

Þegar fósturfrávik greinast á meðgöngu

Reynsla foreldra og heilbrigðisstarfsfólks

SIGRÚN ERLA SVEINSDÓTTIR
SIGURBORG SKÚLADÓTTIR KALDAL

LOKAVERKEFNI TIL BS PRÓFS
Í HJÚKRUNARFRÆÐI (12 EININGAR)

LEIÐBEINANDI: HILDUR SIGURÐARDÓTTIR

JÚNÍ 2011



HJÚKRUNARFRÆÐIDEILD
HÁSKÓLI ÍSLANDS

Þakkarorð

Við viljum þakka öllum þeim sem aðstoðuðu okkur við gerð þessarar samantektar. Sérstakar þakkir færum við Hildi Sigurðardóttur, ljósmóður og lektor við Hjúkrunarfræðideild, fyrir góða leiðsögn, aðstoð og hvatningu. Við þökkum Maríu Hreinsdóttur, Ólafíu M. Guðmundsdóttur og Guðlaugu Björnsdóttur, ljósmæðrum á Fósturgreiningardeild Landspítala, fyrir að veita okkur innsýn inn í störf þeirra. Sveini Þór Elinbergssyni og Ingibjörgu Ástu Gunnarsdóttur færum við þakkir fyrir yfirlestur og góð ráð. Að lokum viljum við sérstaklega þakka fjölskyldum okkar og mökum fyrir ómetanlegan stuðning og þolinmæði í náminu.

Útdráttur

Greining á fósturfrávikum getur verið mikið áfall fyrir foreldra. Fræðsla og stuðningur eru því mikilvægir þættir í þjónustu við foreldra á þessum tímamótum. Tilgangur þessarar fræðilegu samantektar er að fjalla um upplifun og þarfir foreldra þegar fósturfrávik greinast á meðgöngu, reynslu heilbrigðisstarfsfólks af því að greina frá niðurstöðum og kanna hvað megi betur fara í þessu ferli.

Meginniðurstöður þessarar samantektar eru þær, að fræðsla og stuðningur eru lykilþættir í þjónustu heilbrigðisstarfsfólks við foreldra. Helstu þarfir foreldra auk upplýsinga og stuðnings eru að starfsfólk sýni þeim virðingu, að báðir foreldrar séu hafðir með í ráðum í ferlinu og að þeir hljóti einstaklingsmiðaða þjónustu og fjölþætta fræðslu.

Heilbrigðisstarfsfólk er sammála um mikilvægi fræðslu en margir þættir virðast hafa áhrif á gæði hennar svo sem þekking, viðhorf og klínísk reynsla sem hafa mest áhrif auk ólíkra viðhorfa til þess hve miklar upplýsinga skuli veita. Þá eru skiptar skoðanir um hver skuli veita fræðsluna og hvenær.

Heilbrigðisstarfsfólk þarf að vera meðvitað um þær þarfir og þann stuðning sem foreldrar þurfa á þessum tíma. Auk þess þarf heilbrigðisstarfsfólk að hafa yfirgripsmikla þekkingu og reynslu til að lágmarka það andlega áfall sem foreldrar geta gengið í gegnum þegar þeir fá vitneskju um fósturfrávik ófædds barns þeirra.

Lykilorð: Fósturgreining, upplifun, stuðningur, fræðsla, þarfir.

Abstract

A diagnosis of fetal anomaly can come as a great shock to parents. Education and support are the most important factors of the service given to parents under these circumstances. The purpose of this theoretical review is to describe the experience and needs of parents when fetal anomaly is diagnosed during pregnancy, the experience of health professionals clarifying these findings and to discuss how this process can be improved.

The main findings of this review are that education and support are the key roles in this type of health care service among other factors like being treated with respect by health care professionals, being involved in the process, experiencing individualized service and offered diverse education. Health professionals agree on the importance of information, but many factors seem to affect its quality. Knowledge, sentiment and clinical experience are the most influential factors, as well as varied opinions on the quantity of information, by whom they should be provided, how and when.

Health professionals need to be aware of the needs of parents and provide support for them after diagnosis of fetal anomalies. They need to have extensive knowledge and significant experience in order to minimize the psychological disorders this experience can cause.

Keywords: Prenatal diagnosis, experience, support, education, needs.

Efnisyfirlit

Þakkarorð	iii
Útdráttur	iv
Abstract	v
Efnisyfirlit	vi
Inngangur	8
Aðferðafræði	5
Fræðileg samantekt	6
Fósturgreiningar á Íslandi	6
Ómskoðun við 11-13 vikna meðgöngu	6
Legástunga: fylgjuvefs- eða legvatnssýni rannsakað	8
Ómskoðun við 18-20 vikna meðgöngu	9
Upplifun og viðbrögð foreldra við greiningu á fósturfrávikum	10
Upplifun foreldra af hefðbundinni ómskoðun	10
Reynsla feðra af fósturgreiningarferlinu	12
Viðbrögð foreldra við greiningu á fósturfrávikum	15
Upplifun foreldra af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk	20

Fræðslu- og stuðningsþarfir foreldra	22
Fræðsluþarfir foreldra fyrir fósturgreiningar	23
Fræðslu- og stuðningsþarfir foreldra í kjölfar greiningar	26
Þekking og reynsla heilbrigðisstarfsfólks af því að veita foreldrum upplýsingar á tíma fósturgreiningar.....	29
Túlkun niðurstaðna fyrir foreldrum	30
Áhrif þekkingar, viðhorfa og reynslu heilbrigðisstarfsfólks.....	31
Fósturgreiningarferlið á Íslandi.....	36
Umræður og ályktanir	39
Hver eru viðbrögð foreldra við greiningu á fósturfrávikum?	39
Hverjar eru helstu þarfir foreldra í kjölfar greiningar sem leiðir í ljós fósturfrávik og hvernig hefur til tekist að sinna þeim þörfum?	43
Hver er staðan á Íslandi með tilliti til fræðslu og stuðnings til foreldra í kjölfar greininga á fósturfrávikum, er eitthvað sem mætti bæta í núverandi viðbragðsferli?	50
Framtíðarsýn	53
Drög að klínískum leiðbeiningum	53
Lokaorð	56
Heimildaskrá	58

Inngangur

Undanfarna þrjú áratugi hafa ómskoðanir á meðgöngu orðið órjúfanlegur hluti mæðraverndar. Ómskoðanir og aðrar rannsóknir á meðgöngu hafa gert það mögulegt að greina fósturfrávik áður en barn fæðist. Þannig er hægt að undirbúa komu barnsins eða enda meðgönguna ef frávik reynist svo alvarlegt að barnið lifi ekki utan móðurkviðar. Slík inngríp geta vakið upp margar siðferðilegar spurningar því foreldrar þurfa í kjölfarið að taka margar erfiðar ákvarðanir sem ekki kæmi til ef fósturskimun væri ekki til staðar (Thomas, 2001).

Þegar fóstur greinist með einhvers konar frávik er það foreldrunum mikið áfall. Þeir komast þá að því að fóstur þeirra sé með frávik sem muni mögulega hamla því í framtíðinni. Þrátt fyrir þetta mikla áfall og þann sársauka sem þessu fylgir þurfa foreldrarnir að einbeita sér að því að taka erfiðar ákvarðanir, undirbúa komu þessa litla barns og skipuleggja framtíð þess. Á þessum tíma er stuðningur heilbrigðisstarfsfólks mikilvægur en þeir geta leitt fólk í gegnum þetta ferli, meðal annars geta þeir veitt foreldrum upplýsingar og stuðning sem getur stuðlað að því að foreldarnir verða öruggari með ákvarðanatöku eftir fósturgreiningu (Williamson og Williamson, 2005).

Niðurstöður rannsóknar um upplifun foreldra af fósturgreiningu í reglubundinni ómskoðun á sænsku háskólasjúkrahúsi sýndu að flestir foreldrar komust í tilfinningalegt uppnám og áttu erfitt með að skynja raunveruleikann eftir að hafa fengið í hendur niðurstöður greiningar á mögulegu fósturfrávik. Mismunandi var hversu miklar upplýsingar foreldrar fengu um niðurstöðurnar. Foreldrarnir fóru að hafa áhyggjur af afleiðingum fráviksins á sjálft fóstrið. Óvissa, kvíði, skjótar lífsbreytingar og aðlögun einkenndi upplifun foreldranna

auk þess sem mikil þörf var fyrir þekkingu, stuðning og traust til heilbrigðisstarfsfólks. Þeim fannst upplifun starfsfólksins vera sú að viðbrögð foreldranna væru öfgakennd miðað við alvarleika fósturfráviksins. Rannsakendur skiptu foreldrunum niður í tvo hópa eftir upplifun þeirra. Annar hópurinn sagði starfsfólkið gefa sér lítinn tíma til að meta líðan þeirra og ræða við þau. Fyrir ómskoðun höfðu foreldrnir gert sér hugmyndir um að starfsfólkið væri skilningsríkt og legði áherslu á að meta líðan og upplifun þeirra. Aftur á móti upplifði hluti foreldra samúð starfsfólksins sem greindi og mat kvíða þeirra og vanlíðan. Um leið og starfsfólkið skynjaði vanlíðan þeirra hætti það að veita fræðslu til þess að sýna virðingu og gefa þeim tíma til að jafna sig. Ef starfsfólkið var yfirvegað, rólegt og gaf sér tíma fyrir foreldrana voru reynslusögur foreldranna jákvæðari. Allir foreldrar vildu fá að vita hvaða mögulegar niðurstöður ómskoðunin gæti leitt í ljós og einnig hvaða meðferðarúræði væru þá í boði. Jafnframt voru allir foreldrnir sammála um mikilvægi stuðnings frá starfsfólkinu en mismunandi skoðanir höfðu þeir á því hvers konar stuðning þeir vildu fá, frá hverjum og hve mikinn. Þetta leiddi í ljós mikilvægi þess að meta þörf foreldra fyrir stuðning á einstaklingsmiðaðan hátt. Þessar niðurstöður sýna að greining á fósturfrávikum er báðum foreldrum erfið og hafa samskipti við starfsfólk mikil áhrif á upplifun þeirra. Einnig benda niðurstöðurnar til þess að foreldrnir hafi mikla þörf fyrir að starfsfólk viðhafi heiðarleika og veiti þeim haldgóðar upplýsingar (Larsson, Crang-Svalenius, Lundqvist og Dykes, 2010).

Á árinu 2009 fóru 3623 konur hér á Íslandi í fósturskimun á 11.-14.viku. Tæplega 95% ómskoðana fóru fram á Landspítala Háskólasjúkrahúsi en aðrar á Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri. Í 147 (4,1%) tilvikum komu fram jákvæðar niðurstöður úr samþættu líkindamati, en jákvæðar niðurstöður þýða að auknar líkur eru á því að fóstur hafi litningagalla. Öllum konum, sem fá jákvæðar niðurstöður úr samþættu líkindamati, er boðið að fara í frekari

greiningarpróf, svo sem fylgjuvefssýnatöku eða legvatnsástungu. Árið 2009 var gerð 161 legástunga, þar af voru tekin 140 fylgjuvefssýni og 21 legvatnssýni. Í þessari ómskoðun greindust einnig 14 fóstur með byggingargalla. Þetta sama ár komu alls 3611 konur í 19-20 vikna ómskoðun á Landspítala Háskólasjúkrahúsi. Af þeim greindust 42 (1,2%) fóstur með byggingargalla af einhverju tagi. Flestir gallanna tengdust þvagfærum fósturs (Hulda Hjartardóttir o.fl., 2010).

Mikilvægt er að upplýsa foreldra vel um tilgang skoðunarinnar og hvað hún getur haft í för með sér. Ef fósturfrávik greinast í ómskoðun getur það orðið hinum verðandi foreldrum mjög erfitt og því mikilvægt að veita þeim stuðning og upplýsingar (Hildur Harðardóttir, 2001b). Hlutverk ljósmæðra og lækna sem sinna ómskoðunum er að túlka niðurstöður ómskoðana og jafnframt að veita foreldrum viðunandi upplýsingar um tilgang skoðunarinnar, niðurstöður hennar og veita þeim jafnframt viðeigandi rágjöf (María Hreinsdóttir, 2001). Foreldrarnir þurfa að átta sig á því að ómskoðunin er greiningartæki og getur leitt í ljós að fósturið er ekki heilbrigt og gætu foreldrarnir því þurft að taka erfiðar ákvarðanir í framhaldi af skoðuninni (Kristín Rut Haraldsdóttir, 2001).

Hér verður gerð samantekt á helstu rannsóknum sem gerðar hafa verið á reynslu foreldra og heilbrigðisstarfsfólks í kjölfar greiningar á fósturfrávikum. Ástæða þessa efnisvals er meðal annars áhugi höfunda þessarar ritsmíðar fyrir ljósmóðurfræðum og þeirri þjónustu sem til staðar er fyrir foreldra við þessar kringumstæður þegar fósturfrávik greinast á meðgöngu. Rannsóknarspurningar okkar eru: *Hver eru viðbrögð foreldra við greiningu á fósturfrávikum? Hverjar eru helstu þarfir foreldra í kjölfar greiningar sem leiðir í ljós fósturfrávik og hvernig hefur til tekist að sinna þeim þörfum? Hver er staðan á Íslandi með*

tilliti til fræðslu og stuðnings til foreldra í kjölfar greininga á fósturfrávikum, er eitthvað sem mætti bæta í núverandi viðbragðsferli?

Aðferðafræði

Leitað var í gagnasöfnum, meðal annars Pubmed, Gegni, Scopus og Cinahl. Meðal þeirra leitarorða sem notast var við voru: *Prenatal diagnosis, congenital anomalies, fetal anomalies, counseling in fetal anomalies, parents need for support in fetal ultrasound, professional experience of prenatal diagnosis og support fetal anomaly.*

Helstu heimildir verkefnisins eru rannsóknagreinar. Leitast var við að velja þær rannsóknir sem gefnar hafa verið út síðastliðin 10 ár með nokkrum undantekningum þar sem notast þurfti við frumheimildir. Fjölmargar heimildir eru til um þetta efni og því var ákveðið að einblína einungis á foreldra sem hafa ákveðið að halda meðgöngu áfram þrátt fyrir greiningu fósturfráviks en undanskilja umfjöllun um ákvarðanatöku í kjölfar slíkra greininga.

Upphaflega hugmyndin að efni til skoðunar var upplifun foreldra af ómskoðunum og greiningu á fósturfrávikum. Eftir að hafa fundið margar og góðar rannsóknir um reynslu heilbrigðisstarfsfólks af því að greina foreldrum frá niðurstöðum fósturrannsókna ákváðum við að fjalla einnig um það efni. Takmarkað fannst af heimildum í gagnasöfnum er fjölluðu um stöðu fósturrannsókna á Íslandi. Því voru tekin stutt viðtöl við þrjár ljósmæður á Fósturgreiningadeild Landspítala Háskólasjúkrahúss og þannig bætt við munnlegum heimildum. Það sem við teljum að vanti eru klínískar leiðbeiningar um þjónustu til foreldra í kjölfar fósturgreininga. Að sögn starfsmanna Fósturgreiningardeildar Landspítala Háskólasjúkrahúss eru þessar leiðbeiningar til en eru ekki aðgengilegar öðrum en starfsfólki deildarinnar.

Fræðileg samantekt

Fósturgreiningar á Íslandi

Á Íslandi hafa ómskoðanir á meðgöngu verið framkvæmdar frá árinu 1975 en þá voru einungis konur sem höfðu einhverja áhættuþætti sem gengust undir slíka skoðun. Árið 1986 var farið að bjóða öllum konum upp á eina ómskoðun á 18.-20. viku þó að engir þekktir áhættuþættir væru til staðar (María Hreinsdóttir, 2001). Í desember 1998 var farið að mæla hnakkþykkt fósturs með ómskoðun á 11.-13. viku til þess að meta líkur á litningafrávikum en á þeim tíma var einungis konum, 35 ára og eldri, boðið upp á slíka rannsókn. Mikill áhugi reyndist vera fyrir þessari skoðun hjá barnshafandi konum og árið 2004 var farið að bjóða öllum konum upp á hana (María J. Hreinsdóttir og Ólafía M. Guðmundsdóttir, 2009). Konum sem eru eldri en 35 ára hefur einnig staðið til boða að fara í legvatnsástungu til þess að greina litningagerð fósturs þar sem auknar líkur eru á litningafrávikum með hækkandi aldri móður (Hildur Harðardóttir, 2001b).

Ómskoðun við 11-13 vikna meðgöngu

Í 11-13 vikna ómskoðun er fóstrið skoðað með tilliti til meðgöngulengdar, fjölda fóstura, heilbrigðis og hnakkþykktar þess (María Hreinsdóttir, 2001). Í þessari ómskoðun er hægt að greina líkur á ýmsum fósturfrávikum, til dæmis getur lág hjartsláttartíðni fósturs bent til þess að fósturlát sé yfirvofandi eða að einhvers konar litningagalli sé til staðar. Dæmi um það sem hægt er að meta á þessum tíma er uppbygging höfuðs og heila en þá er hægt að útiloka heilaleysi, sem er algengasti miðtaugakerfisgallinn. Ekki er hægt að meta uppbyggingu hjartans á þessum tíma þar sem það er enn svo lítið. Á sama tíma er hægt að sjá bæði hendur og fætur og þar með staðfesta að allir útlímir séu til staðar (Hildur Harðardóttir, 2001b).

