reduserer fosteret til et objekt, noe som gjør det mulig å opprettholde den nødvendige avstanden, en forsvarsmekanisme for egne følelser:

... og så er det så lett på en måte bare fjerne seg fra alle de tanker og alle de følelsene man har hatt, men det er klart at det blir vel en del psykiske reservemekanismer, tenker jeg.

Kvinnene i denne situasjonen prøver å «unnsnippe» egen kropp, de prøver å ikke kjenne etter, men når foster beveger seg, blir de innhentet av sin egen kropp, som bærer av en annen kropp, fosteret. I Merleau-Pontys subjektforståelse kan dette være det samme som når han sier at subjektet kan aldri være et objekt fordi «subjektet» aldri kan unnsnippe seg selv (Merleau-Ponty, 1994). Gjennom beskrivelsen av ulike følelser og tanker viser kvinnene hvordan deres verden forandrer seg, og at «mening» får et annet innhold. Men er det i det hele tatt mulig å snakke om mening i en kropp som de ikke stoler på, eller som har forrådt dem? Er kroppen i denne sammenheng bærer av mening, i fenomenologisk

forstand? Flere kvinner beskrev erfaringer med at følelsen av distanse til barnet endret seg til nærhet i forbindelse med fødselen, og viser ved dette at innholdet i mening forandres. Svenaeus diskuterer at en fenomenologisk tilnærming til mennesker som opplever sykdom, er å søke å få innsyn i deres opplevelsesverden og måten den fylles og tømmes for mening på (Svenaeus, 2005). Han understreker at dette best kan skje i dialogen om opplevelsen mellom kvinnen og helsepersonell, i den hensikt å gi kvinnen økt forståelse og kunnskap om den aktuelle situasjonen. Et rammeverk som verktøy er diskutert av Lalor m.fl. i en studie som har utprøvd en modell, i den hensikt å gi håp en ny mening og bygge kvinnene opp for å bearbeide situasjonen når fosteret fikk påvist en anomali. De beskriver parallelle reaksjoner i sin studie som dem kvinnene i mitt materiale beskrev (Lalor et al., 2009). Flere informanter beskrev et behov for en gjennomgang av det de hadde erfart for å forstå egne reaksjoner, i søken etter mening i livshendelsen. Dette er også et kjent tiltak i håndtering av ulike typer kriser nettopp for å redusere og bearbeide den enkeltes smerte (Cullberg, 1994).

En krisereaksjon som dette er gjenkjennbar i andre sammenlignbare situasjoner, ved tap av barn eller andre nære familiemedlemmer (Dyregrov et al., 2003, Dyregrov, 2004, Hughes et al., 2002). Cullberg hevder i denne forbindelsen:

Vi kan si at vi er i en krisetilstand når vi kommer inn i en livssituasjon hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelig til å forstå og beherske den aktuelle situasjon. (Cullberg, 1994,s:14).

En av informantene hadde en tidligere erfaring med alvorlig utviklingsavvik i forrige svangerskap og beskrev at den eneste måten å forberede og sikre seg på var å tenke at «det går nok ikke bra denne gangen heller». Dette er igjen et eksempel på å skyve følelsene fra seg, en strategi som bidrar til å beherske situasjonen. Erfaringer med slike følelser kan forsterke opplevelsen av at kroppen er fremmedgjort, og de blir et minne som det er vanskelig å mestre. Nortvedt bruker begrepet *dobbelt smerte* når han diskuterer

fenomenet fantomsmerter som et positivt minne om en funksjonell kropp, eller som et negativt erfaringsminne, som et minne om den lamme kroppsdelen (Nortvedt, 2006).

Informantene i denne undersøkelsen beskrev både en fysisk smerte for eksempel under fødselen og ikke minst den psykiske smerten i panikken over konsekvensene av valgene de tok. Slik jeg ser det, kan dette betraktes på samme måte som en *dobbelt smerte*, som kan forsterke lidelsen i erfaringen kvinnene har.

Dette kan også sammenlignes med den situasjonen infertile kommer i når de ikke lykkes med å få barn, hvor sinne, ensomhet, depresjon og skyldfølelse er følelser som mer eller mindre opptrer samtidig (Sjøvold S, 1985, Schmidt, 1996).

Disse grunnleggende følelsene kommer til uttrykk på ulike måter hos kvinnene, avhengig av hvor i prosessen de er. Et fremtredende trekk er at flere opplever dette som vanskelig fordi følelsene oppleves som forbudte av en selv, eller som ugyldiggjort av andre. Dette kan henge sammen med at kvinnene ikke tør eller greier å dele opplevelsene med andre i omgivelsene, utover de nærmeste som ofte er partner, og som sannsynligvis er i en lignende situasjon.

På den ene siden prøver kvinnene å «fjerne» seg fra fosteret i magen, på den andre siden er ikke alt håp ute fordi diagnosen ikke er endelig bekreftet ennå. Flere informanter beskrev situasjonen som uutholdelig:

Vi hadde en forferdelig vanskelig natt. Vi gråt nesten hele tiden, tror jeg. Vi hadde et bitte lite håp om at det ikke var verre enn at det skulle gå bra, da. Men jeg vet ikke om jeg trodde på det selv, egentlig.

Følelsene blir ytterligere forsterket, og flere uttrykker at de opplever at fosteret får en annen status, de får andre «bilder» og fantasier om sitt eget foster, flere bruker begrepet «monster». De uttrykker en redsel for hva de *egentlig* bærer på:

Det var noe som hadde invadert meg, hva som helst, et monster, plutselig var magen i veien, spiste meg opp, men det var med en gang.

Igjen kan vi se noen språklige metaforer som tegn på en smerte med en eksistensiell dimensjon. Informantene beskrev lignende opplevelser både i våken tilstand og som drømmer. Brudal hevder at flere undersøkelser peker på at gravide drømmer annerledes enn ellers i livet, og at i spesielle livssituasjoner, som ved ulike former for kriser, blir drømmenes potensial til tider enda tydeligere enn ellers (Brudal, 2000). Utgangspunktet for å forstå denne opplevelsen kan knyttes til den videre fenomenologiske forståelsen av hvordan den levde kroppen aldri kan unnsnippe, det er gjennom kroppen subjektet, her kvinnen, «har» verden. Merleau-Ponty omtaler «levd kropp», der subjekt og objekt er sammenvevd i gjensidighet (Merleau-Ponty, 1994). Ravn viser noe lignende i sin studie, der flere informanter beskriver at de har alle mulige skrekkfylte scenarier før ultralydundersøkelsen, og at hvis alt er bra, er undersøkelsen betryggende, men følelsen varer ikke evig. Noen dager eller uker etter undersøkelsene kommer bekymringene igjen, og da er det helst en ny ultralyd som kan gi ny sikkerhet (Ravn, 2004). Informantene i min undersøkelse som fullførte svangerskapet og visste at fosteret hadde alvorlige misdannelser, for eksempel i hjertet, beskrev lignende erfaringer. De var aldri trygge og ønsket ultralyd ved hver konsultasjon. Deres erfaring var også å holde følelsene og fosteret på avstand, «la være å involvere seg». Flere kvinner forklarer sin smerte som frykt og ensomhet gjennom prosessen frem mot endelig diagnose:

Frykten gjorde meg veldig ensom. Du trekker deg veldig inn i deg selv. Setter på en maske hvor du smiler og er fornøyd til enhver tid, men det er bare utenpå.

Studier peker på at opplevelser av denne karakter er og blir vanskelige (Ekelin et al., 2004a, Grünfeld, 1984, Huser, 1993, Mitchell, 2004, McCoyd, 2007).

Dette understreker behovet for å videreutvikle kunnskap for å forstå opplevelsen og reaksjonene bedre, slik at kvinner kan få en mer åpen prosess når et svangerskap ikke ender med et levende barn (Bijma et al., 2008).

9.3. Skyld og skam over egne valg

I denne studien uttrykte alle informantene at svangerskapet var ønsket, for flere planlagt gjennom lang tid. Å føde barn er en av de viktige hendelser i livet. Det er en allmenmenneskelig og en høyst privat erfaring. Opplevelsen med å være gravid er avhengig av flere forhold, kanskje i første rekke om svangerskapet er ønsket. De første månedene er for mange preget av usikkerhet og venting, og det er ofte først etter første trimester mange sier til utenforstående at de er gravide.

Betraktningen om at en graviditet har *tre* psykologiske modningsfaser, rommer en mulighet til å se på den ubalansen som oppstår når svangerskapet avsluttes på «feil» tidspunkt (Sjøgren, 2005). Den første fasen, som omtales som en «känslomessig fusion», refererer til at kvinnen aksepterer og betrakter fosteret som en integrert del av egen kropp. Det viser hun ved at hun tar hensyn til at hun er gravid og verner om fosteret sitt. Hun endrer vaner, mange slutter å røyke i denne perioden. Tall fra Medisinsk fødselsregister for 2005 viser at mer enn halvparten av de gravide som røyker, slutter å røyke når de får bekreftet at de er gravide (Medisinsk fødselsregister). De tar også kostholds- og treningshensyn og velger i hovedsak å følge rådet om å være totalt avholdende fra alkohol. Neste psykologiske modningsfase innebærer at fosteret oppleves som kjent og separat i den forstand at det får en egen individuell status. Før kvinnene kom til ultralydundersøkelsen, var fosterbevegelser uttrykk for noe positivt, «tegn på liv». I situasjonen hvor diagnosebildet ble dem bevisst, beskrev de samme bevegelsene med negative termer. Flere uttrykte at de ble *minnet* om at de «sviktet» fosteret og derfor får skyldfølelse. I min studie kom denne opplevelsen særskilt til uttrykk i tiden før endelig

diagnose var bekreftet. Parallellt funn er også beskrevet i andre studier når gravide får uventet resultat på ultralyd og diagnosebildet blir avdekket:

When I saw it, I thought, This isn't messed up chromosomes or an elevated triple screen level. This is a real baby.» (Mitchell, 2004,s:231).

Den siste delen av denne psykologiske modningsfasen kan skje når kvinnen føder ved termin. Dette er ikke tilfelle for de informantene som valgte å avslutte svangerskapet, og en ubalanse kan forsterke de følelsesmessige reaksjonene ved at verken kropp eller psyke har hatt tilstrekkelig tid til å forberede seg. Det at så mange av informantene opplever skyld i tillegg til den belastende situasjon de er i, kan muligens tilskrives de rammer sorg og krisearbeidet har for kvinnene. Ifølge Raundalen kan situasjoner som oppleves som traumatiske, utløse en ordløs hukommelse som setter seg som opplevelser i kroppen. Ved å sette ord på det som skjer, kan fakta og følelser sees i sammenheng (Raundalen, 2000). En brasiliansk studie støtter mine funn om at dette er en eksistensiell, ensom krise, og at den må håndteres mer aktivt for å bearbeide opplevelser og reaksjoner (Ferreira Da Costa et al., 2005). Informantene i denne studien erfarte å bli møtt i sin sorg av de helsearbeiderne de kom i kontakt med, men fikk allikevel ikke plassert og bearbeidet følelsene av skyld tilstrekkelig. Det kan henge sammen med at det ikke er et oppfølgende «program» når svangerskapet er avsluttet. En dansk psykolog intervjuet 19 kvinner som hadde mistet et barn i perioden 1965–1977, og funnene viser betydningen av det å bli møtt og kvinnenes opplevelse av å være mor til et dødt spedbarn. De sier at det å miste et barn er en livsprosess, og at sorgen sitter i kroppen fremdeles (Østergaard, 2005).

Skam var også en fremtredende følelse hos flere av mine informanter. Wyller definerer skam som en følelse som er knyttet til «hvem jeg er», og som handler om verdighet, grenser og sanksjoner. Det er en allmenn erfaring som oppleves dypt ubehagelig. Skam er en del av et komplisert system som bidrar til vår tilpasning. Affekten skapes av en

diskrepans mellom «den jeg er» og «den jeg vil være», mellom forventning og realisering (Wyller, 2001). Informantene i denne undersøkelsen erfarte og beskrev skam på ulike måter og følelsen av skam ble særlig tydelig i deres egne refleksjoner rundt valget av svangerskapsavbrudd (jamfør artikkel 1). De forteller at deres egen verdighet ble satt på prøve i møte med abortnemnda. Martinsen påpeker at:

skam er et uttrykk for en sensitivitet i forhold til grenser som ikke skal overskrides, og vi føler skam når grensen er i ferd med å passeres (Martinsen, 2001,s:167).

Flere av informantene ga uttrykk for at deres grense handlet om at de ikke ønsket å stå for et verdisyn der det var snakk om sortering av barn. De var ikke forberedt på at dette skulle være et alternativ, og hadde et uavklart forhold til det å avslutte svangerskapet. Det å føle skam ble forsterket av at det valget de til slutt tok, gikk over moralske grenser de selv erfarte å ha på forhånd. Det å føle skam finner vi også hos foreldre og søsken som uventet mister et familiemedlem i selvmord (Dyregrov, 2003). Overgangen til at dette kan utvikle seg til vedvarende og komplisert sorg, er avhengig av at sorgen kommuniseres åpent (Dyregrov, 2004). Dette understreker behovet for en åpen og tillitsfull dialog om de følelsene kvinnene sitter igjen med for å redusere og bearbeide mer aktivt deres sorg og smerte.

Ett funn handler nettopp om kvinnes møte med nærmiljøet *under* diagnoseprosessen. De gir uttrykk for at det å velge å avslutte et svangerskap når barnet har en alvorlig diagnose, er vanskelig å møte med åpenhet. Et ytterligere moment er at de må ta valg som utfordrer deres normer og verdier, under tidspress. Slik jeg ser det, er dette en utilsiktet konsekvens av bruk av rutinemessig ultralyd i svangerskapet og kan betraktes som en skjult eller lite synlig verdi ved diagnostikken, noe som også var tema for artikkel 4. Spørsmålet er om det er mulig å redusere den eksistensielle smerten i form av skyld og skam disse kvinnene erfarer. En mulighet, slik det er beskrevet i artikkel 1, er at kvinner

ikke selv må argumentere, begrunne og møte i abortnemnd. Det er en unødig krenkelse av kvinner i krise, som også må handle under tidspress. Ved å ha en uavhengig faglig vurdering (second opinion) kan lovens intensjoner ivaretas, men dette krever en endring i dagens lovverk.

9.4. Normer som kompliserer

Når holdninger skal defineres og diskuteres, er det nødvendig å avklare begrepene *norm* og *verdi*. Etske og moralske normer har med rett og urett, riktig og galt å gjøre. Moralske verdier har noe med godt og vondt, bra eller dårlig å gjøre, men det er vanskelig å si nøyaktig hva det er (Tranøy, 1991). Svangerskapsavbrudd før 12. svangerskapsuke er en norm som har stor tilslutning, mens sene svangerskapsavbrudd etter 18. svangerskapsuke ikke er akseptert og heller ikke tematisert på samme måte. Denne studien viser kvinner som ikke åpent tør eller vil snakke om hva de gjør, fordi deres erfaring er at det mangler en åpenhet om disse problemstillingene i samfunnet. Jeg har i kapittel 6 omtalt hvordan Hoffmann presenterer ultralydteknologien i lys av verdibegrepet, og vil kort kommentere dette her. Problemstillinger omkring fosterdiagnostikkens konsekvenser er mange, og flere er opptatt av at ikke kvinner er tilstrekkelig forberedt:

While normal findings at ultrasound examination have strong beneficial psychological effects on the pregnant woman and her partner, the couples are often ill-prepared for bad news about the health of their unborn child in the case of abnormal findings. (Bijma et al., 2008,s:82).

Flere studier påpeker at gravide kvinner ikke er tilstrekkelig forberedt på at ultralyd kan gi uventet diagnostisk informasjon (Mitchell, 2004, Ekelin et al., 2004a). De funnene som er gjort i denne studien, er ikke ment som et grunnlag for å kunne utforme et svar på dette, men funnene kan gi kunnskap om noen kvinners erfaringer, og de kan dermed belyse temaet ytterligere.

Som tidligere vist i kapittel 2, viser jeg til tre lover som ligger til grunn for tilbudet om fosterdiagnostikk og tilbudet om rutinemessig ultralyd i svangerskapet. Dette er det overordnede rammeverket også for de etiske avveiningene som gjøres.

Det forholdet denne studien har tematisert, er det til dels uklare skillet mellom disse to tilbudene. Dette er også tatt opp av flere i det norske fagmiljøet, som peker på at skillet er vanskelig å håndheve i praksis (Salvesen, 2003). Dette er artikulert til det politisk miljøet, som svarer at skillet er nødvendig fordi vi i Norge ikke skal ha et rammeverk som legger til rette for et «sorteringsamfunn» som et generelt tilbud (Salvesen, 2004, Solberg, 2009). Samtidig er det en premiss i lov om bioteknologi at en av de tingene det skal sjekkes for under den rutinemessige ultralydundersøkelsen, er «føtal anatomi», en biologisk screening, som eventuelt skal danne grunnlag for videre diagnostikk. Det er tidligere vist til i kapittel 3 og 4 at den teknologiske utviklingen når det gjelder tilbudet om ultralydundersøkelse, går raskt, og spesielt gjelder det muligheten til å avdekke stadig mindre detaljer på fosteret (Getz and Kirkengen, 2003). Det er ingen holdepunkter for at denne utviklingen ikke vil fortsette med uforminsket styrke. En utilsiktet konsekvens kan da bli at norske gravide *fortsetter* å komme opp i en situasjon de ikke er tilstrekkelig forberedt på, blant annet fordi de som forvalter lovverket, ikke vil se realitetene i tilbudet. Dette går særskilt på yngre gravide som faller utenfor informasjonskravet (Solberg, 2009). Flere studier påpeker at det å få uventet diagnostisk informasjon gir gravide en økt traumatisk erfaring (Bijma et al., 2008, Getz and Kirkengen, 2003, Mitchell, 2004). Helsepersonell gjør arbeidet sitt så godt som mulig innenfor rammene som er gitt. Når ny teknologi utvikles, er det ikke uvanlig å ta små skritt om gangen. Faren ved dette er at man dermed mister de langsiktige konsekvensene av syne, og det synes lettere å legitimere de små skrittene. Dette omtales også som «*tunnelsyn*», som består i at man fokuserer på detaljer og mister helheten av syne (Fjelland and Gjengedal, 1995). Det er

heller ikke uvanlig at det på denne måten etableres en «praksis», og at nye lover og regler kommer i etterkant (Ihde, 1990). En svensk avhandling peker på at graviditet og ultralyd er to eksempler på hvordan teknikk er integrert som en del av graviditetsopplevelsen og at teknikkens imperativ består i den forstand at går det an å få vite /bør man vite (Lindgren, 2006). Det som er spesielt i denne situasjonen, er at disse dilemmaene er holdt frem fra klinikerer uten at det har fått det politiske miljøet til å gjøre endringer. Den gravide kvinnen blir den som påføres en ytterligere belastning, og som således blir bærer av konsekvensene av en stadig mer avansert bruk av teknologi.

Ved å ha større åpenhet om hva som faktisk kan skje, kan vi forberede kvinner på sannsynligheten for ulike utfall. Dette ble diskutert i artikkel 1, hvor en metode kan være å bruke modeller som empatisk kommunikasjon, som fordrer en refleksjon over eventuelle verdimessige konsekvenser *før* tilbudet tas i bruk. Da må det blir satt av mer tid, og metoden må bli gjort til rutine i svangerskapsomsorgen. Mitchells funn støtter at det er mulig å redusere engstelse og uro i situasjoner som dette, og at en dialog med kvinnen om konsekvensene ved ultralyd vil bidra til dette (Mitchell, 2004).

Land som Danmark, Sverige og England har valgt en annen strategi, jmfør artikkel 4. Der har de et klart budskap om at det er legitimt å avdekke ulike misdannelser og kromosomanomalier, og at svangerskapsavbrudd er et av handlingsalternativene. Solberg hevder at forskjellen mellom Danmark og Norge består primært i at helsevesenets tilrettelegging for bortvalg av fostre med Downs syndrom fortolkes i større grad her i landet som en mer krenkende beskjed (Solberg, 2009). Nabolandet Danmark har valgt å gi denne diagnostiske informasjonen på et tidligere tidspunkt og kvinnene har dermed mer tid til overveielser (Tabor and Ulbjerg, 2005). Det understrekes at informasjonen må være utformet slik at gravide opplever dette som et reelt valg (Wahlström, 2008). Flere studier påpeker at det er mange psykiske belastninger knyttet til abort tidlig i

svangerskapet (Grünfeld, 1984, Broen et al., 2006), men det skulle være grunn til å anta at det å ha mer tid i beslutningsprosessen burde være en premiss som kan være positiv for utfallet av sorg og traume i situasjoner som dette (Gammeltoft et al., 2008). En studie peker på at post-traumatisk stress er signifikant høyere ved terminering av svangerskapet i andre trimester, enn i første trimester (Davies et al., 2005). Andre studier om sammenlignbare kriser viser at tid nettopp er en viktig faktor (Dyregrov et al., 2003, Broen et al., 2006, Dyregrov, 2004). En engelsk studie påpeker fordelene ved å kunne avslutte svangerskapet før kvinnen har kjent fosterbevegelser, og at svangerskapsavbrudd i første trimester er tryggere (Spencer, 2007). En annen engelsk studie som tester ut kvinners valg med ulike typer screeningsscenarioer og -resultater, finner imidlertid ingen signifikant forskjell mellom kvinners ønske om screening i første eller andre trimester (Deverill and Robson, 2006). Forfatterne påpeker selv at kvinnene trolig har lagt større vekt på resultatene enn på tidsperspektivet.

