

AFP-screening

En prospektiv studie av gravida kvinnors upplevande och barnmorskors attityder

Marie-Louise Sandén

Denna avhandling som publicerades 1988 studerar hur en vårdssituation förändras vid införandet av ny teknologi och analyserar kommunikationsprocessen i mötet mellan barnmorskor och gravida kvinnor utifrån den kunskap de har om och de attityder de har till serum-AFP screening. Analyser av resultaten visar på betydelsen av en hög kunskapsnivå hos berörd personal liksom att träna konfliktsituationer som kan uppstå på grund av personalens avvikande inställning till en verksamhet liksom att förbättra personalens möjligheter att urskilja biotekniska och bioetiska beslutssituationer.

Marie-Louise Sandén är biträdande professor i sociologi vid Linköpings universitet och forskar för närvarande omkring värdeföreställningar och abort.

Under 1970-talet startade en försöksverksamhet med serum-alpha-fetoprotein (se-AFP) screening i flera landsting eller delar av landsting i Sverige. Screening med se-AFP ger möjlighet att på ett tidigt stadium av graviditeten upptäcka vissa allvarliga fosterskador som ryggmärksbräck, navelsträngsbräck, avsaknad av hjärna och en ärftlig njursjukdom. Denna screeningverksamhet studerades ur både medicinskt, psykologiskt och sociologiskt perspektiv (Berne-Fromell 1982) (Schnittger 1983) (Sandén 1988).

Vid all medicinsk försöksverksamhet finns det ett antal viktiga faktorer som bör tas i beaktande innan verksamheten startar. En sådan faktor är att informera personal i alla led för att på så sätt minska graden av både felaktig information och onödig oro. Ytterligare en faktor är att ha en plan för en eventuell avveckling av försöksverksamheten om det vid en utvärdering skulle visa sig att så bör ske. Detta ger en möjlighet till beredskap som innebär att ett antal missförstånd kan minimeras.

Försöksverksamheten med se-AFP-provtagning startade utifrån att information om den teknisk-medicinska möjligheten att spåra vissa grava missbildningar hos foster spreds via medicinska tidskrifter, konferenser och symposium till svenska obstetrikare. Innan själva

verksamheten startade vid ett antal mödravårdscentraler i olika hälso- och sjukvårdsdistrikt i landet utbildades berörda mödravårdsläkare och särskilt barnmorskor vid mödravårdscentraler. Den senare gruppen skulle svara för en stor del av den direkta informationen till de gravida kvinnorna.

I min studie, som presenterades i en avhandling 1988 (Sandén 1988), var huvudsyftet att analysera vad som sker i mötet mellan barnmorska och gravid kvinna och hur detta möte också kan ha betydelse för den gravida kvinnans beslut att ta eller inte ta det erbjudna se-AFP-provet.

I själva kommunikationsprocessen finns ett antal viktiga faktorer som kan påverka mötet mellan personal och patient. Fyra av dessa faktorer analyserades i avhandlingen; trosföreställning, attityd, subjektiv norm och avsikt att handla. Trosföreställning utgörs av de övertygelser (korrekta eller felaktiga) som en individ har i relation till ett objekt. Attityd är den känsla av gillande eller ogillande som en individ har i förhållande till detta objekt. Den subjektiva normen är personens uppfattning om vad betydelsefulla personer har för önskan om beteende. Slutligen bestäms en persons avsikt att utföra ett visst beteende av dennes attityd till beteendet och den subjektiva normen.

En annan faktor som diskuterades i avhandlingen var relationen mellan individen och individens primärgrupper och på vad sätt detta kan påverka individens beteende. I mötet mellan barnmorska och gravid kvinna så kan inte informationsutbytet betraktas som en ömsesidig process liksom i de flesta möten mellan exempelvis läkare och patient. De två aktörerna har inte samma möjligheter att kontrollera processen. Ytterligare en faktor som analyserades i avhandlingen var vilka situationer som kan uppstå efter att en individ har fattat

Innan verksamheten startade vid ett antal mödravårdscentraler i landet utbildades mödravårdsläkare och särskilt barnmorskor vid mödravårdscentraler

ett beslut. Är hon då öppen för ny information eller kommer hon agera för att försvara sitt beslut?

Metod och population

Barnmorskor i olika hälso- och sjukvårdsdistrikt i landet besvarade en enkät och ett mindre antal av barnmorskorna intervjuades. Denna del av studien genomfördes under våren 1980.

Enkäter besvarades av kvinnor som för första gången under graviditeten besökte en mödravårdscentral med pågående försöksverksamhet med se-AFP screening under våren 1981 och vars graviditet ej hade pågått mer än 18 veckor. Dessa kvinnor besvarade fyra enkäter, en vid det första besöket, en vid ett ordinarie besök på mödravårdscentralen i graviditetsvecka 22 till 25 och en i graviditetsvecka 32 till 35 och slutligen vid den så kallade efterkontrollen.