Í 11-13 vikna ómskoðun stendur fólki til boða að láta mæla hnakkþykkt fósturs en öll fóstur eru með vökvafyllt svæði á hnakkanum. Ef óeðlilega mikil vökvásöfnun er á þessu svæði getur það bent til þess að um litningagalla sé að ræða (María Hreinsdóttir, 2001). Ef hnakkþykkt er eðlileg bendir það til þess að talsvert minni líkur séu á því að fóstrið hafi litningagalla. Með tilkomu hnakkþykktarmælingar hefur inngrípum eins og legvatnsástungu fækkað talsvert þar sem flestar mæður, sem greinast með litlar líkur á litningagalla, kjósa að fara ekki í legvatnsástungu. Þessar sömu mæður hefðu mögulega farið í legvatnsástungu ef ekki hefði verið boðið upp á hnakkþykktarmælingu og það haft í för með sér aukna áhættu fyrir fóstrið (María J. Hreinsdóttir og Ólafía M. Guðmundsdóttir, 2009).

Hnakkþykktarmælingu er hægt að framkvæma þegar haus-daus lengd fósturs er á milli 45-84 mm. Yfirleitt fer hnakkþykktarmælingin fram í gegnum ómun á kvið en í sumum tilvikum gæti þurft að framkvæma ómun um leggöng ef staða fósturs er óhagstæð fyrir mælinguna. Ef aukin hnakkþykkt er til staðar getur það bent til þess að auknar líkur séu á litningafrávikum, hjartagöllum eða öðrum fósturfrávikum. Þegar hnakkþykktarmæling er framkvæmd er gert ákveðið líkindamat fyrir þrístæðu á litningi 21 út frá meðgöngulengd, hnakkþykkt fósturs og aldri móður. Talað er um jákvætt svar ef líkurnar eru meiri en 1:300 á því að fóstrið sé með litningagalla en neikvætt svar ef líkurnar eru 1:300 eða minni.

Hnakkþykktarmæling getur leitt til greiningar á 77% tilfella þar sem um er að ræða þrístæðu á 21. litning sem vísar til Downs-heilkennis. Ef hnakkþykkt fósturs bendir til þess að litningagerðin sé eðlileg ætti því næst að framkvæma hjartaómun til þess að ganga úr skugga um það hvort fóstrið hafi einhvers konar hjartagalla. Slík rannsókn er yfirleitt framkvæmd á 18.-20. viku. Ef hnakkþykkt fósturs er aukin og búið er að útiloka litningafrávik og hjartagalla með hjartaómun er möguleiki á því að fóstrið hafi annars konar alvarlegt fósturfrávik. Því meira sem hnakkþykktin vísar frá eðlilegu gildi því meiri líkur eru á því

að fóstrið sé með alvarlegt frávik og einnig aukast líkur á burðarmálsdauða. Þrátt fyrir jákvæðar niðurstöður út úr skimun er þó ekki þar með sagt að fóstrið hafi frávik, heldur eru einungis auknar líkur á því (Hildur Harðardóttir, 2001b).

Legástunga: fylgjuvefs- eða legvatnssýni rannsakað

Ef samþætt líkindamat bendir til þess að auknar líkur séu á litningafrávikum er foreldrum boðið upp á fylgjuvefssýnatöku eða legvatnsástungu. Frá árinu 1978 hefur einnig öllum konum, 35 ára og eldri, verið boðið að fara í legvatnsástungu þar sem þær eru í aukinni áhættu á að eignast barn með einhvers konar litningafrávik (Hildur Harðardóttir, 2001a). Legvatnsástunga er framkvæmd eftir 15. viku þar sem talin er talsverð meiri áhætta á fósturláti í kjölfar hennar. Legvatnsástunga fer þannig fram að legvatnssýni er tekið úr legi með nál og það sent í skoðun. Í legvatnssýninu eru húðfrumur frá fóstri sem skipta sér á rannsóknarstofu. Þegar heppilegum fjölda húðfruma er náð er hægt að greina litningargerð fóstursins. Þetta ferli tekur yfirleitt um tvær til þrjár vikur. Ástungan er gerð samhliða ómun til þess að tryggja að nægt legvatn sé til staðar á þeim stað sem stungið er og enn fremur til þess að koma í veg fyrir að stungið sé í fóstur eða fylgju (Hulda Hjartardóttir, 2001). Þegar foreldrar taka ákvörðun um hvort þeir vilji láta framkvæma legvatnsástungu er eðlilegt að þeir vilji vita hver áhættan er með slíkri aðgerð. Niðurstöður rannsóknar sem gerð var í Kaliforníu þar sem tekin voru saman gögn mæðra, sem annars vegar höfðu gengist undir legvatnsástungu og hins vegar mæðra sem höfðu ekki farið í legvatnsástungu, sýndu að ekki er marktækur munur milli þessara hópa varðandi tíðni fósturláta. Af þeim 15.005 mæðrum sem fóru í legvatnsástungu voru 69 (0,46%) sem misstu fóstur en 90 (0,53%) af þeim 17.045 mæðrum sem fóru ekki í legvatnsástungu. Þessar niðurstöður benda til þess að legvatnsástunga sé tiltölulega öruggur valkostur til þess að greina líkur á fósturfrávikum ef hún er rétt

frankvæmd af reyndum heilbrigðisstarfsmanni (Towner, Currier, Lorey, Cunningham og Greve, 2007).

Ómskoðun við 18-20 vikna meðgöngu

Á Íslandi er öllum þunguðum konum boðið að fara í ómskoðun á 18.-20. viku meðgöngu. Megintilgangurinn með skoðuninni er að ákvarða fjölda fóstura, áætla fæðingardag, kanna staðsetningu fylgju og útlit fósturs. Mikilvægt er að áætla lengd meðgöngu þar sem reiknuð meðgöngulengd út frá síðustu tíðablæðingum er ekki alltaf áreiðanleg, en það getur reynst hættulegt fyrir fósturið ef fæðing er framkölluð of snemma. Í ómskoðuninni er fósturið einnig skoðað frá toppi til táar með tilliti til útlits og mögulegs fósturfráviks. Þrátt fyrir að tæknin sé orðin mjög góð er það þó svo að ekki greinast öll frávik við ómskoðun og oft eru það aðeins þau alvarlegustu sem greinast. Mikilvægt er að geta greint fósturfrávik á meðgöngunni því þannig er hægt að undirbúa fæðinguna og gera viðeigandi ráðstafanir, til dæmis ef fósturið þarf að undirgangast aðgerð strax eftir fæðingu. Ef mjög alvarlegt fósturfrávik greinist gæti þurft að taka ákvörðun um hvort framkalla eigi meðgöngurof eða ekki en þá er fæðing sett af stað (Reynir Tómas Geirsson, 2001).

Þrátt fyrir gæði nútímatækni er þó ekki hægt að greina öll fósturfrávik með ómskoðunum eða öðrum rannsóknum á meðgöngu. Um 1% fóstura greinast með einhvers konar fósturfrávik í ómskoðunum en 2-3% fæðast með meðfædda galla. Þetta bendir til þess að stundum komi fósturfrávik ekki í ljós fyrr en við fæðingu barnsins. Því þarf einnig að upplýsa hina verðandi foreldra um að ekki sé búið að útiloka fósturfrávik heldur séu einungis talsvert minni líkur á þeim (Kristín Rut Haraldsdóttir, 2001).

Upplifun og viðbrögð foreldra við greiningu á fósturfrávikum

Það eru ekki einungis niðurstöður ómskoðana sem þarf að huga að, heldur einnig framkomu og viðmóti heilbrigðisstarfsfólks við foreldra og upplifun þeirra við þær erfiðu aðstæður og tímamót þegar fósturfrávik greinist. Margar rannsóknir hafa verið gerðar á upplifun foreldra af ómskoðun á meðgöngu. Í þessum kafla verður fjallað um niðurstöður rannsókna sem beinast að reynslu foreldra af ómskoðun og samskiptum þeirra við heilbrigðisstarfsfólk.

Upplifun foreldra af hefðbundinni ómskoðun

Ekelin, Crang-Svalenius og Dykes (2004) gerðu rannsókn á upplifun 22ja foreldra af hefðbundinni ómskoðun á mið-þriðjungi meðgöngu. Rannsóknin var framkvæmd á sænsku háskólasjúkrahúsi á seinni hluta ársins 2001. Tekin voru viðtöl við foreldrana, sem voru á aldrinum 22-41 árs og voru annað hvort giftir eða í sambúð. Viðtölin fóru fram á heimilum foreldranna 2-4 vikum eftir ómskoðunina. Foreldrarnir voru beðnir um að tjá sig um upplifun sína af ómskoðuninni, þar með talin samskipti þeirra við heilbrigðisstarfsfólk, ákvarðanatökur og líðan. Að mati foreldranna er mjög mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk sem vinnur á þessu sviði aðstoði og styðji foreldra með því að veita þeim upplýsingar, bæði fyrir ómskoðun, á meðan á henni stendur og í kjölfar hennar. Lítil munur var á upplifun kynjanna. Einnig var lítil munur á foreldrum sem voru að eignast sitt fyrsta barn og þeim foreldrum sem áttu börn fyrir. Allir höfðu gert sér fulla grein fyrir því að þessar rannsóknir væru val en enginn hikaði við að fara í þær né afþakkaði þær. Ástæða þess að foreldrarnir kusu að fara í ómskoðun var fyrst og fremst sú að fá staðfestingu á að allt væri eðlilegt varðandi meðgönguna og barnið væri að öllu leyti heilbrigt. Að þeirra mati voru upplýsingar eins og dagsetning fæðingar og fjöldi barna ekki eins mikilvægar. Flestir gerðu sér grein fyrir og hugsuðu út í hvað

niðurstöður rannsóknarinnar gætu leitt í ljós og hvaða ákvarðanir þeir þyrftu þá að standa frammi fyrir. Allir lýstu þeir því yfir að þeir væru tilbúnir að takast á við öll hugsanleg vandamál sem upp gætu komið. Feðurnir töluðu meira um að þeir myndu leita til sérfræðinga ef slíkt kæmi upp en mæðurnar töluðu frekar um hvernig líf þeirra myndi breytast. Fyrri reynsla, persónuleiki og viðhorf foreldra til lífsins voru þættir sem þeir sögðu hafa áhrif á upplifun sína. Einstaklingsbundið var hversu miklar upplýsingar foreldrarnir þurftu og sóttust eftir fyrir rannsóknirnar. Mikilvægasti tíminn fyrir þá til að fá upplýsingar var við ómskoðunina, það er að fá að vera vel upplýstir jafnóðum á meðan skoðunin færi fram. Öll þörin utan tveggja voru ánægð með þær upplýsingar sem þau fengu á þessum tíma. Hjúkrun og stuðningur frá ljósmóður var þeim einnig mjög mikilvægur hluti ómskoðunarinnar, einnig að ljósmóðirin sinni þeim báðum en ekki einungis móðurinni því feðurnir voru smeykir um að upplifa sig ekki sem skjólstæðing í augum heilbrigðisstarfsfólksins. Foreldrarnir vildu að ljósmóðirin væri fagleg en einnig að samskiptin væru á persónulegum nótum.

Í Svíþjóð hefur það verið hefð hjá hjúkrunarfræðingum og ljósmæðrum að veita jöfnum höndum góðar og ítarlegar upplýsingar til foreldra. Einnig leggja þær mikla áherslu á að hafa báða foreldra með í þessu ferli en ekki einungis móðurina eins og stundum er þó raunin. Ef foreldrar töldu sig vel upplýsta af ljósmóður voru þeir líklegri til að vera ánægðari með þjónustuna. Kusu þeir að fá munnlegar upplýsingar frekar en skriflegar. Rannsakendur telja að með því að taka viðtal við báða foreldra færi það þá ekki einungis nær barninu tilfinningalega heldur styrki það jafnvel samband foreldranna ef upp koma vandamál eða erfiðleikar sem þeir þurfa að takast á við. Aðeins sænskumælandi foreldrar gátu tekið þátt í þessari rannsókn sem takmarkaði mjög úrtakið og val á þátttakendum. Einnig hafði einn af

þremur rannsakendum, sem tóku viðtölin, aldrei unnið á fósturgreiningadeild en reynsluleysi hans gæti dregið úr skilningi á upplifun foreldra (Ekelin o.fl., 2004).

Reynsla feðra af fósturgreiningarferlinu

Algengt er að litið sé einungis á feður sem stuðningsaðila mæðra en ekki sem tilfinningaverur sem eru að ganga í gegnum sömu reynslu og mæðurnar. Locock og Alexander (2006) rannsökuðu upplifun feðra af fósturgreiningarferlinu þar sem tekið var 41 viðtal, við 33 mæður, sex þör og tvo feður. Rannsakendur töldu að gott væri að fá sjónarhorn mæðra því oft töluðu feður um reynslu sína við þær en vildu síður tjá sig mikið í viðtölum við rannsakendur. Helmingur fólksins átti eðlilega meðgöngu en hinn helmingurinn fékk greiningu um að fóstrið væri með einhvers konar fósturfrávik. Viðtölin fóru fram á meðgöngu eða innan tveggja ára frá fæðingu barnsins. Feður virðast gegna mörgum hlutverkum í fósturgreiningarferlinu hvort sem þeir hafi valið sér þetta hlutverk sjálfir eða einhver annar hefur úthlutað því til þeirra. Helstu hlutverk og þemu sem greind voru eru: Feður sem *foreldri*, *stuðningsaðili*, *áhorfandi*, *sá sem heldur utan um upplýsingar*, *ákvörðunaraðili* og *syrgjandi foreldri*. Þegar fósturfrávik greinast virðist sem hlutverki feðra sem *foreldri* sé stundum ýtt til hliðar vegna þess hve mikilvægt er að þeir séu í hlutverki stuðningsaðila fyrir móðurina. Hlutverk feðra sem foreldri í fósturgreiningu getur verið viðkvæmt og virðist sem það geti verið auðvelt að gleyma því að feður séu hluti af þessu ferli. Sem dæmi má nefna að í rannsókninni kom fram að sumir feðranna misstu af hluta eða öllum tímanum í 20 vikna ómskoðun vegna þess að þeir komust ekki frá vinnu eða því að heilbrigðisstarfsfólki fannst þeir ekki þurfa að vera viðstaddir hefðbundna skoðun sem þessa. Einn faðirinn lenti í því að missa af öllum tímanum vegna þess að hann var enn úti að leita að bílastæði og heilbrigðisstarfsfólki fannst óþarfi að bíða eftir honum. Margir vilja hafa maka

sinn með í skoðuninni til *stuðnings* en það er ekki alltaf í boði og stundum eru þeir beðnir um að bíða frammi á meðan.

Sumir þátttakendur í rannsókn Locock og Alexander (2006) töluðu um að þeim hefði fundist eins og lítið væri á feðurna sem *áhorfendur* frekar en þátttakendur. Það var eins og væri ekki gert ráð fyrir feðrunum inni í skoðunarherberginu þar sem ekki var einu sinni stóll fyrir þá. Þetta atriði kom þó ekki fram hjá þeim foreldrum þar sem skoðunin var eðlileg og því hægt að draga þá ályktun að líklega taki fólk frekar eftir atriðum sem þessum ef það fær upplýsingar um að barnið sitt sé með fósturfrávik frekar en ef skoðunin reynist eðlileg. Einn faðir talaði um að í upphafi hefði heilbrigðisstarfsfólk alltaf talað við hann og eiginkonu hans sem þar sem hefði jafnan rétt en að svo hefði lítið verið gert úr hlutverki hans sem foreldris þegar kom að því að taka ákvörðun um fóstureyðingu. Ástæðuna fyrir þessu taldi hann vera þá að feður hefðu lítið að segja um lokaákvörðunina. Faðirinn talaði um að þetta gæti einnig verið erfitt fyrir móðurina því það er hún sem skrifar undir samþykki til fóstureyðingar og því virðist þetta vera einungis hennar ákvörðun. Hann sagði frá því að það hefði tekið mjög á hann að vera áhorfandi en ekki þátttakandi þar sem hann hafði enga stjórn á aðstæðunum og gat ekki verndað eiginkonu sína fyrir þessu. Þrátt fyrir að hann hafi ekki tekið beinan þátt í ferlinu hafði þetta samt sem áður mikil áhrif á líðan hans. Það eru einnig ýmsir þættir sem starfsfólkið gerir eða gerir ekki sem hafa áhrif á hver er upplifun feðra af fósturgreiningu svo sem það að starfsfólkið heilsa föður með handabandi er lítið atriði en skiptir miklu máli sem og viðurkenning fyrir föðurinn um að hann skipti líka máli.

Önnur hlutverk sem feður, í rannsókn Locock og Alexander (2006), virtust tileinka sér voru *stuðningsaðili og verndari*. Í viðtölunum kom greinilega fram sterk hvöt feðranna til þess að styðja og vernda konur sínar. En það voru ekki bara þeir sjálfir sem ýttu undir það

hlutverk. Mæðurnar leituðu einnig eftir stuðningi til maka sinna og vildu margar þeirra hafa þá með sér í ómskoðunina sér til stuðnings. Nokkur tilvik urðu þar sem feðurnir reyndu að vernda konur sínar og sjálfa sig með því að vera bjartsýnir á að allt yrði í lagi og bældu þannig niður tilfinningar sínar. Þetta gerðu þeir til þess að geta verið til staðar fyrir móðurina.

