

Legers tolkning og anvendelse av bioteknologilovens bestemmelser om fosterdiagnostikk (tidlig ultralyd)

Siv Hege Stemshaug



Masteroppgave i helseadministrasjon
Avdeling for helseledelse og helseøkonomi
Institutt for helse og samfunn
Det medisinske fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

15 februar 2012

Legers tolkning og anvendelse av bioteknologilovens bestemmelser om fosterdiagnostikk (tidlig ultralyd)

© Siv Hege Stemshaug

År: 2012

Tittel: Legers tolkning og anvendelse av bioteknologilovens bestemmelser om fosterdiagnostikk (tidlig ultralyd)

Forfatter: Siv Hege Stemshaug

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn: I dag har kvinner over 38 år tilbud om fosterdiagnostikk, som er strengt regulert gjennom bioteknologiloven. Kvinner under 38 år, må ha en medisinsk indikasjon for å få en fosterdiagnostisk undersøkelse og engstelse er en av indikasjonene som kan gi tilbud om en slik undersøkelse.

Formål: Å utforske hvordan helsepersonell (genetiker og gynekologer) forstår bioteknologilovens bestemmelser om fosterdiagnostisk-undersøkelse med tidlig ultralyd til kvinner under 38 år.

Materiale og metode: Det ble valgt kvalitativ metode for å få frem legers erfaringer og forståelse av loven. Studien er basert på seks dybdeintervjuer med genetiker og gynekolog rekruttert fra universitetssykehus, lokalsykehus og i privatpraksis. Intervjuene fant sted fra november 2010 til januar 2011. Materialet er analysert med utgangspunkt i en modell for dynamikken mellom etterspørsel, tilbud og forbruk av helsetjenester.

Resultater: Det synes å være enighet i alle tre nivåer om at det er vanskelig å forholde seg til bioteknologilovens bestemmelser om fosterdiagnostikk, fordi loven gir rom for en bred tolkning. De som er intervjuet gir uttrykk for at tidlig ultralyd burde være et tilbud til alle. I studien kommer det frem at praksisen i de forskjellige nivåene er forskjellig. Ved universitetssykehuset må engstelsen grense til det sykelige for at kvinner under 38 år skal få innvilget undersøkelse. Både gynekolog ved lokalsykehusene og de privatpraktiserende oppgir at de ikke avslår henvisninger. Ved en tidlig ultralyd ser de på nakkefolden og nesebenet, men de tar ikke blodprøver. Gynekologene på lokalsykehus poengterer at de ikke driver fosterdiagnostikk. Kvinnene blir ikke henvist til genetisk veiledning før ultralydundersøkelse eller blodprøvetaking. Gynekologene oppfatter ikke kvinnene som veldig engstelige. Det er forskjell på praksis innbyrdes på universitetssykehusene hvor St. Olavs hospital oppfattes som liberal og Oslo universitetssykehus som streng.

Diskusjon og konklusjon: Beslutningene om fosterdiagnostikk påvirkes av mange elementer. Det er teknisk lett å undersøke for nakkefold og gynekologene synes det er galt å ikke gjøre undersøkelsen. Det ene sykehuset og en av de privatpraktiserende oppgir at de ønsker å bli sertifisert og må derfor øve seg. Det er en økt etterspørsel etter tidlig ultralyd og min studie viser at i praksis får alle kvinner under 38 år et tilbud om denne undersøkelsen om de ønsker. Bioteknologiloven skal nå revideres. Det er ikke vist at tidlig ultralyd gir helsemessig gevinst og det er nødvendig med flere studier for å kartlegge både økonomiske og prioriteringsmessige konsekvenser før man kan innføre tidlig ultralyd som et offentlig tilbud.

Summary

Background: Today, women over 38 years of age are offered foetal diagnostic tests, which are strictly regulated by the Biotechnology Act and must be carried out in an approved institution. Women under 38 years of age must satisfy certain medical criteria in order to be eligible for foetal diagnostic tests. Anxiety is one of the indications that can lead to a woman being offered a foetal diagnostic test.

Aim: The aim of this study was to examine how health care professionals (geneticists and gynaecologists) interpret the terms of the Biotechnology Act with regard to foetal diagnostic tests of early ultrasound to women under 38 years.

Material and methods: The study is based on 6 in-depth interviews with geneticists and gynaecologists at university hospitals, local hospitals and in private practices. The interviews took place from November 2010 to January 2011. The project used qualitative methodology in order to ascertain physicians' experiences and understanding of the law. "Model for the dynamics between demand, supply and consumption of health services" by Frich and Hofmann was used as a framework to uncover factors that influence the consumption of health services.

Results: This study shows that there is agreement at all three levels that the terms of the Biotechnology Act are difficult to relate to prenatal diagnosis, because they are open to broad interpretation. The interviewees express the opinion that early ultrasound should be offered to everyone. In the study, it emerges that the different levels operate with different practices. At the university hospital, anxiety has to be morbid if the patient is to be granted a test, whereas both the gynaecologists at the local hospitals and private practitioners said they did not refuse referrals. At the stage of an early ultrasound, they see the neck fold and nasal bone, but they do not take blood samples. The gynaecologists at the local hospital point out that they do not do foetal diagnostic tests. The women are not referred for genetic counselling before the examination or blood sampling. Gynaecologists do not perceive women as very anxious. There is also a difference in practice between the different university hospitals, where St. Olavs hospital is perceived as liberal and Oslo University as strict.

Discussion and conclusion: Decisions are influenced by a combination of many factors. It is technically easy, and the gynaecologists think it is wrong, not to do the survey. One hospital and one of the gynaecologists in private practice say they want to be certified and must therefore practice. There is an increased demand for an early ultrasound and my study shows that in practice, all women under 38 years can be offered a diagnostic test if they so wish. The Biotechnology Act are going to be revised. There is no evidence that early ultrasound provides health benefits and we need more studies to assess both the economic and prioritizing consequences, before we can introduce an early ultrasound as a public offering

Forord

Denne oppgaven er avslutningen på det erfaringsbaserte masterstudiet i helseadministrasjon ved Avdeling for helseledelse og helseøkonomi ved Universitetet i Oslo. Takk til alle som gjorde det til et uforglemmelig år.

Jeg har valgt å skrive om legers tolkning og anvendelse av bioteknologilovens bestemmelser om fosterdiagnostikk (tidlig ultralyd). Jeg har i mitt arbeid ved Avdeling for medisinsk genetik, Oslo universitetssykehus, hatt ansvar for fosterdiagnostikk og har sett at gruppen med kvinner under 38 år, som etter loven ikke har tilbud om fosterdiagnostikk, i økende grad har henvendt seg for å få denne undersøkelsen. Mange av disse kvinnene har fortalt om venninner som har vært til undersøkelsen som heller ikke har hatt indikasjon for fosterdiagnostikk. Jeg har diskutert dette med fagfolk i forskjellige miljøer og det har ikke vært skrevet så mye på området tidligere. Dette vakte min nysgjerrighet og resulterte i et ønske om å forstå mer av problemstillingen i dette feltet.

Først må jeg få takke mine informanter som velvillig stilte opp.

Tusen takk til min veileder professor Jan Frich ved Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, Universitetet i Oslo. Jeg er veldig takknemlig for hans tålmodighet, inspirasjon og alltid smilende oppmuntring.

En stor takk til Deborah Ann Arnfinsen, studiekonsulent ved Avdeling for helseledelse og helseøkonomi som har vært til god hjelp med alt det praktiske ved oppgaven.

Mine gode og nære kolleger ved Avdeling for medisinsk genetik, Oslo Universitetssykehus, Ullevål skal ha en spesiell takk for god støtte og hjelp underveis. Takk for at dere var villige til å diskutere mine problemstillinger gang på gang. Det har vært en lærerik og god prosess på mange måter.

Takk til Ingeborg og Heidi som alltid tror på meg og mine prosjekter.

Til slutt takk til min familie som har hatt en mor og datter som har vært inne i sin egen lille boble i denne perioden.

Siv Hege Stemshaug

Oslo, februar 2012

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	V
Summary	VII
Ordliste	XIII
Innledning.....	1
1.1 Dagens tilbud om ultralyd i svangerskapet.....	1
1.2 Undersøkelsesteknikker og teknologi.....	2
1.2.1 De invasive undersøkelsene	2
1.2.2 Tidlig ultralyd.....	4
1.3 Bioteknologiloven	5
1.3.1 Historikk.....	6
1.3.2 Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi (2003).....	7
1.3.3 Pasientens rettighet til en undersøkelse.....	9
1.3.4 Veiledning	9
1.3.5 Hvem kan utføre fosterdiagnostikk?	10
1.3.6 Debatter rundt loven.....	10
1.4 Overgang til problemstilling.....	15
2 Problemstilling	16
Forskningsspørsmål.....	16
3 Materiale og metode.....	17
3.1 Rekruttering / Utvalg	17
3.2 Forforståelse	17
3.3 Intervjuene	18
3.4 Analyse	20
3.5 Den teoretiske referanserammen	20
4 Resultater.....	23
4.1 Holdninger til loven.....	23
4.1.1 Genetiker og gynekolog ved universitetssykehus	23
4.1.2 Gynekologer ved lokalsykehus	24
4.1.3 Privatpraktiserende gynekolog.....	25
4.2 Oppfatninger av praksis	26
4.2.1 Genetiker og gynekolog ved universitetssykehus	26

4.2.2	Gynekologer ved lokalsykehus	27
4.2.3	Privatpraktiserende gynekolog	28
4.3	Hva påvirker praksis?	29
4.3.1	Genetiker og gynekolog ved universitetssykehus	29
4.3.2	Gynekolog lokalsykehus	30
4.3.3	Privatpraktiserende gynekologer	31
4.4	Oppfatninger av ulikheter mellom nivåene	32
4.4.2	Holdninger til loven	32
4.4.3	Oppfatninger av praksis.	33
5	Diskusjon.....	35
5.1	Refleksivitet og overførbarhet	35
5.2	Hovedfunn i min studie	37
5.3	Diskusjon.....	40
5.3.1	Hva påvirker legenes beslutninger ?	40
5.3.2	Etterspørselen etter helsetjenester:	40
5.3.3	Tilbud om helsetjenester	43
5.3.4	Implikasjoner.....	49
6	Oppsummering	50
	Litteraturliste	51
	Vedlegg	56

Liste over figurer:

Figur 1: Forholdet mellom kvinnenes alder og risiko for å få barn med kromosomfeil.

Figur 2: NT Measurement

Figur 3: Modell for dynamikken i opplevd behov og etterspørsel etter helsetjenester

Figur 4: «Helsegapet»

Figur 5: Midsagittal snitt av ansiktet Hentet fra Fetalmedicine (2012).

Ordliste

Kromosom	genmaterialet som finnes i alle celler.
DNA	Desoksyribo nuklein syre, byggesten i kromosomene
Trisomi 21	Syndrom hvor man har tre av kromosom 21
PCR	Polymerase chain reaktion, hurtigtest bl.a for påvisning av trisomi 21
a-CGH	array- comparative genomic hybridization
NT	Nuchal translucency = nakkefoldundersøkelse,
KUB	Kombinert undersøkelse med tidlig ultralyd og blodprøve
Bioteknologiloven	Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi
Translokasjon	to deler av to kromosomer har brukket av og byttet plass.
CVS	Chorion Villus Sampling, morkakeprøve
AC	Amnioncentese, fostervannsprøve
FFM	Fetal medicine foundation

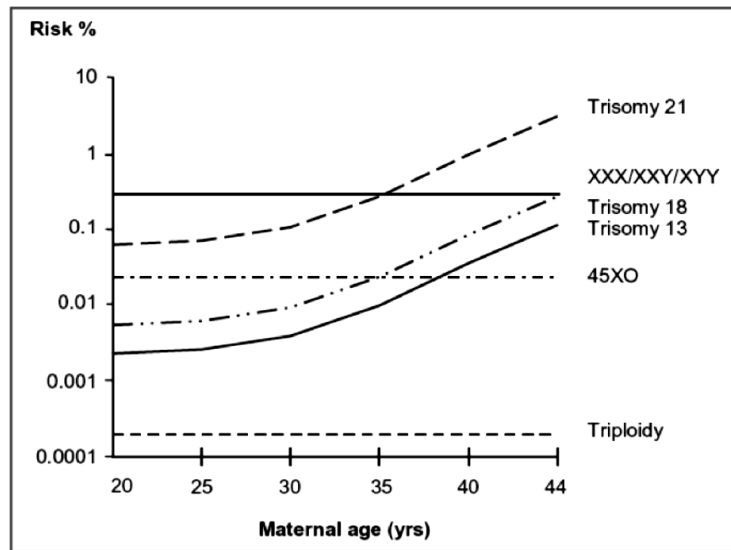
Innledning

1.1 Dagens tilbud om ultralyd i svangerskapet

I Norge får alle gravide kvinner tilbud om en ultralydundersøkelse ved 18. svangerskapsuke hvor man ser på antall fostre, morkakens plassering, ser over alle organer hos fosteret og fastsetter termin (Sosial- og helsedirektoratet, 2005)). De aller fleste gravide tar imot dette tilbudet. Ultralyd har de siste tiårene blitt en viktig del av svangerskapsomsorgen og ved en ultralydundersøkelse kan man diagnostisere alvorlige avvik tidlig for deretter å sette i gang tiltak eventuelt planlegge nødvendig behandling. Bruk av ultralyd i svangerskapet er beskrevet i Nasjonale faglige retningslinjer for svangerskapsomsorgen (IS-1179/2005) og i veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet (IS-23/2004)

I Europa har de forskjellige land ulikt tilbud om ultralydundersøkelser. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har i sitt saksdokument til Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering om tidlig ultralyd i svangerskapet redegjort for de ulike praksiser. I Danmark får alle et tilbud om en tidlig ultralyd i 12. uke i kombinasjon med blodprøve (KUB-test). Denne kommer i tillegg til ultralyd ved 20 uke. I Sverige er det litt ulik praksis i de forskjellige deler av landet. Alle får tilbud om en ultralydundersøkelse i uke 18- 20. Halvparten av Sveriges landsting har et tilbud om en kombinert ultralyd og blodprøve undersøkelse (KUB-test), men det er opp til hvert enkelt län (=fylke) om de ønsker å tilby dette. I Storbritannia skal i følge det nasjonale screeningprogrammet UK National Screening Policy alle gravide få tilbud om en tidlig ultralyd for å se etter Down syndrom og en ultralydundesøkelse i uke 18-20. (Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Saksdokument til Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering , 2011)

Kvinner over 38 år har tilbud om fosterdiagnostisk undersøkelse. Bakgrunnen for at de får tilbud om denne undersøkelsen er at det med økende alder hos kvinnene er økende risiko for å få barn med en kromosomfeil. En kvinne på 30 år har risiko for å få barn med en kromosomfeil på under 0,5 % og en kvinne på 38 år har en risiko på ca. 0,8 %, se tabell. I følge tall fra Folkehelseinstituttet har alderen på førstegangsfødende gått opp. I 2008 var gjennomsnittlig fødealder for førstegangsfødende 27,5 år og en av fem fødende er over 35 år.



Figur 1: Forholdet mellom kvinnenens alder og risiko for å få barn med kromosomfeil. Hentet fra presentasjon av Kjell Å. Salvesen for Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering 11.4.2011. Brukt med tillatelse.

1.2 Undersøkelsesteknikker og teknologi

1.2.1 De invasive undersøkelsene

De invasive undersøkelsene som tilbys i dag er fostervannsprøve som tas fra 15. svangerskapsuke eller morkakeprøve som tas fra 11. svangerskapsuke og som er beskrevet i Evaluering av bioteknologiloven (Helsedirektoratet, 2011). Begge er direkte undersøkelser av fosterets celler. Det er vist at det er en økt risiko for abort pga av prøvetakingen på henholdsvis 1% og 2%. Frem til 2005 hadde vi i Norge bare tilbud om fostervannsprøve for kvinner med aldersindikasjon. I vår region på Østlandet var det i årene før 2005 under 3000 kvinner over 38 år som var gravide og av disse var det ca 1100 som tok imot tilbudet om fostervannsprøve (Tall fra Medisinsk fødselsregister og Avdeling for medisinsk genetikk, Ullevål, 2005).

Ved fosterdiagnostiske undersøkelser kan man finne utviklingsavvik hos fosteret. Hos kvinner med aldersrisiko undersøker man ved fostervannsprøve først og fremst om barnet har kromosomfeil (Helsedirektoratet, 2011). Det er flere teknikker for å undersøke fostervannet. Man kan dyrke celler, farge de og mikroskopere kromosomene. Ved denne undersøkelsen ser man på alle kromosomene og vil også kunne oppdage feil som man ikke har økt risiko for med økt alder, for eksempel ubalanserte translokasjoner. En annen hurtigere metode gjøres

direkte på DNA med markører på kromosom 13,18 og 21. Denne metoden har to fordeler, den er hurtig og den undersøker direkte det man har økt risiko for med alder. Den teller antall kromosomer og vil oppdage om barnet har avvik fra det normale, som er to kromosomer i hvert kromosompar. Down syndrom har tre kromosomer av kromosom 21, Trisomi 21. Det er den hyppigste kromosomfeilen man finner hos barn som blir født med kromosomfeil (Mueller, 2000). De nest hyppigste tilstandene etter Down syndrom er Trisomi 13 og Trisomi 18. Det er svært alvorlige tilstander som i de fleste tilfeller er letale og ender som en senabort.