Under hösten 1981 besvarade gravida kvinnor enkäter enligt samma modell som ovan beskrivits men vid mödravårdscentraler utan pågående försöksverksamhet. Under våren 1982 besvarade kvinnor, som besökte mödravårdscentraler i hälso- och sjukvårdsdistrikt som hade haft provtagning och som senare upphört med provtagningen, enkäten enligt den tidigare beskrivna modellen. Sammanfattningsvis innebar detta att gravida kvinnor från tre olika områden i landet besvarade enkäten. De tre områdena hade antingen aldrig haft någon se-AFP screening, hade pågående se-AFP screening eller hade haft men avbrutit screeningverksamheten.

Resultat

Bland de tillfrågade barnmorskorna visade det sig att omkring 30% var klart negativa till se-AFP provtagning. Dessa barnmorskor hade också en mer negativ inställning till abort än övriga barnmorskor. Rent allmänt så framkommer att barnmorskor har en beskyddande inställning till de gravida kvinnorna och ca 70% av dem ansåg att se-AFP screening orsakar onödigt oro. Den grupp av barnmorskor som ansåg att screeningverksamheten skulle avbrytas och att testet orsakade stor oro hos patienten uppgav också att den svåraste uppgiften omkring verksamheten var att svara på frågor omkring se-AFP provet.

Bland de tillfrågade barnmorskorna visade det sig att omkring 30% var klart negativa till se-AFP screening

När en gravid kvinna tagit sitt beslut att ta eller inte ta se-AFP-provet så visar det sig att hennes kunskaper förändras på ett sådant sätt att de stödjer hennes beslut

Det visade sig att barnmorskornas kunskaper om provtagningen var mycket varierade och att en icke obetydlig andel av dem hade allvarliga brister ur kunskaps-synvinkel. Till exempel fanns det vid denna tid en liten grupp barnmorskor som trodde att ett förhöjt AFP-värde kunde vara ett tecken på Downs syndrom. Barnmorskornas kunskapsnivå visade sig vara relaterad till deras ålder så att antalet felaktiga svar var avsevärt högre i den äldsta åldersgruppen. För denna åldersgrupp var de felaktiga svaren vanligare än både ett rätt svar och ett "vet inte" svar. Barnmorskor med goda kunskaper om se-AFP screening hade en mer positiv inställning till provtagningen än övriga och de skulle själva kunna tänka sig att ta provet om de blev gravida.

För de flesta barnmorskor framstår målet med deras profession mycket tydligt: den gravida kvinnans graviditet skall fortskrida på bästa sätt för kvinnan och detta innebär för barnmorskan ett minimum av oro och fysisk smärta, att fostret får en bra utveckling och att graviditetens resultat är ett välutvecklat barn och en glad moder.

När en gravid kvinna tagit sitt beslut att ta eller inte ta se-AFP-provet så visar det sig att hennes kunskaper förändras på ett sådant sätt att de stödjer hennes beslut. Exempel på detta är att de kvinnor som beslutat sig för att inte ta provet i större utsträckning än de som har tagit provet kände till att provet inte ger några garantier för att barnet är friskt eller ger utslag för Downs syndrom. Kvinnor som har tagit provet hade emellertid bättre kunskaper om att provet ger ett högt AFP-värde om fostret har ryggmärgsbräck. Vid första besöket på mödravårdscentralen fanns det en skillnad i kunskap mellan kvinnor från de tre undersökta områdena. I stort sett var det ingen skillnad i kunskapsnivå mellan kvinnorna från område med försöksverksamhet och dem från område som tidigare har erbjudit se-AFP provet. Kunskapsnivån var emellertid betydligt lägre för kvinnor från det område som aldrig erbjudit provet. Efter att kvinnorna i försöksområdet fått information om vad se-AFP provet innebär så höjs deras kunskapsnivå avsevärt jämfört med de övriga två grupperna.

Det finns en skillnad i attityder till se-AFP screening mellan de som tar provet resp inte tar provet. De kvin-

Kvinnornas oro för missbildningar tenderar att vid samtliga mättillfällen ligga något lägre för dem inom området som erbjuder provtagning

nor som väljer att inte ta se-AFP provet har mer negativa attityder till provtagningar i stort jämfört med dem som tar provet och detta gäller speciellt prover för att upptäcka medfödda missbildningar.