Feður í rannsókn Locock og Alexander (2006) tóku einnig gjarnan að sér hlutverk þess sem *heldur utan um upplýsingar*. Ein móðirin lýsti því þannig að hún hefði hlustað á upplýsingarnar sem heilbrigðisstarfsfólkið veitti þeim en reynt að túlka þær á jákvæðan hátt, hún hefði reynt að líta á björtu hliðarnar og vonaði að þau hefðu misskilið starfsfólkið og kannski væri frávikið ekki eins alvarlegt og það héldi fram. Maðurinn hennar vildi hins vegar fá allar staðreyndir upp á borðið en það er líklega ein leið til þess að takast á við kvíðann, að safna nægum upplýsingum, ekki síst til þess að skilja það sem heilbrigðisstarfsfólkið sagði þeim. Önnur móðir sagði að maðurinn sinn hefði verið sá sem hafði allar upplýsingarnar þannig að þegar hún efaðist eða mundi ekki eftir því hvað lækarnir höfðu sagt þá settist hann hjá henni og fór yfir upplýsingarnar sem þau höfðu fengið. Þetta er dæmi um hvernig feðurnir eru þeir sem taka á móti og geyma upplýsingar. Að sjálfsögðu á þetta ekki við um alla. Stundum er móðirin sá aðili sem sér um að safna upplýsingum og er stuðningsaðili föðursins.

Niðurstöður í rannsókn Locock og Alexander (2006) sýndu að í mörgum tilvikum taka feður sér hlutverk sem *ákvörðunaraðili*, sá sem tekur ákvarðanirnar. Í sumum tilvikum var það faðirinn sem tók ákvarðanirnar og beindi móðurinni í þá átt sem honum fannst vera sú rétta. Mæðurnar skynjuðu þetta annars vegar sem styðjandi og hins vegar ekki styðjandi, en sumum mæðrum fannst eins og verið væri að reka á eftir þeim um ákvörðanatöku. Í

flestum tilvikum skynjuðu mæðurnar ákveðni föðursins þó sem góðan stuðning við ákvarðanatökuna. Það voru þó ekki allir feður sem voru ákveðnir. Sumir feður reyndu að fresta ákvarðanatöku meðan þeir leituðu betri upplýsinga á meðan öðrum fannst móðirin ein ætti rétt á að taka ákvörðunina.

Að lokum voru feður í þessari rannsókn Locock og Alexander (2006) oft í hlutverki *syrgjandi foreldris*. Eins og einn faðir talaði um ganga feður ekki í gegnum líkamlega hluta þessarar reynslu en þeir ganga í gegnum tilfinningahlutann. Gjarnan er talað um feður sem stuðningsaðila móður en oft vill gleymast að þeir eru einnig að ganga í gegnum þessa reynslu. Foreldrar sem talað var við nefndu að fólk gerði sér oft ekki grein fyrir þessu og að það spyrði jafnvel hvernig konan hans hefði það en gleymdi því að faðirinn væri líka að ganga í gegnum erfiða tíma. Ein móðir talaði um að karlar og konur syrgðu á ólíkan hátt, konan fari heim og gráti en maðurinn fari í vinnuna og vinni þeim mun meira. Rannsakendur bentu á að þrátt fyrir ýmsa veikleika rannsóknarinnar þá varpaði hún ljósi á hve mörgum hlutverkum feður gegna í ferli fósturgreiningar. Hún væri hins vegar takmörkuð að því leyti að úrtakið væri lítið og aðeins 8 karlmenn hefðu tekið þátt. Það væri einnig takmarkandi þáttur að tekin voru viðtöl við flesta feður að móðurinni viðstaddri en það hefði líklega verið betra að taka viðtölin sitt í hvoru lagi til þess að fá sjónarhorn beggja aðila. Upplifun feðra af fósturgreiningarferlinu hafi ekki mikið verið rannsökuð og því væri þessi rannsókn góð byrjun sem varpar ljósi á upplifun þeirra og hlutverk.

Viðbrögð foreldra við greiningu á fósturfrávikum

Larsson, Crang-Svalenius, Marsal, og Dykes (2009) gerðu samanburðarrannsókn á reynslu 22ja foreldra af greiningu á blöðru í heila fósturs (*choroid plexus cyst*) á mið-þriðjungi

meðgöngu og einnig á reynslu 66 foreldra þar sem engin frávik komu í ljós. Foreldrarir fengu sendar spurningar í tölvupósti og voru beðnir um að svara þeim fyrir og eftir ómskoðunina. Spurt var meðal annars um bakgrunnsupplýsingar, eins og dagsetningu fæðingar, menntun þeirra og kyn. Einnig var spurt um kvíða og fósturgreininguna sjálfa. Stuðst var við nokkra skala þar á meðal matsskalann PEER-U með Hugarástandskvarða (*State of Mind Index*), sem á að meta kvíða. Ennfremur STAI- skalann (*State-Trait Anxiety Inventory Mood Scale*) en hann mælir líðan foreldra á þeim tíma sem spurt var, þar með talinn kvíða, taugastyrkleika, persónuleika og fleira. Í lokin var notaður SOC-skalinn (*Sense of Coherence Scale*) en hann metur eiginleika foreldra til bjargráða miðað við breyttar aðstæður. Út frá skölnum var enginn marktækur munur á hópunum fyrir utan að PEER-U skalinn sýndi mun minni kvíða og áhyggjur hjá samanburðarhópnum eftir ómskoðunina miðað við rannsóknarhópinn. Einnig leið þeim hópi betur eftir ómskoðunina miðað við líðan þeirra fyrir hana. Enginn munur var á hópunum við notkun bjargráða eftir niðurstöður rannsókna.

Larsson, Crang-Svalenius og Dykes (2009) framkvæmdu rannsókn með það að markmiði að öðlast skilning á reynslu foreldra og viðbrögðum þegar fóstur þeirra greinist með blöðru í heila (*choroid plexus cysts*) við ómskoðun á mið-þriðjungi meðgöngu. Rannsóknin stóð yfir í 12 mánuði á árunum 2005-2006 og fór fram á fósturgreiningadeild sjúkrahúss í Suður-Svíþjóð. Þar eru allar ómskoðanir framkvæmdar af ljósmæðrum eða læknum. Tekið var viðtal við þær ljósmæður sem þarna unnu á meðan rannsóknin fór fram, þær spurðar um þessar hefðbundnu ómskoðanir og auk þess um þeirra reynslu af greiningu á blöðru í heila fósturs. Í Svíþjóð gildir sú regla að ef einhver grunur leikur á að um frávik sé að ræða er strax haft samband við lækni til að staðfesta það vegna þess að ljósmæður mega

ekki sjálfar draga beinar ályktanir af niðurstöðum. Því næst eða svo fljótt sem auðir verður eru foreldrar upplýstir eins nákvæmlega og hægt er. Aðrir þátttakendur þessarar rannsóknar voru foreldrar sem fengu greiningu á blöðru á heila fósturs á mið-þriðjungi meðgöngu. Haft var samband við þá eftir greiningu og þeir beðnir um að taka þátt í rannsókninni. Þeir foreldrar sem samþykktu að taka þátt voru 10 mæður og 9 makar á aldrinum 26-40 ára. Flest viðtölin, sem grundvölluðust á opnum spurningum, fóru fram í heimahúsum foreldranna og voru tekin samtímis við móður og föður. Öll viðtölin hófust með því að foreldrarnir voru beðnir um að lýsa upplifun sinni af 19-20 vikna ómskoðuninni, frá því þeir gengu inn á deildina og þar til frávikið kom í ljós. Fjórar af þessum mæðrum voru enn ófrískar þegar viðtalið átti sér stað en allar mæðurnar í rannsókninni fæddu heilbrigð börn. Þrjár mæður kusu legvatnsástungu á þeim tíma sem ómskoðunin átti sér stað til að fá nákvæmara líkindamat. Út frá viðtölunum skiptu rannsakendur niðurstöðunum í þrjú þemu en mikilvægasta þemað, sem foreldrarnir tilgreindu, var *þörf fyrir þekkingu*. Það að fá góðar upplýsingar í upphafi var mjög mikilvægt fyrir foreldrana til þess að geta tekist á við aðstæðurnar og tekið upplýsta ákvörðun um framhaldið. Oftar en ekki töluðu foreldrarnir um að fyrir utan greiningu á fósturfráviki er meðgöngutímabilið oft viðkvæmt og lítið þurfi til að missa stjórn á hlutunum, hvað þá þegar upp kemur fósturfrávik. Til að geta tekist á við aðstæður sem þessar segja foreldrarnir það mikilvægast að hafa gott stuðningsnet, bæði frá fjölskyldu og sérfræðingum á þessu sviði til þess að öðlast stjórn á lífinu aftur. Foreldrarnir höfðu þó mesta stuðninginn hvor af öðrum. Meginniðurstöður rannsóknarinnar eru þær að fullnægjandi upplýsingar og uppbyggileg bjargráð skipti foreldrana mestu máli til að takast á við þessa upplifun á meðgöngu og til að hafa stjórn á daglegu lífi. Þessi rannsókn hefur þó takmarkanir. Þar má helst nefna að einn af þremur rannsakendum, sem tóku viðtölin, hafði enga reynslu af vinnu á þessu sviði og hafði því lítinn skilning eða þekkingu á ómskoðun

fyrir rannsóknina. Einnig þurftu þátttakendur að vera sænskumælandi en það útilokaði til dæmis innflytjendur sem tala ekki sænsku.

Ekki er almennilega vitað af hverju, en konur ættaðar frá Mexíkó eru í meiri hættu en aðrar konur á að ganga með fóstur með taugarörsgalla (*neural tube defects*), eða 5 af hverjum 1000 konum. Annars staðar eru það um 1-2,5 konur á móti hverjum 1000 konum. Rannsókn var gerð þar sem gert var ítarlegt mat á ráðgjöf sem erfðaráðgjafar í Bandaríkjunum veittu ófrískum konum fyrir ákvarðanatöku um legvatnsástungu þar sem grunur leikur á fósturfráviki. Rannsakendur einblíndu á ófrískar konur frá Mexíkó sem bjuggu í Kaliforníuríki en alls tóku 157 konur og makar þeirra þátt. Rannsóknin fór fram með opnum viðtölum við foreldrana og var einna helst spurt um þá þætti sem höfðu áhrif á ákvarðanatöku þeirra. Rannsakendur skiptu niðurstöðunum niður eftir samskiptaerfiðleikum milli erfðaráðgjafans og þátttakenda og gæðum upplýsinga sem erfðaráðgjafarnir veittu konunum um legvatnsástungu. Gæði upplýsinga mátu rannsakendur til dæmis út frá nákvæmni erfðaráðgjafans við útskýringar á legvatnsástungu og hve vel túlkur yfirfærði upplýsingar til þeirra. Samtals ákváðu 38% þátttakenda að fara ekki í legvatnsástungu eftir ráðgjöfina. Þær konur sem tóku þá ákvörðun að fara í legvatnsástungu sögðu ákvörðun sína byggða á umræðu erfðaráðgjafans um eiginleika prófsins hvað varðar fullvissu og einnig möguleikans til undirbúnings ef fóstrið reyndist vera með frávik. Einnig voru sumar þeirra sem ákváðu að fara í legvatnsástungu vegna þess að þær vildu vita hvort fóstur þeirra væri með einhvers konar frávik og þá hvaða. Samband var á milli ástæðu þátttakenda fyrir ákvörðun sinni og skilnings þeirra fyrir prófinu. Því meiri þekking sem þátttakandinn öðlaðist því sterkari rök hafði hann fyrir ákvarðanatökunni. Helsta ástæða þeirra mæðra sem ákváðu að fara í legvatnsástunguna var sú að þær fengu góðar og endurteknar læknisfræðilegar upplýsingar

um prófið í ráðgjöfinni. Ástæður þeirra sem ákváðu að fara ekki í legvatnsástungu voru fleiri og af ýmsum toga (Browner, Preloran, Casado, Bass og Walker, 2003).

Út frá niðurstöðum rannsóknar sinnar telja Browner o.fl. (2003) að líklegir áhrifavaldar séu erfiðleikar í samskiptum eða ófullnægjandi fræðsla sem hefur áhrif á ákvarðanatöku, til dæmis misskilningur vegna misvísandi upplýsinga. Sumir ráðgjafar lýstu áhyggjum sínum yfir því að geta ekki komið upplýsingunum nógu vel frá sér og því komu þessar niðurstöður rannsakendum ekki á óvart. Fyrir utan þessar niðurstöður voru samt sem áður margir jákvæðir þættir sem komu í ljós í samskiptunum. Ráðgjafarnir fylgdu hiklaust eftir siðareglum og útskýrðu fyrir skjólstæðingum sínum kosti og galla við legvatnsástungu. Einnig tóku rannsakendur eftir því að flestir ráðgjafar ræddu um erfiðleika, eins og fóstureyðingar og umönnun barns með frávík. Erfiðleikar, sem þátttakendur lýstu í samskiptum sínum við erfðaráðgjafa sinn, voru meðal annars flókin, fræðileg orð sem þeir skildu ekki hvað þýddu eða misskildu. Algengasti misskilningurinn var um áhættu sem fylgdi legvatnsástungu og einnig um það hvað væri verið að mæla og skoða. Til dæmis héldu margar konur að verið væri að mæla prótein hjá móður en ekki prótein hjá fóstrinu. Hræðsla mæðra við fósturfrávík fór mjög mikið eftir skilningi og skynjun þeirra á upplýsingunum sem þær fengu. Undir lokin fjölluðu rannsakendur um að þessi rannsókn sýndi að ef skjólstæðingum finnist ekki vera hlustað á sig og viðhorf sín ekki virt, eru þeir líklegri til að leiða ráðgjafann hjá sér og virða ekki ráðleggingar hans. Margar mæður kvörtuðu undan því að ráðgjafi þeirra veitti þeim hvorki virka hlustun né athygli þegar þær lýstu sínum skoðunum og áhyggjum. Einnig höfðu gæði túlkunar mikil áhrif en nokkrar mæður sögðu túlkinn lítilsvirða frásagnir sínar. Út frá öllum þessum niðurstöðum er besta leiðin, að mati

rannsakenda, til að tryggja sem best samskipti við skjólstaðingana, sú að hlusta á hvað þeir hafa að segja og gefa þeim tíma.

Upplifun foreldra af samskiptum við heilbrigðisstarfsfólk

Árin 1998-1999 var gerð úttekt á aðferðum 26 heilbrigðisstarfsmanna á Englandi við að upplýsa foreldra um niðurstöður ómskoðunar sem bentu til kyntengdra litningagalla.

Dæmigerð saga af upplifun foreldranna var sú að foreldrarnir fengu hringingu heim frá ljósmóður, sem þau höfðu annað hvort hitt einu sinni eða aldrei. Áttu þeir þá við hana samtal sem stóð yfir í innan við 15 mínútur þar sem hún greindi þeim frá niðurstöðunum.

Foreldrarnir áttu kost á að hitta sérfræðing áður en þeir tóku ákvörðun um framhaldið. Að minnsta kosti tveir þriðju hlutar foreldranna fengu skriflegar upplýsingar um ástandið áður en þeir fengu frekari ráðgjöf eða fóru í viðtöl. Í ljós kom að mjög mismunandi var hversu mikið heilbrigðisstarfsmennirnir vissu og sögðu foreldrum um þennan litningagalla. Í greininni er sagt frá einu tilfelli þar sem heilbrigðisstarfsmaður, sem lítið hafði kynnt sér þetta tiltekna frávik, veitti foreldrum í gegnum síma þær fregnir að hugsanlega væri fóstur þeirra með tilgreint frávik. Einnig upplýsti hann foreldrana um að fóstrið geti hugsanlega orðið þroskaheft að einhverju leyti en sagðist ekki vita það nákvæmlega. Daginn eftir hitti hann foreldrana sem þá höfðu tekið ákvörðun um að fara í fóstureyðingu. Kom þá í ljós að ekkert amaði að fósturinu en heilbrigðisstarfsmaðurinn gat með engu móti frætt þau eða haft áhrif á þeirra ákvörðun með meiri og ítarlegri upplýsingum. Þetta dæmi segir okkur að varast beri að svara spurningum sem starfsmaðurinn hefur ekki þekkingu á þar sem það getur augljóslega haft alvarlegar afleiðingar eins og komið hefur fram (Abramsky, Hall, Levitan og Marteau, 2001).

