

Det ser ut som Down syndrom

**Hilde Åkra, Spesialpedagog
Søknadskontoret for barn- og ungetjenester
Bydel Sagene Oslo kommune**

**Masteroppgaven er omarbeidet til artikkel under
veiledning av Sølvi Linde lektor ved høghskolen i Bergen**

Sammendrag

Artikkelen bygger på masteroppgaven, *Det ser ut som Down syndrom* – En kvalitativ undersøkelse om hvordan kommende foreldre opplever informasjon de får av helsepersonell. Oppgavens problemstilling er som følger:

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

Undersøkelsen viser at foreldrene etterlyser et behov for å bli sett og møtt av helsepersonellet. Det fremkommer at informasjonen de får i for stor grad er av medisinsk karakter., Videre at det er stor forskjell på foreldrenes opplevelse av formidlingen av informasjon før og etter valget om å beholde barnet, og at de i større grad er fornøyd etter valget Det fremkommer også at spørsmål om abort kommer alt for fort, flere foreldre forteller om et inntrykk av at abort forventes.

1. Innledning

1.1. Bakgrunn for tema

I februar 2012 la Dagsavisen fram tall fra Medisinsk fødselsregister som viser at det aldri har vært færre barn med Down syndrom. Aldri har antallet aborter av fostre med Down syndrom vært høyere enn i 2012. Det ble født 46 barn med Down syndrom og det ble utført 69 aborter. 2012 er også det første året

Aldri har antallet aborter av fostre med Down syndrom vært høyere enn i 2012.

det ble abortert flere fostre med Down syndrom enn det ble født barn med denne diagnosen, skriver Hanssen og Gitmark (2014). Med disse tallene er mange blitt opptatt av om vi er på vei til å bli et sorteringsamfunn (Magelssen 2013). Som vernepleier er jeg opptatt av hvilken informasjon som gis til foreldre som venter et barn med Down syndrom, og av samspillet mellom helsepersonell og foreldrene.

1.2. Presentasjon av problemstilling

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

Jeg er opptatt av at alle foreldre skal få den informasjonen de behøver for å kunne mestre situasjonen de står i på en best mulig måte.

Et mål med studien er å få frem foreldrenes stemmer. Jeg ønsker å belyse deres opplevelser, tanker og erfaringer av hvordan informasjonen fra helsepersonell



Hilde Åkra.

blir formidlet. Et annet mål er at brukerkunnskapen jeg får gjennom undersøkelsen skal være med på å utvikle informasjons- og veiledningstjenesten som tilbys foreldre. Ekspertene på hva som er behovet er jo foreldrene selv, det er de som har opplevd informasjonen. Jeg håper kunnskapen jeg får gjennom intervjuene av mine informanter vil få betydning i positiv retning for andre kommende foreldre.

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

Mitt langsiktige «drømmemål» er at alle foreldre skal kunne ta et eventuelt valg om å beholde barnet på et godt informert grunnlag.



Foto: Dicie Sack.

1.3 Oppbygging av artikkel

Jeg skal videre i artikkelen ta for meg begrepsavklaringer, deretter følger tidligere forskning og jeg redegjør kort for den metodiske fremgangsmåten. Kapitelet; *analyse, funn og drøfting* er artikkelens hoveddel og artikkelen avsluttes med en kort oppsummering.

2. Begrepsavklaring

Jeg skal nedenfor kort redegjøre for sentrale begreper i artikkelen, disse er: *Down syndrom, fosterdiagnostikk og genetisk veiledning.*

2.1. Hva er Down syndrom?

Down syndrom er en medfødt utviklingshemming som skyldes at man har et helt eller et delvis ekstra kromosom 21.

Et menneske har normalt 46 kromosomer som sitter i par, en person med Down syndrom har med det ekstra kromosomet, altså tre kromosom 21 og da totalt 47 kromosomer (Nordahl 2013). Down syndrom fører til psykisk utviklingshemming, men graden av utviklingshemming varierer (Melgård 2003).

Mennesker med Down syndrom er også spesielt utsatt for å få ulike tilleggssykdommer og om lag halvparten av barn med Down syndrom har en medfødt hjertefeil. Videre påvises nedsatt immunforsvar oftere hos barn med Down syndrom enn hos funksjonsfriske. Årsaken til dette er barnets trange anatomiske forhold i nese og munnhule, samt slim i luftveiene (Mæhle 2011).

2.2. Fosterdiagnostikk

I Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (heretter bioteknologiloven) § 4-1, første avsnitt er fosterdiagnostikk definert som:

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

I Norge tilbys fosterdiagnostikk blant annet dersom den gravide er over 38 år eller har arvelige sykdommer

I Norge tilbys fosterdiagnostikk blant annet dersom den gravide er over 38 år eller har arvelige sykdommer (Helse- og omsorgsdepartementet 2011). Fosterdiagnostikk kan gjennomføres med ultralyd, fostervannsprøve og morkakeprøve.

