



**Karolinska
Institutet**

KAROLINSKA INSTITUTET
Institutionen för kvinnors och barns hälsa
Enheten för reproduktiv hälsa
Kurs: HK16

Att fatta beslut om att genomgå fosterdiagnostik

– Blivande föräldrars upplevelser

To make decisions about prenatal diagnosis

– Experiences of parents-to-be

Examensarbete i sexuell, reproduktiv och perinatal hälsa, 15 hp
(Avancerad nivå), 2017

Författare:

Boel Carlström
Leg. Sjuksköterska, barnmorskestuderande

Wiktor Thiger Kullberg
Leg. Sjuksköterska, barnmorskestuderande

Handledare:

Anna Vikström
Med. Dr., leg. barnmorska

Examinator:

Wibke Jonas
Med. Dr., leg. barnmorska

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Fosterdiagnostik är olika undersökningar och prover som bland annat utförs i syfte att värdera sannolikheten att fostret har en kromosomavvikelse. Metoder för fosterdiagnostik utvecklas ständigt, vilket har förändrat de val som blivande föräldrar världen över ställs inför. Beslutsfattande är komplext och mångfacetterat. Gravida har beskrivit hur beslut om fosterdiagnostik ofta är svårt. Etiska frågeställningar är ständigt närvarande inom fosterdiagnostik och präglas av värderings- och intressekonflikter. **Syfte:** Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva blivande föräldrars upplevelser av att fatta beslut om att genomgå fosterdiagnostik i syfte att hitta kromosomavvikelser och att identifiera aspekter som påverkar beslutet. **Metod:** En beskrivande allmän litteraturstudie baserad på 14 vetenskapliga kvalitativa artiklar. Utifrån likheter och skillnader mellan de olika artiklarnas resultat identifierades gemensamma element. Elementen grupperades och skapade nya teman och subteman som utgjorde resultatet. **Resultat:** Resultatet bestod av 5 huvudteman med tillhörande subteman. De huvudteman som identifierades var *Tankar om hur ett funktionsnedsatt barn kan påverka livet*, *Önskan om kontroll över sitt liv*, *Värderingar i relation till fosterdiagnostik*, *Tillit till fosterdiagnostik* och *Upplevelsen av hälso- och sjukvårdens inverkan på beslutet*. **Slutsats:** Upplevelsen av att fatta beslut om fosterdiagnostik varierade. Många funderade över hur ett funktionsnedsatt barn kunde påverka livet. Vissa ville förbereda sig för ett barn med funktionsnedsättning och tackade därför ja till att genomgå fosterdiagnostik medan andra tackade nej då de inte ville påverka graviditeten. Den närmaste omgivningen och hälso- och sjukvården påverkade beslutsfattandet.

Nyckelord: Fosterdiagnostik, Downs syndrom, Blivande föräldrar, Upplevelse.

ABSTRACT

Background: Prenatal diagnosis includes various examinations and tests that are performed in order to evaluate the risk of fetal chromosomal anomaly. New methods of prenatal diagnosis are constantly evolving, which has changed the choices prospective parents worldwide have to make. Decision making is complex and multifaceted. Parents-to-be have described how decisions about prenatal diagnosis often are difficult. Ethical issues are constantly present in prenatal diagnosis and are characterized by values and conflicts of interest. **Objectives:** The aim of this literature study was to describe parents-to-be experience of making decisions about prenatal diagnosis for chromosomal anomalies and to identify aspects influences the decision. **Methods:** A descriptive literature study based on 14 scientific qualitative articles was performed. Common elements were identified based on similarities and differences between the results of the different articles. The elements were grouped and created new themes and subthemes that constituted the result. **Result:** The result consisted of 5 main themes and associated subthemes. The main themes identified were *Thoughts about how a disabled child can affect life*, *The desire to control life*, *Values in relation to prenatal diagnosis*, *Trust in prenatal diagnosis* and *The experience of healthcare impact on the decision*. **Conclusion:** The experience of making decisions about prenatal diagnosis varied. Many parents-to-be thought about how a disabled child could affect their life. Some wanted to prepare for a child with disabilities, and therefore accepted the offer of prenatal diagnosis while others refused to interfere with the pregnancy. Friends and family as well as health care staff affected the decision making.

Keywords: Prenatal diagnosis, Down´s syndrome, Parents-to-be, Experiences.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. ORDLISTA	1
2. BAKGRUND	2
2.1 Definition av fosterdiagnostik	2
2.2 Downs syndrom	2
2.3 Tillgång till fosterdiagnostik	2
2.4 Beslutsfattande	2
2.5 Etiska frågeställningar inom fosterdiagnostik	3
2.6 Barnmorskans roll	4
3. PROBLEMFORMULERING	4
4. SYFTE	4
5. METOD	5
5.1 Design	5
5.2 Datainsamling	5
5.3 Urval	5
5.4 Kvalitetsgranskning	6
5.5 Dataanalys	7
5.6 Etiska överväganden	9
6. RESULTAT	9
6.1 Tankar om hur ett funktionsnedsatt barn kan påverka livet	9
6.1.1 En börda/påverkan på familjen	9
6.1.2 Föreställd förmåga att hantera ett funktionsnedsatt barn	10
6.1.3 Press från omgivningen	11
6.2 Önskan om kontroll över sitt liv	11
6.2.1 Försäkran om ett friskt barn	11
6.2.2 Med barnets bästa i åtanke	12
6.2.3 Förberedelse för ett funktionsnedsatt barn	13
6.3 Värderingar i relation till fosterdiagnostik	13
6.3.1 Ambivalens	13
6.3.2 Låta naturen ha sin gång	14
6.3.3 Abort är inte ett alternativ	14
6.3.4 Downs syndrom – inte en tillräckligt allvarlig funktionsnedsättning	15
6.4 Tillit till fosterdiagnostik	15
6.4.1 Sannolikhet snarare än diagnostik	15
6.4.2 Risker	16
6.4.3 Rädsla för ett skräddarsytt samhälle	16
6.5 Upplevelsen av hälso- och sjukvårdens inverkan på beslutet	17
6.5.1 Fosterdiagnostik – en rutin	17
6.5.2 Bristfällig information	18
7. DISKUSSION	18
7.1 Resultatdiskussion	19
7.2 Metoddiskussion	22
8. SLUTSATS	25
9. KLINISK TILLÄMPNING	25
10. FÖRSLAG PÅ FRAMTIDA FORSKNING	26
11. FÖRFATTARNAS INSATSER	26
12. REFERENSLISTA	27
13. BILAGOR	32

1. ORDLISTA

I denna studie har begreppet "den gravida" använts för att undvika stereotyper om könsidentiteten hos den som bär barnet. Begreppet "partner" har använts då författarna till denna studie ansett att könsidentiteten hos den icke-gravida blivande föräldern inte är relevant. Begreppet "blivande föräldrar" innefattar både den gravida och partnern. Med "fosterdiagnostik" menar författarna till denna studie fosterdiagnostik i syfte att hitta kromosomavvikelser.

2. BAKGRUND

2.1 Definition av fosterdiagnostik

Fosterdiagnostik är olika undersökningar och prover som bland annat utförs i syfte att värdera sannolikheten att fostret har en kromosomavvikelse (SOSFS 2012:20; Bengtsson, 2015). De test som utförs i syfte att hitta kromosomavvikelser är ultraljud, biokemisk analys, en kombination av ultraljud och biokemisk analys (KUB), Non Invasiv Prenatal Testing (NIPT), fostervattenprov och moderkaksprov. Ultraljud, biokemisk analys och NIPT är icke invasiva fosterdiagnostiska undersökningar och medför ingen risk för missfall. Vid fostervattenprov och moderkaksprov, som är invasiva fosterdiagnostiska undersökningar, finns risk för missfall som uppmätts till 1 på 100 (Bengtsson, 2015). Risken för kromosomavvikelser presenteras ofta i siffror och som sannolikhet (Gates, 2004).

2.2 Downs syndrom

Downs syndrom är den vanligaste kromosomavvikelsen och kan innebära inlärningssvårigheter och organpåverkan såsom hjärtfel hos barnet (Bengtsson, 2015). I Sverige föds varje år ca 100-200 barn med Downs syndrom (Socialstyrelsen, 2011). Sannolikheten att få ett barn med Downs syndrom ökar i takt med den gravidas stigande ålder (Socialstyrelsen, 2014).

2.3 Tillgång till fosterdiagnostik

Metoder för fosterdiagnostik utvecklas ständigt vilket har förändrat de val som blivande föräldrar världen över ställs inför (Hewison, 2015). Många västländer har ett organiserat program för fosterdiagnostik med klara riktlinjer (Jong, Maya & Lith, 2015). Utbud av och tillgång till fosterdiagnostik varierar dock mellan olika länder och även mellan olika län i Sverige. Alternativen kan skilja sig åt mellan offentlig och privat finansierad vård (Ekelin, Persson, Välimäki, & Crang Svalenius, 2016). Gravida måste finna sig i och fatta beslut inom ramen för de val som finns tillgängliga (Hewison, 2015).

2.4 Beslutsfattande

Gravida måste i dag fatta beslut om de ska tacka ja till fosterdiagnostik eller inte, och vilken typ av fosterdiagnostik de ska genomgå (Ekelin et al., 2016). Beslutsfattandet innebär flera beslut. I samband med inskrivning på svenska mödravårdscentraler erbjuds föräldrar information om fosterdiagnostik. Att ta emot information är frivilligt och betänketid ska ges. Accepteras

erbjudandet ska informationen ges vid ett senare besök. Efter att informationen givits erbjuds blivande föräldrar att genomgå fosterdiagnostik. Beslutet behöver inte fattas på en gång (SOSFS 2012:20). Beslutet om att genomgå fosterdiagnostik fattas ofta tillsammans med partnern (Carroll, Owen-Smith, Shaw & Montgomery, 2012), men det är den gravida som bestämmer om hen ska genomgå fosterdiagnostik (SFS, 2006:351).

Bristande kunskap vad gäller avsikt med och konsekvenser till följd av fosterdiagnostik är vanligt bland gravida (Barr & Skirton, 2013; Saltvedt, 2009) och deras partners (Carroll et al., 2012). Beslutsfattande är komplext och mångfacetterat. Gravida har beskrivit hur beslut om fosterdiagnostik ofta är svårt (Carroll et al., 2012; Reid, Sinclair, Barr, Dobbs & Crealy, 2009). Fosterdiagnostik leder oundvikligen, vid upptäckt av kromosomavvikelse, till att ett beslut om huruvida graviditeten ska få fortsätta eller inte måste fattas (Jong et al., 2015).

2.5 Etiska frågeställningar inom fosterdiagnostik

Etiska frågeställningar är ständigt närvarande inom fosterdiagnostik och präglas av värderings- och intressekonflikter. Respekten för människovärdet är centralt och väcker frågor kring vikten av fosterdiagnostik (Statens Medicinsk-Etiska Råd, 2006).

Fosterdiagnostik kan ses i förhållande till godhetsprincipen, då kunskap om olika funktionsnedsättningar kan påverka framtidsutsikten för det ofödda barnet till det bättre. Vid funktionsnedsättning med sämre framtidsutsikt anses situationen svårare och etiska dilemman kan uppkomma (Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi [SFOG], 2014). Det finns en konflikt mellan den gravidas rätt till självbestämmande och idén om att fostret är en egen patient (DiGiovanni, 2010).