Flestir foreldrar fara í ómskoðun, spenntir fyrir því að sjá barnið sitt og líta alls ekki á ómskoðunina sem ógnvekjandi á nokkurn hátt. Það ætti því ekki að koma á óvart að foreldrar verða fyrir miklu áfalli þegar niðurstöður benda til fósturfrávika. Þessar niðurstöður kynntu Lalor, Devane og Begley (2007) eftir að hafa tekið viðtöl við 38 mæður um upplifun þeirra af samskiptum sínum við heilbrigðisstarfsfólk eftir greiningu á fósturfráviki á mið-þriðjungi meðgöngu. Rannsóknin leiddi einnig í ljós að því nákvæmari upplýsingar sem foreldrar fengu frá heilbrigðisstarfsfólki á tíma greiningar, því ánægðari voru foreldrarnir með samskiptin. Foreldrarnir voru einnig almennt ánægðari með samband sitt við starfsfólk samanborið við þá foreldra sem töldu sig fá ófullnægjandi upplýsingar og voru óánægðir með viðbrögð og svör starfsfólks við spurningum sínum. Margar mæður tjáðu sig um að þær væru svekktar yfir framkomu þess sem framkvæmdi ómskoðunina. Sá sem framkvæmdi ómskoðunina kom ekki fram við þær af virðingu og særði þær flestar þegar hann tók spurningar þeirra ekki alvarlega. Meirihluti þátttakenda sagðist ekki hafa fengið nægar upplýsingar við komu í ómskoðunina og þar af leiðandi sóttust þeir eftir frekari upplýsingum á veraldarvefnum, sérstaklega ef biðin eftir viðtalið við sérfræðing var löng. Að þeirra mati var bið lengri en 24 klukkustundir frá ómskoðuninni alls ekki æskileg því þær mæður sem þurftu að bíða lengur upplifðu meiri kvíða, sérstaklega ef þessi tími lengdist, til dæmis upp í heila viku. Þegar kom að því að hitta sérfræðing höfðu þær miklar væntingar um nákvæmar upplýsingar og einnig stuðning þar sem þetta var þeim erfiður tími. Lítið þurfti til að setja þær út af laginu í samskiptum þeirra við sérfræðinga og atriði, eins og að finna fyrir ónærgætni frá sérfræðingnum og ófullkomnar upplýsingar um frávikið og meðferð, olli mikilli óánægju hjá þeim. Einnig fannst þeim sérfræðingarnir oft nota of fræðileg orð sem þær skildu ekki. Fréttirnar af greiningunni fengu þær með ýmsum hætti, til dæmis með fræðslu við skoðun ómskoðunarmynda, skífurita og skýringamynda. Að þeirra mati voru

skýringarmyndirnar besta leiðin til að öðlast skilning og átta sig á aðstæðum. Þörf fyrir skriflegar upplýsingar var sérstaklega mikil eftir ómskoðunina og í kjölfar viðtals við sérfræðing. Ástæðurnar eru meðal annars að mæðurnar þyrftu þá síður að sækja upplýsingar á veraldarvefinn eða hringja aftur til að fá betri upplýsingar. Þær mæður sem ákváðu að eiga barnið völdu að hafa sama sérfræðinginn og þær höfðu hitt og töluðu um þörf fyrir að mynda traust meðferðarsamband við hann. Mæðurnar kunnu vel að meta þegar þær fengu boð um að fá að hringja hvenær sem er milli viðtala með fyrirspurnir. Allar höfðu þær þörf fyrir persónulegan stuðning frá heilbrigðisstarfsmönnum, sérstaklega frá ljósmóður eða sérfræðingi. Í stuttu máli ályktuðu rannsakendur að árangursrík og góð þjónusta fæli í sér verklagsreglur sem starfsfólk fer eftir. Að gefa foreldrum upp vefsíður sem eru gagnreyndar, nota einföld orð, takmarka sem mest fræðileg orð og tryggja góðan skilning með notkun taflna og myndbrota væru dæmi um upplýsingar og fræðslu sem foreldrar óskuðu eftir og styrkti þjónustuna við þá. Lalor og félagar álykta að rannsókn þeirra undirstriki þörf foreldra fyrir góðar upplýsingar um rannsóknir á fósturfrávikum og mögulegum niðurstöðum. Að þeirra mati virðast samskipti vera ómissandi hluti hjúkrunar foreldra og að þörf sé á betri aðferðum við að miðla niðurstöðum til foreldra. Þeir benda á að starfsmenn á þessu sviði ættu að sækjast eftir þjálfun og fræðslu um hvernig skuli best skýra foreldrum frá niðurstöðum um fósturfrávik.

Fræðslu- og stuðningsþarfir foreldra

Eins og komið hefur fram eru allar ómskoðanir valkostur verðandi foreldra. Mismunandi er hve miklar rannsóknir foreldrar velja, sumir hafna öllum eða hluta af ómskoðunum og fósturgreiningum. Kjósi þeir að fara í þær er það hlutverk ljósmæðra, hjúkrunarfræðinga og lækna í mæðravernd að upplýsa þá um hvaða rannsóknir eru í boði. Því næst ætti að gefa

foreldrunum svigrúm og tíma til umhugsunar og virða ákvarðanir þeirra. Með þessum hætti ná heilbrigðisstarfsmenn að tryggja að foreldrarnir taki upplýsta ákvörðun (María Hreinsdóttir, 2001). Einnig hefur verið greint frá rannsóknum sem sýna fram á að það er einnig hlutverk heilbrigðisstarfsmanna að veita foreldrum stuðning. Hér verður fjallað um þær fræðslu- og stuðningsþarfir foreldra fyrir, við og í kjölfar ómskoðunar.

Fræðsluþarfir foreldra fyrir fósturgreiningar

Í ljósi áhættuþátta sem fylgja legvatnsástungu, svo sem rof á himnum og mögulegt fósturlát, er einungis ráðlagt að mæður fari í rannsóknina ef grunur leikur á að um alvarlegt fósturfrávik sé að ræða. Það er svo undir foreldrunum komið að taka ákvörðun út frá flóknum og yfirgripsmiklum upplýsingum og hafa þeir þá gjarnan örfáa daga til umhugsunar. Á árunum 2007-2008 var gerð rannsókn á Englandi í þeim tilgangi að skilgreina og meta upplýsingar og stuðning sem mæður fá þegar þeim er boðin legvatnsástunga. Rannsóknin fór fram með opnum viðtölum við 17 ófrískar konur og 17 ljósmæður eða lækna sem veittu mæðrunum fræðslu og stuðning. Áður höfðu mæðurnar fengið bæklinga með upplýsingum um rannsóknina. Allar voru þær sammála um að ákvarðanatoka sem þessi væri hvort tveggja flókin og tilfinningaþrungin. Einungis fimm mæður voru sáttar við þær upplýsingar og stuðning sem þær fengu þegar þær þurftu að taka ákvörðun. Flestar voru sammála um að því meiri upplýsingar sem þær fengu um kosti og galla, því öruggari væru þær við ákvarðanatöku. Samt sem áður komu fram ólíkar skoðanir á því hversu miklar upplýsingar skyldi veita. Á meðan sumar mæðurnar sögðust fá allt of mikið af upplýsingum á einum og sama tíma voru aðrar sem kvörtuðu undan því að fá ekki nægar upplýsingar og leituðu þeirra því annars staðar, eins og á veraldarvefnum. Þær upplýsingar sem þær vantaði voru um mögulegar niðurstöður og afleiðingar fósturrannsókna. Þær óskuðu eftir upplýsingum um

þær rannsóknir sem í boði voru fyrir utan legvatnsástungu til að vita hvaða leiðir væru í boði og til að vera öruggari í ákvarðanatökufurlinu. Einnig óskuðu þær eftir að starfsfólkið legði ítarlegra mat á þörf hvers og eins fyrir upplýsingar og væri sveigjanlegra gagnvart ólíkum leiðum til að að veita þær. Af öllum 17 mæðrunum ákváðu 10 að gangast undir legvatnsástungu. Af þeim greindust þrjú fóstur með Downs-heilkenni og ein móðirin fór í fóstureyðingu í kjölfarið. Um þriðjungur þeirra sem fóru í frekari rannsóknir sáu eftir þeirri ákvörðun og kenndu ónógri fræðslu um það. Þær mæður lýstu mikilli vanlíðan og kvíða sem þær upplifðu þegar þær fengu upplýsingarnar hjá starfsfólki því þær voru þeim of flóknar og umfangsmiklar til að meðtaka og vinna úr á sama tíma. Rannsakendur báðu mæðurnar um að koma með uppástungur um verkferla til að tryggja betri fræðslu. Helstu uppástungurnar voru meðal annars þær að starfsmennirnir ættu að forgangsraða upplýsingaflæðinu eftir mikilvægi þess og þörf mæðra og skipta því svo niður á nokkur tímabil. Einnig ætti að afhenda mæðrunum skriflegar, hagnýtar upplýsingar til að taka með sér heim. Ef upplýsingarnar yrðu veittar með öðrum hætti en bara munnlega, til dæmis með myndum, myndböndum, skífuritum og tölum myndi það, að mati þátttakenda, auka líkur á því að þær kæmust örugglega til skila. Um þriðjungur kaus að heyra reynslusögur annarra sem gengið höfðu í gegnum svipaðar aðstæður. Ennfremur óskuðu þær eftir upplýsingum um stuðningshópa eða áreiðanlegar vefsíður. Virðist vera sem að auka þurfi stuðning til mæðra við ákvarðanatöku, til dæmis með stuðningshópum og virkri hlustun. Mesta stuðninginn sem þær telja sig fá er frá maka, fjölskyldu, vinum og að hluta til frá heilbrigðisstarfsmönnum. Eftir viðtölin við ljósmæðurnar og læknanna kom í ljós að rúmlega helmingur þeirra var sammála um mikilvægi þess að mæður öðlist góðan skilning og þekkingu á fósturgreiningum og séu meðvitaðar um þá valkosti sem í boði eru. Magn upplýsinga sem starfsmennirnir sögðust veita var mjög mismunandi. Ólíkar skoðanir voru á því hvort og þá hvenær ætti að ræða

fóstureyðingu við foreldra en þeir voru allir sammála um að mikilvægt sé að upplýsa þá vel um þær falsk-jákvæðu og falsk-neikvæðu niðurstöður sem geta komið upp. Þessi rannsókn ýtir undir mikilvægi þess að bæta gæði upplýsinga og stuðning. Í því skyni nefna höfundar hennar þörf á þróun klínískra leiðbeininga, einungis ætlaðar foreldrum sem taka þurfa mikilvægar ákvarðanir í sambandi við fósturgreiningar (Durand, Stiel, Boivin og Elwyn, 2010).

Til þess að kanna hvort ákvarðanatökur ófrískra unglingsstúlkna um frekari litningapróf væru að einhverju leyti frábrugðnar ákvarðanatökum eldri mæðra tóku Plaga, Demarco og Shulman (2005) viðtöl við 33 ófrískar mæður, 19 ára og yngri, í Bandaríkjunum. Þessar stúlkur höfðu leitað ráðgjafar eftir að hafa fengið jákvæðar niðurstöður úr litningaprófi eða voru með auknar líkur á fósturfrávikum. Af þessum 33 stúlkum höfðu 17 þeirra fengið jákvæða niðurstöðu um Downs-heilkenni eða taugarörsgalla (*open neural tube defects*). Tæpur þriðjungur átti fjölskyldusögu um erfðafræðileg fósturfrávik og 7 með annars konar fósturfrávik sem komu í ljós við ómskoðun. Rannsakendur skoðuðu hvaða forsendur lágu fyrir ákvörðunum þeirra og hvort ráðgjöfin sem þær fengu hafi haft áhrif á ákvarðanatökuna. Tæplega helmingur, eða um 48%, ákvað að fara í frekari greiningu, eins og legvatnsástungu og meta rannsakendur það svo að niðurstöður úr rannsókninni geti ekki sýnt fram á að ungar mæður frekar en eldri séu líklegri eða ólíklegri til að gangast undir frekari fósturgreiningar aðrar en ómskoðanir. Einhverra hluta vegna var hlutfall þess hóps sem kaus fósturgreiningarpróf í þessari rannsókn lægra en í öðrum rannsóknum þar sem meðalaldur þátttakenda var hærri. Því er erfitt að alhæfa út frá þessari einu rannsókn hvort ungar mæður séu ólíklegri til að kjósa frekari greiningar. Rannsakendur segja mikilvægt að aldrei skuli meta árangur ráðgjafar út frá tíðni ákvarðana um að fara í frekari fósturgreiningar.

Árangursrík ráðgjöf verði frekar metin eftir því hversu vel upplýstar mæður eru til ákvarðanatöku, hver sem ákvörðun þeirra verður. Munurinn á ráðgjöf til ungra og eldri mæðra er meðal annars sá að þær yngri eru gjarnan ekki nógu andlega þroskaðar til að skilja og taka rökréttar ákvarðanir, sem getur dregið úr árangursríkri ráðgjöf. Rannsakendur ályktuðu að nauðsyn væri á nýjum og endurbættum verkferlum um ráðgjöf sem næði betur til yngri mæðra þegar þeim væri boðin frekari þjónusta og fósturgreining. Miklar og flóknar upplýsingar fylgdu slíkri ráðgjöf og virtist sem þessi venjubundna ráðgjöf sem er í boði í dag væri ekki nógu árangursrík. Ef ekkert væri að gert yrði ráðgjöfin til þessara mæðra ófullnægjandi og því erfitt að meta hversu vel upplýstar stúlkurnar væru þegar þær tækju ákvarðanir við þessar kringumstæður.

Fræðslu- og stuðningsþarfir foreldra í kjölfar greiningar

Á háskólasjúkrahúsi einu í Ástralíu er lögð rík áhersla á fræðslu og stuðning til ófrískra kvenna og maka þeirra við þau tímamót þegar fóstur þeirra greinast með auknar líkur á fósturfrávikum. Ákveðið ferli fer þar af stað um leið og ómskoðanir eða aðrar fósturrannsóknir sýna auknar líkur á hjartagalla. Ferlið byrjar á því að sérfræðingur í hjartasjúkdómum barna skýrir greiningarniðurstöður fyrir foreldrunum á eins einföldu máli og mögulegt er. Annar læknir, oftast sérfræðingur í ómskoðunum, er jafnframt viðstaddur til að staðfesta greininguna og ganga úr skugga um að ekkert gleymist í fræðslunni. Einnig spyr hann spurninga og tekur þátt í umræðum til að tryggja góðan skilning foreldra á áhættuþáttum, umönnun barnsins og hvernig barnið komi til með að dafna eftir fæðingu og í framtíðinni. Foreldrar eru hvattir til þess að spyrja spurninga og er boðin frekari aðstoð og ráðgjöf, meðal annars að hitta barnalækni síðar verði eftir því óskað. Hópur 30 foreldra tók þátt í rannsókn til að meta gæði upplýsinga og stuðnings sem sjúkrahúsið veitir. Einnig var

metið hve mikil áhrif greiningin hafði á foreldrana, hvaða þættir réðu mestu í ákvörðun foreldranna um að halda áfram meðgöngu og ennfremur hvort upplýsingarnar hafi haft áhrif á umönnun barnsins eftir fæðingu. Rannsóknin fór fram með viðtölum við foreldrana á þriggja ára tímabili; fljótlega eftir greiningu, hálfu ári eftir fæðingu barns eða eftir fóstureyðingu og svo þremur árum síðar. Níu þessara foreldra tóku ákvörðun um að fara í fóstureyðingu. Yfir 70% sögðu útskýringarnar um hjartagallann skýrar eða mjög skýrar, á meðan um 85% töldu innihald upplýsinganna vera sæmilegt. Um 60% foreldranna töldu sig hafa skilið greininguna mjög vel á meðan um þriðjungur taldi skorta skriflegar upplýsingar, sem að þeirra mati hefðu getað hjálpað þeim til að skilja betur niðurstöður og skýringar á þeim. Um 70% upplifðu mikla vanlíðan og kvíða í kjölfar greiningar. Allir foreldrarnir þáðu ráðgjöf eftir greiningu sem að þeirra mati hafði jákvæð áhrif á umönnun barnsins eftir fæðingu og jók á öryggi foreldranna sem umönnunaraðila. Einnig dró ráðgjöfin úr óvissu foreldranna um framhaldið eftir fæðingu, sem margir foreldrar fundu fyrir fyrst eftir greininguna. Foreldrarnir töluðu um hve góðan stuðning þeir fengu á meðgöngunni eftir greiningu, bæði frá læknum og hjúkrunarfræðingum. Sögðu þeir stuðninginn hafa haft áhrif á aðlögun sína að þessum breytingum og einnig undirbúning þeirra áður en barnið kom í heiminn. Það gerði foreldrunum auðveldara fyrir og dró verulega úr álagi á þá sem hefði annars geta orðið þeim mikil byrði og tilfinningalega erfitt. Ekkert foreldri væntir þess að barn þess sé með einhvers konar frávik. Því fylgja sorgarviðbrögð í kjölfar greiningar fósturfrávika, meðal annars mikil reiði, kvíði og áfall hjá foreldrum. Að mati rannsakendanna telst ráðgjöf því mikilvægur þáttur og þarf að vera vel tímasett og vel ígrunduð. Spurningar sem foreldrarnir beindu til starfsmanna tengdust nær aldrei frávikinu sjálfu heldur frekar tímanum eftir meðgöngu, lífsgæðum, umönnun barnsins og hvernig barnið komi til með að þroskast. Þessar fyrirspurnir eiga því vel við ráðgjöfina sem veitt er á sjúkrahúsinu en þar eru allir þessir

þættir ræddir. Ráðgjöfin gekk einungis út á að svara spurningum foreldra og veita útskýringar á sem einfaldastan hátt. Hvort þetta ferli er árangursríkt eða ekki er hægt að meta út frá niðurstöðum þessarar rannsóknar en meirihluti foreldranna öðlaðist ágætan skilning á greiningunni. Einnig virtust foreldrarnir ná að vinna vel úr þessu álagi og miklu breytingum með hjálp heilbrigðisstarfsfólks. Þessi rannsókn sýnir einnig mikilvægi stuðnings við foreldra fyrir umönnun barnsins (Menahem og Grimwade, 2004).

