

Nøytrale formidlere og medisinske eksperter

En kvalitativ studie av fostermedisineres posisjoneringsarbeid og holdninger til utvidet bruk av fosterdiagnostikk

Helle Haglund

Sosiologi
60 Studiepoeng, Vår 2023

Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi
Det samfunnsvitenskapelige fakultet



Nøytrale formidlere og medisinske eksperter

En kvalitativ studie av fostermedisiners posisjoneringsarbeid og holdninger til utvidet bruk av fosterdiagnostikk

© Helle Haglund 2023

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

Print: Grafisk Senter, Universitetet i Oslo

Sammendrag

I mai 2020 vedtok Stortinget flere endringer i bioteknologiloven, og tillot en utvidet bruk av bioteknologi for en større andel av befolkningen. De fosterdiagnostiske endringene innebar å gi alle gravide rett til tidlig ultralyd, og å gjøre blodprøven NIPT til et offentlig tilbud for gravide over 35 år. En forutsetning for at endringene skulle bli vedtatt var for flere politiske partier, råd og instanser at man ivaretok retten den gravide har til å ta et selvstendig og informert valg. Samtidig viser tidligere undersøkelser av gravides erfaringer, i tillegg til historier fra gravide både i Norge og i andre land, at helsepersonell ikke nødvendigvis etterfølger prinsippet om en nøytral tilnærming.

Det er gjort få undersøkelser av fostermedisineres egne perspektiver på fosterdiagnostikk, og vi har lite kunnskap om hvordan denne gruppen vurderer konsekvensene de nye fosterdiagnostiske tilbudene har for pasientene de møter.

Denne oppgaven tar derfor utgangspunkt i ti kvalitative intervjuer med fostermedisinere ansatt ved ulike sykehus i Norge. Oppgaven undersøker deres tanker om utvidet bruk av fosterdiagnostiske tester, og hvordan de opplever og forhandler sin egen posisjon i møte med de gravide. Oppgaven viser hvordan informantene utviser en refleksiv ambivalens når det gjelder spørsmålet om utvidet bruk av fosterdiagnostikk. De peker både på positive konsekvenser av at testene har blitt mer tilgjengelig, samtidig som de også peker på at det kan ha uheldige konsekvenser for de gravide personlig og samfunnet generelt. Oppgaven diskuterer videre hvordan informantene navigerer mellom det som viser seg å være to posisjoner det er utfordrende å kombinere; medisinsk ekspert og nøytral formidler, og hvordan informantenes tredje posisjon; bæreren av dårlig nytt, kan tolkes som en forklaring på hvorfor de i noen tilfeller kan bli oppfattet som førende.

Forord

I forbindelse med arbeidet med denne masteroppgaven er det flere som fortjener en stor takk.

For det første vil jeg takke informantene. Takk for at dere alle tok dere tid til å snakke med meg i deres travle arbeidshverdag, og for at dere delte åpent og ærlig.

Mine to veiledere, Dag Album og Kari Nyheim Solbrække fortjener en stor takk for deres gode oppfølging, hjelp og støtte i prosessen. Jeg er svært takknemlig for deres konstruktive tilbakemeldinger og tiden dere har viet meg og min oppgave. Videre vil jeg takke Senter for profesjonsstudier ved OsloMet for stipend og kontorplass, og Torbjørn Gundersen for motiverende og oppklarende samtaler. Takk til Even for hjelp med språkvask, og til Agnes og Caroline for nyttige innspill.

Jeg vil takke mamma og pappa for å alltid være støttende og for å vise interesse for arbeidet mitt.

Helt til slutt vil jeg takke Alv, for å kontinuerlig inspirere, hjelpe og støtte meg.

Helle Haglund

Oslo, mai 2023

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	iv
Forord	v
1 Innledning	1
1.1 Dagens fosterdiagnostiske praksis i Norge	3
1.2 Bakgrunn og tidligere forskning	4
1.2.1 Prinsippet om en ikke-førende tilnærming	4
1.2.2 Studier av fosterdiagnostisk praksis i en nordisk kontekst	7
1.3 Forskningsspørsmål og oppgavens oppbygning	8
1.4 Oppgavens oppbygning	9
2 Teori	11
2.1 Lege-pasientrelasjonen	11
2.1.1 Fire modeller for lege-pasientrelasjonen	12
2.2 En sosialkonstruktivistisk medisinsk sosiologi	13
2.2.1 Medikalisering	15
2.2.2 Ny teknologi og mer tilgjengelig informasjon om risiko	17
2.2.3 Screeningprogrammer og gryende pasienters fremvekst	18
2.2.4 Den medisinske profesjonen som drivkraft bak ny medisinsk teknologi	19
2.2.5 Kunnskapsrike pasienter	20
2.3 Posisjoneringsteori	22
3 Data og metode	26
3.1 Hvordan og hvorfor forske på fostermedisinere?	26
3.2 Rekruttering og utvalg	27
3.3 Kvalitative dybdeintervju	30
3.3.1 Ansikt-til-ansikt-intervjuer og telefonintervjuer	32
3.4 Analysestrategi	33
3.5 Etske refleksjoner	35
3.6 Den kvalitative forskningens kvalitet	37
4 Fostermedisinere om utvidet bruk av fosterdiagnostikk	39
4.1 Fostermedisinernes begrunnelser for å være positive til endringene	39
4.1.1 En større grad av likhet for alle	39
4.1.2 Bedre og mer nøyaktige tester enn KUB-testen	41
4.2 Fostermedisinernes begrunnelser for å være skeptiske til endringene	42
4.2.1 Innvirkningen beslutningstakingen har på de gravide	42
4.2.2 Konsekvensene utvidet bruk har for samfunnet	44
5 Fostermedisinernes posisjonering av seg selv og de gravide	47
5.1 Fostermedisinernes definisjoner av nøytral informasjon	47
5.2 Nøytrale fostermedisinere, autonome gravide	49
5.3 Posisjonen som medisinsk ekspert	50
5.4 Fostermedisinere om å praktisere en nøytral tilnærming	53
5.4.1 Anbefale eller ikke anbefale invasiv test	56
5.5 Opplevelser av å ha blitt misforstått	58
5.5.1 Posisjonering av seg selv som bæreren av dårlig nytt	60
6 Informantenes refleksive ambivalens	63
6.1 Etterlengtede, men ikke alltid hensiktsmessige tester	63
6.1.1 Teknologibegeistring	63
6.2 Bedre, men fremdeles usikre tester	64
6.3 Oppsummerende diskusjon	62

7	Å navigere mellom posisjonene nøytral formidler og medisinsk ekspert.....	67
7.1	To motstridende ønsker.....	67
7.1.1	Ønsket om å følge den informative modellen	67
7.1.2	Ønsket om å veilede gravide som ber om hjelp	68
7.2	Oppsummerende diskusjon	70
8	Konklusjon	72
	Referanser.....	73
	Vedlegg 1: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring.....	79
	Vedlegg 2: Intervjuguide.....	83

1 Innledning

I europeisk og nordisk sammenheng hadde Norge lenge en restriktiv bioteknologilov (Magelssen, Solberg, Supphellen & Haugen, 2018). I mai 2020 vedtok Stortinget flere endringer i loven, og tillot med det en utvidet bruk av bioteknologi for en større andel av befolkningen. Dette innebar blant annet endringer i hva slags fosterdiagnostiske tester gravide har rett på og lov til å benytte seg av. Alle gravide fikk rett til tidlig ultralyd, og en større andel av gravide skulle få tilbud om NIPT (non-invasiv prenatal test). NIPT er en blodprøve av mor, som kan avdekke hvorvidt et foster har økt sannsynlighet for ulike former for kromosomavvik¹.

Fosterdiagnostikk er et komplekst tema og innføringen av ny teknologi på feltet har lenge vært gjenstand for en polarisert debatt. Debatten har vært preget av to klare parter som begge er tydelige på hva de mener er rett og galt. På den ene siden finner man de som er redde for at tilbudet vil føre til et sorteringssamfunn, og på den andre de som ønsker å gi gravide rett til å bestemme selv hva de ønsker å vite eller ikke vite om fosteret de bærer på (Hofmann, Magelssen & Oftestad, 2021).

For flere politiske partier, råd og instanser var ivaretagelsen av den gravides rett til å ta et selvstendig og informert valg en forutsetning for at endringene skulle bli vedtatt. Helsepersonell skal med andre ord ikke ta del i beslutningen om hvorvidt den gravide ønsker å gjennomføre testen, samt hva som skal skje videre i svangerskapet etter at resultatene er kjent (Bioteknologirådet, 2020, s. 3; Helsedirektoratet, 2020, s. 102).

I veiledningsmaterialet fra Helsedirektoratet står det at dersom det avdekkes uventet informasjon eller er mistanke om utviklingsavvik eller sykdom, er det spesialisthelsetjenestens ansvar å formidle informasjon om fosterets prognose, om det eksisterer en eventuell behandling og videre forløp. Det presiseres at helsepersonell skal «gi nøytral og kunnskapsbasert informasjon om muligheter og begrensninger». Videre står det at avgjørelsen om å fortsette eller avbryte svangerskapet skal være kvinnens valg, og at legen skal formidle hvilke medisinske muligheter og andre støttetiltak som finnes og de mulige konsekvensene av disse på en nøytral måte (Helsedirektoratet, 2021).

Internasjonale studier som har undersøkt gravides opplevelser i møte med fosterdiagnostikk viser at genetiske veiledere, jordmødre og leger har en tendens til å oppfordre til å gjennomføre

¹ I dag tester man for trisomi 13, 18 og 21

testene, og å søke om svangerskapsavbrudd dersom det viser seg at fosteret har et kromosomavvik (Parens, 1999; Press & Browner, 1997; Roberts, 2009; Samerski, 2009).

Også i Norge har det vært uttrykt en bekymring knyttet til hvorvidt leger og jordmødre er nøytrale i møte med gravide som får tilbud om fosterdiagnostikk. Både helsepersonell, politikere og medisinske etikere har de siste to årene tatt til orde for at de gravide får mangelfull informasjon om de fosterdiagnostiske tilbudene. Videre forteller pasienter historier om møter et helsepersonell som er førende i språket og som anbefaler å avslutte svangerskap hvor det avdekkes avvik (Stærk, 2020; Våge, 2020).

Magelssen, Pahle, Swensen og Østborg (2022) hevder at den mangelfulle informasjonen skyldes at det offisielle veiledningsmaterialet fra Helsedirektoratet ikke strekker til, verken for den gravide eller for helsepersonellet. Helsepersonell forventes å veilede gravide og par i vanskelige valg som oppstår i forbindelse med de ulike fosterdiagnostiske testene, samtidig som veilederen de skal forholde seg til er «en teknisk manual med berøringsangst for det etiske» (s. 1)

Hva helsepersonell formidler og måten de formidler det på, styrer pasientens oppfattelse av informasjonen. Engebretsen (2020) argumenterer i Tidsskriftet for den Norske Legeforening at det nye vedtakene i bioteknologiloven gir helsepersonell en gylden mulighet for å reflektere over egne holdninger og kommunikasjon med pasienten og hverandre.

Til tross for bekymringene knyttet til hvordan helsepersonell formidler informasjon om fosterdiagnostiske tester og testresultater, er dette en gruppe det er forsket lite på både nasjonalt og globalt (Markens, 2013a). I Norge har tidligere studier fokusert på de gravides opplevelser med fosterdiagnostiske tester (Risøy, 2010; Sætнан, 2012), og Thomassen og Bjørnevoll (2012) har undersøkt hvordan genetiske veiledere håndterer usikkerhet i møte med pasienter. Dette er den første studien som tar utgangspunkt i fostermedisinernes holdninger og erfaringer.

Funn fra tidligere undersøkelser som tilsier at helsepersonell spiller en aktiv rolle i beslutningsprosessen, samt at denne yrkesgruppen er relativt lite studert i en norsk kontekst, gjør det interessant å se nærmere på helsepersonellens egne opplevelser av kommunikasjonen med pasienten og hvordan de posisjonerer seg selv i formidlingen av resultatene fra fosterdiagnostiske tester og mulige valg videre i prosessen. Formålet med denne studien er derfor å få en økt innsikt i hvordan fostermedisinere, en yrkesgruppe som daglig møter og kommuniserer med gravide om risiko, sannsynlighet og avvik, navigerer sin rolle som både

medisinsk spesialist og nøytral formidler. Hva er deres tanker om prinsippet om å formidle nøytral informasjon? Hvordan stiller de seg til utvidet bruk av fosterdiagnostikk?

1.1 Dagens fosterdiagnostiske praksis i Norge

I bioteknologiloven § 4-1 omtales fosterdiagnostikk som «undersøkelser av føtale celler, foster eller en gravid kvinne der formålet er å få informasjon om fosterets genetiske egenskaper, eller å påvise eller utelukke sykdom eller utviklingsavvik hos fosteret.» (2004) Begrepet er synonymt med prenatal diagnostikk. Informasjon om tilbudet får man etter å ha kontaktet fastlege eller helsestasjon og fått bekreftet graviditet.

Det eksisterer tre ulike former for fosterdiagnostikk, fostervannsprøver, morkakeprøver og ultralyd. De to første er *invasive*, som vil si at man henter ut prøver fra fosterceller, fostervann eller morkaken, mens ultralyd er en ikke-invasiv metode hvor man tolker utseendet til fosteret og ser etter markører på bilder (Bioteknologirådet, 2022).

Før endringene i bioteknologiloven i 2020 fikk kvinner over 38 år, eller over 35 med en høyere risiko for å bære frem et barn med kromosomfeil, tilbud om fosterdiagnostisk screening. Tilbudet var da i form av en kombinert ultralyd og blodprøve (KUB). Dersom denne testen viste at det var store sjanser for at fosteret hadde en kromosomfeil ble man henvist videre til en fostervannsprøve for å få et sikkert svar. En slik fostervannsprøve er mer komplisert og øker risiko for spontanabort med ca. 0,5 til 1 prosent (Folkehelseinstituttet, 2016).

NIPT (non-invasive prenatal test) er i likhet med KUB en blodprøve fra mor som gir informasjon om fosterets DNA og kan påvise trisomi 13, 18 eller 21 hos fosteret, men er en mer treffsikker test uten risiko for spontanabort. NIPT har lenge vært en etterspurt test blant gravide i Norge, og før endringene i bioteknologiloven reiste flere til utlandet for å ta testen (Bakken, 2021).

I løpet av 2022 vil alle gravide i Norge få tilbud om tidlig ultralyd i uke 11+0 til 13+6, og gravide som er 35 år eller eldre ved termin får tilbud om å ta en NIPT-test sammen med ultralyden. NIPT er en blodprøve fra mor som undersøker hvorvidt fosteret kan ha en ekstra kopi av kromosom 13, 18 eller 21. Gravide med spesiell indikasjon som er under 35 får også tilbud, mens gravide som er under 35 år ved termin kan be om å få utført NIPT ved en godkjent privat klinikk, men må betale for undersøkelsen (Helsedirektoratet, 2019).

Gravide som har takket ja til tilbud om fosterdiagnostikk i Norge gjennomfører først en tidlig ultralyd i uke 11+0 og 13+6, og dersom den gravide er over 35 år ved termin² tar man ofte en NIPT-test under samme undersøkelse. Dersom det er tegn til avvik ved en av de to testene henvises man videre til en spesialist ved nærmeste fostermedisinske avdeling, og det er her de gravide får informasjon om hvilke valg de har videre. De gravide får et endelig negativt svar dersom NIPT-testen viser at det likevel ikke var tegn til avvik, eller så de får tilbud om å ta en morkake- eller fostervannsprøve for å være helt sikre hvis det viser seg at det er økt sannsynlighet for avvik (Helsedirektoratet, 2021).

1.2 Bakgrunn og tidligere forskning

Kvalitative studier som undersøker gravides opplevelser av fosterdiagnostisk tilbud, har blitt stadig mer utbredt innen medisinsk sosiologi. Ifølge Pilnick og Zayts (2012) skyldes dette blant annet at testene kan avdekke avvik som det per i dag ikke eksisterer en behandling for, noe som gjør at etiske spørsmål knyttet til prosedyrene blir reist. Dette resulterer i undersøkelser av hvordan gravide kvinner navigerer i møte med testene, hvordan de tar avgjørelser og hvordan de opplever at tilbudet blir presentert (s. 267-268).

Thomas (2014) skriver at den sosiologiske litteraturen på fosterdiagnostikk og screeningprogrammer for kromosomavvik kan deles inn i to ulike hovedtema: de gravides opplevelser og reproduktiv beslutningstaking. Studier som undersøker gravides opplevelser tenderer til å se på hvorfor, eller hvorfor ikke, noen par velger å benytte seg av de fosterdiagnostiske testene, og hvordan de opplever at tilbudet blir presentert. Studier som ser på reproduktiv beslutningstaking, undersøker hvordan vordende foreldrepar tar beslutninger seg imellom og ser på interaksjonen mellom foreldre og helsepersonell. Her undersøker man også om det er et samsvar mellom informasjonen gitt fra helsepersonell og idealene om en ikke-førende tilnærming er oppnåelig (Thomas, 2014, s. 837). Tidligere undersøkelser gjort i Norge tilhører det første (Risøy, 2010; Sættnan, 2012), mens denne studien tilhører det siste.

1.2.1 Prinsippet om en ikke-førende tilnærming

Et prinsipp om en ikke-førende (non-directive)³ tilnærming har tradisjonelt sett vært en sentral del av retningslinjene for helsepersonell som veileder pasienter i forbindelse med

² Gravide under 35 år, med spesiell indikasjon kan teste for bestemte alvorlige arvelige sykdommer (Helsedirektoratet, 2019).

³ Clarke (2017) skiller tydelig mellom det som betegnes som en ikke-førende tilnærming, og det som betegnes som en nøytral tilnærming. En nøytral tilnærming kan ha en tendens til å føre til at legen fremstår som uengasjert.

fosterdiagnostikk eller andre genetiske undersøkelser (Pilnick & Zayts, 2012). Det er bred oppslutning rundt prinsippet om at de gravide skal ta et selvstendig valg, og at personene som har i oppgave å formidle informasjon om tester eller resultater, skal gjøre dette på en verdinøytral måte (Bartels, LeRoy, McCarthy & Caplan, 1997; Sheets et al., 2011; Weil et al., 2006).

En av grunnene til at en ikke-førende tilnærming fra helsepersonell har vært spesielt viktig i forbindelse med tilbudet om fosterdiagnostiske tester, er at kravet om autonome gravide er det som gjør at fosterdiagnostiske tester, og en eventuell selektiv abort på bakgrunn av dem, ikke kan anklages for å ligne eugenikk (Lou, Nielsen, Hvidman, Petersen & Risør, 2016). Sætnan (2012) skriver at der hvor den enkelte gravides avgjørelse om selektiv abort ikke kan ansees som et overgrep mot fosteret eller individer med samme avvik, vil det at en lege som råder en gravid kvinne til å abortere vekk et foster på bakgrunn av avvik bli sett på som en tvangssituasjon og et overgrep mot moren (s.169).

I Norge er prinsippet om en ikke-førende tilnærming i møte med gravide som har fått tilbud om fosterdiagnostikk, tydelig uttrykt i rapporter fra offentlige instanser som Helsedirektoratet og Bioteknologirådet. Da endringene i bioteknologiloven i Norge ble vedtatt, ble det lagt mye vekt på at helsepersonell ikke kan ta del i beslutningen om hvorvidt den gravide ønsker å gjennomføre testen eller hva som skal skje videre i svangerskapet etter at resultatene er kjent. I rapporten fra Bioteknologirådet som kom i forbindelse med implementeringen av testen ble det lagt vekt på at en forutsetning for at endringene skal bli innført er at det er den gravide selv som tar et selvstendig og informert valg.

«(Bioteknologi)rådet ønsker å presisere viktigheten av god informasjon. Det er etter rådets mening viktig å lage klare føringer for hvilken informasjon som skal gis til den gravide og hvordan testen og resultater skal kommuniseres. Dette er sentralt for å sikre at kvinner har et godt kunnskapsgrunnlag for valg de kan ta under svangerskapet.» (Bioteknologirådet, 2020, 3)

I en ikke-førende tilnærming vil legen fremdeles ikke ha noen formening om hva pasienten skal gjøre, men vil kunne ta en mer aktiv og engasjert rolle i samtalen (s. 552). Jeg vil i denne oppgaven ikke skille mellom begrepene, og vil i hovedsak benytte meg av begrepet «nøytral tilnærming», i og med at det er begrepet Helsedirektoratet benytter seg av.

I veilederen «Informasjon om fosterdiagnostikk til helsepersonell i svangerskapsomsorgen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten» publisert i forbindelse med endringene, skriver Helsedirektoratet (2021) at helsepersonell skal formidle informasjonen om testene og testresultater på en nøytral måte.

«Valget om å fortsette eller avbryte svangerskapet er kvinnens valg. Legen formidler hvilke medisinske muligheter og andre støttetiltak som finnes og de mulige konsekvensene av disse på en nøytral måte.» (Helsedirektoratet, 2021)

Videre skal helsepersonell som er ansatt i kommunale helse- og omsorgstjenester være «verdinøytral og forsiktig med å hentyde prognose før det er gjort oppfølgende undersøkelser ved fostermedisinsk senter» (Helsedirektoratet, 2021).

Tidligere studier viser likevel at helsepersonell kan oppfattes som å utøve press og gi klare råd om hva de mener vil være den riktige avgjørelsen. Studier som har undersøkt gravides opplevelser med fosterdiagnostikk posisjonerer helsepersonell, mer spesifikt den gruppen som har som rolle å veilede gravide om fosterdiagnostikk, som en aktør bak medikaliseringsprosessen av svangerskapet (Markens, 2013b, s. 304). Enkelte studier har vist at gravide forteller at de eksplisitt og implisitt oppfordres til å gjennomføre testene og til å avbryte svangerskapet dersom det er tegn til avvik (Kolker & Burke, 1994; Samerski, 2009, s. 756).

I en studie gjennomført av Press og Browner (1997) forteller tilbyderne av testen og helsepersonell at de eksplisitt anbefaler den. Etter å ha observert samtaler mellom helsepersonell og de gravide finner de at helsepersonell hadde en tendens til å ta utgangspunkt i at testene skulle gjennomføres.

«Testing is both voluntary and, legally, something which women must choose to accept or decline. However, the manner in which it was presented by health care providers (...) tended in several ways to obscure the need for choice on the part of the pregnant woman» (Press & Browner, 1997, s. 983)

Disse studiene er relativt gamle, og det er nødvendig med ny og oppdatert kunnskap på feltet. Samtidig har det, etter at NIPT og tidlig ultralyd ble et tilbud til gravide i Norge, også blitt fortalt historier i norske medier om gravide som har følt at helsepersonell har oppfordret til å avslutte svangerskap etter at det er påvist avvik. I en leder i magasinet Vern om livet, retter

ansvarlig redaktør Morten Dahle Stærk søkelyset mot rollen helsepersonell spiller i fosterdiagnostiske avgjørelser og spørsmålet om selektiv abort.

«Det ser dessverre ut som om det går mot en abort, eller trisomi 13 eller 18. Men jeg frykter nok mest Downs syndrom . Denne setningen fra legen brant seg fast i Birgitte etter det hun beskriver som en uutholdelig lang ultralyd. Hun forteller om en lege som først tegnet opp et fremtidsbilde som kan skremme de fleste, deretter ble hun og mannen anbefalt abort. Til slutt følte det ubehagelig å si `vi kommer nok ikke til å ta abort´» (Stærk, 2020)

Tidligere studier har vist at helsepersonell stiller seg bak prinsippet om en ikke-førende tilnærming og at de gravide skal være autonome i valgene de tar (Pirzadeh, McCarthy Veach, Bartels, Kao & LeRoy, 2007). Samtidig viser andre studier at uttrykk, informasjon og veiledning som er ment å være nøytral, kan oppfattes som førende (Sarangi & Clarke, 2002), og at en slik kommunikasjonsstil til tider kan være vanskelig å etterfølge i og med at helsepersonell kan bli påvirket av både kulturelle og institusjonelle syn (Parens, 1999). For eksempel kan måten helsepersonell fremstiller de ulike mulighetene de gravide har, eller hvordan de presenterer fosterets diagnose, påvirke hva de gravide velger å gjøre videre. Tidligere studier har for eksempel vist hvordan fosterdiagnostiske screeningundersøkelser kan bli presentert som noe helsepersonell antar at gravide ønsker å gjøre, med mindre de eksplisitt ber om å ikke gjennomføre dem. For eksempel har Schwennesen, Svendsen og Koch (2011) analysert implementeringen av NIPT i den danske svangerskapsordningen, og funnet at tilbudet er såpass godt forankret i den organisatoriske rutinen, at de gravide ikke nødvendigvis oppfatter seg selv som autonome til å bestemme hvorvidt testen er noe de ønsker eller ikke (s. 26-27). I og med at informasjon som er ment å være ikke-førende, likevel kan oppfattes som det, har det derfor foregått en sosiologisk debatt om hvor oppnåelig og ønskelig en slik tilnærming egentlig er (Bosk, 1992; Clarke, 2017; Pilnick & Zayts, 2012, s. 268).

1.2.2 Studier av fosterdiagnostisk praksis i en nordisk kontekst

Opplæring av helsepersonell er tidkrevende og dyrt, og selv om tidlig ultralyd og NIPT har vært lovlig i Norge siden 2020 var det først i løpet av 2022 at alle gravide over 35 år ved termin fikk tilbud om det. Tidligere studier fra Norge har derfor sett på fosterdiagnostikk i form av kombinert blodprøve og tidlig ultralyd (KUB) for gravide over 38 år.

Sætman (2012) har blant annet undersøkt ulike eksperters syn på, og gravides opplevelse av, svangerskap og ultralyd. Funnene viste at ansvar for pasientens helse ble delegert fra helsepersonellet til pasienten selv. Videre beskriver Sætman hvordan helsepersonell gjorde det tydelig at de satt på mye kunnskap om fosterets tilstand. De kunne fortelle hvordan fosteret oppførte seg og hvorvidt det var tegn til avvik. Dersom det var tilfelle at fosteret viste tegn til avvik, forklarte legen hvilken diagnose det kunne være snakk om ut fra prøveresultater og fosterets utseende (s. 168-169).

Samtidig som det blir tydelig at legen satt på denne informasjonen, finner Sætman (2012) at legen avstår fra å gi den gravide råd om hvilke valg de bør ta ut fra hvordan svangerskapet forløp. Selv om den gravide på sin side opplevde at valget ble lagt på hennes egne skuldre, opplevde hun ikke legen som en nøytral part, men heller at «det formidles klare forventninger om at det fornuftige er å ta abort» (s. 169).

Undersøkelsen til Schwennesen et al. (2011, s. 26) viser på sin side at når de gravide først har takket ja til tilbudet om fosterdiagnostikk og fått resultatene, kan flere ha vanskelig for å ikke se på helsepersonell som autoritative eksperter i beslutningsprosessen.