Att ta hänsyn till den gravidas autonomi handlar om att värdera och respektera den gravidas önskemål och låta det styra beslutsfattandet (SFOG, 2014). Informationen den gravida erhåller på mödravårdscentralen ska behandla de etiska frågeställningarna som fosterdiagnostik kan väcka, och informationen som ges ska anpassas efter den gravida och partners behov (SOSFS 2012:20). För att upprätthålla den gravidas självbestämmanderätt är möjligheten till att göra ett informerat val avgörande. Grunden ligger i att samtliga gravida är kompetenta nog att fatta sina egna beslut och bedöma vad som är mest fördelaktigt (Georgsson, 2016).

2.6 Barnmorskans roll

Den internationella etiska koden för barnmorskor slår fast att barnmorskan ska respektera den gravidas rätt till ett informerat val och stödja hen i att leva med de val hen gör (International Confederation of Midwives [ICM], 1999).

En god kommunikation mellan hälso- och sjukvårdspersonal och den gravida är centralt för att den gravida ska kunna ta till sig information om fosterdiagnostik (Georgsson, 2016). För att kunna göra ett informerat val krävs att informationen har varit objektiv och givits på ett professionellt sätt. Styrande information får inte ges (SFOG, 2014). Det finns delade meningar mellan barnmorskor om huruvida fosterdiagnostik ska diskuteras med den gravida. Vikten av att förklara och diskutera informationen för att öka förståelsen för alternativen och konsekvenserna av beslutet har beskrivits av vissa barnmorskor. Andra har påpekat att en diskussion skulle kunna uppfattas som ledande/styrande (Ahmed, Bryant & Cole, 2013).

Den information och förberedelse barnmorskor får om fosterdiagnostik varierar i stort (Ekelin & Crang-Svalenius, 2004). Enligt Skirton & Barr (2010) saknar vissa barnmorskor adekvat kunskap om fosterdiagnostik och omständigheterna under vilka det ska erbjudas.

3. PROBLEMFORMULERING

Forskning inom området fosterdiagnostik pågår i snabb takt och de metoder som används utvecklas och blir fler. Fosterdiagnostik erbjuds i hög utsträckning vilket medför ökade krav på att hälso- och sjukvården kan bemöta och stödja de som ska fatta beslut om fosterdiagnostik. Fosterdiagnostik är inte bara en medicinsk fråga utan också ett etiskt dilemma och kan innebära svåra frågeställningar och beslut. För att kunna erbjuda stöd under beslutsprocessen behöver vårdpersonal ha god kunskap om upplevelsen av att fatta beslut om fosterdiagnostik.

4. SYFTE

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva blivande föräldrars upplevelser av att fatta beslut om att genomgå fosterdiagnostik i syfte att hitta kromosomavvikelser och att identifiera aspekter som påverkar beslutet.

5. METOD

5.1 Design

Designen som valdes var en beskrivande allmän litteraturstudie. Metoden valdes i syfte att skapa en överblick över ett avgränsat område och sammanfatta befintlig forskning. Litteraturstudien baserades på kvalitativ forskning då det bidrar till ökad förståelse för patienters erfarenheter och upplevelser (Friberg, 2012b). På grund av en snäv tidsram valdes att genomföra en allmän litteraturstudie istället för en systematisk litteraturstudie.

5.2 Datainsamling

Data samlades in via databaserna ”CINAHL” och ”PubMed”. Enligt Östlundh (2012) har alla databaser en egen ämnesordlista eller tesauros med hjälp av vilken lämpliga sökord för respektive databas kan hittas. I CINAHL användes därför CINAHL-headings och i PubMed användes Meshtermer. Dessa kombinerades i vissa fall med fria sökord. Booleska operatorer, OR och AND, användes. OR användes för att vidga sökningen för att även få träffar på synonymer till sökorden. AND användes för att begränsa sökningen till relevanta sökträffar (Forsberg och Wengström, 2015). Sökprocessen över databassökningen redovisas nedan i en sökmatrix, se tabell I. Utifrån de 13 inkluderade artiklarnas referenslistor gjordes en sekundärsökning. Detta för att inte gå miste om relevant litteratur (Östlundh, 2012). Sekundärsökningen genererade ytterligare en artikel som inkluderades. Det totala antalet inkluderade artiklar blev 14.

5.3 Urval

Östlundh (2012) förklarar att rubriker kan vara till hjälp vid ett första urval, att de kan vara ett första steg i sorteringen av relevanta respektive icke relevanta artiklar. Vidare rekommenderas att abstrakten ska läsas eftersom de kort speglar artikelns innehåll (Östlundh, 2012). Inledningsvis gjordes därför en överblick av samtliga rubriker under respektive sökning. Därefter studerades abstrakten till de artiklar med en rubrik som verkade relevant för syftet. I sekundärsökningen lästes samtliga rubriker i referenslistorna för att gå vidare med samma urvalsprocess som i databassökningen.

De artiklar vars abstrakt motsvarade litteraturstudiens syfte och mötte inklusionskriterierna lästes i sin helhet och kvalitetsgranskades (Forsberg & Wengström, 2015). Inklusionskriterierna var publicering på engelska med tillgängligt abstrakt, peer reviewed, publicering i en vetenskaplig

tidskrift, tillgänglighet i full text online och etiskt godkännande. Detta gjordes för att underlätta urvalet och sortera bort den forskning som faller utanför det relevanta intresseområdet (Östlundh, 2012). Översiktsartiklar exkluderades. Under sök- och urvalsprocessen gjordes ingen geografisk- eller tidsbegränsning i syfte att inte gå miste om relevant forskning.

Tabell I. Sökmatrix

Sökning	Databas + Datum för sökning	Sökord	Avgränsningar/ Publicerat datum	Sökresultat	Antal lästa abstrakt/ Dubblett	Granskade artiklar	Inkluderade artiklar
1	CINAHL 31/08/17	Decision making AND (experiences or perceptions or attitudes or views) AND prenatal testing for down syndrome	Peer reviewed, abstract available, academic journal, english/1999-2014	23	10	3	1 (Art. Nr. 8)
2	CINAHL 31/08/17	(experiences or perceptions or attitudes or views) AND prenatal diagnosis AND decision making	Peer reviewed, abstract available, academic journal, english/1992-2016	146	42/10	16	7 (Art. Nr. 6, 25, 27, 42, 65, 86, 134)
3	CINAHL 31/08/17	Down syndrome AND decision making AND qualitative studies	Peer reviewed, abstract available, academic journal, english/1993-2013	15	8/6	2	2 (Art. Nr. 4, 10)
4	CINAHL 31/08/17	Chromosome disorders AND (experiences or perceptions or attitudes or views) AND qualitative studies	Peer reviewed, abstract available, academic journal, english/1999-2013	8	4/4	0	0
5	PubMed 04/09/17	((Down syndrome) AND Prenatal) AND qualitative research	Abstract, free full text, english/2000-2017	17	3	3	3 (Art. Nr. 4, 13, 17)
6	PubMed 04/09/17	((Prenatal diagnosis) AND experience) AND decision making	Abstract, free full text, english/1992-2016	31	5	2	0

5.4 Kvalitetsgranskning

De artiklar som utifrån sitt abstrakt valdes ut för granskning bedömdes utifrån en granskningsmall från Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU] (2014). Utifrån denna mall bedömdes artiklarnas kvalitet utifrån deras syfte, urval, datainsamling, analys och resultat. En sammanvägd bedömning gjordes därefter varpå artiklarna skattades som hög, medelhög eller låg kvalitet.

Samtliga inkluderade artiklar ansågs ha hög kvalitet. Artiklarnas bedömda kvalitet redovisas i artikelmatrisen, se bilaga I.

5.5 Dataanalys

Inkluderade artiklar lästes igenom separat och tillsammans av författarna ett flertal gånger i syfte att få en djupare förståelse för innehållet. En schematisk översikt av samtliga artiklar skapades i form av en artikelmatris (se bilaga I) där var och en av artiklarna sammanfattades med följande rubriker: Titel/Författare/Årtal/Land, Syfte, Metod/Etiskt godkännande, Resultat, Konklusion och Kvalitet. Detta gjordes för att få en bättre överblick av artiklarnas resultat. Utifrån likheter och skillnader mellan de olika artiklarnas resultat identifierades gemensamma element. Elementen grupperades och skapade nya teman och subteman som utgjorde resultatet. För att styrka resultatet och ge extra tyngd åt de olika teman användes citat (Friberg, 2012a). För att ytterligare tydliggöra resultatet skapades en temamatrix där det tydligt framgår vilka artiklar som behandlar respektive tema.

Tabell II. Temamatrix

X innebär att artikeln behandlar ovanstående huvudtema

Art.	Huvudtema Subtema Författare År	Tankar om hur ett funktionsnedsatt barn kan påverka livet	Önskan om kontroll över sitt liv	Värderingar i relation till fosterdiagnostik	Tillit till fosterdiagnostik	Upplevelsen av hälso- och sjukvårdens inverkan på beslutet
		En börda/ påverkan på familjen Föreställd förmåga att hantera ett funktionsnedsatt barn Press från omgivningen	Försäkrar om ett friskt barn Med barnets bästa i åtanke Förberedelse för ett funktionsnedsatt barn	Ambivalens Låta naturen ha sin gång Abort är inte ett alternativ Downs syndrom -inte en tillräckligt allvarlig funktionsnedsättning	Sannolikhet snarare än diagnostik Risker Rädsla för ett skraddarsytt samhälle	Fosterdiagnostik- en rutin Bristfällig information
1	Aune, I. & Möller, A. (2010).	X	X	X	X	X
2	Carroll, J., Brown, J., Reid, A. & Pugh, P. (2000).	X	X	X	X	
3	Chiang, H-H., Chao, Y-M. & Yuh, Y-S. (2006).	X	X			X
4	Crombag, N., Boeije, H., Iedema-Kuiper, R., Schielen, P., Visser, G. & Bensing, J. (2016).	X	X	X	X	
5	García, E., Timmermans, D. & Van Leeuwen, E. (2008).	X	X	X	X	
6	García, E., Timmermans, D. & Van Leeuwen, E. (2009).	X	X	X	X	
7	García, E., Timmermans, D. & Van Leeuwen, E. (2011).	X	X	X	X	
8	Gitsels-van der Wal, J., Manniën, J., Ghaly, M., Verhoeven, P., Hutton, E. & Reinders, H. (2014).		X	X		X
9	Gottfredsdóttir, H., Sandall, J. & Björnsdóttir, K. (2009a).	X	X	X		X
10	Gottfredsdóttir, H., Björnsdóttir, K. & Sandal, J. (2009b).			X	X	
11	Liamputtong, P., Halliday, J., Warren, R., Watson, L. & Bell, R. (2003).			X	X	X
12	Potter, B., O'Reilly, N., Etchegary, H., Howley, H., Graham, I., Walker, M., Coyle, D., Chorny, Y., Cappelli, M., Boland, I. & Wilson, B. (2008).	X		X	X	X
13	Williams, R., Dheensa, S. & Metcalfe, A. (2011).			X	X	X
14	Wätterbjörk, I., Blomberg, K., Nilsson, K. & Sahlberg-Blom, E. (2015).	X	X	X	X	X

5.6 Etiska överväganden

När en litteraturstudie påbörjas bör etiska överväganden vad gäller urval, presentation och resultat göras. Från Vetenskapsrådet finns riktlinjer för god vetenskaplig sed. Avvikelse från detta kan vara plagiat eller fabricering av data utan korrekt angivelse av källa eller felaktig återgivning av forskningsprocessen. Det kan till exempel anses oetiskt att enbart redogöra för artiklar som forskarna anser stärker deras hypotes eller återge en missvisande analys av data (Forsberg & Wengström, 2015).

