

Þekking og viðhorf ljósmæðra á fósturskimun



Sigrún Ingvarsdóttir
ljósmóðir á kvennadeild
Landspítalans



Helga Gottfreðsdóttir
ljósmóðir, PhD dósent og
námsbrautarstjóri í ljósmóðurfræði við
Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands



Hildur Kristjánsdóttir
ljósmóðir, verkefnisstjóri
hjá embætti Landlæknis

ÚTDRÁTTUR

Erlendar rannsóknir gefa til kynna að þekkingu fagfólks á fósturskimun sé ábótavant. Viðfangsefnið hefur ekki verið rannsakað hér á landi en er mikilvæg forsenda þess að hægt sé að þróa og bæta þjónustu við verðandi foreldra á þessu sviði. Tilgangur þessarar rannsóknar var að kanna þekkingu og viðhorf fagfólks sem vinnur með barnshafandi konum á meðgöngu til fósturskimana og fóstur-greiningar.

Notuð var megindleg aðferð til að nálgast viðfangsefnið og byggt á lýsandi sniði. Í þýði voru allar ljósmæður, heimilislæknar og fæðinga- og kvensjúkdómalæknar sem sinna meðgönguvernd á Íslandi. Alls náði rannsóknin til 88 ljósmæðra, 173 heimilislækna og 36 fæðinga- og kvensjúkdómalækna. Einungis verður fjallað um svör ljósmæðra í þessari grein.

Almennt var viðhorf ljósmæðrana til fósturskimana jákvætt og töldu þær að upplýsa ætti allar barnshafandi konur um möguleikann á fósturskimun snemma á meðgöngu. Þekking ljósmæðrana á viðmiðunarmörkum og líkum á frávikum var ábótavant en um 60% þeirra hafði þekkingu á jákvæðum og neikvæðum niðurstöðum úr skimprófum. Um 60% ljósmæðrana fannst þekking sín varðandi

fósturskimun vera fullnægjandi. Fram kom að langflestar ljósmæðrana (90%) myndu þiggja meiri fræðslu um fósturskimun stæði hún til boða. Niðurstöðurnar benda á mikilvægi þess að bjóða fagfólki frekari fræðslu um fósturskimun og samræmast niðurstöðurnar að hluta til erlendum rannsóknum.

Lykilorð: Fósturskimun, þekking, viðhorf, ljósmæður.

ABSTRACT

Some evidence indicates that professionals' knowledge of prenatal screening is deficient. The subject has not been studied previously in Iceland although an important topic so that services for expectant parents can be developed and improved further. The purpose of this study was to examine the knowledge and attitude of health professionals who provide care to pregnant women on this topic.

A quantitative method was used to approach the subject, based on a descriptive design. The population included all midwives, General Practitioners and obstetricians & gynaecologists involved in prenatal care in Iceland, in all 88 midwives, 173 General Practitioners and 36 obstetricians & gynaecologists. Answers from midwives

will be discussed in this paper.

In general, the attitude of the midwives towards prenatal screening was positive and they felt that all pregnant women should be informed about the possibility of the screening in early pregnancy. Knowledge of risk limits and probabilities of deviations was insufficient and only 60% of the midwives had knowledge of positive and negative results of the screening tests. About 60% of the midwives felt their knowledge regarding prenatal screening was adequate. A large majority of the midwives (90%) would like to have more education on prenatal screening if offered. The results indicate the importance of developing a forum for further education for professionals on prenatal screening. The results are in line with studies from other countries.

Keywords: Prenatal screening, knowledge, attitude, midwives.

INNGANGUR

Miklar framfarir hafa verið á sviði fóstur-greininga á síðustu áratugum og framboð á aðferðum til að greina frávik hjá föstrum hefur aukist. Fjölmargir þættir hafa áhrif á hvort verðandi foreldrar taka upplýsta ákvörðun um að þiggja eða hafna slíkum skimunum en þekking og viðhorf þeirra sem koma að upplýsingagjöf um fóstur-

Apótekið þitt

í gamla Héðinshúsinu við Seljaveg 2.