På avdelingen for medisinsk genetikk ved universitetssykehusene i Norge er disse veiledningene og kromosomundersøkelsene av fostervannsprøvene og morkakeprøvene en rutine. Kvinner hvor det foreligger aldersindikasjon er den største gruppen som tar fostervannsprøve. Andre indikasjoner for å få fosterdiagnostikk er blant annet bærere av genetiske sykdommer og par som har fått barn tidligere med utviklingsavvik.

Prosessen med å analysere fostervannsprøvene er langvarig og krever kunnskap og erfaring. For virksomheten er det svært nyttig å ha et stort volum med prøver for å samle erfaring og kunnskap. På den annen side er analysene svært tidkrevende. I dag har vi nye teknikker som er under utprøving for å erstatte den tradisjonelle mikroskoperingen av kromosomene. Vi har allerede hurtigtester på DNA-laboratoriet som ser på antall kromosomer, men ikke kan si noe om hele kromosomet.

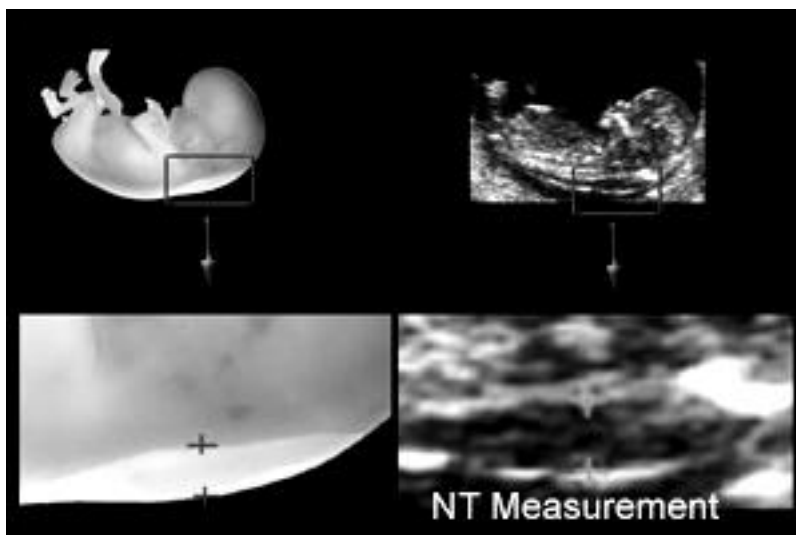
Helsetjenesten er i stadig endring. Det er kommet teknikker som endrer behovet for fostervannsprøve og gir langt mer kunnskap om fosterets arveanlegg enn man tidligere kunne fastslå. Vi har DNA- teknikker som gir et hurtig svar på de vanligste kromosomfeilene Trisomi 13, 18 og 21. En videreutvikling av denne metoden kalles a-CGH som til sammenligning med mikroskoperingen også ser på alle kromosomene, men på mye mindre områder (større oppløsning). Foreløpig er man forsiktig med å bruke denne teknikken på fostervannsprøvene, da det gir dårlig kvalitet på prøvene og usikre svar, men det er et spørsmål om tid før denne metoden er utviklet slik at man kan benytte den til å analysere fostervannsprøvene også.

De nyeste forskningsresultatene tyder på at man har lyktes i å diagnostisere fostre med trisomi 21 ut fra en blodprøve fra mor (Papageorgiou, 2011). I mors blod sirkulerer små mengder av celler fra fosteret. Til nå har man ikke hatt teknikker som har kunnet skille mors celler fra fosterets celler og derfor har man ikke lyktes tidligere. Nå er det kommet lovende

resultater og sannsynligvis vil man i løpet av få år kunne ta en blodprøve av mor og si noe om fosterets kromosomer og arveanlegg. Dette vil være en revolusjon og vil endre hele fosterdiagnostikken. Vi i Norge med vår strenge lovgivning bør allerede vurdere hvordan man skal stille seg til disse nye teknikkene.

1.2.2 Tidlig ultralyd

Fra 2005 har det kommet et tilbud med ultralyd som et alternativ til de invasive undersøkelsene. Ved en ultralydundersøkelse kan man oppdage mange utviklingsavvik. Gynekologen Kypros Nicolaides, Fetal Medicine Foundation, oppdaget at barn med Down syndrom hadde en hevelse i nakken. Han er gynekolog fra Storbritannia og har laget et eget sertifiseringsprogram for gynekologer og jordmødre som godkjennes for å gjøre undersøkelsen. I sertifiseringsprogrammet gjennomgår man et kurs i regi av Fetal Medicine Foundation for å lære teknikken. Deretter må man jevnlig sende inn bilder for å opprettholde sertifiseringen. Han har også laget et dataprogram som gir en risikovurdering for om barnet har for eksempel Down syndrom. Man må være sertifisert for å få tilgang til programmet. I tillegg til å se etter nakkefold kan man vurdere om forbeningen av nesebenet er tilstede eller ikke. Barn med Down syndrom har ofte en forsinket utvikling av forbeningen av nesebenet.



Figur 2: NT Measurement. Hentet fra Fetal Diagnostic Centers (2012).
<http://www.fetal.com/NT%20Screening/02%20NT%20Imaging.html>

På klinikken til Kypros Nicolaides i London kan alle bestille time til tidlig ultralydundersøkelse og få en morkakeprøve om det er høy risiko for at barnet skal ha en kromosomfeil. De får svar på denne prøven i løpet av tre dager (Fetal medicine center, 2012)

Ultralydundersøkelsen gjøres i svangerskapsuke 11-14 (tidlig ultralyd) i kombinasjon med blodprøve og har i de senere årene kommet som et alternativ til fostervannsprøve (Kombinert Ultralyd og Blodprøve; KUB-test). Ved ultralydundersøkelsen måler man en hevelse i nakken hos fosteret, som vi vet ofte er forhøyet hos barn med Down syndrom, men også andre årsaker kan gi en stor hevelse. Ved blodprøven måler man to hormoner hos mor, som ofte forandrer seg ved kromosomfeil hos fosteret. Disse to undersøkelsene gir en risikovurdering og er ikke en direkte undersøkelse av fosteret. Ved disse undersøkelsene kan man oppdage rundt 90 % av barn med Down syndrom. Får man er høy risiko for at det er noe galt med barnet, får man tilbud om å gå videre med en av de invasive undersøkelsene. Ultralydundersøkelsen i seg selv vil kunne oppdage opp mot 60 % av fostre med trisomi 21, (Nicolaides, 2004).

Ved en økt nakkefold og normale kromosomer ved fostervannsprøve må man gjøre en organrettet ultralyd. Det er mange utviklingsavvik som kan gi en økt nakkefold og det hyppigste er hjertefeil. I tillegg til utviklingsavvikene vil man ved en ultralydundersøkelse se om det foreligger tvillingsvangerskap og man vil også oppdage om det foreligger en spontan abort. Diagnostisering av disse tilstandene er en stor fordel tidligst mulig i svangerskapet.

1.3 Bioteknologiloven

I dette kapittelet går jeg først igjennom bakgrunnen for loven.

Tidlig på 1970-tallet ble de første invasive prøvene tatt. I 80-årene vokste tilbudet og med det også diskusjonen om hvordan vi skulle håndtere den nye teknologien. Debatten gikk om vi var et sorteringssamfunn og hvilke etiske normer vi skulle følge. Den første loven kom i 1994. Det ble vedtatt at den skulle evalueres etter 5 år. Den ble evaluert i 2001 og ny lov kom i 2004 (Lovdata). Den nye loven fra 2004 er nå til evaluering.

I tillegg til å gå igjennom loven kommer jeg også innom hvilken rettighet en pasient har til en undersøkelse. I loven står det at den gravide har rett til informasjon i forbindelse med en fosterdiagnostisk undersøkelse og det er regulert hvem som har lov til å gjøre undersøkelsene.

Til slutt i kapitelet tar jeg opp hovedtrekkene i den debatten som har vært rundt loven.

1.3.1 Historikk

I Norge er fosterdiagnostikk strengt regulert gjennom Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi, Bioteknologiloven. De første fostervannsprøvene ble tatt på Rikshospitalet av Kåre Molne i januar 1971 og analysert ved institutt for medisinsk genetikk i Oslo (van der Hagen, 2011). Den første morkakeprøven ble tatt av Sverre Stray Pedersen på Rikshospitalet i desember 1986 (Haugen, 2012).

Etter hvert som disse prøvene ble tatt mer i bruk, gikk man igjennom behovet for dem og hva man skulle gi tilbud om. I stortingsmelding nr 73 (1981-82) "Om organisering av medisinsk-genetisk servicefunksjoner i Norge", anslo man et behov for fostervannundersøkelser totalt på 4000- 5000 undersøkelser pr år. Arbeidsgruppen viste til at det i utlandet er gjort "cost-benefit"- analyser hvor det ble funnet at innsparinger i utgifter til pleie og omsorg var større enn utgifter til forebygging, dersom prøven tilbys kvinner som var 35 år og eldre.

Departementet mente *"at belastningen for familiene ikke kan sees på som en økonomisk størrelse og utbyggingen burde skje uavhengig av en slik vurdering"*. Arbeidsgruppen påpekte at det var begrenset kapasitet som medførte strammere indikasjoner og i oppbyggingsfasen ville slik diagnostikk kunne tilbys gravide over 38 år. Kromosomanalysene ville kreve økt laboratoriekapasitet og utviklingen ville avhenge av den oppgjørsordningen som ble valgt. Departementer gikk inn for dette og la til at tilbudet kunne gi plass for noen yngre kvinner med sterk motivasjon for undersøkelsen. Man hadde i sine vurderinger den gang tatt med både økonomiske beregninger, behov hos de gravide og kapasiteten i fagmiljøene som skulle utføre undersøkelsen og analysene. I Sverige hadde man på samme tid 6000 fostervannsprøver pr år og 6 regionale laboratorier som utførte arbeid i tilknytning til prenatal diagnostikk.

I 1983 ble det i rundskriv IK-1077, "orientering om prenatal diagnostikk" fra Statens helsetilsyn spesifisert hvem som kunne få tilbud om prenatal diagnostikk. Den gang var det bare tilbud om fostervannsprøver. Dette rundskrivet er det som i dag også følges. Tilbudet kan gis til foreldre som tidligere har fått barn med kromosomsykdom, nevralrørsdefekt, medfødt stoffskiftesykdom, alvorlig X-bundet recessiv sykdom eller hvor kvinnen har høy risiko for å være bærer av slikt sykdomsanlegg. Det kan også gis til foreldre hvor en av dem er bærer av en kromosomanomali og dermed har høy risiko for å få barn med alvorlig

utviklingsforstyrrelse. Den siste gruppen som kan få dette tilbudet er foreldre som har klart øket risiko for å få barn med en kromosomsykdom på grunn av kvinnens alder. Frem til 1983 var det mulig å tilby slike undersøkelser for kvinner over 38 år ut fra beregninger av kapasiteten for fostervannsprøver som var begrenset til størrelsesorden 500 pr år. Bak dette tallet lå det både økonomiske og faglige vurderinger.

På 1990-tallet oppsto det en debatt og ett behov for å regulere de virksomhetene som drev med bioteknologi og under dette også fosterdiagnostikk. Den første loven om bruk av medisinsk bioteknologi, kom i 1994 etter grundige forarbeider. Loven ble evaluert i 2001 (St.meld nr. 14, Helsedepartementet, 2001), ny lov ble vedtatt 6 desember 2003 og trådte i kraft 1 januar 2004 (Lovdata). I dag er man igjen i ferd med å evaluere loven.

1.3.2 Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi (2003)

Jeg vil her gå igjennom formålet med loven og definisjonen på fosterdiagnostikk. Deretter viser jeg til rundskriv, retningslinjer og brev for å nærmere belyse hva som menes med fosterdiagnostikk i forhold til tidlig ultralyd. Det er viktig å skille mellom tidlig ultralyd som fosterdiagnostikk og tidlig ultralyd som ledd i svangerskapsomsorgen.

Formålet ved loven:

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

I Statens helsetilsynets høringsuttalelse til loven (2003) sier de ser at det er et dilemma at formålet med loven er at det skal være plass til alle, når man ved fosterdiagnostikk gjør en undersøkelse som har som formål å påvise eller utelukke utviklingsavvik eller genetiske egenskaper hos fosteret. Konsekvensen av det er at man ofte velger abort. De peker også på individets behov og rett til å velge.

§4 i bioteknologiloven definerer fosterdiagnostikk som:

”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”.

Loven sier at ultralydundersøkelser er å betrakte som fosterdiagnostikk dersom formålet med undersøkelsen er å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret.

Ultralydundersøkelser i den alminnelige svangerskapsomsorgen er et unntak og defineres ikke som fosterdiagnostikk. I rundskriv IS- 23/2004, ” Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet” er det redegjort for hva som er ultralyd i forbindelse med svangerskapsomsorgen og ultralyd som ledd i fosterdiagnostikk.

I den alminnelige svangerskapsomsorgen omfatter retningslinjene bruk av ultralyd i forbindelse med den rutinemessige undersøkelsen i uke 17-19 og undersøkelser på medisinsk indikasjon. Bruk av ultralyd i den alminnelige svangerskapsomsorgen utover dette er ikke å regne som god klinisk praksis.

For å gjøre en ultralydundersøkelse i den alminnelige svangerskapsomsorgen i uke 12 må dette gjøres på medisinsk indikasjon. I punkt 1.2.1.4 står det at for å gjøre en undersøkelse på medisinsk indikasjon må formålet med ultralydundersøkelsen være å avklare en klinisk situasjon. Ultralyd kompetent helsepersonell som utfører undersøkelsen kan vurdere hvor langt det er indisert å undersøke i samsvar med egen kompetanse. Et eksempel på medisinsk indikasjon kan i henhold til Punkt 1.2.1 være uro for at svangerskapet ikke utvikler seg normalt.

Det er skrevet to brev fra Sosial og helsedirektoratet som omhandler dette temaet. Det ene er skrevet til Allmennpraktiserende legers forening (2007) for å klargjøre bruk av fosterdiagnostikk utenfor godkjent virksomhet og det andre (2006) er svar på en forespørsel fra Haukeland sykehus angående avslag på ønske om fostervannsdagnostikk.

I det første brevet skriver Sosial og helsedirektoratet at det har mottatt informasjon om at medisinsk genetiske avdelinger ved universitetssykehusene får henvist kvinner som har vært til nakkefoldsundersøkelse og dobbeltest utenom de virksomheter som har godkjenning for å utføre fosterdiagnostiske undersøkelser. De ser det som mest sannsynlig at kvinnene er blitt undersøkt i privat praksis i Norge, og de poengterer at det er en restriktiv holdning til fosterdiagnostikk i Norge.

Sosial og helsedirektoratet skriver spesielt om ” angst og uro” at dette ikke etter gjeldende retningslinjer er indikasjon for fosterdiagnostikk (slik fosterdiagnostikk er definert etter bioteknologiloven).

I det andre brevet som er et svar på en henvendelse fra Haukeland sykehus, går Sosial og helsedirektoratet igjennom samme argumentasjon som i brevet til allmennlegeforeningen og konkluderer også med at angst og uro ikke er indikasjon for fosterdiagnostikk etter gjeldende retningslinjer. De er her litt mer presise på hva de mener når de skriver fosterdiagnostisk ultralydundersøkelse og forklarer at de mener måling av nakkeoppklaring med tanke på å påvise Down syndrom.

1.3.3 Pasientens rettighet til en undersøkelse

Har gravide kvinner rett til å få en fosterdiagnostisk undersøkelse?

I pasientrettighetsloven § 3-1 (Helse og sosialdepartementet, 2000) står det at pasienten har rett til medvirkning.

”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.”

I brevet til allmennlegeforeningen viser helsedirektoratet til §3-1 og §2-3 og denne lovens omtale i retningslinjer for svangerskapsomsorgen. De konkluderer med at den gravide ikke kan kreve at en bestemt undersøkelse skal foretas dersom behandlende lege mener undersøkelsen er unødvendig.

I Rundskriv IS-12 fra Helsedirektoratet (2004), Lov om pasientrettigheter, står det at pasienten skal medvirke ved valg av tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. Ut fra dette har kvinnen rett til å medvirke, men kan ikke bestemme hvilken undersøkelse som skal gjøres.

1.3.4 Veiledning

I den samme omtalen av pasientrettighetsloven (Rundskriv IS-12 fra Helsedirektoratet, 2004) står det også at kvinnen ” skal få nok informasjon til å treffe de beslutningene som er riktig for henne selv, basert på tilgjengelig kunnskap, sammen med hennes holdninger, verdier og preferanser”. I rundskriv IS- 23/2004, ” Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet” står det i punkt 1.3.1.3 at om man finner indikasjon for fosterdiagnostikk bør det henvises til genetisk veiledning så tidlig i svangerskapet som mulig.

I Nasjonale faglige retningslinjer for svangerskapsomsorgen (IS-1179/2005) er det en utdyping av hva og hvordan man mener kvinnene skal få informasjon før man går til denne typen undersøkelser.

”Informasjonen må være god nok til at kvinnen har et tilstrekkelig grunnlag for å medvirke og ta valg om egen helse. Informasjonen skal tilpasses den gravides forutsetninger som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn.

I tråd med pasientrettighetene vil dette si at kvinnen skal få nok informasjon til å treffe de beslutningene som er riktige for henne selv, basert på tilgjengelig kunnskap, sammen med hennes holdninger, verdier og preferanser.”

1.3.5 Hvem kan utføre fosterdiagnostikk?

Det er i § 7-1 i bioteknologiloven, regulert hvem som kan utføre fosterdiagnostikk:

”Medisinsk bruk av bioteknologi kan bare finne sted ved virksomheter som er spesielt godkjent av departementet for det aktuelle formål.”