I Norge har vi krav om informert muntlig samtykke, mens NHS Quality Improvement i Skottland har anbefalt skriftlig informert samtykke før første ultralydundersøkelse, for å sikre at kvinner har grunnlag for å ta et reelt valg (Health technology assesment advice, 2004). Flere studier påpeker behovet for informasjon før kvinner bestemmer seg for å ta imot tilbudet (Chrang-Svalenius et al., 1996, Solberg, 2009, Lalor and Devane, 2007, Ekelin et al., 2004a). Et skriftlig samtykke gir større mulighet til å vite om kvinnen har fått tilstrekkelig informasjon, og om hun dermed er mer forberedt. Et ytterligere steg er å ha større åpenhet om hva diagnostikken kan gi av konsekvenser, og ved å bygge opp en informasjonsprosedyre som inneholder kunnskap om de positive og negative sidene samt om eventuelle *dilemmaer* som kan oppstå som konsekvens av diagnostikken. Da kan vi øke kvinners mulighet til å ta et informert frivillig valg, såfremt den er et grunnlag for en dialog mellom helsepersonell og kvinnen/paret før et valg tas.

Filosofen Hans Jonas sier det så sterkt at moderne vitenskap og teknologi er i ferd med å sprengte de rammene som menneskelivet til nå har utfoldet seg innenfor. Dette får ikke følger bare for dagens menneske, men også for alle kommende generasjoner. Han knytter ansvarsbegrepet direkte til den mellommenneskelige relasjonen (Jonas, 1984).

Helsepersonell har således et særlig ansvar for at gravide kvinner har rett til å kjenne alle sider av en teknologi som anvendes som rutine i dagens svangerskapsomsorg.

9.5. Oppsummering

Informantene uttrykker eksistensiell sårbarhet gjennom hele prosessen, med ulike uttrykk. Informantenes erfaringer med fysisk og psykisk smerte som en kroppslig erfaring og hvordan dette beskrives, gir økt forståelse for hvordan et møte med en eksistensiell krise kan være. Ved sine språklige utsagn har informantene kastet nytt lys over de to forskningsspørsmålene som ble presentert innledningsvis. På hvilken måte dette kan ha en overførbart verdi, er tema i neste kapittel.

10. Metodiske overveielser

10.1. Innledning

Diskusjonen av kvalitativ kvalitet er siktepunktet med dette kapittelet. I den sammenheng ønsker jeg å diskutere kvalitet i relasjon til validitet og generaliserbarhet.

Et håndverksmessig grep er å vise leseren «veien» på en slik måte at alle små skritt blir mer synlige. Jeg velger å diskutere generelle kvalitetskriterier ved hjelp av begrepene relevans, som handler om hva kunnskapen kan brukes til, validitet, som handler om gyldighet, og refleksivitet, som handler om forskeren egentlig har funnet ut noe (Malterud, 2003). Til sammen vil disse tre kriteriene være med på å gyldiggjøre funnene som er gjort.

10.2. Validitet, relevans og refleksivitet

Forskeren bør gå igjennom alle ledd i forskningsprosessen med et åpent sinn, forberedt på å lete aktivt etter data som eventuelt kan rokke ved meninger og erfaringer som hun hadde med seg på forhånd (Malterud, 2003). Spesielt når det gjelder forskning i et felt der forskeren har spesielle forkunnskaper, holdninger eller erfaringer, er det viktig at disse synliggjøres og kritiseres i analyseprosessen, slik at «man ikke bare ser det slik man vil se», men også stiller seg åpen for mulige tolkninger og diskuterer disse. En fordring om åpenhet er en forutsetning for å kunne validere. Validitet defineres ofte med spørsmålet: Måler du det du tror du måler? (Kerlinger, 1973). I en bredere tolkning dreier validitet seg også om hvorvidt en metode undersøker det den har til formål å undersøke:

I hvilket omfang observationer faktisk afspejler de fænomener eller variable, vi interesserer os for. (Pervin, 1984,s:48).

Reliabilitet refererer til pålitelighet og konsistens (Fog, 1994, Kvale, 2001). Reliabilitet er dessuten en forutsetning for validitet.

I kvalitative studier er det ikke spørsmål om å «måle» noe i den forstand det her presenteres, men en ønsker å få frem både tydelige mønstre og variasjon i disse. Mens kvantitative studier av følelser og opplevelser måler disse i forenklete dimensjoner gjennom tallmessige uttrykk, forsøker kvalitativ kunnskap også å se mulige virkningskjeder, påvirkninger og endringer i følelsesopplevelser. Mitt utgangspunkt er at det ikke er mulig å uttrykke følelsesmessige fenomener i kvantitative størrelser slik det er vanlig innenfor den naturvitenskapelige tradisjonen. Men spørsmålet er relevant i den andre betydningen, om studien reflekterer en åpenhet til å se andre fenomener hos informantene enn det forforståelsen til intervjueren var innrettet mot. Det fordrer også en annen side av åpenhet, i den forstand at den som intervjues, blir motivert til å gi innblikk i sine erfaringer og beskrive dem fra sin livsverden. Jeg har i metodedelen i de fire artiklene argumentert for at det var positivt at jeg selv som intervjuer hadde jordmorfaglig bakgrunn. Det er mulig at dette fremstilles ensidig som positivt, i og med at denne forforståelsen ikke etterprøves på noen annen måte enn å referere det informantene sa da vi snakket om dette temaet. Men erfaringsmessig er det lettere å komme i relasjon til en gravid kvinne når du selv er jordmor. Dette kan henge sammen med at det å være gravid er noe av det viktigste i mange kvinners liv og en situasjon som i vår vestlige verden tradisjonelt støttes opp av jordmødre:

Til alle tider må menneskene ha vært fascinert av en fødsel. Forventningsfulle, men også redde. Vil det gå bra? Vil det skje noe vi ikke kan mestre? Hvem kan hjelpe? I generasjoner har svaret vært: Hent Jordmora! (Søraa, 1984,s:9).

Dette utsagnet sier noe om forventninger til hvem som kan hjelpe i en gitt situasjon, og er kun ment som et eksempel på en forventning. Gjennom invitasjonen til intervjuet visste

mine informanter på forhånd at jeg var jordmor. De understreket at dette var viktig i deres vurdering av om de skulle ta kontakt for intervju. Deres forventinger hang sammen med at jeg var kjent med den prosessen de hadde vært igjennom, og dermed hadde større forutsetninger for å følge dem gjennom prosessen. Gitt at dette er et relevant perspektiv, kunne jeg la være å spørre om ting som ikke da syntes relevant i sammenhengen, noe jeg heller ikke gjorde. Jeg kunne gå mer rett på sak. Samtlige informanter understreket at det å fortelle alt fra begynnelse til slutt hadde vært positivt og representerte en førstegangserfaring for dem. Jeg hadde utdypende spørsmål når jeg «trodde» de hadde hoppet over noe i prosessen. Kvale påpeker at validering også er å stille spørsmål for å sikre «sannhetskriteriet» i informantenes fortelling (Kvale, 2001). Informantenes åpenhet var også motivert av å gi et bidrag til eventuelle andre kvinner som måtte komme i lignende situasjoner, og deres troverdighet om hva som faktisk skjedde, var det ingen grunn til å betvile.

Jeg var også eksplisitt på at jeg ikke var ute etter å vurdere valget i en verdimeisig kontekst, og merket underveis at uansett valgalternativ var det lett å respektere og forstå hvorfor de gjorde som de gjorde. I den sammenheng fikk jeg eksempler på en av intensjonene med prinsippet om autonomi:

Den som berøres av en beslutning og må leve med konsekvensene av den, bør også være med på å ta beslutningen. (Tranøy, 1991,s:26).

Jeg fikk ta del i noen kvinners erfaringer i møte med ultralydteknologi og deres valg når barnet hadde alvorlig misdannelser eller kromosomanomalier, og prosessen rundt dette. Deres fortelling var en beskrivelse av denne prosessen etter at svangerskapet var avsluttet eller fullført, andre fenomener eller kriser delte de ikke med meg. *Felles* for alle er kvinnenes møte med teknologi, som avdekker *mer* enn de i utgangspunktet var forberedt på. Tidsperspektivet kan påvirke deres beskrivelser ved at noen følelser er bearbeidet over

tid, noe som ifølge kriseteori setter situasjonen i et annet perspektiv (Cullberg, 1994).

Men informantenes erfaring var av eksistensiell karakter, og idet de begynte å fortelle, var de raskt tilbake i situasjonen. Det ble understreket av de emosjonelle uttrykkene de viste, for eksempel gråt, stopp i samtalen og sinne. I så måte var det kort tid etterpå, og de hadde ikke fått en optimal mulighet til å bearbeide sorgen, slik flere funn reflekterer. Åpenhet og fenomenologisk reduksjon er relevant gjennom hele forskningsprosessen. Innen fenomenologisk forskning er åpenhet mot det som viser seg, nødvendig for å få frem sann kunnskap. Giorgi hevder at reduksjon eller *bracketing* forstås som å sette all forforståelse til side for å møte et fenomen med et åpent sinn og oppdage nye sider ved fenomenet (Giorgi, 1997).

Min forforståelse var påvirket av min jordmorfaglige bakgrunn, som jeg tidligere har kommentert som en positiv premiss. På den andre siden kan det være med på å avgrense «blikket» man har for andre sider av fenomenet. Jeg var ute etter kvinnes erfaring i en gitt kontekst fordi jeg hadde en forforståelse hvor jeg mente at informasjonsrutinene ikke var tilstrekkelige med tanke på de etiske dilemmaene kvinnene kunne møte. Denne erfaringen var også begrunnet fra min kliniske praksis som jordmor, i møte med gravide. Jeg har også vært lærer på ulike nivåer innen helsefagutdanningen og har undervist i etikk, og studentene var i den sammenheng viktige bidragsytere til kliniske eksempler som belyste det samme. Men dagens situasjon har aktualisert problemstillingene gjennom det skillet som nå er mellom tilbudet om rutinemessig ultralyd og tilbudet om fosterdiagnostikk, som jeg mener ikke kan praktiseres slik lov om bioteknologi legger opp til.

Dette var ikke noe tema under intervjuet på noen annen måte enn at jeg var spesielt oppmerksom på hvordan videre diagnostikk ble fulgt opp når det ble avdekket noe unormalt. En forforståelse vil alltid være med som et bakteppe. Men det er viktig å ha et

bevisst forhold til hvordan det kan påvirke samtalen mellom informant og forsker. Jeg mener å ha hatt dette med meg under intervjuene slik at kvinnene fikk snakke uten å bli ledet i en retning, og at mine beskrivelser av kvinnes livsverden gjengir tematikken på en god måte. Som tidligere nevnt brukte jeg ikke intervjuguiden utover det første intervjuet; det var ikke noe behov for dette ettersom jeg kunne følge naturlig opp i den sammenhengen kvinnene var i. Fog sier at intervjuguiden må sitte inne i intervjuerens hode:

Hun kan have en temaliste med stikkord med sig, men er hun velforberedt, behøver hun den i ringe grad. Hun kan kikke på den ved samtals slutning og vil da som oftest konstatere, at samtalen af sig selv har bevæget sig gennem alle temaer. (Fog, 1994:s:118).

Jeg gjennomgikk alle intervjuene fortløpende og noterte ned stikkord for nye utdypende spørsmål, som jeg gjennomgikk i forkant av neste intervju.

Vi har ikke mye systematisk kunnskap om disse temaene, og studien er et bidrag for å forstå noe mer av så vanskelige prosesser. Informantene understreket at de kom videre i sin prosess ved å dele sine erfaringer med andre. I så måte har de gitt sitt bidrag for kvinner som kan møte parallelle situasjoner. På samme måte er det mitt håp at kollegaer kan få nytte av denne kunnskapen.

Spørsmålet om dette holder til at det er vitenskapelig kunnskap, handler også om kravet om relevans (Malterud, 2003). Det handler også om hvorvidt denne kunnskapen kan brukes til noe nyttig og viktig. Det er mitt håp at den kan bidra til å nyansere bildet man har av en gitt problemstilling. For å utdype dette vil jeg diskutere generaliserbarhet.

10.3. Overførbarhet

Generaliserbarhet er et begrep som kan invitere til urealistiske assosiasjoner om allmenngyldige resultater. Bare unntaksvis kan forskning levere allmenngyldige

resultater – funn som gjelder for alle mennesker i alle slags samfunn under enhver historisk betingelse. (Malterud, 2003,s:63).

Ovennevnte gjelder for både kvantitative og kvalitative tilnærminger. Overførbarhet er en annen måte å uttrykke dette på. I hvor stor grad dette er relevant, henger sammen med hvordan man har lyktes i å validere gjennom hele prosessen. Jeg har tidligere omtalt et krav til validering, det å stille spørsmål om informantenes troverdighet. Utvalget var, som tidligere beskrevet, rekruttert blant annet via et internt nettverk, «Englesiden». Dette er kvinner som har hatt ulike traumatiske opplevelser i svangerskapet. De har sammen etablert et forum for dialog. Jeg var bevisst på dette under intervjuene, men kunne ikke se at deres erfaringer skilte seg ut fra de andre informantenes erfaringer. Man kunne tenke seg at de var kommet bedre ut av sorgbearbeidingen på grunn av denne muligheten. Jeg snakket med dem om dette. Deres kommentar var at det var en hjelp å få snakke med «likesinnede», men at tiden som var gått, var for kort til å si noe om betydningen av dette. Kvale stiller ytterligere krav om at forskeren også skal kontrollere sine funn ved å ha kritiske perspektiver på egne tolkninger (Kvale, 2001). Min intensjon har vært å være gjennomgående reflekterende og spørrende til min egen fortolkning av det mine informanter beskrev. Jeg har i stor grad valgt å vise dette ved stor bruk av sitater for å gi leseren mulighet til å se konsistensen mellom hva de beskrev, og hvordan jeg forsto dette. Funn fra ulike kontekstuelle situasjoner kan allikevel gi en ny forståelse av et mer allment fenomen av lignende karakter, men det avhenger av at det gir mening ut over seg selv. Ved å vise de ulike stegene i prosessen kan dette bedre vurderes.

11. Implikasjoner for forskning og praksis

11.1. Innledning

Det er ikke lett å løfte problemstillinger av denne typen ut i det offentlige rom. Det er prøvd på ulike måter, men for ofte avspores debatten av ulike motpoler som har fasiten på hva som er rett og galt, og den åpne debatten svinner hen. Informantene i denne studien ønsket mer åpenhet om slike livshendelser. Deres begrunnelse var at det ble en ytterligere belastning ikke å få anledning til å bearbeide sorgen i et åpent og aksepterende fellesskap. Derfor valgte de i en svært sårbar situasjon å gjøre sitt gjennom sin fortelling, for å øke forståelsen av hvordan det er å avslutte et svangerskap med et barn de så inderlig ønsket.

11.2. Implikasjoner for forskning

Denne studien måtte gjennom flere behandlinger i regional etisk komité. De var bekymret for at kvinner som opplever situasjoner som dette, kunne få en ytterligere traumatisk opplevelse. Det er alltid viktig å være varsom i temaer av en slik sensitiv karakter. Men informantene i denne studien var klare på at den viktigste grunnen til at de valgte å delta, var for å bidra med sine erfaringer til andre kvinner i lignende situasjoner. Jeg tror vi trenger flere studier om erfaringer fra eksistensielle kriser, slik at helsevesenet i større grad kan få utdypende kunnskap om dette. Jeg har også full tillit til at kvinner er i stand til å vurdere sin delaktighet i slike prosjekter. Forskning som utdyper så vel kvinnens som partnerens erfaringer, vil kunne være nyttige bidrag for å vite hvilke endringer som bør til. Autonomi og informert samtykke før kvinner skal ta stilling til om de ønsker tilbud om ultralyd, er også hjemlet i lov om pasientrettigheter § 3-2 (Lov 1999- 07-02-63, 1999). Videre forskning vil kunne gi utdypende kunnskaper om hvordan informasjon skal

gis til kvinne og partner, slik at de reelt forstår alle sider av en teknologi som fortsetter sin utvikling, og som skaper nye spørsmål.

11.3. Implikasjoner for praksis

Forskning om brukeres erfaringer med helsevesenet er viktig for å forbedre rutiner og møte den enkeltes behov for helsetjenester. Denne studien har vist en svært sårbar gruppe kvinner som har flere positive erfaringer, men også noen negative. Det at kvinner i sitt møte med helsevesenet til enhver tid opplever respekt og verdighet, er et mål. I så måte vil jeg håpe at deres beskrivelser og erfaringer kan bidra til en refleksjon over det de forteller om en klinisk praksis som alltid vil ha muligheter til å bli bedre.

Rutineundersøkelser med ultralyd i svangerskapet må etter min mening ha den samme informasjonsrutinen som den som finnes ved tilbudet om fosterdiagnostikk. Det er vanskelig å begrunne at kvinner ikke skal få innsikt og kunnskap som kvalifiserer dem til å velge mellom å ta imot eller avstå fra tilbudet. Dette fordrer en ny gjennomgang av lov om bioteknologi, som ikke ivaretar dette forhold tilstrekkelig i dag.

Artikler I–IV

- 1) Sommerseth, Eva, Sundby, Johanne: Kvinner's erfaringer i møte med abortnemnda ved sene svangerskapsavbrudd. *Sykepleien Forskning* nr.3/ 2007; 156–164
- 2) Sommerseth, Eva, Sundby, Johanne: Ultralydscreening som kroppslig erfaring ved misdannelser på fosteret. *Vård i Norden* 2/ 2008; 88; 42–46.
- 3) Sommerseth, Eva, Sundby, Johanne: Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. Sent *Women and Birth* (etter minor revisjon).
- 4) Sommerseth, Eva, Sundby, Johanne: Decision-making during the diagnostic process after ultrasound examination in the second trimester. Sent *Sexual & Reproductive HealthCare* (etter revisjon).

Vedlegg

- 1: Intervjuguide
- 2: Tilrådning fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge 12.02.03
- 3: Informasjonsskriv med samtykkeerklæring

Referanser

- ANGELS MARTINEZ-ZAMORA, M., BORRELL, A., BOROBIO, V., GONCE, A., PEREZ, M., BOTET, F., NADAL, A., ALBERT, A., PUERTO, B. & FORTUNY, A. (2007) False positives in the prenatal ultrasound screening of fetal structural anomalies. *Prenatal Diagnosis*, 27, 18-22.
- ATHANASIADIS, A., POLYCHRONOU, P., MIKOS, T., PANTAZIS, K., ASSIMAKOPOULOS, E., TZEVELEKIS, F. & BONTIS, J. (2009) Women's Expectations and Intention to Terminate Pregnancy in Case of Abnormal Findings at the Second Trimester Level II Ultrasound Scan. *Fetal diagnosis and therapy*, 25, 255-263.
- BACKE, B. (1997) Routine ultrasonography in obstetric care in Norway, 1994. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 117, 2314.
- BACKE, B. & BUHAUG, H. (1986) Use of ultrasound in pregnancy. The consensus statement. Trondheim, , Norwegian Institute of Hospital Research.
- BAILLIE, C., SMITH, J., HEWISON, J. & MASON, G. (2000) Ultrasound screening for chromosomal abnormality : Women's reactions to false positive results. *British Journal of Health Psychology*, 5, 377-394.
- BENGTSSON, J. (1993) *Sammenflätningar. Husserl og Merleau-Pontys fenomenologi*, Gøteborg, Daidalos.
- BENGTSSON, J. (2006) Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer. Livsverdensfenomenologiske bidrag. IN BENGTSSON, J. (Ed.). Kristiansand, Høgskoleforlaget.
- BERG, M. & LUNDGREN, I. (2004) Att stödja och stärka: vårdande vid barnafödande. IN BERG, M. & LUNDGREN, I. (Eds.). Studentlitteratur.
- BERGSJØ, P. (1997) Ultralydundersøkelse som rutine i svangerskapsomsorgen. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 117, 2292.
- BIJMA, H. H., HEIDE VAN DER, A. & WILDSCHUT, I. H. (2008) Decision-making after ultrasound diagnosis of fetal abnormality. *Reproductive Health Matters Supplement*, 16, 82-89.
- BLOM, I. (1988) *Den haarde Dyst*, Oslo, J.W.Cappelen Forlag
- BLAACA, G. & ERI, T. S. (2006) Doing midwifery between different belief systems. *Midwifery*, 2006, 1-9.
- BLAAS, H. & EIK-NES, S. (2009) Sonoembryology and early prenatal diagnosis of neural anomalies. *Prenatal Diagnosis*, 29, 312-325.
- BLAAS, H. G. (1999) The examination of the embryo and early fetus: How and by whom? *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 14, 153-158.
- BOUKYDIS ZACHARIAH, C. F., TREADWELL, M. C., DELANEY-BLACK, V., BOYES, K., KING, M., ROBINSON, T. & SOKOL, R. (2006) Women's responses to ultrasound examinations during routine screens in an obstetric clinic. *Journal of Ultrasound in Medicine*, 25, 721-728.
- BROEN, A. N., MOUM, T., BØDKER, S. A. S. & EKEBERG, Ø. (2006) Kvinners psykiske reaksjoner på spontan og provosert abort. *Sykepleien Forskning*, 1, 24-31.
- BRUDAL, L. F. (2000) *Psykiske reaksjoner ved svangerskap og fødsel*, Bergen, Fagbokforlaget.