De artiklar som presenteras i litteraturstudien är vetenskapliga artiklar godkända av en etisk kommitté. Deltagandet i samtliga studier var frivilligt. För att artiklarna skulle återges så rättvist som möjligt lästes och bearbetades de objektivt i sin helhet, både enskilt och tillsammans av författarna. Vid översättning användes Norstedts svensk-engelska lexikon, för att säkerställa att materialet återgavs så riktigt som möjligt.

Referenssystemet APA (American Psychological Association) användes för att säkerställa att källorna angavs tydligt.

6. RESULTAT

Artiklarna var från olika länder; Australien (n=1), England (n=1), Norge (n=1), Sverige (n=1), Taiwan (n=1), Island (n=2), Kanada (n=2), Nederländerna (n=5). Resultatet presenteras nedan utifrån tabell II.

6.1 Tankar om hur ett funktionsnedsatt barn kan påverka livet

6.1.1 En börda/ påverkan på familjen

Det fanns en oro över eventuella bördor och inverkan på livet som ett barn med funktionsnedsättning kunde medföra för familjen. Den förväntade effekten ett funktionsnedsatt barn skulle ha på familjen påverkade beslutet om fosterdiagnostik (Chiang, Chao & Yuh, 2006; Crombag et al., 2016; García, Timmermans & van Leeuwen, 2008; García, Timmermans & van Leeuwen, 2009).

"No one wants to have a baby with problems. It is a burden to all of us and takes lots of physical energy and social resources."(Chiang et al., 2006, s. 275)

"Having an unhealthy baby will have a great impact on your life. No one wants to take the risk. It may totally change your life." (Chiang et al., 2006, s. 275)

En anledning till att tacka ja till fosterdiagnostik var att vissa kände en oro över hur övriga barn i familjen skulle påverkas, att det skulle uppstå en brist på tid eller uppmärksamhet på grund av den extra vård ett funktionsnedsatt barn skulle kräva (García et al., 2008; García et al., 2009; Wätterbjörk, Blomberg, Nilsson & Sahlberg-Blom, 2015). Några uttryckte oro över högre kostnader och såg att ett funktionsnedsatt barn skulle medföra en finansiell börda (García et al., 2008; Gottfredsdóttir, Sandall & Björnsdóttir, 2009a).

"But suppose it is severely disabled or multiple disabled. Firstly you cannot do that to your other children, because all the attention will go to this child and you will hardly be able to handle this child yourself..." (García et al., 2008, s. 759)

"...You have to consider the whole family unit. How it's going to affect everybody in the house." (Potter et al., 2008, s. 360)

6.1.2 Föreställd förmåga att hantera ett funktionsnedsatt barn

Beslutet om att genomgå fosterdiagnostik påverkades av den upplevda förmågan att kunna ta hand om ett funktionsnedsatt barn. Vissa kände att de inte skulle kunna hantera det och att det skulle vara en outhärdlig fysisk och emotionell börda för dem och deras familj (Aune & Möller, 2010; Carroll, Brown, Reid & Pugh, 2000; García et al., 2008; García et al., 2009; García, Timmermans & van Leeuwen, 2011; Potter et al., 2008).

"We were thinking when the child is, you know, 16, 17, 20, how old are we going to be? If it's a special-needs child, are we going to be able to cope with it?..." (Potter et al., 2008, s. 360)

Andra litade på sin förmåga att kunna ta hand om ett funktionsnedsatt barn alternativt behövdes tid för att förbereda sig (Aune & Möller, 2010; Carroll et al., 2000; García et al., 2008; García et al., 2009; García et al., 2011; Potter et al., 2008).

"Since I have plenty of resources and my husband and I have such a sound relationship, we shouldn't have a termination, we should deal with it somehow. I wonder if anyone is thinking like that? I don't think the closest family and those who I know well are thinking like that. No, there's probably someone who does." (Aune & Möller, 2010, s. 19)

6.1.3 Press från omgivningen

Att ta stöd från omgivningen i beslutsfattandet var vanligt (Carroll et al., 2000), liksom en upplevd social press från den närmsta omgivningen att tacka ja till fosterdiagnostik. Vänner och familj förväntades ha svårt att acceptera en fortsatt graviditet vid besked om att barnet hade Downs syndrom (Aune & Möller, 2010). De gravidas mödrar hade stor inverkan på beslutet (Carroll et al., 2000).

"Your mother sort of knows you better than anybody else... She basically sat me down and said, "I know you well enough to know if you were to have a baby with Down syndrome, you couldn't handle it." (Carroll et al., 2000, s. 617)

Några uttryckte oro över hur negativa attityder mot funktionsnedsatta i samhället skulle påverka dem (Gottfredsdóttir et al., 2009a). Samhällets utveckling, bland annat begränsning av resurser, ansågs försvåra möjligheten att uppfostra ett funktionsnedsatt barn. Vissa kände därför att de inte hade något val i fråga om fosterdiagnostik. I motsats till detta kände en del en press att tacka nej till fosterdiagnostik och att inte göra abort i fall av kromosomavvikelse. De kände då ofta ett behov av att dölja graviditeten (Aune & Möller, 2010).

"I plan to conceal this until I have had the amniocentesis. It's important for me. Because I think it's actually me who is going to have the principal liability, and then I must be allowed to decide it myself. /.../ But you are influenced, Yes! The less they know, the easier for me. That's why I don't say anything." (Aune & Möller, 2010, s. 17).

6.2 Önskan om kontroll över sitt liv

6.2.1 Försäkran om ett friskt barn

Det framkom att det fanns ett behov av att med hjälp av fosterdiagnostik försäkra sig om att barnet var friskt och välmående (Carroll et al., 2000; Crombag et al., 2016; García et al., 2009;

Gottfredsdóttir et al., 2009a). Vissa motiverade det med att de ville undvika ångest (García et al., 2009).

”Everything that you can explore in advance is positive. It reduces uncertainty and increases your certainty. Then you know at least that there is no sign of any abnormality.”
(Gottfredsdóttir et al., 2009a, s. 716)

Vissa såg fosterdiagnostik som en chans att få kontroll och i fall av konstaterad funktionsnedsättning kunna fatta beslut om de ville gå vidare med graviditeten eller inte (García et al., 2011). Andra använde fosterdiagnostik som ett sätt att garantera hälsan hos fostret även om deras syfte med fosterdiagnostik inte var att undvika ett barn med Downs syndrom (García et al., 2008).

”This is, of course, not an invasive procedure, and as such, not a harmful one. It gives me, well perhaps I do not look at it the right way...It confirms that everything is all right.”
(Gottfredsdóttir et al., 2009a, s. 716)

6.2.2 Med barnets bästa i åtanke

Att genomgå fosterdiagnostik ansågs positivt för de blivande föräldrarna såväl som för det ofödda barnet (Chiang et al., 2006). Utifrån perspektivet för barnets bästa hade en förälder sagt *”If we are getting old, who will take care of the child? Will he become a burden on others?”* (Chiang et al., 2006, s. 275)

Barnets bästa beskrevs i form av lycka, livskvalitet och huruvida det var älskat. Barnets lycka definierades som dess chans till ett tillfredsställande och självständigt liv i förhållande till den accepterade sociala standarden (García et al., 2008).

I de fall där barnet hade en funktionsnedsättning som inte ansågs gå att förena med ett normalt liv eller där barnet skulle få en låg livskvalitet beskrevs abort som det bästa för barnet. Detta gällde även då föräldrarna inte kunde erbjuda barnet nödvändig vård, acceptera eller förmå älska det (García et al., 2008; García et al., 2011).

"For med this is a very difficult issue. I've once been in an institution for disabled children. There were children who were lying down all day; they couldn't walk or sit. They couldn't even talk. If you could know that beforehand! This is the point. Such a child has no life. I think you must make a choice thinking of the child. Well, it is not good if parents can choose between a boy or a girl. This would not be normal. But it is good that it is possible to find out about every severe disability in the best interest of the child." (García et al., 2011, s. 463)

6.2.3 Förberedelse för ett funktionsnedsatt barn

En anledning till att tacka ja till fosterdiagnostik var att ha möjlighet att förbereda sig för ett funktionsnedsatt barn (Crombag et al., 2016; García et al., 2008; Gitsels-van der Wal et al., 2014; Wätterbjörk et al., 2015). Att förbereda sig sågs som en viktig faktor om barnet hade en avvikelse eftersom vårdpersonalen då skulle känna till det och därmed kunna vara förberedda för att ta hand om barnet efter förlossningen (Aune & Möller, 2010).

"I want to know as much as possible so we can prepare" (Wätterbjörk et al., 2015, s. 1586)

"Even if my child would have Down Syndrome, I do not consider a termination, but for me it was better to do the combined test to be prepared in case of Down Syndrome." (Gitsels-van der Wal et al., 2014, s. 300)

6.3 Värderingar i relation till fosterdiagnostik

6.3.1 Ambivalens

Många upplevde att det var svårt att fatta beslut om att genomgå fosterdiagnostik (Aune & Möller, 2010; Gitsels-van der Wal et al., 2014; Potter et al., 2008; Williams, Dheensa & Metcalfe, 2011; Wätterbjörk et al., 2015), och beskrev en ångest som infann sig tiden mellan rådgivning och tillfället för fosterdiagnostiken (Gitsels-van der Wal et al., 2014).

"I don't want to have to make those decisions, they're hard decisions and if I choose not to get tested, it will be a white knuckler just because the test exists and they're tough decisions to make when it's all out there. Resisting them is hard." (Potter et al., 2008, s. 361.)

Beslut kring att genomgå fosterdiagnostik fattades, enligt de gravida, i de flesta fall gemensamt av paret. Frågade man däremot deras partner hävdade många av dem att den gravida hade fattat beslutet på egen hand (Gottfredsdóttir et al., 2009a).

6.3.2 Låta naturen ha sin gång

Att överlåta sin tro till naturen underlättade beslutsfattandet om fosterdiagnostik. Tankar om att naturen vet bäst och att man ska låta naturen ha sin gång var återkommande (Carroll et al., 2000; García et al., 2008; García et al., 2011; Williams et al., 2011). I och med denna tro fanns en idé om att skadade foster skulle elimineras av naturen genom spontan abort (García et al., 2008). Några ansåg att graviditet är en naturlig del av livet och att man inte bör ingripa i det naturliga (Liamputtong, Halliday, Warren, Watson & Bell, 2003). Hur villig man var att lägga sig i graviditeten påverkade beslutet om fosterdiagnostik (García et al., 2008).

De som satte sin tro till religion och spiritualitet hävdade att graviditet är en gåva från Gud. Det innefattade att saker händer av en anledning, vilket påverkade beslutsfattandet (García et al., 2008; Gitsels-van der Wal et al., 2014; Potter et al., 2008). I många fall var troende emot abort, men det innebar inte nödvändigtvis att de ville avstå från fosterdiagnostik (Potter et al., 2008).

"You should sometimes accept that certain things are meant to be, and which you should deal with, perhaps. It sounds quite philosophical, but I think you just cannot avoid all difficulties. That it will backfire at you somehow. I strongly believe that you have a certain fate and certain things happen because of that and you should learn from them." (García et al., 2008, s.760)

6.3.3 Abort är inte ett alternativ

Abort sågs inte som en valmöjlighet för alla. Eftersom resultatet av fosterdiagnostiken inte skulle leda till annat beslut än att föda barnet, fanns för vissa ingen mening med att genomgå fosterdiagnostik (García et al., 2008; Liamputtong et al., 2003; Potter et al., 2008). Andra såg fosterdiagnostik som ett hjälpmedel för att lättare kunna ta beslut om vidare utredningar, till exempel invasiv fosterdiagnostik (García et al., 2008).