“(...) when the urgency to choose suddenly reappears in the context of an ambiguous risk figure, choices do not emerge as prudent acts to be performed by the individual couple, but as complicated temporal processes of meaning-making taking place in the relational space between the clinical setting, professional authority and the social life of the couples who undergo PRA. Indeed, in the face of complex risk information our study renders visible that PRA users are reluctant to ‘take on the choice’ and to give up the health professionals as authoritative experts.” (Schwennesen et al., 2011, s. 26)

Mens retningslinjene fra offentlige institusjoner både i Norge og Danmark har som mål å overføre autoriteten til de gravide, er med andre ord funnet fra studien til Schwennesen et al. (2011) at de gravide ønsker å reinstallere autoriteten hos de medisinske ekspertene igjen.

1.3 Forskningsspørsmål og oppgavens oppbygning

I denne oppgaven undersøker jeg primært fostermedisinernes holdninger til fosterdiagnostisk praksis slik den foregår i dag, og hvordan de forhandler sin egen posisjon i møtet mellom lege og pasient. Samtidig som tidligere forskning peker på helsepersonell som fostermedisinere, genetiske veiledere og jordmødre som aktører som er med på å medikalisere svangerskapet (1.2.1), har vi lite kunnskap, både i global og nasjonal sammenheng, om hvordan denne

gruppen vurderer konsekvensene av en utvidet og mer liberal bruk av fosterdiagnostiske tester. I det første analysekapitlet stiller jeg derfor følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan stiller fostermedisinere seg til utvidet bruk av fosterdiagnostikk?

Det å formidle nøytral informasjon er et krav fra helsedirektoratet. Samtidig viser studier fra andre land, i tillegg til fortellinger fra gravide i Norge, at det kan oppstå situasjoner som gjør det utfordrende å etterfølge dette prinsippet. På bakgrunn av dette stiller jeg også forskningsspørsmålet:

- Hvordan opplever og forhandler fostermedisinerne sin egen posisjon i møte med gravide?

1.4 Oppgavens oppbygning

I oppgavens andre kapittel gjør jeg rede for relevant teori. Her foretar jeg en gjennomgang av de ulike teoretiske perspektivene jeg anvender for å analysere informantenes fortellinger: blant annet (bio)medikalisering og posisjoneringsteori. Kapittel tre tar for seg innsamling av data og metodiske valg. I den sammenheng gjør jeg også rede for studiens forskningsdesign. Videre viser jeg hvordan prosessen med å rekruttere informanter har foregått, og beskriver gjennomføringen av intervjuene, og oppbevaringen og behandlingen av genererte data. Deretter drøfter jeg min egen rolle som forsker og øvrige etiske betraktninger ved studien. Avslutningsvis drøfter jeg kvalitetsvurderinger ved kvalitativ forskning, her med utgangspunkt i det som viste seg å være relevant for dette prosjektet.

I kapittel fire og fem analyserer jeg informantenes holdninger til utvidet bruk av fosterdiagnostiske tester, og hvordan de posisjonerer seg i møte med gravide. Her viser jeg hvilke argumenter de trekker frem for å begrunne hvorfor de er positive eller skeptiske, og hvordan de posisjonerer seg selv som både nøytrale formidlere, medisinske eksperter og bæreren av dårlig nytt.

Kapittel seks og sju drøfter funnene fra de to foregående kapitlene i lys av teorien jeg har gjort rede for i kapittel to. Her drøfter jeg først hvorvidt informantene utviser en refleksiv ambivalens.

Deretter drøfter jeg hvordan de løser dilemmaet som oppstår i møte med det som viser seg å være to posisjoner det er vanskelig å kombinere: nøytral formidler og medisinsk ekspert.

Oppgavens siste kapittel, kapittel åtte, bygger på de fire foregående kapitlene. I denne delen oppsummerer jeg studien som helhet med den hensikt å gi et svar på de skisserte forskningsspørsmålene. Avslutningsvis minner jeg om studiens begrensninger, og hva som kan være nyttig å utforske videre.

2 Teori

I dette kapittelet gjør jeg rede for teoretiske perspektiver som bidrar til å belyse sentrale aspekter. Kapitlet begynner med en oversikt over lege-pasientrelasjonen (2.1), før jeg gjør rede for hvor i den medisinske sosiologitradisjonen oppgaven hører hjemme (2.2). Herunder følger en gjennomgang av medikalisering og biomedikalisering som teoretiske analyseperspektiver, før jeg til slutt gjør rede for posisjoneringsteori (2.3).

2.1 Lege-pasientrelasjonen

Relasjonen mellom lege og pasient utgjør et sentralt forskningsområde i helsesosiologien og medisinsk sosiologi (Nettleton, 2021, s. 177), og det eksisterer ulike modeller som har ulike syn på hva som skal være pasientens og legens rolle (Lian, 2008, s. 36). Jeg vil i dette underkapitlet først gi en fortettet oversikt over utviklingen av relasjonen mellom lege og pasient, før jeg gjør rede for de fire ulike modellene for møtet mellom lege og pasient som Emanuel og Emanuel (1992) identifiserer.

Parsons (1951) brukte lege-pasient-relasjonen for å illustrere sitt eget funksjonalistiske system, en analyse som har vært svært innflytelsesrik innen medisinsk sosiologi. Der en leges oppgave vil være å kurere pasienter, vil pasienten innta det han kalte for en «sykerolle». Pasienten vil her forsøke å gjøre alt vedkommende kan for å bli frisk. Parsons så derfor på dette som en gjensidig relasjon. Når en pasient er syk, er vedkommende i en sosialt avvikende tilstand, og vil ha et ønske om å bli bedre. Legen er på sin side pålagt å hjelpe pasienten til å bli frisk igjen, og å ta i bruk kunnskapen og ferdighetene hun eller han sitter på når de skal utarbeide en «kur». Videre skal legen være altruistisk og ikke ta hensyn til egne interesser. Hvis legen oppfyller disse kravene vil samfunnet i retur gi profesjonen rett til en autonomi i utøvelsen av eget arbeid, og en autoritet over pasienten.

Legen har med andre ord autoritet og anseelse i denne relasjonen, noe som ifølge Parsons har flere positive konsekvenser. Dette fører igjen til at de som velger å ta en formalisert utdanning på feltet blir belønnet, og vil derfor også ønske å ta kunnskapen og ferdighetene i bruk. Dette fører så til at pasientene vil stole på utdannet helsepersonell. Selv om Parsons så på forholdet mellom lege og pasient som gjensidig, var det ikke en likestilt relasjon. Det asymmetriske forholdet mellom lege og pasient ble likevel ikke betegnet som et problem, i og med at helsepersonellens rettigheter må følge sosiale normer. Disse normene innebærer blant annet at alle skal behandles likt, at pasientens interesser skal veie tyngre enn legens, og at verdidommer ikke skal ha innflytelse på de kliniske avgjørelsene en lege tar (Parsons, 1951).

Parsons beskrivelse av relasjonen mellom lege og pasient har blitt sterkt kritisert. Selv om sykerollen er det man kan kalle en idealtipe, og hverdagslige realiteter derfor kan avvike fra bildet han presenterte uten at det byr på problemer, er det Parsons underliggende antagelser det er verdt å stille spørsmål ved (Nettleton, 2021, s. 155).

Eliot Freidsons begrep om profesjonell dominans ble utviklet på 1970-tallet, men brukes fremdeles som utgangspunkt når man skal diskutere den medisinske profesjonens makt. Freidson (1988) hevdet at profesjoner hadde oppnådd en status som i større grad beskyttet dem fra kritikk enn hva andre eksperter kunne forvente. I og med at profesjonene hadde monopol på både å definere og løse problemene de arbeidet med, hadde de en ekstraordinær form for autonomi. Profesjonell makt springer ut av autonomi og dominans; evnen til å kontrollere eget arbeid, og å kunne utøve makt over andres arbeid. Mens Parsons (1975) så på legens autoritet og ekspertise som nødvendig, hadde Freidson en mer kritisk tilnærming som la vekt på profesjonell dominans og maktrelasjoner i lege-pasient-forholdet.

I og med at diagnoser og behandling ser ut til å variere ut fra en persons klasse, kjønn og etnisitet, kan man tenke seg at det universalistiske prinsippet som Parsons mente den medisinske profesjonen opererte ut fra, ikke er korrekt. Studier har for eksempel vist at helsepersonell har en tendens til å variere informasjon de gir til pasienten avhengig av utdanningsnivå, inntekt og personlige kjennetegn (Lutfey et al., 2008), og noen typer sykdom blir ansett for å være mer alvorlige og ha høyere «status» enn andre (Album, Johannessen & Rasmussen, 2017). Verdidommer er med andre ord til stede i kliniske møter.

I en tidsalder der våre egne valg blir ansett som stadig mer forklarende for en persons sykdomsbilde, kan helsepersonell være dømmende i forbindelse med hvorvidt de tenker pasienten selv er skyld i sykdommen. Kort sagt: det man ser, er en helseomsorg hvor behandling vil variere ut fra den politiske og økonomiske konteksten den befinner seg i. Freidsons observasjon av hvordan normene forventet av den medisinske profesjonen, avvek fra hverdagslig medisinsk praksis, har vært fundamental innen medisinsk sosiologi. Hvordan relasjonen mellom helsepersonell og pasienter har utviklet seg de siste tiårene, og hvilke faktorer som har ført til denne endringen, vil jeg komme tilbake til i kapittel 2.2.5.

2.1.1 Fire modeller for lege-pasientrelasjonen

Emanuel og Emanuel (1992) introduserer i sin artikkel "Four Models of the Physician-Patient Relationship" fire ulike modeller for lege-pasient-forholdet. Videre skriver de at det ikke finnes

en universell modell for lege-pasient-forholdet som vil passer for alle situasjoner og kliniske møter. Legen må tilpasse seg forskjellige modeller basert på pasientens behov og kontekst. De fire ulike modellene de presenterer, kan være nyttige verktøy for å reflektere over lege-pasient-forholdet og bidra til å styrke pasientens autonomi og velvære i medisinsk praksis.

Den informative modellen, der legen kun gir pasienten all relevant informasjon om diagnoser, mulige behandlingsalternativer og hvilke risikoer disse innebærer, for at pasienten selv skal fatte en beslutning. Denne modellen legger vekt på pasientens autonomi, men vil i noen tilfeller overvurdere pasientens evne til å forstå og vurdere informasjonen (Emanuel & Emanuel, 1992, s. 2221). Den paternalistiske modellen kan sees på som en motsetning til den informative, og minner om Parsons (1951) funksjonalistiske tilnærming. I denne modellen har legen makt og autoritet til å ta beslutninger basert på kunnskap, skjønn og ekspertise. Denne modellen vil i flere tilfeller undergrave pasientens autonomi, men kan være hensiktsmessig i nødsituasjoner, når pasienten ikke er i stand til å uttrykke egne ønsker (Emanuel & Emanuel, 1992, s. 2221).

Ut fra den fortolkende modellen, skal legen gjøre seg kjent med pasientens verdier, preferanser og livssituasjon, for så å veilede pasienten frem til en beslutning som samsvarer med disse. Legen fungerer som en rådgiver for pasienten. Beslutninger tas i fellesskap og er basert på en gjensidig forståelse av pasientens verdier og mål. Denne modellen legger vekt på pasientens individualitet, men vil ofte være krevende for legen å navigere i praksis (Emanuel & Emanuel, 1992, s. 2221-2222).

I den forhandlede modellen skal legen gå i dialog med pasienten om hvilke tiltak som er best. Legen bidrar på den ene siden med sin medisinske kunnskap og pasienten deler sine verdier og preferanser. Legen kan i denne modellen betraktes som en lærer, og pasienten en elev. Modellen anerkjenner pasientens autonomi og verdsetter samarbeid, men dette kan også være en tidkrevende modell å etterfølge, i og med at det krever en god kommunikasjon og forståelse mellom legen og pasienten (Emanuel & Emanuel, 1992, s. 2222).

2.2 En sosialkonstruktivistisk medisinsk sosiologi

Enkelte sosiologer benytter seg fremdeles av Parsons strukturfunksjonalistiske paradigme, men store deler av sosiologien har etter hvert utviklet seg i en konstruktivistisk retning (Tjora, 2008, s. 16). En sentral duo i denne utviklingen har vært Peter Berger og Thomas Luckmann og deres verk *The Social Construction of Reality* (1967). Berger og Luckmann var inspirert av den

fenomenologiske tradisjonen, men har i senere tid har konstruktivismen blitt assosiert med postmodernismen (Alvesson & Sköldberg, 2018, s. 30).

Sosialkonstruktivismen hevder at virkeligheten ikke er uavhengig av våre sosiale konstruksjoner og perspektiver. Ny medisinsk kunnskap betyr nødvendigvis ikke at man beveger seg nærmere en sannhet om kropp og sykdom. Kategoriene sykdom og helse defineres ut fra hvilken sosial, kulturell og historisk kontekst de inngår i, og er derfor sosialt konstruert. Der hvor den logisk-empiriske vitenskapstradisjonen ser på virkeligheten som noe uforanderlig og objektivt, ser sosialkonstruktivismen virkeligheten som foranderlig og påvirket av sosiale og kulturelle forhold. Innen medisinsk sosiologi betyr dette at sosiale og strukturelle forhold er med på å forme våre forståelser og erfaring av helse og sykdom. Medisinen vil med sine faglige diskurser legitimere noen former for medisinsk makt og praksis, og andre ikke (Esmark, Laustsen & Andersen, 2005, s. 16-17; Nettleton, 2021, s. 15; Tjora, 2012, s. 19).

En kritikk som ofte rettes mot sosialkonstruktivistiske tilnærminger, er at den er anti-essensialistisk eller anti-realistisk. Dette vil si at den benekter virkeligheten som objektiv sann. Det er derfor viktig å presisere at sosialkonstruktivismen ikke er nødt til å være en fullstendig relativistisk tilnærming, men at det kan eksistere ulike former og grader av sosialkonstruktivisme (Nettleton, 2021, s. 28).

Radikal-konstruktivisme er et eksempel på en tilnærming som avviser at det eksisterer en biologisk virkelighet. En mer utbredt variant av sosialkonstruktivismen vil derimot vektlegge at aktørenes tanker, ideer og oppfatninger om verden er påvirket av sosiale og kulturelle omstendigheter, men man kan fremdeles hevde at en biologisk virkelighet *eksisterer* (Esmark et al., 2005, s. 16; Nettleton, 2021, s. 28).

For å eksemplifisere dette bruker Tjora (2012) et eksempel om en føflekk. Føflekken eksisterer uavhengig av øyet som ser, men hva den representerer vil avhenge av sosial kontekst og hvem som betrakter den. På samme måte kan man bruke et eksempel om et fosters nakkefold. Nakkefolden eksisterer og har en viss størrelse, men om den er større enn hva som betegnes som normalt, og derfor er et symptom på Downs syndrom, blir opp til fostermedisineren å avgjøre. Hvorvidt dette er noe som bør undersøkes videre, er opp til forhandling mellom den gravide og fostermedisineren. Begge partene blir påvirket av egne verdier og hvordan samfunnet representerer et foster med Downs syndrom, noe som konstrueres av ulike samfunnsaktører og tidligere erfaringer. Der hvor medisinen er opptatt av å undersøke hva den

økte nakkefolden representerer diagnostisk, har en sosiologisk oppgave som denne, mål om å undersøke og forstå disse forhandlingsprosessene (s. 19-20).

En videre kritikk som kan rettes mot sosialkonstruktivismen er at den kan sies å undergrave muligheten for fremdrift. Dersom det ikke eksisterer noen objektive kriterier man kan måle medisinsk kunnskap ut fra, eller dersom man ikke aksepterer den medisinske kunnskapen som sann, blir det utfordrende å jobbe mot en forbedring av individers helse og helseomsorg. Videre peker kritikken på medisinske fremskritt, for eksempel vaksiner som har utryddet ulike sykdommer, og argumenterer for at dette er bevis for at medisinsk vitenskap og praksis er gyldig (Nettleton, 2021, s. 29).

2.2.1 Medikalisering

Medikalisering har vist seg å være en uunnværlig tese for sosiologer som undersøker helse og medisin fra et sosialkonstruktivistisk perspektiv. Medikaliseringstesens stiller ikke spørsmål ved hvorvidt medisinsk kunnskap eksisterer i seg selv, men utfordrer heller måten vi anvender den på, og man kan av den grunn argumentere for at begrepet kun er indirekte knyttet til sosialkonstruktivismen, skriver Nettleton (2021, s. 25).

Begrepet ble utviklet på 1960 og 70-tallet, og sentrale og tidlige representanter var blant annet Irving Zola (1976) og Peter Conrad (1975). Begge forholdt seg kritiske til den medisinske profesjonens stadige utvidelse av egen jurisdiksjon, og den moderne statens bruk av vitenskap som middel for å kontrollere befolkningens valg og handlinger. Dette står sentralt i medikaliseringsperspektivet, og man trekker derfor også gjerne frem den amerikanske sosiologen Eliot Freidson (1988) sin studie av legeprofesjonen som et sentral verk for det førstnevnte, og *Galskapens historie* av den franske idéhistorikeren Michele Foucault (1973)⁴ som et sentralt verk for det sistnevnte.

Begrepet medikalisering viser til prosessen der tilstander man tidligere ikke definerte som medisinske, beveger seg over til å bli det (Clarke & Shim, 2011; Conrad, 2005). Som begrep har medikalisering tradisjonelt blitt assosiert med den medisinske profesjonens økende dominans og autoritet over diagnoser eller tilstander som tidligere ble ansett for å være uønskede eller naturlige. Ved å klassifisere, eventuelt redefinere, aspekter ved det man før anså for å være normale variasjoner, viste Zola (1976) hvordan medisinen i større grad overtok

⁴ Dette til tross for at Foucault aldri brukte medikaliseringsbegrepet selv.

autoriteten man tidligere hadde tildelt den statlige religionen og rettsvesenet. Karaktertrekk eller oppførsel hos mennesker som tidligere har blitt ansett for å kun være en oppførsel som avviker fra det normale, blir heller betegnet med medisinske diagnoser. Eksempler i litteraturen på såkalte uønskede tilstander er blant annet alkoholisme og overvekt, mens eksempler på naturlige tilstander er graviditet, infertilitet og fødsler (Bell, 2016; Clarke, 2003, s. 163; Salant & Santry, 2006).

Medikalisering blir av flere sett på som en stadig mer kompleks og omstridt prosess som skjer i ulik grad og tempo i ulike deler av verden (Ballard & Elston, 2005). Fenomenet er i seg selv moralsk nøytralt, men blir ofte sett på som en negativ utvikling. Til tross for at stigma kan reduseres når medisinske tilstander blir gitt mer nøytrale merkelapper, kan man argumentere for at det fører til en umyndiggjøring av individene, og har en tendens til å sykliggjøre det som kan klassifiseres som normale livsvansker eller kroppsvariasjoner. Videre blir individene ansvarlige for sosiale problemer som tidligere ble ansett for å være politiske. Individet blir for eksempel påført skam når de ikke følger helse- og kostholdsrad, uavhengig av hvorvidt man har økonomien til å gjøre det (Annandale, 2014, s. 211; Frich & Fugelli, 2006).

Hvorfor noe blir medikalisert, og hva som er drivkreftene bak denne utviklingen, er ifølge Lian (2012) et komplekst samspill mellom ulike faktorer som teknologisk utvikling, legemiddelindustrien, samfunnet og den medisinske profesjonen. Den medisinske profesjonen har en interesse av og muligheter for å skape etterspørsel etter egne tjenester, og har i kraft av egen ekspertkunnskap makt til å definere hva som bør regnes som sykt eller friskt. Dette betyr ikke at de kun er drevet av egennyttige motiver, bak dette kan det også ligge altruistiske ønsker om å bruke sin kompetanse på en måte som kommer mennesker til nytte (Lian, 2012, s. 49-50).

Frich og Fugelli (2006) skriver derimot at medikalisering som analytisk rammeverk langt på vei har fått leve sitt eget liv uten nevneverdig støtte i forskning. En økning i medikamentforbruk og sykehusinnleggelser skyldes ikke uten videre en medikaliseringsprosess, men kan også bli forklart ut fra det faktum at det gjøres medisinske fremskritt som leder til bedret livskvalitet *uten* å sykliggjøre folk. Videre forutsetter medikaliseringstenen at medisinen og helsevesenet er tilnærmet alene om å forme menneskers forestilling av sykdom. Man kan derimot argumentere for at politiske bevegelser og andre interessegrupper også vil kunne påvirke menneskers forestilling om hva som kan klassifiseres som sykt, samt hva som kan klassifiseres som friskt (s. 46-47). Den medisinske profesjonen som en sentral aktør i

medikaliseringsprosessen, og hvorvidt de kan karakteriseres som en drivkraft bak innføringen av ny teknologi på feltet, vil jeg komme tilbake til senere i dette kapittelet (2.2.3 og 2.2.4).

2.2.2 Ny teknologi og mer tilgjengelig informasjon om risiko

Gjennom medikaliseringstesen har medisinen primært blitt forstått som både en sosial og vitenskapelig virksomhet. Til forskjell fra et biomedisinsk blikk, som primært anser sykdom som en tilstand i kroppen (Nettleton, 2021, s. 2-3), er man i et medikaliseringsperspektiv opptatt av hvordan og hvorfor et spesielt fenomen avgrenses og defineres som en sykdom, mens andre fenomener ikke blir det – og at det igjen henger sammen med hvem som har definisjonsmakt (Lian, 2012, s. 39).

Clarke et al. (2003) argumenterer derfor for at vi fra midten av 1980-tallet er vitne til en ny medikaliseringsfase; biomedikalisering. Grunnet teknologisk utvikling og innovasjon involverer denne biomedikaliseringsfasen drastiske endringer i hvordan medisinen er bygget opp og organisert, og hvordan den blir praktisert. Fremskritt innen vitenskap og teknologi, spesielt knyttet til kartleggingen av menneskets genetikk, har medført en kommersialisering av genteknologi (Annandale, 2014, s. 210).

Ved å se disse trendene gjennom samme analytiske linse, viser Clarke et al. (2003) at de siste tiårene har medført store endringer for hvordan man organiserer og opplever medisin og helse, så vel som livet og døden. Der hvor man tidligere har sett på hvorvidt et individ er friskt eller sykt, eller normalt eller unormalt, viser biomedikalisering hvordan helse har blitt en kontinuerlig prosess som hele tiden bør opprettholdes. Heller enn at alle blir sett på som friske til det motsatte er bevist, består befolkningen av mulige pasienter som alle har en risiko for å utvikle sykdom. Ansvar for å vedlikeholde egen helse ligger hos individet, og samfunnet forventer at man ønsker å ta vare på den (Clarke, 2010; Clarke et al., 2003, s. 172).

Argumentet til Clarke et al. (2003) hviler på Foucaults syn på medisinen som en disiplinerende makt. Foucault (1995) presenterer den medisinske kunnskapen som en av flere måter å betrakte kroppen på, og peker på rollen vitenskapelige eksperter og spesialister spiller i konstruksjonen av nye regimer av sosial kontroll. Argumentet er at den medisinske kunnskapen denne gruppen sitter på gir dem en mulighet til å regjere befolkningen på en måte hvor de disiplinerer seg selv. Foucault introduserer begrepene «biomakt» og «biopolitikk» som referer til kunnskap, praksis og normer som har blitt utviklet for å regulere individet og populasjonens livskvalitet (s. 152). Teknologien får en større betydning for individets styring av seg selv, og nye former for

selvregulering blir internalisert slik at samfunnet ser ut til å bli selvkorrigerende (Foucault, 1995).

Foucaults argument om en populasjon som styrer seg selv ble videreutviklet av den britiske sosiologen Nikolas Rose (2001, 2007). Biopolitikken er i dagens samfunn bedre beskrevet som en etopolitikk, i og med at vår tids styringspraksis også innebærer å regulere individets moralske og etiske atferd, skriver Rose (2001, s. 18). I forlengelsen av etopolitikk introduserer han også begrepet biologisk borgerskap; en ny identitetsform som har skjøvet til side de konvensjonelle forestillingene om biologi som noe skjebnesvangert. Vår egen biologi er ikke lenger noe som begrenser oss, men kan snarere betraktes som et middel vi kan bruke for å bli en forbedret versjon av oss selv (Gripsrud & Solbrække, 2017, s. 224; Riska, 2010, s. 345; Rose, 2001, s. 22) Individuer kan rette seg mot det Rose betegner som vitale profesjoner⁵, som for eksempel leger og genetikere, for å oppnå denne forbedrede versjonen av seg selv (Rose, 2001, s. 22).

I boken *the Politics of Life Itself* (2007) viser Rose hvordan vitale profesjoner er en del av en ny gruppe eksperter som han kaller det nye pastoratet (s. 73). Disse ekspertene har en ny form for pastoral makt som tidligere tilhørte åndelige ledere, og har som oppgave å evaluere hvilken risiko spesifikke og avgrensede grupper har for å utvikle sykdom. Ekspertene omfavner prinsipper som nøytralitet, frivillig deltakelse og autonomi, men i en tidsalder der vi har så mye kunnskap om vår egen biologi, vil disse etiske prinsippene er vanskelige å etterfølge i praksis. Dette fordi informasjonen de gir vil være normativ og verdidommer over hva som utgjør et verdig liv siver inn i ekspertenes ord og handlinger (Rose, 2007, s. 29, 40).

2.2.3 Screeningprogrammer og gryende pasienters fremvekst

Offentlig finansierte screeningprogram er et uttrykk for statens biopolitikk, skriver Rose (2001). Medisinsk screening vil si å lete etter symptomer på sykdom blant symptomfrie og presumptivt friske individer, og det er særlig screeningprogrammer som gjør pasienter ansvarlige for å vurdere og overvåke egen risiko (Solbjør, 2012, s. 194-196). Tester som på overflaten ser ut til å gi kunnskap og muligheter, samt håp om å kunne behandle en eventuell sykdom, medfører også utfordringer. Timmermans og Buchbinder (2010) introduserer for eksempel begrepet «patients-in-waiting» for å beskrive alle pasienter som opplever å befinne seg i skillet mellom

⁵ Min oversettelse av begrepet «professions of vitality»

det å være syk og det å være frisk. I studien undersøkte de innføringen av fullsekvensiell gentesting av nyfødte i USA, og viste hvordan testene ga foreldre økt kunnskap om hvilke mulige sykdommer barnet kunne utvikle, men at det også kunne stille dem overfor vanskelige valg og dilemmaer (s. 408).