- CHERVENAK, F. A. & MCCULLOUGH, L. B. (2005) An ethical critique of boutique fetal imaging: A case for the medicalization of fetal imaging. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 192, 31-3.
- CHERVENAK, F. A., MCCULLOUGH, L. B. & CHASEN, S. T. (2005) Clinical implications of the ethics of informed consent for first-trimester risk assessment for trisomy 21. *Seminars in Perinatology*, 29, 277-279.
- CHERVENAK, F. A., MCCULLOUGH, L. B., DAVIS, J., NYPH & GROSS, S. (2008) Enhancing patient autonomy with risk assessment and invasive diagnosis: An ethical solution to a clinical challenge *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 199, 19.e1-19.e4.
- CHRANG-SVALENIUS, E., DYKES, A. K. & JØRGENSEN, C. (1996) Organized routine ultrasound in the second trimester-One hundred women's experiences. *Journal of Maternal- Fetal Investigation*, 6, 219-222.
- CULLBERG, J. (1994) *Mennesker i krise og utvikling*, Oslo, H. Aschehaug & Co.
- DAVIES, V., GLEDHILL, J., MCFADYEN, A., WHITLOW, B. & ECONOMIDES, D. (2005) Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: a pilot study. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 25, 389-92.
- DENZIN, N. & LINCOLN, Y. (2005) The Sage handbook of qualitative research. IN DENZIN, N. & LINCOLN, Y. (Eds.) 3 ed., Sage Publications Inc.
- DEVERILL, M. & ROBSON, S. (2006) Women's preferences in screening for Down syndrom. *Prenatal Diagnosis*, 26, 837-841.
- DOUGLAS, M. (1983) *Risk and culture*, Berkeley, University of California Press.
- DYREGROV, A., MORTENSEN, Ø. & DYREGROV, K. (2003) Evaluering av et sorgbearbeidingsprogram for etterlatte ved brå spebarnsdød. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 40, 839-847.
- DYREGROV, K. (2003) Micro-sociological analysis of social support following traumatic bereavement: Unhelpful and avoidant responses from the community. *Journal of Death and Dying*, 48, 23-44.
- DYREGROV, K. (2004) Hvordan er det å miste et barn- et doktorgradsarbeid. *Omsorg*, 21, 54-58.
- EIK-NES, S. H., BLAAS, H. G. & TEGNANDER, E. (2004) Fetal medicine- a reality thanks to ultrasound. *Clinical Physiology & Functional Imaging*, 24, 164-8.
- EKELIN, M., CRANG-SVALENIUS, E. & DYKES, A.-K. (2004a) A qualitative study of mothers' and fathers' experiences of routine ultrasound examination in Sweden. *Midwifery*, 20, 335-44.
- EKELIN, M., CRANG-SVALENIUS, E. & DYKES, A. K. (2004b) Midwives' attitudes to and knowledge about a newly introduced foetal screening method. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 287-93.
- EKELIN, M., CRANG-SVALENIUS, E., NORDSTRÖM, B. & DYKES, A. (2008) Parents' Experiences, Reactions and Needs Regarding a Nonviable Fetus Diagnosed at a Second Trimester Routine Ultrasound. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 37, 446-454.
- ENGELSRUD, G. (2006) *Hva er en kropp*, Oslo, Universitetsforlaget.
- ENGELSRUD, G. & HEGGEN, K. (2007) Humanistisk sykdomslære. IN ENGELSRUD, G. & HEGGEN, K. (Eds.). Oslo, Universitetsforlaget.
- ERI, T. S. (2003) Graviditet og grenser- om overvektige kvinners opplevelser av kroppen. *Det medisinske fakultet*. Oslo, Universitet i Oslo.
- ERIKSSON, K. (1995) *Det lidende menneske*, Oslo, Tano

- ESKILD, A. (2001) Screening med det rare i? *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 121, 552.
- FAVRE, R., MOUTEL, G., DUCHANGE, N., VAYSSIÈRE, C., KOHLER, M., BOUFFET, N., HUNSINGER, M., KOHLER, A., MAGER, C. & NEUMANN, M. (2008) What about informed consent in first-trimester ultrasound screening for Down syndrome? *Fetal Diagnosis & Therapy*, 23, 173-184.
- FERREIRA DA COSTA, L. D. L., HARDY, E., DUARTE OSIS, M. J. & FAUNDES, A. (2005) Termination of pregnancy for fetal abnormality incompatible with life: women's experiences in Brazil. *Reproductive Health Matters*, 13, 139-46.
- FJELLAND, R. & GJENGEDAL, E. (1995) *Vitenskap på egne premisser*, Oslo, Ad Notam Gyldendal.
- FOG, J. (1994) *Med samtalen som utgangspunkt : det kvalitative forskningsinterview*, København, Akademisk Forlag.
- FOLKEHELSEINSTITUTTET (2007) Flere tar sen abort på grunn av sykdom og misdannelser.
- FRASER, D. M. & COOPER, M. A. (Eds.) (2003) *Myles textbook for midwives*, Edinburgh, Churchill Livingstone.
- GAMMELTOFT, T., MINH H NG, T., TH HI P, N. & TH THÚY H NH, N. (2008) Late-Term Abortion for Fetal Anomaly: Vietnamese Women's Experiences. *Reproductive Health Matters Supplement*, 16, 46-56.
- GANATRA, B. (2008) Maintaining access to safe abortion and reducing sex ratio imbalances in Asia. *Reproductive Health Matters*, 16, 90-97.
- GARCIA, J., BRICKER, L., HENDERSON, J., MARTIN, M.-A., MUGFORD, M., NIELSON, J. & ROBERTS, T. (2002) Women's views of pregnancy ultrasound: A systematic review. *Birth*, 29, 225-50.
- GEORGSSON ÖHMAN, S., GRUNEWALD, C. & WALDENSTRÖM, U. (2009) Perception of risk in relation to ultrasound screening for Down's syndrome during pregnancy. *Midwifery*, 25, 264-276.
- GETZ, L. & KIRKENGEN, A. L. (2003) Ultrasound screening in pregnancy : Advancing technology, soft markers for fetal chromosomal aberrations, and unacknowledged ethical dilemmas. *Social Science & Medicine*, 56, 2045-2057.
- GIORGI, A. (1997) The Theory, Practice, and Evaluation of the Phenomenological Method as a Qualitative Research Procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28, 235-260.
- GREEN, J. M., HEWISON, J., BEKKER, H. L., BRYANT, L. D. & CUCKLE, H. S. (2004) Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: A systematic review. *Health Technology Assessment* 8, 1-109.
- GREENE, N. & LAWRENCE, D. P. (2005) Nonmedical Use of Ultrasound. *Journal of Ultrasound in Medisin*, 24, 123-125.
- GRÜNFELD, B. (1984) Loven om selvbestemt abort, noen erfaringer etter fem års praksis. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 104, 1451-1453.
- HALVORSEN, L., NERUM, H., ØIAN, P. & SØRLI, T. (2008) Er det sammenheng mellom psykiske belastninger og ønske om keisersnitt. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 128, 1388-1391.
- HARRIS, G., CONNOR, L., BISITS, A. & HIGGINBOTHAM, N. (2004) "Seeing the baby": Pleasures and dilemmas of ultrasound technologies for primiparous Australian women. *Medical Anthropology Quarterly*, 18, 23-47.
- HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT ADVICE (2004) Scanning, summary of key recommendations. NHS Quality improvement Scotland.

- HELSE- OG OMSORG DEPARTEMENTET (2009) *St.meld. nr. 12; En gledelig begivenhet*, Oslo.
- HEYMAN, B., HUNDT, G., SANDALL, J., SPENCER, K., WILLIAMS, C., GRELLIER, R. & PITSON, L. (2006) On being at higher risk: A qualitative study of prenatal screening for chromosomal anomalies. *Social Science & Medicine*, 62, 2360-2372.
- HOFMANN, B. (2006) Vi vil jo ha ultralyd! Om teknologiens verdier. IN SLETTEBØ, Å. & NORTVEDT, P. (Eds.) *Etikk for helsefagene*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- HUGHES, P., TURTON, P., HOPPER, E. & EVANS, C. D. H. (2002) Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet*, 360, 114-118.
- HUSER, B. (1993) *Kvinnerns opplevelser av gjennomgått selvbestemt abort*, Bergen, Universitetet i Bergen.
- HUSOM, N. (2003) Selvbestemt keisersnitt- valg og viten i en konflikt. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 123, 1552-1555.
- IBRAHIM, H. & NEWMAN, M. (2005) Ultrasound soft markers of chromosomal abnormalities; An ethical dilemma for obstetricians. *Human Reproduction & Genetic Ethics: an International Journal*, 11, 25-7.
- IHDE, D. (1990) *Technology and the lifeworld: from garden to earth*, Bloomington, Indiana University Press.
- ILLICH, I. (1996) *Medisinsk nemesis*, Oslo, Pensumlitteratur.
- JI, E. K., PRETORIUS, D. H., NEWTON, R., UYAN, K., HULL, A. D., HOLLENBACH, K. & NELSON, T. R. (2005) Effects of ultrasound on maternal-fetal bonding: A comparison of two- and three-dimensional imaging. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 25, 473-7.
- JONAS, H. (1984) *The imperative of responsibility*, Chicago, The University of Chicago press.
- KARLSTRÖM, A., ENGSTRÖM-OLOFSSON, R., NYSTEDT, A., THOMAS, J. & HILDINGSSON, I. (2009) Swedish caregivers' attitudes towards caesarean section on maternal request. *Women and Birth*, 22, 57-63.
- KERLINGER, F. N. (1973) *Foundations of behavioral research*, New York, Holt, Rinehart, Winston.
- KERSTING, A., DORSCH, M., KREULICH, C., REUTEMANN, M., OHRMANN, P., BAEZ, E. & AROLT, V. (2005) Trauma and grief 2-7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies-a pilot study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 26, 9-14.
- KHOSHNOOD, B., DE VIGAN, C., BLONDEL, B., LHOMME, A., VODOVAR, V., GAREL, M. & GOFFINET, F. (2006) Women's interpretation of an abnormal result on measurement of fetal nuchal translucency and maternal serum screening for prenatal testing of Down syndrome. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 28, 242-248.
- KLEINVELD, J., TIMMERMANS, D., DE SMIT, D., ALDER, H., VAN DER WAL, G. & TEN KATE, L. P. (2006) Does prenatal screening influence anxiety levels of pregnant women? A longitudinal randomized controlled trial. *Prenatal Diagnosis*, 26, 632-633.
- KVALE, S. (1996) *Interviews : An introduction to qualitative research interviewing*, Thousand Oaks, Calif., Sage.
- KVALE, S. (2001) *Det kvalitative forskningsintervju*, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag

- LALOR, J., BEGLEY, C. & GALAVAN, E. (2009) Recasting Hope: A process of adaptation following fetal anomaly diagnosis. *Social Science & Medicine*, 68, 462-472.
- LALOR, J. & DEVANE, D. (2007) Information, knowledge and expectations of the routine ultrasound scan. *Midwifery*, 23, 13-22.
- LALOR, J., DEVANE, D. & BEGLEY, C. (2007) Unexpected diagnosis of fetal abnormality: Women's encounters with caregivers. *Birth*, 34, 80-88.
- LINDGREN, H. (2006) Pregnoscape: Den gravida kroppen som arena för motstridiga perspektiv på risk, kön och medicinsk teknik. *Department of Cultural Anthropology and Ethnology*. Uppsala, Uppsala University.
- LOV-2003-12-05-100 (2003) Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi mm. Oslo, Helse- og Omsorgdepartementet.
- LOV 13 JUNI 1975 NR. 50 (1975) Lov om svangerskapsavbrudd. Oslo, Helse- og Omsorg departementet.
- LOV 1999- 07-02-63 (1999) Lov om pasientrettigheter. Oslo, Helse- og Omsorgsdepartementet.
- MALTERUD, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*, Oslo, Universitetsforlaget
- MARTIN, E. (1987) *The woman in the body : A cultural analysis of reproduction*, Boston, Beacon Press.
- MARTINSEN, K. (2001) Huset og sangen, gråten og skammen IN WYLLER, T. (Ed.) *Skam: perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne*. Bergen, Fagbokforlaget.
- MCCOYD, J. L. M. (2007) Pregnancy interrupted: Loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 28.
- MEDISINSK FØDSELSREGISTER Bergen, Folkehelseinstituttet.
- MERLEAU-PONTY, M. (1994) *Kroppens fenomenologi*, Oslo, Pax.
- MITCHELL, L. (2001) *Baby's first picture: Ultrasound and the politics of fetal subjects*, Toronto, University of Toronto Press.
- MITCHELL, L. (2004) Women's experiences of unexpected ultrasound findings. *Journal of Midwifery & Womens Health*, 49, 228-234.
- NAKLING, J. & BACKE, B. (2005) Routine ultrasound screening and detection of congenital anomalies outside a university setting. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 84, 1042-8.
- NASJONALT KUNNSKAPSENTER FOR HELSETJENESTEN (2008) Rutinemessig ultralydundersøkelse i svangerskapet Oslo, Sosial og helsedirektoratet.
- NICOLAIDES, K. H., CHERVENAK, F. A., MCCULLOUGH, L. B., AVGIDOU, K. & PAPAGEORGHIU, A. (2005) Evidence-based obstetric ethics and informed decision-making by pregnant women about invasive diagnosis after first-trimester assessment of risk for trisomy 21. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 193, 322-326.
- NICOLAIDES, K. H., SEBIRE, N. J. & SNIJDERS, R. J. M. (Eds.) (1999) *The 11-14 week scan*, New York, Parthenon.
- NILSEN, S., DALTVEIT, A. & IRGENS, L. (2001) Fødeinstitusjoner og fødsler i Norge i 1990-årene. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 121, 3208-3212.
- NILSSON, K., ALTON, V., AXELSSON, O., BOKSTRÖM, H., BUL, T. & CRANG-SVALENIUS, E. (2006) Metoder för tidlig fosterdiagnostikk. En systematisk litteraturoversikt. Stockholm, SBU.

- NORGES FORSKNINGSRÅD (1995) Bruk av ultralyd i svangerskapet :
Konsensuskonferanse 28. februar - 1. mars 1995. Oslo.
- NORTVEDT, F. (2006) Innelukket i smerte og utestengt fra verden. *Det Medisinske Fakultet*. Oslo, Universitetet i Oslo.
- NORTVEDT, F. (2008) Når smerte blir lidelse. *Sykepleien Forskning*, 3, 145-151.
- NORTVEDT, F. & NORTVEDT, P. (2001) *Smerte- fenomen og forståelse*, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag.
- OAKLEY, A. (1980) *Womens confined*, Oxford, Martin Robertsen.
- OFFERDAL, K. (2008) Improved ultrasound imaging of the fetus and its consequences for severe and less severe anomalies. *Department of Laboratory Medicine, Children`s and women`s Health*. Trondheim, Norwegian University of Science and Technology.
- OFSTAD, H. (1980) *Ansvar og Handling: diskusjoner av moral-, sosial- og rettsfilosofiske spørsmål*, Oslo, Universitetsforlaget.
- PERVIN, L. A. (1984) *Personality: theory and research*, New York, Wiley.
- PETERSEN, J. & JAHN, A. (2008) Suspicious findings in antenatal care and their implications from the mothers perspective: A prospective study in Germany. *Birth*, 35, 41-49.
- RAPP, R. (1999) *Testing women, testing the fetus: the social impact of amniocentesis in America*, New York, Routledge.
- RAUNDALEN, M. (2000) Traume-kompendium. Bergen, Senter for krisepsykologi.
- RAVN, M. N. (2004) En kropp: To liv: Svangerskapet, fosteret og den gravide kroppen - en antropologisk analyse. Trondheim, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- ROGNE, S. & BORGE, O. J. (2004) Fosterdiagnostikk og verdier: Rapport:åpent møte 31. oktober 2003. Oslo, Bioteknologinemnda.
- ROSSATHUM, J., VITAYA, T., CHANTRA, T., VIBOONCHART, S., PRAKONG, C. & JIRAWAN, C. (2008) Satisfaction of healthy pregnant women receiving short message service via mobile phone for prenatal support:A randomized controlled trial. *JMed Assoc*, 91.
- ROTHMAN, B. K. (1986) *The tentative pregnancy*, New York, Penguin books.
- RUSTICO, M. A., MASTROMATTEO, C., GRIGIO, M., MAGGIONI, C., GREGORI, D. & NICOLINI, U. (2005) Two-dimensional vs. two- plus four-dimensional ultrasound in pregnancy and the effect on maternal emotional status: a randomized study. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 25, 468-72.
- SALVESEN, K. (2003) *Dagens og fremtidens metoder for fosterdiagnostikk*, Oslo, Bioteknologinemnda.
- SALVESEN, K. (2004) Ultrauklar bioteknologilov. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 124, 819-21.
- SALVESEN, K., OYEN, L., SCHMIDT, N., MALT, U. & EIK-NES, S. (1997) Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 9, 80-5.
- SANDELOWSKI, M. (1994) Channel of desire : Fetal ultrasonography in two use-contexts. *Qualitative Health Research*, 4, 262-280.
- SANDVIK, G. B. (1997) *Moderskap og fødselsarbeid: diskurser i reproduktivt arbeid*, Bergen, Fagbokforlaget.
- SANTALAHTI, P., ARO, A. R., HEMMINKI, E., HELENIUS, H. & RYYNÄNEN, M. (1998) On what grounds do women participate in prenatal screening? *Prenatal Diagnosis*, 18, 153-65.

- SCHMIDT, L. (1996) *Psykososiale konsekvenser af infertilitet og behandling*, København, FADL.
- SCHMIED, V. & LUPTON, D. (2001) The externality of the inside: Body images of pregnancy. *Nursing Inquiry*, 8, 32-40.
- SEAVILLEKLEIN, V. (2009) Challenging the Rhetoric of Choice in Prenatal Screening. *Bioethics*, 23, 68-77.
- SJØGREN, B. (2005) Psykososial obstetrik: kropp och själ och barnafödande. IN SJØGREN, B. (Ed.). Lund, Studentlitteratur.
- SJØVOLD S, M. I. (1985) *Psyksiske og sosiale konsekvenser av ufrivillig barnløshet, en empirisk undersøkelse*, Oslo, Universitetet i Oslo.
- SOLBERG, B. (2009) Informert valg- viktig også for norske gravide. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*.
- SOMMERSETH, E. (1993) Experiences of pregnant women with information procedures in routine ultrasound examinations. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 113, 1218-20.
- SOSIAL- OG HELSEDEPARTEMENTET (1999) Kvinners helse i Norge *Norges offentlige utredninger : (NOU 1999: 13)*. Oslo, Statens forvaltningstjeneste, Statens trykning.
- SOSIAL- OG HELSEDIRIKTORATET IS-1228 B Informasjon om ultralyd i svangerskapet. Oslo.
- SOSIAL- OG HELSEDIRIKTORATET IS-1313 Informasjon til gravide om fosterdiagnostikk. Oslo.
- SPENCER, K. (2007) Aneuploidy screening in the first trimester. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 145c 18-32.
- SUNDBY, J. (2005) Reproduksjon, rettigheter og etikk. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 125, 3615-6.
- SUNNHETSSTYRELSEN (2006) *Notat vedrørende nye retningslinjer for Fosterdiagnostik*, København, Sunnhetsstyrelsen.
- SVENAEUS, F. (2005) *Sykdommens mening- og møtet med det syke mennesket*, Oslo, Gyldendal Akademisk.
- SØRAA, G. (1984) *Hent jordmora!*, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag.
- TABOR, A. & ULDBJERG, N. (2005) A new offer to all pregnant women: Screening for Down syndrome and congenital abnormalities. *Ugeskrift for Læger*, 167, 1399.
- TEGNANDER, E. & EIK-NES, S. H. (2006) The examiner's ultrasound experience has a significant impact on the detection rate of congenital heart defects at the second-trimester fetal examination. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 28, 8-14.
- TEGNANDER, E., WILLIAMS, W., JOHANSEN, O. J., BLAAS, H. G. K. & EIK-NES, S. H. (2006) Prenatal detection of heart defects in a non-selected population of 30 149 fetuses-detection rates and outcome. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 27, 252-265.
- TRANØY, K. E. (1991) *Medisinsk etikk i vår tid*, Søreidgrend, Sigma.
- TRANØY, K. E. (1994) Om forskningsetikk-noen generelle retningslinjer. I den nasjonale forskningsetiske komite for medisin. *Forskning på mennesker: Lover, regler og retningslinjer*.
- VAN DER ZALM, J. & BYRNE, P. (2006) Seeing baby: women's experience of prenatal ultrasound examination and unexpected fetal diagnosis. *Journal of perinatology*, 26, 403-408.
- VETLESEN, A. J. (2004) *Smerte*, Oslo, Dinamo Forlag.
- WAHLSTRÖM, J. (2008) Även ny fosterdiagnostik måste uppfylla etiska krav. *Läkartidningen*, 105, 101-102.