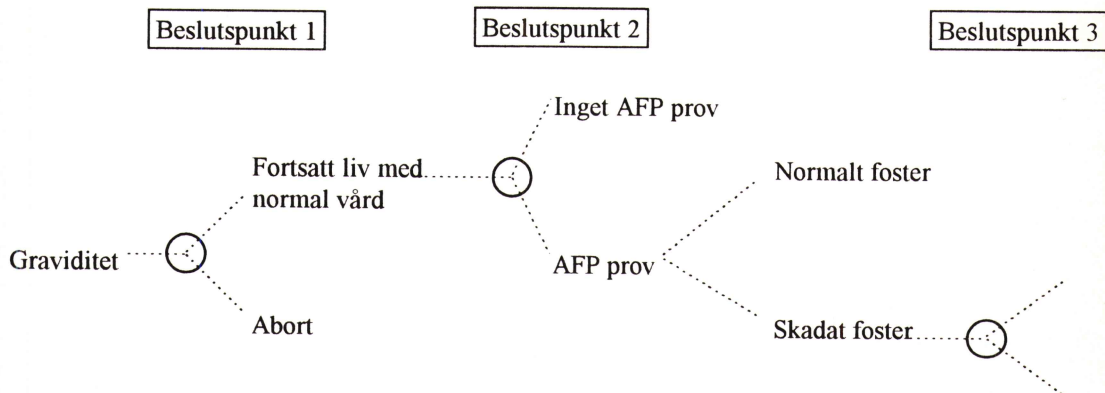
Kvinnornas oro för missbildningar tenderar att vid samtliga mättillfällen ligga något lägre för kvinnorna inom området som erbjuder provtagning. Vid det första mättillfället uppvisar kvinnorna i försöksområdet en positivare attityd till prover för att upptäcka medfödda missbildningar jämfört med kvinnor från de två övriga områdena. Denna skillnad kvarligger vid de övriga mättillfällena.

Barnmorskorna liksom de gravida kvinnorna ingår i ett antal primärgrupper, t ex bestående av vänner och släktingar. Det finns en mängd förväntningar från de olika primärgrupperna, exempelvis på hur en kvinna bör leva under graviditeten för att fostret skall utvecklas så bra som möjligt och på henne själv som mamma när barnet är fött. Detta betyder att redan innan kvinnan är gravid så är hon medveten om olika förväntningar som ställs på henne den gång hon eventuellt blir gravid. De här förväntningarna eller reglerna lärs in i de olika primärgrupper som kvinnan tillhör. Detta gäller också en sådan sak som olika typer av provtagningar på fostret, som bl a diskuteras i massmedia. Efter att det varit ett TV-program eller en artikel i en tidning så diskuteras för- och nackdelar med den typen av provtagning i de olika primärgrupperna. En mer konkret dis-

kussion om just se-AFP-provtagningen kommer inte att ske förrän någon i primärgruppen är gravid. De gravida kvinnornas attityder till prenatal screening är till viss del beroende av attityderna i primärgrupperna.

Mötet mellan barnmorska och gravid kvinna är en beslutsprocess som innehåller många komponenter bl a de ovan nämnda liksom att det finns olika sociala roller; medicinska experter och lekmän. Holmes (1979) menar att det är väsentligt att reducera det etiska dilemmat genom att analysera olika ingående komponenter och därefter identifiera kriterier för vad som kan kallas de tekniska resp etiska komponenterna. Identifiering av dessa två komponenter sker genom att ställa frågor under processen. Om svaren på frågorna kan bekräftas genom observation eller experiment, då är beslutet biotekniskt till sin karaktär. Om däremot svaren bygger på en uppsättning värderingar så är beslutet etiskt. Det hela kan åskådliggöras som i *figur 1*.

Den första beslutspunkten är huvudsakligen etisk till sin natur. Vid ett beslut om abort ingår också ett biotekniskt beslut på så sätt att beslutet baseras på observerad och experimentell kunskap om olika abortmetoder. Besluts punkt 2 är ett tekniskt beslut och görs av medicinska experter. Holmes menar att beslutet grundar sig på kunskap om säkerhet och effektivitet hos metoden (han grundar sig här på amniocentesundersökning) och inte förrän det eventuellt visar sig att provet är positivt så blir beslutet ett etiskt beslut, besluts punkt 3. I denna undersökning om introduktion av se-AFP-provtagning, så visar det sig att modellen är alltför teoretisk. Den gravida kvinnans beslut att ta resp inte ta provet är frivilligt enligt svensk lagstiftning. Beslutet att ta se-AFP-provet är ett viktigt beslut och Holmes menar att även om det är ett tekniskt beslut, så kan det få etiska conse-



Figur 1. Diagram över beslutsprocessen för se-AFP screening. Modifierad efter Holmes (1979).

kvenser senare. Detta är mycket viktigt eftersom de som tog provet i stor utsträckning säger sig tagit provet för att få veta att fostret är friskt, vilket provet inte visar. Detta är mycket svårt att informera om, men det är ändå viktigt att den gravida kvinnan både görs uppmärksam på att hon kan få ett besked om att något kan vara fel på barnet och att hon då måste ta ställning till om hon vill fortsätta graviditeten eller inte och att se-AFP provet inte är en garanti i sig för ett friskt foster.