Screeningprogrammer og fosterdiagnostiske tester innebærer derfor å skape nye subjekter, slik som for eksempel de «gryende pasientene» Timmermans og Buchbinder introduserer. Visse genetiske tester, for eksempel tester for Huntingtons og cystisk fibrose, kan avdekke sykdom. Andre genetiske tester, slik som for eksempel NIPT, vil derimot alltid ha en mulighet for å vise falske-positive resultater. Utfallet på disse testene kan føre til at pasienten får mer informasjon om egen risiko for sykdom, men svaret man får vil ofte være i form av en sannsynlighet. Preventiv teknologi, for eksempel mammografi eller blodprøver for prostatakreft, kan med andre ord ha like stor sannsynlighet for å fremprovosere som å forhindre bekymring. (Annandale, 2014, s. 217-218). Testene kan også endre hvordan kvinner opplever svangerskapet. Rothman (1993) introduserer begrepet om en «graviditet satt på vent» (the tentative pregnancy). De gravide Rothman snakket med i sine undersøkelser beskriver den første halvdelen av graviditeten som å være uten et foster, og at det er vanskelig å glede seg over å være gravid før man har fått beskjed om at fosteret er friskt.

Clarke et al. (2003) skriver at helse på den ene siden blir mindre medikalisert når ansvaret for å opprettholde den blir flyttet fra den medisinske profesjonen over til pasienten. På den annen side blir helse også mer biomedikalisert gjennom en stadig økende grad av overvåkning, flere screeningprogrammer og normaliseringen av å rutinemessig måle egen helse opp mot det «normale» (s. 173). Hvorvidt bioteknologi bør betraktes som en egen retning, er det delte meninger om. Conrad (2005) argumenterer blant andre for at bioteknologiens inntog ikke nødvendigvis trenger å gjøre medikalisering til en udatert teori, men at det heller kan betraktes som et skifte i hva det er som er drivkraften bak den (s. 3). I de tilfellene hvor det er nødvendig å skille mellom de to prosessen, vil jeg i denne oppgaven bruke prefikset "bio" i parantes, slik Bell og Figert (2015) foreslår (s. 6).

2.2.4 Den medisinske profesjonen som drivkraft bak ny medisinsk teknologi

Nettleton (2021) skriver at helsepersonell i dag får makt gjennom en legitimert status og en antatt teknologisk ekspertise (s. 157). Hofmann (2018) skriver at det er et betydelig teknologitrykk i samfunnet generelt, men dette kommer særlig til uttrykk i helsetjenesten. Industrien utvikler og fremmer ny teknologi, og pasienter og samfunnet etterspør mer avansert

teknologi. Teknologi er knyttet til innovasjon og optimisme, og nye teknologiske vinninger kan derfor ha en symbolsk betydning for helsepersonell i og med at det kan gi status til visse typer sykdommer og spesialiseringsfelt. Helsepersonell kan derfor være drevet av en teknologibegeistring når de skal avgjøre hvorvidt det er hensiktsmessig å innføre ny teknologi på feltet (Album & Westin, 2008; Hofmann, 2018, s. 261, 267).

Teknologibegeistringen kan gi seg til kjenne på flere måter, skriver Hofmann (2018). Enten ved en overdreven entusiasme og tro på enkle løsninger, eller ved at helsepersonell velger å innføre teknologien også i de tilfellene hvor alminnelige kriterier som kostnadseffektivitet ikke blir oppfylt (s. 267). Videre viser han hvordan det ikke kun er en ren teknologibegeistring som gjør at ny medisinsk teknologi blir innført. Nye diagnostiske undersøkelser og tester kan også bli innført «for sikkerhets skyld». I disse tilfellene gjennomfører man ikke testene fordi man tror pasienten er syk, men heller fordi helsepersonell vil være sikker på at pasienten er helt frisk. Derfor kan man si at testene også er innført for å «reducere usikkerhet», noe det er knyttet flere utfordringer til. Det kan for eksempel, som nevnt i kapittel 2.2.3, skape unødvendig uro og behandling, i og med at testene i noen tilfeller vil gi falske-positive svar. Disse testene blir heller ikke nødvendigvis utført fordi det er til pasientens beste, men ofte fordi helsepersonell kan ønske å unngå moralske, økonomiske eller juridiske konsekvenser (s. 266-267).

2.2.5 Kunnskapsrike pasienter

Som beskrevet i 2.2.2 gjør (bio)medikalisering individene ansvarlige for egen helse. Dette har medført store endringer for den medisinske profesjonen, og for hvordan deres forhold til pasienten har utviklet seg i løpet av de siste tiårene. Medikaliseringstesen har derfor ikke fått stått uimotsagt innenfor den medisinske sosiologien (Tjora, 2008, s. 23). Williams og Calnan (1996), utfordret ideen om den medisinske profesjonen som dominerende i møte med pasienter. Utviklingen, skriver de, har gått i retning av en større refleksivitet hos pasientene og mer tilgjengelig informasjon om medisin og helse. Dette fører til at pasienten ikke lenger kun er passiv i møte med legen, men at vedkommende kan ta en mer aktiv rolle (s.1609).

Nettleton (2021) argumenterer også for at relasjonen mellom helsepersonell og pasient gjennomgikk en endring mot slutten av det forrige århundret. Møtet mellom lege og pasient ble før sett på som et møte mellom en ekspert og en pasient prisgitt denne ekspertens kunnskap, men beskrives i dag bedre som et møte mellom to eksperter. Det er flere ulike grunner som har ført til dette. For det første har bildet av sykdom endret seg. En økning i kroniske sykdommer som ikke kan bli behandlet har ført til at legene er nødt til å innse at ekspertisen deres kan

komme til kort, og at det noen ganger kun er omsorg de kan tilby pasienten. Videre blir folk oppfordret til å ta vare på egen helse og har fått mer kunnskap om hva som kan påvirke ens egen helsetilstand (s. 152-153).

For det andre blir flere sykdommer i dag assosiert med sosiale og atferdsmessige faktorer, noe som blir gjort mer kjent for befolkningen. Konsultasjoner fokuserer i økende grad på hvilke livsstils-valg en pasient tar, og i mindre grad å på å skrive ut reseptbelagte legemidler for å lindre smerte. Pasienter oppfordres også til å bruke sin egen stemme, og har i dag tilgang på mye informasjon fra internett. Pasienter blir derfor i større grad ansett som forbrukere med tilhørende rettigheter i møte med helsevesenet (Nettleton, 2021, s. 153; Tjora, 2008, s. 23).

Som nevnt i kapittel 2.2.3, tar Conrad (2005, 2007) til orde for at det de siste 30 årene har vært et skifte i hvilke aktører som står bak medikaliseringsprosessen. Interesseorganisasjoner, pasienter og legemiddelselskaper har blitt mer fremtredende i diskusjonen om hva som kan karakteriseres som friskt og sykt, og den medisinske profesjonen er derfor ikke lenger alene om å få definere dette (Ballard & Elston, 2005, s. 229). Andreassen (2008) viser at også politiske endringer i oppbygningen av helsevesenet har ført til en nedgang i den medisinske profesjonens makt og dominans. Ekspertkunnskapens eksklusive posisjon rokkes ved når staten utvikler og innfører det som betegnes som en brukermedvirkningspolitikk. Pasientens rettigheter er på individnivå styrket gjennom rett til informasjon, samtykke og medvirkning, og på systemnivå styrkes pasientens posisjon gjennom opprettelse av medvirkningsorganer. Begge deler kan sees på som et forsøk på å styrke pasienters rettigheter og jevne ut den den asymmetriske fordelingen av makt som man kan hevde eksisterer i møte mellom helsepersonell og pasient (s. 93-95).

Ekspertisen går med andre ord fra å ha full definisjonsmakt, til å kun bli en av flere kunnskapskilder som identifisere pasientenes behov. Videre mister ekspertisen sin mulighet til å opptre på pasientenes vegne, og de blir nødt til å ta hensyn til brukere og pasienters erfaringer og synspunkter (Andreassen, 2008, s. 113).

«Gjennom brukermedvirkningspolitikken (...) skapes det offentlighet rundt en del av offentlig sektor som tidligere har vært underlagt fagfolkenes kontroll og skjermet for innsyn fra uinnvidde. Ekspertkunnskapen framstår ikke lenger som esoterisk, den har blitt mer transparent. Ekspertkunnskapen er ikke lenger eksklusiv, den har blitt tilgjengelig og kritiserbar.» (Andreassen, 2008, s. 113)

Den amerikanske sosiologen Susan Markens er en av de som har gjort empiriske undersøkelser av rollen helsepersonell spiller i medikaliseringen av svangerskapet. Rettere sagt har hun undersøkt genetiske veilederes holdninger til utvidet bruk av genteknologi, og hvor førende de anser seg selv for å være i møte med gravide som vurderer selektiv abort (Markens, 2013a, 2013b). Markens (2013b) introduserer begrepet refleksiv ambivalens for å forklare hvordan de genetiske veilederne hun undersøkte både var positive og skeptiske til utvidet bruk av gentester og ultralydundersøkelser. Begrepet beskriver både den ambivalente tilnærmingen til utviklingen av genteknologi, men også at de var klar over sin egen posisjon som tilbydere av testene (s. 306, 309).

2.3 Posisjoneringsteori

Posisjoneringsteori er en sosialkonstruktivistisk tilnærming. Som teoretisk rammeverk egner det seg for å nærme seg spørsmål om hvordan mennesker skaper og opprettholder egen identitet ut fra hvilke ord eller fortellinger de velger å benytte seg av. Teorien skriver seg tilbake til 80-tallet, og toneangivende representanter har blant annet vært Bronwyn Davies, Rom Harré og Luk van Langenhove. Teorien sprang ut av den psykologiske fagtradisjonen, men har etter hvert blitt tatt i bruk i en rekke andre disipliner (Green, Brock, Baker & Harris, 2020, s. 119-120).

Posisjoneringsteori ønsker å være et mer dynamisk alternativ til det statiske rollekonseptet (Van Langenhove, 2017, s. 9). Tradisjonell sosiologisk rolleteori, frontet av blant annet Harold Garfinkel og Erving Goffman på 60-tallet, ser primært på interaksjonen mellom individet og det sosiale miljøet de befinner seg i (Harré & Van Langenhove, 1999, s. 5). Hos Goffman blir menneskelig interaksjon forstått som en teaterforestilling, og mennesker inntar og fremfører ulike roller på scenen, som de igjen kan gå ut av når forestillingen er over (Goffman, 1992). Harré og Van Langenhove (1999) skriver at Goffmans teori har bidratt til å forstå hvordan mennesker med ulike roller interagerer, men at det er behov for et rammeverk som gjør det mulig å ta høyde for de idiosynkratiske og særegne trekkene ved én spesiell interaksjon eller situasjon (s. 5-6).

Som et eksempel bruker Harré og Van Langenhove (1999) interaksjonen mellom sykepleier og pasient. Sykepleieren og pasienten vil begge påvirkes av hvilke roller de har, men i tillegg til rollene vil det også være nødvendig å se på bakgrunnen deres, hvilke tidligere samtaler de har

hatt, verdiene de har og hva slags maktrelasjon det er mellom dem, dersom man ønsker å forstå møtet fullt ut. Ser man på disse aspektene ved en interaksjon, vil man kunne forklare mye av hvordan sosiale fenomener blir konstruert (s. 6).

Posisjoneringsteori baserer seg på antagelsen om at mennesker hele tiden produserer sin egen identitet, og at den konstitueres og rekonstitueres gjennom de ulike diskursive praksisene de deltar i. Interaksjoner og samtaler vil alltid inneholde en eller annen form for posisjonering, og vi posisjonerer kontinuerlig oss selv og andre mennesker. Posisjoneringsarbeid er gjensidig relasjon, og at man ikke kan posisjonere seg selv uten å automatisk også posisjonere de andre deltagerne i en interaksjon (Harré & Van Langenhove, 1999, s. 29).

«Whenever somebody positions him/herself, this discursive act always implies a positioning of the one to whom it is addressed. And similarly, when somebody positions somebody else, that always implies a positioning of the person him/herself.» (Harré & Langenhove, 1999, s. 22)

2.3.1 Ulike former for posisjonering

Siden posisjoneringsteori ble introdusert på 80-tallet har det blitt utviklet og gjort rede for en rekke ulike former for posisjonering (modes of positioning). Alle er eksempler på hvordan posisjonering kan forekomme gjennom diskursiv praksis (Green et al., 2020, s. 122; Harré & Van Langenhove, 1999, s. 20). I denne oppgaven er det særlig posisjonering av selvet og posisjonering av andre, førsteordens- og andreordensposisjonering, i tillegg til moralsk og personlig posisjonering som vil være relevant.

I posisjoneringsteorien kan man velge å posisjonere seg selv, eller man kan velge å posisjonere andre. Dette blir henholdsvis betegnet som refleksiv og interaktiv posisjonering (Davies & Harré, 1990, s. 48). Å oppta en posisjon betyr at man ser verden fra ett spesifikt ståsted. Samtidig kan man oppleve å inneha flere ulike, og til og med motstridende, posisjoner og hvilken posisjon man opptar vil alltid være avhengig av hvilken posisjon som er ledig (Davies & Harré, 1990, s. 46). Videre er posisjonering en relasjonell prosess, og for at en av deltagerne skal kunne posisjonere seg som sterk, må den andre posisjoneres som svak (Harré & Langenhove, 1999, s. 2).

Førsteordens- og andreordensposisjonering er et av de grunnleggende begrepsparene i posisjoneringsteorien. Denne formen for posisjonering går ut på at en av deltakerne i en samtale aksepterer, eller eventuelt ikke aksepterer, den posisjonen som han eller hun har blitt tildelt (Harré & Van Langenhove, 1999, s. 20). Førsteordenposisjonering referer til den første posisjonen som blir fremsatt av en deltaker. Hvis en lege forteller en pasient at vedkommende er friskmeldt, vil førsteordenposisjonering være at pasienten aksepterer denne posisjonen. Dersom pasienten stiller spørsmål ved hvorvidt dette stemmer, og derfor ikke uten videre aksepterer posisjonen som friskmeldt, vil dette være et eksempel på andreordensposisjonering. Det dreier seg med andre ord om en reforhandling av posisjoner (Harré & Van Langenhove, 1999, s. 20).

Harré og Langenhove skriver at posisjoneringsteori kan betegnes som studiet av lokale moralske ordener (s. 1). Moralske ordener er det som begrenser, muliggjør og påvirker hva vi kan gjøre, eller hva vi bør gjøre. Vi befinner oss til enhver tid i en eller flere moralske ordener, og noen er mer universelle og vedvarende enn andre (Van Langenhove, 2017, s. 5, 11).

Når man posisjonerer seg selv og andre, vil dette alltid inkludere både en moralsk og personlig posisjonering. Moralsk posisjonering dreier seg om å bli posisjonert med hensyn til den moralske ordenen man operer i. Dette handler igjen om hvilke rettigheter og plikter en person har (Harré, 2012, s. 204). Moralsk posisjonering står i kontrast til den såkalte personlige posisjoneringen, hvor man enten posisjonerer seg selv eller blir posisjonert ut fra personlige karakteristikk. Jo mindre en persons handlinger kan bli forstått ut fra rollen vedkommende innehar, jo mer fremtredende er den personlige posisjoneringen (Harré & Van Langenhove, 1999, s. 21).

De ulike formene for posisjonering kan være enten tilsiktet eller tvunget. Tilsiktet posisjonering av selvet forekommer når en av deltakerne ønsker å uttrykke egen identitet på en bestemt måte. Dette kan skje ved å understreke egne ønsker og aspirasjoner, ved å vise til sin særegne posisjon, eller ved å vise til tidligere situasjoner man har vært en del av. Tvungen posisjonering av selvet viser på den andre siden til situasjoner der en deltaker blir nødt til å posisjonere seg på en bestemt måte av noen andre enn seg selv. Dette kan innebære alt fra å måtte svare på spørsmål om hvordan man har det, til større institusjoner som kan legge føringer for hvordan man skal opptre (Harré & Van Langenhove, 1999, s. 24, 27-28). Datamaterialet i denne studien er et

eksempel på tvungen posisjonering av selvet. Ved å stille informantene spørsmål om hva de tenker om en utvidet bruk av fosterdiagnostiske tester, blir de tvunget til å gi et svar. Et annet eksempel på tvungen posisjonering er Helsedirektoratets posisjonering av fostermedisinene som nøytrale (1.2.1).

3 Data og metode

I dette kapittelet gjør jeg først rede for studiens forskningsdesign og for hvordan jeg har gått frem for å samle inn data. Deretter presenterer jeg metodene som er brukt, utfordringer som har oppstått i forbindelse med innsamlingsprosessen og metodologiske betraktninger rundt valgene som er tatt.

3.1 Hvordan og hvorfor forske på fostermedisinere?

En studies forskningsdesign avgjør hva slags kunnskap det er mulig å innhente. Der hvor man i kvantitative studier forklarer virkeligheten gjennom tall, forsøker man i kvalitative studier å forstå og begrepsfeste den gjennom menneskelige interaksjoner. I kvalitative studier snakker vi med eller observerer mennesker fordi vi ønsker å høre hvordan de beskriver erfaringer og hvordan de artikulere handlingsvalgene sine (Brottveit & Del Busso, 2018, s. 62-64; Kvale & Brinkmann, 2015, s. 20).

Som Tjora (2021) skriver, er en av utfordringene ved forskning å vite hvordan man skal avgrense det empiriske arbeidet (s. 47). I denne oppgaven har jeg valgt å se på de ulike formene for fosterdiagnostiske tester samlet, heller enn å kun se på formidlingen av NIPT-resultater, eller kun se på formidlingen av resultater fra tidlig ultralydundersøkelser. Mol (2006) skriver at dersom man ønsker å se på hvordan en praksis fungerer, er det mer hensiktsmessig å se på det som en pakkeløsning (s. 412). Til tross for at invasive og ikke-invasive fosterdiagnostiske tester har ulike egenskaper og blir gjennomført på ulike tidspunkt i svangerskapet, er kravet om å formidle nøytral informasjon til de gravide gjeldene uansett hvilken test det er snakk om. Jeg har derfor valgt å se på fosterdiagnostikk som én overordnet praksis. Fostermedisinere er ikke de eneste som formidler informasjon om fosterdiagnostisk praksis, men jeg valgte likevel å avgrense studien til å kun intervju fostermedisinere. Dette utdyper jeg i kapittel 3.2.

På bakgrunn av avgrensningen har jeg altså valgt å anvende en casestudie som et overordnet forskningsdesign. Yin (2018) definerer en casestudie nærmere som et forskningsdesign som stiller et «hvordan»- eller «hvorfor»-spørsmål som angår et samtidfenomen som forskeren har liten eller ingen kontroll over, i motsetning til for eksempel et eksperiment (s. 13). Dette forskningsdesignet er også egnet for studier som kombinerer en induktiv og deduktiv tilnærming (Baxter, 2021, s. 116-117), i og med at det ikke trenger å hvile på en ren testing av eksisterende teori. Forskningsdesignet bør likevel være informert av eksisterende teoretisk litteratur for å kunne bidra til videre teoretisk utvikling (Yin, 2018, s. 14-16). Videre, ettersom

at fostermedisinernes rolle ikke er studert i en norsk kontekst utgjør denne oppgaven hva Yin (2018) referer til som en *unik* case (s. 40).

Mulige svakheter ved et casestudiedesign er manglende grad av validitet og overførbarhet, noe jeg diskuterer mer konkret i delkapittel 3.6. Videre kan en casestudies natur og innhold vise seg til å være annerledes enn hva man som forsker har sett for seg innledningsvis (Yin, 2018, s. 63). Det er derfor viktig å være klar over og forberedt på at forskningsprosjektet kan endre retning underveis (Tjora, 2021, s. 17). Dette ble tydelig tidlig i mitt prosjekt, mer spesifikt i arbeidet med å rekruttere informanter.

3.2 Rekruttering og utvalg

Etter å ha meldt inn studien til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD)⁶, begynte jeg arbeidet med å rekruttere informanter. Det er store variasjoner i hvilke fosterdiagnostiske tester man har lov til å gjennomføre i utlandet og i Norge. Videre varierer det også mellom de ulike landene hvordan prosessen er bygget opp og hvilke yrkesgrupper som er ansvarlige for å kommunisere med de gravide om undersøkelsene. Dette gjorde det vanskelig å ta utgangspunkt i studier fra andre land, og det ble derfor en tidkrevende prosess å kartlegge hvem jeg skulle intervju, hvor de befant seg og hvordan jeg skulle komme i kontakt med dem.

Som nevnt i kapittel 3.1, peker Tjora (2021) på at mange forskningsprosjekter må justere retningen prosjektet beveger seg i, og dette gjaldt også min oppgave (s. 17). Planen var i første omgang å intervju genetiske veiledere, slik Thomassen og Bjørnevoll (2012) har gjort i Norge, og slik blant annet Markens (2013a, 2013b), Gammon, Kraft, Michie og Allyse (2016) og Alexander, Kelly og Kerzin-Storarr (2015) har gjort i USA og Storbritannia. I slutten av august fikk jeg avtalt et møte med en genetiker ved et sykehus på Østlandet⁷. Vedkommende fortalte at de kun veileder gravide som har fått svar på fosterdiagnostiske undersøkelser i noen få og spesielle tilfeller, og foreslo at jeg heller skulle intervju fostermedisinere. Genetikeren videreformidlet kontaktinformasjonen min til en av de ansatte ved avdelingen det gjaldt, og jeg ble ringt opp dagen etter.

Denne formen for rekruttering kalles for snøballmetoden, og en av ulempene her er man kan argumentere for at den er forskningsetisk problematisk. Dette fordi informantene, slik Tjora

⁶ Se også kapittel 3.5 etiske refleksjoner.

⁷ Jeg har valgt å anonymisere de ulike sykehusene informantene tilhører.

(2021) skriver, «angir» hverandre og opplysninger om aktuelle deltakere vil kunne avdekkes uten at disse personene selv ønsker det (s. 150-151). Den er likevel relativt vanlig å ta i bruk i studier hvor det er krevende å rekruttere nok informanter (Andrews & Vassenden, 2007, s. 151).

Til tross for at det er fastleger og jordmødre som ofte presenterer informasjonen om det fosterdiagnostiske tilbudet til de gravide, er fostermedisinere den gruppen som formidler testresultatene dersom de viser tegn til avvik. De er også den yrkesgruppen som møter par eller gravide som er usikre på hvilke valg de skal ta videre i svangerskapet, og selv om de kan henvise til genetikere og andre spesialister er det som sagt kun i spesielt utfordrende tilfeller at dette skjer. Jeg vurderte det derfor som en hensiktsmessig yrkesgruppe å ta utgangspunkt i.

Etter å ha møtt det som viste seg å bli en kontaktperson, fikk jeg tilbud om å holde en presentasjon under et fellesmøte for alle ansatte ved avdelingen. Grunnet at de befant seg i en travel periode var det ikke mulig å gjennomføre dette før i midten av oktober. Jeg sendte derfor i mellomtiden ut informasjonsskrivet til seks private klinikker på Østlandsområdet som tilbyr tidlig ultralyd og NIPT, i håp om at det kanskje var noen ansatte der jeg kunne intervju. Av de fire klinikkene som svarte var svaret det samme: ingen hadde frem til nå opplevd at NIPT viste økt risiko for avvik, og de som hadde markører eller funn ved ultralyd hadde blitt henvist videre til avdelingen jeg skulle snakke med.

Etter at jeg hadde holdt presentasjonen min distribuerte administrasjonen informasjonsskrivet for oppgaven⁸, og epostadressen man kunne kontakte meg på dersom man ønsket å delta. Fire stykker tok kontakt på eget initiativ, mens de resterende kontaktet jeg selv etter å ha fått e-postene deres fra kontaktpersonen min⁹. Selv om de aller fleste jeg fikk kontakt med svarte at de ønsket å delta, var det i flere av tilfellene utfordrende å få avtalt tidspunkt for intervjuet. Arbeidsdagene deres er travle og kan endre seg relativt raskt og drastisk dersom det er sykdom eller det skjer uforutsette hendelser på avdelingen. Det hendte derfor at møter ble utsatt og noen ganger gjennomført andre steder enn først planlagt.

I utgangspunktet hadde jeg sett for meg å intervju både ultralydjordmødre og fostermedisinere. Etter at det ble klart at gravide med fostre som har markører eller tegn til avvik, gjennomfører en ny ultralyd hos fostermedisinere før man eventuelt gir en diagnose, bestemte jeg meg for at

⁸ Se vedlegg 1

⁹ En slik form for rekruttering er ikke etisk uproblematisk, noe jeg utdyper i kapittel 3.5.

det beste ville være å kun intervju fustermedisinere. Dette gjorde også at utvalget av mulige informanter ble drastisk redusert og det var kun et titalls mulige informanter på Østlandet.

I desember hadde jeg fått gjennomført sju intervjuer. Selv om formålet med kvalitativ forskning ikke er å få et representativt utvalg, og flere deltagere ikke nødvendigvis gjør studien mer vitenskapelig, hadde jeg enda ikke nådd det Kvale og Brinkmann (2015) referer til som et metningspunkt, hvor nye intervjuer ikke tilfører noe nytt (s.148). Å intervju flere fra samme område anså jeg som problematisk fordi det ikke var spesielt mange igjen å velge mellom. Hvis alle fustermedisinere deltok i studien, var det en større mulighet for at de som jobbet på avdeling for fustermedisin kunne identifisere informantene. Jeg bestemte meg derfor for å prøve å rekruttere informanter fra andre deler av landet og sendte ut informasjonsskrivet til fustermedisinske avdelinger i andre større norske byer. Dette resulterte i tre telefonintervjuer i midten av januar. Den første informanten svarte på den opprinnelige e-posten til avdelingen, og ga meg navnene på de to andre jeg endte opp med å rekruttere.

Det finnes ikke ett universelt svar på hvor mange informanter en studie trenger, og ofte avhenger det av hvor mye tid man har til rådighet, og hva som er praktisk mulig (Johannessen, Rafoss & Rasmussen, 2018, s. 114). Jeg valgte å avslutte rekrutteringsprosessen i slutten av januar for å ha tilstrekkelig med tid til å analysere intervjuene. Videre anså jeg at jeg på dette tidspunktet hadde tilegnet meg et metningspunkt, i henhold til Kvale og Brinkmann (2015) nevnt ovenfor.

I og med at jeg ønsket å undersøke holdninger til og opplevelser av å informere om fosterdiagnostiske tester, har jeg benyttet meg av et strategisk utvalg. Dette er et utvalg som ikke er plukket ut for å representere en populasjon, men som består av informanter som vil kunne uttale seg på en reflektert måte om det å skulle formidle fosterdiagnostiske testresultater på en nøytral måte (Thagaard, 2013, s. 60-61). Ettersom det var utfordrende å rekruttere informanter kan man også karakterisere det som et tilgjengelighetsutvalg. Et problem med tilgjengelighetsutvalg er at man kanskje får en skjevhet i utvalget, for eksempel ved at de som stiller opp har flere opplevelser med å bli misforstått i møte med pasienter, enn hva andre fustermedisinere har (Thagaard, 2013, s. 62-63). Det er derfor viktig å reflektere over hvorfor informantene melder seg frivillig til å delta, og om det er grunn til å tro at et skjevt utvalg svekker studiens troverdighet.