Etter paragraf 7-5 kan man straffes med bøter eller fengsel i inntil 3 måneder om man forsettelig eller medvirker til overtredelse av loven.

I rundskriv IS- 23/2004” Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet” har de i flere punkter kommet inn på i hvilke situasjoner man skal henvise til godkjente virksomheter for fosterdiagnostiske undersøkelser. I punkt 1.2.1.9 sier de at :

”Når det foreligger indikasjon for fosterdiagnostikk, bør ultralydkompetent helsepersonell først gjøre en ultralydundersøkelse for å datere svangerskapet. Dette er nødvendig for å sikre at den fosterdiagnostiske undersøkelsen blir gjort på rett tid i svangerskapet. Det skal henvises til godkjent institusjon for å få utført den fosterdiagnostiske undersøkelsen”

1.3.6 Debatter rundt loven

I en kronikk i Tidsskriftet fra Den norske legeforening, 18. mars 2004 beskriver Kjell Å Salvesen, det vanskelige ved å tolke den nye loven. Han var den gang leder for Norsk gynekologisk forening. Tittelen på kronikken var ”Ultrauklar bioteknologilov”. Tidlig

ultralyd som ledd i den generelle svangerskapsomsorgen var ikke lett å skille fra tidlig ultralyd som ledd i fosterdiagnostikk.

”Loven er uklar og vanskelig å etterleve i praksis. Bare «godkjente leger» kan undersøke fosteret hvis hensikten er å påvise eller utelukke utviklingsavvik hos fosteret. En vanlig gynekolog (ikke godkjent av departementet) kan bare undersøke fosteret med ultralyd som ledd i vanlig svangerskapskontroll. Problemet er hvordan man skal skille mellom ultralyd som svangerskapsomsorg og ultralyd som fosterdiagnostikk.”

Sturla Eik-Nes, leder av Nasjonalt senter for fostermedisin i Trondheim, refereres i Fædrelandsvennen 5. desember 2011 hvor han sier at 60 % av de gravide har vært til tidlig ultralyd før de kom til 18 ukers rutineultralyd. De samme prosenttallene er også gjengitt i evalueringen av bioteknologiloven fra Helsedirektoratet (2011).

Dagens bioteknologilov kom i 2004. Regjeringen ble bedt om å evaluere den etter fem år. I februar 2011 kom Helsedirektoratet med evalueringen av bioteknologiloven fra 2003-2004, IS-1987. Den går grundig igjennom dagens tilbud og de forskjellige debatter som har oppstått rundt loven og dagens praksis. De oppsummerer med at den nye teknologien har ført til en økt etterspørsel etter fosterdiagnostiske undersøkelser og etterspør en debatt om hvilke kriterier man skal følge når man tilbyr disse undersøkelsene.

Kunnskapssenteret la frem en rapport i 2008 om rutinemessig bruk av ultralyd i svangerskapet hvor hovedkonklusjonen var at de ikke fant noen tilleggseffekt av å innføre ultralydundersøkelse i første trimester ut fra forskningslitteraturen. Samtidig fant de at dersom man ønsker å finne foster med kromosomfeil er det mest hensiktsmessig å bruke ultralyd i første trimester i kombinasjon med blodprøve.

I en hurtigoversikt fra Kunnskapssenteret (2012) er de økonomiske konsekvenser av å innføre en ekstra ultralyd i uke 12 beregnet. Det vil fordoble kostnadene om man innfører KUB i uke 12 ut fra beregninger av merkostnader til ekstra undersøkelse. Det er ikke tatt med utgifter til opplæring, personell, veiledning til gravid eller investeringskostnader.

Bioteknologinemnda gikk i innspill til evaluering av bioteknologiloven 2011, inn for å endre kriteriene for fosterdiagnostikk. Flertallet i nemnda ønsker å fjerne alderskriteriet som indikasjon og tilby tidlig ultralyd i kombinasjon med blodprøve til alle som ønsker det. De ønsker det ikke som en del av svangerskapsomsorgen, men som et tilbud til de som ønsker det og kvinnene må eventuelt betale en egenandel. Et mindretall ønsker å beholde dagens ordning

med fosterdiagnostiske undersøkelser bare på medisinsk indikasjon. De ønsker å få flere godkjente institusjoner for å gjøre KUB og de ønsker at man må vurdere om også spesielle jordmor- klinikker kan få lov til å ta blodprøve.

I desember 2011 kom Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering med sitt råd i forhold til etablering av et offentlig tilbud om tidlig ultralyd i svangerskapet. Rådets leder, helsedirektør Bjørn- Inge Larsen, ga i sin innstilling anbefaling om ikke å innføre tidlig ultralyd som et tilbud til alle gravide, da det ikke gir helsemessige gevinster. Han la også vekt på at det ikke er kapasitet til å innføre et slikt tilbud til alle. Rådet vedtok i møte 5. desember 2011 med et flertall på 11 mot 8 stemmer allikevel å gå inn for å rutinemessig tilby ultralyd i uke 11-13 under forutsetning av at det utredes økonomiske og prioriteringsmessige konsekvenser før innføring. Begrunnelsen for vedtaket var at det er vist at de gravide er mer fornøyde når de får et slikt tilbud. De viser også til at det er en fordel at kvinnene får tidlig beskjed. Ved å innføre tidlig ultralyd vil man sikre kvaliteten på undersøkelsen i forhold til i dag hvor det ikke er kontroll med hvordan undersøkelsen gjøres eller hvem som gjør den. Det vil bli en lik tilgang til denne tjenesten og det vil ikke være geografiske eller økonomiske forhold som avgjør om kvinnen får tilbud eller ikke. Det siste argumentet er at det ellers i Europa allerede er innført et tilbud om tidlig ultralyd til alle kvinner.

I en kommentar til rådets avgjørelse refererte Jan Helge Solbakk, som er professor i medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo, til Lønningutvalgets andre utredning om prioritering i helsetjenesten (NOU 1997:18) hvor man foreslo en inndeling av helsetjenestene i fire prioriteringsgrupper.

I. Grunnleggende helsetjenester (skal- tjenester),

II. Utfyllende helsetjenester (bør- tjenester)

III. Lavt prioriterte helsetjenester (kan- tjenester), og

IV. Tilbud utenfor det offentlig finansierte helsetilbudet (skal ikke-tjenester)

Solbakk konkluderer med at gravide ikke hører til skal-, bør- eller kan- tjenester (gruppe I, II og III). Konsekvensen av å innføre tidlig ultralyd blir at ressursene vil bli tatt fra pasientgrupper med store hjelpebehov til en gruppe med mye mindre hjelpebehov. Det er i strid med vedtatte prioriteringsprinsipper og rettferdighetsprinsippet.

De politiske partiene

Det er tegn som tyder på at det er mange som ønsker en endring i lovgivningen, men det er ulike mening om hvilket tilbud man skal gi til de gravide. I januar 2009 uttalte daværende helseminister Bjarne Håkon Hansen i Dagbladet, at alle gravide kvinner som er engstelige for at noe er galt, bør få et tilbud om en tidlig ultralyd. De politiske partiene er delt i sin oppfatning om de ønsker tidlig ultralyd som et rutine tilbud til alle gravide.

Det ble i regi av Helsedirektoratet arrangert et åpent møte om tidlig ultralyd 16. januar 2012, hvor de forskjellige partiene la frem sine synspunkter om saken.

Høyre, Venstre, Kristelig folkeparti, Senterpartiet og Sosialistisk Venstreparti uttrykte at de ikke er for et offentlig tilbud om tidlig ultralyd. De la vekt på forskjellig grunner i sin argumentasjon. Høyres Sonja Irene Sjøli sa at etikken må styre teknologien. Det er mange negative sider ved å innføre en screening og det er også snakk om prioriteringer. Høyre var imot et offentlig tilbud om tidlig ultralyd, men mener at 38 års aldersgrense må bort. Venstre støttet dette synet og pekte på at det er vist at tidlig ultralyd ikke gir en helsegevinst. Kristelig folkeparti viste til Danmark hvor det etter innføringen av tidlig ultralyd er blitt slik at Down syndrom selekteres bort. De er også mot at 12 ukers ultralyd blir et offentlig tilbud da det ikke gir helseeffekt og at det er et spørsmål om prioritering. Senterpartiets stortingsgruppe har i januar 2012 besluttet at de er imot innføring av tidlig ultralyd som et offentlig tilbud. Deres viktigste argumenter imot, er at det er ikke gir helsegevinst. Lønningutvalget kom med anbefalinger om hva som skal prioriteres og tidlig ultralyd er ikke en del av det. Det er feil bruk av fagfolk å innføre tidlig ultralyd og dette vil føre til flere utilsiktede aborter. Flere har pekt på at undersøkelser viser at gravide er mer fornøyd når de får tilbud om tidlig ultralyd. Fornøyde gravide er ikke det samme som trygge gravide.

Sosialistisk venstreparti er i en vippeposisjon i dette spørsmålet. De har utsatt å ta en avgjørelse i spørsmålet til landsmøtet 2012. Ledelsen i partiet har skissert hvilke anbefalinger de vil komme med. Manglende helsegevinst ved undersøkelsen er et av argumentene deres for at de ikke går inn for et offentlig tilbud om ultralyd i 12 uke, men de som tar kontakt med helsevesenet skal få tilbud om undersøkelse.

Arbeiderpartiet og Fremskrittspartiet er for å innføre tidlig ultralyd som et offentlig tilbud i uke 12. Arbeiderpartiet har programfestet at de vil at gravide skal ha tilbud om tidlig ultralyd.

Det er ikke redegjort om de da mener ultralyd som ledd i den vanlige svangerskapsomsorgen eller om de mener tidlig ultralyd som en fosterdiagnostisk undersøkelse. På møtet begrunnet arbeiderpartiet avgjørelsen med at kvinner i dag går til en tidlig ultralyd i følge uoffisielle undersøkelser som er gjort. Kvinnene skal være frie til å bestemme over egen kropp. En aldersgrense på 38 år er en lite logisk avgrensning. Samtidig som de er for innføring er de åpne for en debatt om hvordan dette skal kunne gjøres. Fremskrittspartiet mener at vi ikke får et sorteringssamfunn ved å innføre tidlig ultralyd. De mener at om vi legger til rette for familier med barn med spesielle behov vil det ikke bli en økning av antall aborter. De er for at kvinnene skal få informasjon som gjør at de føler seg trygge. De vil ha lik tilgang på helsetjeneste. Nå er det forskjeller ut fra geografi og økonomi siden det tilbys hos privatpraktiserende i byene og ikke er et offentlig tilbud.

I debatten er det vanskelig å få klarhet i hva man mener når man sier tidlig ultralyd. Er det en ultralyd for å se at hjertet slår, se på antall fostre og beregne svangerskapets lengde? Eller er det en undersøkelse hvor man ønsker å se på nakkefolden som gir en risikoberegning for om fosteret har Down syndrom? Dette er en viktig nyansering, da det er stor forskjell på hvem som kan gjøre undersøkelsene og hvilken informasjon kvinnene skal ha før selve ultralydundersøkelsen om hva man der kan oppdage.

De etiske sidene ved tidlig ultralyd er vanskelige. Man snakker om et sorteringssamfunn i motsetning til et åpent og inkluderende samfunn. Det er også diskusjoner rundt at kvinnene må ha et fritt valg til å bestemme over eget liv opp mot at man forbyr denne typen undersøkelser og dermed fratrar kvinnene valget. Berge Solberg sa på møtet i regi av Helsedirektoratet om tidlig ultralyd 16. januar 2012, at siden den tidlige ultralyden i kombinasjon med blodprøve er en risikoberegning gir dette oss utfordringer.

- Det gir falske positiv svar som vil si at det er mange flere enn de som har et foster med Down syndrom som får beskjed om at de har en økt risiko for at barnet har Down syndrom og dermed får tilbud om en invasiv prøve. Siden det er en abort risiko ved å ta de invasive prøvene vil det bli et økt antall aborter pga av prøvetakingen.

-Det gir falske negative svar og kvinnene vil tro at de har svært lav risiko for å få barn med Down syndrom til tross for at barnet har det. Han sier at det er vist at disse har det vanskeligere med å akseptere situasjonen hvis de får et barn med Down syndrom enn de som ikke har vært til test i svangerskapet.

Solberg skisserte en modell hvor man samtidig som man tillater KUB til alle, markerer at samfunnet ikke sier at mennesker med Down syndrom er uønsket. Han mente at man gjennom en pålagt informasjonssamtale, at kvinnene må betale en egenandel for undersøkelsen og oppheving av aldersgrensen vil kunne oppnå dette. Informasjonssamtalen må belyse de etisk vanskelige spørsmålene med både fordeler og ulemper ved undersøkelsen. Det vil vise at man ikke jakter på de funksjonshemmede og det gir et inkluderende samfunn. Det at man får muligheten til å få en kombinert ultralyd og blodprøve etter veiledning med balansert informasjon vil føre til at kvinnene kan gjøre et informert valg.

1.4 Overgang til problemstilling

Jeg har i dette kapittelet gitt en oversikt over tilbudet om fosterdiagnostikk og lovgivningen. Diskusjonene i det offentlige rom har mange aspekter og vi har merket en økt etterspørsel etter ny teknologi. Arbeiderpartiet har vedtatt å gå inn for å innføre tidlig ultralyd samtidig som helsedirektøren ber oss om å prioritere de viktigste oppgavene først.

Med denne bakgrunnen ønsket jeg å forstå mer av hvordan gynekologer i forskjellige nivåer i helsevesenet forstår og forvalter bioteknologiloven: Hvor har de sin informasjon om loven fra og hvordan ser de på loven slik den blir praktisert?

Hensikten med undersøkelsen er å utforske om det er forskjell på forståelse og tolkningen av loven i de forskjellige nivå i helsetjenesten i forhold til bioteknologiloven og gruppen kvinner under 38 år som ikke har indikasjon for fosterdiagnostikk. I dag har kvinner over 38 tilbud om fosterdiagnostikk. For å få en fosterdiagnostisk undersøkelse må kvinnene i den vanlige svangerskapsomsorgen ha en medisinsk indikasjon. Engstelse er en av indikasjonene som kan gi tilbud om fosterdiagnostikk.

2 Problemstilling

Hvordan tolker leger (genetiker og gynekologer) på ulike nivå i helsetjenesten bioteknologilovens bestemmelser om tidlig ultralyd til kvinner under 38 år?

Forskningsspørsmål

- Hva er legers oppfatning og holdning til loven?
- Hva er legers oppfatning og holdning til egen praksis?
- Hva påvirker deres beslutninger?

3 Materiale og metode

3.1 Rekruttering / Utvalg

For å belyse problemstillingen ønsket jeg å intervju helsepersonell fra universitetssykehus, lokalsykehus og i privatpraksis. Gynekologen på lokalsykehus og privatpraktiserende gynekolog er ikke autoriserte sykehus/praksis for å utføre fosterdiagnostikk. Jeg ønsket å få innsyn i deres erfaringer, tanker og motiver og valgte derfor en eksplorativ tilnærming med bruk av kvalitativ metode (Malterud, 2008).

Jeg ønsket å se på forståelsen av loven i forskjellige nivåer i helsevesenet og syntes da at det var viktig å intervju gynekologer i forskjellige nivåer i samme område. Jeg valgte to mindre byer på Østlandet. I tillegg til å se på forskjell på nivåene kunne jeg da også sammenlikne to forskjellige steder og dermed få et inntrykk av om det var forskjell på områdene på Østlandet. Da jeg hadde funnet to steder med en viss størrelse og hvor det både fantes flere privatpraktiserende og et lokalsykehus, tok jeg kontakt direkte med ekspedisjonen på sykehuset for å få snakke med den av gynekologene som hadde ansvaret for de gravide rundt 12. svangerskapsuke. For å få tak i den ene privatpraktiserende ringte jeg til sekretæren og spurte om denne gynekologen hadde mange undersøkelser av gravide kvinner og om de visste om det var andre som hadde flere gravide. Den andre privatpraktiserende kjente jeg til via det medisinske studie og jeg hadde vært på et tidlig ultralydkurs sammen med henne. Jeg drøftet med min veileder om dette kunne være en ulempe i undersøkelsen.

Det genetiske miljøet i Norge er ikke stort og jeg hadde derfor ikke andre å velge i enn en av mine kollegaer. Mine samarbeidspartnere er gynekologene på universitetssykehusene og jeg kjente derfor denne gynekologen godt fra tidligere. Mitt inntrykk er at dette ikke var til hinder i intervju situasjonen.

3.2 Forforståelse

Jeg har jobbet ved en avdeling for medisinsk genetikk med gravide kvinner og fosterdiagnostikk siden 2003. I denne jobben har vi en streng politikk for innvilgelse når det

gjelder kvinner under 38 år uten annen indikasjon for fosterdiagnostikk. I de senere år har det blitt en stadig større forespørsel etter dette tilbudet fra denne gruppen. Mange kvinner under 38 år som får avslag forteller om venninner i samme situasjon som har fått innvilget undersøkelsen. Jeg har derfor spurt meg om det nå også er blitt vanligere å gi disse kvinnene et tilbud og hva er egentlig årsakene til dette. I miljøet er det forskjellige meninger om loven og de har kommet frem på møter jeg har vært på. I noen kretser har de en liberal holdning til loven og det virker som om de har en bevisst strategi for å få endret på det regelverket som er i dag. Daværende helseminister Bjarne Håkon Hansen sa i Dagbladet onsdag 28. januar 2009, at alle gravide har rett til tidlig ultralyd hvis de følte uro i svangerskapet. Dette førte til en storm av henvendelser til oss fra gravide kvinner under 38 år. Dette er noe av grunnen til at jeg ønsker å forske nærmere på hvordan helsevesenet tar opp informasjon om loven og hvilke prosesser de er gjennom når de forvalter den.