Kvíði er algeng upplifun foreldra í greiningarferli fósturfráviks. Á árunum 2001-2003 gekk 21 móðir með fóstur sem greinst höfðu með vansköpun í lungum (*cystic adenomatoid malformation, CCAM*). Mæður þessar voru beðnar um að taka þátt í rannsókn er laut að sálfélagslegri líðan þeirra. Niðurstöðurnar voru síðan bornar saman við niðurstöður annarar rannsóknar um líðan 23ja mæðra sem gengu með fóstur sem greinst höfðu með þindarslit. Rannsóknirnar fóru fram á sama tíma á sjúkrahúsi í Róm. Á þessu sjúkrahúsi fer ákveðið verkferli í gang í kjölfar greiningar á slíkum fósturfrávikum, þar á meðal ráðgjöf og stuðningur ýmiss fagfólks. Börn sem fæðast með þessi fósturfrávik þurfa að gangast undir aðgerð sem allra fyrst eftir fæðingu þar sem lífslíkur þeirra eru ekki taldar miklar, sérstaklega barna með vansköpun í lungum. Mæður beggja hópanna voru beðnar um að svara STAI-S kvíðaprófi (*Spielberger State-Trait Anxiety Inventory*) fyrir og eftir ráðgjöf. Þetta próf á að meta núverandi kvíða og er skilgreint sem skammvinn tilfinning spennu og kvíða. Ráðgjöf fengu þær meðal annars frá skurðlæknum, sérfræðingum í ómskoðunum, barnalæknum og sálfræðingum. Einnig fengu allir foreldrar skriflegar upplýsingar heim með sér. Sálfraeðingur var viðstaddur alla ráðgjöfina. Litið var á ráðgjöfina sem sálfélagslegt fræðsluferli með það að markmiði að auðvelda foreldrum að takast á við greiningarniðurstöður fósturfráviks, draga úr kvíða þeirra og hjálpa foreldrum við að ná

stjórn á aðstæðum. Boðið var upp á stuðningshóp óskuðu foreldrar eftir því að hitta aðra foreldra barna með svipuð fósturfrávik. Frá greiningu og þar til foreldrar fengu ráðgjöf liðu að meðaltali 2-10 dagar. Engir foreldranna ákváðu að fara í fóstureyðingu. Lítill munur var á niðurstöðum STAI-S prófsins á milli hópa fyrir ráðgjöf. Eftir ráðgjöf minnkaði kvíðinn töluvert hjá báðum hópum en þó minnkaði hann talsvert meira hjá mæðrum barna með þindarslit. Því má segja að þverfagleg ráðgjöf dragi úr kvíða en rannsóknin sýnir fram á að með góðri þekkingu foreldra á eðli, mögulegum afleiðingum og áhrifum fósturfráviks á sjálft fóstrið og með veittum stuðningi starfsfólks við sorgarferlið, ættu foreldrar að vera vel undirbúnir fyrir og eftir fæðingu og hafa þannig betri stjórn á kvíða og vanlíðan. Einnig telja rannsakendur rannsóknina ekki geta sýnt fram á tengingu á milli hættu á burðarmálsdauða og kvíða foreldranna. Rannsakendur velta því fyrir sér hvort kvíði mæðra eftir ráðgjöf tengist þá frekar óvissu um meðferð og greiningu frekar en alvarleika fósturfráviks (Aite o.fl., 2009).

Þekking og reynsla heilbrigðisstarfsfólks af því að veita foreldrum upplýsingar á tíma fósturgreiningar

Eins og tilgreint er hér að framan er algengt að foreldrar kvarti undan ófullnægjandi upplýsingum þegar ómskoðun fer fram. Ástæðurnar eru sjaldnast þekktar en margar rannsóknir hafa sýnt fram á að heilbrigðisstarfsfólk skorti gjarnan þekkingu á þeim fósturrannsóknum sem fara fram með ómskoðun. Það hefur þær afleiðingar í för með sér að foreldrar verða illa upplýstir um hvað sé verið að skoða og um mögulegar niðurstöður. Verða þeir því fyrir miklu áfalli ef auknar líkur á fósturfrávikum koma fram í greiningarniðurstöðum (Bramwell og Carter, 2001; Smith, Slack, Shaw og Marteau, 1994; McNeill og Alderdice, 2009). Í þessum kafla verður lítillega gerð grein fyrir rannsóknum á þekkingu

heilbrigðisstarfsfólks á ómskoðunum og jafnframt reynslu þeirra af samskiptum við foreldra við þessar kringumstæður.

Túlkun niðurstaðna fyrir foreldrum

Abramsky o.fl. (2001) skoðuðu hvernig foreldrum eru færðar þær fregnir þegar niðurstöður ómskoðunar benda til kyntengdra litningagalla. Fæst fóstur og fædd börn með þessa tegund litningagalla fá einkenni eða finna fyrir þeim en hægt er að greina þá með sýnum úr legvatnsástungu. Þetta er ólíkt Downs-heilkenni þar sem þeir einstaklingar hafa augljós útlitseinkenni sem hægt er að skoða með rannsóknum. Rannsóknin stóð yfir í níu mánuði og fór fram á Englandi. Rannsakendur höfðu samband við 26 heilbrigðisstarfsmenn sem höfðu veitt foreldrum þess konar fregnir og tóku stutt símaviðtal við þá. Viðtalið var framkvæmt nokkrum dögum eftir miðlun upplýsinga til foreldra og byggðist á spurningum um hvernig þeir færðu foreldrunum þessar fregnir, hverjar hefðu verið upplýsingarnar sem þeir gáfu, þekkingu starfsfólksins á þessum frávikum og upplifun þess af því að færa foreldrunum þessar fregnir. Einum mánuði eftir greiningu og svo aftur 6 mánuðum eftir greiningu höfðu 23 þör frá ýmsum stofnunum gengið í gegnum litningarannsóknir eins og legvatnsástungu vegna áhættuþátta svo sem hás aldurs móður (yfir 35 ára). Foreldrar þessir voru beðnir um að svara spurningum um heilsu sína, upplifun af því að fá þessar fregnir og ákvarðanatökufærið. Heilbrigðisstarfsfólkið fékk góðar upplýsingar um foreldrana, um greininguna og um fósturfrávikið sjálft áður en það hafði samband við foreldrana og upplýsti þá um niðurstöðurnar. Heilbrigðisstarfsfólkið taldi þær upplýsingar vera hjálplegar og það veitti þeim ákveðið öryggi að vita eitthvað um foreldrana og fósturfrávikið. Sumar kvennadeildir í rannsókninni voru með klínískar leiðbeiningar er fjölluðu um það hvernig greina skuli frá fósturfrávikum. Aftur á móti voru einnig stofnanir sem höfðu engar sérstakar

reglur eða vinnuferli um samskipti við foreldra. Hvaða upplýsingar og hvernig foreldrar fengu fregnirnar fór eftir því á hvaða stofnun þeir fóru í mæðravernd og hver veitti þeim þessar upplýsingar. Þetta dæmi sýnir fram á augljósa þörf og þar af leiðandi kröfu um að heilbrigðisstarfsfólk hafi til að bera þekkingu á ólíkum tegundum fósturfrávika og viti hvernig þeir eigi að tilkynna foreldrum um þau. Varast skal að svara spurningum sem starfsmaðurinn hefur ekki þekkingu á þar sem það getur augljóslega haft alvarlegar afleiðingar eins og greint var frá í öðrum kafla um viðbrögð og reynslu foreldra.

Tillögur að bættum samskiptum, samkvæmt Abramsky o.fl. (2001, bls. 465):

- *Allar stofnanir ættu að hafa reglur um hvernig skuli veita upplýsingar um niðurstöður; fylgja ætti klínískum leiðbeiningum um rannsóknir, greiningar og meðferð fósturfrávika.*
- *Konur sem fara í legvatnsástungu ættu að vera vel upplýstar um tilvist kyntengdra litningagalla og fleiri frávika fyrir rannsóknina.*
- *Upplýsingar um klínískar afleiðingar greiningar ætti erfðafræðingur að veita.*
- *Allir starfsmenn sem eru líklegir til að eiga samræður við foreldra um niðurstöður rannsókna, þar með taldar ljósmæður sem hringja í foreldra til að bjóða þeim tíma hjá lækni, ættu að vera meðvitaðir um greininguna sjálfa og lesa vel þær upplýsingar sem á að veita foreldrunum.*

Áhrif þekkingar, viðhorfa og reynslu heilbrigðisstarfsfólks

Með því að mæla alfa-fósturprótein í blóði ófrískra kvenna er hægt að meta líkurnar á fósturfrávikum eins og Downs-heilkenni og taugarörsgöllum (*open neural tube defects*). Mismunandi er milli landa hvenær og hvort þessi mæling er framkvæmd. Sums staðar er

öllum ófrískum konum boðið upp á mælinguna en á öðrum stöðum er það einungis gert ef einhverjir áhættuþættir eru til staðar, eins og hár aldur móður eða óvenjuleg hnakkabykkt fósturs. Bramwell og Carter (2001) rannsökuðu þekkingu 81 heilbrigðisstarfsmanns, ljósmæðra og fæðingarlækna, á framkvæmd líkindamats á meðgöngu á Norðvestur- Englandi. Einnig spurðu rannsakendur starfsfólkið um viðhorf þess til þess að veita ráðgjöf til foreldra um líkindamat. Rannsóknin fór fram með fyrirlagningu spurningalista lokaðra spurninga. Rannsakendur báru niðurstöðurnar svo saman við eldri rannsóknir. Af svörum þátttakenda mátti ráða að þeir höfðu ágæta þekkingu á framkvæmd líkindamats á litningafrávikum. Þeir vissu fyrir hvaða hóp foreldra þessi þjónusta var í boði og hvenær á meðgöngu. Hins vegar var þekking þeirra á áhættuþáttum fósturfrávika minni. Um helmingur þeirra þekkti ekki tíðni alvarlegra fósturfrávika og áhættuna af því að fæða barn með Downs-heilkenni eða barn með taugarörs-galla. Margir starfsmannanna vanmátu áhættuþætti fyrir þessum fósturfrávikum. Ekki nema þriðjungur þátttakenda mat hversu mikla þekkingu foreldrarnir höfðu á líkindamati og mögulegum fósturfrávikum sem gætu átt við fóstur þeirra. Hluti þátttakenda hafði einnig þá tilhneigingu að segja foreldrum frá eigin reynslu af líkindamati, ef þeir höfðu slíka, frekar en að fræða foreldrana almennt um líkur og áhættuþætti líkindamats. Áttu þeir þá til að hafa áhrif á ákvarðanatökur foreldranna í stað þess að veita þeim almenna ráðgjöf um valkostina, kosti þeirra og galla, hvers og eins.

Rannsókn Smith o.fl. (1994) leiddi í ljós svipaðar niðurstöður en þau rannsökuðu tengslin á milli þekkingar ljósmæðra og fæðingarlækna á fósturgreiningum, viðhorfa þeirra til að veita foreldrum nauðsynlegar upplýsingar um þær auk klínískrar reynslu þeirra. Á sex sjúkrahúsum á Bretlandi svöruðu 70 ljósmæður og 21 fæðingarlæknir stöðluðum spurningalistum. Í ljós kom lítil þekking á venjubundinni ómskoðun; um 43% ljósmæðra og

14% fæðingarlækna töldu sig hafa góða þekkingu á rannsókn þeirri. Marktækni rannsóknarinnar telst ekki mikil að mati rannsakenda þar sem einungis voru í boði takmörkuð og stöðluð svör. Þátttakendur kunna að hafa skilið spurningarnar með ólíkum hætti eða verið óvissir með hvaða svarmöguleikar áttu við í þeirra tilviki. Fæðingarlæknarnir vissu mun minna um ómskoðanir en ljósmæðurnar auk þess sem þær höfðu meiri klínísku reynslu. Viðhorf til mikilvægi þess að veita nauðsynlegar upplýsingar fyrir fósturgreiningar var mismunandi milli lækna og ljósmæðra. Því meiri þekking sem læknarnir höfðu almennt á fósturgreiningum, því meiri líkur voru á að þeir veittu foreldrum allar þær upplýsingar sem þörf væri á. Einnig voru þeir líklegri til að segja frá þeirri óvissu sem fylgt getur niðurstöðum fósturgreininga, svo og áhættuþáttum þeirra. Sama mátti segja um ljósmæðurnar nema að því meiri sem klínísk reynsla þeirra var, því líklegri voru þær til að veita viðeigandi upplýsingar. Að mati rannsakenda ættu konur til að mynda að fá að vita áhættuna af því að fara í legvatnsástungu áður en þær taka ákvörðun um að fara í hana. Af þessari rannsókn má ráða að þekking og klínísk reynsla heilbrigðisstarfsfólks hefur mikið vægi í hversu vel upplýstar ákvarðanir foreldrar taka.

Á Norður-Írlandi er fósturgreining Downs-heilkennis byggð á Alþjóða Downs-heilkennis ómskoðunarferlinu (*National Down's syndrome Screening Programme*).

Fóstureyðingar hafa verið löglegar á Bretlandi að undanskildu Norður-Írlandi en allt frá árinu 1967 hafa verið vangaveltur þar um hvort bjóða ætti upp á fósturgreiningar í því ljósi að fóstureyðingar eru ekki leyfðar. Árið 2005 var gerð eigindleg rannsókn á Norður-Írlandi á viðhorfum og reynslu 15 ljósmæðra til að bjóða mæðrum upp á líkindamat fyrir Downs-heilkenni en algengasta rannsóknin þar er líkindamat fyrir þrístæðu á 21. litningi. Með opnum viðtölum við ljósmæðurnar komu í ljós almennt frekar neikvæðar frásagnir og viðhorf

til líkindamats en rannsakendur skiptu niðurstöðunum í þemu. Í þemanu *að eiga í erfiðleikum með að útskýra líkindamat* töluðu ljósmæðurnar um að það væri þeim krefjandi verkefni að útskýra fyrir mæðrum hvernig líkindamat fari fram og áhættuna því fylgjandi án þess að nota flókin, fræðileg orð sem geta dregið úr skilningi mæðranna. Ljósmæðurnar voru sjaldan vissar um hvort þær hefðu veitt fullnægjandi upplýsingar. Í þemanu *að bjóða upp á svo marga möguleika* töluðu ljósmæðurnar við mæðurnar um alla þá möguleika sem í boði eru sem leiddi oftast en ekki til þess að mæðurnar báðu þær um hjálp við að taka ákvörðun. Ljósmæðrunum þótti það óþægileg staða og mikil ábyrgð. *Áhyggjur af því að valda mæðrunum meiri kvíða:* Þegar ljósmæðurnar lýstu samskiptum sínum við mæðurnar voru frásagnir þeirra síðarnefndu oftast á neikvæðum nótum. Þær sem tóku þá ákvörðun að fara í líkindamatið upplifðu alls konar tilfinningar, til dæmis kvíða fyrir matinu, fengu áfall vegna niðurstaða matsins og eftirsjá við að hafa farið í líkindamatið. Því fólst hlutverk ljósmæðranna aðallega í að styðja og aðstoða mæðurnar. *Að eiga erfitt með að bjóða upp á líkindamat:* Sumar ljósmæðurnar töldu líkindamatið ekki vera gagnlegt og því var viðhorf þeirra mismunandi til þess hvort það væri í þeirra verkahring að bjóða upp á það. Einnig voru ólík viðhorf ljósmæðranna til þess hlutverks að greina frá niðurstöðum, um magn upplýsinga sem veita skyldi og tímasetningu fræðslunnar. *Fóstureyðingar má ekki ræða:* Þær sem fóstureyðingar eru ekki leyfðar á Norður-Írlandi, nema móðirin eigi við andleg eða líkamleg vandamál að stríða, er það óskráð regla að ræða ekki þann möguleika. Því eru margar ljósmæður þeirrar skoðunar að óviðeigandi sé að bjóða foreldrum upp á líkindamat fyrir fósturfrávikum. Að mati rannsakenda mátti greina skort á sjálfstrausti hjá ljósmæðrunum þar sem meirihluti þeirra treysti sér ekki til þess að veita fullnægjandi upplýsingar til mæðranna er nægðu til upplýstrar ákvörðunar þeirra. Rannsakendur töldu að niðurstöðurnar hefðu ekki alhæfingargildi þar sem að úrtakið var tiltölulega lítið.

Rannsóknin veiti samt sem áður sérstaka innsýn inn í flókin mál sem gætu komið upp þegar kemur að vali á fósturgreiningum. Ljósmaður væru í lykilhlutverki við að upplýsa, útskýra og styðja foreldra á þessum erfiða tíma meðgöngunnar. Rannsókn þessi gefur til kynna mismunandi viðhorf þeirra til þeirrar staðreyndar (McNeill og Alderdice, 2009).

Í dag er mælt með því að ófrískar mæður, óháð aldri, séu vel upplýstar um fósturgreiningar fyrir ómskoðanir. Magn upplýsinga, sem veittar eru, getur þó verið mismikið milli stofnana. Til dæmis er mælt með því að allar mæður viti hvenær mælt er með þessum fósturgreiningum, hvernig prófin fari fram og hvað niðurstöður gefa til kynna. Ætti því að upplýsa þær um bæði gagn og takmarkanir fósturgreininga til að tryggja sem bestan skilning mæðranna án þess þó að það valdi þeim auknum kvíða. Þegar konur uppgötva að þær eru ófrískar er lækni oft fyrsti heilbrigðisstarfsmaðurinn sem þær hitta sem staðfestir meðgönguna. Læknarnir eru því í kjöraðstæðum til þess að veita þeim almennar upplýsingar í byrjun meðgöngu um allar þær ómskoðanir og fósturgreiningar sem gerðar eru (Nagle o.fl, 2008).