En skjevhet i utvalget er kjønnsfordelingen. I denne studien var åtte av ti deltagere kvinner. Det er likevel mulig å argumentere for at dette ikke nødvendigvis svekker studiens troverdighet, i og med at barnesykdommer, fødselshjelp og gynekologi er en av de få prestisjetunge spesialiseringene hvor kvinner utgjør en større andel enn menn (Album & Westin, 2008; Birkeli, 2019).

3.3 Kvalitative dybdeintervju

I og med at jeg ønsket å få utfyllende informasjon om fostermedisinernes opplevelser med å skulle formidle nøytral informasjon, anså jeg individuelle dybdeintervjuer som den tilnærmingen som egnet seg best (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg anvendte en semistrukturert intervjuguide, som kjennetegnes av at man med åpne spørsmål og relativt vide tidsrammer får informantene til å i større grad utdype og reflektere over egne erfaringer knyttet til det aktuelle temaet for forskningen enn hva eksempelvis strukturerte intervjuguider tillater (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 162; Thagaard, 2013, s. 97-98).

Intervjuguiden bestod av et sett med større kategoriske åpne spørsmål, med noen underspørsmål for hvert av dem. Å stille faktisk åpne spørsmål som åpner for dyp refleksjon, men samtidig treffer temaet for forskningen på en konkret måte, er utfordrende (Patton, 2015, s. 655). Styrende eller lukkede spørsmål kan føre til en svak og tvetydig analyse. Dette er en vanlig «fallgrube» for studier som anvender semistrukturerte intervjuguider, hvor forskeren ofte må formulere nye spørsmål på stedet (Patton, 2015, s. 644, 655-666). Å utnytte fleksibiliteten tilnærmingen åpner for, for eksempel ved å kontinuerlig stille oppfølgingsspørsmål eller avvike fra rekkefølgen i intervjuguiden for å la informantene reflektere og nyansere svarene sine uavbrutt, ble derfor viktig (Dunn, 2021, s. 149). Tilnærmingen gjør det også mulig å finjustere intervjuguiden fra intervju til intervju etter hvert som nye nyanser, inntrykk og temaer avdekkes.

I og med at temaet kan oppleves sensitivt, så jeg på det som svært viktig å skape trygge rammer rundt intervjusituasjonen, og brukte derfor god tid på å presentere oppgaven og meg selv innledningsvis i intervjuet (Weiss, 1994, s. 61). Som Tjora (2021) anbefaler, begynte jeg intervjuene med såkalte oppvarmingsspørsmål, som har som hensikt å skape en avslappet stemning. Her spurte jeg informantene om deres arbeidsoppgaver og rolle i forbindelse med formidlingen av fosterdiagnostiske testresultater. Jeg brukte likevel ikke mer enn et par minutter på dette, i og med at fostermedisinere har en travel arbeidsdag, og de fleste kun hadde

en time til rådighet. Det ble derfor viktig å raskt bevege seg inn i det som var kjernen av intervjuet: refleksjonsspørsmålene (s.159-160).

Jeg gjennomførte til sammen ti intervjuer. Lengden på intervjuene varierte fra 35 minutter til en time og 15 minutter, hvor de fleste varte rundt 50 minutter. Intervjuene ble tatt opp med en diktafon, og jeg spurte alle informantene om dette var greit før intervjuet startet (Weiss, 1994, s. 61). Å ta opp intervjuene ga meg frihet til å være mer til stede i samtalen, i og med at det ikke var behov for å notere hva de sa. Jeg noterte likevel stikkord underveis i og med at dette gjorde det lettere å stille relevante oppfølgingsspørsmål. Datamaterialet ble oppbevart i et lagringshotell i henhold til UiOs retningslinjer. Unntaket var de tre siste intervjuene som ble gjennomført i januar, som alle ble transkribert samme dag som de ble gjennomført og deretter slettet fra båndopptakeren.

I rekrutteringsperioden fikk jeg avtalt og gjennomført et pilotintervju med en fostermedisiner ved et større sykehus på Vestlandet. Intervjuet foregikk ansikt-til-ansikt, og ga meg flere nyttige erfaringer. Blant annet ble jeg klar over at jeg måtte være tydeligere på at jeg gjerne ønsket at de satt av minst én time, i og med at dette intervjuet endte opp med å bare vare i 35 minutter før vedkommende måtte videre til et annet møte. Til tross for intervjuets korte varighet, fikk jeg stilt mange av refleksjonsspørsmålene, og valgte derfor å transkribere og inkludere intervjuet som en del av datamaterialet.

Kvale og Brinkmann (2015) skriver at en verdifull inngang til analyseringen av datamaterialet ofte kan være å sette av noen minutter til å skrive ned umiddelbare inntrykk etter at intervjuet er gjennomført. Ved å skrive ned tanker om hvordan intervjuene hadde utspilt seg, fikk jeg anledning til å sette ord på hva som fungerte eller eventuelt ikke fungerte ved selve intervjusituasjonen, slik at jeg kunne bruke dette til å gjøre eventuelle forandringer under neste intervju (s. 161).

Selv om Brottveit og Del Busso (2018) skriver at kvalitative intervjuer ofte kan dra nytte av å bli kombinert med observasjon, har jeg valgt å kun benytte meg av intervju som datamateriale. Bakgrunnen for dette var etiske og pragmatiske hensyn. Å observere konsultasjoner mellom fostermedisinerne og gravide som har fått påvist et avvik hos fosteret, ville være etisk utfordrende i og med at disse parene ville befinne seg i en sårbar posisjon. Fra denne gruppen ville vært vanskelig å innhente og sikre et informert samtykke. Videre var det å rekruttere og

avtale møter med fostermedisinere allerede en veldig tidkrevende prosess, og studiens tidsramme tillot derfor ikke dette.

3.3.1 Ansikt-til-ansikt-intervjuer og telefonintervjuer

Sju av intervjuene foregikk ansikt til ansikt, mens de resterende tre ble holdt over telefon. Flere har argumentert for at ansikt-til-ansikt-intervjuer blir sett på som gullstandarden i kvalitativ forskning, og at det finnes metodologiske fordommer knyttet til medierte intervjuer som forskere tar for gitt (Novick, 2008, s. 391-392). Det ideelle hadde vært å intervju alle informantene ansikt-til-ansikt, men på grunn av praktiske forhold, ble det nødvendig å gjennomføre tre av dem over telefon (Tjora, 2021, s. 43).

De vanligste innvendingene til telefonintervjuer er at man går glipp av ikke-verbal kommunikasjon, etnografiske detaljer og gode relasjoner, noe som igjen kan føre til at utsagn kan bli tolket feil. Selv om man i telefonintervjuer også har tilgang til pauser, toneleie og tempo, er dette mer begrenset enn hvis man hadde sett personens ansikt og fakter. Samtidig kan man spørre seg om det også kan være en fordel å ikke ha tilgang til denne ikke-verbale informasjonen, i og med at vi kan ha en tendens til å overvurdere egen evne til å tolke folks kroppsspråk, skriver Novick (2008, s. 395).

En ulempe ved telefonintervjuer kan være at det er utfordrende å opprettholde en god relasjon til informantene (Weiss, 1994, s. 59), noe jeg selv også merket. Jeg kunne for eksempel ikke gi informantene anerkjennende nikk, noe som i de tidligere intervjuene hadde vært til hjelp for å vise at det informanten sa var nyttig. Til gjengjeld ble jeg derfor nødt til å eksplisitt fortelle informantene at det de sa var interessant. Videre gjentok jeg det de hadde sagt for å forsikre meg om at jeg hadde forstått dem riktig.

Når man møter informanten ansikt til ansikt, får man også informasjon om informantens omgivelser (Novick, 2008, s. 395). Dette er ikke tilfellet under et telefonintervju, hvor det er vanskelig å argumentere for noe annet enn at etnografisk detalj går helt tapt. Jeg hadde intervjuet sju av de andre informantene ansikt til ansikt, og har oppholdt meg på ulike sykehus i løpet av perioden intervjuene har blitt gjennomført. Jeg ser derfor ikke på tapet av etnografisk detalj som en stor svakhet ved denne studien.

Da jeg foreslo intervju over telefon eller via en videodelingstjeneste for de tre siste informantene¹⁰, fikk vi avtalt tidspunkt samme uke. Dette var en stor kontrast til planleggingen av ansikt-til-ansikt-intervjuene, hvor det kunne gå flere måneder fra første e-post ble sendt, til intervjuet fant sted. Videre hadde jeg også opplevd at mange av de tidligere informantene hadde utsatt intervjuene på grunn av uforutsette hendelser på avdelingen, og med et ønske om å ikke sette informantene i en posisjon der de følte seg tvunget til å delta fordi jeg hadde reist i flere timer for å intervju dem, var telefonintervju den mest pragmatiske løsningen.

Å intervju over telefon sparte med andre ord både tid og penger, samtidig som det senket terskelen for deltagelse hos informantene. Den geografiske spredningen som telefonintervjuene medførte en økning i, gjorde det også lettere å sikre informantenes anonymitet, enn hvis jeg skulle rekruttert enda flere fra samme område. Jeg mener derfor at medierte intervjuer i denne undersøkelsen gir andre data enn ansikt-til-ansikt intervjuene, men at denne dataen ikke nødvendigvis er mindre pålitelig.

3.4 Analysestrategi

Tematisk analyse er en egnet analysestrategi når man ønsker å tillegge mening til menneskelige opplevelser og atferd (Braun & Clarke, 2006). Jeg valgte derfor å anvende denne analysestrategien, hvor den overordnede metoden er å identifisere temaer på tvers av datamaterialet (Johannessen et al., 2018, s. 279-280). Kvale og Brinkmann (2015) skriver at selv om en meningsfortolkning muliggjør en dypere forståelse av informantens utsagn, er også en av farene at forskeren kan tolke utsagnene slik at de skal passe inn de kategoriene man selv har etablert (s. 230, 244).

Tematisk analyse har på den ene siden den fordelen at forskeren selv identifiserer og analyserer hva hen synes er relevant for å belyse forskningsspørsmålet. På den andre siden krever en slik konstruktivistisk analysestrategi en systematisk og kritisk tilnærming ettersom temaene «konstrueres» av forskeren. Braun og Clarke (2006) anbefaler dermed en seksstegs prosess for å sikre at den tematiske analysen ikke blir for normativ.

Som Johannessen et al. (2018) påpeker, er det utfordrende å vite akkurat hvor et steg slutter og det neste begynner. Jeg har derfor ikke fulgt disse stegene slavisk, men heller benyttet meg av

¹⁰ Man kan argumentere for at intervjuer gjort over videodelingstjenester i større grad minner om ansikt-til-ansikt intervjuer, og derfor vil være mer ønskelig. I denne studien fikk informantene valget, og ønsket å gjennomføre dem over telefon.

dem som holdepunkter (s. 283). Første steg i analysen var å transkribere intervjuene. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015) er det å overføre noe fra tale til skrift i seg selv en fortolkningsprosess (s. 204), og det er derfor viktig å være klar over at selv om man forsøker å transkribere så tett opp mot intervjuene og intervjusituasjonen som mulig, vil ulike elementer, som blant annet visuelle ledetråder, gå tapt. Det ikke-verbale språket gir oss mye informasjon om stemningen under intervjuet, og jeg inkluderte derfor blant annet sukk, latter og lengre tenkepauser i og med at dette kunne uttrykke vesentlige aspekter ved kommunikasjonen (s. 210-212). Etter transkriberingen leste jeg over alt på nytt for å forsikre meg om at jeg ikke hadde oversett noe. Dette gjorde identifiseringen av temaer mer smidig ettersom jeg opparbeidet en nærhet til datamaterialet.

Det andre steget i prosessen er å få oversikt over innholdet og generere koder fra datamaterialet (Braun & Clarke, 2006, s. 87). Jeg kodet intervjuene i programvaren Nvivo, og forsøkte i første omgang å utvikle kodene ut fra hva deltagerne hadde fortalt, ikke ut fra teori eller hypoteser. Kodene bestod derfor av setninger eller utsagn, og var utformet så tett på hva deltagerne hadde sagt som mulig. De tekstnære kodene var for mange til at de kunne danne grunnlag for en struktur i analysedelen, men en slik begynnende form for koding gjorde det mer effektivt å gå over datamaterialet på nytt for å identifisere overordnede temaer.

Steg tre er å lete etter temaer i kodene. Jeg gikk derfor gjennom de eksisterende kodene og kategoriserte de i nye grupper ut fra forskningsspørsmålene og intervjuguiden jeg hadde utarbeidet (Braun & Clarke, 2006, s. 89). Mens jeg strukturerte og samlet kodene fikk jeg også en formening om hvordan analysen skulle struktureres. Ettersom forrige steg ga meg nettopp en formening, så gikk jeg gjennom datamaterialet nok en gang, slik Braun og Clarke (2006) beskriver steg fire (s. 91). Dette gjorde at jeg både identifiserte nye temaer og nyanser til eksisterende temaer, samt at jeg fikk korrigert noe overlapp og uklarheter i kodingen jeg gjorde i de forrige stegene.

Etter at man har identifisert temaer og nyanser, kan man bevege seg over til steg fem; å navngi temaene (Braun & Clarke, 2006, s. 92). Jeg gikk så over de identifiserte temaene og tok meg god tid til å tydelig navngi dem på en måte som så nært som mulig reflekterer teamenes innhold, som for eksempel «syn på nøytral formidling som prinsipp» og «positive til endringene i bioteknologiloven». Det siste steget i den tematiske analysen til Braun og Clarke (2006) er å skrive den. Braun og Clarke understreker at det i dette steget er viktig å være klar og tydelig i

presentasjonen av funnene (og temaene), med argumentasjonen tett knyttet til både det teoretiske bakteppet og den empiriske konteksten.

3.5 Etiske refleksjoner

Når gravide blir bedt om å signere på at de takker ja til fosterdiagnostiske undersøkelser, har dette som formål å sikre at de er klar over hva det er de takker ja til. Dette har blant annet som hensikt å gjøre dem bevisst på hvilke vanskelige valg de kan ende opp med å bli stilt overfor. På samme måte er informert samtykke et forskningsetisk prinsipp. Det er viktig at man som forsker sikrer at studiens deltagere er informert om hvilke konsekvenser deltakelse kan ha. Etter at prosjektet først hadde blitt godkjent av NSD, ble informert samtykke innhentet i henhold til deres retningslinjer. Før intervjuene sendte jeg ut et informasjonsskriv hvor jeg forklarte hva formålet for prosjektet var, hvorfor jeg ønsket å snakke med dem, og hvordan jeg ville oppbevare personopplysninger og lydfiler. Videre informerte jeg om at de når som helst kunne trekke seg og at jeg ville sikre deres anonymitet. Informasjonsskrivet var utformet etter NSDs mal. Før intervjuene presiserte jeg også at de ikke var nødt til å svare hvis det var noe som de ikke var komfortable å snakke om som dukket opp (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 104-107).

Da jeg presenterte prosjektet mitt under et fellesmøte for avdelingen, ble jeg klar over at fostermedisinerne var en relativt liten gruppe som jobbet tett sammen. Det ble derfor tydelig at jeg måtte være forsiktig med hvilke personopplysninger jeg delte om dem, i og med at det raskt kunne bli lett for andre ansatte å identifisere hvem som hadde sagt hva. Med formål om å sikre informantenes anonymitet har jeg derfor valgt å kun oppgi begrenset bakgrunnsinformasjon om deltakerne. I de tilfellene hvor jeg har vært i tvil har ivaretagelse av anonymitet veid tyngst, og jeg har derfor latt vær å opplyse om informantenes alder og kjønn, selv om man kan argumentere for at dette kan ha innvirkning for sitatene som presenteres.

Det er flere grunner til at jeg i oppgaven har valgt å ikke betegne informantene med deres offisielle yrkestitler, men heller som en gruppe med fostermedisinere. For det første vil det å identifisere dere egentlige stillingstitler gjort det mulig for andre ansatte å identifisere dem, i og med at det er svært få på hvert sykehus med disse stillingene. Videre er dette en samlebetegnelse informantene selv brukte for å referere til seg selv og kollegaer. I og med at fostermedisinerne hadde en tendens til å motsi seg selv, anså jeg det som nødvendig å kunne referere til hvem som har sagt hva. Jeg skiller derfor mellom informantene ved hjelp av nummer.

Det kan være lett å overse asymmetriske maktforhold i kvalitative forskningsintervjuer hvis vi utelukkende tenker på intervjuerens rolle som åpen, sensitiv og tydelig. Til tross for at jeg intervjuer en gruppe eksperter som kan mye mer om fosterdiagnostikk, invasive tester og medisin enn meg selv, er det likevel viktig å huske på at det er jeg som har utarbeidet intervjuguiden, stiller spørsmålene og bestemmer hvilke spørsmål jeg ønsker å følge opp (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 51-53; Ragin & Amoroso, 2019, s. 94).

I samfunnsvitenskapen er ofte fortolkning en integrert del av det å forske, og det empiriske materialet man innhenter vil kunne tolkes på ulike måter avhengig av hva slags teoretiske perspektiver og faglig bakgrunn man har. Det er derfor viktig å reflektere over hvordan egne verdier kan påvirke både innsamlingen og presentasjonen av datamaterialet (NESH, 2021, s. 24; Tjora, 2021, s. 55). En masteroppgave krever utholdenhet og standhaftighet, og valg av tema falt derfor på det som har vist seg å være en vedvarende personlig interesse. En forskers engasjement for en tematikk, kanskje særlig på et felt som kan oppleves som splittet, kan man argumentere for at vil kunne påvirke studiens resultater. Selv om man i den fortolkende vitenskapstradisjonen aksepterer at fullstendig nøytralitet ikke er oppnåelig, og at det heller ikke er et krav for å kunne forske på et tema, er det likevel nødvendig å gjøre rede for hvordan egen posisjon vil kunne påvirke arbeidet (Tjora, 2021, s. 279).

Jeg har frem til nå ikke måttet ta stilling til hvorvidt jeg ønsker å benytte meg av tilbudet om tidlig ultralyd og NIPT, og jeg vet per i dag ikke om jeg hadde valgt å takke ja. Å være i denne posisjonen har både fordeler og ulemper ved seg. Fordelen er at jeg ikke har egne opplevelser med å bli få formidlet informasjon til, og har ingen formening fra før om hvordan konsultasjonene foregår. Ulempen er derimot at jeg ikke hadde så god kjennskap til feltet fra før, og har heller ikke snakket med gravide om hvordan de har opplevd testene. Jeg kan derfor ha lettere for å akseptere heller enn utfordre fostermedisinernes fortellinger.

I denne studien kan man videre argumentere for at det er problematisk at jeg som forsker skal innta rollen som en nøytral person uten en bestemt oppfatning, samtidig som jeg forventer at intervjuobjektene skal dele personlige meninger og fortelle om utfordrende situasjoner de har stått i på jobb. Selv om jeg presiserte overfor dem at jeg ikke har vært gravid, eller har noen i nær krets med kromosomavvik, kan det å velge å forske på feltet i seg selv gi inntrykk at man har sterke personlige meninger om hva som er riktig og galt. I de tilfellene hvor jeg oppfattet det som at fostermedisinene var redde for å bli oppfattet som kyniske, prøvde jeg å

kommunisere at de skulle si det de mente, og at jeg ikke ville bli opprørt over noen av tankene eller meningene de skulle ha.

3.6 Den kvalitative forskningens kvalitet

Etter at intervjuene var gjennomført og jeg hadde takket informantene for deltagelsen, stilte flere av dem spørsmål knyttet til forskningsdesignet, og hvordan jeg skulle få noe ut av samtalen vi nettopp hadde hatt. Fostermedisinene, som i egen forskning benytter seg av kvantitative metoder, reiste et sentralt spørsmål om kvalitative studiers kvalitet: hvordan kan et lite utvalg, som produserer et datamateriale kun bestående av erfaringer og fortellinger, sies å produsere gyldige og generaliserbare funn?

Datamaterialet jeg har samlet inn forteller noe om fostermedisinernes perspektiver og opplevelser, heller enn observasjoner av deres *faktiske* oppførsel. Dette gjør ikke nødvendigvis materialet ugyldig, men manglende observasjon fører også til at man kan spørre seg om det informantene forteller er sant. Ut fra datainnsamlingen jeg har gjort er det ingen måte å verifisere fostermedisinernes utsagn, og informantene velger selv hvor mye de ønsker å dele. Jeg opplevde likevel at informantene delte fritt om hvordan de utøvet skjønn, og hvordan de hadde blitt misforstått i ulike situasjoner.

Flere intervjuer, og det å inkludere observasjoner av fostermedisinere under konsultasjoner med gravide, kunne ha styrket oppgavens overførbarhet. Informantene snakket såpass åpent om situasjonene hvor de ikke nødvendigvis har hatt en ikke-førende tilnærming at det er grunn til å tenke seg at de ikke har følt et behov for å pynte på sannheten. Uavhengig av hvor korrekt informasjonen fostermedisinene ga var, er det de forteller likevel av betydning for oppgaven i og med at prosjektets formål er fostermedisinernes erfaringer og perspektiver. Fortellingene vil derfor, uavhengig av hvorvidt de er sanne eller ikke, bidra til å gi en økt forståelse av deres holdninger (Markens, 2013a, s. 437-438).

Det er også viktig å huske på at jeg har monopol på å fortolke og rapportere informantenes utsagn. Jeg har derfor etterstrebet en fremstilling av informantenes svar på en redelig måte. Ved å gjengi lengre utsagn fra intervjuene, kontekstualisere utsagnene og unngå entydige fremstillinger, forsøker jeg å sikre en gyldig analyse. Videre har jeg valgt å gi sitatene i analysekapitlene en skriftlig form (Kvale & Brinkmann 2015, s. 53, 279, 308). I denne studien innebærer det at jeg har tatt vekk de fyllordene som har gjort sitatene tunge og utfordrende å lese.

Studien undersøker en spesifikk og avgrenset yrkesgruppe. Antallet intervjuede fostermedisinere gjør at man vil kunne stille spørsmål ved hvorvidt de ti informantenes fortellinger bør forstås som noe annet enn kun det: fortellinger. Samtidig har hensikten med denne studien har ikke vært å generalisere funnene til å gjelde for alle Fostermedisinere i Norge, men snarere å gi en stemme til en hittil lite utforsket gruppe (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 289-290).

4 Fostermedisinere om utvidet bruk av fosterdiagnostikk

Det er forsket lite på fostermedisinernes egne perspektiver på fosterdiagnostikk, og vi har lite kunnskap om hvordan denne gruppen vurderer hvilke konsekvenser de nye fosterdiagnostiske tilbudene har for pasientene de møter. I det første analysekapitlet presenterer jeg derfor fostermedisinernes holdninger til implementeringen av tidlig ultralyd for alle gravide og tilbudet om NIPT på bakgrunn av alders- eller risikoindikasjon. Videre identifiserer jeg begrunnelsene informantene gir for den ambivalente innstillingen, dette med formål om å belyse forskningsspørsmålet:

- Hvordan stiller fostermedisinere seg til utvidet bruk av fosterdiagnostikk?

Som forklart i kapittel 1.2.1 kan helsepersonell bli posisjonert som en aktør som er med på å medikalisere svangerskapet. Dette fordi studier av gravides erfaringer tilsier at helsepersonell oppfordrer de gravide til å benytte seg av ulike gentester. Ved å undersøke hvordan informantene vurderer den utvidede bruken av fosterdiagnostikk er målet å se nærmere på hva slags rolle de spiller i denne prosessen.

4.1 Fostermedisinernes begrunnelser for å være positive til endringene

På spørsmålet om hva fostermedisinene tenkte da endringene i bioteknologiloven ble innført, svarte alle at de var positive. F2 og F8 fortalte blant annet at de oppfattet hele fagmiljøet som enige i at tidlig ultralyd burde være et tilbud til alle gravide kvinner, og beskrev det som noe de hadde jobbet lenge for å få innført. Dette samsvarte med resten av informantene som beskrev endringene som velkomne, etterlengtede, eller ønskede. Videre identifiserte jeg i datamaterialet to hovedargumenter for hvorfor fostermedisinene mente det var riktig å innføre endringene; 1) at tilbudet ville føre til en større grad av likhet mellom de gravide, og 2) at det var en bedre test enn den man kunne tilby før.

4.1.1 En større grad av likhet for alle

Tre av informantene uttrykte at det var på høy tid at «norske kvinner endelig også skal få tilbud om det de fleste andre kvinner i Vest-Europa får» (F5), og at de tidligere «følte de lå langt unna resten av den vestlige verden» (F4). F7 trakk frem at når teknologien eksisterte og var tilgjengelig, opplevdes det feil å skulle hindre befolkningen fra å ta den i bruk.

F7: Jeg tenker bare at jeg synes det er fint at alle skal ha like muligheter. Så må man - det er alltid vanskelig etisk, så jeg er glad for at det ikke er jeg som må ta disse valgene om hva som er riktig og ikke riktig, men når verden har utviklet seg, så kan man ikke la vær å gi de tilbudene i et samfunn, fordi du vil alltid ha noen som har mer ressurser - som kan kjøpe seg det, og andre som ikke har det. Så derfor synes jeg det er viktig at når man har det tilbudet, så må man - så må samfunnet få mulighetene. Så det er jeg glad for, rett og slett.

I likhet med F7s syn på at det «alltid vil være noen som har mer ressurser – som kan kjøpe seg det», viste flere informanter til at det tidligere, før endringene trådte i kraft, hadde eksistert et klasseskille mellom de gravide. Dette ble tydelig da også F3 og F6 trakk frem at de oppfattet det som at det tidligere hadde eksistert et urettferdig skille. Dette skillet gikk mellom «ressurssterke kvinner fra Østlandsområdet» som hadde fått gjennomført lignende tester i Danmark, og gravide som ikke kunne gjøre det samme fordi de ikke hadde tid, råd eller informasjon nok om at tilbudet eksisterte (F3).

F6: Selv om man ikke vil innføre en slags sortering i samfunnet, så blir det en annen type sortering. Fordi de kvinnene som hadde masse ressurser til å reise til utlandet fikk gjort disse testene uansett, mens det var kvinner i 40-årene, ofte innvandrerkvinner eller kvinner fra distriktene, som ikke fikk informasjon om tilbudet, men som gjerne skulle hatt det når de senere fikk vite at fosteret hadde en alvorlig kromosomfeil.

F3, F6 og F7s begrunnelser for den positive innstillingen til endringene var med andre ord at det ville hjelpe til i arbeidet med å utligne forskjeller mellom gravide med høy og lav inntekt, og de med og uten kunnskapen om de alternative måtene å få gjennomført testene på. Det nye tilbudet ble videre beskrevet som «mer ryddig» av F3. Dette fordi de tidligere hadde sett en del kvinner som hadde dratt til utlandet og blitt testet for flere sjeldne sykdommer, noe som økte sannsynligheten for falske-positive svar og unødvendig engstelse.