- WERTZ, D. C. & FLETCHER, J. C. (1993) A critique of some feminist challenges to prenatal diagnosis. *Journal of Women's Health*, 2, 173-188.
- WHITTLE, M. (1997) Ultrasonographic "soft markers" of fetal chromosomal defects. *British Medical Journal*, 314, 189-190.
- WHYNES, D. K. (2002) Receipt of information and women's attitudes towards ultrasound scanning during pregnancy. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 19, 7-12.
- WIDLUND, K., GUNNARSSON, C., NORDIN, K. & HANSSON, M. (2009) Pregnant women are satisfied with the information they receive about prenatal diagnosis, but are their decisions well informed? *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 88, 1128-1132.
- WYLLER, T. (2001) Skam: perspektiver på skam, ære og skamløshet i det moderne. IN WYLLER, T. (Ed.). Bergen, Fagbokforlaget.
- YAGEL, S., COHEN, S. M., SHAPIRO, I. & VALSKY, D. V. (2007) 3D and 4D ultrasound in fetal cardiac scanning: a new look at the fetal heart. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 29, 81-95.
- YALOM, I. D. (1980) *Existential Psychotherapy*, New York, Basic.
- ZECHMEISTER, I. (2001) Foetal images: the power of visual technology in antenatal care and the implications for women's reproductive freedom. *Health Care Analysis*, 9, 387-400.
- ØHMAN, S., SALTVEDT, S., GRUNEWALD, C. & WALDENSTROM, U. (2004) Does fetal screening affect women's worries about the health of their baby? *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 83, 634-640.
- ØSTERGAARD, S. (2005) *At miste et barn er en livsproces*, København, Frydenlund.



MØTET MED ABORTNEMDA

ET ANGREP PÅ KVINNERS INTEGRITET



Foto: Erik M. Sundt

Hva tilfører denne artikkelen?

Funnene i artikkelen viser at kvinner som søker om senabort er i en krisepregert situasjon. De fleste av disse opplever lettelse når valget om å avbryte svangerskapet endelig er tatt. Kvinnene karakteriserer

det påfølgende lovpålagte møtet med abortnemnden som et angrep på deres integritet.

Nøkkelord:

- Ultralyd
- Traumereaksjoner
- Abort
- Prenatal diagnostikk

Mer om forfatterne:

Eva Sommerseth, Avdeling for helsefag, Høgskolen i Vestfold
eva.sommerseth@hive.no
Johanne Sundby
Institutt for allmenn- og samfunnsmedisin, Universitet i Oslo

Fakta:

I 2005 ble det fremsatt 723 søknader om svangerskapsavbrudd etter 12. svangerskapsuke. 593 av disse resulterte i svangerskapsavbrudd. I 243 av tilfellene, var påviste misdannelser hos fosteret indikasjon

for svangerskapsavbruddet.
Kilde: Nasjonalt folkehelseinstitutt

Ultralydundersøkelser har en nøkkelrolle i moderne fosterdiagnostikk. Når det diagnostiseres alvorlige misdannelser på fosteret kan svangerskapsavbrudd være en konsekvens. Abortlovens paragraf 2c, gir kvinner rett til svangerskapsavbrudd etter 18. svangerskapsuke; «når det er stor fare for at barnet kan få alvorlig sykdom, som følge av arvelige anlegg, sykdom eller skadelige påvirkninger under svangerskapet»(1).

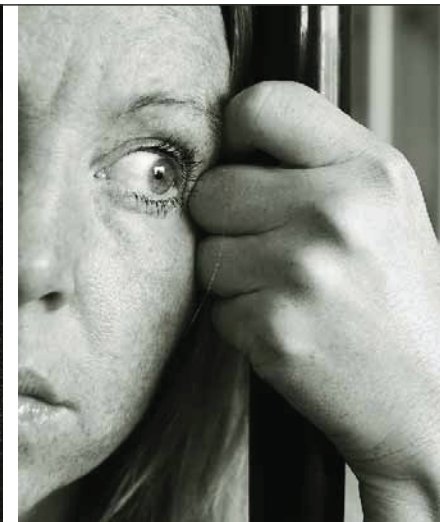
Utvalget består av kvalitative forskningsintervjuer med 22 kvinner som under svangerskapet fikk indikasjon og/eller bekreftet en alvorlig diagnose på fosteret. Tolv kvinner valgte å avslutte svangerskapet etter 18. svangerskapsuke.

Funnene fra denne gruppen viser at kvinner er i en krise-

pregert situasjon, preget av uvirkelighetsfølelse og ambivalens under prosessen fram mot endelig diagnosefunn. Når endelig diagnose er bekreftet og de har tatt beslutningen om å avbryte svangerskapet, opplever flere en lettelse. Da introduseres de for rammebetingelsene i abortloven som fordrer en nedsatt behandling. De må søke om/argumentere for svangerskapsavbrudd. Kvinnene karakteriserer dette møtet med abortnemnden som et angrep på deres integritet. Nemnda oppleves således som diskvalifikasjon av den legitime bakgrunnen for denne beslutningen.

Kvinnens mestring må være fokus for de prosedyrer som følger et eksistensielt valg som dette. En mulighet for å få en mer åpen dialog om prosessen, er at

premissene gjøres videre og man innfører selvbestemmelse omkring abort innen rammen av den absolutte tidsbegrensningen for abort.



Women's experiences with The Norwegian Abortion Committee in cases of late terminations of pregnancy

Women's own right of abortion in Norway is constituted in «The law on abortion» from 1975. The dilemma of abortion is addressed by giving women, and women alone, the right to demand an abortion in the first 12 weeks of pregnancy. An abortion after this time requires the approval from a committee of medical doctors.

This study is based on 22 qualitative research interviews with women who were given indication- or confirmation of grave

abnormalities on the fetus as a result of the ultrasound screening in second trimester.

Twelve of the women chose to terminate the pregnancy after the 18th week. The women were deliberately selected based on strategic sampling.

During the period until a firm diagnosis the study shows that all women experienced a time of crisis characterized by strong feelings of surrealism and ambivalence

When abnormalities are confirmed, women need to make an irreversible choice under time pressure. Having taken the decision of abortion, they

are confronted with the laws and requirements for allowing abortion after the 18th week, and a medical committee must approve their decision. The informants experience the meeting with the committee as an attack to their integrity. The committee itself is perceived as a disqualification of the legitimate reason for the informants' decision.

» Kvinners erfaringer i møte med abortnemnda ved sene svangerskapsavbrudd

Forfatter: Eva Sommerseth, Johanne Sundby
Foto: Erik M. Sundt

INTRODUKSJON

Konsekvenser av moderne ultralyddiagnostikk har vært diskutert siden dens inntreden i begynnelsen av 1960-årene. Det siste i

utviklingen er den kommersielle bruken, der kvinner kan kjøpe 3D/4D bilder av fosteret uten noen medisinsk hensikt (2). Inten-sjonen med ultralydscreening er opprinnelig terminvurdering, morkakeplassering og spørsmål om flerlingsvangerskap. Dagens tilbud gir også mulighet til å avdekke misdannelser på foste-

ret(3). Dette er et tilbud i den ordinære svangerskapsomsorgen som mer enn 99 prosent av de gravide benytter seg av (4).

En vanlig screening-undersøkelse omfatter som rutine en gjennomgang av fosterets fotale anatomi som en minimumsstandard og understreker den medisinske begrunnelsen (5). Dagens

diskusjon om bruk av ultralyd i første trimester handler blant annet om konsekvensene av å vite kjønn før grensen for svangerskapsavbrudd er nådd (6).

Den generelle debatten om retten til abort har vært betydelig i mange europeiske land, inkludert Norge. Retten til å velge abort er et resultat av kvinners kamp for selvåderett over egen kropp som nedfelte seg i Lov om svangerskapsavbrudd fra 1975. Vår løsning på den utfordringen det er at kvinner tar abort er å gi henne den suverene retten til å bestemme dette før 12 uker, for så å delegerer denne fullmakten til en fagnemnd etter den tiden. Det er abortlovens paragraf 2c, som gir

”Høyt stressnivå kan påvirke folks evne til å se valgmuligheter.

kvinner rett til svangerskapsavbrudd etter 12. svangerskapsuke; «når det er stor fare for at barnet kan få alvorlig sykdom, som følge av arvelige anlegg, sykdom eller skadelige påvirkninger under svangerskapet» (7). Det er få som diskuterer beslutningsansvaret når screeningundersøkelsen i 18. svangerskapsuke avdekker alvorlige misdannelser på fosteret, og dette skaper et dilemma om hvorvidt kvinnen bør avslutte svangerskapet. Dette dilemmaet kommer ofte uventet på kvinnene som kommer i denne situasjonen.

Når kvinnen får diagnostisert en alvorlig misdannelse eller kromosomanomali oppstår vanligvis en akutt krise preget av stress (8, 91). Premissene for svangerskapet er plutselig endret og kvinner kommer opp i en alvorlig valg situasjon under tidspress (9).

Hun er synlig gravid og opplever at fosteret sparker og er aktivt. Samtidig vet hun at barnet hun bærer aldri vil få et liv uten lyte. En studie viser at et høyt stressnivå kan påvirke folks evne til å se valgmuligheter (10). Andre studier har vist at kvinner mestrer konsekvensene av dette bedre når diagnosen foreligger i første trimester (5), (11, 12). Ideen om et «barn» er da kanskje mer abstrakt, uten en reell visualisering av fosteret som menneskelig.

Er det mulig å skape et handlingsrom for etisk refleksjon rundt valget om et svangerskapsavbrudd på dette tidspunktet i svangerskapet? Vil det i så fall føre til at kvinner sitter igjen med en følelse av mestring og en følelse av at det er hennes/parets autonome beslutning?

Hensikten med studien var å få frem kvinnenes erfaringer med konsekvensene av avansert ultralydteknologi og prosessen rundt valget av et svangerskapsavbrudd etter uke 18.

MATERIALE OG METODE

Prosjektet omfatter totalt 22 kvalitative forskningsintervjuer som ble utført i løpet av 2004. Informantene var kvinner som ved ultralydundersøkelsen rundt 18. svangerskapsuke hadde indikasjon eller fikk påvist at det var noe unormalt med fosteret. Denne studien omfatter de tolv kvinnene som valgte å avslutte svangerskapet på grunn av alvorlige misdannelser eller kromosomanomali.

Utvalget var rekruttert på to måter. Fire informanter ved hjelp av henvisning fra et ultralydlaboratorium ved et regionssykehus. De øvrige åtte informantene fra nettverket «Englesiden». Nettverket er etablert og består av norske kvinner som har ulike erfaringer med bruk av ultralyd i svanger-

skapet (13). Intervjuene varte mellom 120–190 minutter.

INFORMERT SAMTYKKE

Et informasjonsskriv om prosjektet ble sendt ut til alle gravide som hadde avtale om ultralyd screening på poliklinikken og på «Englesidens» hjemmeside. De som oppsøkte poliklinikken var på den måten forberedt på et pågående forskningsprosjekt. Hvis de var aktuelle informanter, ble de informert av behandlerne lege/jordmor etter undersøkelsen. De fikk også skriftlig informasjon ved telefonnummer hjem, for eventuell avtale om intervju. Det ble understreket at det var et frivillig initiativ, som ikke hadde negative konsekvenser hvis de ikke tok kontakt.

Utvalget er dermed strategisk og selektivt idet prosjektet søkte etter kvinner med denne gitte erfaringen. Informantene hadde erfaringer fra forskjellige ultralydmiljøer, nasjonale ekspertsentra og øvrige regionale ultralydmiljøer på tvers av landet. Kvinnenes alder varier fra 24 år til 44 år.

Informantene var kommet ulikt i prosessen når jeg møtte dem, mellom to og tolv uker etter svangerskapsavbruddet. Distansen i tid vil naturlig påvirke deres refleksjonsnivå, idet de ikke var midt i den akutte krisen.

Intervjuet startet med at jeg ba dem om å beskrive de erfaringene de hadde fra svangerskapets begynnelse, deres møte med ultralydundersøkelsen og prosessen rundt de valgene de foretok. Informantene snakket åpent og var i stor grad opptatt av et høyt konkretiseringsnivå. I samtaleprosessen prøvde jeg å være bevisst på å få dem til å utdype sine erfaringer, ved å be dem gjenta med andre ord. På slutten av intervjuet snakket vi om hvordan det var å samtale om slike sensitive temaer i en så sårbar situasjon. Samtlige

informanter beskrev situasjonen som krevende, men nyttig. De understreket at det å sette ord på erfaringene, ga dem ny styrke til å forsette bearbeidingen. Det var også første gangen de snakket med noen utenforstående om hele prosessen. «Jeg synes det er godt å få prate om det. Jeg har ikke snakket så grundig før. For det første – det er godt å snakke med noen som gidder å høre på».

Intervjuene ble fortløpende skrevet ut «ordrett». Denne gjennomgangen ga ny inspirasjon til å se flere sider av fenomenet, som kunne utdypes i resterende intervjuer. Det ble kun endret dialekttypiske ord og uttrykk for å ivareta kvinnenes anonymitet. Enhver transkripsjon fra en kontekst til en annen medfører likevel en rekke vurderinger og beslutninger. Utsagn blir presentert som «lignende», men kan ikke være identiske (14).

Denne prosessen fra tale til tekst innebærer at en sosial hen-delse har fått sin abstraksjon i tekst. De kvalitative intervjuene fremstår etter dette som en empirisk tekst av dialogen i samtalen. Utskriftene er gjengivelser av subjektive utsagn fra et møte mellom mennesker som har til hensikt å utrede et felles tema (15).

Prosjektet og problemstillingene var vurdert og godkjent av Regional komité for medisinsk forskning Sor-Norge.

ANALYSEN

Situasjonen startet opp med en gjennomlesning av alle intervjuene for å få en følelse av helhet. Etter flere gjennomlesninger ble noen meningsenheter fremtredende i form av noen mønstre rundt situasjoner som var felles. Et funn var erfaringene med egen mestring rundt et irreversibelt valg og møte med et system som abortsøkende kvinne. Disse eksemplene

på naturlige meningsenheter dannet grunnlaget for noen tema, som er bundet sammen med noen typiske deskriptive utsagn. Intervjuet ble deretter «meningsfortetter», noe som medfører en forkortelse av intervjupersonens uttalelser til kortere og mer konsise formuleringer (Kvale 1997, s.125).

METODISKE OVERVEIELSE

Min forforståelse er forankret i en oppfatning om at det er viktig for gravide å være ytterligere bevisst på hva ultralydteknologien kan skape av uventet informasjon, fordi konsekvensene kan være uønsket svangerskapsavbrudd på et sent tidspunkt i svanger-

”Enhver utveksling av kunnskap rommer misforståelser.

skapet. Jeg understreket at jeg ikke var opptatt av beslutningen i seg selv, men av prosessen frem mot denne.

Min jordmorfaglige bakgrunn fordret at jeg i intervju situasjonen hadde den nødvendige balanse, slik at deres erfaringer kom frem så autentisk som mulig. Bevisst prøvde jeg å være forsiktig med kommentarer, og min tilstedeværelse besto i stor grad av å være gjenkjennende til deres erfaringer.

Den kontekstuelle siden er bergrenset til varigheten av intervjuet, men gir allikevel en tilleggsinformasjon, fordi du observerer informanten gjennom situasjonen. Enhver utveksling av kunnskap rommer muligheter for misforståelser. For å sjekke at jeg hadde oppfattet riktig, ba jeg informan-

tene beskrive situasjoner om igjen med andre ord.

Analysen har vært utført i samarbeid med medforfatter. I denne prosessen har den analytiske teksten blitt revidert etter felles kommentarutveksling.

RESULTATER

Ventetid og ambivalens

Etter at den endelige diagnose er verifisert, skal kvinnen ha tilstrekkelig informasjon for å ta et informert frivillig valg. Det som preger funnene i materialet er at flere kvinner beskriver at de er i en krisepreget situasjon, som er preget av uvirkelighetsfølelse og ambivalens. Prosessen frem mot valget om å avbryte svangerskapet kan vare fra noen dager til et par uker. Grunnen til at de har tidspress er at de nærmer seg øvre grense for abort, og således nedre grense for overlevelse av et friskt foster. Når beslutningen er tatt må kvinnen selv begjære svangerskapet avbrutt for en nemnd på tre uavhengige sakkyndige.

I tiden fram til endelig diagnose er bekreftet er kvinnen tilbake i hverdagen og skal møte forentingene fra omgivelsene. De beskriver en situasjon som er utrolig, fordi de frykter spørsmålene og er redde for å måtte forklare situasjonen. Alle i dette materialet har sterk skyldfølelse fordi de vurderer å avbryte svangerskapet hvis diagnosen på barnet er som de frykter. Et typisk utsagn er: «En utrolig tung uke. Helt grusomt. Jeg synes det var så dårlig gjort av meg å ta livet av den, og det synes jeg at jeg gjorde. Men jeg synes ikke på noen måte det var utetisk det jeg gjorde, for den hadde ikke livets rett, men da synes jeg at det jeg gjorde var helt grusomt».

KRENKELSE

Når endelig diagnose er verifisert

og de har tatt beslutningen om å avbryte svangerskapet introduseres de for rammebetingelser ved svangerskapsavbrudd etter 18 svangerskapsuke. Alle informantene karakteriserer dette møtet som uventet og at de var lite forberedt på at de selv måtte forsvare og begrunne avgjørelsen, og en sier; «Da vi hadde snakket lenge med ham og fortalt at vi ville avslutte, og hadde begrunnelsen siden vi hadde snakket sammen så mye – da sa han at det måtte gjennom en abortnemnd – og da trodde jeg verden skulle rase sammen. Tenkte: skal jeg til og med forsvare dette? Måtte søke, hvilke grenser er det, tar det aldri slutt».

Fleire kvinner beskriver en situasjon hvor de må begrunne et standpunkt der de ikke opplever å ha et reelt valg. «Jeg ble egentlig litt sjokkert for jeg visste ikke hvordan det foregikk. Og når jeg skjønte at vi måtte gå i et møte og mer eller mindre rettferdiggjøre valget vårt enda engang så ble jeg nesten litt sinna», er et sitat som beskriver situasjonen.

De formelle krav i Lov om svangerskapsavbrudd fordrer en gjennomgang av premissene; «... fikk forkklart lovverket konkret, at det var forbudt ved lov å avbryte svangerskapet så sent. Og det var kun – hvis det var fare for liv og helse hos mor, og hvis barnet ikke var levedyktig. Og om barnet var levedyktig, var et definisjons-spørsmål. Og der og da ble jeg litt tatt på senga av det, for det var andre signaler enn vi hadde fått».

Det kan tolkes dit hen at nemnda er mer opptatt av den legale situasjonen i dette, enn i det reelle dilemmaet og sorgen kvinners representerte. Nemnda blir på en måte sett på som «fosterets» og ikke kvinnens advokat.

«Han hadde jo lest journalen og visste helt sikkert hva dette

dreide seg om, men han satt seg helt utenforstående og spurte – hvordan er dette, hva fant de ut på sykehuset, hva tenker dere, hvilken fremtid er det for gutten?» Hvordan den medisinske informasjonen kommuniseres mellom fagfolk, og disse fagfolkenes ståsted, kommer altså ikke tydelig frem for kvinnene.

TIDEN ETTERPÅ

Fleire kvinner beskriver at tiden etterpå er vanskelig. Mulighetene for å bearbeide opplevelsene erfarer forskjellig og er vanskelig fordi åpenheten om hva de har gjennomgått er begrenset. De bruker begreper som «uførløst sorg», og

” Dette er
vanskelige og
personlige valg hvor det
ikke finnes enkle svar.

at de ikke tør å glede seg i et nytt svangerskap. Fleire informanter sier de ikke tør snakke om sine opplevelser, fordi de er redde for ikke å bli møtt på sine tanker og følelser. Fleire mener dette henger sammen med at svangerskapsavbrudd er en tabubelagt handling. En informant uttrykker; «Jeg føler ikke jeg har noen sorg nå, men at den preger livet mitt».

DISKUSJON

Debatten om rammene og konteksten rundt abort er en viktig forutsetning for å bevare kvinners rett til selvbestemmelse og skape best mulig vilkår både for å velge abort eller velge å la være. Moderne medisinsk teknologi har bidratt til å aktualisere denne problemstillingen. Gravide kvinner som får diagnostisert en alvorlig misdannelse ved screening-undersøkelsen ved atten uker kommer

overraskende og uønsket i situasjonen som abortsøkende. Hvis de velger å begjære svangerskapet avsluttet kan dette omtales som et irreversibelt handlingsvalg (16).