Jeg har tidligere jobbet ved Kvinneklinikken ved Aker sykehus og har mest erfaring fra fødeavdelingen. Jeg har vært på tre kurs i Trondheim for å lære mer om ultralyd. De to siste har vært for å lære om tidlig ultralyd og det ble arrangert med en representant fra Nikolaides sin gruppe, Fetal Medisin Foundation. Jeg har der diskutert lovverket med mange gynekologer rundt om i Norge. Jeg har med denne bakgrunnen gått inn i intervjuene med en god kjennskap til området og med en nysgjerrighet på hvordan gynekologene utøver sin praksis og hva deres inntrykk av andre er.

Den ene av gynekologene studerte jeg sammen med og var derfor i tvil om jeg skulle velge henne. Jeg kom frem til at det både kunne være en ulempe og en fordel, da det ved kvalitativ metode skal snakkes om erfaringer. En fordel er at det er viktig å ha en trygg atmosfære under intervjuene, men ulempen er at når vi kjenner hverandre kan man være forutinntatt og dette kan påvirke intervjuet. Jeg synes at vi greide å ta vare på dette i intervjuet og jeg hadde det med i min vurdering i den videre prosessen.

3.3 Intervjuene

I intervjuene var jeg opptatt av å få frem dagens praksis og legenes forhold til loven. Jeg spurte informantene om deres egen praksis, men også om andres praksis, for å se på dem som en representant for en gruppe i deres område.

Jeg gjennomførte totalt seks intervjuer, og de fant sted fra november 2010 til januar 2011. Selve intervjuet foregikk der informanten ønsket å treffe meg. To av informantene ønsket å møte meg en lørdag og intervjuene ble derfor tatt opp i deres hjem etter informantenes ønske og de andre fire ble gjennomført på informantens arbeidssted. Intervjuene ble tatt opp på to måter for å ha en backup om noe skulle gå galt. Jeg brukte en digital båndopptaker og datamaskinen med Audacity, et program som var lastet opp og testet ut før intervjuet. Hvert intervju varte mellom 40 -70 minutter. Dette temaet har vært oppe i til debatt i flere sammenhenger og gynekologene ga inntrykk av at de er godt kjent med temaet og de forskjellige sidene som har blitt debattert. De kom derfor ikke uforberedt inn i intervjuet og var meget presise i sine uttalelser. Jeg har god kjennskap til temaet og jeg opplevde at vi møttes som likeverdige deltagere i samtalen.

Før hvert intervju informerte jeg om studien og informantene samtykket i å delta.

Jeg hadde laget en intervjuguide som ble diskutert og godkjent av min veileder før jeg startet med intervjuene (vedlegg nr.1). Under mitt masterstudium i helseadministrasjon testet jeg ut en pilot med samme problemstilling under mitt kvalitative forskningskurs. Det ble ikke gjort mange endringer i den endelige intervjuguiden. Jeg hadde derfor med meg en trygghet i å ha gjort dette før, da jeg gjorde mitt første intervju i denne studien. Intervjuguiden skulle være en rettesnor for intervjuene og skulle ikke hindre en fri samtale. Spørsmålene var åpne og jeg stilte tilleggsspørsmål underveis om jeg syntes temaet ikke ble tilstrekkelig belyst. Etter hvert intervju satte jeg meg ned og skrev notater fra intervjuet. Jeg reflekterte over hvordan stemningen hadde vært og under transkripsjonen gjenopplevde jeg atmosfæren i intervjusituasjonene.

Temaene i intervjuguiden var :

-Fortell litt om fosterdiagnostikk til kvinner under 38 år og tilbudet som gis ved avdelingen/ i privatpraksisen.

-Hvem får avslag og hvordan påvirker det deg?

-Si litt om indikasjonen engstelse?

-Hva er din oppfatning av andres praksis: genetiker, universitetssykehus, lokalsykehus, privatpraktiserende?

-Hva tenker du om loven og dagens praksis?

3.4 Analyse

Jeg har brukt analysemetoden systematisk tekstkondensering som Malterud (2008) betegner som en god metode for å utvikle nye beskrivelser og begreper. Formålet med den fenomenologiske analysen er å utvikle kunnskap om informantens erfaringer og livsverden innen et bestemt felt.

Jeg har fulgt Malteruds anbefaling av analyse i fire trinn:

1. Danne seg et helhetsinntrykk av materialet
2. Identifisere meningsbærende enheter
3. Abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene
4. Sammenfatning av betydningen.

Etter første trinn fikk jeg flere temaer som jeg diskuterte med min veileder. Deretter brukte jeg tid på å finne meningsbærende enheter og kodet disse. Jeg trakk ut tekst som var relevant i forhold til disse kodene og justerte de og fikk mer presise koder. Deretter ble meningen i de meningsbærende enhetene kondensert og så dekontekstualisert. Jeg gikk så tilbake til den originale teksten for å se at jeg hadde fått frem informantens mening og at mine resultater ga en gyldig beskrivelse av det som opprinnelig var blitt fortalt. Jeg har hele tiden vært oppmerksom på min rolle og min forforståelse og prøvd å være tro til informantens stemmer i min analyse av materialet.

3.5 Den teoretiske referanserammen

I min studie har jeg sett på fire temaer: Informantens holdninger til loven, deres opplevelse av hvordan praksis er i forhold til tidlig ultralyd, ulikheter mellom nivåene og hva som påvirker beslutningene.

For å utforske hva som påvirker helsearbeidere i deres beslutninger har jeg tatt utgangspunkt i en modell for dynamikken i opplevd behov og etterspørsel etter helsetjenester utarbeidet av Frich & Hofman (2009).

Under intervjuene var det flere av informantene som pekte på forandringene i dagens samfunn som en årsak til et oppstått behov hos de gravide for å få en tidlig ultralyd. Jeg har derfor sett på teorier som kan belyse dette temaet.

Den britiske sosiologen Anthony Giddens har skrevet om det moderne samfunnet og utarbeidet teorier om hva som kjennetegner det moderne samfunnet, blant annet har begrepet om risikovurdering blitt et individuelt anliggende. Verden er i forandring og vi har gått fra et industrisamfunn til et informasjonssamfunn. Tidligere var individet en viktig del av storfamilien og det skjebnefellesskapet som den representerte. I dag er hvert individ mer uavhengig og må ta selvstendige valg i forhold til sin egen vurdering av risiko. I vår nye hverdag kreves det kreativitet, evne til improvisasjon og raske problemløsninger.

Teknologien gir oss mulighet til å kommunisere med hele verden via internett, tv og telefon.

Giddens (2009) trekker frem modernitetens ekstreme dynamikk som ett av de tydeligste trekkene som skiller dagens samfunn fra tidligere samfunn. Individet i dagens samfunn reflekterer og reviderer relasjoner og sosiale aktiviteter konstant i forhold til ny viten og ny informasjon. Tradisjoner har ikke den samme betydning som tidligere og er ikke det avgjørende for hvordan våre normer er og hvordan vi handler. Han har satt opp en modell med tre elementer for å forklare dynamikken i det moderne sosiale livet. Det første elementet er adskillelse av tid og rom. Vi har i dag et universelt dateringssystem og en global standardisering av tidssoner. Samhandling og sosiale relasjoner er ikke avhengig av fysisk nærhet. Det andre elementet er frikoblingsmekanismer. Det består av to mekanismer: symbolske tegn og ekspertsystem. Disse mekanismene gjør at vi nå kan ha interaksjoner uavhengig av sted. Det tredje elementet er institusjonell refleksivitet. Med ny informasjon og praksis må man hele tiden gjøre revideringer. Det stilles hele tiden kritiske spørsmål til det som i dag blir tatt som en sannhet. Ontologi er læren om hvordan virkeligheten faktisk ser ut. Anthony Giddens sier at det er grunnleggende forbindelser mellom rutiner, reproduksjon av koordinerende konvensjoner og ontologiske trygghet. Det viktigste emosjonelle elementet i vårt forsvarsskjold er grunnleggende tillit. Han mener at tillit skapes tidlig i livet gjennom kjærlig oppmerksomhet fra omsorgspersoner. Det å leve er en risiko og hvert individ kan overmannes av angst ved å tenke på dette.

Angst må ses i relasjon til det overgripende trygghetssystem som individet utvikler.

Informasjon som er hentet fra abstrakte systemer kan være til hjelp ved risikobedømming, men det er den berørte personen selv som må vurdere risikoen. Fokusering på risikoer i det

moderne liv har ingen direkte kobling med den faktiske utbredelsen av livstruende farer. I den moderne tid tenker vi på risiko og gjør risikobedømminger hele tiden. Ved å analysere i forhold til nåværende kunnskapsnivå og nåværende vilkår vil man få en risikoprofil.

Ekspansjonen av de abstrakte systemene skaper i kombinasjon med frikoblingssystemer en økt makt til å forandre på den materielle verden og omforme vilkårene for sine handlinger.

I utøvelsen av legevirkosomheten legges det vekt på det faglige skjønn. Dette er diskutert i boka "Faglig skjønn og brukermidvirkning" av Helene Hanssen og medarbeidere (2010). Det faglige skjønn har i seg både det moralske og det kliniske skjønn. De refererer til Nordtvedt (2006) som mener at det moralske skjønn innebærer tre typer kompetanse:

1. Moralsk sensitivitet, som blant annet innebærer å være oppmerksom på behovet til brukeren og å se hva som er viktig å legge vekt på.
2. Evne til å utøve god dømmekraft. Her skal helsearbeideren vurdere informasjon og komme frem til kompetente beslutninger.
3. Evne til å handle på en moralsk kompetent og god måte. Man skal både ha faglig og verdimesig innsikt som bygger på medmenneskelighet og omtanke.

Det kliniske skjønn handler i følge Alvsvåg (2002) om å se kompleksiteten i ulike saksforhold og situasjoner og kunne ta avveininger i forhold til det. Handlingsrommet for skjønnutøvelse er gitt ved lovgivningen. Når rammene er vide er handlingsrommet stort. Det faglige skjønn vil da være sterkt.

4 Resultater

I resultatdelen har jeg delt inn svarene i tre nivåer: universitetssykehus, lokalsykehus og privatpraktiserende. Universitetssykehuset er godkjent institusjon for å utføre fosterdiagnostikk og vil derfor være i en særstilling i forhold til de to andre nivåene. Jeg har sammenfattet inntrykkene fra de to informantene på samme nivå i hvert kapittel.

Jeg har delt funnene inn i fire temaer:

1. Holdninger til loven
2. Oppfatninger av praksis når det gjelder tidlig ultralyd.
3. Hva påvirker praksis?
4. Oppfatninger av ulikheter mellom nivåene.

De forskjellige temaene påvirkes av hverandre og er ikke lett å skille fra hverandre. Jeg synes det var viktig å ha definert informantenes holdning til loven og hvordan de førte sin praksis først, før jeg så på forskjeller innen et nivå og mellom nivåene. Tilslutt ville jeg se på hvilke faktorer som påvirket beslutningene og spesielt se på de to nivåene som ikke er godkjente institusjoner for å utføre fosterdiagnostikk. Hvordan ser de på hvordan egen praksis drives og hvordan forholder de seg til loven?

4.1 Holdninger til loven

4.1.1 Genetiker og gynekolog ved universitetssykehus

På Universitetssykehuset sier både genetiker og gynekolog at de har en restriktiv håndheving av loven og forholder seg til loven slik den er. De oppfatter loven som streng. Det er problematisk å forholde seg til den fordi den gir rom for stor variasjon i praksis, avhengig av hvordan man tolker den. I veiledningen til loven gis det mulighet for å tilby tidlig ultralyd, men ikke som ledd i fosterdiagnostikk. Det er hensikten med undersøkelsen som avgjør om man kan få innvilget en ultralydundersøkelse som ledd i den vanlige svangerskapsomsorgen

eller som ledd i fosterdiagnostikk. Er hensikten å se etter barn med Down syndrom er det fosterdiagnostikk. Gynekologen på universitetssykehuset sier at de må ha en restriktiv praksis på grunn av kapasiteten på sykehuset.

”Jeg synes den er problematisk den uro-biten, fordi det blir veldig subjektivt, hva du slipper igjennom til en ultralyd og man føler seg enkelte ganger som sånn medlem av disse gamle abortnemndene. Jeg synes det er problematisk”

Genetikeren har arbeidet lenge med denne gruppen kvinner og synes ikke de har blitt strengere i sin praksis. De har alltid håndhevet loven strengt. Selv om han er uenig i loven synes han ikke det er vanskelig å følge den. Han synes det er vanskelig å forholde seg til en lov som gjør at man i forhold til ordvalg har forskjellig praksis av loven.

”Sier hun at hun gjerne vil få gjort en nakkefoldsmåling så skal hun få beskjed om at det skal hun ikke få gjort for det er et forsøk på diagnostikk på for eksempel Down syndrom. Men hvis en kvinne går til en privatpraktiserende gynekolog og sier at jeg er engstelig i dette svangerskapet kan jeg få gjort en ultralydundersøkelse, så slik jeg oppfatter loven skal denne kvinnen mottas til undersøkelse”

4.1.2 Gynekologer ved lokalsykehus

Begge gynekologene har vært på kurs om tidlig ultralyd i Trondheim på Nasjonalt senter for fostermedisin (NSFFM) hos Sturla Eik-Nes. De har diskutert loven og hvordan praksis skal være med kollegaer og inntrykket deres er at de har lik praksis og tolkning av lovverket. Gynekologene poengterer sterkt at de ikke driver fosterdiagnostikk og opplyser kvinnene om det under konsultasjonen.

Loven blir av dem oppfattet som vid, ved at det er mulig å tolke den slik at de fleste kan få tilbud om å få en tidlig ultralyd. De er samtidig klar over at det er noen begrensninger og de uttrykker begge at loven tolkes i en videre forstand enn det som de tror var intensjonen med loven.

”Jeg tenker at akkurat den lovteksten der egentlig ble veldig gal. Jeg tror ikke det var det som var målgruppen. Men jeg tror ikke at vi kunne ha en alt for stringent lovtekst og så ble det lagt til noe som gjorde at i praksis så kunne alle, men jeg tror ikke at det var egentlig det som var intensjonen. ”

Den ene gynekologen trekker frem at de kvinnene som kjenner til loven, regner med at de ikke innfrir kriteriene for å få en fosterdiagnostisk undersøkelse i Norge og noen av kvinnene reiser derfor til utlandet for å få utført tidlig ultralyd.

Ingen av gynekologene ved lokalsykehusene vet om at myndighetene har håndhevet loven og gitt advarsel til noen for deres praksis. De forventer at myndighetene vil at de skal følge loven.

4.1.3 Privatpraktiserende gynekolog

De tror ikke kvinnene er opptatt av loven. Begge de privatpraktiserende gynekologene oppfatter loven som streng og de oppfatter det slik at de ikke har lov til å screene for nakkefold i uke 12. De oppfatter loven slik at det ikke er et tilbud til kvinner under 38 år.

”Hvis man skal være veldig streng på bioteknologiloven, så er ikke det et tilbud til den gruppen under 38 år.”

De er informert om loven via media, diskusjon med kollegaer og de har vært på ultralydkurs ved Nasjonalt senter for fostermedisin i Trondheim. Den ene privatpraktiserende gynekologen oppfatter det som om miljøet i Trondheim har en veldig liberal holdning til tidlig ultralyd, på linje med andre universitetssykehus.

”Jeg var på kurs hos Sturla Eik-Nes og han har jo en veldig positiv holdning, så jeg vet at mange av de der oppe fnyser av den restriktive holdningen. Man ser at dette er noe man kunne begynne å screene for i uke 12. Så de har nok en liberal holdning, stort sett som de andre universitetssykehusene”

De synes det burde være et tilbud til alle. Når det kommer kvinner som er under 38 og som ikke har annen indikasjon skriver de i journalen at pasienten er engstelig og om de finner noe mistenkelig henviser de det videre.

Den ene privatpraktiserende fremhever at loven ikke er tilpasset den virkelighet vi lever i. Den oppfattes som urettferdig og gir ikke lik tilgang på undersøkelsen for alle. Han er bekymret for at dette skaper et skille mellom de ressurssvake og de med god økonomi.

”Jeg synes ikke at loven er tilpasset den virkeligheten vi lever i og det er både i forhold til holdninger og tekniske muligheter i samfunnet, men ikke minst den muligheten at de som har penger kan reise hvor som helst og få gjort hva de vil og da er det igjen de

ressurssvake, som da ikke får den muligheten og så blir de sittende kanskje med et veldig sykt barn.”

De oppfatter at Helsedirektoratet synes at man tolker loven veldig vidt. Ingen av dem har hørt om noen som har fått advarsel og synes det vil være vanskelig å håndheve loven strengt.

”Jeg tror jo rent praktisk sett at det ikke kommer til å bety noen ting. Det er ingen som kommer til å etterse mine papirer eventuelt noen gang”

4.2 Oppfatninger av praksis

4.2.1 Genetiker og gynekolog ved universitetssykehus

Genetiker og gynekolog på universitetssykehus har en streng praksis når det gjelder gravide kvinner under 38 år og diagnosen engstelse. I forhold til denne diagnosen må det være engstelse som grenser til det sykelige. Genetikeren krever at de må ha en attest fra sin fastlege, psykolog eller psykiater om at engstelsen reduserer livskvaliteten. Noen sier de har en vanskelig livssituasjon for eksempel nakkeslengsskade og er engstelig for at de ikke greier å ta seg av et funksjonshemmet barn, men slike personer får ikke tilbud.