De gravidenes autonomi og rett til å velge selv stod sterkt hos fostermedisinerne, og ble brukt som begrunnelse for hvorfor de var positive til endringene. F9 og F5 trakk begge frem at politikerne ikke skulle få bestemme hvorvidt de gravide og deres partner kunne gjennomføre fosterdiagnostiske tester, men at de selv skulle få avgjøre om det er det riktige valget for dem.

F5: For meg handler dette om kvinners rett til å vite. Og når vi først har denne teknologien på plass, og det er så bra som det er, så synes ikke jeg det er politikerne som skal bestemme hva som er best for hvert enkelt par eller familie, det vet de best selv.

F9 var tydelig på at man måtte kunne ta i bruk moderne bioteknologi og la «hensynet til den gravide og partneren veie tyngre enn hensynet til samfunnet». Selv om man kunne ønske seg et inkluderende samfunn med plass til alle, så var det den gravide og partneren selv som måtte få bestemme hva de ville vite og hva de ønsket å gjøre dersom det ble oppdaget avvik. F2 viste til en lignende begrunnelse og sa at «loven må ikke ha så harde rammer for hva folk kan velge – folk må få bestemme selv hva de ønsker». Videre begrunnet F2 den positive innstillingen til endringene ved å vise til at teknologien for ultralyd var like god som den som ble brukt i rutineultralyd:

F2: Teknologien er der. Altså, hvis vi aksepterer at vi skal gjøre en ultralyd i uke 18, og man får den samme - nesten bedre kvaliteten - i uke 13, så hvorfor ikke? Så i utgangspunktet er jeg positiv. (...) Jeg vet ikke hva jeg hadde valgt selv, men som fagperson – ja, teknologien er der som sagt, vi kan få informasjon om fosteret så hvorfor ikke?

En mulig tolkning av F2s utsagn er at tidlig ultralyd har det Hofmann (2018) beskriver som en symbolsk betydning, og at man heller enn å vurdere kostnadseffekten knytter teknologien til innovasjon og framskritt (s. 267).

4.1.2 Bedre og mer nøyaktige tester enn KUB-testen

Andre informanter trakk frem at de var positive fordi NIPT og tidlig ultralyd begge var risikofrie og mer pålitelige undersøkelser. F4 pekte på at når man først hadde sagt ja til å la gravide undersøke hvorvidt fosteret har kromosomfeil, så var det fint å kunne tilby de testene som ikke utgjorde en risiko, og som ga et mer nøyaktig svar enn KUB-testen som tidligere hadde blitt brukt.

F4: Vi var jo veldig for at den prøven skulle tilbys. Når man først har bestemt seg for at det er lov å undersøke hvorvidt fosteret har en kromosomfeil, da synes jeg det er fint å kunne bruke den metoden som har minst risiko, men som likevel gir et mer pålitelig svar.

Videre trakk F8 og F10 frem at man med disse testene hadde lettere for å oppdage at noe var feil, noe som gjorde dem mer nyttige og hensiktsmessige enn den forrige (KUB). F10 mente dette var en fordel fordi det kunne redusere den belastningen det er for gravide å oppdage en feil senere i svangerskapet. F8 vurderte også testene og aldersindikasjonen som var satt som mer hensiktsmessige når formålet er å undersøke risiko for kromosomavvik.

F8: Vår avdeling har jo vært veldig forkjemper av NIPT. Fordi vi tenker at det er en bedre test enn den tidligere KUB-testen. (...) Før så tilbydde man det jo bare hvis den gravide var over - over 38 år ved termin, men nå er det 35. Det synes vi passer godt i forhold til risiko, da. Hvis man ønsker å fange opp risiko for trisomi, så øker den ganske mye fra 35 års alder, så det tenker jeg er OK.

4.2 Fostermedisinernes begrunnelser for å være skeptiske til endringene

I løpet av intervjuene ble fostermedisinernes positive innstilling til bruken av testene nyansert. Etter hvert som informantene fortalte om de ulike utfordrende situasjonene de hadde stått i, trakk de også frem hvilke overordnede utfordringer den utvidede bruken av testene fører med seg. I alt var det åtte av informantene som også trakk frem uheldige sider ved testene, og utfordringene de viste til dreide seg både om konsekvensene bruken kunne ha for de gravide og for samfunnet generelt.

4.2.1 Innvirkningen beslutningstakingen har på de gravide

Selv om alle informantene utviste en positiv innstilling til de nye tilbudene som ble implementert i 2020, kom det etter hvert frem i intervjuene at de også mente de kunne by på flere utfordringer. F10 fortalte at «noen ganger er det vanskelig å ha informasjon og å ha valgmuligheter» og at mer informasjon «kan vekke en del spørsmål og usikkerhet også». Informantene trakk frem noe av det samme som har blitt problematisert av gravide og politikere i Norge både før og etter implementeringen av testene (Granbo, 2023; Slotnæs, 2015); at det er utfordrende å sikre at de gravide vet hva de takker ja til, og at de ikke alltid er klar over at de kan ende opp med å måtte ta et vanskelig valg.

F7: Jeg vet ikke om jeg burde si dette, men det å grue seg for eksempel - jeg vet noen ganger ikke om det vi gjør er så bra, fordi det å grue seg til noe som er - kan potensielt være sykt, heller enn det å bli plutselig overrasket og måtte takle en situasjon - jeg vet ikke hva som er best. Fordi jeg vet at de som har opplevd å få et sykt barn - det er tøft,

men de vil jo aldri være utenom det barnet, du blir jo glad i det uansett hva du får (...) Dette er så komplisert at det er vanskelig å forklare pasienter med et raskt videoklipp, så jeg skjønner jo at mange ikke har gjort seg ordentlige tanker rundt hva det betyr hvis du får høy sannsynlighet. Vil du egentlig ikke vite det? Ville du gå videre med det? Hadde det betydd at du da ville avslutte svangerskapet? Hadde det vært bedre å kanskje være lykkelig uvitende og nyte svangerskapet, og så får du det du får? Det er alle disse tingene som er litt vanskelig.

Utsagnet til F7 oppsummerte bekymringen flere av informantene trakk frem. Mer informasjon om foster og svangerskap kan for noen føre til at de blir stilt overfor et vanskelig valg. Utdraget om at «dette er så komplisert (...) så jeg skjønner jo at mange ikke har gjort seg ordentlige tanker rundt hva det betyr hvis du får høy sannsynlighet», tyder på at F7 også anerkjenner og opplever at gravide kan ende opp med å takke ja til informasjon de egentlig hadde hatt det best uten. F7s utsagn kan derfor sees i sammenheng med Timmermans og Buchbinder (2010) begrep «patients-in-waiting» som beskriver hvordan gentestingen på den ene siden kan gi foreldre økt kunnskap om hvilke mulige sykdommer fosteret kan utvikle, men at det på den andre siden kan føre til at man blir stilt overfor valg og dilemmaer man ikke har gjort seg opp en mening om (s.408). F3 viste til en lignende episode der hun hadde opplevd at en gravid kvinne som hadde fått påvist trisomi 21 hos fosteret var bitter over å ha fått informasjonen så tidlig i svangerskapet.

F3: Vi har jo gravide som har kommet til oss - jeg husker spesielt en som valgte å fortsette – som hadde et foster med trisomi 21, hvor hun egentlig var så bitter på at hun hadde fått vite det, og det skjønner jeg veldig godt, hun sa det at: dette hadde ikke jeg trengt å vite. Og hun fikk tilbud om tidlig ultralyd - det var da vi bare ga det til alle over 38 år - og hun hadde ikke fått nok informasjon til at hun hadde stoppet opp og tenkt over hva det var hun takket ja til, men heller valset inn - og så var det trisomi 21 og - hadde jo masse sorg knyttet til det, men valgte å fortsette (...) men hun sa da at denne informasjonen hadde hun egentlig hatt det best uten.

Samtidig som F7 og F3 trakk frem at mer informasjon om foster og svangerskap kunne føre til at de gravide ville bli stilt overfor et vanskelig valg som de ikke var forberedt på, ble det også tydelig i intervjuene at fostermedisinerne selv kunne oppleve svarene fra de fosterdiagnostiske testene som utfordrende. F6 beskrev tilfeller hvor fosteret hadde trekk som kunne «oppfattes som potensielt veldig alvorlig, men som ikke nødvendigvis trenger å være alvorlig», som de

vanskeligste tilfellene å skulle informere om. F3 trakk også frem at det ikke nødvendigvis var de mest alvorlige diagnosene som gjorde størst inntrykk, men heller tilfellene hvor det *kunne* være «kjempealvorlig».

F3: Det som er vanskelig, synes jeg, er egentlig ikke disse tilfellene hvor du har et genetisk svar. Jeg synes det er vanskelig når jeg har et litt for lite foster, litt klumpfot, litt mye fostervann - litt liten hake. Da er det sånn: hm ... hva er dette, da? Er dette kjempealvorlig eller er det bare et tilfeldig funn? Kanskje de har en normal gentest - men tenk på alt du ikke kan teste for, og så er de unge, har kanskje et friskt barn fra før, de er 20-21 uker på vei ... jeg vet ikke hvordan det ser ut i uke 30 men har en dårlig følelse av at dette kan være noe sjeldent og alvorlig ... Da tenker jeg på det.

Der hvor tidlig kritikk av fosterdiagnostikk har pekt på at den gravide vil kunne befinne seg i en liminal tilstand før det foreligger et diagnostisk prøvesvar (Rapp, 2004), viser utsagnene til F3 og F6 at testene også kan føre til en usikkerhet hos fostermedisineren. Informantenes utsagn viser at det å avgjøre hvorvidt noe er «kjempealvorlig eller bare et tilfeldig funn» er utfordrende, og at de opplever å ikke strekke til i de tilfellene hvor de ikke kan gi et sikkert svar på hvorvidt fosteret kan klassifiseres som sykt eller friskt. Dette kan sees i lys av at fostermedisinerne kan sies å tilhøre det Rose (2001) beskriver som vitale profesjoner. Befolkningen skal kunne rette seg mot dem for å opprettholde egen helse, og det oppleves de opplever derfor de tilfellene hvor de ikke kan gi et sikkert svar som utfordrende (s. 22).

4.2.2 Konsekvensene utvidet bruk har for samfunnet

Selv om F9 var tydelig på at hensynet til kvinnen og paret skulle veie tyngst (4.1.1), trakk vedkommende frem at det var fint at man i Norge brukte tid på debatter som «hadde vært fraværende i andre land», og trakk frem Danmark som et eksempel på et land der man er liberale i hva man kan teste for, og hvor ting har blitt implementert og gjort lovlig raskere. En av begrunnelsene F9 ga for hvorfor det var viktig å ha en samtale om utvidet bruk av fosterdiagnostikk var blant annet fordi utviklingen av testene har skjedd raskt, og det er mye man nå kan teste for før uke 12.

F9: Jeg er jo veldig glad for at vi har regler om at man kan ikke opplyse om kjønn før uke 12, (...) sånn at det er ikke mulig å ta en blodprøve på kjøkkenbenken hjemme og så få vite om det er gutt eller jente og så - og så kan man søke abort uten at noen vet det.

Som nevnt i kapittel 2.2.3 vil resultater og svar fra visse genetiske tester, for eksempel NIPT, være i form av en sannsynlighet. Pasienten får mer informasjon om egen risiko for sykdom, men det vil være en mulighet for at svaret er feil (Annandale, 2014, s. 217-218). F4 og F5 problematiserte at de nye tilbudene ikke hadde blitt innført på bakgrunn av det de så på som et «politisk spill». I forbindelse med endringene i bioteknologiloven trakk begge frem at de opplevde avgrensningen av hvem som fikk de ulike testene dekket som «tilfeldig».

F5: Jeg tenker at det er ikke nødvendigvis medisinske beslutninger og utredninger som ligger til grunn for de valgene som tas. Det synes jeg er litt leit. Det er vel sånn i et demokrati, da. Det er litt politisk spill.»

Videre stilte F4 spørsmål ved hvor «nyttig tidlig ultralyd egentlig er» og problematiserte at testene tok mye ressurser fra andre deler av svangerskapsomsorgen, og at de ikke alltid var like hensiktsmessige.

F4: Jeg hører en del protester - spesielt fra sykehusene i distriktene - at nå har vi på en måte måttet bruke så mye ressurser på å innføre dette her, at nå har vi ikke folk til å ta imot fødsler. Vi bruker masse tid og penger på friske gravide, og ikke på de som trenger oss - selv om jeg tenker at: ja, de er kanskje tilsynelatende friske gravide, men det er jo sånn at vi får mulighet til å gi forbyggende behandling, for eksempel i forbindelse med å vurdere risiko for svangerskapsforgiftning. Nå kan vi gi forebyggende behandling fra uke 12, og det vinduet mister vi hvis vi ikke tilbyr tidlig ultralyd.

De «friske gravide» F4 refererer til er kvinnene som ikke oppfyller risikoindikasjons- eller alderskravet, og som på papiret ikke har økt risiko for å bære på fostre med kromosomavvik, men som nå får tilbud om tidlig ultralyd. F4s beskrivelse av de gravide som «tilsynelatende friske» kan sees i lys av det skrives om at befolkningen i et (bio)medikalisert samfunn består av mulige pasienter som alle har en risiko for å utvikle sykdom (Clarke et al., 2003). En av informantene (F10) trakk frem at selv om tilbudet var frivillig, og de gravide var autonome i valget om å benytte seg av det og hva som skulle skje videre, ble det ikke kommunisert tydelig nok hva som egentlig var formålet med testene.

F10: Kvinnene bestemmer det selv, men på en måte - det er litt politisk - altså at man kaller det fosterdiagnostikk i stedet for å si: nei, alle kvinner får mulighet til å - alle kvinner over 35 år får dekket kostnadene til å finne ut om dette fosteret har Downs syndrom eller ikke. Fordi det er først og fremst Downs syndrom dette går ut på. Det er

veldig få trisomi 13 og 18 som man ikke fanger opp med ultralyd. (...) Så det er - egentlig er det en screeningundersøkelse for Downs syndrom, men det er ingen som tør å si det, fordi det er jo klart at personer som er født med Downs syndrom, eller foreldre til barn med Downs syndrom, synes at det er litt nedverdiggende at man - at man gjør en screeningundersøkelse for å luke ut disse menneskene. Og det er jo - det er jo en måte man kan se det på. (...) Den NIPT-en er ikke - den nytter ikke til noe annet enn det, og det synes jeg er - det er kanskje underkommunisert. Og det er - det ligger ingen føringer i den avgjørelsen fra hverken politisk hold eller fra oss som tilbyr testene, så kvinnene får mulighet til å gjøre det de vil med den informasjonen, og det er jo - det er jo viktig, men jeg - det som jeg synes er litt sånn hyklersk er å si at dette ikke er en screening for Downs syndrom. Det er ikke så mye annet den prøven kan avdekke enn akkurat det.

F10 trekker her frem et argument som har vært sentralt for de som mener utvidet bruk av fosterdiagnostikk vil føre til et sorteringssamfunn. NIPT blir av F10 beskrevet som en test som mest av alt egner seg til å avdekke hvorvidt et foster har trisomi 21, og derfor også kan bli sett på som en test man bruker til å «luke ut» fostre med denne kromosomfeilen. I biopolitikkens æra regjerer befolkningen på en måte hvor de disiplinerer seg selv; en indirekte form for styring (Foucault, 1995; Solbjør, 2012, s. 204). Selv om det i utsagnet over blir påpekt at hverken politikere eller fostermedisinere har en formening om hvorvidt svangerskapet skal avsluttes eller ikke, trekker F10 også frem at staten, ved at de «dekker kostnadene», impliserer at det er ønskelig å få kunnskap om hvorvidt fosteret har Downs syndrom eller ikke.

5 Fostermedisinernes posisjonering av seg selv og de gravide

I dette kapitlet er det forskningsspørsmålet om hvordan fostermedisinene opplever og forhandler sin egen posisjon i møte med de gravide som er gjenstand for analyse. Først presenterer jeg fostermedisinernes definisjoner av hva det vil si å formidle nøytral informasjon. Deretter viser jeg hvordan det blir tydelig at informantene i utgangspunktet posisjonerer seg selv som nøytrale formidlere og de gravide som autonome. Det blir videre klart at det i de tilfellene hvor de gravide utfordrer førsteordenposisjoneringen som autonom, blir mulig for informantene å posisjonere seg selv som en medisinsk ekspert. Denne posisjonen blir derimot problematisk i møte med den opprinnelige posisjonen som nøytral formidler, og informantene kan bli stilt i en situasjon der de må bevege seg rundt prinsippet. Videre viser analysen hvordan balansegangen mellom posisjonene kan bli så utfordrende at det oppstår misforståelser, og at informantene i disse tilfellene inntar en tredje posisjon som «bæreren av dårlig nytt».

5.1 Fostermedisinernes definisjoner av nøytral informasjon

Informantene hadde alle en relativt lik oppfattelse av hva det ville si å formidle nøytral informasjon. Å være nøytral i møte med de gravide handlet først og fremst om å formidle de ulike mulighetene paret hadde videre i svangerskapet. Enten det ble formulert som «å få alle kortene på bordet» (F3), å fortelle «hvilke muligheter som finnes» (F1) eller å skulle presentere hele «spekteret av hva som er mulig» (F5, F4), ble det presisert at det å formidle nøytral informasjon innebar å gi de gravide informasjon om de ulike valgene de kunne ta, for at de så skulle bestemme selv hva de ønsket å gjøre.

F4: Jeg pleier jo å si at jeg skal fortelle dem om hele spekteret av hva som er mulig, men at jeg ikke har noen formening om hva som er riktig for dem. Jeg kjenner dem ikke godt nok og de har en partner - at jeg skal bare prøver å hjelpe dem med å prøve å finne ut hva som er riktig for dem, men at jeg må fortelle om hele spekteret, slik at de vet hva de kan velge mellom.

Videre trakk F2 og F3 frem at det å formidle nøytral informasjon var å «ikke være kategorisk» (F2) i møte med de gravide og deres partner. Dette ble ytterligere presisert av F3 som beskrev en nøytral tilnærming som å være åpen for at noen tenker noe annet når de selv må ta det valget, og å være åpen for at mennesker med samme bakgrunn ofte kan ta ulike valg.

F3: Det mange som har mange tanker før de står i situasjonen, som: jeg ville aldri gjort det, men så er det noe annet med en gang man står i situasjonen. Så jeg føler meg veldig åpen for at noen tenker noe annet når det er blitt en realitet.

Hvilke ord som ble brukt for å formidle informasjon om diagnoser ble også trukket frem som viktig. Særlig i forbindelse med Downs syndrom var det flere av fostermedisinerne som viste til at de forsøkte å unngå noen ord og uttrykk. F3, F4, F5, F7, F8 og F2 trakk alle frem at de forsøkte å velge ordet sannsynlighet heller enn risiko.

F5: Jeg tror det er lettere å høre sannsynlighet enn risiko. Med risiko så lyser jo på en måte alle alarmklokkene, da - og da har jeg på en måte sagt at dette er noe som ikke man skal fortsette med.

Informantene F5 og F6 skilte også i intervjuene mellom Downs syndrom og andre former for avvik. Det ble beskrevet som mindre alvorlig enn de andre to kromosomavvikene, noe F6 begrunnet med at Downs syndrom for noen «ikke er en sykdom, og noe man kan leve helt fint med», og F5 fortalte at det for noen «vil være et friskt barn det også». Samtidig ble det også trukket frem som en diagnose det var vanskelig å informere om, i og med at et av kjennetegnene ved Downs syndrom er at syndromet er at det varierer i hvilken grad det påvirker individet som har det (F6). I tillegg til å bruke sannsynlighet heller enn risiko, fortalte F4 at det å kalle Downs syndrom for en sykdom også kunne oppleves som verdiladet.

F4: Alt man sier er ladet, og det viktigste er nok at man er klar over det. Og at man også er klar over egne holdninger, men det er også noen som ønsker at vi ikke omtaler Downs syndrom som en sykdom, men som en tilstand, og det er helt greit for meg. Jeg kan godt kalle det for en tilstand. Men jeg har noen eldre kollegaer som sier at det blir litt feil, fordi – de sier at: det er jo en sykdom, og fostrene kan ha hjertefeil og det ene og det andre. Men da svarer jeg at: Ja, men det koster meg jo så lite å omtale det som tilstand heller enn sykdom, fordi for noen er det verdiladet. Men det å venne seg til noe, det å lære seg å bruke noen ord i stedet for andre – det er jo ikke alltid man er like opplagt og konsentrert og uthvilt, så av og til kan det gå gærent.

I utdraget over blir det tydelig at F4 tenker over hvilke ord og begreper hun bruker overfor de gravide. På den ene siden «koster det så lite» å bruke nøytrale ord, samtidig som det på den andre siden kan være utfordrende å «venne seg til». Denne vekslende tilnærmingen til nøytral

informasjon preger flere av fostermedisinenes fortellinger, og vil bli gjort rede for i de neste kapitlene.

5.2 Nøytrale fostermedisinere, autonome gravide

I kapittel 5.1 ble det tydelig at informantene omfavnet prinsippet om å formidle nøytral informasjon til de gravide. At informantene hadde en relativt lik oppfattelse av hva nøytral informasjon innebærer, betyr ikke nødvendigvis at de posisjonerer seg selv som nøytrale formidlere. I dette underkapitlet er det derfor informantenes posisjonering av selvet og posisjonering av de gravide som er gjenstand for analyse. Fostermedisinerne jeg snakket med, la vekt på å ikke ha en formening om hva paret burde gjøre, og at de gravide skulle bestemme få selv hva de ønsket å gjøre videre. Sitatet under fra F5 er beskrivende for synet informantene delte:

F5: Jeg tenker jo at jeg er veldig opptatt av at jeg prøver å være nøytral. Det er det jeg tilstreber i min formidling. Det er å si - få frem nettopp det, at dette skal ikke være farget av mitt syn, og jeg har ingen forventinger om hva paret skal gjøre med resultatet. (...) Vi er veldig opptatt av at det skal være nøytralt og at vi ikke skal ta noen side - at selv om vi kanskje noen ganger er uenige i det valget kvinnen har tatt, så har vi stor respekt for det valget likevel. Og selv om vi ser tilfeller hvor man kanskje kjenner på at "det hadde jeg aldri valgt selv" - at man kan - det er lov å lufte de tankene med kollegaer, men vi vil alle sammen ha en sann felles forståelse og respekt for det valget den kvinnen tar, da, ellers tror jeg heller ikke jeg kunne klart å jobbe et sånt sted, hvis ikke det er rom for det.

Til tross for at F5 forteller at det er tilfeller hvor hun selv og kollegaene kan være uenige i det valget kvinnen ønsker å ta, er målet at den gravide skal være autonom. F1, F3, F4, F8 og F10 pekte i likhet med F5 eksplisitt på at de hadde et mål om å være nøytrale, og F4 fortalte videre at det ikke er deres «oppgave å si hvorvidt de skal ta et aktivt valg for å avslutte svangerskapet, eller om de skal la naturen gå sin gang».

Posisjoner er relasjonelle, og når fostermedisinerne posisjonerer de gravide som autonome, posisjonerer de samtidig seg selv som nøytrale. Dette kommer blant annet særlig til uttrykk i intervjuet med F4, hvor den gravidens rett til å velge står så sterkt at man skal forbli nøytral også i de situasjonene hvor fostermedisineren tenker at den gravide tar et valg hun vil komme til å angre på.

F4: Jeg tror folk noen ganger velger vekk ting de hadde taklet, men de bare har ikke nok tillit til seg selv, men jeg kan ikke av den grunn si til folk at de ikke burde avbryte. Jeg tror noen tar valg hvor de etterpå tenker at det ikke var sikkert at det var det riktige valget for dem, men jeg vet jo ikke bedre jeg heller. Og hvem ellers skal bestemme det? Man må få lov til å ta feil valg ... eller uheldige valg.

F4s rettelse av «feil valg» til «uheldig valg» kan her sees på som et uttrykk for at den nøytrale tilnærmingen stikker såpass dypt at det ikke er noe som heter «feil» valg. Den gravides posisjon som autonom blir ytterligere understreket når F4 forteller at hun «vet jo ikke bedre» enn den gravide. F2 trekker også frem at deres oppgave ikke er å gi råd, men heller veilede, og at i flere tilfeller vil den gravide og paret kunne ha mer kunnskap enn dem selv om fosterets diagnose:

F2: Mange kommer for eksempel til oss og er vandt med at legen gir råd, men vi gir jo ikke råd, vi veileder. Sånn er det i Norge - folk er høyt utdannede, de har kanskje mer kunnskap enn oss på akkurat den diagnosen deres foster har.

I sitatet over presiserer F2 at de gravide, i tillegg til å være autonome, også er kunnskapsrike. Med dette utfordrer F2 tanken om at det alltid er legen som har rollen som ekspert, i og med at medisinsk kunnskap har blitt mer tilgjengelig for pasientene. Dette kan igjen sees i lys av Andreassen (2008) beskrivelser av kunnskapen legebestanden besitter som tilgjengelig for allmenheten, og ikke lenger kan klassifiseres som esoterisk (s. 113). Samtidig nyanseres også utsagnet ved at F2 presiserer at dette ofte dreier seg om en befolkning som generelt er høyt utdannet. Det er med andre ord ikke gitt at alle gravide vil forstå informasjonen de blir presentert, noe som utdypes i neste kapittel.

5.3 Posisjonen som medisinsk ekspert

Til tross for at informantene omfavnet posisjonen som nøytral formidler, og presiserte at dette var deres ønskelige posisjon, ble det i løpet av intervjuene tydelig at de også ble posisjonert, og posisjonerte seg selv, som medisinske eksperter. Ved å trekke frem at de gravide var i en «sårbar situasjon», og at de «ikke har noen andre å gå til», posisjonerer F3 sin egen yrkesgruppe som en gruppe de gravide kan henvende seg til, og er avhengige av. Til tross for at F2 påpekte at de gravide kunne sitte på mye kunnskap (5.2), ble også fostermedisinerne posisjonert som en gruppe med spesialister under intervjuet.

F2: For å bli fostermedisiner må du først være gynekolog, fødselshjelp og fødselslege, og så bestemmer noen nerder seg for å bli fostermedisinere. Og jeg sier nerder fordi

du må kunne teknologi, du må kunne anatomi, fysiologi - det går mye utover fødselsomsorgen, eller faget, altså gynekologi

I de tilfellene hvor informantene posisjonerte seg selv som medisinske eksperter ble det samtidig tydelig at de opplevde posisjonen som «nøytral formidler» problematisk. Flere av informantene trakk frem at de «satt på ganske mye kunnskap om fosterets prognose», og at deres forståelse av hvor alvorlig denne prognosen var kunne påvirke formidlingen (F10). Det samme viste F7 til i utdraget under:

F7: Man blir litt farget - fordi man vet - eller man vet fra litteraturen hvor alvorlig den diagnosen kan være, så man prøver å forsikre seg om at pasienten virkelig har forstått. (...) for meg er det bare så viktig at ingen sitter igjen med den følelsen: hadde jeg bare visst.