Informasjonene fra informantene tegner et bilde av kvinner som er i en akutt krisepreget tilstand og prøver å mestre dette handlingsvalget under tidspress. Dette er vanskelige og personlige valg hvor det ikke finnes enkle svar, når fosteret i utgangspunktet har vært et ønsket barn. Reaksjonene på denne livshendelsen, fortvilelsen og uroen, strekker seg fra dager opptil flere uker og måneder. Fleire respondenter sier de føler seg forvirret og har vanskeligheter med å følge med på hva som faktisk foregår. De erfarer at «motsi seg selv i diskusjonen» om det forestående valg. En reaksjon som noen av dem rapporterte var ønsket om å avslutte svangerskapet umiddelbart. Når kvinnen får tid til å tenke seg om, var ikke det valget nødvendigvis det mest fremtredende. I en psykologisk ramme kan dette tolkes som et ønske om å distansere seg fra dilemmaet, få bort problemet og bli kvitt byrden. Dette er typiske tegn ved en krisereaksjon.

Fleire studier understreker at det å gi kvinnen optimale muligheter til å mestre situasjonen krever en gjennomtenkt faglig tilnærming (17, 18) Dette henger også sammen med ønsket om å forebygge negative langtidreaksjoner (5, 19). Utfordringen her er på det psykososiale planet, og kan teoretisk funderes på kunnskap om stresshåndtering og traume-reaksjoner. I praksis handler det om å møte kvinnen og pareet med en åpen holdning til deres eget valg.

Materialet viser at abortnemnden utfordrer kvinners forståelse av hva som var den faktiske situasjonen, siden de spesielt vektlegger

den medisinske begrunnelsen for et eventuelt svangerskapsavbrudd. Fleire respondenter beskriver møtet med abortnemnda som et angrep på deres integritet, fordi de erfarer at de selv måtte begjære svangerskapet avsluttet. Den medisinske begrunnelsen for dette er forankret i lov om svangerskapsavbrudd fra 1975, og i så måte opptrer fagmiljøet i tråd med dette. Det må likevel være en legitim rett for kvinner som tar en krisepreget avgjørelse å få betingelser som gjør det mulig å gjennomføre samtaler rundt et svangerskapsavbrudd uten en følelse av krenkelse eller en mulig diskvalifikasjon av begrunnelsen. Dette er nok ikke nemndas hensikt, men i en prosess som opplever kaotisk kan dette erfare slik.

Er det mulig å etablere «et terapeutisk rom» som en ramme for refleksjon med kvinner i en så sårbar situasjon uten å ha en lov som bakteppe rundt dette rommet? Empatisk kommunikasjon er en metode som har refleksjon som mål. Første trinn er å høre på kvinnens fortelling, deretter kan hun oppmuntres til å sette ord på sine egne følelser om hvilke normer og verdier hun har i forhold til det dilemma hun står ovenfor. Det siste trinnet i denne metoden er at vi ber om å få være medfortellere. Dialogen er i gang og kan gå inn i nye runder (20). Det er krevende å komme i en situasjon som oppleves kaotisk og hvor prosessen innebærer at man må håndtere og prøve ut ulike innfallsvinkler, som enten reduserer eller fjerner opplevelsen av kaos. I forskning om traumatisk sorg er det avgjørende å styrke egen mestring gjennom støttetiltak, informasjon og omsorg over tid (21). Således synes tidsperspektivet som vesentlig (22). Fleire funn indikerer at sorgprosessen kan ta

lang tid og fordrer et system som møter dette med en aktiv helsefremmende strategi.

Dagens praksis kan tyde på at vi påfører kvinner en ytterligere belastning og forlenger sorgprosessen. En nylig publisert norsk artikkel konkluderer med at noen kvinner har langvarige plager etter provosert abort. Ved at de nekter seg selv å tenke på, å snakke om, eller ha følelser i forhold til aborten, vil bearbeidingen av hendelsen bli forsinket og vanskeliggjort (23). Dette underbygger at kvinnens mestring i større grad må være fokus for de prosedyrer som følger et eksistensielt valg under tidspress. En mulighet for å få en mer åpen dialog om prosessen er at rammene for selvbestemmelse gjøres åpnere. Det vil si at det åpnes for reell selvbestemmelse om abort innenfor rammene av den absolutte tidsbegrensningen for abort. Å få barn er en legitim del av et menneskes livsplan og et fundamentalt individuelt og kollektivt gode. En kan regne med at moren som bærer på et barn som opprinnelig var ønsket og planlagt, også er dette barnets beste beskytter. Avgjørelsen hun tar forholder seg til realitetene og mulighetene. Fosterets «rett» forvaltes juridisk av tre utenforstående personer som skal vurdere om kvinnens grunn er god nok, og bedre enn fosterets «ønske» om å leve. Denne juridiske prosessen forvaltes av helsevesenet, ikke av domstolene. Det er rimelig å tro at fosterets vern ivaretas i den diagnostiske prosessen som stadfester at det foreligger et alvorlig lyte. Det er ikke nødvendig med en ny prosess som fører til at kvinnen overprøves eller utfordres når hun selv er brakt til et valg ut fra de gjeldende opplysninger, som ikke kommer fra henne, men fra fagfolk. Dette taler for at staten ikke bør overprøve kvinners valg

mellom graviditet og et mulig funksjonshemmet barn.

Hvis kvinner derimot forsikres om at det til slutt er henne selv som skal ta valget og er gitt lov til det, kan hun også i denne krisen diskutere muligheter med en mer åpen emosjonell beredskap – selv om det haster – noe som også gir rom for bearbeidelse av sorg, tvil og ambivalens.

KONKLUSJON

Det å møte et helsevesen som på den ene side diagnostiserer et ikke levedyktig foster, og dermed oppfordrer til et valg, samtidig som det samme helsevesenet uttrykker og iscenesetter en legalt styrt

” Svangerskap
og fødsel er en
av de viktigste livs-
hendelser for kvinner.

ambivalens omkring valget, gir en tvetydig melding som det er uønskelig å påføre par i krise.

Svangerskap og fødsel er en av de viktigste livshendelser for kvinner. Å miste et ventet og ønsket barn er av flere beskrevet som et av de mest stressede tap noen kan oppleve (24). Det taler for revurdere dagens praksis rundt sene svangerskapsavbrudd.

REFERANSER

- (1) Helseledningsrådet. Abort etter 18. svangerskapsuke på grunn av fosterskade. Oslo 1990.
- (2) Greene N. Nonmedical Use of Ultrasound. J Ultrasound Med. 2005;24:123-5.
- (3) Getz L, Kirkengen AL. Ultrasound screening in pregnancy: advancing technology, soft markers for fetal chromosomal aberrations, and unacknowledged ethical dilemmas. Social Science & Medicine. 2003;56(10):2045.
- (4) Bergsjø P. Ultralydundersøkelse som rutine i svangerskapsomsorgen.

Tidsskrift for Den norske lægeförening. 1997;117(16):2292.

[5] Davies V, et al. Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: a pilot study. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2005 Apr;25(4):389-92.

[6] Shipp TD, Shipp DZ, Bromley B, Sheahan R, Cohen A, Lieberman E, et al. What factors are associated with parents' desire to know the sex of their unborn child? *Birth*. 2004 Dec;31(4):272-9.

[7] Lov om svangerskapsavbrudd 13.06.1975: Helse- omsorgsdepartementet.

[8] Brisch KH. Attachment theory and its basic concepts. Treating attachment disorders : from theory to therapy. New York: Guilford Press 2002:7-53.

[9] Baillic C, Smith J, Hewison J, Mason G. Ultrasound screening for chromosomal abnormality : women's reactions to false positive results. *British Journal of Health Psychology*. 2000 Nov;5:377-94.

[10] Detraux JJ, et al. Psychological impact of the announcement of a fetal abnormality on pregnant women and on professionals. *Annals of the New York Academy of Sciences*. 1998 Jun 18;847:210-9.

[11] Weinans MJN, Huijssoon AMG, Tymstra T, Gerrits MCF, Beekhuis JR, Mantingh A. How women deal with the results of serum screening for Down syndrome in the second trimester of pregnancy. *Prenatal Diagnosis*. 2000 Sep;20(9):705-8.

[12] Weinans MJN, Koop L, Muller MA, Bilardo KM, Van Lith JMM, Tymstra T. A comparison of the impact of screen-positive results obtained from ultrasound and biochemical screening for Down syndrome in the first trimester: a pilot study. *Prenatal Diagnosis*. 2004 May;24(5):347-51.

[13] Englesiden. 2003 [cited 10.09.04]; Available from: www.englesiden.com

[14] Kvale S. Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Ad notam Gyldendal 1997.

[15] Fog J. Med samtalen som utgangspunkt: det kvalitative forskningsinterview. København: Akademisk Forlag 1994.

[16] Ofstad H. Ansvar og Handling. Oslo-Bergen-Tromsø: Universitetsforlaget 1980.

[17] Green JM. Obstetricians' views on prenatal diagnosis and termination of pregnancy: 1980 compared with 1993. *British Journal of Obstetrics & Gynaecology*. 1995;102(3):228-32.

[18] Mitchell LM. Women's experiences of unexpected ultrasound findings. *Journal of Midwifery & Womens Health*. 2004 May-Jun;49(3):228-34.

[19] Salvesen KA, Oyen L, Schmidt N, Malt UF, Eik-Nes SH. Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. [see comment]. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 1997;9(2):80-5.

[20] Brudal F.L. Positiv psykologi. Ber-

gen: Fagbokforlaget Vigmostad&Bjørke AS 2006.

[21] Dyrgeov K. Strategies of professional assistance after traumatic deaths: empowerment or disempowerment? *Scandinavian Journal of Psychology*. 2004 Apr;45(2):181-9.

[22] Arsenault-Cote D. Weaving babies lost in pregnancy into the fabric of the family. *Journal of family nursing*. 2003;9.

[23] Broen AN, Moum T, Bødker SAS, Ekeberg Ø. Kvinners psykiske reaksjoner på spontan og provosert abort. *Forskning*. 2006;01.06.

[24] Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CDH. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *The Lancet*. 2002;360(9327):114-8.



HVA VET DU ... OM ULTRALYD OG ABORT?

Kryss av for hvert riktige svar.
Løsningen finner du på www.sykepleien.no.
Du finner mer om disse emnene i artikkelen på side 156.

1. Når gjorde moderne ultralydsdiagnostikk sin inntreden?

- 1950-årene
 1960-årene
 1970-årene

5. Er det i Norge lov å ta abort etter 18. svangerskapsuke?

- Ja
 Nei

2. Hvor stor andel gravide benytter seg av helsevesenets ordinære tilbud om ultralyd?

- 89 prosent
 99 prosent
 Mer enn 99 prosent

6. Hvem består en abortnemnd av?

- Tre leger med spesialitet i gynekologi
 En lege, en sykepleier, en prest og en lekmann
 Tre uavhengige sakkyndige
 To leger og to sykepleiere

3. Når kom Lov om svangerskapsavbrudd?

- 1975
 1977
 1987

4. Hvor langt i svangerskapet har kvinner suveren rett til å bestemme om de vil ta abort?

- 11 uker
 12 uker
 18 uker

Ultralydscreening som kroppslig erfaring ved misdannelser på fosteret

Eva Sommerseth, Høgskolelektor/Jordmor – Johanne Sundby, Professor/ Dr.Med.

ULTRASOUND SCREENING AND BODILY EXPERIENCE WHEN FETAL ABNORMALITY IS INDICATED

ABSTRACT

Background. Modern ultrasound screening diagnostic provides pregnant women a visual display of their child a long time before giving birth. Most of the women are not prepared when abnormalities is indicated.

Methods. The project is based upon 22 qualitative research interviews with recently pregnant women. All interviewees were women with different experiences on being informed of abnormalities in their screening around the 18th week.

Merleau-Ponty states that the body is a subject linked to meaning and experiences. This article analyses women's narratives of their experiences related to this theory.

Findings. Many informants signalled a dualism of their own body. The change occurred when the diagnosis was established. They also experienced being reduced to a container for the fetus. All women describe a distance to their own body and that they experienced their body as alien.

Conclusions. The informants experienced in different ways how they wanted to, but were unable to, escape their body's physical presence, and the significance of their own body. Their main strategy was to distance themselves from these processes, but the pathway to coping may be through an explicit dialogue with the women's experiences. In this dialogue the women themselves may find meaning in this life experience.

KEYWORDS: Ultrasound, Foetal abnormalities, Embodiment, Late termination

Innledning

Svangerskap er en nokså universell kvinnelig erfaring, og fører til en midlertidig, men etter hvert svært synlig kroppslig unntakstilstand. Hvordan kvinner opplever dette er ikke universelt, men preges av forventninger, erfaringer og bakgrunn. Den moderne fødselsvitenskapelige diskursen er preget av å betrakte svangerskap både som en normal prosess, men også innenfor en medikalisert tradisjon hvor man søker å minimalisere risiko og oppnå optimal sikkerhet for mor og barn[1]. Antropologen Malin Noem Ravn betrakter svangerskapet slik; *Graviditet ble tidligere sett på som en begivenhetsløs «ventetid». Barnets liv begynte ikke før fødselen. I dag blir svangerskapet tillagt mening som en egen erfaring, og er blitt til en hel industri*[2]. Moderne ultralyddiagnostikk er både et medisinsk instrument for å eventuelt oppdage skjulte egenskaper ved fosteret og dets tilstand, og i verste fall organiske misdannelser, men også en rituell handling som gir gravide et visuelt bilde av det barnet de venter lenge før det er født. Kvinnens møte med fosteret på ultralydskjermen oppleves for de fleste som en positiv erfaring selv om det er forskjellig kvalitet på hva de faktisk ser, avhengig av tilgjengelig teknologi [3, 4]. Når misdannelser på fosteret avdekkes i forbindelse med screening undersøkelsen kan denne situasjonen komme uforberedt på mange og de kroppslige reaksjonene kan være sterke. Forandringene i barnets status ligger til rette for en endring i selvpoppfatningen hos kvinnene på flere plan, og ulike dualistiske konflikter kan oppstå: dels mellom henne selv og fosteret, dels mellom henne selv og hennes kropp.

Hensikten med den universelle ultralyddiagnostikken i første trimester er å vurdere fosterets alder, antall foster, og avdekke kroppsfekter, hjertefeil og nakkeoppklaring som kan være tegn på dødelig malformasjon eller kromosomavvik [5]. Som en konsekvens av en rivende teknologisk utvikling er det er i dag mulig å fastslå misdannelser på barnet ved hjelp av 3D/4D dimensjonal ultralyddiagnostikk kombinert med blodprøve, allerede på dette stadiet av svangerskapet [6]. I Danmark har Sunnhetsstyrelsen i 2006 vedtatt å innføre tilbud om screening for Down syndrom til alle gravide. De tilbys blodprøve i 9 svangerskapsuke og deretter ultralyd undersøkelse i 12 svangerskapsuke[7–9]. Denne type informasjon om fosteret var tidligere forbe-

holdt kvinner med aldersindikasjon eller spesielle familiære disposisjoner, som fikk utført fostervannsprøve.

Når kvinner mottar informasjon om alvorlige misdannelser, viser studier at kvinner ikke er tilstrekkelig forberedt på hva undersøkelsen i sin helhet kan avdekke [10]. Dette har nødvendigvis ikke sammenheng med om undersøkelsen er i første eller andre trimester [11].

Kvinner har beskrevet møte med ultralydundersøkelsen også som spennende og betydningsfullt siden teknologien hadde sin inntreden i svangerskapsomsorgen [4]. Det viser seg også at kvinner i økende grad fokuserer på fosterets tilstand, foran hver ultralydundersøkelse [12].

Dette møtet mellom den gravide og fosteret under ultralydundersøkelsen beskrives av mange som betydningsfullt for utviklingen av relasjonen mellom mor og barn, gitt at det ikke avdekkes noe unormalt; *«The view has been put forward that the visualisation of the fetus during routine scanning with normal results might have a positive influence on the development of maternal fetal attachment»* [3]. På den andre siden har man ingen egentlig empiriske undersøkelser på, at det å ha gjennomgått en ultralydvisualisering, påvirker båndene mellom mor og barn på lang sikt.

Det er også en pågående diskusjon om hvilken betydning valg av teknologi har for kvinnens opplevelse. På den ene side viser studier som sammenligner bruk av 2D og 3D ultralyd, at ved bruk av 3D bilder opplever de gravide at de «kjenner» barnet sitt bedre, og at mor-barn relasjonen oppleves tettere [13]. På den annen side viser Rustico at det ikke påvirker kvinnens emosjonelle status [14]. Williams viser til at visualisering av et foster med misdannelser kan føre til at kvinner får negative fantasier og forestillinger om barnet hun venter [15]. Flere studier understreker at det er avgjørende for kvinnens opplevelse av det hele hvordan helsepersonell takler undersøkelsene [16] [4, 17]. Når kvinner derimot mottar informasjon om en alvorlig diagnose, velger de fleste å avbryte svangerskapet, hvis det enda gis mulighet for dette [18]. Gravide som gjennomfører et planlagt, men uventet og uønsket svangerskapsavbrudd, får et uventet tap av det barnet de forventet å få. I den sammenheng er det påvist at uventet tap av barn påvirker kroppslig stress i større grad, i motsetning til når dødsfallet er ventet [19].

Vi er alle kroppslige subjekter, men måten vi er det på er forskjellig. Når man er gravid, pågår de fysiologiske og anatomiske endringene gradvis, men også sterkt gjenkjennbart. Endringene «bor» i kroppen. Nærvarer og bevisstheten om den gravide kroppen oppleves sterkere når kvinnen erfarer de mange naturlige, forventede fysiologiske forandringene [20]. Milepæler kan være positiv svangerskapsstøtte etter en uke med lett morgenkvalme, det å kjenne fosteret bevege seg for første gang, og det at magen blir større og brystene rundere, og at trøttheten øker. Disse fenomenene er teoretisk kjent før graviditeten, men kroppsliggjøres av den enkelte kvinne i hennes egen erfaring. Den franske fenomenologen Maurice Merleau-Ponty bruker begrepet den «den levde kroppen». Han hevder at erfaringen av å eksistere i verden er noe mennesket først og fremst har, gjør og er som kropp. Kroppen er subjektiv, intersubjektiv, grunnleggende og personlig erfarende. Begrepet «levd» vises til at livet leves i og uttrykkes gjennom kroppen. Kroppen forstår, og kroppen er utgangspunktet for forståelsen av omgivelser og egen situasjon. Begrepet den levde kroppen gir et teoretisk rammeverk for å forstå kroppen som tvedydig, for eksempel som synlig og seende, berørt og berørende. Man må erkjenne at begge deler er der samtidig, uten at de to sidene ved kroppen kan reduseres til hverandre. Begrepen tid og rom blir dermed en viktig dimensjon av den levde kroppen uttrykk her og nå. Denne oppfatningen står i kontrast til et annet dominerende syn der kroppen reduseres til et instrument og objekt, som ligger eksplisitt i dualistisk teori [21, 22].

Svangerskapet og relasjonen mellom mor og foster kan betraktes ut fra forskjellige teoretiske perspektiver. En dominerende diskusjon dreier seg om fosteret er en del av kvinnens kropp eller har en selvstendig status som egen kropp, og om når i svangerskapet slike ulike stater oppstår. Dette er en diskusjon som ikke har noe entydig svar [23]. Diskusjonen fikk ny aktualitet på nittitallet, da fosterdiagnostikken skulle legitimeres ved nye spesialiserte behandlingstilgjeter av foster og mor under svangerskapet [24].

Intensjonen i denne studien er å vise noen kvinners erfaringer ved hjelp av Merleau-Ponty's kroppsbegrep som nettopp knytter kroppen til mening og konkret erfaring [22]. Informantene synliggjør hvordan kroppens nærværenhet blir noe de ikke kan unnslipe, eller fjerne seg fra, når de får vite at det er noe unormalt med fosteret.

Økt kunnskap om dette kan gi helsearbeidere mer forståelse om kvinner i lignende situasjoner og møte kvinnene, med en oppmerksomhet som kan øke deres opplevelse av mestring.

Denne artikkelen drøfter noen kvinners erfaringer når fosteret hun venter på bakgrunn av en medisinsk-teknisk rutine plutselig endrer status fra å være et ønsket barn til et «objekt» hun kan velge å fjerne.

Metode

Materialet består av 22 kvalitative forskningsintervjuer som ble utført i løpet av 2004. Informantene var kvinner som ved ultralydundersøkelsen rundt 18. svangerskapsuke fikk mistanke om eller bekreftet at det var noe unormalt med svangerskapet.