Informantene forteller at av de som får avslag blir noen sinte og gir uttrykk for at de mener at de har rett til denne undersøkelsen. Noen finner da andre løsninger og bruker det private helsetilbudet, mens andre tar svaret til etterretning. Tidligere var det kanskje enklere å godta et avslag, siden det tidligere bare var tilbud om fostervannsprøve som er forbundet med en risiko for å spontanabortere.

Gynekologen på universitetssykehus synes at det er få pasienter i denne gruppen og tror det skyldes at det er kjent at de har en restriktiv holdning. Selve undersøkelsen foregår mellom uke 11 og 13. De måler nakkefold, ser på nesebenet, tar blodprøve og de ser over alle organer hos fosteret. Henvisningene kommer fra fastleger, jordmødre, privatpraktiserende gynekologer, gynekologer på lokalsykehus og noen tar kontakt direkte. I noen henvisninger skinner det igjennom at henvisningsgrunnen ikke er helt reell, og det opplever gynekologen som vanskelig.

”Men det er klart at det skinner igjennom et eller annet forsøk på å lage en historie, som kanskje ikke er så reell. Det er kanskje det vanskeligste å forholde seg til da. Men du må jo forholde deg til det som står skriftlig, du kan jo ikke tro at folk juger”

Henvisningsårsaker kan være engstelse på grunn av arbeidssituasjon, hvor de jobber med funksjonshemmede, de har en fjern slektning med en funksjonshemning eller spørsmål om små doser med medikamenter. Det var en kraftig økning av henvisninger i 2005 da blodprøven ble innført. Gynekologen på universitetssykehus oppfatter mange som reelt engstelige, men han har inntrykk av at det er noe varierende om kvinnene virkelig er engstelige. Universitetssykehusene i Norge har i følge informantene litt ulik praksis, hvor Oslo og Trondheim representerer ytterpunktene. Oslo er strengest og Trondheim mer liberalt.

4.2.2 Gynekologer ved lokalsykehus

Tidlig ultralyd gjøres rundt uke 12-13 før utgangen av uke 13. Begge gynekologene poengterte at de ikke gjør fosterdiagnostikk og gir informasjon om det til kvinnene som kommer. Undersøkelsen er en systematisk gjennomgang av organsystemene. En del av undersøkelsen er å se på ansiktsprofilen og da kan man ofte se nesebenet. De ser ikke aktivt etter nakkefold, men de sier at det er lett å se en nakkefold når den er over det som er normalt. Hvis de ser en nakkefold synes de at det er galt å ikke se nærmere på den. De er ikke sertifisert av FMF for å gjøre undersøkelsen. Gynekologene på lokalsykehusene ser sin egen begrensning i forhold til undersøkelsen. På det ene sykehuset ønsker gynekologene å bli sertifisert og øver seg derfor på å gjøre denne undersøkelsen.

Noen kvinner er henvist med reelle problemer som for eksempel blødninger. Andre kommer med litt diffuse problematikk hvor de har en vond erfaring fra tidligere svangerskap eller noen i familien har et barn med utviklingsavvik og noen kommer konkret med et ønske om å bli henvist videre til fosterdiagnostikk. Det er en økning i gruppen som kommer på grunn av engstelse. Kvinnene blir henvist fra sin fastlege, jordmødre og noen få fra privatpraktiserende gynekologer. Det er som regel en grunn til at pasienten synes at de skal komme til undersøkelse.

Begge gynekologene sier at de har god kapasitet til å ta de gravide kvinnene inn til en vurdering og derfor avslår de ikke de som er henvist. De er enige om at kvinnene som kommer ikke er veldig engstelige.

”Nei, jeg tror nok ikke jeg kan si at det er den typen engstelse hvor de har ligget søvnløse og tenkt på hvordan dette skal gå. Det tror jeg ikke. ”

”Det blir rikelig anledning til å lufte forskjellige typer problemstillinger også engstelse. Og da er det nesten umulig å kontrollere en gjennom et svangerskap uten at de har en engstelse for noe”

De har en klar oppfatning av at det er en betydelig økning av henvisninger og at kvinnene ønsker å få utført en tidlig ultralyd, men mange av kvinnene som kommer til undersøkelse vet ikke hva nakkefoldsmåling og nesebenet er. Det er ikke vanlig praksis på lokalsykehusene å ta blodprøve for å vurdere om man har risiko for å få barn med Down syndrom.

Gynekologene som arbeider på lokalsykehus sier at de privatpraktiserende gynekologene har omtrent samme praksis som dem. Inntrykket når kvinnene kommer til 18 ukers rutineultralyd, er at alle som har vært hos privatpraktiserende gynekolog har vært til en tidlig ultralyd. De tror at enkelte privatpraktiserende gynekologer som ikke har avtale skummer markedet for å finne kvinnene som ønsker en undersøkelse, men som selv ikke synes de har en indikasjon.

4.2.3 Privatpraktiserende gynekolog

Den ene privatpraktiserende gynekologen har en praksis uten avtale. Det vil si at pasientene kan ringe og bestille time uten henvisning. Halvparten av alle de gravide som kommer har allikevel en henvisning. Av gruppen under 38 år kommer de aller fleste direkte uten henvisning. Den andre privatpraktiserende gynekologen har avtale. Henvisningene kommer fra pasientens fastlege eller jordmor. Jordmødre har ofte en tradisjon for å henvise direkte til 18 ukers rutineultralyd på sykehuset. Mange av de kvinnene som har vært hos jordmor kommer derfor ikke til tidlig ultralyd hos privatpraktiserende gynekolog, hvis de ikke selv tar initiativ til det. Det er en sterk økning i antall henvendelser. Inntrykket til de privatpraktiserende gynekologene er at de fleste av kvinnene har vært til en tidlig ultralyd før uke 18. Kvinnene vet hva de vil ha. De spør etter nakkefold. De er ressurssterke og det spiller ikke noen rolle hva det koster. De som kommer fra områder utenfor byen er ikke så tydelige på hva de vil ha. De som kommer med et klart ønske om nakkefoldsmåling er ofte kvinner som er ressurssterke og er mer opptatt av å undersøke for om barnet har Down syndrom.

De privatpraktiserende gynekologene bruker indikasjonen engstelse for alle kvinner som kommer og er under 38 år. De oppfatter ikke kvinnene som veldig engstelig.

Ved undersøkelsen på kvinner under 38 år, gjør de en tidlig ultralyd og ser på nakkefolden. De tar ikke blodprøve av kvinnene. De henviser ikke kvinnene videre til lokalsykehus eller universitetssykehus hvis de ikke finner noe galt. Det vil si at kvinner under 38 år som kommer med indikasjonen engstelse, ikke får tilbud om blodprøve eller genetisk veiledning.

”De over 38 år henviser jeg videre. Det handler jo om aldersindikasjonen. Men de under 38, de henviser jeg jo ikke videre pga engstelse. Ikke hvis det ikke er noe mer. De gjør jeg jo ultralyd på. Da ville det bli veldig mange henvisninger”

De privatpraktiserende oppfatter at lokalsykehuset er strengere enn dem, men at også lokalsykehuset tar inn kvinner med engstelse som indikasjon.

Begge gynekologene i privatpraksis har vært på ultralydkurs og lært om tidlig ultralyd i Trondheim. De informerer pasienten om at det er begrensning i hva de kan se og begge vet at de ikke kan screene for nakkefold i uke 12.

4.3 Hva påvirker praksis?

4.3.1 Genetiker og gynekolog ved universitetssykehus

Genetiker og gynekolog på universitetssykehus har vært med på å utarbeide retningslinjene til loven. I forbindelse med ny revidering av loven sitter de i utvalg i helsedirektoratet for å diskutere spørsmålene rundt bioteknologiloven. De er godt informert om loven og retningslinjene til loven.

I foredrag og i diskusjoner med henvisende instanser har de gitt uttrykk for at de har en restriktiv holdning til loven. De har ikke kapasitet til å ta inn alle og de synes at rollen som den som skal gi avslag kan være vanskelig. De opplever at andre universitetssykehus har en mer liberal holdning til hva de tar inn til undersøkelse.

I noen av henvisningene skinner det igjennom at det er et forsøk på å lage en historie og det føler de at det er vanskelig å forholde seg til. Det er vanskelig å tro at henvisende instans lyver om indikasjon. Mange av de sosiale historiene synes de det er vanskelig å vurdere. De opplever at mange har en reel angst eller de har et arbeid hvor de kommer i kontakt med funksjonshemmede og har sett at foreldrene har ett stort ansvar.

Det er en økning av henvisninger hvor kvinnen oppgis å være engstelig. Noen av kvinnene som får avslag blir sinte. Om de kommer med nye opplysninger kan det være at avslaget blir endret og de får tilbud om det etter ny vurdering kan se at det foreligger indikasjon for fosterdiagnostikk. Det må da være opplysninger om sykkelig engstelse eller redusert livskvalitet.

4.3.2 Gynekolog lokalsykehus

Den ene gynekologen på lokalsykehuset opplever at vårt samfunn har et kontrollbehov. Kvinnene ønsker å få en trygghet om at barnet er friskt når de kommer til undersøkelsen. Vedkommende opplever at det gjennom hele svangerskapet blir kontrollert for forskjellige ting som har med engstelse å gjøre. Man planlegger i større grad enn før og siden de vet at et svangerskap er forbundet med en viss risiko for at noe kan gå galt, ønsker kvinnene å gjøre de undersøkelser som en kan for å få en garanti om at alt er bra.

”Og jeg tenker ofte at dette har litt å gjøre med vårt samfunns kontrollbehov. Vi ønsker i den grad det er mulig å kontrollere og ta høyde for alt mulig. Og et svangerskap det vet jo veldig mange, at det er en del ting som kan gå galt. Og det tror de, at ved en ultralyd, at man kan ta høyde for. Og noe kan man og noe kan man absolutt ikke.”

Den andre gynekologen fremhever forandringer i dagens samfunn fra storfamilien til små kjernefamilier, og peker på at gjennomsnittalderen til gravide kvinner øker. Storfamilien er oppløst. I dag bor den gravide sammen med ektefelle eller samboer uten mor eller bestemor i nærheten. Hans inntrykk er at kvinnene opplever et svangerskap som mer skremmende enn det var før.

”Det er mer bekymringer. Mye av det løste man tidligere ved kjøkkenbordet på storgården, man vokser ikke lenger opp med mor og bestemor tett på seg. Det gjør at det med svangerskap og fødsel er på en måte helt nytt og for mange skremmende.”

Han opplever at de gravide kvinnene snakker med hverandre om alt og venninnepratene er en viktig informasjonskilde. De får høre dramatiske historier om ting som går galt og det skaper bekymringer. Man blir også i større grad eksponert for det verst tenkelige gjennom historier i nyhetene og det man leser i avisene.

Etter hans oppfatning søker dagens gravide etter det perfekte og som ledd i det, ønsker de å få gjort en ultralyd så tidlig i svangerskapet som mulig. Tidligere generasjoner hadde ikke samme muligheter til å planlegge som man gjør i dag. Man ble gift og det var forventet at

man deretter ble gravid. I dag har mange en utdanning og kanskje en start på en yrkeskarriere før man planlegger å få barn.

”Nå har man på en måte et yrkesliv bak seg, man har starta en yrkeskarriere og et svangerskap virker mye mer ”timet” nå. Og når det først skal være timet og tilrettelagt må det være på stell, altså det må være i orden. Så det er det her, søken etter det perfekte og da bruker man alle midler.”

Kvinnene er informerte og vet at bekymring er en selvstendig henvisningsårsak og de bruker det for å få en tidlig ultralyd. Hans inntrykk er at dersom de ikke får en undersøkelse på lokalsykehuset så går de privat.

Det er teknisk lett å undersøke for nakkefold og det er vanskelig å ikke se en stor nakkefold. Ved en vurdering av fosteret så ser de på profilen av barnet. I dette bildet ligger både nesebenet og nakkefolden og det er derfor en del av det bildet de allerede vurderer. De har kunnskapen om undersøkelsen og føler at det er galt å ikke undersøke når de kan det. Det at de har lang erfaring og god kapasitet til å ta de gravide inn til undersøkelse gjør at de føler at de kan gjøre det. De synes at universitetssykehuset har viktigere oppgaver med å se på de som virkelig er syke og bør ikke prioritere å se på en gruppe som har så liten risiko.

Begge lokalsykehusene har sendt gynekologer på kurs i Trondheim for å lære om tidlig ultralyd. Ved offentlige debatter er det ofte med representanter fra miljøet knyttet til Nasjonalt senter for fosterdiagnostikk som har respekt i miljøet.

Gynekologene ved lokalsykehusene poengterer overfor pasientene at de ikke gjør fosterdiagnostikk og sier at det er begrensninger ved undersøkelsen de tilbyr.

4.3.3 Privatpraktiserende gynekologer

De privatpraktiserende gynekologene har vært på kurs for å lære om tidlig ultralyd i Trondheim, som har en liberal praksis til å gjøre denne undersøkelsen. De synes begge at det er en urettferdighet i at de ressurssterke kvinnene som ønsker en tidlig ultralyd har tilgang på den ved å enten få det hos privatpraktiserende i Norge eller ved å reise til utlandet. De synes loven er så vid at alle bør få et tilbud.

”Jeg bruker engstelse som indikasjon hele veien. De er engstelige for ellers hadde de ikke bestilt time.”

Den ene gynekologen sier at han ønsker å bli bedre på undersøkelsen og at det er noe av grunnen til at han måler nakkefold. Begge de privatpraktiserende gynekologene opplever at de har lik praksis som lokalsykehuset. Gynekologen som henviser til Oslo, føler at universitetssykehuset ikke kan ta seg av denne gruppen for de har andre viktigere oppgaver.

De kjenner ikke til at det er noen som har fått en advarsel for å tolke loven for vidt.

4.4 Oppfatninger av ulikheter mellom nivåene

Jeg har delt funnene inn i temaene:

1. Holdninger til loven og
2. Oppfatninger av praksis.

Jeg har prøvd å få frem forskjeller og likheter innen hvert nivå og hvordan de ulike nivåene oppfatter de andre nivåene.

4.4.2 Holdninger til loven

Genetiker og gynekolog ved universitetssykehuset opplever selv at de har en streng håndheving av loven. Det er forskjell innbyrdes på universitetssykehusene hvor Trondheim oppfattes som mer liberale og Oslo universitetssykehus som de strengeste og de representerer ytterpunktene for den praksisen som drives i Norge.

Universitetssykehuset tror at lokalsykehusene følger loven strengt. De har inntrykk av at det er enkelte av de privatpraktiserende som ikke gir tilbud om tidlig ultralyd, men at de fleste gjør det

Begge **lokalsykehusene** definerer ikke sin egen praksis som fosterdiagnostikk.

De privatpraktiserende i begge områdene opplever at lokalsykehuset har en lav terskel for å ta inn til en tidlig ultralyd fordi de har veldig god kapasitet.

De privatpraktiserende sier at de tolker loven vidt. De oppfatter at andre på samme nivå gjør det samme.

4.4.3 Oppfatninger av praksis.

Antall henvisninger til universitetssykehuset fra forskjellige lokalsykehus varierer i forhold til størrelsen på lokalsykehuset, antall pasienter og praksis ved sykehuset.

Universitetssykehuset har inntrykk av at det er enkelte av de privatpraktiserende som ikke gir tilbud om tidlig ultralyd, men at de fleste gjør det. Det blir da som regel ikke tilbudt i kombinasjon med blodprøve, men de har opplevd at kvinner har henvendt seg fordi de ønsker mer informasjon etter har fått svaret på blodprøven tilsendt hjem til seg.

Universitetssykehuset har et klart inntrykk at det foregår mer i Oslo området privat, enn andre steder i landet. Noen reiser også til utlandet, men man har ikke noe tall på dette.

Det er forskjell på hvor lokalsykehusene henviser pasientene videre. Ett område henviser til Oslo og det andre til Trondheim. Begge områdene ligger like langt fra Oslo på Østlandet

Lokalsykehusene har god kapasitet og avslår derfor ikke søknader. Begge oppgir at de ved en tidlig ultralyd i uke 12 ser om det er en nakkefold tilstede og ved et profilbilde ser de etter nesebenet. Det ene sykehuset oppgir at de ønsker å bli sertifisert for å gjøre nakkefoldsundersøkelsen og trener seg derfor på pasientene. Det andre sykehuset oppgir ikke dette som en bevisst strategi.

Det ene lokalsykehuset har lik praksis som andre i samme region. Det andre sykehuset vet at et av de andre sykehusene i regionen har lite bemanning og dårlig kapasitet, og tror derfor at det sykehuset er strengere med kriteriene for hva de tar inn til undersøkelse.

Det lokalsykehuset som henviser til Oslo oppfatter at universitetssykehuset har en streng praksis. Hvis de skulle se på alle, ville de ikke hatt tid til å se på de fostrene hvor det er funnet alvorlige tilstander:

”Fordi den gruppen (kvinner under 38 år som ønsker tidlig ultralyd) er så økende så sier de at her må vi faktisk være veldig strenge! Sånn at hvis de skulle se på alle som kan omfattes av den vide lovteksten, så hadde de ikke gjort noe annet og de hadde egentlig ikke fått sett på de pasientene som de faktisk burde se på. ”

Sykehuset som henviser til Trondheim oppfatter at Oslo og Trondheim har en lik praksis. Inntrykket er at det er lett å henvise videre også de som er under 38 år. De gjør først selv en vurdering av nakkefolden og nesebenet, og sender pasienten videre om de finner noe utenom

det vanlige. Begge sykehusene oppfatter at de kvinnene som er under 38 år og som ønsker å få en tidlig ultralyd, får dette hos privatpraktiserende i sitt område.