”...it’s my belief that abortion is not an option... it’s hard for me to think about killing anything and to me that’s what it would be all about, whether it was perfect or not.” (Potter et al., 2008, s. 358)

6.3.4 Downs syndrom – inte en tillräckligt allvarlig funktionsnedsättning

En anledning till att avstå från fosterdiagnostik var att Downs syndrom inte ansågs vara ett tillräckligt allvarligt handikapp för att överväga en abort. Det fanns därför inget behov av att i förväg få veta om barnet hade kromosomavvikelse (Crombag et al., 2016; García et al., 2011; García et al., 2009; Gottfredsdóttir, Björnsdóttir & Sandall, 2009b). Några uppgav att de skulle välkomna barnet i vilken form det än stöpts (Wätterbjörk et al., 2015).

”For me Down’s syndrome is not a reason for abortion. I find it hypocritical to do a test if you don’t do anything with the result. If the child is disabled, it would be very sad, but that is how it is.” (García et al., 2011, s.463)

Funktionsnedsättning, såsom Downs syndrom, sågs som en del av livet (García et al., 2008). En del trodde att det kunde göra människor starkare och mer uppskattande av livet (García et al., 2008; Gottfredsdóttir et al., 2009b).

6.4 Tillit till fosterdiagnostik

6.4.1 Sannolikhet snarare än diagnostik

Det fanns en stark oro över de resultat som fosterdiagnostiken kunde ge. I första hand erbjöds metoder som gav en uppskattad sannolikhet för kromosomavvikelse, däribland Downs syndrom. Flera av studierna beskrev att resultat i form av en sannolikhetsrisk var opålitliga eftersom de inte gav något exakt resultat. Det var en anledning att avstå från att genomgå fosterdiagnostik (Crombag et al., 2016; García et al., 2009; Gottfredsdóttir et al., 2009b; Wätterbjörk et al., 2015).

Resultaten av fosterdiagnostiken ansågs ge för lite information (García et al., 2008) och kunde inte ange grad av handikapp vilket påverkade beslutsfattandet (Gottfredsdóttir et al., 2009b; Potter et al., 2008). Det fanns även en oro över att, baserat på en sannolikhetsrisk, utföra abort på vad som senare kunde visa sig vara ett fullt friskt foster (Williams et al., 2011).

Andras delade erfarenheter om falska positiva svar bidrog till att flera kände att de inte kunde lita på resultatet av fosterdiagnostiken. De önskade avstå från fosterdiagnostik på grund av risken för att uppleva onödig ångest (Carroll et al., 2000; Crombag et al., 2016; Gottfredsdóttir et al., 2009b; Potter et al., 2008).

"I was afraid of the extra stress with the false result that you could receive... I've heard a lot of friends of mine that have done the test and that have been scared throughout their whole entire pregnancy because of this false positive, and everything turned out being fine at the end." (Potter et al., 2008, s 359)

6.4.2 Risker

Det fanns en oro över de risker som fosterdiagnostik kunde medföra. Anledningar till att avstå från att genomgå fosterdiagnostik kunde vara att man ville undvika onödiga risker för barnet (García et al., 2008; García et al., 2009; Liamputtong et al., 2003). Om sannolikheten för kromosomavvikelse var hög fanns en möjlighet att gå vidare med invasiva ingrepp. Då fanns en ökad risk för missfall vilken beaktades (Gottfredsdóttir et al., 2009b; Potter et al., 2008). Risken för missfall vid invasiv fosterdiagnostisk metod vägdes mot risken för att föda ett barn med en kromosomavvikelse (Aune & Möller, 2010).

"Chances of miscarriage are greater than the chance of having a Down syndrome child... As chances of conception decreasing with age, I may not get another opportunity to become pregnant." (Liamputtong et al., 2003, s 98)

Flera värderade sina egna riskfaktorer i relation till kromosomavvikelser, och i första hand Downs syndrom. De som inte ansåg att de hade riskfaktorer för att få ett barn med kromosomavvikelser såg inte någon poäng med att genomgå fosterdiagnostik (Crombag et al., 2016; García et al., 2008; Liamputtong et al., 2003).

6.4.3 Rädsla för ett skraddarsytt samhälle

Hur effekten av fosterdiagnostik på sikt kan påverka samhället oroade många (García et al., 2008; García et al., 2009; Carroll et al., 2000), till exempel att fosterdiagnostik skulle användas i syfte att modifiera barn (García et al., 2008).

"I think that these things are a part of life, so I would dislike it if people were to say on a given moment that if the child has a risk of being deaf, we do not want him anymore, or if the child has freckles I do not want him." (García et al., 2008, s. 758)

Det fanns en oro över ett skraddarsytt samhälle med en intolerans mot det som inte ansågs perfekt (Carroll et al., 2000; García et al., 2008; García et al., 2011).

"I find it frightening a little bit. It's almost like we're playing with the nature, and... we want a perfect population." (Carroll et al., 2000, s. 616)

6.5 Upplevelsen av hälso- och sjukvårdens inverkan på beslutet

6.5.1 Fosterdiagnostik – en rutin

Det fanns ofta en uppfattning om att fosterdiagnostik är rutin inom mödrahälsovården. (Chiang et al., 2006; Gottfredsdóttir et al., 2009a; Potter et al., 2008; Williams et al., 2011). Att genomgå fosterdiagnostik framfördes sällan som ett val. I stället informerade vårdpersonalen om hur fosterdiagnostik går till och de gravida genomgick fosterdiagnostik utan att tänka på syftet med undersökningen (Chiang et al., 2006; Potter et al., 2008).

En känsla av maktlöshet inför vårdpersonal och en upplevd utövad dominans var något som berördes. Ofta upplevdes en press att genomgå fosterdiagnostik från vårdpersonal (Chiang et al., 2006; Potter et al., 2008). Om den gravida tillhörde en högriskgrupp som riskerade att få ett barn med Downs syndrom förväntades de genomgå fosterdiagnostik (Aune & Möller, 2010). Vissa upplevde att det fanns press från sjukvården att genomgå fosterdiagnostik, men också en press att i fall av avvikelse abortera fostret. Detta ledde till att flera avstod från att genomgå fosterdiagnostik (Liamputtong et al., 2003).

"For whose benefit is the test offered? Certainly not for the unsuspecting baby. What is the motive for the medical profession to diagnose abnormality and then routinely offer an abortion to the mother of a supposed inconvenience?" (Liamputtong et al., 2003. s. 96)

6.5.2 Bristfällig information

Det framkom i många fall att läkare och annan sjukvårdspersonal lämnade bristfällig information vilket medförde att syftet med fosterdiagnostiken missförstods (Chiang et al., 2006; Gitsels-van der Wal et al., 2014).

Många samlade in information från sin omgivning, då informationen från hälso- och sjukvården upplevdes bristfällig (Potter et al., 2008). Information från hälso- och sjukvården presenterades ibland i direkt anslutning till fosterdiagnostiken, vilket innebär att de blivande föräldrarna inte kunde använda informationen som grund för sina beslut. Därmed kunde inte alltid informerade val göras (Aune & Möller, 2010).

”You should be informed in advance of what you're actually getting into. Realizing that you can receive negative messages, what it means, what you find out about, what choices you may face. By that very fact you have the ability to change the situation. It's a bit irresponsible to have the examination and then you suddenly are in the midst of a sort of choice of life that you were not aware you got into. Perhaps you would rather choose not to have that choice. It's not necessarily that everybody really knows what this is about, and it's a pity'.” (Aune & Möller, 2010, s. 19)

I motsats till de som önskade kunna göra informerade val fanns det par som inte tyckte att beslutet om att genomgå fosterdiagnostik skulle ligga hos dem själva. En vilja om att överlåta beslutet till medicinskt kunnig personal fanns, då de såg sig själva och andra i samma situation som okunniga i frågan om fosterdiagnostik (Wätterbjörk et al., 2015).

7. DISKUSSION

I denna litteraturstudie har upplevelsen av att fatta beslut om fosterdiagnostik i syfte att hitta kromosomavvikelser och aspekter som påverkar beslutet studerats. De teman som identifierades var *Tankar om hur ett funktionsnedsatt barn kan påverka livet*, *Önskan om kontroll över sitt liv*, *Värderingar i relation till fosterdiagnostik*, *Tillit till fosterdiagnostik* och *Upplevelsen av hälso- och sjukvårdens inverkan på beslutet*.

7.1 Resultatdiskussion

Denna studie syftade till att beskriva blivande föräldrars upplevelse. Således inkluderades både gravida och deras partners upplevelser. De inkluderade artiklarna baserade dock sin forskning till största del på de som burit barnet vilket talar för att partnernes upplevelser är underrepresenterade i denna studies resultat.

Det framkom i denna studies resultat att beslut om att genomgå fosterdiagnostik i många fall präglades av den föreställda förmågan att kunna ta hand om ett funktionsnedsatt barn. Vissa kände att de skulle klara av att ta hand om ett funktionsnedsatt barn medan andra upplevde att barnet skulle orsaka dem fysiska och emotionella svårigheter. Delade meningar kring den föreställda förmågan att ta hand om ett funktionsnedsatt barn lyfts även i en studie av Moyer et al. (1999) där en majoritet trodde att de skulle kunna anpassa sig till svårigheterna de föreställde sig att ett barn med Downs syndrom skulle medföra. Remennick (2006) och Moyer et al. (1999) lyfter även, i likhet med denna studies resultat, föreställningar om att andra barn i familjen skulle få en svår uppväxt eftersom de skulle känna sig åsidosatta. Även en oro kring ojämnr fördelning av ansvar mellan föräldrarna och att ensam behöva ta på sig bördan av att vårda barnet målades upp (Remennick, 2006).

Av resultatet i denna studie framgick att det fanns ett behov att försäkra sig om att fostret var friskt i syfte att undvika ångest och i fall av funktionsnedsättning kunna fatta beslut om graviditetens fortskridande. Griffiths & Kuppermann (2008) beskriver på liknande sätt att en vilja att försäkra sig om barnets hälsa var vanligt. En annan anledning till att tacka ja till fosterdiagnostik, som framkom i denna studies resultat, var att få möjlighet att förbereda sig. Det styrks av Santalahti, Hemminki, Latikka & Ryyänänen (1998) och Griffiths & Kuppermann (2008) som beskriver hur många uttryckte att de ville genomgå fosterdiagnostik för att kunna förbereda sig för att få ett barn med funktionsnedsättning. Griffiths & Kuppermann (2008) förklarar vidare att många tackade ja till fosterdiagnostik för att de ansåg att det kunde hjälpa deras ofödda barn, till exempel i form av specialiserad prenatal vård, förberedelse inför förlossningen eller planering av eftervården.

Det visade sig i denna studies resultat att en anledning att tacka nej till fosterdiagnostik var att man inte såg allvarligt på diagnosen Downs syndrom. Det fanns inget behov av att veta i förväg om fostret var drabbat, då barnet skulle välkomnas oavsett. Bryant, Green & Hewison (2010) styrker

det genom att presentera siffror som visar att gravida som hade för avsikt att genomgå fosterdiagnostik ansåg att det var mindre gynnsamt att få ett barn med Downs syndrom än de som hade för avsikt att avstå från fosterdiagnostik. I denna studies resultat framkom även att vissa hävdade att graviditeten var en gåva från Gud. Hur villig man var att ingripa i naturens gång påverkade beslutet om fosterdiagnostik. Markens, Browner & Press (1999) beskriver att en majoritet av de som avböjde fosterdiagnostik kopplade ihop fosterdiagnostik med abort, vilket de inte ville genomgå. Även Remennick (2006) menar att många med religiös livsinställning inte ville göra abort i fall av kromosomavvikelse och att det därför inte fanns någon poäng med att genomgå fosterdiagnostik. I motsats till det, vilket också framkommer i denna studies resultat, menar Moyer et al. (1999) att religion inte nödvändigtvis avgjorde beslutet och att vissa valde att genomgå fosterdiagnostik ändå.