Utvalget var rekruttert på to ulike måter. 9 kvinner ble rekruttert ved hjelp av henvisning fra et ultralydlaboratoriet ved et regionsykehus. De øvrige 13 informantene fra et lukket internett basert nettverk: «Englesiden», som norske kvinner med ulike «ultralydferinger» har etablert [25]. Informasjon om prosjektet ble lagt ut via et medlem på deres hjemmeside og kvinnene tok selv kontakt for å avtale tid. Intervjuene varte mellom 120 – 190 minutter. Utvalget er dermed selektivt og strategisk idet prosjektet søkte etter kvinner med denne gitte erfaring, men ikke på noen måte representativ. Informantene hadde erfaringer fra forskjellige ultralydmiljøer, nasjonale ekspertsentra og øvrig regionale ultralydmiljøer på tvers av landet. Kvinnes alder varier fra 24 år til 44 år. Ti av kvinnene var førstegangsgravide, fem kvinner andregangs gravide, fem kvinner var tredjegangsgravide og to kvinner var gravid for fjerde gang. Ut over denne informasjonen har vi valgt å ikke fokusere på annen kontekst enn at de er gravide kvinner i dagens Norge.

Intervjuguiden og intervjuet

Intervju guiden besto av løst formulerte spørsmål hentet fra egen klinisk erfaring, litteratur, og hypoteser omkring noen tema. Felles for dem var at de hadde fokus på helheten i prosessen rundt ultralydundersøkelsen. De ulike innfallsvinklene, tematisk sett, var kvinnenes bredde, mestring og autonom erfaring. Intensjonen var å få fra kvinnenes erfaringer i prosessen fra de fikk vite at det var noe unormalt med fosteret, gjennom beslutningsprosessen og refleksjoner om denne livshendelsen. Således er datamaterialet sammensatt av svar på noen semistrukturerte spørsmål, og kvinnenes egne narrativer; «*Et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomener*» [26].

Innledningsvis i presentasjonen av prosjektet presenterte intervjuer også sin egen jordmorfaglige bakgrunn og rolle som utøvende forsker. Forståelsen er forankret i en oppfatning om at det er viktig for gravide å være ytterligere *bevisst* på hva ultralydteknologien kan skape av uventet informasjon, fordi konsekvensene også kan være uønsket svangerskapsavbrudd på et sent tidspunkt i svangerskapet. Av den grunn ble det viktig for intervjuer å være eksplisitt på at hun var ikke var opptatt av beslutningen i seg selv, men av prosessen frem mot denne. Enhver forståelse kan påvirke det kunnskapskorrektive empirien representerer [27]. Derfor anser forfatterne at det er viktig å være sine egne holdninger bevisst gjennom prosessen, for å redusere den fallgraven det vil være å ha en mening om hva som er «riktig handling» i situasjonen.

Forfatterens jordmorfaglige og gynekologiske bakgrunn gjør at de kunne møte kvinnene i deres fortellinger, og analysere innholdet i materialet, fordi man hadde egen erfaring i praksis rundt de temaene de berørte og således ikke trengte å bli fortalt ting som en utenforstående. Man kunne gå rett inn i de relevante temaene. I samtaleprosessen prøvde man å være bevisst på å få kvinnene til å utdype sine erfaringer og bruke forskjellige ord for å beskrive sine opplevelser, også for å hindre misforståelser. På slutten av intervjuet spurte man dem om hvordan de syntes det var å snakke om så sensitive temaer. Samtlige informanter beskrev situasjonen som krevende, men nyttig. Ikke minst fordi dette var første gangen de snakket med noen informerte utenforstående om hele prosessen.

Intervjuene ble skrevet ut fortløpende og «ordrett». Enhver transkripsjon fra en kontekst til en annen medfører en rekke vurderinger og beslutninger. Utsagn blir presentert som «lignende», men er da ikke identisk. Denne prosessen fra tale til tekst innebærer at en sosial hendelse har fått sin abstraksjon i tekst. Det ble kun endret dialekttypiske ord og uttrykk for å ivareta kvinnenes anonymitet som en hovedregel.

De kvalitative intervjuene fremstår etter dette som en empirisk tekst av dialogen i samtalen. Utskriftene er gjengivelser av utsagnene fra et møte mellom mennesker som har forkunnskap om og har til hensikt å utrede et felles tema. Dette samværet har ført til en dialog preget av menneskene som deltar og er genuint engasjert i dette møte. På den måten er utsagnene formet i et subjekt-subjekt forhold [28].

Analysen

Prosjektet er vurdert og godkjent av Regional komité for medisinsk forskning Sør-Norge. Analyseprosessen – av teksten – fulgte trinnene i det som omtales som en systematisk tekstkondensering [27]. Det startet opp med en gjennomgang av alle intervjuene for å få en følelse av helhet. Deretter ble intervjuene lest og lyttet igjennom flere ganger. Den enkeltes historie ble tematisert i noen fenomener eller naturlige menings bærende enheter. Etter dette ble det gjennomført en meningsfortetting; «*Meningsfortetting medfører en forkortelse av intervjuerpersonens uttalelser til kortere formuleringer. Meningsfortetting medfører dermed en reduksjon av lengre intervjuer til kortere og mer konsise formuleringer*» [26, 27]. Gjennom denne prosessen var hensikten å presentere empirien på en oversiktelig måte, uten å endre betydningen i utsagnene. Hele analysen er gjort manuelt, uten bruk av elektroniske analyseverktøy.

Metodiske overveielser

Kvalitativ forskning har sitt grunnlag i forskerens teoretiske forankrede, men subjektive fortolkning av representasjoner av den virkeligheten vi ønsker å studere [27], sammenholdt med en kritisk analyse av den samme subjektiviteten.

For forståelsen påvirkes ofte av våre erfaringer og endres i lys av nye erfaringer. Informantene var kjent med forskerens bakgrunn og dennes innstilling til teknologiens ulike konsekvenser. Dette så ikke ut til å påvirke dem gjennom sin fortelling. Intervjusituasjonen fordret at man hadde en nødvendig balanse i refleksjoner over deres erfaringer, der en søkte bevisst å være forsiktig i egne kommentarer gjennom intervjuet. Forskerens tilstedeværelse ble i stor grad å være en lytter, noen ganger også gjenkjennende.

Den kontekstuelle siden er her bergrenset til varigheten av intervjuet, men dette fører allikevel med seg en tilleggs informasjon, fordi man observerer informanten gjennom situasjonen. Disse observasjonene er i liten grad nyttig i analysen. Bakgrunnsinformasjon er også i liten grad trukket inn. Enhver utveksling av kunnskap rommer muligheter for misforståelser. En søkte å unngå det ved å gå tilbake til temaer gjentatte ganger, for å sjekke at man hadde oppfattet riktig. Når intervjuer var usikker på hun informantene å beskrive fenomenet eller opplevelsen om igjen ved å bruke andre ord. Materialet er derfor semi-strukturerte fortellinger fra 22 informanter med forskjellig bakgrunn, alder og erfaring. Vi har i analysen gått til trolinger av materialet ved hjelp av analysedimensjonen kroppen som «subjekt» og «objekt». Dette perspektivet anskueliggjorde både kvinnens betraktning av egen kropp og relasjonen til fosterkroppen.

Funn

Funnene i undersøkelsen framsto som tre sammenhengende vesentlige tema. For det første beskriver flere informanter en opplevelse av å bli redusert til en «beholder» for en annen kropp; fosteret. For det andre beskriver samtlige kvinner en distanse til egen kropp, den oppleves som fremmed og beskriver en opplevelse av å «ha» en kropp istedenfor å «være» en kropp. Det tredje fremtredende tema beskriver de som en bevegelse mellom nærhet og distanse i relasjonen til fosteret.

Kroppen som beholder

Informantene beskriver den teknologiske kunnskapen som viktigere enn subjektiv, kroppslig erfaringskunnskap, som til nå har preget svangerskapsopplevelsen. Flere informanter opplever en følelse av å være redusert til en «beholder» for den «andre kroppen» som er fosteret. Fokus i svangerskapet endrer seg fra å være mor og barn, til å bli fosterets medisinske tilstand.

«Det ble et ikke-tema, var liksom ikke gravid mer. Følelsesmessig var jeg ferdig. Jo-jo, det var jo en mage der»

«Det var jo en mage der, men den var ikke så stor ennå. Før var hver millimeter den vokste viktig – så stort, strakte ryggen for å vise den frem. Og nå var det stikk motsatt. Så nå var jeg plutselig ikke gravid mer».

Kvinnene betrakter og erfarer fosteret som noe utenfor kroppens grenser. Det som til nå har vært en del av egenkroppen, blir redusert og omtalt som et objekt. Samtidig som kvinnen her i høy utstrekning virker identifisert med sin kropp som beholder, virker hun også særskilt atskilt fra sin kropp. Tegn fra fosteret i form av bevegelser og spark har ikke den samme mening. Det blir symboler på en erfaring med at kroppen har sviktet, fordi kroppen bærer på et foster som hun nå skal fjerne. Fosterets status endres og blir separert fra sin opprinnelige posisjon.

Kroppen ble fremmed

Flere kvinner beskriver kroppslige forandringer. De betrakter seg selv, og omtaler fosteret og sin egen kropp med objektivierende termer. De beskriver reaksjoner preget av uro og ambivalens. Ultralydbildene av fosteret forsterker fantasien, og gir bilder på fosteret som noe negativt og skremmende:

«Jeg klarte ikke reagere. Litt nummen, litt borte. Men da han sa dette er meget alvorlig, da opplevde jeg å ligge på benken og fryse til is. Det var som om ett eller annet traff meg, jeg ble iskald. Blodet forsvant fra ansiktet og hender. Om han hadde sagt, bare lig og vent – jeg skal bare ut, sa hadde jeg godtatt det, det er ikke meg som ligger hers».

«Den ekstreme tristheten, tomheten, veldig spesielt. Du går i en boble selv, og med en maske. Så er du helt alene».

Utsagnene demonstrerer at det å fryse eller fjerne seg fra kroppen mentalt sett ved å distansere seg fra gravid mage eller andre fornemmelser av at kroppen huser et barn, er en vanlig forsvarsmekanisme i den første fasen. Følelsene er så overveldende at man på en måte kuperer eller kontrollerer dem, ved å annullere den faktiske kroppslige tilstanden.

Bevegelsen mellom nærhet og distanse

Svangerskapet har til nå vært preget av å etablere en relasjon til fosteret. Når informasjon om tilstanden er negativ, beskriver flere informanter at relasjonen endrer seg;

«Jeg tør ikke knytte meg til han Jeg var kjempe glad og ønsker meg barn over alt på jord, men jeg tør ikke slippe han inn på meg».

«Det første jeg tenkte var at fosteret som jeg hadde i magen, det ble veldig fremmed» Veldig fjernt. Jeg begynte å avskrive det» «Prøver i hvert fall ikke knytte meg mer enn nødvendig. Jeg vet jo at jeg er knyttet til barnet i magen, for jeg har allerede opplevd at jeg har vært knyttet til et barn som ikke var født, men gjør ikke noe mer for å knytte meg til barnet».

Vi ser igjen en type splittelse i forholdet til fosteret og graviditeten. På den ene siden representerer det «syke barnet» et levende individ i seg selv, som fortjener respekt, kjærlighet og omsorg. På den annen side er dette barnet «dømt» til å forsvinne, og denne uutholdelige erkjennelsen fører til at moren begynner prosessen med å distansere seg allerede her når barnet fremdeles er i live inni henne. Forventningene og glede knyttet til graviditeten, må og skal endres til realitetsbaserte avgjørelser og sorg.

Diskusjon

Moderne ultralyddiagnostikk er introdusert som et tilbud og et ledd i svangerskapsomsorgen i de fleste land. Dette har ikke skjedd uten diskusjon, blant annet har det bare i Norge vært avholdt flere konsensuskonferanser med til dels sprikende anbefalinger [29]. Men i den senere tid er også den kommersielle av visuell diagnostikk i rask utvikling. Kvinner kan i dag «kjøpe» 3D/4D bilder av fosteret som en hvilken som helst annen vare, uten noen annen hensikt enn glede og bilder av fosteret. Dette øker i omfang og er kontroversielt i fagmiljøet. Bruk av ultralyddiagnostikk er kommet for å bli, og studier viser at teknologien er blitt en integrert del av svangerskapet; «Pregnant women's interpretations and significance of ultrasound has become an integral part of women's embodied experience of pregnancy, with its own pleasures and dilemmas. The increasing use of the technology has augmented the role of scientific biomedicine in the government of pregnancy» [3]. Dette perspektivet understreker betydningen av å øke gravide kvinners beredskap til å gjøre bruk av diagnostikken slik at de ivaretar seg selv som en selvstendig aktør. Et virkemiddel i denne sammenheng er kravet om informert samtykke før undersøkelsen [30].

Kroppen som «beholder»

Utgangspunktet her er at materialet viser at det er en utfordring å kunne betrakte den gravide kvinne som et kroppslig subjekt. Hun selv utfordres plutselig og brutalt i et møte med et foster som har fått diagnostisert alvorlige misdannelser, altså med en fosterkropp som er «defekt». Kvinnen erfarer således en endring med egen kropp, idet hun får beskjed om at det er noe alvorlig galt med barnet hun venter. Hun gir uttrykk for en slik erfaring gjennom å kommunisere sin betraktning om «kroppen som fryser til is» og at noe endres. Hun opplever seg selv til å være redusert til en «beholder» for den andre krop-

pen, fosteret. Dette er da en tilstand som oppleves smertefull og sårbar. Forandringen består i at kroppens mening, å huse et friskt foster framover, blir endret, og dette er tilstede i bevisstheten, og tar oppmerksomheten i større grad en før. Kroppens har til nå vært i kontinuerlig fysiologisk forandring som følge av et normalt svangerskap. Kvinnens opplevelser har til da vært allmenne i så måte at dette gjelder for alle som er gravide. Svangerskapet har i hovedsak vært preget av positive følelser, for eksempel å kjenne fosterbevegelser. Men informantene beskriver en dramatisk forandring når de erkjenner at fosteret har en alvorlig misdannelse og/eller kromosomanomali. De kroppslige tegn får en annen negativ betydning. Til og med fosterbevegelser får en negativ markering, som en påminnelse om at de bærer på et foster som ikke er friskt. Dette er ingen legitim eller allment kjent følelse å snakke åpent om, og dette fører kvinnen inn i en ensom ambivalens. Flere kvinner beskriver at de derfor prøver å «la være å kjenne etter» og at de tar avstand fra kroppen

Når Merleau-Ponty bruker begrepet «levd kropp» tar han til orde for at subjekt og objekt er sammenvevd i gjensidighet, som nettopp muligjør en refleksjon om seg selv. Flere informanter viste dette når de i sine refleksjoner omtalte sin egen kropp og fosteret, i en «objekt» relasjon. Prosessen fram mot en endelig diagnose på barnet kan vare fra dager til noen uker. Omgivelsene vet nødvendigvis ikke om kvinnens situasjon og de fleste kvinnene velger å la være å snakke om temaet til andre. Kvinnene bruker masse energi på å være som før, samt å holde diagnosebildet skjult. Det er spesielt vanskelig for de informantene som har små barn, fordi de ikke føler at de bør være åpne på hva som faktisk skjer. De erfarer en utilstrekkelighet om hva som bør sies og velger å la være å si noe.

Kroppen som fremmed

I denne distanseringsprosessen tar gravide kvinner sin beslutning om svangerskapsavbrudd. Det faktum at de nå bærer på et foster som ikke er friskt endrer situasjonen, og den opprinnelige meningen med svangerskapet er borte. De beskriver raskt en distanse til fosteret og dermed en begynnelse på å avvikle relasjonen til fosteret. Denne endringen fra å betrakte fosteret som en integrert del av egen kropp til et «objekt» som skal ut av kroppen hevder flere er nødvendig for å greie å gjennomføre prosessen videre. De «tingliggjør» fosteret som en forsvarsmekanisme, for å skjerme seg selv for ukontrollerbare reaksjoner. Merleau-Ponty understreker at subjektet er et kroppslig subjekt, som har tilgang til verden via sansningen. Kvinnen omtaler et skifte i hvordan hun selv sanser sin egen kropp og fosteret, med et avstandsperspektiv. Igjen ser vi eksempler på hvordan hun reflekterer om seg selv, sin kropp som objekt og dermed belyser hva et kroppslig subjekt er. En informant forteller at hun begynte å snakke om fosteret på en annen måte, som «den» istedenfor det kallenavn hun før hadde brukt. Omgivelsene reagerte og gjorde det bevisst for henne; «*Hvorfor har du begynt å kalle han guttungen, han kalles jo tross alt Kristian*». Den dualistiske selvpfattningen kommer her til uttrykk. Men opplevelsen forsterker nye følelser som skam og skyldfølelse. De beskriver opplevelser som om at «kroppen stivner» og lukker seg på et vis. Energien som satt i kroppen «forsvant ut» og rammer deres evne til å tenke klart. De omtaler seg selv som «lukket inne i en boble». Nærheten til barnet blir brutt og avløst av en sorgprosess som også er skjult for omgivelsene utover de aller nærmeste.

Dette ligner på en annen tapsreaksjon som er beskrevet i litteraturen, nemlig «tapet av et barn» hos infertile [31]. Det vil si tap av et idealisert forventet objekt, en mulighet, mer enn tap av et reelt emosjonelt objekt. Slike tap er vanskelige å plassere i en kjent sosial ramme, fordi det ikke finnes rituelle eller seremonier som erkjenner tapene, bearbeider følelsene og utløser sympati slik man får ved tap av en levende person.

Sorgforløp tar ofte i bruk rituelle tapserkjennelser som begravelse og sympati, blomster og oppmerksomhet, pauser og ro, som mestringsfremmende metoder, der andres oppmerksomhet gis tydelige kulturelt gjenkjennbare rammer. Bearbeiding av et tap, skjer best gjennom samhandling med andre, konfrontasjon med realiteter og erkjennelse og synliggjøring av legitime følelser [32]. Alle utenom en kvinne erfarer prosessen rundt begravelsen som et normalise-

rende grep fordi de fikk anledning til å vise sin sorg sammen med andre.

Mellom distanse og nærhet

Flere beskriver at de prøver å forstå kroppens tegn for å gjenvinne kraft til å mestre å stå i situasjonen. De pendlet mellom håp om at noen kanskje tok feil og realiteten som gradvis ble verifisert. De opplevde å være i en bevegelse mellom tristhet og håp. Nærhet kan oppfattes som en konkret fysisk «tilstand» det viser i siste instans til en kroppslig/materiell forbindelse, en tilhørighet. Nærhetens logikk er derfor først og fremst korporlig, den er basert på en umiddelbar forestilling om fysisk kontinuitet, forbindelse og sammenheng. Relasjonen mellom kvinnen og fosteret er en reell fysisk tilstand som skal opphøre. Denne pendlingen mellom følelsene setter kvinnen i et utvendigforhold til seg selv og omgivelsene. Utvallet av hvordan kvinnen mestrer dette avhenger av hvordan hun takler prosessen videre.

Flere av studiens informanter erfarer dette så krevende at de nesten ikke holdt det ut. De startet en prosess med seg selv, hvor utfallet var gitt i form av en fysisk atskillelse med fosteret. Etter svangerskapsavbruddet valgte de fleste av informantene å se og røre ved fosteret, og ta et aktivt farvel. Da beskrev de igjen en sterk følelse av nærhet med det døde fosteret. Bitterhet, skyld og skam ble erstattet av en mening i det meningsløse når de fikk bekreftet den alvorlige diagnosen på fosteret.

Konklusjon

Til nå har vi ikke i tilstrekkelig grad greid å løfte problemstillinger av denne type ut i det offentlige rom. Informantene i dette prosjektet kommenterer at vi trenger mer åpenhet om slike livshendelser, slik at de kan unngå å møte omgivelsene med en mer eller mindre skjult og ensom sorgbearbeiding. En mulighet kan være å ha en ritualisert eller institusjonalisert samtale om dette, slik at begripeligheten blir større og det kan bli lettere å få avstand til opplevelsene slik at de kan dannes om til erfaringer. Kvinnene vil sannsynligvis profitere på en myk tilnærming der de ikke påføres ytterligere traume i form av vedvarende skam og skyldfølelse. Prosessen med å forstå krever aktiv jobbing med hendelsen slik at kvinnene lærer gjennom lidelse som gir innsikt i «helhetlig mening»[33]. Målet må være at kvinnene får et grep som gjør denne livshendelsen begripelig og håndterbar.

Accepted for publication 28.11.2007

Eva Sommerseth, Høgskolelektor / Jordmor
Avdeling for helsefag, Høgskolen i Vestfold
Postboks 2243, 3103 Tønsberg
eva.sommerseth@hive.no
Telefon: 33 03 12 68 / mobil 90895526/Telefaks: 33 03 12 90

Johanne Sundby Professor/ Dr.Med.
Institutt for allmenn – og samfunnsmedisin
Universitet i Oslo, Postboks 1130, Blindern 0318 Oslo
johanne.sundby@medisin.uio.no

Referanser

1. Sandvik GB. Moderskap og fødselsarbeid : diskurser i reproduktivt arbeid. Bergen-Sandviken: Fagbokforl. 1997.
2. Ravn MN. En kropp: To liv: Svangerskapet, fosteret og den gravide kroppen – en antropologisk analyse. Trondheim: Sosialantropologisk institutt, Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet 2004.
3. Harris G, Connor L, Bisits A, Higginbotham N. «Seeing the baby»: pleasures and dilemmas of ultrasound technologies for primiparous Australian women. *Medical Anthropology Quarterly*. 2004 Mar;18(1):23–47.