Nagle o.fl (2008) athuguðu reynslu 27 ástralskra lækna af því að upplýsa mæður um þær fósturgreiningar sem fylgja ómskoðunum. Læknunum var skipt niður í 4 rýnihópa og fór rannsóknin fram með opnum viðtölum við hvern hóp fyrir sig. Í Ástralíu er öllum ófrískum konum boðið upp á ókeypis mælingu á lífefnavísunum í blóði móður á mið-þriðjungi meðgöngu. Ef líkur eru á fósturfráviki eða ef aldur mæðra er yfir 37 ár er þeim boðið upp á frekari greiningar. Niðurstöðum viðtalanna skiptu rannsakendur niður í innri og ytri þætti. Innri þættir teljast vera þau atriði sem hafa áhrif á gæði ráðgjafar læknanna. Meðal annars töluðu læknarnir um að þeir ættu erfitt með að útskýra með einföldum hætti takmarkanir fósturgreininga því mæður áttu til að spyrja einungis út í þá áhættu og óvissu sem þeim

fylgdu. Slíkt er að mati læknanna mjög krefjandi verkefni og oft ógerlegt að svara. Dró það úr sjálfsöryggi þeirra við að veita góða fræðslu og vera nægilega öruggir varðandi þekkingu á efninu. Gæði og magn upplýsinga sem þeir veittu mæðrunum var mjög mismunandi og fór það að mestu leyti eftir skynjun þeirra á þörf mæðranna fyrir upplýsingum. Algengt var að mæðurnar báðu læknana um persónulegt álit þeirra. Tímaskortur var einnig einn innri þáttanna en til að uppfylla sem mest af þörfum kvennanna fyrir upplýsingar lögðu þeir mikla áherslu á að fyrsti tíminn færi aðallega í fræðslu og svara fyrirspurnum. Þrátt fyrir það voru þeir allir sammála um að þeir næðu aldrei að fara yfir mikilvægustu atriðin. Ytri þættir eru þá þau atriði utan ráðgjafar sem höfðu víðtæk áhrif á þjónustu. Umræður um hvaða tími væri heppilegastur til fræðslu um fósturgreiningarnar og um mögulegar niðurstöður þeirra er einn þeirra ytri þátta. Er þá verið að meta hvort sú fræðsla ætti að vera á sama tíma og meðganga er staðfest eða seinna, þegar mæðurnar hafa áttað sig á aðstæðum. Þrátt fyrir að það teldist skylda læknanna að veita allar þessar upplýsingar gat það stundum brotið í bága við viðhorf þeirra þegar kom að neikvæðum upplýsingum sem hafði oftast en ekki slæm áhrif á líðan kvennanna og jók á kvíða þeirra og streitu. Því varð mikil umræða um hvort þessar fréttir yllu frekar skaða en ávinningi. Einnig töldu læknarnir skipta máli hvernig þeir upplýstu mæðurnar, með tilliti til orðavals og áherslna á jákvæða og neikvæða þætti.

Fósturgreiningarferlið á Íslandi

Meirihluti fósturgreininga á Íslandi á sér stað á Landspítala Háskólasjúkrahúsi og Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri. Á fósturgreiningardeild Landspítala er miðstöð fósturgreininga á Íslandi þar sem sérhæfð þjónusta er í boði (Hulda Hjartardóttir o.fl., 2010). Á Íslandi eru það ljósmæður sem framkvæma ómskoðanir en þær sækja sér reglulega endurmenntun erlendis og eru í góðri samvinnu við erlend sjúkrahús á þessu sviði. Ef

Ljós móðir sér frávík við ómskoðun er kallaður til sérfræðingur og frekari rannsóknir eru gerðar í kjölfarið. Við greiningu á fósturfráviki eru ávallt í það minnsta tveir aðilar sem staðfesta frávikið og í framhaldi af því er fenginn sérfræðingur eftir eðli frávíks. Þá fara í gang verkferlar, mismunandi eftir því hvers konar fósturfrávík er um að ræða. Stundum er fósturinu ekki hugað líf og þá velja flestir foreldrar að ljúka meðgöngu. Þá tekur starfsfólk meðgöngudeildar við. Þetta er ætíð val foreldranna og leggur starfsfólk kvennadeildar áherslu á að styðja þá hvert sem val þeirra verður. Foreldrum stendur til boða ýmis konar stuðningur, svo sem frá sálfræðingi, félagsráðgjafa, prest, djákna og erfðaráðgjafa. Fólki eru afhendar upplýsingar um ýmis félagasamtök svo sem Breið bros, sem eru samtök aðstandenda barna með skarð í vör og góm, Félag áhugafólks um Downs-heilkenni og Fimir fætur, sem eru samtök foreldra með klumbufætur (Guðlaug Björnsdóttir, María J. Hreinsdóttir og Ólafía M. Guðmundsdóttir munnleg heimild, 29.mars 2011).

Við greiningu á fósturfráviki við ómskoðun á 18.-20. viku upplifa foreldrar oft mikla tímaþröng til ákvarðanatöku þar sem fóstureyðingar á Íslandi eru einungis leyfðar fram að 22. viku. Vegna þessa hafa foreldrar aðeins um 2-4 vikur til þess að taka ákvörðun um hvort þeir vilji halda meðgöngunni áfram eða binda enda á hana. Yfirleitt byrjar fræðsla um fósturfrávík á fósturgreiningardeild en fyrstu upplýsingarnar sem fólk fær er frá þeim sérfræðingi sem staðfestir frávikið. Upplifun ljósmæðra er sú að eftir greiningu hafi foreldrar tilhneigingu til þess að lokast af og meðtaka ekki þær upplýsingar sem þeim eru veittar strax í kjölfar greiningar. Foreldrum er einnig bent á að leita sér upplýsinga á veraldarefnum en þeim eru gefin upp latnesk heiti sem heppileg leitarorð. Foreldrum eru gefnir nokkrir dagar til umhugsunar og til þess að átta sig. Þá vakna oft upp spurningar og þá eru ljósmæður og sérfræðingar til taks. Foreldrar stoppa oft stutt við á fósturgreiningardeildinni en sumir hafa

myndað góð tengsl við ljósmæður mæðraverndar og leita því þangað eftir fræðslu (Guðlaug Björnsdóttir, María J. Hreinsdóttir og Ólafía M. Guðmundsdóttir munnleg heimild, 29.mars 2011).

Umræður og ályktanir

Þegar foreldrar fara í reglulegar ómskoðanir og áframhaldandi rannsóknir á meðgöngu upplifa þeir gjarnan margt nýtt. Þar má nefna að þeir eru að sjá barnið sitt í fyrsta skipti, eru í umhverfi sem þeir þekkja lítið og eiga í samskiptum við fagfólk. Eins og komið hefur fram þarf lítið til þess að þessi upplifun foreldranna verði neikvæð. Þættir sem hafa þar áhrif eru til dæmis framkoma starfsfólks og viðmót auk niðurstaðna fósturgreiningarinnar. Þegar fósturfrávik greinist er það oft mikið áfall fyrir foreldrana þar sem það samræmist oft ekki fyrirfram mynduðum hugmyndum þeirra og væntingum um heilbriggt barn. Hér hefur verið greint frá nýlegum rannsóknum um viðbrögð og þarfir foreldra í kjölfar greiningar á fósturfrávikum, ennfremur reynslu og þekkingar heilbrigðisstarfsfólks af því að greina foreldrum frá slíkum niðurstöðum. Tilgangur þessarar samantektar var að svara rannsóknarspurningunum: *Hver eru viðbrögð foreldra við greiningu á fósturfrávikum? Hverjar eru helstu þarfir foreldra í kjölfar greiningar sem leiðir í ljós fósturfrávik og hvernig hefur til tekist að sinna þeim þörfum? Hver er staðan á Íslandi með tilliti til fræðslu og stuðnings til foreldra í kjölfar greininga á fósturfrávikum, er eitthvað sem mætti bæta í núverandi viðbragðsferli? Hér verður greint frá niðurstöðum samantektarinnar og rannsóknarspurningunum svarað.*

Hver eru viðbrögð foreldra við greiningu á fósturfrávikum?

Mikilvægt er að veita foreldrum viðunandi upplýsingar um tilgang ómskoðunar þar sem hún er greiningartæki og foreldrar gætu þurft að taka erfiðar ákvarðanir í framhaldi hennar (María Hreinsdóttir, 2001; Kristín Rut Haraldsdóttir, 2001). Af rannsóknunum má ráða að það er mismunandi hversu vel upplýstir foreldrar eru fyrir framkvæmd ómskoðunar. Í rannsókn

Ekelin o.fl. (2004) gerðu foreldrar sér grein fyrir því um hvað ómskoðunin snerist og voru undirbúnir fyrir ólíkar niðurstöður. Vegna þess hversu vel upplýstir þeir voru lýstu þeir því yfir að þeir væru tilbúnir til að takast á við öll hugsanleg vandamál sem gætu komið upp.

Hins vegar leiddi önnur rannsókn það í ljós að foreldrar veltu mögulegum rannsóknarniðurstöðum lítið fyrir sér heldur litu einungis á ómskoðun sem tækifæri til þess að sjá barnið sitt. Fyrir þá foreldra voru greiningar á fósturfrávikum jafnvel meira áfall en fyrir þá sem voru meðvitaðir um mögulegar niðurstöður. Skortur á þekkingu getur til dæmis haft í för með sér að foreldrar sækist í meira mæli eftir upplýsingum á veraldarvefnum þar sem áreiðanleiki upplýsinga getur verið misjafn (Lalor o.fl., 2007). Þetta sýnir mikilvægi þess að foreldrar fái góða fræðslu um rannsóknir á meðgöngu sem gerir þá betur í stakk búna til þess að takast á við möguleg fósturfrávik. Það virðist vera að foreldrar séu betur í stakk búnir til þess að takast á við erfiðar aðstæður svo augljóslega er þörf fyrir að upplýsa foreldrana. Þó velta höfundar þessarar samantektar fyrir sér hversu miklar upplýsingar eigi að veita foreldrum um möguleg fósturfrávik fyrir rannsóknir, þar sem of miklar upplýsingar gætu haft í för með sér aukinn kvíða og áhyggjur hjá foreldrunum. Hinsvegar ef foreldrar fá of litlar upplýsingar þá getur það til dæmis haft í för með sér að foreldrar leiti upplýsinga á óáreiðanlegar vefsíðum á veraldarvefnum. Það getur haft í för með sér misskilning, aukinn kvíða og áhyggjur. Því þarf heilbrigðisstarfsfólk að meta þörf hvers og eins og finna jafnvægi í gjöf upplýsinga.

Ef samþætt líkindamat bendir til þess að auknar líkur séu á litningafrávikum hjá fósttri er foreldrum bent á þann kost að fara í legástungu (Hildur Harðardóttir, 2001a). Eðlilegt er að foreldrar vilji fá að vita hver áhættan er sem fylgir slíkri aðgerð. Browner o.fl. (2003) sýndu fram á að því betri fræðslu sem foreldrar fengu um legástungur því öruggari voru þeir

með ákvörðun sína um hvort þeir ættu að fara í slíka rannsókn eða ekki. Helstu ástæður þátttakenda fyrir ákvörðun sinni var umræða heilbrigðisstarfsmanns um rannsóknina. Því meiri þekking sem þátttakendur öðluðust því sterkari rök höfðu þeir fyrir ákvarðanatöku sinni og voru jafnframt öruggari um réttmæti hennar. Þetta sýnir fram á að foreldrar þurfa að öðlast sjálfsöryggi til þess að geta tekið upplýstar ákvarðanir. Til þess að öðlast sjálfsöryggi þurfa þeir viðeigandi fræðslu og í skjóli hennar ættu þeir að geta tekið upplýstar ákvarðanir. Sú fræðsla sem heilbrigðisstarfsmaður veitir virðist hafa mikil áhrif á ákvarðanatöku þar sem margir foreldrar taka mikið mark á orðræðu þeirra og útskýringum.

Ef rannsókn leiðir í ljós auknar líkur á fósturfrávikum upplifa foreldrar gjarnan mikinn kvíða og áhyggjur. Niðurstöður rannsóknar Menaham og Grimwade (2004) sýndu að 70% foreldra upplifa kvíða og vanlíðan í kjölfar greiningar fósturfráviks. Í annarri rannsókn sem gerð var árið 2005 kom í ljós mikill munur á viðbrögðum foreldra sem fengu upplýsingar um fósturfrávik og þeirra foreldra sem fengu upplýsingar um að fóstur þeirra væri heilbriggt. Mun minni kvíði og áhyggjur hrjáðu foreldra heilbrigðra fóstura en hins vegar var ekki munur á notkun bjargráða hjá þessum hópum (Larsson, Crang-Svalenius, Marsal o.fl., 2009). Þættir sem geta haft áhrif á viðbrögð foreldra við greiningu á fósturfrávikum eru meðal annars nákvæmni og magn upplýsinga, viðbrögð heilbrigðisstarfsfólks við fyrirspurnum þeirra og biðtími frá greiningu til fræðslu. Því nákvæmari upplýsingar sem foreldrar fá því ánægðari eru þeir með samband sitt við heilbrigðisstarfsfólk. Því minni viðbrögð sem foreldrar fá við fyrirspurnum sínum því meiri kvíða finna þeir fyrir og líklegra að upplifunin verði neikvæð. Ef biðtími frá greiningu að fræðslu er lengri en einn sólarhringur eykur það einnig kvíða foreldra (Lalor o.fl., 2007). Höfundar þessarar samantektar álykta því að nákvæmni upplýsinga, góð viðbrögð heilbrigðisstarfsfólks við fyrirspurnum og stuttur biðtími geta skipt

sköpum um upplifun foreldra. Ef heilbrigðisstarfsfólk er ávallt meðvitað um þessa þætti getur það dregið úr neikvæðri upplifun foreldra.

Líklegra er að frásagnir foreldra af upplifun við ómskoðun séu neikvæðar ef í ljós kemur að fóstur þeirra greinist með auknar líkur á fósturfráviki. Þættir sem geta haft áhrif eru meðal annars umhverfi stofnana og viðmót heilbrigðisstarfsfólks. Þar má nefna hvort gert sé ráð fyrir aðstöðu fyrir feður og hvernig starfsfólkið bregst við líðan og upplifun foreldranna (Locock og Alexander, 2006; Lalor o.fl., 2007). Það er upplifun íslenskra ljósmæðra að þegar foreldrar fá neikvæðar fregnir í ómskoðun hafi þeir tilhneigingu til þess að lokast af og meðtaki ekki þær upplýsingar og fræðslu sem þeim er veitt (Guðlaug Björnsdóttir, María J. Hreinsdóttir og Ólafía M. Guðmundsdóttir munnleg heimild, 29.mars 2011). Þessa þætti þarf heilbrigðisstarfsfólk að hafa í huga þegar foreldrum er veitt fræðsla því þegar foreldrar eru í áfalli getur verið að þeir átti sig ekki á þeim stuðningi og fræðslu sem þeim er veitt. Afleiðing þess getur orðið neikvæð upplifun. Það er samt sem áður skylda heilbrigðisstarfsfólks að fræða foredrana sem allra fyrst en hafa þarf í huga að endurtaka fræðsluna síðar, sérstaklega ef foreldrar eru ekki í ástandi til að taka við upplýsingum í upphafi.

Mikið hefur verið fjallað um viðbrögð beggja foreldra en lítið hefur verið einblínt á viðbrögð feðranna á einstaklingsgrundvelli. Margt bendir til þess að feður upplifi sig ekki sem hluta af meðgöngunni þegar þessi þjónusta er veitt. Þar má nefna að upplifun margra feðra er að starfsfólk leggi ekki mikla áherslu á að þeir séu viðstaddir ómskoðunina. Dæmi þessa eru að oft er aðstöðu fyrir þá ábótavant, til dæmis ef ekki er gert ráð fyrir þeim inni á skoðunarherberginu. Það er margt sem hefur áhrif á líðan þeirra þrátt fyrir að það sé móðirin sem gangi með barnið. Þeir upplifa sig oft þannig að þeir hafi ekki stjórn á aðstæðunum og

geti ekki verndað móðurina. Ríkjandi viðhorf er að móðirin eigi að taka erfiðar ákvarðanir ein þar sem hún gangi með barnið og því getur það reynst feðrunum erfitt að öll ábyrgðin sé á herðum móðurinnar. Þetta getur haft í för með sér aukinn kvíða hjá feðrunum. Algeng viðbrögð þeirra eru að þeir safna saman upplýsingum til þess að geta rætt kosti og galla við móðurina til að tryggja upplýsta ákvörðun hennar (Locock og Alexander, 2006). Upplifun mæðra og foreldra hefur mikið verið rannsökuð og ýtir þessi rannsókn undir mikilvægi þess að rannsaka þurfi reynslu feðra sérstaklega. Heilbrigðisstarfsfólk þarf að vera meðvitað um að feður eru einnig skjólstaðingar þeirra og því ber að koma fram við þá sem slíka. Þeir eru hluti af þessu ferli og geta því upplifað jafn mikið tilfinningalegt álag og mæðurnar. Þetta ber því ávallt að hafa í huga.

Hverjar eru helstu þarfir foreldra í kjölfar greiningar sem leiðir í ljós fósturfrávik og hvernig hefur til tekist að sinna þeim þörfum?

Meðgöngutímabilið er viðkvæmt fyrir alla verðandi foreldra. Fyrir flesta er þetta ánægjulegt tímabil en lítið þarf til þess að valda foreldrum áhyggjum. Þegar fósturfrávik koma í ljós þarfnast foreldrarnir helst upplýsinga og stuðnings. Mikilvægt er að heilbrigðisstarfsfólk styðji foreldra með upplýsingum jöfnum höndum gegnum fósturgreiningarferlið. Foreldrar þurfa að fá upplýsingar fyrir ómskoðun, á meðan henni stendur og í kjölfar hennar. Viðbrögð við upplýsingum um fósturfrávik geta verið ólík á milli kynja og því þarf heilbrigðisstarfsfólk að hafa í huga þarfir beggja aðila og sinna þeim á jafnræðisgrundvelli. Þjónustan þarf að vera persónuleg og einstaklingsbundin en ætíð á faglegum nótum (Ekelin o.fl., 2004). Foreldrar hafa mikla þörf fyrir að hafa þekkingu á fósturfrávikinu og mikilvægt er að þeir fái þessar upplýsingar í upphafi (Larsson, Crang-Svalenius og Dykes, 2009). Yfirleitt kjósa foreldrar frekar munnlegar upplýsingar fremur en skriflegar. Engu að síður vilja foreldrar að fræðslan

sé fjölbreytt. Í því ljósi væri hægt að nota skífurit, skýringarmyndir, ómskoðunarmyndir, nota reynslusögur annarra og veita upplýsingar um stuðningshópa og áreiðanlegar vefsíður. Að mati foreldra eykur fjölbreytni sem þessi líkur á því að upplýsingarnar komist örugglega til skila og eykur einnig skilning þeirra (Durand o.fl., 2010; Ekelin o.fl., 2004; Lalor o.fl., 2007). Til þess að mæta ólíkum þörfum foreldra við greiningu á niðurstöðum gæti heilbrigðisstarfsfólk til dæmis verið með skýringarmyndir og myndbönd til staðar. Heilbrigðisstarfsfólkið gæti þannig metið þörf foreldra fyrir ólíkar aðferðir við fræðslu.