Stark ambivalens och känslor av att det var svårt att fatta beslut om att genomgå fosterdiagnostik var återkommande i denna studies resultat. Vem som hade mest inflytande på beslutet uppfattades olika beroende på vilken partner som tillfrågades. Carroll et al. (2012) belyser vikten av att paret hade liknande värderingar för att kunna enas om ett beslut, att beslutsfattandet annars kunde upplevas svårt. Barr & Skirton (2013) stärker det i sin förklaring om att beslutsfattandet upplevdes mer tillfredsställande om beslutet fattades gemensamt av paret.

Att ta hjälp från omgivningen i beslutsfattandet var återkommande i denna studies resultat. Det fanns både en känsla av press från omgivningen att tacka ja och nej till fosterdiagnostik. Remennick (2006) stödjer det i sin beskrivning av att det fanns en normativ press från vänner och familj att tacka ja. I motsats till det beskriver Carroll et al. (2012) att många ansåg att beslutet bör fattas utan inflytande från utomstående. Det fanns en oro över att andra skulle tycka annorlunda och att det skulle göra beslutet svårare eller att deras egna åsikter skulle bli kritiserade (Carroll et al., 2012).

Återkommande i denna studies resultat var att många valde att avstå från fosterdiagnostik eftersom resultatet presenterades i form av en sannolikhetsrisk. Resultaten upplevdes som opålitliga eftersom de inte gav ett definitivt svar. En annan aspekt av att resultaten presenteras i form av en sannolikhet uppmärksammas av Gates (2004) som menar att ett resultat i form av sannolikhet och siffror kan vara svårt att förstå. Gates (2004) förklarar att de flesta gravida tolkar avvikande resultat korrekt

men att det förekommer att en högre sannolikhet tolkas som en definitiv diagnos för Downs syndrom.

Moyer et al. (1999) beskriver, i likhet med denna studies resultat, en rädsla för missfall eller för att skada barnet i samband med fosterdiagnostisk undersökning. Santalahti et al. (1998) förklarar att risken för missfall var en anledning att avstå från att genomgå fosterdiagnostik, vilket även Kelly (2009) styrker.

En oro över att fosterdiagnostik skulle bidra till ett skraddarsytt samhälle, där barn modifieras och de som inte anses vara perfekta elimineras, framkommer i denna studies resultat. Remennick (2006) beskriver på liknande sätt en rädsla för att vissa rensas ut till följd av att det anses mer tillåtet att kontrollera människors ärftliga egenskaper. Även Moyer et al. (1999) berör oron kring att resultatet av fosterdiagnostiken ska missbrukas och att selektiv abort på grund av till exempel fostrets kön ska öka.

I denna studies resultat framkommer det att fosterdiagnostik ofta uppfattades som en rutin inom mödrahälsovården. Det styrks av Gupta (2010) och Moyer et al. (1999) som menar att många upplevde en press att tacka ja eftersom vårdpersonal rått dem att göra det. Griffiths & Kuppermann (2008) beskriver i motsats till det att de flesta visste om att fosterdiagnostiken var frivillig men poängterar också, i likhet med denna studies resultat samt ovanstående artiklar, att vissa upplevde att det var en rutin eller att det var obligatoriskt. Något som inte framkommer i denna studies resultat, men som både Gupta (2010) och Moyer et al. (1999) tar upp, är att känslan av press också upplevdes på grund av det faktum att fosterdiagnostik fanns tillgängligt över huvud taget.

I likhet med denna studies resultat poängterade deltagare i Ahmed, Bryant, Tizro & Shickle (2014) att information om fosterdiagnostik inte är tillräcklig om den inte förklaras av vårdpersonalen vilket styrks av Barr & Skirton (2013) som beskriver hur många saknade förståelse för vilka undersökningar fosterdiagnostik innefattar. Ahmed et al. (2013) beskriver även hur barnmorskor upplevt att många blivande föräldrar inte förstod att de var tvungna att fatta ett beslut förrän barnmorskan lyfte frågan.

Jämställdheten och aborträtten i de olika länderna som artiklarna är framställda i kan ha påverkat resultatet och dess överförbarhet till Sverige. I en rapport från World Economic Forum (2016) rankas världens länder vad gäller jämställdhet i hälsa, ekonomiska möjligheter, utbildning och politisk makt. Tio av artiklarna är framställda i länder som rankas bland de 20 mest jämställda länderna i världen. Det gör resultatet ytterligare mer överförbart till Sverige då möjligheten att fatta beslut och rätten till autonomi hos den gravida kan antas likna de möjligheter som finns i Sverige i dag. Fyra artiklar var dock framställda i länder som rankas lägre vilket försvagar argumentet om att resultatet kan vara överförbart till Sverige.

Tio av artiklarna var framställda i länder där det idag finns tillgång till legal abort utan restriktioner för anledning. Samtliga artiklar är framställda i länder där abort är tillåtet i händelse av avvikelse hos fostret (Center For Reproduction Rights, 2017). I dagsläget borde tillgången till abort således inte ha påverkat denna studies resultat med förbehåll för att aborträtten inte nödvändigtvis sett likadan ut vid tiden då artiklarna framställdes.

7.2 Metoddiskussion

Valet av litteraturstudie som metod stärks av Friberg (2012a) som menar att litteraturstudier är användbart eftersom de ger en övergripande bild av och på ett systematiskt sätt sammanfattar befintlig forskning inom ett visst område. Vidare förklaras att kunskapsvärdet från en sammanställning av flera artiklars resultat kan väga tyngre än det för en enskild kvalitativ artikel, eftersom det ger en sammansatt kunskap om det specifika fenomen som studeras (Friberg, 2012a). Axelsson (2012) beskriver på liknande sätt att litteraturstudier kan vara till stor hjälp i strävan efter en evidensbaserad vård eftersom det, jämte kraven på evidensbaserad vård, finns en stor mängd befintlig forskning att tillgå.

Eftersom syftet med denna litteraturstudie var att beskriva upplevelser bestämdes att enbart kvalitativa artiklar skulle inkluderas. Denna exkludering stärks av Friberg (2012a) som beskriver att kvalitativa studier fångar förväntningar, upplevelser och erfarenheter. En analys av kvalitativ forskning kan öka förståelsen för ett visst fenomen vilket i sin tur bland annat bidrar till en evidensbaserad omvårdnad (Friberg, 2012a).

De databaser som användes är inriktade på forskning inom omvårdnad och medicin vilket är en styrka då sökningarna genererar relevanta sökträffar där många av artiklarna kunde svara på litteraturstudiens syfte (Forsberg & Wengström, 2015). Valet av att använda två databaser för sökning av vetenskapliga artiklar kan vara en svaghet då det enligt Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström (2016) kan uppstå ett snedvridet urval. Flera relevanta artiklar för denna litteraturstudie kunde ha hittats i andra databaser. Till exempel hade databaser som SweMed+ eller Medline kunnat nyttjas. Utöver sökning i databaser gjordes en sekundärsökning utifrån de granskade artiklarnas referenslistor. Detta är en styrka då det ger möjlighet att hitta fler artiklar som är relevanta för syftet (Forsberg & Wengström, 2015; Östlundh, 2012).

Sökorden som användes skapades utifrån studiens syfte i enlighet med Forsberg & Wengströms (2015) rekommendationer. Sökorden har sedan överförts till passande termer utifrån de olika sökmotorernas tesaurus/ämnesordlistor. Att använda sökord från en databas egen tesaurus är en styrka då sannolikheten att få relevanta träffar utifrån det valda ämnet ökar (Östlundh, 2012). De booleska operatorerna AND och OR har använts både för att bredda och snäva sökningen. Det är en styrka för att mängden material som framkommer av sökningen ska vara relevant och möjlig att bearbeta (Willman et al., 2016). Det stöds även av Rosén (2012) som menar att en optimal sökstrategi genererar så många relevanta artiklar som möjligt, och samtidigt i högsta möjliga mån undviker artiklar som inte möter inklusionskriterierna.

Friberg (2012b) förklarar att detaljerad dokumentation och redogörelse av sökord och sökvägar ökar förståelsen hos läsaren för hur urvalet gått till. I denna litteraturstudie har matriser använts för att redovisa urvalsprocessen på ett förenklat och överskådligt sätt.

I litteraturstudien har inklusions- och exklusionskriterier använts, vilket är en styrka då chansen att sökträffarna motsvarar litteraturstudiens syfte ökar (Östlundh, 2012). Att använda sig av inklusions- och exklusionskriterier är även ett sätt att få fram en mängd material som är hanterbar, vilket Axelsson (2012) förklarar är viktigt.

13 av 14 artiklar var framställda i västländer vilket kan ha påverkat resultatet. Resultatet saknar ett världsomfattande perspektiv trots att ingen geografisk avgränsning gjorts vid sök- och urvalsprocessen. Litteraturöversikten kan ge ett snedvridet resultat då blivande föräldrar i andra

länder kunde bidragit med fler perspektiv. En tänkbar fördel med att majoriteten av de inkluderade artiklarna var framställda i västländer är att resultatet är lättare överförbart till Sverige. 13 av 14 artiklar kommer från länder som enligt United Nations Development Programme [UNDP] (2016) har ett Human Development Index [HDI] som, liksom Sverige, klassificeras som “very high human development”. Den artikel som inte utgår från ett västerländskt land, Taiwan, klassificeras enligt UNDP som “high human development”. Således har inga artiklar med ett lågt HDI inkluderats.

Fem av de 14 inkluderade artiklarna var framställda i Nederländerna vilket innebär att det finns en risk för att Nederländska lagar och riktlinjer för fosterdiagnostik är överrepresenterade i resultatet för denna studie.

I sökprocessen för denna litteraturstudie användes ingen tidsbegränsning. Genom att utesluta tidsbegränsning kunde större mängd data samlas in, vilket ger en bättre överblick av befintlig data. Forsberg & Wengström (2015) beskriver dock att inkludering av studier äldre än fem år är en svaghet då äldre data som kan vara förlegad presenteras.

Tre av artiklarna var skrivna av samma författare, García et al. (2008; 2009; 2011) och baserade på samma intervjumaterial. Detsamma gäller för två artiklar av Gottfredsdóttir et al. (2009a; 2009b). Detta är en svaghet då två författargrupper och två intervjumaterial sammantaget utgör cirka en tredjedel av resultatet vilket kan påverka resultatet. Artiklarna inkluderades ändå eftersom de hade olika syften och resultaten ansågs relevanta för litteraturstudien.

Samtliga artiklar var publicerade på engelska. Eftersom engelska inte är författarnas modersmål finns risk för felaktig översättning och tolkning (Kjellström, 2012). Eftersom Norstedts svensk-engelska lexikon användes minskade risken för detta.

För att garantera de inkluderade artiklarnas kvalitet användes en granskningsmall från SBU, vilket Rosén (2012) och Willman et al. (2016) rekommenderar. Den granskningsmall som användes var utformad för granskning av enbart kvalitativa studier vilket är en styrka eftersom artiklarna som granskades i denna litteraturstudie är av kvalitativ design. Detta stöds av Rosén (2012) som menar att riskerna med systematiska fel varierar med studiedesign och att det är anledningen till att det finns granskningsmallar för olika typer av studier. Samtliga studier värderades hålla hög kvalitet

vilket är en styrka för resultatet. Att mallen saknar siffervalidering är en svaghet då det lämnar stort utrymme för egen värdering.