I mötet mellan barnmorska och gravid kvinna kan ett antal teoretiskt sett möjliga möten inträffa. Den gravida kvinnan kan vara positiv, negativ eller ambivalent till se-AFP provtagning och hon kan möta en barnmorska som på samma sätt kan vara antingen positiv, negativ eller ambivalent. Med utgångspunkt från de svar som inhämtades från de gravida kvinnorna och barnmorskorna under denna försöksperiod med se-AFP-provtagning, så är sannolikheten störst för ett möte där båda parter är positiva och därefter följer möten mellan negativ barnmorska och positiv kvinna, ambivalent barnmorska och positiv kvinna, positiv barnmorska och ambivalent kvinna som de vanligaste möjliga mötena. Risken för problem är liten beroende på att den gravida kvinnan i mycket stor utsträckning förlitar sig på barnmorskan som en auktoritet och någon som hon är beroende av. På samma sätt som tidigare nämnts finns risk för osäkerhet hos den gravida kvinnan då hon märker att barnmorskan informerar om en provtagning som kvinnan uppfattar att barnmorskan är negativ till.

De flesta av dessa möten är oproblematiske, men vid några typer av möten kan problem uppstå. När både barnmorskan och den gravida kvinnan är positiva eller båda är negativa så kan man förvänta sig en förstärkning av de rådande attityderna till se-AFP provtagningen. Ett möte som eventuellt skulle kunna innehålla en konflikt oberoende av den gravida kvinnans inställning är då barnmorskan är negativ till provtagningen och samtidigt vet att hon skall informera på ett sätt som inte går i linje med hennes attityder. När barnmorskans attityd är ambivalent och kvinnans är antingen positiv eller negativ förefaller det som mötet skulle kunna vara relativt okomplicerat. Den gravida kvinnan kan möjligtvis känna sig något osäker efter-

De som tog provet säger sig i stor utsträckning tagit det för att få veta att fostret är friskt, vilket provet inte visar

Det finns risk för osäkerhet hos den gravida kvinnan då hon märker att barnmorskan informerar om en provtagning som hon uppfattar att denna är negativ till

som hon eventuellt inte får särskilt tydliga svar, men har hon tagit klar ställning kommer detta förmodligen inte att vara störande. Även i de fall då den gravida kvinnan är ambivalent medan barnmorskan är positiv eller negativ till se-AFP provtagning så är risk för problem i mötet mellan de bägge relativt liten. Analogt med det ovan beskrivna.

De största riskerna för problem uppstår i mötet mellan en gravid kvinna som är positiv och en barnmorska som är negativ, när båda är ambivalenta eller när barnmorskan är positiv och den gravida kvinnan är negativ till AFP-provtagning. Det framkom vid intervjuer med barnmorskor att det inte förekommer några som helst försök från barnmorskors sida att påverka kvinnor i den ena eller andra riktningen för ett ställningstagande om AFP-provtagning. Oavsett detta så finns en risk för omedveten påverkan, som också visats i ett stort antal studier. Mottagaren av muntlig information registrerar inte enbart det talade ordet utan också den icke-verbala kommunikationen är viktig. Sändaren av ett budskap kan i stor utsträckning styra det talade ordet, men i mycket liten utsträckning den icke-verbala kommunikationen.

De ovan beskrivna typerna av möten mellan barnmorska och gravid kvinna är inte ovanliga i vården generellt och de kan inte heller undvikas. Däremot kan en del av de problem som uppstår reduceras genom att hälso- och sjukvårdspersonal i sin utbildning på ett mer märkbart sätt uppmärksammas på dessa problem. Inom utbildningen kan också hälso- och sjukvårdspersonal bli mer uppmärksammade på skillnader mellan biotiska och biotekniska beslut.

REFERENSER

- Berne-Fromell K (1982): Psychosocial consequences of a screening program for serum alpha-fetoprotein. Linköping University Medical Dissertations No. 137.
- Holmes C (1979): "Bioethical Decision Making. An Approach to Improve the Process." Medical Care 17:1131-38.
- Sandén M-L (1988): Introduction of Serum-alpha-fetoprotein screening at Swedish Antenatal Clinics. Attitudes and Knowledge of Expectant Mothers and Midwives. Linköping University Dissertations No. 270.
- Schnittger A (1983): Alpha-fetoprotein Screening in Obstetric Practice. Linköping University Medical Dissertations No. 154.