4. Garcia J, Bricker L, Henderson J, Martin M-A, Mugford M, Nielson J, et al. Women's views of pregnancy ultrasound: a systematic review. *Birth*. 2002 Dec;29(4):225–50.
5. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Ultralyd i svangerskapet (prosjektbeskrivelse). Oslo: Sosial og helsedirektoratet 2006.
6. Chitty LS, Kagan KO, Molina FS, Waters JJ, Nicolaides KH. Fetal nuchal translucency scan and early prenatal diagnosis of chromosomal abnormalities by rapid aneuploidy screening: observational study. *BMJ*. 2006 Feb 25;332(7539):452–5.
7. Sørensen TL, Larsen, S.O, Jønnsom, J. First trimester maternal serum screening for Down syndrome in Denmark: performance, parameters and centralized quality control in 23653 Pregnancies from 17 centers. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2007;30(4):545–6.
8. Mayor S. Denmark halves Down's births by non-invasive screening in early pregnancy. *BMJ*. 2007;334.
9. Sunnhetsstyrelsen. Notat vedrørende nye retningslinjer for Fosterdiagnostik 2006.
10. Mitchell LM. Women's experiences of unexpected ultrasound findings. *Journal of Midwifery & Womens Health*. 2004 May-Jun;49(3):228–34.
11. Georgsson Ohman S, Saltvedt S, Grunewald C, Waldenström U. Does fetal screening affect women's worries about the health of their baby? A randomized controlled trial of ultrasound screening for Down's syndrome versus routine ultrasound screening. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2004 Jul;83(7):634–40.
12. Brisch KH. Attachment theory and its basic concepts. *Treating attachment disorders : from theory to therapy*. New York: Guilford Press 2002:7–53.
13. Ji EK, Pretorius DH, Newton R, Uyan K, Hull AD, Hollenbach K, et al. Effects of ultrasound on maternal-fetal bonding: a comparison of two- and three-dimensional imaging. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2005 May;25(5):473–7.
14. Rustico MA, Mastromatteo C, Grigio M, Maggioni C, Gregori D, Nicolini U. Two-dimensional vs. two- plus four-dimensional ultrasound in pregnancy and the effect on maternal emotional status: a randomized study. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2005 May;25(5):468–72.
15. Williams C. Dilemmas in fetal medicine: premature application of technology or responding to women's choice? *Sociology of Health & Illness*. 2006 Jan;28(1):1–20.
16. Santalahti P, Aro AR, Hemminki E, Helenius H, Ryyanen M. On what grounds do women participate in prenatal screening? *Prenatal Diagnosis*. 1998 Feb;18(2):153–65.
17. Caughey AB. Cost-effectiveness analysis of prenatal diagnosis: methodological issues and concerns. *Gynecologic & Obstetric Investigation*. 2005;60(1):11–8.
18. Nakling J, Backe B. Routine ultrasound screening and detection of congenital anomalies outside a university setting. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2005 Nov;84(11):1042–8.
19. Dyregrov K. Strategies of professional assistance after traumatic deaths: empowerment or disempowerment? *Scandinavian Journal of Psychology*. 2004 Apr;45(2):181–9.
20. Brudal F.L. Positiv psykologi. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad&Bjørke AS 2006.
21. Engelsrud G. Hva er en kropp. Oslo: Universitetsforlaget 2006.
22. Merleau-Ponty M. *Kroppens fenomenologi*. Oslo: Pax 1994.
23. Schmied V, Lupton D. The externality of the inside: body images of pregnancy. *Nursing Inquiry*. 2001 Mar;8(1):32–40.
24. Sandelowski M. Channel of desire : fetal ultrasonography in two use-contexts. *Qualitative Health Research*. 1994;4(3):262.
25. Englesiden. Admin@englesiden.com. 2003.
26. Kvale S. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal 1997.
27. Malterud K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget A/S 2003.
28. Fog J. *Med samtalen som utgangspunkt : det kvalitative forskningsintervju*. København: Akademisk Forlag 1994.
29. Bruk av ultralyd i svangerskapet : konsensuskonferanse 28. februar – 1. mars 1995. Oslo: Norges forskningsråd, Området for medisin og helse 1995.
30. Ekelin M, Crang-Svalenius E, Dykes A-K. A qualitative study of mothers' and fathers' experiences of routine ultrasound examination in Sweden. *Midwifery* 2004;20:335–44.
31. Sjøvold Sund MI. *Psykiske og sosiale konsekvenser av ufrivillig barnløshet*. Oslo: Universitetet i Oslo 1985.
32. Davidsen-Nielsen M, Leick N. *Den nødvendige smerte*. København: Hans Reitzels Forlag 2003.
33. Gadamer H. *Sandhed og metode*. Århus 2004.

Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester

Running head: Experiences with ultrasound

Eva Sommerseth, MSc (corresponding author)

eva.sommerseth@hive.no

Faculty of Health Sciences

Vestfold University College

Postbox 2243, 3103 Tønsberg, Norway

Telephone: +47 33 03 12 68 / Mobile: +47 908 95526 / Telefax: +47 33 03 12 90

Johanne Sundby, PhD

Professor Dr. Med.

Institute of General Practice and Community Medicine, Section for International Health

University of Oslo

Postboks 1130 Blindern

N-0318 Oslo, Norway

johanne.sundby@medisin.uio.no

Abstract

Background: In Norway pregnant women who are not regarded to be in a risk group are offered one routine ultrasound around the 18th week of pregnancy. If serious abnormalities are diagnosed, the women may apply for a termination.

Research Question: The aim of this study was to describe and understand some pregnant women's thoughts, feelings and dilemmas of choice when unexpected findings were diagnosed after a routine ultrasound examination.

Methods: This study was based on 22 semi-structured life world interviews. The women interviewed were informed of unexpected findings after undergoing routine ultrasound examinations around the 18th week of pregnancy. The analysis of the data was inspired by phenomenological research and followed the meaning condensation approach described by Kvale (1).

Results: The informants' experiences are presented by showing how they described shifts between juxtaposed emotional states: hope–acceptance, distancing – denial and grief–guilt. All of the informants described these swings between different emotions as a state of continuous chaos.

Discussion: The discovery of abnormality in a wanted child at a late stage of pregnancy can evoke an emotional crisis for women. All the informants in this study described swings between different emotions as being in a state of continuous chaos. The women had to make difficult choices regarding their own future and that of their child.

Conclusion:

Eliminating the anxiety and anguish experienced by women following a diagnosis of fetal abnormality is impossible. It must be possible, however, to mitigate their distress. Further research should develop methods to prepare women for coping in crises like these.

Keywords: autonomous choice, termination, ultrasound, screening, unexpected finding.

Total words: 5849

Introduction

Ultrasound examinations have played a key role in modern pregnancy care in large parts of the western world (2). Technology has undergone rapid developments (3). As a result of this, structures in fetal anatomy which were previously relatively unknown are now revealed and women receive more detailed diagnostic information. New developments in technology create new reproductive choices which women have to address (4, 5). One consequence of the use of medical technological intervention has been the new way of framing birth: from a woman's life experience to a medical event taking place in a modern, high-technology labour ward (6).

In Norway all pregnant women are introduced to routine ultrasound examinations around the 18th week of pregnancy. Under the Act concerning Termination of Pregnancy of 13 June 1975, if a serious abnormality is diagnosed, a late abortion up to the 24th week is allowed, but the women must first apply for a termination and attend a meeting with a decision-making board (7).

The aims of this paper are to describe and understand pregnant women's thoughts, feelings and dilemmas of choice when unexpected findings were diagnosed after a routine ultrasound examination during their second trimester. First, we introduce some relevant research on women's experiences with ultrasound technology. We then present some of the findings of our qualitative study. The findings are discussed in the light of women's choices while in a state of emotional chaos.

Literature Review

Antenatal care, including ultrasound, is seen as a social "must" for most modern couples (8). Wertz says that it is extremely difficult, if not impossible, for women to choose to reject technologies offered and approved by the obstetric profession (9). Women's desire to see their fetus is so strong that it is difficult to decline the opportunity (10). In recent years, requirements regarding the written and oral information given prior to ultrasound examinations have become more stringent in most countries. Nevertheless, review studies conclude that a significant proportion of women are not making fully informed decisions about screening and that most women are not making informed choices about

terminations. They make their choices based on the reassurance and/or recommendations of health care professionals (11). Research on women's experiences during ultrasound examinations refers to how pregnant women react to unexpected findings and how emotional distress caused by diagnostic uncertainty can adversely affect the mother-child relationship (2, 12, 13). Women's preparedness prior to ultrasound examinations is described as inadequate (2, 14-16). The outcome of such situations can also depend on the support received from social workers and the woman's immediate family and friends (17).

Since the inception of diagnostics in modern pregnancy care, its practice has been a subject of debate, from the issue of biological risks to today's debate on the parents' wish to obtain a picture of the fetus (18). Ultrasound examinations have become an integral part of women's embodied experience of pregnancy (19). The visual experience which an ultrasound image can provide intensifies the attachment between mother and baby (13). Some studies describe a connection between actually seeing a fetal deformity on a screen and the decision to terminate a pregnancy (20, 21). Some studies claim that the psychological impact is stronger when the pregnancy termination occurs during the second trimester (22, 23).

The literature indicates that ultrasound screening is perceived as a normal part of pregnancy care but that women are unprepared for unexpected findings (2, 13). This indicates that an understanding of women's feelings after ultrasound screening with unexpected results is important.

Methods

To obtain an understanding of the women's thoughts, we needed to gain an understanding of their personal experiences when unexpected findings occurred in the second trimester ultrasound screening. We chose semi-structured life world interviews as our data gathering method because we wanted to understand and describe the daily lived world from the women's perspective. This form of interview is defined as an one whose purpose is to obtain descriptions of the life world of the interviewee with a

view to interpreting the meaning of the described phenomena (24). Twenty-two women were recruited for qualitative research interviews that were carried out in 2004. Selection of interviewees was based on the following criteria:

- The pregnancy was wanted.
- Indications of abnormalities were detected during a routine ultrasound.

The women interviewed experienced different decision-making processes, and the final outcomes of the pregnancies also differed. For 15 of the 22 women this was their first pregnancy. They lived at different locations in Southern Norway and their educational levels and other factors were relevant for their age group in Norway. The interview took place between 2 and 12 weeks after the termination of pregnancy or normal birth. Of the 22 women, 12 had been given a serious diagnosis and were given the possibility to apply for a late termination in weeks 19 to 24 of the pregnancy. One of the 12 chose not to terminate, but her baby died soon after delivery. Soft sign markers were detected in the remaining 10 women, and they were not given a serious enough diagnosis to apply for a late termination. Two of these 10 gave birth to normal babies and 2 had babies with abnormalities. The remaining 6 women had babies with lethal abnormalities. One woman was pregnant with twins; one of the fetuses was terminated due to diagnosed abnormalities and the other was born healthy.

The sample group was recruited from two different sources; 9 women were recruited through an ultrasound laboratory at a large hospital in Norway and 13 women were recruited through a network created by Norwegian women with different ultrasound experiences (25). We did not find any differences in the data based on this method of recruitment.

Informed consent was obtained by a written letter giving information about the project. The women recruited from the hospital were given this information by their treating medical personnel. The same information was published on the network's website. The women were given the opportunity to contact us to arrange interviews. The written consent they signed stated that they could withdraw from

the study at any time. The project and problems at issue were assessed and approved by the Regional Committee for Medical Research Ethics, Southern Norway.

The interviews, which were recorded, lasted between 120 and 190 minutes and were conducted at or close to the women's homes. All the interviews were performed by the midwife author; her professional experience seemed to facilitate an open dialogue with the women. The interviews began by asking them to describe their experiences from the beginning of their pregnancy to their ultrasound examination and the process involved in the decision they had made. The intention was to bring out the women's self-understanding; why they said what they said and behaved as they did.

During the interview process a conscious effort was made to encourage them to elaborate on their experiences and to use different words to describe their feelings. The interviewer was also conscious of allowing the women to speak freely and not to lead their stories in a specific direction. To protect anonymity, very little contextual information was explored. The interviews were conducted in Norwegian. The data was translated from Norwegian by a government-authorised translator.

Analysis

The two authors have different professional backgrounds; one a midwife, the other a gynaecologist. This professional closeness to women's health and pregnancy provided in-depth knowledge about the procedures the women in the study revealed. The presupposition at the start of the research project was that the information supplied to pregnant women before routine ultrasound examinations was insufficient. The analysis was inspired by phenomenological research (1, 26, 27).

The adopted approach to the analysis was the five steps of meaning condensation described by Kvale (1). The interviews were recorded and transcribed. In the written transcriptions, Norwegian dialects were changed to standard, written Norwegian to protect the anonymity of the women. During the

analysis the written transcriptions served as the main data source, but the first author listened to the recordings of the interviews several times during the analysis process in order to filter out errors introduced by the transcription process. The text was broken down into meaning units and from these we generated the main themes. Firstly, we worked on capturing the meaning of part of the women's life worlds. We then focused on capturing the themes related to the aim of this paper. This was achieved through iterative dialogue between the first and second authors, thereby examining the data from different perspectives.

The themes were selected on the basis of high frequency in the interviews. Not all of the themes were brought up by all of the respondents; for example, the grief and guilt theme was not present in the interviews of the two women who gave birth to healthy children.

Results

The analysis produced three themes. The informants' experiences are presented by showing how they described shifts between the emotional mode pairs of hope–acceptance, distancing–denial and grief–guilt. These findings are not surprising, as these themes often emerge from analyses of emotional responses to human crises.

Hope and acceptance

Pregnancy is a process between a woman, her partner and the child she is carrying. The emotional relationship usually develops in phases throughout the pregnancy, and involves emotional bonding, happiness and thoughts about the future. The women who were given an unexpected diagnosis told of how they sensed immediately and intuitively that something was wrong: *“I knew it as soon as he looked at me, really”*. At this point they were overpowered by several strong emotions, yet still maintained a sense of hope: *“You always have hope”*. During the diagnostic process the women clung to the hope that the diagnosis was incorrect: *“We cried all the time and had a tiny hope that everything*

would work out all right". Their emotions swung between hope and acceptance. One woman said: "My first thought was to get rid of her at once. Then already during the night I decided that of course she should be allowed to remain where she is [sic]". Another woman said: "I simply gave up that Friday. What can I do either way, I thought. Then the weekend started, and I thought this is my last day as a happy pregnant woman". The transition from being a pregnant woman full of expectations to being a woman in a crisis situation was experienced in different ways. The experience of sharing a body with a fetus that was suddenly defined as abnormal evoked a sense of insecurity and other reactions that were difficult to acknowledge.

Distancing and denial

During the diagnostic process several respondents described a change in attitude, a sense of distancing themselves from their body and their child. Many of the respondents explained this as a defence mechanism; they tried to distance themselves from feelings they had developed towards their baby in order to protect themselves from further suffering. A typical statement was: "Then they say that it would most probably not survive the pregnancy, and then it hit me; get that kid out! Then I didn't want it there any more".

Some women were sent home with a date for further diagnostic tests. All the women described this waiting period as a chaotic time. They were alone, with no-one to consult, and shifted between feelings such as distancing and denial: "The reality was hard to take in. It was just as if we went into a coma. I can't actually remember any dreams I had during that week. I was like a switch that was turned off at night and turned on again in the morning". Until then the pregnancy had been something to be proud of; suddenly it became something that should be hidden and not discussed. They referred to this as a personal defence mechanism that should protect them from further pain: "Even though I thought a lot about what was going to happen, it was just as if it kind of concerned someone else. It wasn't about me anymore". The envisioned future as a mother with a baby no longer existed. It was during this period of coping with these feelings that some chose to terminate their pregnancy.

The decision to terminate the pregnancy

An interdisciplinary team informs the parents about the baby's diagnosis so that the couple should be in a position to make an informed decision. They are given information on the baby's condition and a professional assessment of the consequences of the deformity. If the couple wishes to do so, they are given an opportunity to consult various specialists: *"When we came into the room, they talked to us and said that we had to decide whether or not we wanted to terminate the pregnancy. And they recommended perhaps that we should do it then, even though they didn't say that that was what we should do. They gave their recommendation by saying that there was no hope, no matter what".*

Another woman said: *"The toughest part is that you lose something which you really want if she is healthy, but which you have decided that you don't want".* The impression gained from this study is that women's preparedness to receive such information is limited because the situation is marked by crisis, the decision-making time is short, and the technical information adds to the women's emotional despair. The women in this study described how their emotions changed and told of how feelings such as guilt and grief overshadowed the ensuing process.

Grief and guilt

Pregnancy terminations so late in a pregnancy are carried out in the same manner as induced deliveries. In order to spare the woman, it is desirable that the baby should not show any signs of life. To induce a "premature delivery" the woman must take contraction-inducing drugs (prostaglandin). All the informants described this specific act of "inducing a birth" as one of the worst and most difficult experiences of the entire process: *"I kept looking at the tablets every single day and felt really uncertain. I didn't really want this, but I had to".* Another woman said: *"It was bad enough getting the diagnosis, but the worst bit was taking tablets that would kill my baby. That was awful".* One woman said: *"I was given a maturation pill to mature the cervix, and then we had to go home for two days. It was awful. It was terror, plain and simple. I didn't want to go home".* These findings show

that the bereavement process is an intense and lonely one. The women described a grief which they could not express and could therefore not address openly: *“There were all the thoughts, and that I didn’t have anyone to talk to at home. And what was it like now, kind of. What was it like now for that thing, and... and they had said both [sic] at the hospital that we only had to call them. But I just couldn’t do it”*. They described feelings such as “self-indulgent grief” and felt that, to a large extent, they had to bear this alone. This situation compounded the grief process and opened up for the feeling of guilt which the women described in different ways.

All the women indicated that it was important for them to spend time with their dead baby after the delivery. They had frightening visions of how the child would look, but when they actually got to see it, this changed, and the closeness they had experienced prior to the diagnosis was restored: *“She was so beautiful. We recognised ourselves in her face”*. The women in this material placed emphasis on the fact that this was not an abortion but rather the birth of a baby who was not capable of survival. It is a voluntary termination of a wanted pregnancy with an unwanted outcome: *“The whole situation was so wrong, that you had to have the abortion approved, the word ‘abortion’ didn’t fit the situation. I didn’t really feel that – I didn’t really want an abortion, in a way”*.

One woman regretted that she had not waited a bit longer before deciding to terminate the pregnancy: *“But in retrospect I think – if he had grown a bit bigger, perhaps a bit stronger, then maybe he might have opened his eyes, right? They expressed grief over their experiences. The day when the birth should have taken place was a milestone: “I was due in December, and feel that I have to get the due date out of my body – there’s something physical about it. It has to be taken seriously, that there is a sense of grief over actually losing a child even though it is not full-term”*.

Discussion

Pregnancy and childbirth is a significant experience in a woman’s life. The fact that women feel joy and reassurance from the visual experience of seeing their baby is a positive consequence of ultrasound technology. Another consequence is that women can seek confirmation that all is well with

their baby. This study shows that when women receive abnormal ultrasound findings, they are confronted with an overwhelming number of questions and choices. The necessity to make such choices is in itself a source of stress. When the participants were informed of unexpected findings, they described a state of emotional distress and chaos. They also underlined how difficult it was to be open about the situation under such conditions. Loneliness and chaotic emotions are also described in another qualitative study in which 30 women were interviewed (17). Several studies underline the fact that ultrasound technology leads to increased anxiety and insecurity (2, 13, 28). High levels of psychological distress are reported in several studies which focused on the outcome of ultrasound examinations that resulted in unexpected findings (2, 29, 30). It may be possible that also midwives and doctors are unprepared to support and address these emotions. In one study it was reported that midwives felt that, in general, this was a difficult part of their work from both the ethical and practical aspects, and that they felt a need for more knowledge and training in how to address such situations (31). On the other hand, it may be difficult to fully prepare couples for this possibility because the emotional turmoil is difficult to handle before it is experienced. Thus, to some extent, the emotional juxtapositions are all part of human responses to unexpected crises.

The emotional dilemma

The decision to terminate a pregnancy is one of the most difficult dilemmas with which parents can be confronted (32). All of the respondents experienced the decision-making process prior to the pregnancy termination as demanding. The waiting time prior to the next examination was for many characterized by great unease and frustration. In order to “survive” these situations the women distanced themselves from their body and their baby. They developed a negative attitude toward their own body, particularly fetal movements, as these intensified feelings that were associated with the abnormal and the unknown (33). These feelings are normal for women who find themselves in this situation and are faced with having to make extremely difficult decisions.

Making decisions while in a state of emotional chaos

Many women felt a sense of powerlessness when confronted with the choice that technology had provided for them. The women described a situation which, regardless of the choice they made, would only prolong the suffering of both themselves and their child. The knowledge that the baby would not survive, or would have a significantly reduced quality of life, created a situation in which continuing the pregnancy was not a viable alternative. They felt that the knowledge available had provided them with a choice they did not want. By actively encouraging ultrasound examinations, medical personnel are legitimizing the possibility of choosing not to keep a fetus with deformities. Such legitimization probably simplifies the decision, since the women feel that they are supported in the choices they make. Health care personnel must evaluate how detailed the information should be in order to be correctly understood. This is a familiar challenge in the relationship between the sender and receiver of information.