Til þess að foreldrar geti tekið upplýsta ákvörðun í framhaldi greiningar fósturfrávíks þarf heilbrigðisstarfsfólk að tryggja að þeir fái allar upplýsingar sem þeir þurfa á að halda. Ákvarðanatöku í kjölfar greiningar er flókin og henni geta fylgt blændnar tilfinningar. Durand o.fl. (2010) sýndu fram á að það er ekki nema tæplega þriðjungur foreldra sem var ánægður með þær upplýsingar sem þeir fengu um frekari rannsóknir. Ólíkar skoðanir foreldra komu í ljós um hversu mikið magn upplýsinga ætti að veita en sammála virtust þeir flestir vera um að því meiri upplýsingar sem þeir fengju um kosti og galla rannsóknar, því meira öryggi öðluðust þeir til ákvarðanatöku. Einnig vildu þeir vita um alla valkosti sem í boði voru til þess að auka öryggi sitt við ákvarðanatöku. Ef foreldrar fá ekki nægar upplýsingar er sú hætta fyrir hendi að þeir sækist í upplýsingar á óáreiðanlegum vefsíðum á veraldarvefnum. Þeim foreldrum sem fannst skorta upplýsingar fannst aðallega vanta upplýsingar um mögulegar niðurstöður og afleiðingar fósturrannsókna. Foreldrunum fannst mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk mæti einstaklingsbundnar þarfir hvers og eins fyrir fræðslu. Þeir foreldrar sem ákváðu að fara í frekari rannsóknir, til dæmis legástungu, sáu eftir þeirri ákvörðun vegna ónógra upplýsinga fyrir framkvæmd hennar. Ef foreldrarnir fengu miklar og flóknar upplýsingar á sama tíma dró það úr öryggi þeirra til ákvarðanatöku og ýtti undir

vanlíðan og kvíða. Til þess að tryggja nægt upplýsingaflæði þarf að byrja á því að meta þarfir hvers og eins til að komast hjá því að foreldrar fyllist eftirsjá að lokinni ákvarðanatöku sinni.

Á sjúkrahúsi einu í Ástralíu er ákveðið verkferli sem fer í gang þegar greinast auknar líkur á fósturfráviki. Ferlið á að tryggja að foreldrar fái nægar upplýsingar og stuðning. Verkferlið fer þannig fram að tveir sérfræðingar hitta foreldrana og veita þeim fræðslu og ráðgjöf. Sérfræðingarnir eru tveir til þess að tryggja að allar upplýsingar komist til skila og er annar sérfræðingurinn í hlutverki málsvara foreldranna. Rannsókn sem kannaði árangur þessa verkferlis sýndi að yfir 70% foreldra töldu skýringarnar vera skýrar eða mjög skýrar. Þriðjungur foreldra taldi skort vera á skriflegum upplýsingum sem hafði áhrif á skilning þeirra. Fræðslan hafði áhrif á umönnun barns eftir fæðingu og jók öryggi foreldra sem umönnunaraðila. Hún dró einnig úr óvissu foreldra í sambandi við framtíð barnsins (Menahem og Grimwade, 2004). Áhugavert var að sjá að fyrirspurnir foreldra tengdust frekar tímanum eftir fæðingu barnsins með tilliti til lífsgæða þess, umönnun og hvernig það komi til með að þroskast frekar en um fósturfrávikið sjálft. Þannig fengu foreldrarnir tækifæri til að aðlagast breyttum aðstæðum og undirbúa sig fyrir fæðingu barnsins. Af þessum niðurstöðum að dæma er mikilvægt að fræðsla sé skipulögð og vel tímasett með tilliti til þarfa foreldra.

Ýmislegt getur haft áhrif á fræðslu og skilning foreldra á þeim upplýsingum sem þeim eru fengnar. Margar rannsóknir hafa sýnt fram á að of fræðileg og flókin orð er sá þáttur sem hefur hvað mest áhrif á skilning foreldra (Browner o.fl., 2003; Lalor o.fl., 2007; Menahem og Grimwade, 2004; Plaga o.fl., 2005). Erfiðleikar í samskiptum eins og misskilningur vegna misvísandi upplýsinga, ófullnægjandi fræðsla, flókin fræðileg orð, tilfinningalegt ójafnvægi

foreldra og hæfni túlks, ef þörf er á slíkum, eru þættir sem hafa mikið vægi varðandi skilning foreldra. Einnig er líklegt að foreldrar hafi að engu ráðleggingar heilbrigðisstarfsfólks ef þeim finnst að ekki sé hlustað á sig og viðhorf þeirra ekki virt (Browner o.fl., 2003). Ef foreldrar hitta nýjan starfsmann í hvert skipti næst síður að þróa gott meðferðarsamband og traust og foreldrarnir eiga erfiðara með að spyrja spurninga og lýsa áhyggjum sínum. Það virðist því skipta máli að sama starfsfólkið veiti þeim fræðslu og stuðning (Abramsky o.fl., 2001; Lalor o.fl., 2007). Eins og Plaga o.fl. (2005) greindu frá er einnig mikilvægt að taka tillit til aldurs foreldra þegar veita á fræðslu þar sem að niðurstöður rannsóknar þeirra sýndu fram á að mæður þurfa ólíka fræðslu og nálgun eftir aldri. Því er nauðsyn á sérstökum verkferlum fyrir unga foreldra til að tryggja árangursríka fræðslu. Til að mæta þörfum foreldra, leggja höfundar þessarar samantektar til að lögð sé áhersla á að sama heilbrigðisstarfsfólkið hitti foreldrana í hverri komu, nálgist foreldrana eftir aldri þeirra, takmarki notkun fræðilegra og flókinna orða og síðast en ekki síst virði viðhorf og óskir þeirra.

Stuðningur við foreldra telst ekki síður mikilvægur þáttur í þjónustu í tengslum við fósturgreiningar. Hlutverk heilbrigðisstarfsfólks er meðal annars að veita foreldrum stuðning við undirbúning og framkvæmd fósturgreiningar og ennfremur við ákvarðanatöku í framhaldi af því, hver sem ákvörðun þeirra kann að vera (Guðlaug Björnsdóttir, María J. Hreinsdóttir og Ólafía M. Guðmundsdóttir munnleg heimild, 29. mars 2011). Helsti stuðningurinn að mati foreldra kemur frá heilbrigðisstarfsfólki, frá maka, fjölskyldu og vinum. Því virðist vera mikilvægt að foreldrar hafi gott stuðningsnet. Þrátt fyrir það segjast þeir fá mestan stuðning hvorir af öðrum (Durand o.fl., 2010; Larsson, Crang-Svalenius og Dykes, 2009). Stundum virðist gleymast að feður séu einnig skjólstæðingar á meðgöngu. Eins og mæðurnar hafa þeir

þarfir sem þarf að hafa í huga í þjónustu við foreldra og virðast gegna mörgum hlutverkum á þessum tíma. Þar má nefna feður sem foreldri, stuðningsaðili, ákvörðunaraðili, áhorfandi, þann sem heldur utan um upplýsingar og þeir eru eftir atvikum syrgjandi foreldri. Svo virðist sem hlutverki þeirra sem foreldris sé stundum ýtt til hliðar þegar þörf er á því að þeir séu stuðningur fyrir móðurina. Vegna þessa vill gleymast að þeir séu einnig syrgjandi foreldri með sínar væntingar og þarfir. Þeir upplifa sig oft frekar sem áhorfanda fremur en þátttakanda (Locock og Alexander, 2006). Það er ekki nóg að huga að þörfum mæðranna heldur þarf að huga að ólíkum þörfum kynjanna beggja, tryggja gott stuðningsnet í kringum þau og virkja fjölskyldur þeirra. Auk þess verða heilbrigðisstarfsmenn að vera meðvitaðir um viðhorf og skoðanir sínar til að geta veitt faglegan stuðning, hver sem ákvörðun foreldranna kann að verða.

Mismunandi skoðanir eru meðal heilbrigðisstarfsfólks um hvort mikilvægt sé veita foreldrum upplýsingar, að þeir séu vel upplýstir og hafi góðan skilning. Niðurstöður nýlegrar rannsóknar sýna að ekki nema helmingur ljósmæðra og lækna töldu þessa þætti mikilvæga og ólíkar skoðanir voru á því hvort og hvenær ætti að ræða fóstureyðingar við foreldra (Durand o.fl., 2010). Þekking og reynsla heilbrigðisstarfsfólks virðist hafa áhrif á viðhorf þeirra til fræðslu. Smith o.fl. (1994) sýndu fram á að því meiri þekkingu sem heilbrigðisstarfsfólk hefur á fósturgreiningum því meiri líkur eru á að þeir veiti nauðsynlegar upplýsingar. Auk þess eru þeir líklegri til að greina frá þeirri áhættu sem fylgir fósturgreiningunum og óvissu sem getur fylgt niðurstöðum. Sama má segja um klíníska reynslu en því meiri klíníska reynslu sem heilbrigðisstarfsfólk hefur því líklegra er það til að veita viðeigandi upplýsingar. Bramwell og Carter (2001) birtu svipaðar niðurstöður en þar hafði heilbrigðisstarfsfólkið ágæta þekkingu á framkvæmd fósturgreininga en skorti hins vegar þekkingu á áhættuþáttum

fyrir fósturfrávikum. Hafði það í för með sér að það vanmat áhættuþættina. Ekki nema þriðjungur starfsfólksins mat þekkingu foreldra á fósturgreiningunum og mögulegum fósturfrávikum áður en það veitti þeim fræðslu. Þetta hafði í för með sér að heilbrigðisstarfsfólkið átti til að hafa áhrif á ákvarðanatöku foreldra í stað þess að veita þeim almenna ráðgjöf.

Mikil krafa er um að heilbrigðisstarfsfólk á þessu sviði hafi yfirgripsmikla þekkingu á ómskoðunum og hinum ýmsu tegundum fósturfrávika. Starfsmaðurinn þarf að hafa góða færni við framkvæmd rannsókna og þekkja þær áhættur og óvissu sem þeim fylgir. Foreldrar hafa gjarnan margar spurningar sem þeir leita svara við, sérstaklega um þá áhættu sem rannsóknunum fylgir. Það getur dregið verulega úr sjálfsöryggi starfsmannsins og öryggistilfinningu foreldra ef hann hefur telur sig ekki hafa næga þekkingu á efninu og getur því ekki svarað fyrirspurnum með fullnægjandi hætti (Nagle o.fl., 2008). Þegar foreldrum er tilkynnt um niðurstöður rannsókna er því mikilvægt að viðkomandi heilbrigðisstarfsmaður hafi kynnt sér ítarlega tiltekið fósturfrávik. Heilbrigðisstarfsmenn ættu aldrei að gefa upplýsingar sem þeir eru ekki vissir um að séu réttar þar sem það getur haft alvarlegar afleiðingar í för með sér eins og ákvarðanatöku, byggða á fölskum forsendum (Abramsky o.fl., 2001). Til þess að viðhalda þekkingu sinni gætu heilbrigðisstarfsmenn á þessu sviði til dæmis sótt námskeið og ráðstefnur þessa efnis hérlendis sem og erlendis. Auk þess er tilvalið að vera í samvinnu við erlendar stofnanir á þessum fagvettvangi sem öðrum. Með þessum hætti væru þeir að tryggja þjónustu í sessi, byggða á nýjustu rannsóknum, aðferðum og þekkingu.

Upplifun heilbrigðisstarfsfólks við að veita foreldrum upplýsingar getur haft áhrif á hversu vel þeim tekst koma upplýsingunum til skila. Algengar áhyggjur starfsfólksins eru

þær, að þeim takist ekki að útskýra efnið nógu vel með einföldum hætti til að tryggja skilning foreldra. Til dæmis þykir þeim erfitt að sleppa því að nota fræðileg orð en það hefur áhrif á sjálfsöryggi þeirra (Browner o.fl., 2003). Þekking eykur sjálfsöryggi heilbrigðisstarfsfólks í fræðsluhlutverki þeirra auk þess sem mörgum þykir gott og gagnlegt að hafa persónulegar upplýsingar um foreldrana áður en hafist er handa með fræðsluna. Á þann hátt verður fræðslan persónulegri og þjónustan einstaklingshæfðari (Abramsky o.fl., 2001). Til þess að tryggja sjálfsöryggi heilbrigðisstarfsfólks þegar veita skal fræðslu leggja höfundar þessarar samantektar til að starfsmaðurinn setji sig í spor foreldra, undirbúi sig vel áður en fræðsla er veitt með tilliti til mögulegra spurninga og sé tilbúinn til að útskýra fræðleg orð fyrir foreldrum. Auk þessa væri tilvalið að starfsmaðurinn myndi kynna sér almennar upplýsingar um foreldrana, eins og aldur, menntun og trúarskoðanir þannig að fræðslan verði persónulegri.

Út frá ofangreindum heimildum má sjá að það virðist krefjandi verkefni að útskýra fyrir foreldrum hvernig fósturrannsóknir fara fram og þá áhættu sem þeim fylgir. Óvissa ríkir oft meðal heilbrigðisstarfsfólks um hvort það sé að veita fullnægjandi upplýsingar og hvort þær upplýsingar séu að komast til skila svo að foreldrar geti tekið upplýsta ákvörðun. Einnig hefur heilbrigðisstarfsfólkið oft áhyggjur af því að miklar upplýsingar geti valdið foreldrum meiri kvíða en ávinningi (McNeill og Alderdice, 2009). Of miklar upplýsingar og margir valkostir geta valdið því að foreldrarnir treysta sér ekki til þess að taka ákvörðun og leita því eftir persónulegu áliti heilbrigðisstarfsmannsins. Þetta er mikil ábyrgð að axla og getur sett heilbrigðisstarfsfólk í erfiða stöðu (McNeill og Alderdice, 2009; Nagle o.fl., 2008). Það er augljóslega krefjandi starf að sinna foreldrum þegar fósturgreining fer fram og ekki síst þegar niðurstöður hennar liggja fyrir. Þarfir foreldra, fræðileg þekking heilbrigðisstarfsfólks og

kínísk reynsla eru þættir sem virðast skipta mestu máli fyrir upplifun, bæði foreldra og heilbrigðisstarfsfólks.

Hver er staðan á Íslandi með tilliti til fræðslu og stuðnings til foreldra í kjölfar greininga á fósturfrávikum, er eitthvað sem mætti bæta í núverandi viðbragðsferli?

Á Íslandi framkvæma ljósmæður yfirleitt ómskoðanir. Gruni þær einhverskonar fósturfrávik við skoðun er kallaður til sérfræðingur og í framhaldi af því eru frekari rannsóknir framkvæmdar. Komi í ljós fósturfrávik fer ákveðið ferli í gang þar sem foreldrum er veitt þverfagleg þjónusta, en sú þjónusta felur aðallega í sér fræðslu og stuðning. Það fer eftir eðli fósturfráviks hver veitir upplýsingarnar. Ljósmæður veita almennar upplýsingar en sérfræðingar í barnalækningum veita ítarlegri upplýsingar um fósturfrávikin. Fræðsla til foreldra á Íslandi fer yfirleitt fram um leið og fósturfrávik er staðfest. Foreldrum stendur svo til boða að koma aftur síðar til þess að fá frekari upplýsingar (Guðlaug Björnsdóttir, María J. Hreinsdóttir og Ólafía M. Guðmundsdóttir munnleg heimild, 29.mars 2011).

Mikilvægt er að fræðsla og stuðningur sé á þverfaglegum nótum þar sem þverfagleg nálgun dregur úr kvíða. Ætti þjónustan að vera sniðin eftir þörfum foreldra og eðli fósturfráviks (Aite o.fl., 2009). Á Íslandi stendur foreldrum til boða ýmis konar stuðningur. Á Landspítala Háskólasjúkrahúsi vinnur þverfaglegt teymi að því að styðja foreldra þegar fósturfrávik greinast. Í þessu þverfaglega teymi starfa meðal annarra ljósmæður, sérfræðingar, félagsráðgjafar, sálfræðingar, prestar, djáknar og erfðafræðingar. Það stjórnast af þörfum foreldra hverskonar fræðslu og stuðning þeir fá og því þarf að vera góð samvinna innan teymisins. Það þarf að meta þarfir foreldranna með reglulegu millibili til þess að tryggja að þeir fái viðeigandi fræðslu og stuðning. Fyrir utan þessa þjónustu fá foreldrar

ávallt afhenta bæklinga og upplýsingar um ýmis konar vefsíður og félagasamtök (Guðlaug Björnsdóttir, María J. Hreinsdóttir og Ólafía M. Guðmundsdóttir munnleg heimild, 29.mars 2011). Áhugavert er að sjá hvað þjónustan á Íslandi samræmist niðurstöðum erlendra rannsókna hvað varðar þverfaglega þjónustu til foreldra. Sem dæmi má nefna koma ólíkir fagmenn að þjónustu þessari. Vegna fjölbreytni fagmanna er sveigjanleiki innan teymisins mikill þannig að ef þjónusta eins hentar ekki þörfum foreldra er þeim vísað til annars innan teymisins.