2.3. Informasjon og genetisk veiledning

I bioteknologiloven § 4 – 4 første og andre ledd, står det at kvinnen eller paret skal tilbys genetisk veiledning dersom det er mistanke om genetisk sykdom eller om undersøkelsen viser at fosteret kan ha en sykdom eller utviklingsavvik.

Genetisk veiledning handler hovedsakelig om risiko for arvelige sykdom og hvilke konsekvenser dette kan ha for individet. Veiledningen gis av spesialister i medisinsk genetikk eller genetiske veiledere tilknyttet medisinsk avdeling.

Genetisk veiledning handler hovedsakelig om risiko for arvelige sykdom og hvilke konsekvenser dette kan ha for individet.

Det gis informasjon om den aktuelle sykdommen, prognoser og behandling. Informasjonen skal være objektiv og balansert og skal gi et godt grunnlag til den eller de som skal ta en beslutning (Houge 2011).

Når det gjelder hvilken informasjon som skal gis til foreldre skal det i henhold til bioteknologiloven § 4 – 4 første ledd gis informasjon i forkant av fosterdiagnostisk prøve. Det skal det da informeres om:

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

Hvis undersøkelsen viser at fosteret kan ha en sykdom eller utviklingsavvik skal det gis informasjon om den aktuelle funksjonshemmingen, om rettigheter og aktuelle hjelpetiltak (bioteknologiloven § 4-4 andre ledd).

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

I St. melding nr. 14 (2001–2002), fremheves viktigheten av at kvinnen eller paret gis tilstrekkelig veiledning og informasjon for å kunne ta valg hun eller de blir stilt overfor. Det ble i denne sammenheng foreslått at informasjon og veiledning skal styrkes ved å ha kvalifikasjonskrav til personalet som gir veiledning. Helsedepartementet gikk dermed inn for at det fortrinnsvis er personell utdannet for formålet som skal gi veiledning, altså spesialister i genetik eller genetiske veiledere (ibid.).

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

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

Man må få nok informasjon til å kunne ta et valg

Man må få nok informasjon til å kunne ta et valg skriver Solberg (2011). I bioteknologilovens forarbeider står det at ved funn av tilstander som ikke er dødelige bør kvinnen eller paret tilbys kontakt med ikke-medisinsk personell som har erfaring med funksjonshemmede (Ot.prp.nr 37 (1993–1994), gjengitt av Ot.prp.nr 64 (2002–2003)). I henhold

til Lov om helsepersonell (helsepersonelloven) § 4, andre ledd skal helsepersonell innrette seg etter sine faglige kvalifikasjoner og henvise pasienten videre der dette er mulig.

Videre i bioteknologilovens forarbeider (Ot.prp.nr 64. (2002–2003)) støtter flere høringsinstanser Helsedepartementets vektlegging om å styrke kvaliteten på informasjonen og veiledningen som gis. Blant dem som støttet forslaget var Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU). De er ikke enige i at helsepersonell, genetikere og medisinerer legger stor vekt på grundig og saklig informasjon

NFU hevder at informasjonen som gis er mangelfull og foreslår at det blir en rutine at foreldre til barn med funksjonshemming blir introdusert som en viktig informasjonskilde til kommende foreldre

til foreldre hvor det avdekkes funksjonshemming hos fosteret. NFU hevder at informasjonen som gis er mangelfull og foreslår at det blir en rutine at foreldre til barn med funksjonshemming blir introdusert som en viktig informasjonskilde til kommende foreldre (ibid.).

3. Tidligere forskning

Liv Kjersti Skjeggstad Thoresen (2013) intervjuet leger om praktiseringen av informasjons- og veiledningsplikten i forbindelse med sin masteroppgave: *Legepraksis i møte med lovverket. Et studie av informasjons- og veiledningsplikten i abortloven*. Hun fant at det virket

tilfeldig hvor god informasjon og veiledning kvinnene fikk, og at fremgangsmåten som ble praktisert var vidt forskjellig. Legene framsto enten som «kommunikatør» eller som «ekspeditør». «Kommunikatøren» tar seg god tid til kvinnen, mens «ekspeditøren» er rask og effektiv og gir knapt informasjon og veiledning. Hun fant også at informantene ikke brukte helsemyndighetenes informasjonsbrosjyrer. Studiet hennes avdekket et behov for å styrke dialogen mellom fastlegene og helsemyndighetene (Thoresen 2013).

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

Inger Aase Røise Warland (2010) har

Graviditeten som var preget av en forventning, ble snudd til en graviditet preget av eksistensiell krise og ambivalens.

skrevet en masteroppgave med tittelen: *En prospektiv undersøkelse av kvinner som gjennomfører KUB på aldersindikasjon. Hovedvekt på psykososiale aspekter.*

Hensikten med hennes studie var å få mer kunnskap om hvordan KUB-testen påvirker den gravide i forhold til angst, depresjon, bekymring, risiko persepsjon og tilfredshet med veiledning. Warland konkluderte med at kvinnene i denne undersøkelsen ikke var spesielt engstelige, deprimerte eller bekymret hverken før eller etter KUB-testing. Warland fant at kvinnene, etter å ha gjennomført en KUB, var mindre bekymret, hadde en lavere persipert risiko, og at de var meget fornøyd med den veiledningen de fikk (Warland 2010).