In connection with crises, one experiences “general feelings of anxiety, rage, guilt, grief, depression and isolation” (34). The respondents in this study described the same feelings. They also experienced that their ability to understand and be receptive to information was reduced because of these different reactions. In addition to this, the time they were given in which to make their decision was limited, something many of the respondents perceived as negative pressure. They described their situation as one that was not about them, but rather about “someone else”. These statements underline the fact that they displayed clear signs of being in a crisis situation.

Is it possible to prepare pregnant women for such existential situations? One study concludes that health care professionals need to clearly understand the complexities of probabilistic reasoning and to appreciate the difficulty of communicating risk information effectively (35). Studies show that few women read about and actively prepare themselves for the examination (36, 37). Another study concludes that pregnant women are able to use sophisticated methods of screening information in order to make scientifically and ethically rational decisions (38). The implications of this are clear: adequate time for an evidence-based and informed consent process must be created (38). Health care

personnel cannot avoid having to impart distressing information to patients, but they can be better trained in providing room for support and dialogue once such situations occur.

A way of acceptance

Research on bereavement processes shows that the immediate reactions to losing a full-term baby or a young child are ones of shock and a sense of unreality. These are followed by intense emotional and delayed reactions that are expressed in different areas of life (39). Although these data are taken from women's experiences with late pregnancy terminations, many of the respondents in this study displayed similar reactions. In particular, it seems as though the bereavement process is prolonged because the process is a more solitary one. Some of the women described their grief as "self indulgent" and one which did not have the same legitimacy as when a baby dies during infancy.

In Norway the routines for pregnancy terminations are to a large extent the same as those for stillbirths. The professional community agrees that encouraging contact with the baby – such as seeing the baby after the birth – is important for the bereavement process. The informants in this study spent several hours with their babies on repeated occasions, taking photographs and getting to know their dead child. All of them chose to hold some form of burial ceremony. They emphasized the importance of having a grave to visit and how important this was in relieving their grief. There are also some studies that discuss whether this manner of behaviour unnecessarily prolonged the bereavement process (40). In one study, which examined a group of 65 women during their subsequent pregnancy, the conclusion reached was that the women who had had most contact with their dead child displayed more signs of anxiety, depression and stress-related problems (39, 40). Only one of our informants chose not to see her child nor to mark the event in any way for fear of not getting over her grief.

The midwives' treatment and behaviour during the termination process plays a very important role in the women's ability to accept and process this part of their pregnancy. Finally coming to terms with their loss is the ultimate goal; not through removing the emotional responses, but rather by reducing

them to a tolerable level. This study indicates that there may be a connection between decisions made during an emotional crisis and subsequent reactions of grief.

Can we prepare for unexpected findings?

One study about decision-making in prenatal genetic testing underlined the need for a more thorough investigation into the changes that would be necessary so that women and professionals could be better trained and enabled in the “active participant role” (11). Our study shows that another change is needed: if pregnant women were enabled to be more self-reflective, they could have a better chance of being prepared for unexpected findings. Hellesnes discusses a distinction between two ways of approaching this type of issue: “The socialization of individuals into political actors is what I call *self-reflection*. The socialization that impedes the individual from becoming such actors is what I refer to as *adaptation*. Critical reflection on the consequences of the service may counteract undesirable adaptation and promote self-reflection” (41,s:29). Given this desire to promote self-reflection, the routine ultrasound examination must be followed up with guidance that contains critical reflections on the consequences of the service. A technology which legitimizes the detection of injuries in order to provide the possibility to choose *not* to carry a fetus with deformities is not value-neutral and therefore needs to highlight the consequences that may occur. Discussions prior to the examination should therefore include more than just being for or against the examination (8). It is reported that women benefit from health care providers who provide adequate formal and informal support resources and who demonstrate empathy by allowing them to process their feelings, expectations and dilemmas (17).

Conclusion

The dilemmas raised in this paper are indeed difficult ones, because expecting parents’ dream of having a healthy child, an image of their own values and physical characteristics. Their dreams do not include the possibility of deformity. Thus, the diagnosis of a malformation simultaneously changes the beautiful baby of their dreams and confronts them with a choice between keeping or not keeping this changed reality. Their baby is transformed into an object they may want to get rid of. The

consequences of living with a malformed or retarded child cannot be experienced concretely, so the grounds on which the decision is taken are questionable. The group who had the possibility to terminate the pregnancy did not see a realistic hope for their child's future and the option to continue the pregnancy was not a viable one. All informants described swings between different emotions as a continuous state of chaos. Based on our knowledge of crisis situations, one alternative could be closer follow-up of these women. Studies show that we need to work on improving the way in which crises like these are handled so as to prevent long-term psychological consequences (2, 29).

Dialogue between the women and the health care professionals about value-related issues needs to become a natural part of pregnancy care in order to provide pregnant women with genuine opportunities to make autonomous choices. One study suggests a differentiation between risk groups, with information adapted to the needs of the individual groups (42). Further research should develop methods to prepare women for these dilemmas of choice. Review studies underline the need for a more thorough investigation of the changes required to enable professionals and patients to adopt the informed model of patient-professional interaction (11). We do not want to push decision-making process in any particular direction, but rather allow room for more reflective decision-making to take place. This will create a potential for empowerment and may ultimately lead to a more rapid recovery by women who experience such crises.

References:

1. Kvale S. Interviews : An introduction to qualitative research interviewing. Thousand Oaks, Calif.: Sage; 1996.
2. Mitchell L. Women's experiences of unexpected ultrasound findings. *Journal of Midwifery & Womens Health*. 2004 May-Jun;49(3):228-34.
3. Chitty LS, Kagan KO, Molina FS, Waters JJ, Nicolaides KH. Fetal nuchal translucency scan and early prenatal diagnosis of chromosomal abnormalities by rapid aneuploidy screening: observational study. *British Medical Journal*. 2006 Feb 25;332(7539):452-5.
4. Spencer K. Aneuploidy screening in the first trimester. *Am J Med Genet Part C Sermin*. 2007;145

5. Angels Martinez-Zamora M, Borrell A, Borobio V, Gonce A, Perez M, Botet F, et al. False positives in the prenatal ultrasound screening of fetal structural anomalies. *Prenatal Diagnosis*. 2007;27.
6. Blaaka G, Eri TS. Doing midwifery between different belief systems. *Midwifery*. 2006;2006(8):1-9.
7. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om svangerskapsavbrudd Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.; 1975.
8. Garcia J, Bricker L, Henderson J, Martin M-A, Mugford M, Nielson J, et al. Women's views of pregnancy ultrasound: A systematic review. *Birth*. 2002 Dec;29(4):225-50.
9. Wertz DC, Fletcher JC. A critique of some feminist challenges to prenatal diagnosis. *Journal of Women's Health*. 1993;2(2):173-88.
10. Sandelowski M. Channel of desire : Fetal ultrasonography in two use-contexts. *Qualitative Health Research*. 1994;4(3):262.
11. Green JM, Hewison J, Bekker HL, Bryant LD, Cuckle HS. Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: A systematic review. *Health Technology Assessment* 2004;8(33).
12. Kleinveld J, Timmermans D, De Smit D, Alder H, Van der Wal G, Ten Kate LP. Does prenatal screening influence anxiety levels of pregnant women? A longitudinal randomized controlled trial. *Prenatal Diagnosis*. 2006;26(26):632-3.
13. Getz L, Kirkengen AL. Ultrasound screening in pregnancy : Advancing technology, soft markers for fetal chromosomal aberrations, and unacknowledged ethical dilemmas. *Social Science & Medicine*. 2003;56(10):2045-57.
14. Rothman BK. *The tentative pregnancy*. New York: Penguin books; 1986.
15. Nilsson K, Alton V, Axelsson O, Bokström H, Bul T, Crang-Svalenius E. Metoder för tidlig fosterdiagnostikk. En systematisk litteraturoversikt. Stockholm: SBU2006 Contract No.: 82.
16. Ritchie K, Boynton J, Bradbury I, Foster L, Iqbal K, Kohli H. Routine ultrasound scanning before 24 week of pregnancy. Glasgow: NHS Quality Improvement Scotland2004 Contract No.: 5.
17. McCoyd JLM. Pregnancy interrupted: Loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 2007;28(1).
18. Voelker R. The business of baby pictures. *JAMA*. 2005 Jan 5;293(1).
19. Harris G, Connor L, Bisits A, Higginbotham N. "Seeing the baby": Pleasures and dilemmas of ultrasound technologies for primiparous Australian women. *Medical Anthropology Quarterly*. 2004 Mar;18(1):23-47.
20. Bygdeman M, Ahlenius A. Fosterskada allt vanligare orsak till abort efter 18:e veckan. *Läkartidningen*. 2005;102(8):557-9.
21. Mezei G, Papp C, Toth-Pal E, Beke A, Papp Z. Factors influencing parental decision making in prenatal diagnosis of sex chromosome aneuploidy. *Obstetrics & Gynecology*. 2004 Jul;104(1):94-101.
22. Davies V, Gledhill J, McFadyen A, Whitlow B, Economides D. Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters: a pilot study. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2005 Apr;25(4):389-92.
23. Boyukydis Zachariah CF, Treadwell MC, Dellaney-Black V, Boyes K, King M, Robinson T, et al. Women's responses to ultrasound examinations during routine screens in obstetric clinic. *J Ultrasound Med*. 2006;25.
24. Kvale S. *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS; 2001.
25. Englesiden. 2003 [10.09.04]; Available from: www.englesiden.com.

26. Bengtsson J. Sammenflatningar. Husserl og Merleau-Pontys fenomenologi. Gøteborg: Daidalos; 1993.
27. Merleau-Ponty M. Kroppens fenomenologi. Oslo: Pax; 1994.
28. Van den Berg M, Timmermans DRM, Kleinveld JH, Garcia E, Van Vugt JMG, Van der Wal G. Accepting or declining the offer of prenatal screening for congenital defects : Test uptake and women's reasons. *Prenatal Diagnosis*. 2005 Jan;25(1):84-90.
29. Davies V, et.al. Psychological outcome in women undergoing termination of pregnancy for ultrasound-detected fetal anomaly in the first and second trimesters : a pilot study. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2005 Apr;25(4):389-92.
30. Salvesen K, Oyen L, Schmidt N, Malt U, Eik-Nes S. Comparison of long-term psychological responses of women after pregnancy termination due to fetal anomalies and after perinatal loss. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 1997;9(2):80-5.
31. Ekelin M, Crang-Svalenius E, Dykes AK. Midwives' attitudes to and knowledge about a newly introduced foetal screening method. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2004;18(3):287-93.
32. Offerdal K. Improved ultrasound imaging of the fetus and its consequences for severe and less anomalies. Trondheim: Norwegian University of Science and Technology; 2008.
33. Sommerseth E, Sundby J. Ultrasound screening and bodily experience when fetal abnormality is indicated. *Nordic journal of nursing research*. 2008;2(3):159-63.
34. Schmidt L. Psykosociale konsekvenser af infertilitet og behandling. København: FADL; 1996.
35. Heyman B, Hundt G, Sandall J. On being at a higher risk: A qualitative study of prenatal screening for chromosomal anomalies. *Social Science & Medicine*. 2007;62:2360-72.
36. Smith R, Titmarsh S, Overton T. Improving patient's knowledge of the fetal anomaly scan. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2004;24.
37. Whynes DK. Receipt of information and women's attitudes towards ultrasound scanning during pregnancy. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2002 Jan;19(1):7-12.
38. Nicolaides KH, Chervenak FA, McCullough LB, Avgidou K, Papageorgiou A. Evidence-based obstetric ethics and informed decision-making by pregnant women about invasive diagnosis after first-trimester assessment of risk for trisomy 21. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*. 2005;193(2):322-6.
39. Dyregrov K. Strategies of professional assistance after traumatic deaths: Empowerment or disempowerment? *Scandinavian Journal of Psychology*. 2004 Apr;45(2):181-9.
40. Hughes P, Turton P, Hopper E, Evans CDH. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *Lancet*. 2002;360(9327):114-8.
41. Hellesnes J. Sosialisering og teknokrati: Ein sosialfilosofisk studie med særleg vekt på pedagogikkens problem. Oslo .: Gyldendal; 1975.
42. Chervenak FA, McCullough LB, Davis J, NYPH, Gross S. Enhancing patient autonomy with risk assessment and invasive diagnosis: An ethical solution to a clinical challenge *Genetics in medicine*. 2008.

Conflict of interest statement

None of the authors have any financial or personal relationships that could inappropriately influence their work.

Appendix

Intervjuguide(under arbeid)

(ønsker å utføre et "prøveintervju" for å bygge opp denne intervjuguiden)

Utgangspunktet for intervjuet vil være å etablere et miljø for interaksjon mellom meg og den kvinnen som intervjues. Jeg må tilstrebe og oppmuntre kvinnen til å sette ord på sine egne synspunkter og erfaringer.

Innledningsvis vil jeg fortelle kort om formålet med intervjuet, bruken av lydopptager og antyde en tidsramme. (maks 1-2 timer).

Intervjuet bør avsluttes med en kort oppsummering av noen av de viktigste punktene som er kommet frem og litt om hva som videre skal skje.

Tema:

Informasjon før/ under og etter ultralydundersøkelsen

Erfaringene knyttet til om undersøkelsen oppleves som et autonomt valg

Kunnskap om hva undersøkelsen evt. kan avdekke og evt. konsekvenser

Hvilke følelser/ reaksjoner før/ under/ etter undersøkelsen

Hvordan opplever kvinnen den diagnostiske informasjon?

Tilknytningen til barnet/ kropp/ det å være gravid.

Hva påvirker de valg som blir tatt og hvordan oppleves dette.

Regional komite for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (REK Sør)

Høgskolelektor
Eva Sommerseth
Høgskolen i Vestfold
Pb. 2243
3103 Tønsberg

Deres ref.: 28.01.2003

Vår ref.: S-02217

Dato: 12.02.03

"Ultralydscreening - en diagnostisk invitasjon til kvinners valg?"
Prosjektleder: Høgskolelektor Eva Sommerseth, Høgskolen i Vestfold

Vi takker for e-post 28.01.03 vedlagt brev av 28.01.03 fra avdelingsoverlege Knut Urdal.


Komiteen finner dr. Urdals svar på komiteens merknader i brev av 12.12.02 klargjørende, og tar disse til etterretning.

På denne bakgrunn tilrår komiteen at prosjektet gjennomføres, og går ut i fra at relevante merknader i tidligere brev tas til etterretning.

Vi ønsker lykke til med prosjektet.

Med vennlig hilsen

Sigurd Nitter-Hauge (sign)
Professor dr.med.
Leder


Ola P. Hole
Avdelingsleder
Sekretær

Kopi: Avdelingsoverlege Knut Urdal, Kvinneklinikken, Sykehuset i Vestfold HF

Forespørsel om deltagelse i
forskningsprosjekt med tema:
" Ultralydscreening en diagnostisk
invitasjon til kvinners valg?"

Hensikten med dette prosjektet er å få bedre kunnskap om hvordan gravide kvinner tenker, føler og reagerer når de opplever at ultralydundersøkelsen viser at noe kan være galt. Et mål er også å forstå hva som påvirker gravide kvinners beslutninger, slik at vi kan gi bedre støtte og hjelp til de gravide.

Mitt navn er Eva Sommerseth, jeg er jordmor, men er ansatt som høgskolelektor ved Høgskolen i Vestfold, avdeling helsefag. Jeg arbeider nå med et forskningsprosjekt om hva gravide kvinner opplever når noe er unormalt ved ultralydundersøkelsen. Jeg vil derfor invitere deg til en samtale/intervju om dette tema.

Hensikten med samtalen er at du beskriver de tanker, følelser og reaksjoner du har i forbindelse med at du har fått vite at ultralydundersøkelsen viser at noe er galt med graviditeten. Jeg vil også snakke med deg om hvordan du opplever det å være gravid i en tid med mye avansert teknologi og hvordan dette påvirker dine valg og beslutninger.

Det kan sikkert føles vanskelig å snakke med utenforstående om dette, og jeg kan bare be deg om å overveie dette.

Hvis du kan tenke deg å bidra i forskningsprosjektet, vil jordmor/lege skrive opp navnet ditt slik at jeg ta kontakt med deg for å avtale tid og sted for samtalen.

Samtalen vil bli tatt opp på bånd, slik at jeg kan skrive ned det som sies. Det er kun jeg som har adgang til å høre opptakene. Det er også en selvfølge at alt som sies, er mellom oss, og det skal ikke være mulig å spore noe tilbake til den enkelte kvinne.

Lydopptakene vil bli slettet etter at jeg hørt opptakene og senest innen utgangen av 2004.

Det er naturligvis frivillig å delta og det betyr ikke noe for din videre oppfølging fra legene/sykehuset om du velger å ikke delta. Din behandlende lege blir ikke informert om hvem som deltar, og vil heller ikke får kjennskap til innholdet i samtalen mellom oss.

Hvis du ombestemmer deg underveis kan du på et hvilket som helst tidspunkt trekke deg fra deltagelse i prosjektet uten å måtte begrunne dette nærmere.

Hilsen

Eva Sommerseth

Jordmor/stipendiat

Mobil: 90 89 55 26

Samtykke erklæring:

Undertegnede gir med dette tillatelse til at Eva Sommerseth kan ta kontakt med meg i forbindelse med aktuelle forskningsprosjekt.

Navn:

Adresse:

Telefon:

Mobil:

Vedlegg (1) : Info som leggers ut på poliklinikk.

Informasjon om Forskningsprosjekt.

Mitt navn er Eva Sommerseth, jeg er jordmor, men er ansatt som høyskolektor ved Høgskolen i Vestfold, avdeling helsefag. Jeg holder nå på med et forskningsprosjekt om hva gravide kvinner opplever når noe er unormalt ved ultralydundersøkelsen.

Vanligvis er alt normalt og dere går hjem med en ny erfaring i graviditeten, men noen få ganger avdekker undersøkelsen at noe er unormalt med barnet du venter.

Hensikten med mitt prosjekt er å få bedre kunnskap om hva gravide tenker, føler og hvordan de reagerer når de får en beskjed om at noe er unormalt. Et mål er også å bedre forstå hva som påvirker gravide kvinners beslutninger, slik at vi kan bli bedre til gi støtte og hjelp til gravide i slike situasjoner.

Det er få kvinner dette gjelder. Hvis dette skulle bli aktuelt, inviterer jeg deg til en samtale om dette tema. Jordmor eller legen som undersøker deg vil gi deg et informasjonsskriv om hvordan det hele foregår.

Hvis du ombestemmer deg underveis og ikke vil forsette samtalen med meg, gjør du selvfølgelig det uten at du bør begrunne dette noe mer.

Det er også en selvfølge at alt det som sies, er mellom oss, og det skal ikke være mulig å spore noe tilbake til den enkelte kvinne.

Jeg håper at ultralydundersøkelsen du skal til vil bli en positiv erfaring. Takk for at du tok deg tid til å lese denne informasjonen og lykke til med resten av graviditeten.

Hilsen

Eva Sommerseth

Eva Sommerseth
Jordmor/stipendiat

Informasjon om Forskningsprosjekt.

Mitt navn er Eva Sommerseth, jeg er jordmor, men er ansatt som høgskolelektor ved Høgskolen i Vestfold, avdeling helsefag. Jeg driver nå et forskningsprosjekt om hva gravide kvinner opplever når noe er unormalt ved ultralydundersøkelsen.

Hensikten med mitt prosjekt er å få bedre kunnskap om hvordan gravide kvinner tenker, føler og reagerer når de kommer i en slik situasjon. Et mål er også å forstå hva som påvirker gravide kvinners beslutninger, slik at vi kan gi bedre støtte og hjelp til den gravide.

Jeg vil derfor invitere deg til en samtale/intervju om dette tema. Det kan sikkert føles vanskelig å snakke med utenforstående om dette, og jeg kan bare be deg om å overveie dette.

Hvis du kan tenke deg å bidra i forskningsprosjektet, fyller du ut svarslippen nedenfor og leverer den her på poliklinikken, eller sender den til meg i den frankerte svar konvolutten. Jeg vil da ta kontakt med deg for å avtale tid og sted for samtalen.

Samtalen vil bli tatt opp på bånd, slik at jeg kan skrive ned det som sies. Det er kun jeg som har adgang til å høre opptakene. Det er også en selvfølge at alt som sies, er mellom oss, og det skal ikke være mulig å spore noe tilbake til den enkelte kvinne.

Lydopptakene vil bli slettet etter en dato som bestemmes av Regional forskningsetisk komité.

Hvis du ombestemmer deg underveis kan du på et hvilket som helst tidspunkt trekke deg fra deltagelse i prosjektet uten å måtte begrunne dette nærmere.

Hilsen

Eva Sommerseth
Eva Sommerseth

Jordmor/stipendiat

Samtykke erklæring:

Undertegnede gir med dette tillatelse til at Eva Sommerseth kan ta kontakt med meg i forbindelse med aktuelle forskningsprosjekt.

NAVN: _____

ADRESSE: _____

TELEFON: _____ **MOBIL:** _____