Att artiklarna granskats tillsammans av författarna till denna litteraturstudie är en styrka. Willman et al. (2016) förklarar att granskningen får mer tyngd när två eller fler oberoende granskare för samman sina tolkningar.

Samtliga inkluderade artiklar har etiskt godkännande från en etisk kommitté vilket Forsberg & Wengström (2015) påtalar är en viktig del av de etiska överväganden som bör göras i samband med att en litteraturstudie författas.

Citat presenterades från de sammanställda artiklarna. Att förstärka det presenterade resultatet med citat ökar förtroendet för de teman som har valts samt ökar trovärdigheten för att resultatet presenteras sanningsenligt (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Citaten är inte översatta från engelska till svenska vilket är en styrka då utrymme för misstolkning från författarna inte ges. En svaghet är dock om läsaren inte behärskar engelska, då resten av studien är skriven på svenska.

8. SLUTSATS

Upplevelsen av att fatta beslut om fosterdiagnostik varierade. Många funderade över hur ett funktionsnedsatt barn kunde påverka livet och den föreställda förmågan att ta hand om ett funktionsnedsatt barn påverkade beslutet om fosterdiagnostik. Vissa ville förbereda sig för ett barn med funktionsnedsättning och tackade därför ja till att genomgå fosterdiagnostik medan andra tackade nej då de inte ville påverka graviditeten. Den närmaste omgivningen och hälso- och sjukvården påverkade beslutsfattandet. Många kände en press att tacka ja till fosterdiagnostik. Det fanns en rädsla för riskerna med fosterdiagnostik och en oro över vilka effekter fosterdiagnostik kan ha på samhället på sikt.

9. KLINISK TILLÄMPNING

Fosterdiagnostik utvecklas ständigt vilket påverkar de val blivande föräldrar ställs inför. Blivande föräldrar måste idag ta ställning till om och vilken typ av fosterdiagnostik de önskar genomgå. Upplevelsen av att fatta beslut om fosterdiagnostik är individuell men beslutsfattandet är ofta komplext och svårt. Hälso- och sjukvården bär ett ansvar att möta blivande föräldrar i denna

situation. Kunskapen kring blivande föräldrars upplevelse av att fatta beslut om fosterdiagnostik påverkar vården de erhåller. Genom att beskriva upplevelsen av att fatta beslut kan förståelsen hos hälso- och sjukvårdspersonal öka och därmed möjliggöra en vård där blivande föräldrars individuella behov tillfredställs bättre.

10. FÖRSLAG PÅ FRAMTIDA FORSKNING

En majoritet av artiklarna var framställda i västländer vilket tyder på att det saknas forskning om upplevelsen av fosterdiagnostik i övriga världen. Flera av artiklarna är dessutom äldre än fem år vilket indikerar att forskningen inte har följt fosterdiagnostikens framfart. Trots att denna studie syftade till att beskriva de båda blivande föräldrarnas upplevelse av att fatta beslut om fosterdiagnostik har de inkluderade artiklarna till största del baserat sin forskning på gravida. Det talar för att det saknas forskning på partnerns upplevelser av att fatta beslut om fosterdiagnostik. Mer forskning om partnerns upplevelser är nödvändig för att kunna spegla de båda blivande föräldrarnas upplevelse.

11. FÖRFATTARNAS INSATSER

Författarna till denna litteraturstudie har under hela processen arbetat tillsammans och bidragit i lika stor utsträckning.

12. REFERENSLISTA

Trunkering () markerar artiklar valda till litteraturstudiens resultat*

Ahmed, S., Bryant, L. D., & Cole, P. (2013). Midwives' perceptions of their role as facilitators of informed choice in antenatal screening. *Midwifery*, 29(7), 745-750.
doi:10.1016/j.midw.2012.07.006

Ahmed, S., Bryant, L. D., Tizro, Z., & Shickle, D. (2014). Is advice incompatible with autonomous informed choice? Women's perceptions of advice in the context of antenatal screening: a qualitative study. *Health Expectations*, 17(4), 555-564.

*Aune, I. & Möller, A. (2010). 'I want a choice, but I don't want to decide' – A qualitative study of pregnant women's experiences regarding early ultrasound risk assessment for chromosomal anomalies. *Midwifery*, 28(1):14-23. doi: 10.1016/j.midw.2010.10.015

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2., [rev.] uppl. s. 203-220) Lund: Studentlitteratur.

Barr, O. & Skirton, H. (2013). Informed decision making regarding antenatal screening for fetal abnormality in the United Kingdom: A qualitative study of parents and professionals. *Nursing & Health Sciences*, 15(3), 318-325. doi:10.1111/nhs.12034

Bengtsson, K. (2015). Vad är fosterdiagnostik? Hämtad 2017-08-29 från
<https://www.1177.se/Stockholm/Fakta-och-rad/Undersokningar/Fosterdiagnostik/>

Bryant, L., Green, J., & Hewison, J. (2010). The role of attitudes towards the targets of behaviour in predicting and informing prenatal testing choices. *Psychology & Health*, 25(10), 1175-1194.
doi:10.1080/08870440903055893

Carroll, F. E., Owen-Smith, A., Shaw, A., & Montgomery, A. A. (2012). A qualitative investigation of the decision-making process of couples considering prenatal screening for Down syndrome. *Prenatal diagnosis*, 32(1), 57-63.

*Carroll, J., Brown, J., Reid, A. & Pugh, P. (2000). Women's experience of maternal serum screening. *Canadian Family Physician*, 46(3) 614-620.

Center For Reproductive Rights. (2017). *The World's abortion laws*. Hämtad från
<http://worldabortionlaws.com/map/>

*Chiang, H., Chao, Y., & Yuh, Y. (2006). Informed choice of pregnant women in prenatal screening tests for Down's syndrome. *Journal Of Medical Ethics*, 32(5), 273-277.

*Crombag, N., Boeije, H., Iedema-Kuiper, R., Schielen, P., Visser, G. & Bensing, J. (2016). Reasons for accepting or declining Down syndrome screening in Dutch perspective mothers within the context of national policy and healthcare system characteristics: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16(1):121. doi: 10.1186/s12884-016-0910-3

Digiovanni, L. (2010). Ethical issues in obstetrics. *Obstetrics & Gynecology Clinics Of North America*, 37(2), 345-357. doi:10.1016/j.ogc.2010.02.005

Ekelin, M., & Crang- Svalenius, E. (2004). Midwives' attitudes to and knowledge about a newly introduced foetal screening method. *Scandinavian journal of caring sciences*, 18(3), 287-293.

Ekelin, M., Persson, L., Välimäki, A., & Crang Svalenius, E. (2016). To know or not to know – parent's attitudes to and preferences for prenatal diagnosis. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 34(4), 356-369. doi: 10.1080/02646838.2016.1200019

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författaren och Natur & Kultur.

Friberg, F. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Ingår i F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.121-132). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012b). Att göra en litteraturoversikt. Ingår i F. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.133-143). Lund: Studentlitteratur.

*García, E., Timmermans, D., & van Leeuwen, E. (2008). The impact of ethical beliefs on decisions about prenatal screening tests: searching for justification. *Social Science & Medicine*, 66(3), 753-764.

*García, E., Timmermans, D., & van Leeuwen, E. (2009). Reconsidering prenatal screening: an empirical-ethical approach to understand moral dilemmas as a question of personal preferences. *Journal Of Medical Ethics*, 35(7), 410-414. doi:10.1136/jme.2008.026880

*García, E., Timmermans, D. M., & van Leeuwen, E. (2011). Women's views on the moral status of nature in the context of prenatal screening decisions. *Journal Of Medical Ethics*, 37(8), 461-465.

Gates, E. A. (2004). Communicating risk in prenatal genetic testing. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 49(3), 220-227.

Georgsson, S. (2016). Information och psykologiska aspekter kring fosterdiagnostik. I H, Lindgren, K, Christensson & A-K, Dykes (Red.), *Reproduktiv hälsa: Barnmorskans kompetensområden* (s. 289-298). Lund: Studentlitteratur.

*Gitsels-van der Wal, J. T., Manniën, J., Ghaly, M. M., Verhoeven, P. S., Hutton, E. K., & Reinders, H. S. (2014). The role of religion in decision-making on antenatal screening of congenital anomalies: A qualitative study amongst Muslim Turkish origin immigrants. *Midwifery*, 30(3), 297-302. doi:10.1016/j.midw.2013.04.001

- *Gottfredsdóttir, H., Sandall, J., & Björnsdóttir, K. (2009a). 'This is just what you do when you are pregnant': a qualitative study of prospective parents in Iceland who accept nuchal translucency screening. *Midwifery*, 25(6), 711-720. doi:10.1016/j.midw.2007.12.004
- *Gottfredsdóttir, H., Björnsdóttir, K., & Sandall, J. (2009b). How do prospective parents who decline prenatal screening account for their decision? A qualitative study. *Social Science & Medicine*, 69(2), 274-277. doi:10.1016/j.socscimed.2009.05.004
- Griffiths, C., & Kuppermann, M. (2008). Perceptions of prenatal testing for birth defects among rural Latinas. *Maternal & Child Health Journal*, 12(1), 34-42.
- Gupta, J. A. (2010). Exploring Indian women's reproductive decision-making regarding prenatal testing. *Culture, health & sexuality*, 12(2), 191-204.
- Hewison, J. (2015). Psychological Aspects of Individualized Choice and Reproductive Autonomy in Prenatal Screening. *Bioethics*, 29(1), 9-18. doi:10.1111/bioe.12124
- International Confederation of Midwives. (1999). *Den internationella etiska koden för barnmorskor*. Stockholm: Svenska Barnmorskeförbundet.
- Jong, A., Maya, I., & Lith, J. M. (2015). Prenatal Screening: Current Practice, New Developments, Ethical Challenges. *Bioethics*, 29(1), 1-8. doi:10.1111/bioe.12123
- Kelly, S. E. (2009). Choosing not to choose: reproductive responses of parents of children with genetic conditions or impairments. *Sociology of Health & Illness*, 31(1), 81-97.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1 uppl. s. 69-90) Lund: Studentlitteratur.
- *Liamputtong, P., Halliday, J., Warren, R., Watson, L., & Bell, R. (2003). Why do women decline prenatal screening and diagnosis? Australian women's perspective. *Women & Health*, 37(2), 89-108.
- Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2., [rev.] uppl. s. 187-200) Lund: Studentlitteratur.
- Markens, S., Browner, C., & Press, N. (1999). 'Because of the risks': how US pregnant women account for refusing prenatal screening. *Social Science & Medicine*, 49(3), 359-369.
- Moyer, A., Brown, B., Gates, E., Daniels, M., Brown, H. D., & Kuppermann, M. (1999). Decisions about prenatal testing for chromosomal disorders: perceptions of a diverse group of pregnant women. *Journal of women's health & gender-based medicine*, 8(4), 521-531.

*Potter, B., O'Reilly, N., Etchegary, H., Howley, H., Graham, I., Walker, M., & ... Wilson, B. (2008). Exploring informed choice in the context of prenatal testing: findings from a qualitative study. *Health Expectations*, 11(4), 355-365.

Reid, B., Sinclair, M., Barr, O., Dobbs, F., & Crealey, G. (2009). A meta-synthesis of pregnant women's decision-making processes with regard to antenatal screening for Down syndrome. *Social Science & Medicine*, 69(11), 1561-1573. doi:10.1016/j.socscimed.2009.09.006

Remennick, L. (2006). The quest for the perfect baby: why do Israeli women seek prenatal genetic testing?. *Sociology of health & illness*, 28(1), 21-53.