”Det er jo derfor kvinnene velger privat gynekolog, nettopp for å få det lille ekstra”

De henviser ikke kvinner under 38 år til genetiker. Det ene sykehuset har et godt samarbeid med genetiker og henviser kvinner over 38 år til en samtale, siden det er obligatorisk for denne gruppen. Det andre sykehuset har liten kjennskap til genetikerens rolle og henviser bare de som skal til undersøkelse med genetisk indikasjon til veiledning.

Privatpraktiserende oppfatter at de har en noenlunde lik praksis som andre i sitt område.

De privatpraktiserende i begge områdene opplever at lokalsykehuset har veldig god kapasitet. De tar inn de som blir henvist, men det må være en henvisningsgrunn når det kommer fra privatpraktiserende og fastlege. Jordmødrene har ikke en tradisjon for å henvise til privatpraktiserende i det ene området og henviser direkte til sykehuset.

I området hvor de henviser til Oslo sier også de privatpraktiserende at de oppfatter at universitetssykehuset i Oslo har en streng praksis. I området hvor de henviser til Trondheim opplever de at universitetssykehuset har en positiv holdning til å ta imot denne gruppen gravide med indikasjon engstelse. De oppfatter at universitetssykehuset har en liberal holdning til denne praksisen.

”Sturla Eik-Nes har jo en veldig positiv holdning, så jeg vet at mange av de der oppe, de fnyser av den restriktive holdningen. Man ser at dette er noe man kunne begynne å screene i uke 12. Så de har nok en liberal holdning, stort sett som de andre universitetssykehusene

De har ikke inntrykk av at det er så mange kvinner som reiser til utlandet.

5 Diskusjon

5.1 Refleksivitet og overførbarhet

Formålet med min studie er å utforske hvordan leger (genetiker og gynekologer) på ulike nivå i helsetjenesten tolker bioteknologilovens bestemmelser om tidlig ultralyd til kvinner under 38 år?

Intern validitet

Jeg har valgt kvalitativ metode for å få frem informantenes erfaringer og refleksjoner om sin egen kliniske praksis. Fordelene ved denne metoden er at det kommer frem ulike aspekter og variasjoner i informantenes opplevelse av sin egen praksis og forståelse av loven. Jeg har latt informantene være representanter for andre på samme nivå i helsetjenesten og dermed fått en økt gyldighet for deres utsagn.

I utvalget av informanter har jeg valgt to mellomstore områder utenom universitetssykehusene. Det at jeg bare har sett på to områder er en svakhet ved studien. For at dette skulle kunne representere hvordan praksis i Norge generelt sett er, burde jeg ha tatt med flere områder både i spredt utover landet. Vi vet ut fra tall fra Helsedirektoratet at det er forskjell i andel av kvinner som i dag kommer til fosterdiagnostikk i forhold til hvilket fylke de kommer fra. Etterspørselen er størst i Troms, Sør-Trøndelag og Oslo/ Akershus hvor det er byer med universitetssykehus. I Agderfylkene og Møre- og Romsdal ligger etterspørselen under landsgjennomsnittet.

Det ene området henviste hovedsakelig til Trondheim, mens det andre området henviste til Oslo. Praksis ved St. Olavs hospital i Trondheim og Oslo universitetssykehus representerer ytterpunktene for praksis i Norge og en vil derfor kunne anta at de to områdene ville speile dette i sin praksis.

Gynekologene hadde alle vært på ultralydkurs i Trondheim og de hadde diskuterte temaet med kollegaer. Det var derfor ikke et ukjent tema vi diskuterte og det kan derfor hatt innvirkning på informasjonen de ga i intervjuene. De visste alle at dette er omdiskutert og at loven skal opp til evaluering. Dette kan ha ført til at de ble mer spissformulert enn de ellers ville ha vært.

Refleksivitet

Jeg har jobbet med fosterdiagnostikk på universitetssykehuset i Oslo i mange år og tar med meg mine erfaringer fra dette arbeidet i min rolle som forsker, slik jeg har beskrevet under Materiale og metode. Jeg har i arbeidet med denne oppgaven prøvd å være kritisk til min egen rolle og vært åpen og nysgjerrig på hva informantene kunne fortelle meg. Ved bearbeidelsen av materialet har jeg gjentatte ganger gått tilbake til de opprinnelige intervjuene for å se om jeg har oppfattet informanten riktig i min tolkning. Jeg har hatt ett sterkt fokus på å få frem det de har ønsket å fortelle meg fremfor å vurdere deres meninger opp mot egne oppfatninger. Jeg har diskutert med kollegaer og med min veileder for få korrigert meg der egne oppfatninger har kommet frem.

De fleste informantene utenom universitetssykehusene var ikke kjent med min rolle i fosterdiagnostikken, da de har mest kontakt direkte med gynekologene på universitetssykehusene. Det at jeg har lang erfaring innenfor dette temaet var også en fordel, da jeg under intervjuene kunne vurdere hvordan intervjuene utviklet seg og stille mer presise spørsmål om det var nødvendig. På forhånd tenkte jeg at det kunne oppfattes negativt at jeg kom fra et universitetssykehus og spurte de om deres kunnskap om loven. Dette var ikke inntrykket under intervjuene. Intervjuene var preget av nysgjerrighet for temaet og gynekologene uttrykte et ønske om å diskutere dette fordi det opptok dem. Intervjuene bar preg av en åpen og ærlig samtale om temaet.

Ekstern validitet

Denne studien er liten med to informanter fra hvert nivå i helsetjenesten. Jeg vil nå se på om mine funn i studien er overførbare og gyldige utenfor studiesettingen.

En annen forsker ville tatt med seg sin forforståelse inn i studien og ville kunnet stille spørsmålene annerledes enn jeg har gjort. Allikevel vil jeg tro at en annen forsker ville kunnet komme frem til de samme resultater som jeg har funnet, da informantene var spesifikke i sine meningsytringer som ga lite rom for tolkninger. Bioteknologiloven er til revidering og temaet med tidlig ultralyd er stadig oppe til debatt. Det at vi har hatt to lover de siste 20 år har gjort at man har hatt mange viktige debatter i miljøene i disse årene. Dette har bidratt til en bevisstgjøring av gynekologene i forhold til tidlig ultralyd. Evalueringen av bioteknologiloven (2011) kommer med den samme konklusjonen om at det blant

gynekologene oppfattes som vanskelig å tolke loven. Kjell Å. Salvesen (2004), den gang leder av norsk gynekologisk forening, bekrefter også dette i sin kronikk i Tidsskrift for den norske legeforening.

Informantene er i studien spurt om deres egen erfaring, men også om dette representerer deres kollegaers holdninger. Det er vanskelig å vurdere gynekologenes vurdering av sine kollegaer. Her kan man tenke seg at alle ønsker å gjøre det som er riktig og dermed rettferdiggjør egen praksis ved å si alle andre også gjør det på denne måten, men alt i alt mener jeg at mine funn sier noe om oppfatninger og klinisk praksis utenfor studiesettingen.

I studien har jeg også sett på hva som påvirker legene til å ta sine beslutninger. Det er mange faktorer som påvirker en beslutning og jeg har valgt å se på dette i forhold til en modell for dynamikken mellom etterspørsel, tilbud og forbruk av helsetjenester av Frich og Hofmann. Jeg mener at elementene i modellen som påvirker tilbud og etterspørsel er generelle betraktninger som er allmenngyldige. Andre forskere ville kanskje velge andre innfallsvinkler for å se på hva som påvirker beslutninger og dermed belyst dette fra andre vinkler.

Jeg har i studien ikke snakket med noen som har en restriktiv holdning til loven som arbeider utenfor godkjente institusjoner for fosterdiagnostikk og som ikke gjør nakkefoldundersøkelse. Mine informanter sier at det er noen som er i denne kategorien, og deres syn kommer ikke frem i min studie.

5.2 Hovedfunn i min studie

Holdninger til loven

I alle tre nivåer er det enighet om at det er vanskelig å forholde seg til loven fordi den gir rom for en bred tolkning. De gir uttrykk for i varierende grad at tidlig ultralyd burde være et tilbud til alle. Universitetssykehuset har vært høringsinstans og har utarbeidet retningslinjene til loven. De privatpraktiserende oppfatter det slik at de ikke har lov til å screene på nakkefold i uke 12. Gynekologene på lokalsykehus og de privatpraktiserende kjenner ikke til at myndighetene har håndhevet loven og gitt noen en advarsel for deres praksis. De

privatpraktiserende gynekologene mener at Helsedirektoratet synes at de har en vid tolkning av loven og de synes loven er urettferdig.

Oppfatninger av hvordan praksis er når det gjelder tidlig ultralyd

Universitetssykehuset fører en restriktiv praksis og forholder seg til loven. De gjør både nakkefoldsmåling og de tar blodprøver. Gynekologene på lokalsykehus poengterer at de ikke driver fosterdiagnostikk. Både gynekologer på lokalsykehus og de privatpraktiserende gjør nakkefoldsmåling av gravide under 38 år på indikasjon engstelse, men ingen av dem tar blodprøve. De henviser ikke kvinnene videre til veiledningssamtale og blodprøvetaking.

Hva påvirker praksis?

Universitetssykehuset opplever at mange kvinner blir sinte om de får avslag og samtidig har de begrenset kapasitet og må prioritere. På lokalsykehusene sier de at det er teknisk lett å undersøke for nakkefold. De har lang erfaring og god kapasitet. De synes det er galt å ikke se på nakkefolden. Dagens samfunn har et økt kontrollbehov. Det ene sykehuset og en av de privatpraktiserende gynekologene oppgir at de ønsker å bli sertifisert og må derfor øve seg og sier at kvinnene kommer fordi de ønsker å se om alt er bra. Det er en sterk økning i antall henvendelser. Det at alle gynekologene har vært på ultralydkurs i Trondheim, som er kjent for å ha en liberal tolkning av loven, påvirker deltakerne og gir en liberal praksis

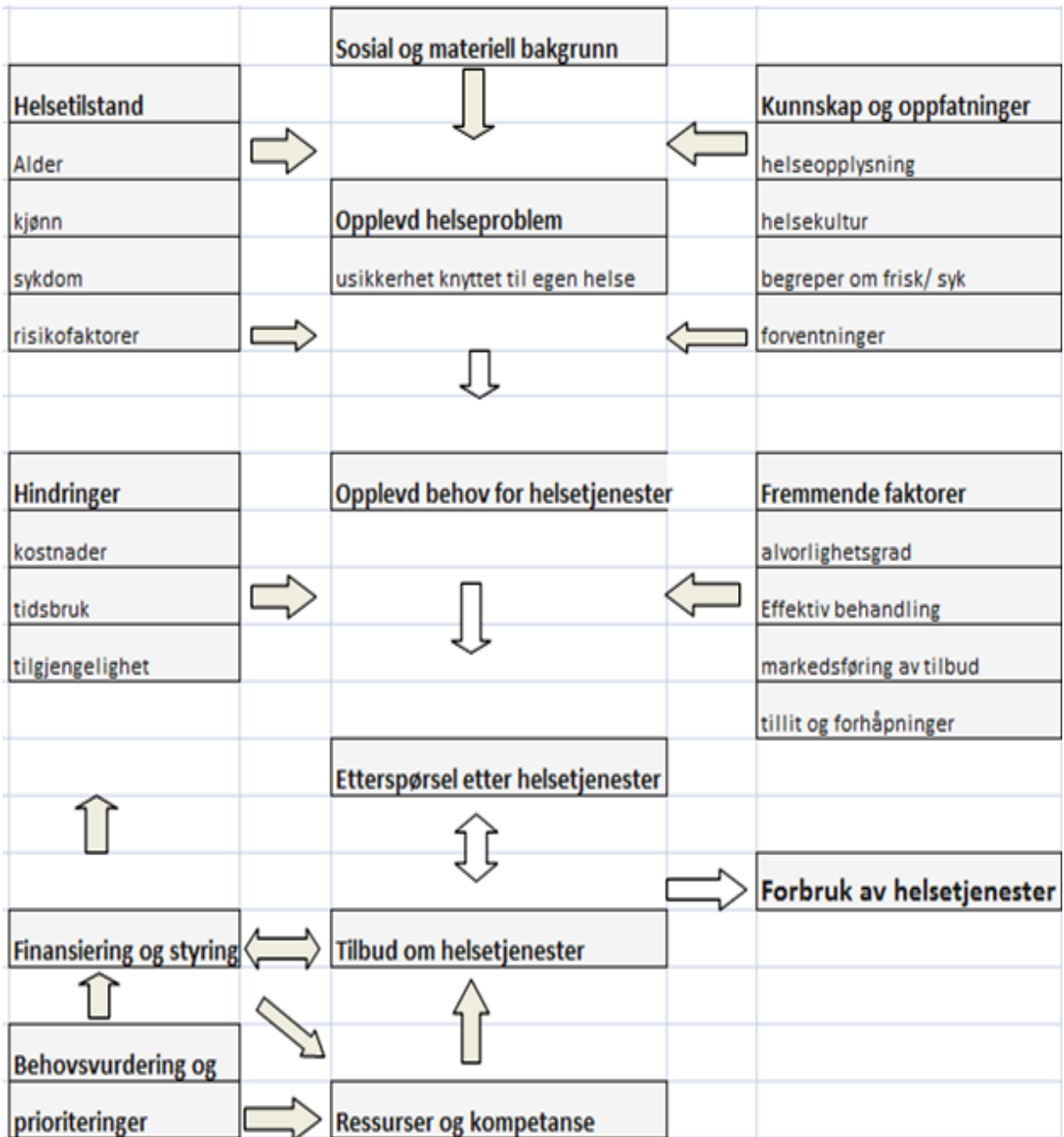
Oppfatninger av ulikheter mellom nivåene

Praksisen i de forskjellige nivåene er forskjellig. Ved universitetssykehuset må engstelsen grense til det sykelige for å bli innvilget. De måler nakkefold og ser på nesebenet og tar blodprøve. Både lokalsykehusene og de privatpraktiserende oppgir at de ved en tidlig ultralyd i uke 12, ser de på nakkefold og nesebenet, men de tar ikke blodprøver. De er enige om at kvinnene ikke er veldig engstelige.

Det er forskjell på praksis innbyrdes på universitetssykehusene hvor Trondheim oppfattes som liberal og Oslo universitetssykehus som streng. Universitetssykehuset har inntrykk av at lokalsykehusene følger loven strengt. Både lokalsykehus og de privatpraktiserende oppfatter det som om lokalsykehusene er litt strengere enn de privatpraktiserende, men at de begge gjør nakkefoldsmålingen.

En modell for dynamikken mellom etterspørsel, tilbud og forbruk av helsetjenester

Figur 3: Frich & Hofmann, Penger og verdier i helsetjenesten, kapittel 4, s 60. Brukt med tillatelse.



5.3 Diskusjon

I diskusjonen trekker jeg inn bioteknologiloven, retningslinjer og andre relevante lover. Jeg ser på mine funn i forhold til litteraturen, andre studier og jeg har spesielt brukt ”modell for dynamikken mellom etterspørsel, tilbud og forbruk av helsetjenester” av Frich og Hofmann (2009) som en ramme for å se på hva som påvirker et forbruk av helsetjenester.

5.3.1 Hva påvirker legenes beslutninger ?

I modellen er det de gravide kvinnenes helsetilstand, sosiale og materielle bakgrunn og deres kunnskaper og oppfatninger som utgjør hvordan de opplever sitt behov for helsetjenesten som her er tidlig ultralyd. Ved et opplevd behov øker etterspørselen etter helsetjenesten, men etterspørselen avhenger også blant annet av kostnader og tilgjengelighet av undersøkelsen, markedsføring av tilbudet, forhåpninger til undersøkelsen og alvorligheten av tilstanden (grad av bekymring).

5.3.2 Etterspørselen etter helsetjenester:

Kvinnenes **helsetilstand** er at de er gravide. I min studie er de gravide kvinnene under 38 år og defineres dermed i en gruppe med lav risiko for å få barn med kromosomfeil. De har ikke tilbud fra det offentlige om å få en tidlig ultralyd kombinert med en blodprøve, hvis de ikke innfrir kravene til indikasjon for å få fosterdiagnostikk. De fleste kvinner vet at det er en økt risiko for å få barn med kromosomfeil med økende alder og aldersgrensen for å få fostervannprøve er 38 år. Alderen på førstegangsfødende har gått opp og en av fem fødende kvinner er over 35 år. Når en kvinne etter endt utdanning ønsker å få barn, er hun ofte over 30 år. Helsepersonell som møter henne møter en kvinne rundt 35 år annerledes, enn en kvinne som er under 30 år. I følge Folkehelseinstituttet har eldre førstegangsfødende en økt risiko for komplikasjoner i svangerskapet. Det tas oftere keisersnitt, de har økt risiko for svangerskapsforgiftning og svangerskapsdiabetes. På grunn av den økte risikoen får de tettere oppfølging enn yngre gravide. Når kvinnene er over 35 år reduseres fertilitet og dermed har de et økt behov for assistert befruktning. Min erfaring fra medisinsk genetik er at disse

kvinnene møter med en økt bekymring i forhold til at alt skal gå bra, i forhold til de som ikke har vært igjennom assistert befruktning.