Skiptar skoðanir eru meðal rannsakenda og heilbrigðisstarfsfólks um hver eigi að veita foreldrum upplýsingar, bæði um þær fósturrannsóknir sem í boði eru og niðurstöður þeirra (McNeill og Alderdice, 2009; Nagle o.fl., 2008). Að mati McNeill og Alderdice (2009) eru ljósmæður í lykilhlutverki við að upplýsa foreldra á meðgöngu. Nagle o.fl. (2008) telja hinsvegar að lækna séu í kjöraðstæðum til þess að veita foreldrum almennar upplýsingar í byrjun meðgöngu þar sem þeir staðfesta oft meðgönguna. Á Íslandi hitta foreldrar ljósmæður í mæðravernd hins vegar í mörg skipti. Því myndast oft með þeim og foreldrum gott meðferðarsamband og foreldrar leita gjarnan til þeirra eftir upplýsingum (Guðlaug Björnsdóttir, María J. Hreinsdóttir og Ólafía M. Guðmundsdóttir munnleg heimild, 29.mars 2011). Ljósmæður í mæðravernd eru þannig í góðri aðstöðu til þess að undirbúa foreldrana og gefa þeim tíma til að átta sig á tilgangi ómskoðunar áður en hún er framkvæmd. Að mati höfunda þessarar samantektar er ekki ráðlegt að veita fræðslu um fósturgreiningar og fósturfrávik í upphafi meðgöngu þegar lækna staðfesta þungun. Þess í stað gæti almenn fræðsla um ómskoðanir og aðrar fósturgreiningar á Íslandi til dæmis verið í verkahring ljósmæðra í mæðravernd en aftur á móti ættu lækna sem greina fósturfrávik að veita foreldrum upplýsingar og fræðslu um þá. Það er í verkahring heilbrigðisstarfsfólks að

veita skjólstæðingum sínum viðeigandi upplýsingar. Hinsvegar er oft ekki skýrt hver á að veita hvaða upplýsingar. Eins og niðurstöður rannsókna sem greint hefur verið frá sýna virðast viðhorf og reynsla heilbrigðisfólks hafa mikil áhrif á hversu miklar upplýsingar viðkomandi starfsmaður veitir foreldrum. Að mati höfunda samantektarinnar ættu hlutverk hvers og eins að vera skýrari og greinargóðar leiðbeiningar ættu að vera til á hverjum vinnustað um hvaða starfsmaður veitir hvaða upplýsingar. Á þann hátt er hægt að tryggja að foreldrar fái viðeigandi fræðslu.

Með rannsóknarspurningar þessarar samantektar í huga má álykta að helstu viðbrögð foreldra við greiningu á fósturfrávikum eru háð þekkingu, hvort tveggja foreldranna sjálfra og heilbrigðisstarfsfólks, á fósturrannsóknum áður en þær eru framkvæmdar. Rennir það styrkari stoðum undir mikilvægi góðrar fræðslu fyrir foreldra áður en fósturrannsóknir eru framkvæmdar. Kvíði, áhyggjur, vanlíðan, missir á stjórn og óöryggi eru þau viðbrögð foreldra sem eru hvað algengust. Framkoma heilbrigðisstarfsfólks í fræðsluhlutverkinu og gæði upplýsinga eru þættir sem hafa hvað mest áhrif á viðbrögð foreldranna. Í kjölfar greininga hafa foreldrar ýmis konar þarfir en þar fara fremstar fræðsla, stuðningur og góð samskipti við heilbrigðisstarfsfólk í gegnum allt ferlið. Samkvæmt rannsóknum er þessum þörfum misvel sinnt en lykilþættir eru þekking og klínísk reynsla heilbrigðisstarfsfólks, verkferlar á stofnunum og nálgun heilbrigðisstarfsfólks að líðan foreldra. Erfitt er að bera þjónustuna á Íslandi saman við niðurstöður rannsókna þar sem ekki fékkst aðgangur að verklagsleiðbeiningum sem notaðar eru hér á landi. Miðað við frásagnir ljósmæðra á fósturgreiningadeild má álykta að vel sé haldið utan um foreldra og þeim veitt góð og samfelld fræðsla eftir þörfum hvers og eins.

Framtíðarsýn

Upplifun og þarfir mæðra og foreldra almennt hafa talsvert verið rannsakaðar. Fáar heimildir fundust um viðbrögð og þarfir feðra. Að mati höfunda þyrfti því að rannsaka þá þætti betur þar sem kynin geta brugðist við með ólíkum hætti og því haft ólíkar þarfir. Áhugavert hefði verið að skoða betur hvernig hægt er að nálgast feður sem foreldri og mæta þeirra þörfum. Einnig eru til takmarkaðar rannsóknir um stöðu þjónustu á Íslandi við þessa foreldra. Því leggja höfundar til að lögð verði áhersla á þarfir foreldra barna sem greinast með fósturfrávik í rannsóknum þessa sviðs heilbrigðiskerfisins í nánustu framtíð. Alltaf er hægt að bæta hjúkrun skjólstæðinga. Þar sem höfundar hafa takmarkaða þekkingu á því hvernig þjónustunni hér á landi er háttað er erfitt að segja til um hvað megi betur fara. Samt sem áður birta höfundar tillögur sem draga saman helstu niðurstöður þessarar samantektar. Það er von þeirra að heilbrigðisstarfsfólk á fósturgreiningardeildum, sem og öðrum heilbrigðisstofnunum eftir því sem við á, geti nýtt þær til þess að bæta þjónustu við foreldra í þessum erfiðu aðstæðum.

Höfundar þessarar samantektar hafa tekið saman drög að klínískum leiðbeiningum sem heilbrigðisstarfsfólk gæti stuðst við þegar veita á foreldrum fræðslu og stuðning. Framtíðarsýn höfunda er að með þessum leiðbeiningum sé enn frekar stuðlað að því að þörfum foreldra og heilbrigðisstarfsfólks sé mætt.

Drög að klínískum leiðbeiningum

- Heilbrigðisstarfsfólk sem greinir frá niðurstöðum og fræðir foreldra ætti að hafa yfirgripsmikla þekkingu á fósturgreiningum og fósturfrávikum (Abramsky o.fl., 2001; Bramwell og Carter, 2001; McNeill og Alderdice, 2009; Smith o.fl., 1994).

- Fræðsla er mikilvægur þáttur í þjónustu við foreldra. Hafa ber í huga að nota einfaldar útskýringar og takmarka notkun fræðilegra orða (Browner o.fl., 2003; Lalor o.fl., 2007; Menahem og Grimwade, 2004; Plaga o.fl., 2005).
- Mikilvægt er að veita foreldrum upplýsingar um tilgang ómskoðunar og mögulegar niðurstöður hennar áður en hún er framkvæmd (Browner o.fl., 2003; Ekelin o.fl., 2004; Kristín Rut Haraldsdóttir, 2001; Lalor o.fl., 2007; María Hreinsdóttir, 2001).
- Nota ætti fjölbreyttar aðferðir í fræðslu til foreldra, meðal annars með notkun skýringarmynda, myndbrota, taflna og reynslusagna (Durand o.fl., 2010; Ekelin o.fl., 2004; Lalor o.fl., 2007).
- Mikilvægt er að forgangsraða upplýsingaflæði eftir mikilvægi og þörf foreldra. Meta ætti þörf hvers og eins fyrir upplýsingar og veita þær jafnóðum, en þó ekki allar í einu (Durand o.fl., 2010).
- Ef heilbrigðisstarfsfólk hvetur foreldra til þess að leita sér upplýsinga á veraldarvefnum skal vísa þeim á gagnreyndar og áreiðanlegar vefsíður (Durand o.fl., 2010; Lalor o.fl., 2007).
- Veita skal foreldrum stuðning eftir þörfum þeirra og eðli fósturfrávíks (Aite o.fl., 2009; Durand o.fl., 2010; Larsson, Crang-Svalenius og Dykes, 2009; Williamson og Williamson, 2005).
- Í kjölfar greiningar fósturfrávíks er mikilvægt að foreldrar hafi gott stuðningsnet heilbrigðisstarfsfólks og aðstandenda. Veita ætti foreldrum upplýsingar um stuðningshópa og félagasamtök miðað við eðli frávíks og þarfir foreldra (Durand o.fl., 2010; Larsson, Crang-Svalenius og Dykes, 2009).
- Leitast skal við að sama starfsfólkið sinni foreldrum svo gott meðferðarsamband og traust myndist. Þannig er hægt að veita persónulegri þjónustu sem jafnframt eykur

líkur á að foreldrar leiti til heilbrigðisstarfsfólks og greini frá áhyggjum sínum

(Abramsky o.fl., 2001; Ekelin o.fl., 2004; Lalor o.fl., 2007).

Lokaorð

Eins og greint hefur verið frá eru ómskoðanir stór hluti af þjónustu við foreldra á meðgöngu. Flestir foreldrar vænta þess og vona að barn þeirra verði heilbrigt og því getur það verið mikið áfall þegar fósturrannsókn leiðir annað í ljós. Þegar veita á foreldrum þjónustu við slíkar kringumstæður er margt sem heilbrigðisstarfsfólk þarf að hafa í huga þar sem þetta er viðkvæmur tími. Hægt er að draga úr því áfalli sem foreldrar verða fyrir með því að undirbúa þá og fræða áður en fósturrannsóknir fara fram. Til þess að fræðsla verði árangursrík þarf að meta þörf og líðan foreldra og veita þeim fræðslu og stuðning í samræmi við það mat. Einnig þarf heilbrigðisstarfsfólk að hafa þekkingu á framkvæmd fósturrannsókna sem og þeim mögulegu fósturfrávikum sem rannsóknin kann að leiða í ljós. Auk þess þarf heilbrigðisstarfsfólk að gæta þess að sýna báðum foreldrum virðingu og mæta þeim þar sem þeir eru staddir.

Áhugavert var að sjá hve mismikla þekkingu starfsfólk virðist hafa á þessu sviði. Sömuleiðis var það áhugavert hversu mikið vægi verklagsreglur hafa í gæðum þjónustunnar. Á þeim stofnunum sem verklagsreglur voru við lýði var þjónusta til foreldra greinilega betri. Það að ekki séu allir foreldrar meðvitaðir um tilgang ómskoðana rennir styrkari stoðum undir mikilvægi góðrar fræðslu. Því eiga þessar niðurstöður við alla þá starfsmenn sem koma að þjónustu við foreldra á meðgöngu, ekki einungis starfsfólk fósturgreiningadeilda heldur einnig til dæmis starfsfólk heilsugæslunnar.

Eftir gerð þessarar samantektar telja höfundar sig hafa öðlast ágæta þekkingu á ómskoðunum og fósturgreiningum ásamt því að hafa fengið góða innsýn og nokkra þekkingu á reynslu foreldra og heilbrigðisstarfsfólks við þær kringumstæður þegar fósturfrávik greinast. Þar sem höfundar stefna á nám í ljósmóðurfræðum mun þessi lærdómur án efa

nýtast á þeim vettvangi, hvort tveggja í námi og starfi í framtíðinni. Framtíðarsýn höfunda er að klínískar leiðbeiningar um þjónustu við foreldra þegar fósturfrávik greinast á meðgöngu verði vinnutæki sem heilbrigðisstarfsfólk á starfssviði fósturgreiningar nýti sér. Þannig er hægt að veita samræmda þjónustu við foreldra.

Heimildaskrá

- Abramsky, L., Hall, S., Levitan, J. og Marteau, T.M. (2001). What parents are told after prenatal diagnosis of a sex chromosome abnormality: Interview and questionnaire study. *British medical journal*, 322, 463-466.
- Aite, L., Zaccara, A., Trucchi, A., Brizzi, C., Nahom, A., Iacobelli, B. o.fl. (2009). When uncertainty generates more anxiety than severity: The prenatal experience with cystic adenomatoid malformation of the lung. *Journal of perinatal medicine*, 37, 539-542.
- Bramwell, R. og Carter, D. (2001). An exploration of midwives' og obstetricians' knowledge of genetic screening in pregnancy and their perception of appropriate counselling. *Midwifery*, 17, 133-141.
- Browner, C.H., Preloran, H.M., Casado, M.C., Bass, H.N. og Walker, A.P. (2003). Genetic counseling gone awry: Miscommunication between prenatal genetic service providers and Mexican-origin clients. *Social science and medicine*, 56, 1933-1946.
- Durand, M.A., Stiel, M., Boivin, J. og Elwyn, G. (2010). Information and decision support needs of parents considering amniocentesis: Interviews with pregnant women and health professionals. *Health expectations*, 13, 125-138.
- Ekelin, M., Crang-Svalenius, E. og Dykes, A.K. (2004). A qualitative study of mothers' and fathers' experiences of routine ultrasound examination in Sweden. *Midwifery*, 20, 335-344.
- Hildur Harðardóttir. (2001a). Greining á fósturgöllum snemma á meðgöngu. *Læknablaðið*, 87(42), 36-38.

Hildur Harðardóttir. (2001b). Ómskoðun fósturs við 11-13 vikur, hnakkþykktarmæling og líkindamat með tilliti til litningagalla og hjartagalla. *Læknablaðið*, 87, 415-421.

Hulda Hjartardóttir. (2001). Legvatnsástunga og fylgjuvefssýni til greiningar á litningagerð fósturs. *Læknablaðið*, 87, 447-449.

Hulda Hjartardóttir, Valdís Finnsdóttir, Jón Jóhannes Jónsson, Vigdís Stefánsdóttir, María Hreinsdóttir, Kristín Rut Haraldsdóttir o.fl. (2010). *Skýrsla frá fæðingaskráningunni fyrir árið 2009*. Sótt 6.apríl 2011 af <http://www.landspitali.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=28351>.

Kristín Rut Haraldsdóttir. (2001). Áhugi kvenna á ómskoðun, upplýst val og ráðgjöf. *Læknablaðið*, 87 (42), 44-46.

Lalor, J.G., Devane, D. og Begley, C.M. (2007). Unexpected diagnosis of fetal abnormality: Women's encounters with caregivers. *Birth*, 34, 80-88.

Larsson, A.K., Crang-Svalenius, E. og Dykes, A.K. (2009). Information for better or for worse: Interviews with parents when their foetus was found to have choroid plexus cysts at a routine second trimester ultrasound. *Journal of psychosomatic obstetrics and gynecology*, 30, 48-57.

Larsson, A.K., Crang-Svalenius, E., Lundqvist, A. og Dykes, A.K. (2010). Parents' experiences of an abnormal ultrasound examination – vacillating between emotional confusion and sense of reality. *Reproductive Health*, 7 (10), 1-10.

Larsson, A.K., Crang-Svalenius, E., Marsal, K. og Dykes, A.K. (2009). Parental level of anxiety, sense of coherence and state of mind when choroid plexus cysts have been

identified at a routine ultrasound examination in the second trimester of pregnancy: A case control study. *Journal of psychosomatic obstetrics and gynecology*, 30 (2), 95-100.

Locock, L. og Alexander, J. (2006). 'Just a bystander'? Men's place in the process of fetal screening and diagnosis. *Social science and medicine*, 62, 1349-1359.

María Hreinsdóttir. (2001). Ráðgjöf til foreldra um ómskoðanir á meðgöngu. *Læknablaðið*, 87, 459-461.

María J. Hreinsdóttir og Ólafía M. Guðmundsdóttir. (2009). Ljósmeður við ómskoðanir í 25 ár. *Ljósmeðrablaðið*, 87 (2), 15-19.

McNeill, J. og Alderdice, F. (2009). Exploring the perspective of midwives involved in offering serum screening for Down's syndrome in Northern Ireland. *Journal of clinical nursing*, 18, 2888-2896.

Menahem, S. og Grimwade, J. (2004). Effective counselling of pre-natal diagnosis of serious heart disease - an aid to maternal bonding? *Fetal diagnosis and therapy*, 19, 470-474.

Nagle, C., Lewis, S., Meiser, B., Gunn, J., Halliday, J. og Bell, R. (2008). Exploring general practitioners' experience of informing women about prenatal screening tests for foetal abnormalities: A qualitative focus group study. *BMC health services research*, 8, 1-8.

Plaga, S.L., Demarco, K. og Shulman, L.P. (2005). Prenatal diagnostic decision-making in adolescents. *Journal of pediatric and adolescent gynecology*, 18, 97-100.

Reynir Tómas Geirsson. (2001). Ómskoðun við 18-20 vikur. *Læknablaðið*, 87, 403-407.

Smith, D.K., Slack, J., Shaw, R.W. og Marteau, T.M. (1994). Lack of knowledge in health professionals: A barrier to providing information to patients? *Quality in health care*, 3, 75-78.

Thomas, D.F.M. (2001). Prenatal diagnosis: does it alter outcome? *Prenatal diagnosis*, 21, 1004-1011.

Towner, D., Currier, R.J., Lorey, F.W., Cunningham, G.C. og Greve, L.C. (2007). Miscarriage risk from amniocentesis performed for abnormal maternal serum screening. *American journal of obstetrics and gynecology*, 196(6), 608.e1-608.e5.

Williamson, J. og Williamson, S. (2005). Parental voices: The positive impact of medical professionals. *Clinical obstetrics and gynecology*, 48(3), 512-517.