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1 uppl. s. 429-444) Lund: Studentlitteratur.

Saltvedt, S. (2009). Mödrahälsovård: Fosterdiagnostik. I A. Kaplan, B. Hogg, I. Hildingsson & I. Lundgren (Red.), *Lärobok för barnmorskor* (s. 208-211). Lund: Studentlitteratur.

Santalahti, P., Hemminki, E., Latikka, A. M., & Ryyänen, M. (1998). Women's decision-making in prenatal screening. *Social science & medicine*, 46(8), 1067-1076.

SFS 2006:351. *Lag om genetisk integritet m.m.* Från Sveriges riksdag
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2006351-om-genetisk-integritet-mm_sfs-2006-351

Skirton, H., & Barr, O. (2010). Antenatal screening and informed choice: a cross-sectional survey of parents and professionals. *Midwifery*, 26(6), 596-602.

Socialstyrelsen. (2011). *Fler aborter men inte färre födda barn resultatet av ny fosterdiagnostik*. Hämtad 2 november 2017 från

<http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2011november/flerabortermenintefarrefoddabarnresultatetavnyfosterdiagnostik>

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om fosterdiagnostik och preimplantatorisk genetisk diagnostik. (SOF 2012:20). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2012/2012-12-34>

Socialstyrelsen. (2014). *Fosterskador och kromosomavvikelse 2014*. Stockholm: Socialstyrelsen. Från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20093/2016-3-4.pdf>

Statens beredning för medicinsk utvärdering (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Hämtad 10 september 2017 från: http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

Statens Medicinsk-Etiska råd. (2006). Yttrande om etiska frågor kring fosterdiagnostik. Hämtad 4 okt 2017 från <http://www.smer.se/wp-content/uploads/2012/04/Yttrande-om-etiska-fragor-kring-fosterdiagnostik.pdf>

Svensk förening för obstetrik och gynekologi. (2014). Obstetriskt ultraljud. (Rapport nr 73). Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi. Från https://www.sfog.se/media/186842/arg_73_web.pdf

United Nations Development Programme. (2016). *International Human Development Indicators*. Hämtad från <http://hdr.undp.org/en/countries>

*Williams, R. A., Dheensa, S., & Metcalfe, A. (2011). Men's involvement in antenatal screening: A qualitative pilot study using e-mail. *Midwifery*, 27(6), 861-866. doi:10.1016/j.midw.2010.09.004

Willman, A., Bahtesvani, C., Nilsson, R. & Sandström, B. (2016). Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet. (4., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

*Wätterbjörk, I., Blomberg, K., Nilsson, K., & Sahlberg-Blom, E. (2015). Decision-making process of prenatal screening described by pregnant women and their partners. *Health Expectations*, 18(5), 1582-1592. doi:10.1111/hex.12147

World Economic Forum. (2016). *Global Gender Gap Report*. Hämtad från <http://reports.weforum.org/global-gender-gap-report-2016/rankings/>

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 57-81). Lund: Studentlitteratur.

13. BILAGOR

Bilaga I. Artikelmatris

Nr	Författare Årtal Titel Tidskrift Land	Syfte	Metod Etiskt godkännande	Resultat	Konklusion	Kvalitet
1	Aune, I. & Möller, A. 2010. ‘I want a choice, but I don't want to decide’ - A qualitative study of pregnant women's experiences regarding early ultrasound risk assessment for chromosomal anomalies. Midwifery. Norge.	Syftet med denna studie var att öka vår kunskap om hur gravida kvinnor upplever tidiga ultraljudsundersökningar som inkluderar riskbedömning för kromosomavvikelse och hur dessa kvinnor uppfattar testresultaten.	Kvalitativ design. Intervjuer med öppna frågor. 10 kvinnor. Grounded Theory. Etiskt godkänd av Regional Committee for medical ethics (REK Midt-Norge).	Studien visade på ett övergripande kärntema: <i>I want a choice but I don't want to decide</i> , som speglar konflikten mellan val och beslutsfattande. Fem huvudkategorier framträdde (<i>existentiella val, sökande efter kunskap, ångest, känslor av skuld och rådgivning och vård</i>). Huvudkategorierna beskriver de komplexa känslor som uppkommer i samband med riskbedömning. Faktorer som bidrar till svårigheter att fatta beslut inkluderar kontrollförlust och coping, emotionell anknytning till fostret och press från samhället.	De gravida kvinnorna i denna studie ville ha information om fosterdiagnostik och enkel tillgång till specialisttjänster. Stressrelaterade känslor och icke-transparent information om den reella och uppskattade risken såväl som personliga moraliska omdömen gjorde beslutsfattandeprocessen komplicerad. Förbättrad distribution av information och frekvent kontakt med vårdpersonal kan hjälpa dessa kvinnor att fatta ett informerat val i enlighet med deras värderingar och tro.	Hög.
2	Carroll, J., Brown, J., Reid, A. & Pugh, P. 2000. Women's experience of maternal serum screening. Canadian Family Physician. Kanada.	Att utforska kvinnors idéer, åsikter, känslor och erfarenheter gällande fosterdiagnostik, i synnerhet maternell serum screening (MSS).	Kvalitativ design. Intervjuer i fokusgrupper. 60 kvinnor. Innehållsanalys. Etiskt godkänd av The Human Subjects Review Committee at the University of Toronto.	Kvinnor vill ha ett informerat val om genetisk fosterdiagnostik. Tre faktorer influerade kvinnors beslut att genomgå eller avstå från genetisk fosterdiagnostik. Deras personliga värderingar inkluderat livsfilosofi, moral och religiösa värderingar samt attityder gällande Downs syndrom och funktionshinder. Socialt stöd inkluderat deras partners, familjer, och vänner. Kvalitet på information från vårdpersonal. Kvinnor vill att deras vårdpersonal ska ge dem information personligen. De vill få information så tidigt som möjligt i prenatal vård för att tillåta tid för reflektion och de vill ha opartisk, adekvat information för att kunna ta beslut som stämmer överens med deras personliga värderingar och tro.	Kunskap om kvinnors idéer, åsikter, känslor och erfarenheter gällande MSS föreslår sätt som vårdpersonal kan underlätta ett informerat beslutsfattande om fosterdiagnostik. Att ge information om fosterdiagnostik behöver bli individualiserat med kvinnor som aktivt deltar i beslutsfattandeprocessen. Informationsbehovet, beskrivet av dessa kvinnor, kan appliceras på annan genetisk fosterdiagnostik som kan bli tillgänglig i framtiden.	Hög.
3	Chiang, H-H., Chao, Y-M. & Yuh, Y-S. 2006. Informed choice of pregnant women in prenatal screening	Syftet med denna studie var att beskriva omständigheter under vilka maternell serum screening (MSS) erbjöds gravida kvinnor och deras	Kvalitativ design. Deltagar-observationer och djupintervjuer. 26 kvinnor.	Denna studie identifierar anledningarna gravida kvinnor baserade sina beslut på när de genomgick MSS. Anledningarna var i första hand erkännandet att proceduren var en prenatal rutinåtgärd. I andra hand, behovet av att undvika	Denna studie ger insikt i det informerade valet som kvinnor med ett positivt MSS resultat gör. Anledningar till att genomgå MSS kan hjälpa vårdpersonal och beslutsfattare att reflektera över deras praktik och detta	Hög.

	tests for Down's syndrome. Journal of Medical Ethics. Taiwan.	anledningar till att genomgå det.	Grounded theory. Etiskt godkänd av sjukhusets etiska kommitté.	riskerna att föda ett barn med Downs syndrom. I tredje hand, en tillit till modern teknologi och professionella auktoriteter.	kan i sin tur förbättra kvaliteten av prenatal vård i samband med MSS.	
4	Crombag, N., Boeije, H., Iedema-Kuiper, R., Schielen, P., Visser, G. & Bensing, J. 2016. Reasons for accepting or declining Down syndrome screening in Dutch perspective: mothers within the context of national policy and healthcare system characteristics: a qualitative study. BMC Pregnancy and Childbirth. Nederländerna.	Syftet med denna studie var att fastslå huruvida den Nederländska politiken för fosterdiagnostik samt hälso- och sjukvårdssystemet influerar individuellt beslutsfattande och undersöka om dessa faktorer kan förklara den låga förekomsten av fosterdiagnostik i syfte att hitta Downs syndrom, och om/hur karaktärer i systemet spelade en roll i dessa överväganden.	Kvalitativ design. Intervjuer i fokusgrupper. 46 kvinnor. Innehållsanalys. Etiskt godkänd av University Medical Center Utrecht Ethics Committee.	Kvinnor som avstår från fosterdiagnostik i syfte att hitta Downs syndrom ansåg inte att Downs syndrom var ett tillräckligt allvarligt tillstånd för att rättfärdiga avbrytande av graviditet. Unga kvinnor som avstod kände sig stöttade i sitt beslut, på grund av upplevd bekräftelse från deras obstetriska vårdgivare, och betryggande av sjukvårdssystemets ramar (kostnader och åldersbegränsningar). Kvinnor som accepterade fosterdiagnostik i syfte att hitta Downs syndrom ville i första hand bli försäkrade eller förbereda sig inför att vårda ett barn med Downs syndrom. Obstetriska vårdgivare stöttade unga kvinnor som tackade ja till testning under beslutsfattandeprocessen genom att väga för- och nackdelar med testning. Detta var hjälpsamt även om några kände behov av att försvara sitt beslut att acceptera erbjudandet på grund av deras låga ålder. För några unga kvinnor som tackar ja till fosterdiagnostik ansågs kostnader som ett hinder för deltagande.	Presentation av fosterdiagnostik påverkar hur erbjudandet tas emot och nyttjas. Genom att erbjuda fosterdiagnostik med åldersrestriktioner och tilläggskostnader, anses avböjande som det föredragna valet, vilket kan förklara det låga deltagandet i Nederländerna. Autonomi och informerat beslutsfattande vad gäller fosterdiagnostik i syfte att hitta Downs syndrom bör baseras på det personliga intresset i att få information om den individuella risken att få ett barn med Downs syndrom. Sjukvårdssystemets egenskaper ska inte påverka deltagandet.	Hög.
5	García, E., Timmermans, D. & Van Leeuwen, E. 2008. The impact of ethical beliefs on decisions about prenatal screening tests: Searching for justification. Social Science & Medicine. Nederländerna.	Större insikt i hur kvinnor föreställer sig deras val att använda fosterdiagnostik kan ge klarhet i hur den personliga etiska tron inverkar.	Kvalitativ design. Semi-strukturerade intervjuer. 59 kvinnor. Tematisk innehållsanalys. Etiskt godkänd av The Medical Ethics Committee of the VUMC.	Analysen visade att de etiska åsikterna mellan de som accepterar och de som avböjer fosterdiagnostik hade liknande mångfald.	Etiska övertygelser är en av faktorerna som påverkar beslutet. Kvinnor beslutar om fosterdiagnostik genom att väga informationen som testet kan ge mot riskerna för att gå vidare med ytterligare utredning, den emotionella bördan ett funktionsnedsatt barn kan ha på deras välmående och livsperspektiv, liksom för deras familjemedlemmar. Normativa moraliska principer kommer fram när beslutet är fattat, närmare bestämt som faktorer som rättfärdigar och stödjer beslutet.	Hög.
6	García, E., Timmermans, D. & Van Leeuwen, E. 2009. Reconsidering prenatal screening:	Denna artikel utforskar huruvida det aktiva erbjudandet av eller fosterdiagnostiken i sig verkligen konfronterar	Kvalitativ design. Semi-strukturerade intervjuer. 59 kvinnor.	Deltagarna kände sig fast mellan behovet av kunskap och deras ovilja att ta på sig ansvar. Det rapporterades om konflikter mellan önsknings, preferenser och etiska åsikter gällande föräldraskapet. Trots det	Slutsatsen var att kvinnorna inte möter ett etiskt dilemma utan snarare en intressekonflikt.	Hög.