Den sosiale og materielle bakgrunnen til kvinnene har noe å si i forhold til om de etterspør denne undersøkelsen. I studien min har gynekologene inntrykk av at de kvinnene som spør etter tidlig ultralyd med nakkefoldmåling er **ressurssterke kvinner**. De synes også at det er forskjell på etterspørselen etter tidlig ultralyd ut fra om de kommer fra by og land.

Den svenske forskeren Birgitta Floderus har sett på forholdet mellom det å være mor og mors oppfattelse av egen helse. Hun fant at det var en sammenheng mellom mors alder, heltidsarbeid, høy inntekt, å være alene og egen oppfatning av redusert helse (Floderus, 2008).

Kunnskap og oppfatninger.

De fleste som er gravide ønsker å gjøre det beste for sitt barn. Som ett ledd i det, søker de **kunnskap** som kan gi dem råd om hva de kan gjøre for at svangerskapet skal forløpe så normalt som mulig. I dag har vi gått over fra storfamilien til kjernefamilien. Kvinnene fikk tidligere sin informasjon fra mor eller svigermor, mens de i dag får informasjon først og fremst fra venninner, media og internett. Samfunnet stiller i dag store krav til planlegging av familie og karriere. Anthony Giddens sier at hver og en har ansvar for egen risiko og hvert individ må derfor kontinuerlig vurdere informasjonen det får og gjøre egne risiko-kalkuleringer. I den moderne tid er hvert enkelt individ opptatt av hvordan risiko kan bli redusert og forebygget. Den gamle samtalen rundt kjøkkenbordet er blitt erstattet av søk etter informasjon i eksterne systemer som for eksempel på internett i medisinske databaser.

Kvinnene som kommer ønsker å se at alt er bra. Det er ikke gjort forskning i Norge på hva kvinnene mener med å se at alt er bra. I studien min sier gynekologene at mange av kvinnene som kommer til undersøkelse ikke vet hva en vurdering av nakkefolden og nesebenet er. En kan derfor spørre seg om kvinnene ønsker denne type undersøkelse eller om mange av dem ville vært fornøyd med å se at hjertet slår og at fosterets størrelse svarer til antatt svangerskapslengde. Er det kvinnenens ønske om denne risikovurderingen eller er det gynekologenes forventning til at det er det kvinnen vil som gjør at de gjør tidlig ultralyd med nakkefoldmålingen. Dette bør det gjøres videre forskning på.

I min studie sier gynekologene at de kvinnene som kommer med et klart ønske om nakkefoldsmåling ved en tidlig ultralyd, ofte er ressurssterke kvinner som er opptatt av å undersøke om barnet har Down syndrom. Det er gjort to undersøkelser av kvinner som har tilbud om fosterdiagnostikk, en i Nederland (deGraaf et al, 2002) og en i Australia (Mulvay&Wallace, 2000) om de ønsker å få gjort undersøkelsen i første eller andre trimester. I begge foretrakk kvinnene å få en ultralydundersøkelse i første trimester (Nicolaidis, 2004). I den første undersøkelsen var det 19,2 % som ikke ønsket noen form for undersøkelse. Dette gir oss en pekepinn på hva kvinner i andre land ønsker, men det er ikke sikkert dette kan overføres til norske kvinner.

I dagens samfunn har mennesket fått mange valgmuligheter og i valg av livsstil er helse viktig. Vi fokuserer på å gjøre de riktige tingene til rett tid. Helsepersonell har en viktig oppgave i å gi god informasjon til kvinnene. I studien sier gynekologene at dagens praksis er at kvinner under 38 år som går til en undersøkelse hos sin private gynekolog eller på lokalsykehus, ikke får tilbud om veiledning og blodprøve. Det er lovpålagt at kvinnene skal til en genetisk veiledning med tilstrekkelig informasjon om undersøkelsen før kvinnene går til en fosterdiagnostisk undersøkelse. Når kvinnene etter dagens praksis ikke får tilbud om informasjon vil hun også stå dårligere rustet til å ta et informert valg.

Hindringer

I dag er det fem godkjente institusjoner for å gjøre tidlig ultralyd i forbindelse med fosterdiagnostikk. Dette er universitetssykehusene: Oslo, Tromsø, Trondheim, Bergen og Stavanger. Mange av de gravide kvinnene bor langt fra disse sykehusene, spesielt i Nord-Norge. Lang reisevei til en godkjent institusjon kan være et hinder for mange for å benytte seg av et tilbud om tidlig ultralyd. Det vil ta lang tid å komme seg til undersøkelsen og reiseutgiftene kan bli store.

I min studie sier både gynekologene på lokalsykehus og privatpraktiserende at de gjør tidlig ultralyd. Kostnadene ved en tidlig ultralyd hos en privatpraktiserende gynekolog kan være et hinder for kvinnene å få en tidlig ultralyd. Etter et rask søk på internett koster en tidlig ultralydundersøkelse hos en privatpraktiserende gynekolog rundt 1000 kroner. En høy egenandel på undersøkelsen kan hindre kvinner med få ressurser i å kunne ta denne undersøkelsen. Gynekologene i min studie er bekymret for dette. De privatpraktiserende er

først og fremst i de større byene og det gjør at det blir geografiske forskjeller i tilbudet til de gravide. Tilgjengeligheten til undersøkelsen reduseres.

Mange gravide kvinner søker informasjon på internett om hvilken oppfølging de skal ha i svangerskapet. En tidlig ultralyd er i dag ikke et tilbud til alle og om man ønsker en slik undersøkelse må man bruke litt tid på å finne ut hvordan man kan få tilbud om den. I dag har de fleste tilgang til internett, men ute i distriktene er det ikke alle som har like god tilgang som i byene.

Fremmede faktorer

I min studie kommenterer den ene gynekologen at det er noen privatpraktiserende som skummer markedet for å tilby undersøkelsen til de kvinnene som ønsker en tidlig ultralyd. Dette er med på å øke kvinnenenes ønske om å ta en tidlig ultralyd. På mange nettsteder hvor kvinnene diskuterer hva de gjør i svangerskapet, er det mange som forteller om at de har vært til tidlig ultralyd og anbefaler dette til andre. Dette skaper en forventning hos kvinnene om å ta en tidlig ultralyd. Noen kvinner har opplevd historier hos venninner eller har egne erfaringer som gjør at de blir mer bekymret og derfor ønsker å vite så tidlig som mulig at alt ser bra ut. Alt dette er med på å påvirke de gravide kvinnene. De opplever en usikkerhet i forhold til egen risiko og graviditet og de føler et **behov for en helsetjeneste** som her er tidlig ultralyd. Dette gir en **økt etterspørsel etter denne helsetjenesten**.

5.3.3 Tilbud om helsetjenester

Tilbudet om å få en helsetjeneste reguleres av hvilken finansiering og styring som foreligger, hvordan man prioriterer og hvilke behovsvurderinger som gjøres. Det er også avhengig av hvilke ressurser og kompetanse man har tilgjengelig.

Finansiering og styring (bioteknologiloven)

En fosterdiagnostisk undersøkelse er regulert av bioteknologiloven og er ikke tilgjengelig om man ikke har en indikasjon for å få et tilbud om den. Indikasjonen som ofte brukes for kvinner under 38 år uten annen indikasjon, er engstelse. I studien sier gynekologene på lokalsykehus og de privatpraktiserende at de ikke oppfatter kvinnene som veldig engstelige, men det er

denne indikasjonen de bruker. Det er også begrensninger i forhold til hvem som kan og hvor man kan utføre undersøkelsen. Den skal utføres på godkjent institusjon, men helsepersonell kan selv vurdere sin egen kompetanse i forhold til å utføre undersøkelsen. I dag er det universitetssykehusene som er godkjente institusjoner. Min studie viser at både privatpraktiserende og gynekologer på lokalsykehus gjør undersøkelsen. Lokalsykehusene er strengere på indikasjon enn de privatpraktiserende, men ingen av dem avviser pasienter da de har god kapasitet.

Gravide kvinner under 38 år, som kommer på grunn av engstelse, har etter loven indikasjon for fosterdiagnostisk undersøkelse. På de godkjente institusjonene gis det tilbud om ultralyd i kombinasjon med blodprøve. Når ultralydundersøkelsen gjøres av gynekolog i privatpraksis eller på lokalsykehus blir denne gruppen kvinner ikke tilbudt blodprøve. De får da en undersøkelse som består av en ultralyd for å se etter nakkefold. Denne undersøkelsen har en deteksjonsrate for å finne trisomi 21 på ca 60 %. Om de blir henvist til blodprøve vil de øke denne deteksjonsraten fra 60 til ca 85 %. Kvinner under 38 år får derfor et dårligere tilbud enn de ville ha fått om de hadde kommet til en fosterdiagnostisk undersøkelse på indikasjon engstelse ved et universitetssykehus som de etter loven har rett på.

Min studie viser at det på alle tre nivåer er enighet om at det er vanskelig å forholde seg til loven fordi den gir rom for en bred tolkning. Loven sier at dersom man ved en undersøkelse har som formål å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper, så er det en fosterdiagnostisk undersøkelse. For å gjøre en ultralyd i uke 12 i svangerskapsomsorgen, må det være på medisinsk indikasjon. I brev fra Helse- og Sosialdirektoratet skriver de at angst og uro ikke er indikasjon for fosterdiagnostikk og de har i brev til Haukeland presisert at de da mener måling av nakkeoppklaring med tanke på å påvise Down syndrom. Gynekologene er tydelige ovenfor overfor pasientene at de ikke gjør fosterdiagnostikk, til tross for at de gjør en vurdering av nakkefolden. Dette skal rettferdiggjøre at de definerer undersøkelsen som ledd i svangerskapsomsorgen. Dette er et taktisk spill og har ikke betydning for pasienten som kommer, men blir gjort for å være innenfor lovens vide grenser. I studien min er gynekologene klar over at de tolker loven vidt og de oppfatter at deres tolkning er videre enn hva de tror hensikten med loven var.

Ingen av informantene vet om at myndighetene har håndhevet loven og gitt advarsel til noen for deres praksis. I søk hos helsetilsynet har jeg ikke funnet at det er gitt advarsel for denne typen praksis. Når de oppfatter at dette er en lov som ikke håndheves og det samtidig er

diskusjoner rundt loven, så er det lett å oppfatte myndighetenes holdning dit hen, at man stilletiende godkjenner at man tolker loven vidt. Trondheim har fått tillatelse til å holde kurs om tidlig ultralyd. Det kan også betraktes som en anerkjennelse av at man kan gjøre det man er kompetent til i henhold til retningslinjer for svangerskapsomsorgen også utenfor de godkjente institusjonene. Har man dette kurset kan man bli sertifisert for å gjøre undersøkelsen av Fetal medicin foundation som har utviklet metoden. Dette gir gynekologen en ekstern godkjenning av å kunne gjøre tidlig ultralyd.

Oppsummert er loven, retningslinjene og brev klar på hva man kan undersøke for og hvor man kan gjøre fosterdiagnostikk. Gynekologene i min studie velger å tolke loven vidt og tar imot kvinnene til ultralydundersøkelse i uke 12. Det er ikke kommet noen reaksjoner fra Helsetilsynet og det gjør at man stilletiende godkjenner denne vide tolkningen av loven.

Nå skal loven evalueres. Det er kommet anbefalinger fra råd om kvalitet og prioritering om å innføre tidlig ultralyd (11-13u6d) til alle gravide. Rådets flertall gikk dermed imot rådets leder helsedirektør Bjørn Inge Larsens anbefaling om ikke å innføre tidlig ultralyd, da det ikke er vist å gi helsemessige konsekvenser. I anbefalingen la de inn at det bør utredes økonomiske og prioriteringsmessige konsekvenser før innføringen.

Behovsvurdering

I min studie har jeg funnet at gynekolog og genetiker på Universitetssykehuset krever at kvinnene skal ha en reel engstelse, som grenser mot det sykelige, før de får innvilget fosterdiagnostikk. De er godkjent institusjon for fosterdiagnostikk og har derfor ikke restriksjoner i forhold til hva de kan gjøre. De må prioritere i forhold til hvilke pasienter de skal ha tid til å undersøke. Øker mengden av pasienter med lav risiko med indikasjon engstelse, går det på bekostning av andre pasienter som for eksempel gravide kvinner hvor det er høy risiko eller hvor det eventuelt er funnet noe på ultralyd. De er derfor nødt til å prioritere pasienter med høy risiko fremfor pasienter med lav risiko og det betyr at de må ha en restriktiv praksis. De opplever at gruppen med kvinner under 38 år ikke er så mange og tror at det er et resultat av at det er kjent at de har en restriktiv praksis.

Gynekologen på universitetssykehuset bruker sitt faglige skjønn i sine vurderinger og synes det er vanskelig å vurdere de sosiale historiene. Mange kvinner blir sinte om de får avslag og samtidig har gynekologen på universitetssykehuset begrenset kapasitet og må prioritere hvem

de skal ta inn til undersøkelse i forhold til alvorlighet, kvinnenes ønske og sine egne ressurser og tid. De har ikke inntrykk av at kvinnene som kommer er veldig engstelige.

Jeg har funnet at både på lokalsykehusene og de privatpraktiserende sier at de har god kapasitet og avviser ikke henvisninger av kvinner under 38 år som ønsker tidlig ultralyd. De gjør nakkefoldsundersøkelse når de ser at den er stor, men de tar ikke blodprøve. De synes ikke kvinnene er engstelige, men bruker det som indikasjon for undersøkelsen.

Det er forskjell på praksis innbyrdes på universitetssykehusene hvor Trondheim oppfattes som liberal og Oslo universitetssykehus som streng. Trondheim sitt nedslagsfelt består av ca 5500 fødsler. Nedslagsfeltet til Oslo universitetssykehus består av ca 33.000 fødsler fra hele Østlandsområdet, Tall fra Medisinsk fødselsregister (2008)

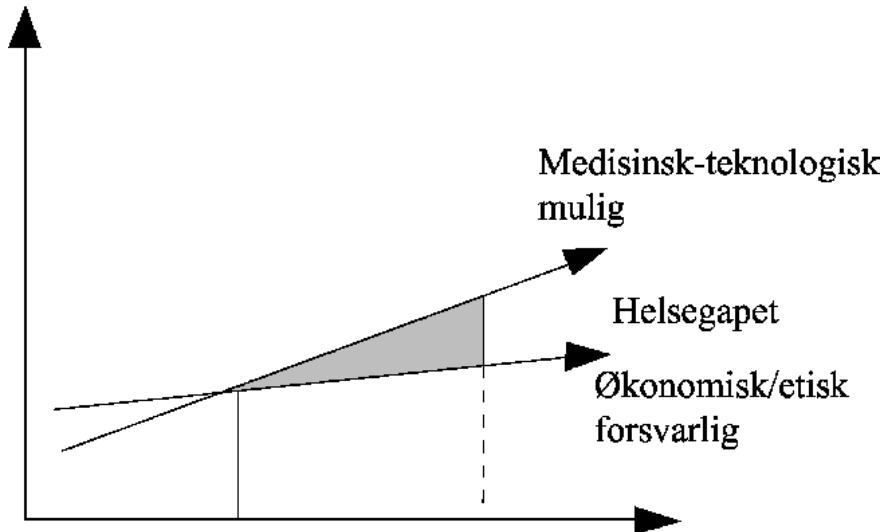
Prioritering

Det er i de siste årene lagt vekt på at man i helsevesenet må prioritere hvilke oppgaver vi i Helsevesenet skal utføre. I 1997 ble det utgitt en NOU som heter "Prioritering på ny". Gravide kvinner under 38 år kommer ikke under lov om rett til nødvendig helsehjelp. Helsedirektøren sa i en kronikk i Aftenposten 27. juni 2010 at:

"Tross voksende budsjetter kan vi ikke bruke all ny teknologi, selv om den gjør pasientene friskere eller kan gi forlenget levetid.", " Vi tar i bruk viktig ny teknologi som har stor betydning. Vi prioriterer pasienter med alvorlige sykdommer, behandlinger som har stor effekt og behandlinger der kostnadene står i et rimelig forhold til nytten av behandlingen"

Denne uttalelsen står i sterk kontrast til Anthony Giddens beskrivelse av det moderne mennesket som hele tiden må vurdere sin egen risiko og ta ansvar for egen helse selv. Mennesket i dag er opptatt av egen individuell risiko og ikke av prioriteringer i hele samfunnet.

Det er et stort gap mellom hva som er medisinsk-teknologisk mulig og hva som er økonomisk-etisk forsvarlig. De industrialiserte land vet ikke hvordan de skal håndtere helsegapet som er illustrert i figur.



Figur 4: «Helsegapet» Kilde: NOU 1997, 18. Prioritering på ny.

Rådet for kvalitet og prioritering gikk i desember 2011 inn for å tilby tidlig ultralyd i uke 11-13, men man må utrede de økonomiske og prioriteringsmessige konsekvenser før innføring. Tidlig ultralyd har ikke helsemessige konsekvenser og derfor gikk rådets leder i forkant av rådets møte imot en innføring. De politiske partiene er uenige om de ønsker å gå inn for å tilby tidlig ultralyd i uke 12. Arbeiderpartiet og Fremskrittspartiet går inn for det, men de andre partiene utenom SV er klare på at de er imot et offentlig tilbud.