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

Det kommer frem at alle opplever valget som svært tungt og beskriver prosessen som en unntakstilstand og som noe uvirkelig

I sin doktorgrad intervjuet Elisabeth Lundström (2007) foreldre som etter fødsel fikk beskjed om at barnet deres hadde en funksjonshemming: *Ett barn är oss fött, at bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Ett beskrivande og*



Foto: Annika Leight.

tolkande perspektiv. Avhandlingen beskriver følelser som oppstår og hvordan foreldre opplever ivaretakelsen og informasjonen de får av helsepersonellet. Relevansen er at studiet handler om å få et barn med funksjonshemming, hvordan dette oppleves for foreldre, og hvilken informasjon de får (Lundström 2007).

4. Metode

Dette er en kvalitativ studie som bygger på intervjuer med fem foreldre som fikk vite på ultralydundersøkelse at barnet deres kunne ha Down syndrom. Bakgrunnen for valg av metode var at jeg ønsket å gå i dybden for å få en grundigere forståelse av temaet. Jeg valgte et delvis strukturert intervju for innsamling av data. Det innebærer at jeg valgte temaene, men var åpen for at nye temaer kunne dukke opp og rekkefølgen på dem ble bestemt underveis i intervjuet.

For å komme i kontakt med aktuelle informanter tok jeg kontakt med ledere i interesseorganisasjonene; Ups & Downs og Norsk Nettverk for Down syndrom. Jeg utarbeidet et informasjonsskriv om studiet med min kontaktinformasjon som lederne videresendte til deres medlemmer. Dermed var det opp til hver enkelt å ta kontakt med meg dersom de ønsket å delta i studiet.

Jeg har benyttet en temasentrert analytisk tilnærming i arbeidet med å analysere materialet. Temasentrert analyse innebærer å sammenligne informasjon om hvert tema fra alle informantene. Man går i dybden på hvert tema og dette kan gi en dyptgående forståelse for hvert enkelt tema (Thagaard 2009). Etter analysen satt jeg igjen med tre kategorier: *Opplevelsen av å stå overfor et valg om å beholde barnet, følelsesmessige reaksjoner og kommunikasjon.*

5. Analyse, funn og drøfting

Målet med det følgende er å svare på problemstillingen: *Hvordan opplever foreldre formidlingen av informasjon*

når ultralydundersøkelsen har vist en forhøyet risiko for at barnet deres har Down syndrom?

Denne delen er inndelt i de tre kategoriene jeg kom frem til i analysen av materialet. Kategoriene påvirker hverandre gjensidig og alle tre innvirker på hvordan foreldrene opplever informasjonsformidlingen.

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

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

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

Som nevnt tidligere har jeg benyttet fem informanter, alle informantene er anonymisert med oppdiktete navn. Jeg presenterer ikke annet enn navnene deres: Ina og Lars (det eneste paret jeg intervjuet), Anne, Mia, Heidi og Eira.

5.1. Opplevelsen av å stå overfor et valg

Det fremkom av det innsamlede datamaterialet mitt at foreldrene snakket

om hvordan det opplevdes å stå overfor et valg om å beholde barnet eller ei. Da jeg analyserte materialet viste det seg imidlertid at alle informantene var opptatt av opplevelsen av å stå overfor et valg om å beholde et barn med Down syndrom.

Anne fikk beskjed om at barnet hun ventet hadde Down syndrom over telefon en fredag ettermiddag.

Anne fikk beskjed om at barnet hun ventet hadde Down syndrom over telefon en fredag ettermiddag. Hun fikk helgen på seg til å bestemme seg for hva hun ønsket å gjøre. Under samtalen informerte legen om at dersom hun ønsket abort måtte hun gjøre dette raskest mulig og begrunnet det med at «dette er det beste for alle». Selv om Anne i utgangspunktet hadde bestemt seg kan det virke som hun allikevel, ufrivillig, opplevde å stå overfor et valg. Det fremkommer videre i intervjuet at sjokket hun opplevde kan ha påvirket hennes valg om å beholde barnet:

sjokket hun opplevde kan ha påvirket hennes valg om å beholde barnet

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

Heidi forteller også at det oppstod et sjokk hos henne da hun fikk bekreftet at barnet hadde Down syndrom. Hun spurte legen om det var noen alternativer til abort.

Heidi sier hun opplevde at legen forventet at hun skulle ta abort, og forteller at for dem var det viktig å få utfyllende informasjon om Down syndrom før de skulle ta en endelig beslutning om å beholde barnet eller ei.