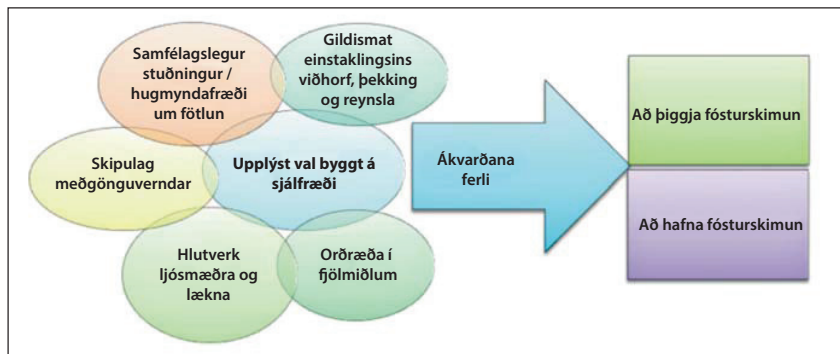


Reykjavíkur Apótek er sjálfstætt starfandi apótek sem leggur áherslu á persónulega þjónustu og hagstætt verð. Apótekið er í gamla Héðinshúsinu við Seljaveg 2.

Frí heimsendingarþjónusta til eldri borgara og öryrkja.

AFGREIÐSLUTÍMI
9–18:30 virka daga
10–16:00 laugardaga

Reykjavíkur  Apótek



Mynd 1. Samspil þátta sem hafa áhrif á ákvarðanatöku verðandi foreldra (Helga Gottfredsdóttir, 2009).

skimun skiptir þar máli. Ýmsar erlendar rannsóknir síðustu ára hafa gefið vísbendingar um að þekking fagfólks verðandi fósturskimun sé ábótavant (Ekelin og Crang-Svalenius, 2004; Tyzack og Wallace, 2003; Bramwell og Carter, 2001). Markmið fósturskimunar er að afla upplýsinga um heilsu fösturs og finna föstur með auknar líkur á litningafrávikum og að gefa foreldrum val um áframhald meðgöngunnar (Hildur Kristjánsdóttir o.fl., 2010; Guðlaug Torfadóttir og Jón Jóhannes Jónsson, 2001). Því er afar mikilvægt að sem best sé staðið að upplýsingagjöf og fræðslu um þetta efni. Fósturskimun, með samþættu líkindamati sem gerð er við 11–14 vikna meðgöngu, var í upphafi einungis í boði fyrir konur sem voru 35 ára eða eldri eða höfðu fyrri sögu um litningagalla, með það að markmiði að fækka legástungum (María Jóna Hreinsdóttir og Ólafía Margrét Guðmundsdóttir, 2009; Helga Gottfredsdóttir, 2009). Árið 2006 var það kynnt í dreifibréfi frá Landlækniseimbættinu að bjóða ætli öllum barnshafandi konum/verðandi foreldrum upplýsingar um slíka skimun. Mismunandi er milli landa hvort og hvernig fósturskimun er innleidd. Í samantekt á innleiðingu skimunar í 18 löndum kom í ljós að þó tæknin til að framkvæma skimunina væri til staðar þá voru það einungis 10 lönd sem höfðu sett fram stefnumótun á landsvísi um skimun fyrir Down's heilkenni en 14 lönd höfðu stefnu um 19–20 vikna ómskoðun (Boyd o.fl., 2008).

Niðurstöður fósturskimunar geta haft í för með sér inngrip í eðlilegri meðgöngu og því mikilvægt að leggja áherslu á sjálfraði í ákvarðanatöku og upplýst val. Við upplýsingagjöf til foreldra um skimunina skiptir þekking fagfólks máli og hvernig upplýsingarnar eru settar fram. Fjölmargir þættir hafa áhrif á hvort verðandi foreldrar þiggja eða hafna fósturskimun og hvort um er að ræða upplýst val (sjá mynd 1).

Þar sem þekking og viðhorf fagfólks er einn þáttur í þessu samspili þá er mikilvægt að skoða hvernig því er háttað þar sem fósturskimun er boðin.

Upplýsingar um fósturskimun þurfa að fela í sér fræðslu um tæknilegar hliðar skimunarinnar jafnt sem siðfræðilegar (Zindler, 2005). Í samfélögum þar sem notkun á skimun er mikil er hún orðin hluti af veruleika bæði verðandi mæðra og þeirra heilbrigðisstarfsmanna sem veita þjónustuna. Í þessari grein er greint frá hluta niðurstaðna íslenskrar rannsóknar um þekkingu og viðhorf heilbrigðisstarfsfólks sem sinnir verðandi mæðrum/foreldrum á fyrri hluta meðgöngu. Umfjöllunarefnið er mikilvægt innlegg í að þróa og bæta upplýsingar og ráðgjöf við verðandi foreldra frekar í tengslum við fósturskimun.