	an empirical – ethical approach to understand moral dilemmas as a question of personal preferences. Journal of Medical Ethics. Nederländerna.	kvinnor med ett moraliskt dilemma.	Systematisk innehållsanalys. Etiskt godkänd av Medical Ethics Committee of the VU University Medical Center.	verkade kvinnor inte vara fast i ett val mellan två eller fler etiska principer. Deltagare vägde familjens intresse mot fostrets intresse i relation till sina egna värderingar och omständigheter.		
7	García, E., Timmermans, D. & Van Leeuwen, E. 2011. Women's views on the moral status of nature in the context of prenatal screening decisions. Journal of Medical Ethics. Nederländerna.	Syftet är att utforska vad deltagare menade när de överlätt sin tro till naturen och inverkan av deras överväganden i beslutsfattandet.	Kvalitativ design. Semi-strukturerade intervjuer. Tematisk innehållsanalys. 59 kvinnor. Etiskt godkänd av Medical Ethics Committee of VU University Medical Center.	Både de som accepterar och de som avböjer hade en övertygelse om att naturens inre moral måste respekteras. De välkomnar möjligheten att veta mer om fostrets hälsa och att fatta sina egna reproduktiva beslut. Bekymmer om barnets livskvalitet och deras egen förmåga att försäkra sig om att deras familj och det funktionsnedsatta barnet får ett gott liv spelar en central roll i beslutet om att genomgå fosterdiagnostik.	I motsats till den teoretiska debatten fann de att tilltro till naturen inte hindrade kvinnor från att välkomna möjligheten att kontrollera utfallet av graviditeten. De rättfärdigade inte heller att avstå från att påverka den naturliga gången.	Hög.
8	Gitels-van der Wal, J., Manniën, J., Ghaly, M., Verhoeven, P., Hutton, E. & Reinders, H. 2014. The role of religion in decision-making on antenatal screening of congenital anomalies: A qualitative study amongst Muslim Turkish origin immigrants. Midwifery. Nederländerna.	Denna studie utforskade på djupet vilken roll gravida muslimska kvinnors religiösa tro spelade i deras beslutsfattande vad gäller fosterdiagnostik. Vidare undersökte vi hur dessa kvinnor tolkar sin religiösa tro i förhållande till deltagande i fosterdiagnostik och avslutande av graviditet samt huruvida deras tolkningar svarar till de största beståndsdelarna i islam.	Kvalitativ design. Djupintervjuer. 10 kvinnor. Tematisk innehållsanalys och Grounded Theory. Etiskt godkänd av Medical Ethics Committee of VU University Medical Center Amsterdam.	Alla 10 intervjuade konstaterade att deras tro spelade roll i beslutsfattandet kring fosterdiagnostik, specifikt i det kombinerade testet. De ansåg inte att medfödda avvikelser var ett problem och såg inte avbrytande av graviditeten som ett alternativ i fall av funktionsnedsatt barn. Trots det tillåter den islamiska juridiken avbrytande av graviditet om fostret har en allvarlig avvikelse, men endast före graviditetsvecka 19+1.	Religiösa övertygelser spelar roll vad gäller fosterdiagnostik hos gravida muslimska kvinnor från Turkiet. De intervjuade övervägde inte avbrytande i fall av ett påverkat barn. Kvinnorna var inte medvetna om att man inom Islam har möjlighet att ansluta graviditeten om fostret har svåra avvikelser. Otillräcklig kunskap om religiös lära kan influera både beslut om fosterdiagnostik och antalet som genomgår testen och avbryter graviditeten till följd av svåra avvikelser.	Hög.
9	Gottfredsdottir, H., Sandall, J. & Björnsdottir, K. 2009a. ‘This is just what you do when you are pregnant’: A qualitative study of prospective parents in Iceland who accept nuchal translucency screening. Midwifery.	Att utforska influenser på blivande föräldrars beslutsfattande i relation till mätning av nackuppkklarning i tidig graviditet, och att få förståelse för hur blivande mödrar och fäders syn på fördelar av och indikationer för fosterdiagnostik kan skilja sig åt.	Kvalitativ design. Semi-strukturerade intervjuer. 10 par. Grounded theory. Etiskt godkänd av National Bioethical Committee, Iceland.	Majoriteten av de blivande mödrarna i studien hade redan beslutat sig för att acceptera nackuppkklarningstest innan de skrevs in i mödravården. Beslutet att acceptera fosterdiagnostik verkade ligga hos de blivande mödrarna och hade sällan diskuterats av paret tillsammans. Skillnaden mellan blivande mödrar och fäder observerades i relation till uttryck för förväntningar om fördelarna med fosterdiagnostik och synen på funktionsnedsättning, vilket är av intresse för	Fynden från studien är av intresse för när kliniker och beslutsfattare skapar framtida riktlinjer för antenatalvård, både på Island och andra länder. Det framhäver behovet av information till blivande föräldrar före de skrivs in i mödravården. Fyndet tillför kunskap om hur blivande fäder under tidig graviditet ser på funktionsnedsättning och hur det påverkar parets beslut om att acceptera fosterdiagnostik.	Hög.

	Island.			kontexten av den information blivande föräldrar får.		
10	Gottfredsdottir, H., Björnsdottir, K. & Sandal, J. 2009b. How do prospective parents who decline prenatal screening account for their decision? A qualitative study. Social Science & Medicine. Island.	Syftet med denna studie är att få en förståelse för hur föräldrar som avböjer fosterdiagnostik redogör för deras beslut i en miljö där fosterdiagnostik i syfte att hitta Downs syndrom i tidig graviditet är normen.	Kvalitativ design. Semi-strukturerade intervjuer. 10 par. Tematisk innehållsanalys. Etiskt godkänd av National Bioethical Committee, Iceland.	Beslutet att avböja fosterdiagnostik avgörs av vad de blivande föräldraerna bär med sig in i graviditeten, till exempel deras personliga filosofi om Downs syndrom och vikten de lägger vid att behålla mångsidigheten av livet.	Vikten av studien ligger i problemen som deltagarna lyfte, då det ökar förståelsen för synen och erfarenheterna hos föräldrar som avböjer fosterdiagnostik. Dessa fynd är betydelsefulla för de som är involverade i beslutsfattande och utförande av fosterdiagnostik.	Hög.
11	Liamputtong, P., Halliday, J., Warren, R., Watson, L. & Bell, R. 2003. Why do women decline prenatal screening and diagnosis? Australian women's perspective. Women and health. Australien.	I denna studie utforskar vi orsakerna till att avböja fosterdiagnostik hos en liten grupp gravida kvinnor i Victoria, Australien.	Kvalitativ design. Semi-strukturerade frågeformulär. 46 kvinnor. Tematisk analys. Etiskt godkänd av samtliga sjukhus där deltagare rekryterats.	Tidigare litteratur tyder på att kvinnor avstår från fosterdiagnostik för att de är emot abort och medikalisering av graviditet och har en oro över deras fosters hälsa och välmående. Kvinnor i denna studie hade liknande anledningar, men de hade också andra anledningar till att avstå. Den tydligaste anledningen var att informationen från fosterdiagnostiken kunde orsaka emotionell ångest och leda till vidare svåra beslut.	Resultatet har betydelse för utvecklingen och expansionen av fosterdiagnostik för gravida kvinnor i Australien och på annat håll.	Hög.
12	Potter, B., O'Reilly, N., Etchegary, H., Howley, H., Graham, I., Walker, M., Coyle, D., Chorny, Y., Cappelli, M., Boland, I. & Wilson, B. 2008. Exploring informed choice in the context of prenatal testing: findings from a qualitative study. Health expectations. Kanada.	Denna studie utforskar om och hur en grupp kvinnor gjorde informerade val om fosterdiagnostik för fosteranomalier; syftet var att ge insikt för framtida hälsopolitik och tillhandahållanden av tjänster.	Kvalitativ design. Semi-strukturerade intervjuer. 38 kvinnor. Tematisk innehållsanalys. Etiskt godkänd av Ottawa Hospital Research Ethics Board.	Många men inte alla deltagare verkar ha gjort ett informerat val om fosterdiagnostik. Värderingar och kunskap var sammanlänkade och viktiga komponenter i ett informerat val men sättet de diskuterades på skilde sig från sättet de presenterades i forskning. Framförallt värderingar relaterade till kvinnors moraliska åsikter eller idéer om hur livet skulle bli och kunskap relaterat till hur kvinnor prioriterade och tolkade faktisk information, genom deras och andras upplevelser och i reflektionerna av de personliga grunderna för fosterdiagnostik. Medan vissa kvinnor beskrev icke-styrande diskussioner med vårdpersonal, uppfattade andra fosterdiagnostiken som rutin eller kände sig pressade att acceptera den.	Fynden indikerar ett behov av att mödravårdspersonal är försiktiga när de försöker främja ett aktivt beslutsfattande, framförallt vad gäller beaktande av personliga preferenser. Vidare utveckling av mätinstrument för informerat val kan vara nödvändigt för att fullt utvärdera beslutsstödjande verktyg och för att avgöra huruvida fosterdiagnostiska program möter deras syften.	Hög.
13	Williams, R., Dheensa, S. & Metcalfe, A.	Denna studie syftade till att utforska och	Kvalitativ design.	Fynden indikerar att män upplevde ambivalens, tvivel och osäkerhet om	Fyndens innebörd för medicinsk teori och framtida forskning är	Hög.

	2011. Men´s involvement in antenatal screening: A qualitative pilot study using e-mail. Midwifery. England.	analysera mäns involvering i fosterdiagnostik i England och utvärdera användandet av email-kommunikation som metod i hälsoforskning om män.	Longitudinell pilot-studie. 8 män. Tematisk innehållsanalys. Etiskt godkänd av UK University Ethics Committee.	medicinskt identifierade genetiska risker, och upplevde även en "emotionell berg-och-dalbana", vilket associerades med deras involvering i fosterdiagnostik. Trots att en känsla av sammankoppling med partnern och delat beslutsfattande värderades högt så var mäns deltagande påverkat av deras partner och vårdpersonal, barnmorskor inkluderat.	diskuterad. Att använda email var en succé på så sätt att den gav stark pilot-data som stimulerar till vidare forskning.	
14	Wätterbjörk, I., Blomberg, K., Nilsson, K. & Sahlberg-Blom, E. 2015. Decision-making process of prenatal screening described by pregnant women and their partners. Health expectations. Sverige.	Syftet med denna studie var att utforska pars processer i beslutsfattande om fosterdiagnostik.	Kvalitativ design. Semi-strukturerade intervjuer. 15 par. Innehållsanalys. Etiskt godkänd av Regional Ethical Review Board, Uppsala.	Tre olika mönster av beslutsfattandet identifierades. För paren i "Den öppna och kommunikativa beslutsprocessen", var processen rak och rationell och paren diskuterade beslutet med varandra. "Den stängda och personliga beslutsfattandeprocessen" visade en omedelbar och icke kommunikativ beslutsfattande där paren fattade beslut var för sig. Paren som visade "Den sökande och kommunikativa beslutsfattandeprocessen" följde en mödosam väg i beslutet om att delta eller inte delta i fosterdiagnostik och hur de hanterade resultatet.	Beslutsfattandeprocessen var för några par ganska rakt fram, medan den för andra var en mer komplex process som krävde många överväganden.	Hög.