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

Flere av informantene forteller at selv om de i forkant av svangerskapet hadde bestemt seg for å beholde barnet uansett, begynte de allikevel å tenke på hvilke alternativer de hadde når de fikk vite at det var en forhøyet sjanse for at barnet hadde Down syndrom.

Eira var en annen av informantene som forteller at abort ikke var et alternativ for henne. I forkant av graviditeten hadde hun bestemt seg for å beholde barnet uansett hvilken sykdom eller syndrom barnet kunne ha. Allikevel er hun usikker etter ultralydundersøkelsen som viste forhøyet risiko for at barnet hadde Down syndrom; og spør sin mann; «jeg må ikke ta det bort».

Foreldrene gir sterke beskrivelser av sine opplevelser av å stå overfor valget om å beholde barnet.

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

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

Under intervjuet forteller Anne at hun var i en situasjon hun ikke kom seg ut av. Hennes beskrivelse av «et valg mellom to onder» kan forstås som et valg hvor ingen av delene er ønskelig.

I følge Dyregrov og Dyregrov (2007) kan vurderings- og tankeevnen vår bli nedsatt når man er i sjokk. Da blir det spesielt krevende å skulle ta den vanskelige beslutningen om å beholde barnet i løpet

man må få tid til å få reagere og la beskjednen synke inn før man må ta en beslutning om man ønsker å beholde barnet eller ei.

av et par dager. Annes verstefall tenkning er tankevekkende. Eksempelet hennes kan forstås slik at man må få tid til å få reagere og la beskjednen synke inn før man må ta en beslutning om man ønsker å beholde barnet eller ei.

Foreldrene forteller om dager fylt med ulike tanker, deriblant tvilen på det forhåndsbestemte valget om å beholde barnet. Sommerseth (2010), viser i sin studie at også hennes informanter ble usikre på valget om å beholde barnet eller ei.

Flere av mine informanter hadde et kjennskap til Down syndrom, denne hadde de fått gjennom venner som hadde barn med Down syndrom eller i arbeid med brukergruppen Foreldrene forteller

at de hadde et aktuelt virkelighetsbilde av hvordan et liv med et barn kunne se ut. Det faktum at de visste hva Down syndrom var kan tenkes å ha trygget foreldrene i den situasjonen de var i når de skulle ta et valg om å beholde barnet.

5.2. Følelsesmessige reaksjoner

For å få en innsikt i hvilke reaksjoner som oppstod hos foreldrene da de fikk formidlet informasjonen om en forhøyet risiko for å få et barn Down syndrom har jeg valgt å se nærmere på sjokk, kaos og krise og sorg. Jeg starter med å gi en kort innføring i

5.2.1. Sjokk, kaos og krise

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

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

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

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

Flere av informantene fortalte videre at de reagerte med sjokk da ultralyd-undersøkelsene viste økt risiko for Down syndrom hos fosteret. For eksempel uttalte Heidi følgende om sin reaksjon på informasjonen:

Vi var selvfølgelig helt sjokkert, eller jeg var det.

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

Sommerseth (2010) åpner imidlertid også for et annet perspektiv når hun nevner ambivalens. Ambivalens fremkommer også av mine undersøkelser. For eksempel, og som nevnt ovenfor, opplevde Anne valget om å beholde barnet som et valg mellom to onder. Hun ville ikke ha barnet, men «kunne ikke» ta abort. Selv om det eksisterte et juridisk valg følte hun, tatt hennes bakgrunn og verdier i betraktning, at hun ikke kunne ta abort.

5.2.2. Sorg

Ettersom sorg var et tema som ble diskutert i alle intervjuene, så jeg det som hensiktsmessig å belyse dette i oppgavens drøfting.

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

I løpet av to døgn så var jeg innom disse sorgfasene. Etter hvert som jeg gikk igjennom de, kjente jeg på det å være oppgitt og fortvilet, til å bli likegyldig og sint. Du var igjennom alle fasene og kunne kjenne på de.

Ok, nå er jeg gått over den fasen og dit og nå er jeg gått over der. Dermed klarte jeg å si at de fire fasene har jeg vært igjennom på to døgn.

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

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

Mia ble lei seg for at datteren (de fikk en sønn) ikke kunne stå hvit brud, hun

bekymret seg over at datteren ikke skulle få gifte seg.

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

Egentlig gjorde det hele graviditeten min dyster. Jeg gledet meg ikke til han ble født. Jeg gledet meg ikke til noen ting i det hele tatt.

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

Videre forteller hun:

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

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

Ikke alle informantene hadde behov for å sørge. For eksempel forteller Ina og Lars at de ikke opplevde noen sorgreaksjon da den ene tvillingen ble født med Down syndrom. De forteller imidlertid at de opplevde at legen forventet at de skulle

reagere med sorg etter fødselen. Ina beskriver situasjonen etter at legen hadde informert om Down syndrom etter fødselen på følgende måte:

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

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

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

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

På en annen siden sier Dyregrov og



Foto: Annika Leight.