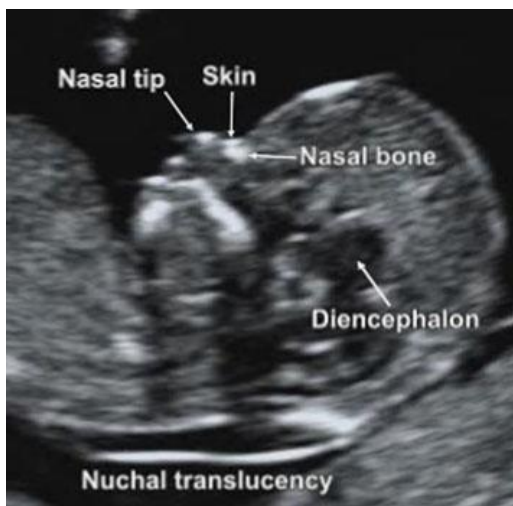
I studien min sier gynekologen på universitetssykehuset at de har spisskompetanse på alvorlige lidelser og må fordele sin tid mellom de som har høy risiko og de som har lav risiko. De opplever en økt etterspørsel etter tjenestene, men de har ikke ressurser til å dekke dette behovet. De har gått offensivt ut til sine henvisende instanser og sagt at de har en høy terskel for å ta imot pasienter i gruppen av kvinner under 38 år, og det har resultert i at de synes at de har et lavt antall pasienter.

Ressurser og kompetanse

På det ene lokalsykehuset ønsker de å bli sertifisert for å gjøre undersøkelsen. For å bli sertifisert må man jevnlig sende inn bilder til godkjenning hos Fetal medicine foundation. De trenger derfor pasienter som de kan øve seg på. Det å bli sertifisert av en organisasjon som har utviklet undersøkelsen gir en ekstern godkjenning til at man er kompetent til å utføre undersøkelsen. I henhold til punkt 1.2.1.4. i rundskriv IS- 23/2004, ” Veiledende

retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet” står det at ultralyd kompetent helsepersonell som utfører undersøkelsen kan vurdere hvor langt det er indisert å undersøke i samsvar med egen kompetanse.

Gynekologene sier at det er teknisk lett å gjøre en nakkefoldsundersøkelse. Ved en generell undersøkelse av fosteret hører det med å se på ansiktsprofilen av fosteret. I dette bildet kan man både se nesebenet og hevelsen i nakken (se figur). Når nakkefolden er veldig stor er den derfor enkel å se. Spørsmålet blir da om man skal måle den og gjøre en vurdering eller om man skal henvide videre til en institusjon som har godkjenning for å gjøre denne undersøkelsen. Gynekologene i studien sier at de ser sin egen begrensing i hva de kan gjøre, men oppfatter det som feil å ikke undersøke når man ser at noe er galt. En lege er vant til å gjøre selvstendige vurderinger for å sende videre når det er økt risiko og berolige når det viser seg å ikke være grunn for bekymring.



Figur 5: Midsagittal-snitt av ansiktet Hentet fra Fetalmedicine (2012).

<http://www.fetalmedicine.com/fmf/training-certification/certificates-of-competence/11-13-week-scan/nuchal/>

Mine funn indikerer at både privatpraktiserende og gynekologer på lokalsykehus gjør nakkefoldsmåling. Det er en klar økning i antall henvisninger. Gynekologene har i sitt faglige skjønn tatt med seg det moralske og det kliniske skjønn. De har sett pasientenes behov, vurdert informasjonen, sett kompleksiteten og tatt en beslutning i forhold til dette.

Bioteknologiloven gir vide rammer og da blir handlingsrommet for det faglige skjønnet stort.

5.3.4 Implikasjoner

I studien sier genetiker og gynekolog fra universitetssykehuset, gynekologer fra lokalsykehusene og de privatpraktiserende at det er vanskelig å forholde seg til loven slik den er i dag. De ønsker at det skal være et tilbud til alle. I praksis får alle som ønsker en tidlig ultralyd og oppsøker helsevesenet et tilbud. De som tar undersøkelsen i privatpraksis og på lokalsykehus får ikke en fullgod undersøkelse da det ikke blir tatt blodprøve og de får ikke veiledningssamtalen før undersøkelsen som ville gitt dem en bakgrunn for å gjøre et informert valg. Gruppen som dette gjelder er kvinner under 38 som i utgangspunktet har lav risiko

Det er i dag en økt etterspørsel etter en tidlig ultralyd. Det har store økonomiske konsekvenser om dette blir et offentlig tilbud. Rådet for prioritering har gått inn for å innføre tidlig ultralyd i uke 11-13 men under forutsetning av at økonomiske og prioriteringmessige undersøkelser blir gjort før innføring. Helsedirektøren sier at selv om vi har de teknologiske mulighetene må vi prioritere og alle kan ikke få.

Filosofen Berge Solberg kom med sine etiske betraktninger under åpent møte for tidlig ultralyd 16. januar 2012. Hans løsning var å tilby en veiledningssamtale med fordeler og ulemper om undersøkelse før man tilbyr en kombinert ultralyd og blodprøve til alle kvinner men de må betale en egenandel for undersøkelsen. Kvinnene kan da gjøre et informert valg.

Det er i dag ikke gjort nok forskning på hva kvinnene egentlig vil. Ønsker hun å se hjerte slå eller ønsker hun en spesifikk fosterdiagnostisk-undersøkelse for kromosomfeil? Dette er en kompleks problemstilling og må grundig vurderes. I prosessen med evaluering av bioteknologiloven må man enten stramme inn på lovgivningen og gi advarsel til de som i dag gir en fosterdiagnostisk undersøkelse utenfor godkjent institusjon eller man må finne en løsning hvor de som ønsker tilbud får et tilbud, men da også med en lovpålagt veiledningssamtale.

6 Oppsummering

I Norge har vi hatt en veldig restriktiv holdning til fosterdiagnostikk og har ligget litt etter de andre landene i Europa i forhold til å tilby fosterdiagnostiske undersøkelser. Samfunnet stiller krav til at kvinnen skal ha en risiko og en indikasjon for at hun skal få et tilbud.

Bioteknologiloven skal nå revideres og det er derfor mulig å se på om vi også i Norge skal tilby denne undersøkelsen til alle gravide kvinner. I dag er det ca 8.000 kvinner som har tilbud om fosterdiagnostikk etter alderskriteriet, men det er ikke alle som tar imot tilbudet. Dersom vi i Norge skulle la aldersgrensen på 38 år falle vil vi måtte utføre 50.000 ultralydundersøkelser ekstra.

Helsemyndighetene har allerede merket en økende etterspørsel etter de nye teknikkene fra gravide kvinner. I dag har vi stramme helsebudsjetter og streng lovgivning. Sentrale fagpersoner har vært sterke pådriverer for at alle gynekologer skal kunne utføre ultralydundersøkelsen med nakkefoldsmåling og arrangerer kurs for at disse kan bli sertifisert.

Min studie viser at helsearbeidere i forskjellige nivåer er enige om at det er vanskelig å forholde seg til loven slik den er i dag, da den gir rom for en vid tolkning. I praksis får alle som ønsker en tidlig ultralydundersøkelse et tilbud. De som får undersøkelsen hos privatpraktiserende og på lokalsykehus får ikke tilbud om veiledning eller blodprøve.

Det er mange faktorer som påvirker etterspørselen og tilbudet om tidlig ultralyd. Pådrivere for å få undersøkelsen er den gravide kvinnens egen oppfatning av et behov. Hennes alder, sosiale bakgrunn, kunnskap og oppfatning påvirker dette bildet. Det som kan være et hinder for å tilby denne helsetjenesten er kostnader, tilgjengelighet, prioritering, lovgivning og helsesektorens kapasitet til å tilby tidlig ultralyd.

Litteraturliste

- Bioteknologinemnda (2011). Innspill til evaluering av bioteknologiloven. (Online). Web-adresse: <http://www.bion.no/2011/12/sier-nei-til-rutinekontroll/>
- Cicero S, Curcio P et al (2001). Absence of nasal bone in fetuses with trisomy 21 at 11 - 14 weeks of gestation: an observational study. *Lancet*: 358: 1665-7.
- de Graaf IM et al(2002) Womens' preference in Down syndrome screening. *Prenat Diagn.* 2002;22:624-9.
- Fetal diagnostic centers (2012), Gregory R. DeVore, MD. Figur NT, Hentet 10. januar 2012. <http://www.fetal.com/NT%20Screening/02%20NT%20Imaging.html>
- Fetal Medicine center (2012) internett side: invasive tests. Hentet januar 2012. (Online). Web-adresse: <http://www.fetalmedicine.com/fmc/chorion/chorion-villus-sampling/>
- Fetal Medicine Foundation (2011). Certificates in competence. The 11- 13 scan. Hentet 29. november 2011. (Online). Web-adresse: <http://www.fetalmedicine.com/fmf/training-certification/certificates-of-competence/the-11-136-week-scan/>
- Floderus B et al (2008)Self-reported health in mothers: the impact of age, and socioeconomic conditions. *Women Health*: 47: 63-86.
- Folkehelseinstituttet (2008). Tall fra Medisinsk fødselsregister (2008)
- Folkehelseinstituttet (2012). Fruktbarhet, fødealder og helse -Faktatall. Hentet 29 januar 2012. (Online). Web-adresse: http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_5648&MainArea_5661=5648:0:15,2917:1:0:0:::0:0&MainLeft_5648=5544:67742::1:5647:25:::0:0
- Frauenarzt-info (2012). Hentet februar 2012.(Online). Web-adresse: <http://www.frauenarzt-infos.de/Praenatal/Ultraschall.htm>
- Frich JC, Hofman B (2009). ”Behov – sykdom uten grenser”. I: Wilmar B et al, red. Penger og verdier i helsetjenesten. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Nekstad V (2011). Fædrelandsvennen.no. 5 des 2011. Hentet 10. februar 2012. (Online).

Web-adresse: <http://www.fvn.no/nyheter/-Klar-helsegevinst-ved-tidlig-ultralyd-2167574.html#.TzvI5bRnDSt>

Giddens A (2009). Modernitet och självidentitet. Självet och samhället i den senmoderna epoken. Göteborg: Daidalos AB.

Hansen BH.(2009, 28 januar). Alle har krav på tidlig ultralyd. Hentet 28 januar 2009 fra <http://www.dagbladet.no>.

Hanssen H et al. (2010). ”Faglig skjønn i utøvelse av profesjonelt helse og sosialfaglig arbeid”. I: Hanssen H et al, red. Faglig skjønn og brukervedvirkning. Bergen: Fagbokforlaget

Haugen G. (2012). Gynekolog Rikshospitalet. Samtale under åpent møte 16 januar 2012

Helse- og omsorgsdepartementet (2012). Åpent møte om tidlig ultralyd 16. januar 2012.

Hentet 17. januar 2012 fra Nett tv. (Online). Web-adresse:

http://media01.smartcom.no/Microsite/dss_01.aspx?eventid=6658

Helse og sosialdepartementet (2000). Pasientrettighetsloven (2000). Lov om pasientrettigheter. Trådte i kraft 1. januar 2001.

Helse- og sosialdepartementet (2003). Bioteknologiloven (2003). Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. Trådte i kraft 1. januar 2004. Hentet 15.nov 2011

Helsedepartementet (2001- 2002). Evaluering av lov om medisinsk bruk av bioteknologi. St.meld.14.

Helsedirektoratet (1983). Orientering om prenatal diagnostikk. Rundskriv IK-1077/ 1983.

Helsedirektoratet (2004). Veiledende retningslinjer for bruk av ultralyd i svangerskapet.

Rundskriv IS-23/ 2004. Hentet 15 nov 2011. (Online). Web-adresse:

<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/veiledende-retningslinjer-for-bruk-av-ultralyd-i-svangerskapet/Publikasjoner/veiledende-retningslinjer-for-bruk-av-ultralyd-i-svangerskapet.pdf>

Helsedirektoratet (2011). Evaluering av bioteknologiloven. IS-1897/ 2011.

- Helsedirektoratet (2012). Åpent møte om tidlig ultralyd. Hentet 17. januar 2012. (Online).
Web-adresse: <http://www.helsedirektoratet.no/Om/nyheter/Sider/apent-mote-om-tidlig-ultralyd.aspx>.
- Lovdata (2004). Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi med mer. Bioteknologiloven.
Helse- og omsorgsdepartementet.
- Malterud K (2008). Kvalitative metoder i medisinsk forskning. Oslo: Universitetsforlaget.
- Medisinsk fødselsregister (2008). Folkehelseinstituttet. Fødsler i Norge 2007-2008.
Årsrapport s 18.
- Medisinsk fødselsregister (2005). Forespørsel fra Avdeling for medisinsk genetik, Ullevål
om å få antall gravide over 38 år i region Helse Sør-Øst i 2005. (upubliserte data).
- Mueller RF, Young ID (2001). Incidence of chromosomal abnormalities in the newborn.
Emery's Elements of medical genetics. London: Churchill Livingstone s 249, tabell
17.2.
- Mulvey S, Wallace EM (2000). Women's knowledge of and attitudes to first and second
trimester screening for Down's syndrome. BJOG:107:1302-5.
- Nasjonalt kunnskapsenter for helsetjenesten (2008). Rutinemessig ultralydundersøkelse i
svangerskapet. Rapport nr 11-2008.
- Nasjonalt kunnskapsenter for helsetjenesten (2011). Tidlig ultralyd i svangerskapsomsorgen.
Saksdokument til Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering.
- Nasjonalt kunnskapsenter for helsetjenesten (2012). Tidlig ultralyd i svangerskapsomsorgen.
Hurtigoversikt.
- Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering (2011). Etablering av et offentlig tilbud om tidlig
ultralyd i svangerskapet. Møte 5 desember 2011. Hentet januar 2012. (Online). Web-
adresse:
<http://www.kvalitetogprioritering.no/Saker/Etablering+av+et+offentlig+tilbud+om+tidlig+ultralyd+i+svangerskapet.13841.cms>

- Nicolaides KH (2004). Nuchal translucency and other first-trimester sonographic markers of chromosomal abnormalities. *Am J of Obstet Gynecol*: 191:45-67.
- Papageorgiou EA et al (2011). *Nature Medicine*. Fetal-specific DNA methylation ratio permits noninvasive prenatal diagnosis of trisomy 21. 6 mars 2011. (Online). Web-adresse: <http://www.nature.com/nm/journal/v17/n4/abs/nm.2312.html>
- Salvesen K (2004). Ultrauklar bioteknologilov. *Tidsskr Nor Lægeforen*: 124:819-21
- Snijders R et al (1996) First-trimester ultrasound screening for chromosomal defects. *Ultrasound Obstet Gynecol*: 7: 216 - 26.
- Solbakk JH. (2012). Lege, teolog og professor i medisinsk etikk ved Universitetet i Oslo. Hentet januar 2012. (Online). Web-adresse: <http://www.verdidebatt.no/janhs/>
- Sosial- og helsedirektoratet (2004). Lov om pasientrettigheter. IS-12/2004.
- Sosial- og helsedirektoratet (2005). Retningslinjer for svangerskapsomsorgen. IS-1179/2005. Hentet 15 november 2011.
- Sosial- og helsedirektoratet (2006). Avslag på ønske om fostervannsdagnostikk. Brev til Haukeland universitetssykehus 22. desember 2006.
- Sosial- og helsedirektoratet (2007). Fosterdiagnostikk utenfor godkjent virksomhet. Brev til Almentpraktiserende legers forening 4. juni 2007.
- Sosialdepartementet (1982). Stortingsmelding nr 73, 1981-82
- Statens helsetilsyn (1983). Rundskriv IK-1077
- Statens helsetilsyn (2003). Høringsuttalelse- Lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m. 6 januar 2003.
- Statens helsetilsynet (2011). Søk på advarsel. (Online). Web-adresse: <http://www.helsetilsynet.no/no/Tilsyn/Tilsynssaker/>
- Stortinget (2003). Innstilling fra sosialkomiteen om lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven). Innst. O. nr. 16 (2003-2004). (Online). Web-

adresse: <http://www.stortinget.no/no/Saker-og-publikasjoner/Publikasjoner/Innstillinger/Odelstinget/2003-2004/inno-200304-016/5/>

van der Hagen, C.B. (2011). Fosterdiagnostikkens fødsel – en historie fra virkeligheten.

Genialt 2/2011 Hentet 2 desember 2011. (Online). Web-adresse:

<http://www.bion.no/2011/09/fosterdiagnostikkens-f%C3%B8dsel-%E2%80%93-en-historie-fra-virkeligheten/>

Vårdguiden (2012). Hentet februar 2012. (Online) Webadresse:

<http://www.vardguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Undersokningar/Ultraljud-vid-graviditet/>

Vedlegg

Intervjuguide Fosterdiagnostikk til kvinner under 38 år

Presentasjon av meg selv, Presentasjon av den som blir intervjuet

Fortell litt om fosterdiagnostikk til kvinner under 38år og tilbudet som gis ved avdelingen

Hvem får tilbud

Får noen avslag

om de får avslag hvordan **reagerer de**

Hvordan påvirker det deg å **avslå søknadene**

Om man **endrer avslaget** hva er det som påvirker dette

Kan du si litt om **indikasjon engstelse**

Din oppfatning av **genetikernes praksis**

Gynekologer fra universitetssykehus

Lokal sykehus

Privatpraktiserende

Hva tenker du om loven og dagens praksis

Kan du fortelle meg litt om **din holdning til loven?**

Hvordan **tolker** du loven?

Har du **diskutert loven** med noen?

Hvor har du **din kunnskap** fra? Kurs, Kollegaer, nettet, annet

Inntrykk av **helsedirektoratets holdning** til lovverket og praksis

Konsekvenser om kvinner som ikke kommer inn under indikasjonen får tilbudet