F4 opplevde at posisjonen som medisinsk ekspert kunne føre til at fostermedisineren og den gravide hadde en ulik oppfattelse av hvordan svangerskapet forløp, og trakk frem at fostermedisinerne i noen tilfeller forstår «i større grad at dette svangerskapet er over, mer enn hva de (gravide) gjør». Dette kunne også påvirke hvordan de tolket sin egen formidlingsevne.

F4: Jeg har noen ganger hatt kollegaer som har hatt pasienter som ønsker å fortsette svangerskapet til tross for et alvorlig avvik - et avvik man ikke kommer til å kunne behandle, stort sett hjertefeil - så da er det noen kollegaer som har kommet til meg og lurert på om de ikke har formidlet det godt nok - lurt på om de skulle ha sagt det annerledes, fordi dette paret tar et valg som de virkelig ikke skjønner.

Selv om flere av fostermedisinerne trakk frem at de forsøkte å bruke et nøytralt språk i møte med gravide og par, trakk F9 frem at det var utfordrende å formidle risiko og sannsynlighet «sånn at de (gravide) skjønner det».

F9: Det vanskeligste er jo sånn som: risikoen for Downs syndrom er 1:32. Hva i all verden betyr det for folk? Og det å prøve å gjøre om det til: ok, da er det kanskje 3% risiko for at det er det, og så er det jo 97% sannsynlig at det ikke er det, ikke sant? Så det - det er noe med - med sånne odds og prosenter og sannsynligheter som er – det er kjempevanskelig å kommunisere synes jeg.

F9s posisjonering av seg selv som medisinsk ekspert, og posisjonering av de gravide som lekperson, blir tydelig i utsagnet over. F9 har med sin medisinske bakgrunn en annen forutsetning for å forstå risikoene som presenteres for de gravide, og er nødt til å gjøre disse tilgjengelige og forståelige for «folk». Den medisinske ekspertisen handlet likevel ikke bare om fostermedisinernes tekniske ferdigheter, eller kunnskapen de besatt om de ulike diagnosene fostrene kunne ha. Fostermedisinerne fortalte at de også hadde kjennskap til hvordan systemet rundt familier med barn med utviklingshemninger fungerte. F10 fortalte åpent om hvordan det å høre historier om at det i liten grad blir lagt til rette for foreldre som har barn med kromosomavvik, kunne påvirke hvordan hun formidlet informasjon om ulike diagnoser og avvik.

F10: Det er veldig vanskelig å gi verdinøytral informasjon fordi det er – det er jo forskjellig å leve med funksjonshemming av ulik grad og med ulik sosial bakgrunn ... og det kommer også an på bosted, ikke minst. Og jeg vet jo at det ikke alltid tilrettelegges for folk med funksjonshemninger i samfunnet (...) det at vi skal ha et samfunn som ikke har noen barrierer, og hvor alle er like velkomne og får den hjelpen de trenger, det funker ikke alltid i hverdagen. Så dette med verdinøytral informasjon er vanskelig.

F9 og F3 trakk frem en annen grunn for hvorfor det kunne være utfordrende å være nøytral. F9 fortalte at fostermedisinerne «blir farget av egne holdninger», noe F3 også trakk frem i intervjuet. F3 viste til en rekke ulike faktorer som hun mente kunne påvirke hva de formidlet og hvordan de formidlet det:

F3: Det er jo feil å tro - det er jo en illusjon å tro at vi kan være det (verdinøytrale). Vi er jo alle farget av at vi støtter retten til fri abort. At vi er ikke særlig religiøse av oss - antagelig er ikke de fleste av oss særlig religiøse - vi er ganske pragmatiske (...) Vi sitter jo her kanskje med den tanken at vi vil gi folk et valg. Så vi har jo kanskje en liten agenda - det at vi synes at det er viktig at folk skal få velge, ikke sant. Så allerede der har jo jeg en agenda eller et utgangspunkt.

Fire av informantene (F4, F5, F7 og F8) trakk frem i intervjuene at det i de tilfellene der det *ikke* var noen tegn til fysiske avvik hos fosteret, også kunne være krevende å formulere seg på en nøytral måte. Dette var fordi pasientene kunne ha en tendens til å tolke informasjonen som at fosteret var helt friskt, noe som ikke nødvendigvis var tilfellet.

F5: Jeg er veldig tydelig på at hvis vi bare gjør ultralyd, så kan vi jo bare se strukturelle feil. Så jeg sier at vi er ganske gode på å oppdage strukturelle feil, men at det ikke er alt vi kan se heller. Jeg kan ikke se kromosomer - på ultralyd kan jeg ikke se det, så hvis vi skal vite om det er kromosomfeil må vi gjøre invasive tester. Så jeg prøver å formidle begrensningene i de testene vi gjør, da, men det er nok litt vanskelig å forstå. Og veldig mange vil etter en undersøkelse hvor man ikke har noen funn, eller hvor ting ser normalt ut, si: ja, så alt ser bra ut. De vil jo bare vite at det er perfekt - ha det stempet i panna. Og da er det veldig lett å si: ja, alt er bra, men jeg kan jo egentlig ikke være helt sikker på det.

F5 forteller her at det alltid vil være en mulighet for at fosteret vil utvikle et avvik i løpet av svangerskapet, og det vil alltid være en mulighet for fostermedisinerne kan overse markører eller tegn til avvik. I kapittel 4.2.1 ble de nye testene beskrevet som bedre enn testen man hadde kunnet bruke før, men F5 nyanserer dette bildet i sitatet over. Det samme gjorde F7 også som trakk frem at de ikke kan garantere at fosteret er friskt.

F7: En ting som også – som jeg synes noen ganger er litt vanskelig er at - at noen ganger så har jeg inntrykk av at pasienten går ut av konsultasjon med en tanke om at barnet er friskt, men det kan ikke jeg garantere. Det er mange ting som jeg ikke kan se. Jeg kan utelukke de tre trisomiene, men jeg leste også en gang at det er 5% risiko for at det vil et være et eller annet med barnet ditt i løpet av tiden – eller i løpet av livet, ikke sant, enten som en kronisk tilstand, eller som - så du har jo - i det øyeblikket du har valgt å få et barn så har du jo også valgt risiko - at du kanskje får noe - at det er noe ekstra behov, da.

Utsagnene til F5 og F7 stemmer godt overens med beskrivelsen av et (bio)medikalisert samfunn hvor helse har blitt en kontinuerlig prosess, og noe som hele tiden må opprettholdes (Clarke et al., 2003). Fosteret er hverken friskt eller sykt, eller normalt eller unormalt; det er derimot hele tiden *potensielt* sykt.

5.4 Fostermedisinere om å praktisere en nøytral tilnærming

Å formidle nøytral informasjon er et viktig prinsipp i forbindelse med tilbudet av fosterdiagnostiske tester. Samtidig viser tidligere forskning at gravide har en tendens til å ikke akseptere at de er autonome i valget, og vil forsøke å reinstallere autoriteten hos helsepersonell i møte med et vanskelig valg (1.2.1 og 1.2.2). Dette stemmer overens med det informantene i

mitt utvalg fortalte om at deres førsteordenposisjonering av de gravide som autonome, ikke alltid ble akseptert. F10 beskriver i utdraget under tydelig hvordan de gravide utfordrer posisjonen de har blitt tilegnet som autonom:

F10: De fleste kvinnene ønsker ikke helt verdinøytral informasjon. Det er - de står overfor et vanskelig valg, og det er ofte at man må på en måte balansere på svaret når de spør: hva hadde du gjort? Det spørsmålet kommer veldig ofte, og da sier jeg at: nei, det kan ikke jeg svare på, fordi det er det ditt liv, det er din familie. Jeg står ikke i dine sko, det - jeg kan ikke si hva som er riktig avgjørelse for deg.

At de gravide kunne utfordre sin egen posisjonen som autonom, ble tydelig da alle informantene fortalte at de regelmessig fikk spørsmålet «hva ville du gjort?». Selv om F10 i utdraget over insisterer på at man er nødt til å delegere ansvaret tilbake til de gravide, og til tross for en bred enighet rund prinsippet om å formidle verdinøytral informasjon blant fostermedisinerne generelt, ga de ulike svar på hva man kunne svare på slike spørsmål. Noen mente man ikke kunne svare på det, mens andre mente det var rom for å dele dette med pasienten.

F2: Veldig mange spør: hva hadde du gjort? (...) Og det - det jeg sier er at: jeg vet ikke hva jeg hadde gjort hvis barnet mitt hadde det eller det, fordi jeg hadde måttet snakke med min partner (...) Det er uvesentlig for dem hva jeg hadde gjort - det er ikke viktig for dem. Det de må tenke på er: hva er det vi skal gjøre. Så jeg sier aldri hva jeg selv hadde gjort. Jeg kan ha en mening om hvor alvorlig tilstanden er, men hvis jeg personlig stod i det, da vet jeg ikke hva jeg hadde gjort.

F2, F5 og F9 inntok en lignende tilnærming som F10. De var alle tydelige på at det var uvesentlig for paret hva fostermedisinerne tenkte, og at fostermedisinerne ville støtte dem uansett hva de endte opp med å gjøre videre i svangerskapet. Andre informanter var mer liberale i hvor mye, og hva, det var lov å formidle. F4 trakk frem at de gangene hun selv hadde hatt rollen som pasient, hadde satt pris på å få et svar på spørsmålet, og at hun derfor også noen ganger valgte å svare hva hun ville gjort ut fra sitt livssyn og sin livssituasjon. Videre viste hun til tilfeller hvor den gravide valgte noe helt annet enn hva hun selv svarte at hun ville gjort.

F4: Det veldig ofte at folk spør: hva ville du gjort? Eller: Hva synes du vi skal gjøre? Og da prøver jeg å unngå å svare i det lengste. Samtidig har jeg jo selv opplevd som pasient at jeg synes det er veldig deilig å bare kunne spørre noen hva de ville gjort -

noen som kan dette her, og så kan jeg fortsatt bestemme meg for noe annet. Og det har jeg opplevd - at jeg har sagt hva jeg ville valgt ut fra mitt livssyn og min livssituasjon, og så takker de for det, men gjør noe annet. Så jeg er ikke så redd for å svare på akkurat det spørsmålet – spørsmålet om hva jeg ville gjort. Ikke hvis de virkelig insisterer på å få vite det, fordi jeg har sett så mye og lest så mye og kan dette, og jeg synes de ber om informasjon som - hva ville du, med den kunnskapen, gjort?

F3 fortalte at hun ikke gikk like langt som å fortelle hva hun selv hadde gjort, men trakk frem at det i mange tilfeller dreide seg om par som i utgangspunktet hadde ønsket seg et barn, og som ofte følte det var en unaturlig avgjørelse å avbryte svangerskapet. Disse ble beskrevet som å «vente på en tillatelse til å avbryte svangerskapet», fordi de kjente på en skam knyttet til å si det høyt. I disse tilfellene kunne man forsøke å gjøre det lettere for paret å ta avgjørelsen ved å vise til andre par som hadde gjort det samme.

F3: Vi må jo ta litt ansvar. Vi skal selvfølgelig la dem få fortsette, men noen ganger er det virkelig alvorlig. (...) Noen ganger går jeg sikkert litt langt, og kan kanskje si at: ja, det er jo sånn at mange som er i deres situasjon nå - de vil jo kanskje erfaringsmessig velge å avbryte. Da gir man dem jo liksom lov til det. Hvis jeg skjønner at det er det de egentlig vil, men at de bare sitter med - at de sitter med en følelse av at de er dårlige mennesker.

F10, som i tidligere i dette underkapitlet var tydelig på at man ikke kunne svare på spørsmålet om hva man selv ville gjort, nyanserte også svaret.

F10: Altså hvis man vet at det er en veldig alvorlig tilstand og at - at fosteret vil dø i magen, eller barnet vil dø timer etter fødsel eller umiddelbart etter fødsel, så er jeg åpen om det. Og da kan man oppleve at kvinner føler seg støttet i det det unaturlige valget, fordi de de aller fleste kvinner jeg har, de har jo ønsket seg dette barnet, de har lagt planer og forhåpninger og forventninger til - til dette livet som skal komme, og så blir det ikke – og så får de et valg som er veldig unaturlig, at du avslutter det du egentlig har ønsket, og det er - det er det ingen som tar lett på. (...) Så prøver man også å balansere det litt i den andre retningen - hvis det er en tilstand som kanskje ikke er like alvorlig - at man ikke gir så mye informasjon om at fosteret kanskje kommer til å dø.

F10 viser til det samme som F3; at de har et ønske om å kunne støtte den gravide i det som kan være et «unaturlig» valg. Der hvor F3 trekker frem at andre par velger det samme, kan F10 trekke frem at diagnosen er alvorlig, men begge deler kan tolkes som et forsøk på å unngå at de gravide skal føle seg som «dårlige mennesker», og skal føle seg støttet uansett hva de velger.

5.4.1 Anbefale eller ikke anbefale invasiv test

Om oppfølging av positive NIPT-resultater skriver Helsedirektoratet at disse skal bekreftes med en invasiv prøve. Invasive tester som morkake- og fostervannsprøve kan først tas i uke 16. Tidlig ultralyd gjennomføres mellom uke 11 og 13, mens svar på NIPT ofte er klart en uke etter dette. Dersom det ikke er gjort funn under ultralydundersøkelse, spesifiserer de at den invasive testen skal være en fostervannsprøve, i og med at man ved en slik prøve undersøker arvematerialet i celler som stammer direkte fra fosteret. Dette gir større sikkerhet enn en undersøkelse av morkakeceller (Helsedirektoratet, 2021).

F1: Det er aldri sånn at vi sier at man anbefaler noe. Det gjør vi aldri. Det eneste unntaket må være at vi anbefaler invasiv diagnostikk før du søker avbrudd - hvis de har fått høy risiko på NIPT.

F1 og F8 var tydelige på at det var nødvendig å ta en invasiv test dersom man hadde funnet markører under ultralydundersøkelsen og NIPT-svaret var positivt. Selv om det kunne være utfordrende for den gravide å vente til uke 16 med å ta en invasiv test, var det ved avdelingen bestemt at man ved alle NIPT-svar som viste trisomi 21, 18 eller 13, skulle anbefale en fostervannsprøve. Dette var særlig utfordrende i de tilfellene hvor NIPT viste økt sannsynlighet for trisomi 21.

F8: Hvis den (NIPT) viser økt risiko for trisomi 21, så er det jo litt vanskelig, fordi da vet jeg, og ofte sier jeg det også til pasienten, at da er det en ganske høy risiko for at den prøven er riktig. Og det er klart at da blir det ekstra vanskelig å vente helt til uke 16 med å gjøre en ny test.

F3 la også vekt på at NIPT ikke var en diagnostisk undersøkelse, men måtte bekreftes av en invasiv test. Der hvor F8 begrunnet det med at det var retningslinjer og en felles enighet blant de ansatte som lå bak anbefalingen, trakk F3 frem at det også kunne være fint for de gravide å vite at de hadde gjort det de kunne for å få et sikkert svar.

F3: Dette er jo noe man skal leve med resten av livet, og for en katastrofe hvis vi skulle fått et normalt morkakesvar. (...) Jeg tror liksom det at du kan si til deg selv at: ja, jeg gjorde det, men det var ingen sjans - det var bekreftet at det var trisomi 18. Det er ingens skyld, det er uflaks - at de kan legge det utenfor seg selv.

Andre informanter var mindre opptatt av at NIPT-svaret måtte verifiseres med invasiv test. F7 trakk frem at man i visse tilfeller, for eksempel hvis det var «veldig alvorlige funn» ikke nødvendigvis trengte et svar fra en invasiv undersøkelse. F4 og F5 hadde også opplevd at gravide ønsket å avbryte svangerskapet etter tidlig ultralyd og NIPT-svar. F5 delte synet til F3 om at det var et valg den gravide skulle leve med resten av livet, og at det alltid var «fornuftig å ta en invasiv test før man gjør et så stort og drastisk valg». Samtidig trakk hun frem at det i de tilfellene hvor det var et «alvorlig funn» ikke var noe «poeng å strekke prosessen ut hvis de har bestemt seg», og at de gjerne måtte søke om avbrudd på grunnlag av ultralydfunn og NIPT-svar.

De ulike tilnærmingene til hvorvidt man måtte eller ikke måtte anbefale de gravide å ta en invasiv test kom også til syne da F4 fortalte at en kollega hadde blitt overrasket over at hun ikke insisterte på å gjennomføre en morkakeprøve.

F4: Jeg hadde akkurat en som fikk påvist trisomi 13 på NIPT, hvor jeg også ser at det er flere funn under ultralyden. Så tilbød jeg morkakeprøve, og så spurte de sånn: må vi virkelig det? Og da svarte jeg nei, eller altså - vi tilkaller alltid en (fostermedisiner) til, men hun (fostermedisineren) var da litt overrasket over at jeg i det tilfellet ikke insisterte på morkakeprøve, fordi det kunne jeg gjort. Og da hadde de også tatt den, men da hadde de måttet vente en uke lenger (...) og jeg husker at jeg tenkte at dette var såpass forenlig med funnet at jeg tenkte at de godt kunne få svaret på den prøven etter aborten.

F4 avviker her fra Helsedirektoratets oppfordring om å bekrefte ikke-invasive prøver med en fostervanns- eller morkakeprøve. Det var likevel ikke kun i tilfeller hvor det er snakk om avvik at fostermedisinerne beveger seg rundt prinsippet om en ikke-førende tilnærming. F9 fortalte at de flere ganger hadde svarte nei på spørsmålet fra gravide som lurte på om de skulle betale for å få gjennomført en NIPT hos private aktører.

F9: Jeg har jo også folk som spør når de er her: synes du jeg skal ta det (NIPT) eller ikke? (...) Hvis alt er normalt, så svarer jeg jo som regel nei, fordi her er risikoen så liten at hvis du virkelig vil betale 10.000 kroner for det, så må du gjerne gjøre det, men altså

- sannsynligheten for at du får et positivt svar er så lav ut fra alder og ultralydfunn at jeg synes det blir bortkastet penger. Det kan jeg finne på å svare.

5.5 Opplevelser av å ha blitt misforstått

I kapittel 5.4 ble det tydelig at de to posisjonene som nøytral formidler og medisinsk ekspert var utfordrende å kombinere. I dette underkapittelet ser jeg nærmere på informantenes opplevelser av å ha blitt misforstått i møte med de gravide, og hvordan balansegangen til tider kan bli så krevende at de inntar en tredje posisjon; bæreren av dårlig nytt.

Alle informantene fortalte at de hadde hatt en eller flere opplevelser av å ha bli misforstått når de skulle formidle informasjon til gravide. F9 fortalte i intervjuet at medisinske uttrykk kunne bli misforstått, og viste til en episode hvor begrepet «ekstremitet» hadde blitt tolket av en gravid som at «fosteret var et ekstremt tilfelle», heller enn den medisinske betegnelsen som referer til et fosters armer og ben. Videre fortalte F9 at de derfor forsøkte å «unngå belastede ord» og å bruke ord som ikke var fremmede for de gravide.

F9: Vi prøver å snakke mest mulig folkelig, men det er klart at det å bruke ord som misdannelser ... da er kanskje utviklingsavvik for eksempel et bedre ord. (...) At vi bruker ord som kan misoppfattes, det er ganske opplagt av og til.

At det var vanskelig å styre de gravides oppfattelse av informasjon som på papiret kan sies å være nøytral, ble også tydelig når fostermedisinerne trakk frem at skillet mellom å informere og anbefale, ikke var tydelig. Spesielt utfordrende var det å formidle at abort var et mulig alternativ frem til uke 22 i situasjoner hvor de var usikre på om den gravide hadde forstått det. Dette var blant annet fordi det å informere om muligheten til å søke om abort var lovpålagt, men at det å nevne det også kunne oppfattes som et råd.

F4: Jeg opplever at ingen her anbefaler abort, men vi ser noen ganger - at noen tror at bare fordi vi snakker om det, informerer om det, og sammen kommer til konklusjonen om at kvinnen ønsker det, at ordet anbefalt brukes etterpå – brukes når de sammenfatter samtalen, men det er ikke det vi har gjort. Noen ganger er det noen som jeg ser har vært litt uforsiktig i hvordan de har ordlagt seg, eller hva de har lagt vekt på. Hvor man kanskje ikke har undersøkt hva som er viktig for akkurat denne pasienten, og så kommer man til å gjenta en bestemt ting flere ganger fordi man får ikke napp - du får ikke

tilbakemelding, så du vet ikke om de har forstått det eller om de bare ikke vil høre det ... for vi har også pasienter som ikke vil høre. (...) Så noen ganger gjentar man ting, og så oppfattes det som at vi bare maser om at de skal gjøre sånn eller sånn. Og så er det noen som har reagert på at når de kommer til kontroll, så snakker vi bare om den hjertefeilen eller den kromosomfeilen, og ikke hvorvidt det vokser fint og om man ser fingrene og så videre. Så det prøver vi å gjøre noe med.

At «pasienten ikke vil høre», slik F4 beskriver, ble også trukket frem av F8. F8 beskrev det som utfordrende å være tydelig og nøytral på samme tid, noe som hadde ført til misforståelser mellom fostermedisineren og de gravide.

F8: Pasientene hører det de vil høre - eller hvert fall ofte, og da er det jo sånn at hvis de velger å gå videre - altså hvis det er et avvik hvor de ikke velger avbrudd, så kommer de kanskje til oss etterpå hvis det går dårlig og så sier de: ja, men hvorfor fikk vi ikke tilbud om svangerskapsavbrudd? Og da er det litt sånn: Jo, men dere fikk jo egentlig det, men vi har ikke lov til å på en måte - vi må formulere oss så rundt, og da har de kanskje ikke hørt hva vi har sagt.

Situasjonene over beskriver tilfeller hvor fostermedisinerne har opplevd å bli oppfattet som utydelige. F8 uttrykker her at prinsippet om nøytral informasjon, kan føre til at de gravide ikke oppfatter hva de har forsøkt å formidle. Fostermedisinerne må formulere seg så «rundt», at de gravide kan ha vanskelig for å oppfatte hva som egentlig blir presentert som mulige alternativ videre. Andre informanter trakk derimot frem at de hadde opplevd å være for direkte. F7 fortalte om et mislykkede forsøk på å formidle at en diagnose var alvorlig og hadde dårlige prognoser for å overleve etter fødsel.

F7: Jeg har hatt en situasjon hvor en mor følte at hun fikk anbefalt av meg å avbryte et svangerskap med trisomi 21. Det var helt i starten av min tid på fostermedisin. Det har sikkert noe med å gjøre at jeg var veldig usikker på hvordan jeg skulle informere og var redd for at jeg hadde glemt å gi all informasjon, noe som da ble tolket feil. Og det har jeg tatt innover meg, og tenkte at det var veldig leit. (...) Så hadde jeg en pasient hvor jeg - hvor det var funn tidlig i svangerskapet, hvor jeg ga en veldig pessimistisk prognose og sa dette er veldig alvorlig. (...) Så de (paret) kom i ettertid til meg og sa at det var for mye vekt på å avslutte svangerskapet og hvor sykt dette barnet kunne bli. De ønsket å fortsette svangerskapet uansett. De hadde snakket med mange, og det var

mange – de hadde hørt om mange gode historier, og nå ønsket de å fortsette og å fokusere på det positive. Og den ... ser jeg, sånn vil det alltid være. Jeg tror at alt er ment i beste mening, og vi må - vi må - vi er stadig vekk i en forbedringsprosess, der hvor vi tenker: hvordan kan vi bli bedre til å kommunisere?

F7 forteller her at det er en vanskelig avveining å vite hvor mye informasjon om fosterets diagnose og prognose et par har behov for. F5 trakk også frem denne vurderingen som krevende, men da i form av å vurdere hvor mye støtte et par trengte, og hvor mye støtte man kunne gi før man gikk over til å virke førende.

F5: Og så er det jo tilfeller hvor paret har tatt et valg, og det respekterer man - men så forventet de kanskje mer støtte, mer veiledning og mer samtale. Men det blir jo ikke nøytralt hvis jeg heller for mye den andre veien heller. Hvis jeg sier: nei, dette må du beholde, det er ikke noe farlig, så vil det jo være mye skam knyttet til å velge noe annet.

5.5.1 Posisjonering av seg selv som bæreren av dårlig nytt

Informantene omfavnet nøytralitet som prinsipp, men trakk også frem at denne formen for informasjon var utfordrende å formidle. Dette fordi man som fostermedisiner hadde kunnskap, erfaringer og holdninger de kunne bli påvirket av. F3 mente at det til tross for disse utfordringene, som kunne gjøre det tilnærmet umulig å være nøytral, var viktig å forsøke å etterfølge prinsippet likevel.

F3: Inni meg så tenker jeg egentlig at det å være verdinøytral er helt umulig, og at man kanskje bare skal tenke at det er helt umulig. Så må man jo prøve, men man vil alltid ha med seg noe eget.

Til tross for informantenes fortellinger om forsøk på å formidle balansert informasjon og unngå visse ord, gjorde de det klart at dette ikke var en garanti for at informasjonen ble oppfattet slik de hadde tenkt. Dette skyldtes både at de gravide var i en sårbar situasjon, og at «når folk er i krise, så må det være en sydebukk - en som man kan legge skylden på» (F6). Å ta på seg rollen som bæreren av dårlig nytt, enten de beskrev det som «sydebukk» (F7, F6), «den slemme» (F8) eller «budbringer» (F3, F4), ble av flere av informantene sett på som en del av jobben.

F7: Man må også huske på at disse kvinnene - de er jo i en stresset situasjon fordi jeg har gitt en dårlig beskjed, og det pleier jeg også - min gamle sjef pleide å si at husk at

vi skal være alt - vi kan også være en sydebukk for dem, og det skal vi være. (...) Dette er en forferdelig situasjon for dem, og det må vi bare tåle. Så ja, vi - vi gjør så godt vi kan, og så er det ikke alle som er fornøyd med det, så det er sånn - sånn vil det være.

At de gravide befant seg i en vanskelig situasjon ble også presisert av F3 som fortalte at de gravide «kan bli litt sinte på budbringeren». F3 la videre vekt på at de gravide «må ha lov til å være skuffet og lei seg», og at rollen som budbringer var noe fostermedisinere «må tåle». Det var likevel delte meninger blant informantene om hvorvidt fremstillingen av fostermedisinere i media (1.2.2) ga et riktig inntrykk av hvordan de arbeidet. F4 trakk frem at det ikke nødvendigvis var et representativt bilde som ble tegnet.