Dyregrov (2007) at man allikevel grovt kan dele sorgen inn i fasene sjokk, reaksjon og nyorientering hos noen mennesker. De hevder at mennesker i sjokk har dårlig kontakt med sine følelser, og at vurderings- og tankeevnen er nedsatt. Benektelse er en normal reaksjon - man tar ikke innover seg hva som har skjedd. En person i sjokk vil videre kunne ha vansker med å ta i mot og forstå informasjon som blir gitt (Dyregrov og Dyregrov 2007). Et følelsesmessig sjokk er en vanlig reaksjon etter at man blir fortalt at noe er galt med barnet man venter eller det fødte barnet (Kvisle 1981). Med reaksjonsfasen menes den tiden hvor man begynner å ta innover seg det som har hendt. «Man slipper sannheten nærmere, dermed også de følelsene og reaksjoner dette vekker i en» (Eide og Eide 2012:178). Reaksjonen utløses ofte gjennom gråt og fortvilelse (Kvisle 1981). I Nyorienteringsfasen går livet videre og en staker ut en ny kurs ut fra de mulighetene som foreligger (Eide og Eide 2012). Kvisle (1981) skriver at i nyorienteringsfasen har foreldre lært seg å leve med det som har hendt og de ser at livet med et barn med funksjonshemming er verdt å leve.

Eira er den eneste av informantene som konkret forteller at hun kjente igjen de ulike fasene og at hun hadde en bevisst oppfatning av hvor hun var i prosessen til enhver tid. Selv om de andre informantene ikke brukte begrepet sorgprosess, kom det imidlertid frem i intervjuene at flere gjennomgikk de nevnte fasene. På bakgrunn av foreldrenes beskrivelser kan det synes som om sjokket kom ved den første formidlingen om den økte risikoen. Eira, som hadde gjennomgått en

sorgprosess i forkant av morkakeprøven, hadde følgende å fortelle om denne prøven:

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

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

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

Eira, Anne og Mia forteller om hvilke reaksjoner som oppstod umiddelbart etter ultralydundersøkelsen som viste økt risiko for at barnet deres kunne ha Down syndrom. Anne fortalte at hun var helt fortvilet, Eira fortalte hun gikk i fra å være oppgitt, til fortvilet, til å bli likegyldig og sint. Mia fikk først vite at hun var gravid i uke 15 eller 16, og fikk samtidig beskjed om forhøyet risiko for Down syndrom hos fosteret. Mia forteller at hennes umiddelbare reaksjon var gråt, ikke fordi barnet kunne ha Down syndrom, men fordi datteren ikke kunne få stå hvit brud. Mia «godtok» altså risikoen for Down syndrom, men det hun ble lei seg for var at hennes ønske om at datteren skulle få

gifte seg ikke kunne realiseres. Dette er en god illustrasjon av Weihe og Smith-Solbakken (2012) uttalelse om at sorg kan komme av et ønske som ikke kan realiseres, noe som igjen illustrerer at sorg kan ha ulike årsaker. Når Mia fortalte sin historie fortalte hun den med en lattermild tone, noe som gav et inntrykk av at hun var overrasket over sin egen reaksjon. Hun ble lei seg og gråt på datterens vegne.

Tiden det tok for informantene før de var klare for å se fremover og å planlegge livet med et barn med Down syndrom varierte.

Av intervjuene fremkommer det at foreldrene snakker om «nyorienteringsfasen» uten å benytte selve begrepet. Tiden det tok for informantene før de var klare for å se fremover og å planlegge livet med et barn med Down syndrom varierte. Mennesker behøver ulik tid før man er klar til å stake ut en ny kurs og se fremover etter en opplevd sorg eller krise (Eide og Eide 2012). Eira og Anne er to eksempler på dette. Eira fortalte at når hun fikk svaret på morkakeprøven var hun ferdig med sorgprosessen og klar til å ta i mot barnet. Anne derimot opplevde det på en helt annen måte. Hun forteller at å få vite at hun ventet et barn med Down syndrom gjorde hele graviditeten dyster, hun gledet seg ikke til å føde barnet. Informantene til Sommerseth (2010), forteller at livssituasjonen deres ble dramatisk forandret. Dette belyser hvor vanskelig det kan være for foreldre å få en slik beskjed, livssituasjon kan endres dramatisk.

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

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

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

5.3. Formidling og kommunikasjon

Foreldrenes opplevelse av helsepersonellens formidling av informasjon er oppgavens hovedtema. Av intervjuene fremkom det at alle informantene var opptatt av dette temaet.

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

5.3.1. Ultralyden og formidling av en forhøyet risiko

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



Foto: Elisabeth Halford.

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

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

Hun forteller deretter videre om selve informasjonen de mottok:

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

Heidi forteller om et inntrykk av en lege som ikke er bevisst på hva hans formidling av en slik beskjed kan gjøre med et menneske.