F4: Men jeg kjenner meg stort sett ikke igjen i det som står i media om fosterdiagnostikk. Så jeg tror at det ofte dreier seg om folk som har opplevd noe veldig – noe vondt. Og at - til dels får ikke folk med seg ting når de er i sjokk, og til dels er det litt sånn skyt budbringeren. Noen ganger refereres det til gode kollegaer av meg - kollegaer som jeg vet aldri ville sagt noe sånt. Jeg har vært med på samtaler - jeg har snakket med dem om dette og ... de bruker ikke de ordene. De har ikke de holdningene. Så jeg tenker at det er ikke alltid det stemmer.

Selv om F4 og F6 ikke nødvendigvis følte seg rettferdig fremstilt i media, anerkjente de også at det var dem selv som kunne være grunnen til at det oppstod «misforståelser og dårlig kommunikasjon» (F6). At det kunne oppstå misforståelser på bakgrunn av hvordan fostermedisinere la frem informasjonen, ble også trukket frem av F3. Hun fortalte at man som lege kunne ha «litt for stor tro på egen formidlingsevne» og fortalte at det ikke var usannsynlig at gravide kunne «føle seg overkjørt». Selv om det å fungere som bæreren av dårlig nytt var en del av jobben, trakk F8 frem at det også kunne være vanskelig å bli ansett som en helt nøytral fagperson. Uansett hvor godt fostermedisinere kommuniserte, kunne de ikke forhindre at de gravide ville føle på en skuffelse.

F8: Det er klart - legen får jo ikke så bra omtale, og det handler litt om at det er vi som må gi den dårlige beskjeden, tror jeg. Altså, alle gravide ønsker jo et friskt barn, og de ønsker - når de kommer til en ultralydundersøkelse så ønsker de at jeg skal si at alt ser fint ut, og når jeg ikke sier det så blir jeg litt den - den slemme, da, uansett hvor godt jeg prøver å kommunisere etterpå.

F8s beskriver her arbeidet med å formidle nøytral informasjon som tilnærmet nytteløst. Dersom fostermedisinerne først har dårlige nyheter om fosterets tilstand, vil ikke de nøytrale begrepene og vendingene kunne endre parets opplevelse av å få informasjonen. Fostermedisinernes opplevelser av å bli misforstått og posisjoneringen som bæreren av dårlig nytt, gjør det klart at balansegangen mellom posisjonene nøytral formidler og medisinsk ekspert oppleves utfordrende å kombinere. Hvordan informantene løser dette vil jeg drøfte videre i kapittel sju.

6 Informantenes refleksive ambivalens

Jeg har til nå gjort rede for hvordan informantene ser på utvidet bruk av fosterdiagnostiske tester, og hvordan de posisjonerer seg som nøytrale formidlere, medisinske eksperter og bæreren av dårlig nytt. I dette kapitlet vil jeg i hovedsak diskutere funnene fra kapittel fire, og vise hvordan man kan si at informantene utviser det Markens (2013b) beskriver som en refleksiv ambivalens (s.306, 309).

6.1 Etterlengtede, men ikke alltid hensiktsmessige tester

Kapittel fire viste at informantene på den ene siden vurderte den utvidede tilgangen til nye fosterdiagnostiske tester som et tilbud som utjevnet forskjeller mellom ressurssterke og ikke-ressurssterke gravide (4.1.1). Tilbudet ble også ansett for å styrke de gravidets rett til å bestemme selv hva de ønsket å vite i løpet av svangerskapet (4.1.2). På den andre siden anerkjente også informantene at de gravidets rett til å eventuelt *ikke* vite hvorvidt fosteret de bar på hadde kromosomavvik, ble svekket (4.2.1). F3 og F7 trakk for eksempel begge frem situasjoner der de gravide hadde uttrykt at de ikke egentlig visste hva de gikk til, og at de ikke hadde takket ja til tilbudet om å ta testene dersom de visste at de skulle bli stilt overfor et vanskelig valg.

6.1.1 Teknologibegeistring

I et (bio)medikalisert samfunn har fokuset flyttet seg vekk fra å kun kurere sykdom, til å også forebygge den. En økende tilgang til informasjon om egen risiko blir her ansett for å være noe som gagnar pasienten (Clarke, 2010). En tolkning av fostermedisinernes beskrivelser av de nye testene som etterlengtede og et tilbud som utjevnet forskjeller, er derfor at de betrakter en utvidet bruk av testene fra et (bio)medikaliseringsspektiv.

Informantene i denne studien hadde alle en positiv innstilling til utvidet bruk av NIPT og tidlig ultralyd, dette til tross for at flere av dem eksplisitt uttrykte at testene ikke alltid var like hensiktsmessige. F4 og F5 trakk frem at implementeringen av de nye testene ikke nødvendigvis var gjort på bakgrunn av medisinske vurderinger, og at det kunne ha negative konsekvenser for andre områder av svangerskapsomsorgen (4.2.2).

Informantenes beskrivelser av endringene som både etterlengtede og i noen tilfeller lite hensiktsmessige støtter opp under Hofmanns (2018) beskrivelse av NIPT som et eksempel på en teknologi som ikke nødvendigvis har blitt innført på bakgrunn av at man har vurdert kostnadseffektiviteten av den (s. 267). Det er likevel lite som tyder på at informantene i studien

er drevet av en *ren* teknologibegeistring. F9 og F2 trakk for eksempel frem at utviklingen av ny genteknologi gikk raskt, og at de var takknemlige for at bruken ble grundig debattert før den ble innført. Analysen viste også at flere av informantene var oppmerksomme på de etiske spørsmålene testen kunne reise, og hvilke ulemper dette kunne ha for de gravide. F10 pekte for eksempel på signalet NIPT-testen sendte til mennesker med Downs syndrom, og mente formålet med denne testen var underkommunisert. For F10 var det eneste NIPT *egentlig* kunne brukes til å «luke ut fostre med Downs syndrom» som hadde blitt oversett med de gamle testene.

Det er på bakgrunn av dette vanskelig å argumentere for at informantene har det Hofmann (2018) beskriver som en overdreven entusiasme og tro på enkle løsninger. Videre utfordrer informantene at nye diagnostiske undersøkelser og tester kan ha en tendens til å bli innført av helsepersonell «for sikkerhets skyld» (s. 266). Fostermedisinerenes fortellinger om at de også forsøker å berolige bekymrede gravide, enten det er i form av hvordan de formidler risiko (5.3) hvilke ord de bruker (5.1) eller at de eksplisitt forteller at de mener det er bortkastede penger å betale for NIPT privat (5.4.1), gjør det tydelig at helsepersonell ikke ønsker å innføre testene for å « redusere usikkerhet ».

6.2 Bedre, men fremdeles usikre tester

I kapittel 4.1.2 trakk flere av informantene frem at den nye NIPT-testen var «en bedre test enn KUB-testen de hadde hatt før» (F8), og at det var fint å kunne tilby en test som både var risikofri og relativt nøyaktig (F4). F10 viste til at det var en fordel å ha tilgang til informasjon tidlig i svangerskapet, i og med at det kunne redusere belastningen for den gravide å oppdage avvik tidligere heller enn sent. Samtidig trakk de i kapittel 4.2.1 frem at testene kan føre til at de gravide blir satt i en vanskelig posisjon.

F10, som hadde pekt på at mer informasjon kunne redusere belastningen for de gravide, presiserte også at mer informasjon på et tidlig tidspunkt i svangerskapet kunne føre til vanskelige valg. I intervjuet med F7 ble det gitt beskrivelser av gravide som kanskje hadde hatt best av å være «lykkelige uvitende og nyte svangerskapet» uten å bekymre seg for hva testene kunne vise. Informantenes beskrivelser av gravide som har takket ja til informasjon de «egentlig hadde hatt det best uten» (F3) minner om noen av de tidligste kritikkene rettet mot tilbudet om fosterdiagnostikk. Det ene er Timmermans og Buchbinder (2010) sin beskrivelse av gryende pasienter. Videre ble det klart at også fostermedisinerne kunne bli satt i en vanskelig situasjon. På samme måte som gravide vil kunne befinne seg i en liminal tilstand før svaret

foreligger, var de mest utfordrende situasjonene for F6 og F3 de tilfellene hvor de selv var usikre på hvorvidt fosteret kunne klassifiseres som sykt eller friskt.

Den andre kritikken informantene trakk på var bekymringen for en graviditet som blir satt på vent i det man gjennomfører fosterdiagnostiske tester. Dette kan spores tilbake til Rothman (1993) og begrepet om «the tentative pregnancy». De gravide som ble intervjuet i Rothmans undersøkelse beskriver den første halvdelen av graviditeten som overdøvet av redselen for å få beskjed om at fosteret er sykt. Informantene i denne studien problematiserte også perioden fra de gravide får NIPT-resultatet, til man kan ta en fostervannsprøve. F8 beskrev denne perioden som lang og vanskelig for de gravide, og som et «hull» i svangerskapsomsorgen. De gravide ga uttrykk for å føle seg forlatt, og fostermedisinerne hadde ikke så mange de kunne henvise dem videre til på dette tidspunktet.

6.3 Oppsummerende diskusjon

Selv som alle informantene i datamaterialet utviste en positiv innstilling til endringene, trakk flere av dem også frem hvordan tilbudene ikke alltid var noe som gagnet de gravide. Fostermedisinernes tilnærming ligner den Markens (2013b) finner i sin studie av genetiske veiledere i USA. Markens beskriver veilederens tilnærming som en refleksiv ambivalens. Med dette mener hun at informantene i studien innehar to standpunkt på samme tid. De er både positive til utvidet bruk av genteknologi, samtidig som de er klar over teknologiens begrensninger og hvilke etiske spørsmål den kan reise.

Informantene i denne studien kan sies å ha en lignende tilnærming som de genetiske veilederne Markens intervjuet. Analysekapitlene ovenfor tydeliggjør at de er optimistiske til teknologien og takknemlige for å få ta den i bruk, samtidig som de er takknemlige for å jobbe som fostermedisinere i et land hvor implementeringen av ny teknologi på feltet blir så grundig drøftet. Begrunnelser for hvorfor informantene mente testene var etterlengtede, var altså de samme grunnene som ble trukket frem for hvorfor de også mente man ikke ukritisk kunne tillate en utvidet bruk av teknologien (Markens, 2013b).

Mer spesifikt ble de gravidens rett til å bestemme selv for eksempel både trukket frem som en viktig grunn for å tillate testene og gjøre dem mer tilgjengelige. Samtidig problematiserte informantene også at de gravide ikke alltid visste hvilke vanskelige situasjoner som kunne oppstå etter at testene var gjennomført. At testen var bedre og mer pålitelig ble trukket frem

som begrunnelse for hvorfor de var positive, mens de samtidig problematiserte at de ikke alltid var like hensiktsmessige og nyttige.

Innledningsvis viste jeg hvordan tidligere forskning (1.2.1) og teoretiske perspektiver (2.2.2) har posisjonert helsepersonell som aktive aktører eller drivere bak medikaliseringen av svangerskapet. Fostermedisinernes arbeid er nødvendigvis en del av en større (bio)medikaliseringsprosess der det å avdekke risiko og sannsynlighet for avvik blir mer fremtredende (Clarke, 2010; Markens, 2013b, s. 306, 314; Rose, 2007). Dette underbygges av blant annet F10s beskrivelse av NIPT som et screeningprogram for Downs syndrom, og informantenes generelle positive innstilling til utvidet bruk av nye fosterdiagnostiske tester. Samtidig peker Markens (2013b) på at dette, på bakgrunn av den refleksive ambivalensen, ikke nødvendigvis er tilfelle.

In other words, the reflexive ambivalence produced by genetic counselors' social location positions them as crucial social actors who can and may "resist" some of the biomedicalizing trends in the geneticization of health and illness. (Markens, 2013b, s. 316)

I tillegg til at informantene i denne oppgaven utviste en reflektiv ambivalens, viser også funn fra kapittel fem at informantene kunne forsøke å berolige gravide de mente var unødvendig bekymret, at de i noen tilfeller ikke la for mye vekt på at fosteret var sykt dersom det dreide seg om mindre alvorlige diagnoser, og at de til og med kunne fraråde gravide å benytte seg av testene. Dette utfordrer fremstillingen av informantene som aktive drivere bak medikaliseringen.

7 Å navigere mellom posisjonene nøytral formidler og medisinsk ekspert

I kapittel fem søkte jeg svar på hvordan fostermedisinerne posisjonerte seg i møte med gravide som har fått tilbud om, eller svar på, fosterdiagnostiske tester. Posisjonering er en relasjonell prosess (Harré & Van Langenhove, 1999), og informantenes posisjonering av seg selv som nøytrale medfører en indirekte posisjonering av de gravide som autonome. Analysen viste at fostermedisinerne posisjonerte seg selv på tre ulike måter; nøytral formidler, medisinsk ekspert og bæreren av dårlig nytt. I dette kapitlet vil jeg diskutere hvordan informantene navigerer mellom det som har vist seg å være to posisjoner det er utfordrende å kombinere; medisinsk ekspert og nøytral formidler, og at informantenes tredje posisjon; bæreren av dårlig nytt, kan bli tolket som en forklaring på hvorfor de i noen tilfeller kan bli oppfattet som førende.

7.1 To motstridende ønsker

Da informantene inntok posisjonen som medisinsk ekspert, ble det også tydelig at posisjonen som nøytral formidler var vanskelig å opprettholde (5.3). Dette fordi at å være nøytral innebærer å forsikre seg om at de gravide tar det valget som er riktig for dem selv, ikke det valget fostermedisineren mener er riktig. Hvis fostermedisinerne skulle gi råd om hva som bør skje videre eller hva de selv hadde gjort, ville dette nødvendigvis brutt med prinsippet om å være nøytral.

Informantene hadde relativt like definisjoner av hva det innebar å formidle nøytral informasjon, men i møte med gravide som eksplisitt stilte spørsmål som «hva ville du gjort?», eller «hva synes du vi skal gjøre?», var det delte meninger om hva man som fostermedisiner kunne tillate seg å svare (5.4). Informantene synes derfor å bli trukket mellom to motstridende ønsker. Det ene er ønsket om å være nøytral, mens det andre er ønsket om å veilede gravide som var usikre på hva de skulle velge videre, eller usikre på hva informasjonen de fikk *egentlig* betydde.

7.1.1 Ønsket om å følge den informative modellen

For å unngå at fosterdiagnostikk kan sammenlignes med eugenikk, er det avgjørende at relasjonen mellom legen og de gravide som har fått tilbud om testene, er preget av å være likestilt heller enn asymmetrisk (Clarke, 2017, s. 544). Fostermedisinerne blir derfor posisjonert av offentlige instanser som nøytrale formidlere og skal gi de gravide full autonomi i avgjørelsen. Sitatene i kapittel 5.1 og 5.2 viser at informantene ønsker å gi den gravide informasjon om alle mulighetene hun har. Videre presiserer de at det kun er den gravide som

vet hvilket valg som er riktig for henne selv. Informantene posisjonerer derfor indirekte de gravide som kunnskapsrike og autonome, noe som kan minne om modellen Emanuel og Emanuel (1992) betegner som informativ. Her er det legens oppgave å gi pasienten all relevant informasjon, som igjen gjør pasienten i stand til å ta en autonom beslutning om hva som skal skje videre. Deretter er det legens oppgave å utføre eller legge til rette for det valget pasienten ønsker (s. 2221).

Gravide skal være autonome i beslutningene og valgene som tas etter at svar fra fosterdiagnostiske tester er gjort kjent, men tidligere studier viser at de gravide vil ha lett for å være påvirket av den større sosiale konteksten valget blir tatt i (Schwennesen & Gammeltoft, 2022, s. 343). Funnene i denne oppgaven tilsier at også fostermedisinerne blir påvirket av den større sosiale konteksten de befinner seg i, og at denne former deres holdninger og hvordan de formidler informasjon til de gravide. Informantene anerkjente at det er en rekke ulike faktorer de kan bli påvirket av. De fortalte at de kunne bli farget av kunnskapen de satt på om fosterets diagnose og prognose. De samme gjelder de tidligere møtene de har hatt med familier som har fått barn med kromosomavvik, og historiene disse familiene har fortalt om hvor krevende, eller eventuelt uproblematisk, det er (5.3).

At informantene opplever det som utfordrende å formidle nøytral informasjon til de gravide kan også sees i lys av deres refleksive ambivalens (6.3). På den ene siden gjør tidligere erfaringer det vanskelig for informantene å ukritisk innta posisjonen som en nøytral formidler. Erfaringene det er snakk om er blant annet gravide som angrer på å ha takket ja til testene, slik F3 og F7 forteller, eller gravide som har vanskelig å forstå informasjonen de blir presentert. Informantene forteller at de derfor i visse tilfeller vil kunne vike fra prinsippet om å formidle nøytral informasjon (F3, F4, F9), og begrunner det med at de besitter en medisinsk kunnskap som den gravide kan dra nytte av.

7.1.2 Ønsket om å veilede gravide som ber om hjelp

I tillegg til at den informative modellen ble trukket frem som utfordrende å etterfølge, ble det også tydelig at flere av informantene hadde et ønske om å kunne hjelpe gravide som var usikre på hva de skulle velge. Lian (2008) skriver at den informative modellen kan kritiseres for å ikke ivareta pasientens autonomi i tilstrekkelig grad. Det kan bli oppfattet som uansvarlig at legen, som tross alt sitter på mer kunnskap enn pasienten selv, ukritisk skal etterfølge pasientens ønsker. Man kan argumentere for at legen i noen tilfeller vil ha en bedre forståelse av hva pasienten har *behov* for, heller enn hva pasienten bare ønsker (s. 36-37).

Informantene hadde en relativt lik oppfattelse av hva det ville si å være nøytral i møte med de gravide, men ga ulike svar på hva dette innebar i praksis (5.4). Noen mente man kunne tillate seg å dele sine egne erfaringer og meninger dersom de gravide insisterte, mens andre trakk en strengere linje. Videre ble idealet utfordrende å etterfølge når de gravide uttrykte at de ikke visste hva de skulle gjøre og derfor eksplisitt spurte fostermedisinerne hva de selv hadde gjort hvis de var i samme situasjon. Grunnen til at dette var utfordrende spørsmål å svare på, var fordi skillet mellom hva som kunne klassifiseres som nøytral og nødvendig informasjon, og hva som kunne klassifiseres som at informantene anbefalte et handlingsalternativ, ble beskrevet som uklart (5.4.1).

Uavhengig av hva informantene mente man kunne svare på spørsmålene som utfordret den nøytrale tilnærmingen, viste de til situasjoner hvor de oppfattet at den gravide ønsket å bli nettopp det. Dette minner om den fortolkende modellen til Emanuel og Emanuel (1992). I denne modellen blir det lagt vekt på at pasienten ikke nødvendigvis har gjort seg opp en mening om hvilke verdier og ønsker de har, og at disse av den grunn må utforskes og klargjøres før vedkommende tar et valg. Legen kan i dette tilfellet beskrives som en rådgiver eller en konsulent, og pasienten som en klient (Lian, 2008, s. 36).

At informantene posisjonerer seg som en nøytral formidler kan forklares ut fra den moralske ordenen de befinner seg i. Posisjonen samsvarer med de prinsippene de er pålagt å følge, og de rettighetene de gravide har blitt tilskrevet. Posisjonen som medisinsk ekspert er derimot et eksempel på en personlig posisjonering, hvor informantene defineres ut fra deres personlige attributter (Harré & Van Langenhove, 1999, s. 21-22). Når fostermedisinerne skifter fra den moralske posisjonen nøytral formidler, til den personlige posisjonen medisinsk ekspert, innebærer dette også at de må berettige hvorfor de velger å avvike fra prinsippet om en nøytral tilnærming. Argumentasjonen vil i disse tilfellene ha en tendens til å vise til individuelle attributter, skriver Harré og Langenhove (1999, s. 21), og dette samsvarer med begrunnelsene informantene ga for hvorfor de i noen tilfeller velger å gi informasjon som kan oppfattes som førende. Informantene viste blant annet til spesifikke hendelser eller situasjoner hvor de hadde oppfattet det som nødvendig å være førende, det vil si vise til sine egne erfaringer og den medisinske kunnskapen de satt på, for å sikre at den gravide skulle kunne ta en beslutning.

Et eksempel er når F3 forteller om møtet med gravide kvinner som er usikre på hva de skal velge å gjøre videre i svangerskapet. F3 beskriver det som å «ta litt ansvar» å formidle at det å avbryte ikke bare er en mulighet, men noe de fleste som har vært i de gravidens situasjon har

valgt. Det samme gjelder F4 som viser til sin egen erfaring som pasient, og forteller at det noen ganger kan være behagelig å få råd fra legen dersom man er usikker (5.4). Flere av informantene viste også til sin egen medisinske kunnskap når de skulle forsvare hvorfor de kunne bryte med prinsippet om å verifisere et ikke-invasivt testresultat med en invasiv prøve, eller fraråde gravide fra å ta testene (5.4.1).

7.2 Oppsummerende diskusjon

I samsvar med Harré og Langenhoves (1999) posisjoneringsteori har ikke fostermedisinerne en konstant og fast rolle, men benytter seg heller av flytende posisjoner i møte med de gravide. Posisjonene nøytral formidler og medisinsk ekspert oppleves, som vi har sett i kapittel 5.3, av flere av informantene som utfordrende å kombinere.

Roses (2007) beskrivelse av de vitale profesjonene som en gruppe eksperter som stiller seg bak det etiske prinsippet om nøytralitet, men som vil ha vanskelig for å etterfølge det i praksis (s. 29, 40), minner om den tautrekkingen informantene kan synes å ha med seg selv. Informantene må enten ta hensyn til de føringene som er gitt ovenfra, eller ta hensyn til de gravide som i noen tilfeller søker råd og veiledning om hva de skal gjøre. Videre blir de to posisjonene utfordrende å balansere når informantene selv også omfavner prinsippet om en nøytral tilnærming, og er tydelige på at de mener det er et viktig prinsipp å etterfølge. I de tilfellene der de gravide ber om råd, avstår de derfor fra å forkaste posisjonen som nøytral fullt og helt.

Spørsmålet blir hvordan fostermedisinerne løser dilemmaet som oppstår i møte med de motstridende ønskene. Funnene fra analysen tyder på at informantene berettiger å bevege seg rundt prinsippet om å formidle nøytral informasjon i noen tilfeller, men presiser også at de unngår å svare i det lengste. Flere av informantene forteller at de kan være førende i situasjoner hvor den gravide uttrykker at hun trenger det, for eksempel hvis de oppfatter det som at de «venter på tillatelse til å avbryte».

Fostermedisinerne jeg intervjuet i denne studien fortalte at de forsøkte å fremstå nøytrale ved å unngå belastende ord og intrikate medisinske betegnelser. De vektet sine ord med omhu både i møte med gravide som hadde fått påvist funn, og gravide som ikke hadde det (5.1.1). Likevel var de også tydelige på at denne tilnærmingen, og arbeidet som lå bak den, ikke kunne garantere at de ikke ville bli misforstått eller tolket som førende (5.3.3). Selv om de gjorde sitt beste for å kommunisere tydelig, erkjente de at det var en risiko for at budskapet kunne tolkes på en annen måte enn de hadde tenkt. Informantenes fortellinger om at de skal være en person de

gravide kan være sinte på (5.3.3), og at de uavhengig av hvor godt de kommuniserer vil kunne bli oppfattet som førende (5.2.2), vitner om at balansegangen til tider kan bli så krevende at fostermedisinerne ender opp med å akseptere at de har en jobb hvor de vil bli misforstått.

Med dette tolker jeg ikke informantene som at de «gir opp» eller fraskriver seg ansvaret om å formidle nøytral informasjon. Bakgrunnen for dette er at de gjentatte ganger i intervjuene presiserer at de både tilstreber og ønsker å være nøytrale, også i de tilfellene hvor de opplever det som utfordrende. F3s utsagn om at man «kanskje bare skal tenke at det er helt umulig» samtidig som «må man jo prøve» illustrer dette.

Selv om de gravide blir fremstilt som «pasienter som ikke vil høre» (F8), posisjonerer informantene heller ikke de gravide som «vanskelige» pasienter. Tvert imot forteller flere av informantene at de gravide er skuffet og i en sårbar situasjon, og at det derfor er naturlig at de vil ønske å legge skylden på fostermedisineren (5.5.1). Posisjonen som bæreren av dårlig nytt er derfor bedre forstått som informantenes forklaring på hvorfor de i noen tilfeller blir oppfattet som førende i møte med de gravide, selv om de ikke har ment å være det.

8 Konklusjon

Informantene i denne oppgaven utviser en refleksiv ambivalens når det gjelder spørsmålet om utvidet bruk av fosterdiagnostiske tester. I intervjuene viste de til positive konsekvenser av at testene ble mer tilgjengelig, samtidig som de også pekte på at en utvidet bruk kunne ha uheldige konsekvenser for både de gravide personlig og samfunnet generelt. Ambivalensen kan sees i sammenheng med informantenes posisjoneringsarbeid, hvor de trekkes mellom det som kan karakteriseres som to motstridende ønsker. På den ene siden omfavner de posisjonen som nøytral formidler, og ønsker i utgangspunktet å kun gi de gravide den informasjon som er nødvendig for at de gravide kan ta et informert valg. På den andre siden posisjonerer de seg også som medisinske eksperter og viser til situasjoner der de gravide kan ha behov for veiledning. Flere av informantene berettiget derfor, riktignok kun i visse tilfeller, å bevege seg rundt prinsippet om å være nøytrale.

Til tross for at informantene arbeidet iherdig med å kommunisere på en nøytral måte, hadde de alle opplevd, i større eller mindre grad, å bli misforstått. Dette førte til at flere av informantene inntok en tredje posisjon som bæreren av dårlig nytt. I oppgaven argumenterer jeg for at denne tredje posisjonen ikke medfører at informantene gir opp arbeidet med å formidle nøytral informasjon, men at det heller presenteres som en forklaring for hvorfor de i noen tilfeller mislykkes.

I denne studien har jeg intervjuet en hittil lite utforsket yrkesgruppe, fostermedisinerne, og latt dem fortelle om sine erfaringer med utvidet bruk av fosterdiagnostiske tester, deres tilnærming til nøytral informasjon og hvordan de formidler den. Studien er for snever til å kunne gi et helhetsbilde av yrkesgruppen, og heller ikke et generelt inntrykk av hvordan konsultasjonen mellom de gravide og fostermedisinerne foregår i praksis. For å kunne si noe om dette er det nødvendig med observasjonsstudier av konsultasjonen mellom gravide, fostermedisinere og annet helsepersonell. Det er også viktig å huske på at fostermedisinere som yrkesgruppe ofte blir hentet inn i de tilfellene som er spesielt alvorlige eller utfordrende. Det blir derfor vanskelig å si noe om hvordan helsepersonell som formidler informasjon om fosterdiagnostikk i mer rutinepregede situasjoner, slik som for eksempel fastleger eller jordmødre, formidler denne typen informasjon. Dette er likevel et område som kan være spennende å utforske videre.

Referanser

- Album, D., Johannessen, L. E. F. & Rasmussen, E. B. (2017). Stability and change in disease prestige: A comparative analysis of three surveys spanning a quarter of a century. *Soc Sci Med*, 180, 45-51. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.03.020>
- Album, D. & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Soc Sci Med*, 66(1), 182-188. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.003>
- Alexander, E., Kelly, S. & Kerzin-Storarr, L. (2015). Non-Invasive Prenatal Testing: UK Genetic Counselors' Experiences and Perspectives. *Journal of Genetic Counseling*, 24(2), 300-311. <https://doi.org/10.1007/s10897-014-9765-9>
- Alvesson, M. & Sköldbberg, K. (2018). *Reflexive methodology : new vistas for qualitative research* (Third edition. utg.). Los Angeles, California: SAGE.
- Andreassen, T. A. (2008). Når pasienter blir brukere : en utfordring for ekspertisens posisjon i helsepolitikken. I(s. 93-116). [Oslo]: Unipub.
- Andrews, T. & Vassenden, A. (2007). Snøballen som ikke ruller. Utvalgsproblemer i kvalitativ forskning. *Sosiologisk tidsskrift*, 15(2), 151-162. <https://doi.org/10.18261/ISSN1504-2928-2007-02-02>
- Annandale, E. (2014). *The sociology of health and medicine : a critical introduction* (2nd. utg.). Cambridge: Polity Press.
- Bakken, J. D. (2021, 4.08.2021). Nå kan alle gravide ta omstridt foster-test – men det vil koste. Hentet 06.11 2022 fra <https://www.nrk.no/osloogviken/na-har-den-forste-kvinnen-fatt-nipt-test-hos-private-i-norge-1.15591659>
- Ballard, K. & Elston, M. A. (2005). Medicalisation: A Multi-dimensional Concept. *Social theory & health*, 3(3), 228-241. <https://doi.org/10.1057/palgrave.sth.8700053>
- Bartels, D. M., LeRoy, B. S., McCarthy, P. & Caplan, A. L. (1997). Nondirectiveness in genetic counseling: A survey of practitioners. *Am. J. Med. Genet*, 72(2), 172-179.
- Baxter, J. (2021). Case Studies in Qualitative Research. I I. Hay & M. Cope (Red.), *Qualitative Research Methods in Human Geography Fifth Edition* (s. 109-124). Ontario: Oxford University Press.
- Bell, A. V. (2016). The margins of medicalization: Diversity and context through the case of infertility. *Soc Sci Med*, 156, 39-46. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.03.005>
- Bell, S. & Figert, A. (2015). *Reimagining (Bio)Medicalization, Pharmaceuticals and Genetics*. New York: Routledge.
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (1967). *The social construction of reality : a treatise in the sociology of knowledge* (Anchor Books. utg.). Garden City, N. Y: Doubleday.
- Biotechnologiloven. (2004). *Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m.* (biotechnologiloven) (LOV-2003-12-05-100). Lovdata.no. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100#KAPITTEL_5
- Biotechnologirådet. (2020). *Biotechnologirådets uttalelse om implementering av tidlig ultralyd og NIPT i helsetjenesten etter Stortingets behandling av prop 34 L.* (2019-2020). biotechnologiradet.no. Hentet fra <https://www.biotechnologiradet.no/filarkiv/2010/07/2020-10-23-NIPT-implementering.pdf>
- Biotechnologirådet. (2022). Fosterdiagnostikk. Hentet 06.11 2022 fra <https://www.biotechnologiradet.no/temaer/fosterdiagnostikk/>
- Birkeli, C. (2019). Hvorfor velger mannlige og kvinnelige leger ulike spesialiteter? *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 139(4). <https://doi.org/10.4045/tidsskr.19.0037>
- Bosk, C. L. (1992). *All God's mistakes : genetic counseling in a pediatric hospital*. Chicago: University of Chicago Press.

- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brottveit, G. & Del Busso, L. (2018). *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder : om å arbeide forskningsrelatert*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Clarke, A. (2010). *Biomedicalization : technoscience, health, and illness in the U.S.* Durham, NC: Duke University Press.
- Clarke, A. (2017). The Evolving Concept of Non-directiveness in Genetic Counselling. I H. Petermann, P. Harper & S. Doetz (Red.), *History of Human Genetics* (s. 541-566). Cham: Springer International Publishing.
- Clarke, A. & Shim, J. (2011). Medicalization and Biomedicalization Revisited: Technoscience and Transformations of Health, Illness and American Medicine. I B. A. Pescosolido, J. K. Martin, J. D. McLeod & A. Rogers (Red.), *Handbook of the Sociology of Health, Illness, and Healing: A Blueprint for the 21st Century* (s. 173-199). New York, NY: Springer New York.
- Clarke, A., Shim, J., Mamo, L., Fosket, J. R. & Fishman, J. (2003). Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and U.S. Biomedicine. *American sociological review*, 68(2), 161-194. <https://doi.org/10.2307/1519765>
- Conrad, P. (1975). The discovery of hyperkinesis: notes on the medicalization of deviant behavior. *Social problems (Berkeley, Calif.)*, 23(1), 12-21. <https://doi.org/10.2307/799624>
- Conrad, P. (2005). The Shifting Engines of Medicalization. *J Health Soc Behav*, 46(1), 3-14. <https://doi.org/10.1177/002214650504600102>
- Conrad, P. (2007). *The medicalization of society : on the transformation of human conditions into treatable disorders*. Baltimore, Md: Johns Hopkins University Press.
- Davies, B. & Harré, R. O. M. (1990). Positioning: The Discursive Production of Selves. *Journal for the theory of social behaviour*, 20(1), 43-63. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.1990.tb00174.x>
- Dunn, K. (2021). Engaging interviews. I I. Hay & M. Cope (Red.), *Qualitative Research Methods in Human Geography Fifth Edition* (s. 148-185). Ontario: Oxford University Press.
- Emanuel, E. J. & Emanuel, L. L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA*, 267(16), 2221-2226. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>
- Engelbrechtsen, I. (2020). Biotechnologiloven og legers holdninger. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, (123), 3577-3578. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.20.0487>
- Esmark, A., Laustsen, C. & Andersen, N. (2005). *Sosialkonstruktivistiske analysestrategier*. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag.
- Folkehelseinstituttet. (2016, 14.04.2016). Ikke-invasiv prenatal testing (NIPT) for påvisning av trisomi 21, 18 og 13. Hentet 06.11 2022 fra <https://www.fhi.no/publ/2016/ikke-invasiv-prenatal-testing-nipt-for-pavisning-av-trisomi-21-18-og-132/>
- Foucault, M. (1973). *Galskapens historie i opplysningens tidsalder* (F. Engelstad & E. Falkum, Overs.). Oslo: Gyldendal.
- Foucault, M. (1995). *Seksualitetens historie : 1 : Viljen til viten* (bd. 1, E. Schaanning, Overs.). Halden: EXIL.
- Freidson, E. (1988). *Profession of medicine : a study of the sociology of applied knowledge* (University of Chicago Press. utg.). Chicago: University of Chicago Press.
- Frich, J. C. & Fugelli, P. (2006). Forestillinger om sykdom - Forventninger til helse. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 126(1), 45-48.
- Gammon, B. L., Kraft, S. A., Michie, M. & Allyse, M. (2016). "I think we've got too many tests!": Prenatal providers' reflections on ethical and clinical challenges in the

- practice integration of cell-free DNA screening. *Ethics Med Public Health*, 2(3), 334-342. <https://doi.org/10.1016/j.jemep.2016.07.006>
- Goffman, E. (1992). *Vårt rollespill til daglig : en studie i hverdagslivets dramatikk* (Ny utg. utg., K. Risvik & K. Risvik, Overs.). Oslo: Pax.
- Granbo, K. (2023, 10.04). Avviksmelding Hentet fra <https://www.nrk.no/dokumentar/xl/linn-og-kristian-tok-abort-etter-ny-test-fra-det-offentlige-1.16159775>
- Green, J., Brock, C., Baker, D. & Harris, P. (2020). Positioning Theory and Discourse analysis An Explanatory Theory and Analytic Lens. I N. i. S. Nasir, N. i. S. Nasir, C. D. Lee, R. D. Pea & M. McKinney de Royston (Red.), *Handbook of the cultural foundations of learning*. New York, NY: Taylor & Francis.
- Gripsrud, B. H. & Solbrække, K. N. (2017). Gentestingens framvekst. Om arvelig brystkreft, førlevelse og overlevelse i norsk en kontekst IH. Bondevik, O. J. Madsen & K. N. Solbrække (Red.), *Snart er vi alle pasienter : medikalisering i Norden*. Oslo: Scandinavian Academic Press.
- Harré, R. (2012). Positioning Theory: Moral Dimensions of Social-Cultural Psychology. I J. Valsiner (Red.), *The Oxford Handbook of Culture and Psychology*, . Oxford University Press.
- Harré, R. & Van Langenhove, L. (1999). *Positioning Theory: Moral Contexts of Intentional Action*. Malden, Massachusetts: Blackwell Publishers.
- Helsedirektoratet. (2019, 02.05 2019). Fosterdiagnostikk - informasjon om regelverk, virksomhetsgodkjenning og oversikt over godkjente virksomheter. Hentet 06.11 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/bioteknologi/fosterdiagnostikk/fosterdiagnostikk-informasjon-om-regelverk-virksomhetsgodkjenning-og-oversikt-over-godkjente-virksomheter>
- Helsedirektoratet. (2020). Forslag til organisering og innføring av tilbud om NIPT og ultralydundersøkelser i første trimester: Helsedirektoratets svar på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet etter Stortingets behandling av prop. 34 L. (2019– 2020), 131. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/forslag-til-organisering-og-innforing-av-tilbud-om-nipt-og-ultralydundersokelser-i-forste-trimester/Forslag%20til%20organisering%20og%20innf%C3%B8ring%20av%20tilbud%20om%20NIPT%20og%20ultralydunders%C3%B8kelser%20i%20f%C3%B8rste%20trimester.pdf/_attachment/inline/8c146857-0a84-4b29-9c3a-4fdddce45512:daa7c62863b48ea58ebd842a45305284323ef1cb/Forslag%20til%20organisering%20og%20innf%C3%B8ring%20av%20tilbud%20om%20NIPT%20og%20ultralydunders%C3%B8kelser%20i%20f%C3%B8rste%20trimester.pdf
- Helsedirektoratet. (2021, 10.11.2021). Informasjon om fosterdiagnostikk til helsepersonell i svangerskapsomsorgen i den kommunale helse- og omsorgstjenesten. Hentet 06.11 2022 fra <https://www.helsedirektoratet.no/tema/bioteknologi/fosterdiagnostikk/informasjon-om-fosterdiagnostikk-til-helsepersonell-i-svangerskapsomsorgen-i-den-kommunale-helse-og-omsorgstjenesten/tidlig-ultralyd-svangerskapsuke-uke-11-0--13-6-/generelt>
- Hofmann, B. (2018). Teknologitemming. I K. B. Anne-Mette Magnussen, Henriette Sinding Aasen, Berit Bringedal (Red.), *Prioritering, styring og likebehandling: Utfordringer i norsk helsetjeneste*. Universitetet i Bergen: Cappelen Damm.
- Hofmann, B., Magelssen, M. & Oftestad, E. A. (2021). *Hva vil vi med fosterdiagnostikken? : fosterdiagnostikkens etikk* (1. utgave. utg.). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? : nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Oslo: Universitetsforl.

- Kolker, A. & Burke, B. M. (1994). *Prenatal testing : a sociological perspective*. Westport, Conn: Bergin & Garvey.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lian, O. (2008). Pasienten som kunde. I(s. [34]-56). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lian, O. (2012). Medikaliseringens uttrykk, drivkrefter og implikasjoner. I A. Tjora (Red.), *Helsesosiologi: analyser av helse, sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lou, S., Nielsen, C. P., Hvidman, L., Petersen, O. B. & Risør, M. B. (2016). 'What do you think?' the collaborative practices of choice and care in a Danish obstetric ultrasound unit. *Anthropol Med*, 23(1), 86-101. <https://doi.org/10.1080/13648470.2015.1087966>
- Lutfe, K. E., Campbell, S. M., Renfrew, M. R., Marceau, L. D., Roland, M. & McKinlay, J. B. (2008). How are patient characteristics relevant for physicians' clinical decision making in diabetes? An analysis of qualitative results from a cross-national factorial experiment. *Soc Sci Med*, 67(9), 1391-1399. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.07.005>
- Magelssen, M., Pahle, A., Swensen, E. & Østborg, T. B. (2022). Etisk berøringsangst i fosterdiagnostikken. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.22.0466>
- Magelssen, M., Solberg, B., Supphellen, M. & Haugen, G. (2018). Attitudes to prenatal screening among Norwegian citizens: Liberality, ambivalence and sensitivity. *BMC Med Ethics*, 19(1), 80-80. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0319-9>
- Markens, S. (2013a). "Is This Something You Want?": Genetic Counselors' Accounts of Their Role in Prenatal Decision Making. *Sociol Forum*, 28(3), 431-451. <https://doi.org/10.1111/socf.12032>
- Markens, S. (2013b). "It just becomes much more complicated": Genetic counselors' views on genetics and prenatal testing. *New Genetics and Society*, 32(3), 302-321. <https://doi.org/10.1080/14636778.2013.822174>
- Mol, A. M. (2006). Proving or Improving: On Health Care Research as a Form of Self-Reflection. *Qual Health Res*, 16(3), 405-414. <https://doi.org/10.1177/1049732305285856>
- NESH. (2021). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap og humaniora. Hentet 16.11 2022 fra <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-og-humaniora/>
- Nettleton, S. (2021). *The sociology of health and illness* (Fourth edition. utg.). Cambridge: Polity Press.
- Novick, G. (2008). Is there a bias against telephone interviews in qualitative research? *Research in Nursing & Health*, 31(4), 391-398. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/nur.20259>
- Parens, E. A., Adrienne. (1999). The Disability Rights Critique of Prenatal Genetic Testing: Reflections and Recommendations. *Hastings Center Report*, 29(5), 1-22. <https://doi.org/10.1002/ajmg.10351>
- Parsons, T. (1951). *The social system*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Parsons, T. (1975). The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered. *Milbank Mem Fund Q Health Soc*, 53(3), 257-278. <https://doi.org/10.2307/3349493>
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods : integrating theory and practice* (4th. utg.). Los Angeles, Calif: Sage.
- Pilnick, A. & Zayts, O. (2012). 'Let's have it tested first': choice and circumstances in decision-making following positive antenatal screening in Hong Kong. *Sociol Health Illn*, 34(2), 266-282. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2011.01425.x>

- Pirzadeh, S. M., McCarthy Veach, P., Bartels, D. M., Kao, J. & LeRoy, B. S. (2007). A National Survey of Genetic Counselors' Personal Values. *J Genet Couns*, 16(6), 763-773. <https://doi.org/10.1007/s10897-007-9108-1>
- Press, N. & Browner, C. H. (1997). Why women say yes to prenatal diagnosis. *Soc Sci Med*, 45(7), 979-989. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00011-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00011-7)
- Ragin, C. C. & Amoroso, L. M. (2019). *Constructing social research : the unity and diversity of method* (3rd. utg.). Los Angeles, CA: SAGE Publications, Inc.
- Rapp, R. (2004). Testing Women, Testing the Fetus. <https://doi.org/10.4324/9780203011348>
- Riska, E. (2010). Health professions and Occupations. I W. C. Cockerham (Red.), *The new Blackwell companion to medical sociology*. Chichester: Wiley-Blackwell.
- Risøy, S. M. (2010). *Sårbar, suveren og ansvarlig. Kvinnens fortellinger om fosterdiagnostikk og selektiv abort* The University of Bergen.
- Roberts, D. E. (2009). Race, Gender, and Genetic Technologies: A New Reproductive Dystopia? *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 34(4), 783-804. <https://doi.org/10.1086/597132>
- Rose, N. (2001). The Politics of Life Itself. *Theory, culture & society*, 18(6), 1-30. <https://doi.org/10.1177/02632760122052020>
- Rose, N. (2007). *The politics of life itself : biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*. Princeton, N.J: Princeton University Press.
- Rothman, B. K. (1993). *The Tentative Pregnancy: How Amniocentesis Changes the Experience of Motherhood* (3. utgave. utg.). New York: W. W. Norton & Company. (Opprinnelig utgitt 1986)
- Rothman, B. K. (1993). The Tentative Pregnancy: Then and Now. *Fetal Diagn Ther*, 8(Suppl 1), 60-63. <https://doi.org/10.1159/000263873>
- Salant, T. & Santry, H. P. (2006). Internet marketing of bariatric surgery: Contemporary trends in the medicalization of obesity. *Soc Sci Med*, 62(10), 2445-2457. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.10.021>
- Samerski, S. (2009). Genetic Counseling and the Fiction of Choice: Taught Self-Determination as a New Technique of Social Engineering. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 34(4), 735-761. <https://doi.org/10.1086/597142>
- Sarangi, S. & Clarke, A. (2002). Constructing an account by contrast in counselling for childhood genetic testing. *Soc Sci Med*, 54(2), 295-308. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00029-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00029-6)
- Schwennesen, N. & Gammeltoft, T. (2022). The Routledge handbook of anthropology and reproduction. I S. Han & C. I. Tomori (Red.), *The Routledge handbook of anthropology and reproduction*. Abingdon, Oxon, New York, New York: Routledge.
- Schwennesen, N., Svendsen, M. N. & Koch, L. (2011). Beyond informed choice: prenatal risk assessment, decision-making and trust. *Clinical Ethics*, 5(4), 207-216. <https://doi.org/10.1258/ce.2010.010041>
- Sheets, K. B., Crissman, B. G., Feist, C. D., Sell, S. L., Johnson, L. R., Donahue, K. C., ... Brasington, C. K. (2011). Practice Guidelines for Communicating a Prenatal or Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *J Genet Couns*, 20(5), 432-441. <https://doi.org/10.1007/s10897-011-9375-8>
- Slotnæs, M. (2015, 24.04). Retten til å ikke vite. *Morgenbladet*. Hentet fra <https://www.morgenbladet.no/aktuelt/kommentar/2015/04/24/retten-til-a-ikke-vite/>
- Solbjør, M. (2012). Informasjon, valg og posisjoner ved mammografiscreening IA. H. Tjora (Red.), *Helsesosiologi : analyser av helse, sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Stærk, M. D. (2020). Nederlag for alle menneskers likeverd. *Vern om Livet*(Issue), s. 1-20.

- Sætnan, A. R. (2012). Enestående normal: Ultralydscreening i individualismens tidsalder. I A. Tjora (Red.), *Helsesosiologi*. Oslo: Gyldendal
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. utg.). Bergen: Fagbokforl.
- Thomas, G. M. (2014). Prenatal Screening for Down's Syndrome: Parent and Healthcare Practitioner Experiences: Prenatal Screening for Down's Syndrome. *Sociology compass*, 8(6), 837-850. <https://doi.org/10.1111/soc4.12185>
- Thomassen, G. & Bjørnevoll, I. (2012). Risikovurdering i genetisk veiledning. I A. H. Tjora (Red.), *Helsesosiologi : analyser av helse, sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Timmermans, S. & Buchbinder, M. (2010). Patients-in-Waiting: Living between Sickness and Health in the Genomics Era. *J Health Soc Behav*, 51(4), 408-423. <https://doi.org/10.1177/0022146510386794>
- Tjora, A. H. (2008). *Den moderne pasienten*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tjora, A. H. (2012). *Helsesosiologi : analyser av helse, sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tjora, A. H. (2021). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (4. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Van Langenhove, L. (2017). Varieties of Moral Orders and the Dual Structure of Society: A Perspective from Positioning Theory. *Frontiers in sociology*, 2. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2017.00009>
- Våge, I. (2020, 4.06). Tror blodprøve kan gi abortpress. *Dagen*. Hentet fra <https://www.dagen.no/okategoriserade/tror-blodprove-kan-gi-abortpress/>
- Weil, J., Ormond, K., Peters, J., Peters, K., Biesecker, B. B. & Leroy, B. (2006). The Relationship of Nondirectiveness to Genetic Counseling: Report of a Workshop at the 2003 NSGC Annual Education Conference. *Journal of Genetic Counseling*, 15(2), 85-93. <https://doi.org/10.1007/s10897-005-9008-1>
- Weiss, R. S. (1994). *Learning from strangers : the art and method of qualitative interview studies*. New York: Free Press.
- Williams, S. J. & Calnan, M. (1996). The 'limits' of medicalization?: Modern medicine and the lay populace in 'late' modernity. *Soc Sci Med*, 42(12), 1609-1620. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00313-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00313-4)
- Yin, R. K. (2018). *Case Study Research and Applications - Design and Methods* (6th. utg.). Los Angeles: SAGE Publications Inc.
- Zola, I. K. (1976). Medicine as an institution of social control. *Ekistics*, 41(245), 210-214.

Alle kilder som er brukt i denne oppgaven er angitt.

Antall ord: 28682

Vedlegg 1: Informasjonsskriv og samtykkeerklæring

Vil du delta i forskningsprosjektet

«Leger om fosterdiagnostikk»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hva gynekologer tenker om hvordan resultatene fra fosterdiagnostiske tester blir formidlet. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Fosterdiagnostikk er et komplekst tema og debatten rundt innføringen av ny teknologi på feltet har lenge vært gjenstand for en polarisert debatt i Norge. De siste tiårene har sett en økning i antall screeningtilbud, noe som har ledet til flere debatter rundt de etiske aspektene i interaksjonen mellom tilbyderne av screeningprogrammene og populasjonen. Formålet med prosjektet er å gjøre det tydelig hva leger oppfatter at målet med NIPT er, samt hvordan de opplever at implementeringen av testen har fungert. En studie som retter seg mot denne spesifikke yrkesgruppen kan gi innsyn i en relativt lite utforsket gruppe og gi nye perspektiver på genetisk medisins kulturelle og sosiale innvirkning.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Helle Haglund er ansvarlig for prosjektet. Hun veiledes av Dag Album fra institutt for sosiologi og samfunnsgeografi og Kari Nyheim Solbrække fra institutt for helse og samfunn. Begge er ansatt ved universitetet i Oslo.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Studien tar utgangspunkt i personer som samtaler med gravide kvinner der testen viser økt sannsynlighet for kromosomavvik. Det blir tatt kontakt med ansatte ved sykehus og klinikker som tilbyr fosterdiagnostiske tester.

Å delta er både frivillig og anonymt. Det vil ikke kunne få noen konsekvenser for din relasjon til arbeidsplassen eller pasientene dersom du velger å delta, ikke ønsker å delta eller dersom du senere ønsker å trekke deg.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du stiller opp til et intervju. Intervjuet kan vare alt fra 30 minutter til en time. Du vil bli stilt spørsmål om dine tanker rundt testen generelt og hvordan du opplever tilbudet slik det er i dag.

Jeg vil også be deg gi noen opplysninger om deg selv i intervjuet. Det vil være opplysninger om alder og hva slags utdanning du har. Jeg tar lydopptak og notater fra intervjuet som blir oppbevart konfidensielt og i samsvar med personvernreglementet.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun prosjektansvarlig og veileder som vil ha tilgang til materialet.

For å hindre at ingen uvedkommende får tilgang til datamaterialet vil jeg oppbevare lydopptak og ikke-anonymiserte notater på en ekstern og kryptert harddisk. Opplysningene anonymiseres fortløpende og navnet og kontaktopplysningene dine vil jeg erstatte med en kode som lagres adskilt fra øvrige data som også er kryptert. I masteroppgaven vil du ikke kunne bli gjenkjent. Opplysningene som vil bli brukt for å beskrive deg er et pseudonym, alder og utdanning.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes når masteroppgaven er godkjent. Foreløpig dato for prosjektslutt er mai 2023. Etter prosjektslutt vil all data med dine personopplysninger anonymiseres. Lydopptak og dokumenter hvor du vil kunne identifiseres vil bli slettet permanent uten mulighet for å få det tilbake.

Anonymiserte opplysninger vil ikke slettes, men kunne gjenbrukes til videre forskning.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra institutt for sosiologi og samfunnsgeografi ved universitetet i Oslo har norsk senter for forskningsdata vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med institutt for sosiologi og samfunnsgeografi ved Helle Haglund (hellehag@uio.no) og Dag Album (dag.album@sosgeo.no)

Vårt personvernombud: personvernombud@uio.no

(NB! Ikke legg ved sensitiv informasjon i e-post. Dersom du trenger å sende sensitiv informasjon, ta kontakt på e-post for å få instruksjoner om hvordan det kan sendes inn.)

Hvis du har spørsmål knyttet til Personverntjenester sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

- Personverntjenester på epost (personverntjenester@sikt.no) eller på telefon: 53 21 15 00.

Med vennlig hilsen,

Helle Haglund

(Masterstudent ved universitet i Oslo)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «gynekologer om NIPT», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- ☐ å delta i et intervju og at det blir gjort lydopptak.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 2: Intervjuguide

	Spørsmål
	<ul style="list-style-type: none">• Vil du starte med å først fortelle hva dine arbeidsoppgaver er?• Når du skal snakke med gravide eller par om tidlig ultralyd og NIPT, hvor langt i «løpet» eller prosessen har man kommet da?
Opplevelser med implementeringen av NIPT	<ul style="list-style-type: none">• Da denne endringen i tilgangen til fosterdiagnostiske tester ble vedtatt i 2020 – hva tenkte du da?• Nå har det jo vært mulig å gjennomføre tidlig ultralyd og NIPT ved de fleste store sykehusene i Norge siden januar i år, har du noen tanker om hvordan det fungerer?
Helsepersonellens rolle i formidling av testresultatene	<ul style="list-style-type: none">• Hvordan formidler du til den gravide at resultatet fra testen viser en økt sannsynlighet for avvik? a) Jeg har lite innsyn i hvordan dette fungerer, kan du forklare meg akkurat hvordan det foregår?• Hvordan du ordlegger deg?• Har du opplevd å gi gravide råd i forbindelse med hva som burde skje videre med svangerskapet etter at resultatet fra NIPT-testen var kjent?

	<p>a) Har du eksempler på situasjoner hvor du skulle ønske du kunne gitt et råd?</p> <p>b) Har du eksempler på situasjoner hvor du har opplevd at det du tenkte var et nøytralt utsagn har blitt oppfattet som et råd?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvis du opplever en situasjon som krevende i forbindelse med tidlig ultralyd og fosterdiagnostikk generelt, hvordan løser du det? • I veiledningen fra Helsedirektoratet legges det vekt på at informasjonen man skal gi til den gravide skal være «nøytral». <p>a) Hva legger du i begrepet nøytral informasjon?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvordan skiller din rolle seg fra andre legers rolle?
--	---