Eira forteller slik om undersøkelsen hvor legen hennes oppdaget forhøyet risiko for Down syndrom

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

Eira beskriver en lege som er opptatt av å gjøre jobben sin og som hun opplever som kald i formidlingen.

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

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

Anne uttrykker seg slik om ultralydundersøkelsen gynekologen foretok:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Lars: Han og var veldig saklig og direkte og sånn. Og sa: jeg sier ikke så mye når jeg undersøker så dere må ikke ta det som et negativt tegn eller noe sånn. Vi går igjennom etterpå og forteller. Det var veldig greit.

Og så begynte han bare å undersøke. Og så når han var ferdig så fikk du sitte litt opp.

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

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

terte i at hun fikk en samtale med en vernepleier. Hun forteller slik om den opplevelsen:

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



Foto: Raap Horst.

Flere informanter forteller at de ønsket å få tilbud om en samtale med en sosionom eller vernepleier – ingen fikk tilbud om dette.

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

Foreldrene opplever at det har stor betydning hvilket helsepersonell man møter.

underbygger mine funn og belyser hvor viktig og aktuelt formidling av informasjon er.

Det er store forskjeller på hvordan foreldrene i mitt materiale forteller om formidlingen av informasjon. Foreldrene opplever at det har stor betydning hvilket helsepersonell man møter. Heidi, Eira og Mia bekrefter dette i det de forteller. Heidi forteller slik:

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

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

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

Mia sier:

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

Både Thorsens (2013) forskningsresultat om informasjon og veiledning og mine funn viser at det er tilfeldig hvem foreldrene møter og dermed hvilken informasjon de får. Av Helsedirektoratets (2011) rapport om *Evalueringen av bioteknologiloven*, følger det at informasjon og veiledningen som gis til foreldre varierer fra by til by og fra sykehus til sykehus.

Dette begrunnes med at det ikke er én prosedyre og felles rutiner for alle sykehus. Dermed fremkommer det i rapporten at informasjon og veiledning som gis til foreldre faktisk varierer.

Eksempelvis sier Ina og Lars at selv om de ikke fikk beskjeden om at alt var «tipp topp» var de rolige etterpå.

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

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

Eide og Eide (2012) sier at man må være oppmerksom på reaksjonene som kommer

Jordmoren lyttet, viste empati og forståelse for Mia sin situasjon.

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

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

Det sees altså en stor forskjell på hva foreldrene omtaler som god og ikke god formidling. Den dårlige formidlingen beskrives som kald, uten blikkontakt. Tidligere direktør i Sosial- og helsedirektoratet, Bjørn Inge Larsen skrev i, veilederen *En god start* at en god formidling av en diagnose gir foreldrene en best

mulig start på sine videre utfordringer (Hummelvoll og Haug 2002). Her påpekes det at måten formidlingen foregår på har betydning for hvordan foreldrene håndterer kommende utfordringer.

5.3.2. Informasjonen foreldrene fikk under svangerskapet

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

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

Informantene forteller videre at mye av informasjonen de fikk var medisinsk og omhandlet barnets sykdomsbilde.

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

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

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

Ina forteller videre at hun savnet informasjon hun betegner som «foreldre-barn informasjon».

Ina forteller videre at hun savnet informasjon hun betegner som «foreldre-barn informasjon».

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

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

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

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



Foto: U.S. Army.

Heidi forteller:

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

Anne beskriver sin opplevelse på følgende måte:

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

Hun forteller videre:

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

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

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

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

Videre forteller Eira at legen som foretok prøven, også informerte hennes lokalsykehus om funnet. Hun sier at hun raskt ble innkalt til samtale, men når hun kom dit fikk hun imidlertid ingen informasjon.

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

Informantene som fikk overlevert resultatene på ettermiddagen reagerte på tidspunktet. Videre reagerte alle foreldrene på at de ikke automatisk fikk

tilbud om å komme inn til samtale og fikk mer informasjon om Down syndrom før de måtte ta en beslutning om å beholde barnet.

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

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

Alle utenom Anne fortalte om god informasjon og oppfølging etter valget om å beholde barnet.

Alle utenom Anne fortalte om god informasjon og oppfølging etter valget om å beholde barnet. Hun fortalte om delt opplevelse omkring informasjonen hun fikk i løpet av svangerskapet, hvor informasjonen varierte ut i fra hvem hun møtte av helsepersonellet.

På spørsmål til informantene om hva de kunne tenkt seg ble gjort annerledes fra helsepersonellens side gjennom svangerskapet, svarte noen at hvem man møter av helsepersonell ikke burde påvirket informasjonen de fikk.

de opplevde at spørsmålet om abort ikke burde komme så fort og at de burde fått tid til å fordøye informasjonen om barnet sitt før dette spørsmålet kom opp.

Videre forteller de at de opplevde at spørsmålet om abort ikke burde komme så fort og at de burde fått tid til å fordøye informasjonen om barnet sitt før dette spørsmålet kom opp. Informantene skulle ønske at de ble tilbudt et informasjonsskriv etter ultralydundersøkelsen hvor en forhøyet risiko for Down syndrom ble oppdaget. De forteller at skrevet burde inneholdt kortfattet informasjon om de ulike syndromene barnet kunne ha, samt kontaktinformasjon til relevante interesseorganisasjoner.

Heidi uttrykker seg på følgende måte:

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

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

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

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

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

I forarbeidene til bioteknologiloven uttales det at ved funn av tilstander som ikke er dødelige, bør kvinnen eller paret tilbys kontakt med ikke-medisinsk personell som har erfaring med funksjonshemmede (Ot.prp.nr 37 (1993–1994), gjengitt av Ot.prp.nr 64 (2002–2003)). Som tidligere nevnt, fremkom det imidlertid i flere av samtalene med informantene at informasjonen de fikk i hovedsak var av medisinsk karakter – flere opplevde at barnets sykdomsbilde var hovedfokuset. Lundström (2007), viser i sin doktoravhandling at også hennes informanter opplevde at det ble lagt for stor vekt på å gi medisinsk informasjon rundt diagnosen, selv om dette ikke var foreldrenes behov. Lundströms studie støtter dermed mine funn. I samsvar med

forarbeidene til bioteknologiloven, som beskrevet ovenfor, kan det tenkes at en samtale med et ikke-medisinsk personell ville gjort foreldrenes opplevelse av informasjonen annerledes. Et eksempel på ikke-medisinsk personell er som nevnt vernepleieren Heidi fikk en samtale med.

Flere av foreldrene forteller at de savnet informasjon om hvordan livet med et barn med Down syndrom kunne være.

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

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

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

Det kan faktisk synes som om foreldrene i ettertid tar selvkritikk på at de kanskje gav uttrykk for at de tok for lett på valget

om å beholde barnet og at dette var årsaken til at informasjonen de fikk ble som den ble.

Det har tidligere kommet frem at foreldrene opplevde det som et sjokk å få beskjeden om at det var en forhøyet risiko for at barnet hadde Down syndrom. Etersom foreldrene var i sjokk kan det ikke utelukkes at de da var mindre mottakelig for informasjon enn de vanligvis ville vært (Eide og Eide 2012). Det kan i verste fall tenkes at de, grunnet denne sjokk tilstanden gikk glipp av viktig informasjon. Av denne grunn anbefales

foreldre bør få skriftlig informasjon til støtte for hukommelsen

det i veilederen *En god start* at foreldre bør få skriftlig informasjon til støtte for hukommelsen (Hummelvoll og Haug 2002). Mine informanter uttrykte også et ønske om å få skriftlig informasjon. Det følger av Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) § 3-5 andre ledd at: «personell skal sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og dens betydning». Å gi skriftlig informasjon som støtte for hukommelsen kan dermed sees som å tilrettelegge for at informasjon forstås. Ingen av informantene fikk slik skriftlig informasjon.

6. Avslutning

Av studiet fremkommer det at det viktigste for foreldrene var behovet og ønsket om å bli møtt, sett og forstått

av helsepersonell. Flere uttrykker at de opplevde informasjonen som for medisinsk, og savnet informasjon om hvordan et liv med et barn med Down syndrom kunne bli.

Funnene mine viser at informasjonsformidlingen, slik denne fungerer i dag, ikke er tilstrekkelig. Informasjonen de ulike informantene mottok varierte i stor grad både i omfang og kvalitet og dette medførte til at informantenes opplevelse av denne var svært forskjellig.

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

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

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

Hva gjelder foreldrenes opplevelse av å stå overfor valget om å beholde barnet,

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

Litteraturliste

- Aden, P. og Haug A. M. (Mars 2008). *Informasjon om Down syndrom*. Hentet 14.02.2014 fra: http://www.oslo-universitetssykehus.no/omoss/avdelinger/nevrohabilitering-barn/Documents/veiledningshefte_Seksjonnevrohabilitering_barn_%20Down%20syndrom.pdf
- Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2010-2013). *Mennesker med utviklingshemming skal heller ikke diskrimineres! – informasjons og utviklingsprogram 2010-2013*. Oslo: Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet
- Bioteknologiloven. *Lov av 12. Mai 2003 nr 100. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m. m.*
- Braaten, Ø. (2014). Prenatal diagnostikkundersøkelse tidlig i svangerskapet. *Oslo universitetssykehus* Hentet: 01.05.2014. Fra: <http://www.oslo-universitetssykehus.no/pasient/undersokelser/prenataldiagnostikk--undersokelse-tidlig-i-svangerskapet>
- Dyregrov, K. og Dyregrov A. (2007). *Sosial nettverksstøtte ved brå død- Hvordan kan vi hjelpe?* Bergen: Fagbokforlaget A/S
- Eide, H. og Eide T. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner*. 2. Utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Hanssen, S. S. og Gitmark, H. (2014 3. mars). Rekord lave tall for Down syndrom. *Dagsavisen*. Hentet 03.03.2014 fra: <http://www.dagsavisen.no/samfunn/rekordlave-tall-for-downs-syndrom/>
- Helsedirektoratet (2011). *Evalueringsrapport av bioteknologiloven – status og utvikling på*

- fagområder som reguleres av loven*. Oslo: Helsedirektoratet Hentet 07.03.2015 fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/199/Evaluering-av-bioteknologiloven-status-og-utvikling-pa-fagomradene-som-reguleres-av-loven-IS-1897.pdf>
- Helsedirektoratet (2011). *Fosterdiagnostikk – loven kapittel 4*. Hentet: 08.04.2014 fra: <http://www.helsedirektoratet.no/kvalitet-planlegging/biogeneteknologi/fosterdiagnostikk/Sider/default.aspx>
- Helsepersonelloven. *Lov av 2. juli 1999 nr 64 om helsepersonell m. v.*
- Houge, G (2011). *Fosterdiagnostikk av genetisk sykdom*. I: I. Mæhle, Eknes J. og Houge G. (red). *Utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Hummelvoll, G og Haug M. K (2002). *En god start: veileder til bruk i diagnoseprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn*. Oslo: Sosial og helsedirektoratet. Hentet: 15.05.2014. Fra: <http://www.frambu.no/ShowFile.ashx?FileInstanceId=ab669d35-7112-426c-8979-bad7235adbe1>
- Kallevik, Svein Arthur (2006). Beretningen om en tidlig, varslet død og et liv å leve. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*. 43 (7):719-721
- Kvisle, K (1981). «Det er noe i veien med barnet» - hvordan gi omsorg og informasjon til foreldre som har fått et skadet, sykt eller dødfødt barn. Oslo: Universitetsforlaget
- Lundström, Elisabeth (2007). *Ett barn är oss fött, at bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning. Ett beskrivande og tolkande perspektiv*. Stockholm: Stockholms Universitet. (Doktoravhandling).
- Magelssen, M. (2013). *Menneskeverd i klinikk og politikk*. Oslo: Lunde forlag
- Melgård, T (2003). *Utviklingshemming*, I: Eknes, J (red). *Utviklingshemming og psykisk helse*. Oslo: Forfatterne og Universitetsforlaget
- Mæhle, I. (2011). Down syndrom. I: I. Mæhle, Eknes J. og Houge G. (red). *Utviklingshemming*. Oslo: Universitetsforlaget
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2011). *Tidlig ultralyd i svangerskapsomsorgen*. Hentet 19.01.2014 fra: http://www.kunnskapssenteret.no/_attachment/14415
- Nordahl, M. (2013). *Forskere skrur av Downs kromosomet*. Hentet 14.02.2014 fra: <http://www.forskning.no/artikler/2013/juli/362553>
- Ot.prp.nr 64 (2002-2003). *Om lov om medisinsk bruk av bioteknologi m.m.* Oslo: Helse og omsorgsdepartementet.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. *Lov av 7. Februar 1999 nr. 63. Lov om pasient- og brukerrettigheter*.
- Risøy, S. M. (2009). *Sårbar, suveren og ansvarlig – kvinners fortelling om fosterdiagnostikk og selektiv abort*. Bergen: Universitet i Bergen. (Doktoravhandling).
- Solberg, B. (2011). *Viktig å kunne delta i valg som angår vår helse*. Hentet: 09.04.2014 fra: <http://nhi.no/forside/viktig-a-kunne-delta-i-valg-som-angar-egen-helse-36516.html>
- Sommerseth, E. (2010). *Uventet diagnostisk informasjon etter ultralyd i et ønsket svangerskap*. Oslo: Universitet i Oslo (Doktoravhandling).
- Sosial- og helsedirektoratet (2005). *Veiledende retningslinjer til bruk av ultralyd i svangerskapet*. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet
- St. melding nr. 14 (2001-2002). *Evaluering av lov om medisinsk bruk av bioteknologi*. Oslo: Helsedepartementet
- Thagaard, T. (2009). *Systematikk og innlevelse- en innføring i kvalitativ metode*. 3. Utgave Bergen: Fagbokforlaget
- Thornquist, E. (1998). *Klinikk, kommunikasjon, informasjon*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS
- Thoresen, L. K. S. (2013). *Legepraksis i møte med lovverket. Et studie av informasjons- og veiledningsplikten i abortloven*. Oslo: Diakonhjemmet Høgskole (masteroppgave i verdibasert ledelse).
- Weihe og Smith-Solbakken (2012). *Sorg - kjærlighetens pris er sorgen*. 1. Utgave. Stavanger: Hertervig Akademisk Forlag
- Warland, I. Aa. R (2010). *En prospektiv undersøkelse av kvinner som gjennomfører KUB på aldersindikasjon. Hovedvekt på psykososiale aspekter*. Bergen: Universitet i Bergen (masteroppgave i genetisk veiledning).