Fræðilegur bakgrunnur Þekking á fósturskimun

Í klínískum leiðbeiningum um meðgönguvernd segir að bjóða skuli öllum barnshafandi konum upplýsingar um fósturskimun fyrir litningafrávikum í lok fyrsta þriðjungs meðgöngu (Hildur Kristjánsdóttir o.fl., 2010; Nice, 2008). Þekking fagfólks á fósturskimun er því mikilvæg til að það geti rætt við foreldra um skimunina og þeir svo tekið upplýsta ákvörðun hvort þeir þiggja eða afþakka skimunina og skilji afleiðingar hennar (Ekelin og Crang-Svalenius, 2004; Tyzack og Wallace, 2003). Nokkrar rannsóknir hafa sýnt að foreldrum finnst vera skortur á fullnægjandi upplýsingum um fósturskimun frá fagfólki og vísbendingar eru um að foreldrar líti á fósturskimun sem reglubundna rannsókn en ekki sem val (Skirton og Barr, 2010; Helga Gottfredsdóttir, 2009; Chiang, Chao og Yuh, 2006). Í rannsókn Helgu Gottfredsdóttur, þar sem rætt var við 40 einstaklinga, tóluðu margir þátttakendur um að þeir hefðu fengið takmarkaðar upplýsingar um skimunina og upplifun nokkurra þeirra var sú að um hefðbundna rannsókn væri að ræða (Helga Gottfredsdóttir, 2009). Þetta samræmist ýmsum erlendum rannsóknum þar sem fram kemur að þekking fagfólks á skimuninni sé ábótavant og að fagfólk vilji fá frekari fræðslu um hana (Ekelin og Crang-Svalenius, 2004; Tyzack og Wallace, 2003; Bramwell og Carter, 2001). Þekking og

viðhorf fagfólks á Íslandi verðandi fósturskimunar hefur ekki verið skoðuð og er því mikilvægt rannsóknarefni. Ýmislegt hefur þó verið gert í því að þróa fræðslufni sem er aðgengilegt bæði verðandi foreldrum og fagfólki hér á landi. Í því sambandi var árið 2008 gefinn út bæklingurinn „Fósturskimun og fósturgreining á meðgöngu“ (Anna Björg Aradóttir o.fl., 2008) og jafnframt var útbúið ítarlegt fræðslufni á vef heilsugæslunnar um fósturrannsóknir fyrir verðandi foreldra sem auk þess gagnast fagfólki til fræðslu um efnið. Í rannsókn Bramwell og Carter sem unnin var fyrir rúnum áratug reyndist þekking fagfólks á líkum á ýmsum frávikum takmörkuð, svo og þekking á jákvæðri- og neikvæðri niðurstöðu en þekking á aðferðum til skimunar var almennt góð (Bramwell og Carter 2001). Nýleg bresk rannsókn Skirton og Barr (2010) gefur til kynna að þekkingu fagfólks á skimun sé enn ábótavant, en þrátt fyrir það kom fram að 92,3% ljósmæðra í rannsókn þeirra töldu sig vera tilbúnar til að ræða við foreldra um fósturskimun. Af þessu má álykta að þekkingu fagfólks á fósturskimun megi bæta og því þörf á frekari fræðslu til þeirra svo þeir geti veitt foreldrum viðunandi upplýsingar. Erlendar rannsóknir benda til að fagfólk telur ljósmæður bera mestu ábyrgð verðandi fræðslu til foreldra um fósturskimun (Ekelin og Crang-Svalenius, 2004; Sadler 1997). Hér á landi eru vísbendingar um að margir verðandi foreldrar eigi fyrstu samskipti sín á meðgöngu við fæðinga- og kvensjúkdómalækni (Helga Gottfredsdóttir, 2009).

Viðhorf til fósturskimana

Viðhorf fagfólks til fósturskimana er almennt jákvætt en sumum finnst erfitt að útskýra skimunina fyrir barnshafandi konum, hafa áhyggjur af því að gefa ekki réttar upplýsingar og finnst fræðsla um skimunina bæði vera tæknilega og siðfræðilega erfð (McNeill og Alderdice, 2009; Ekelin og Crang-Svalenius, 2004). Mismunandi er milli rannsókna hvort viðhorf fagfólks er talið hafa áhrif á það hvort barnshafandi konur þiggja eða afþakka skimunina (McNeill og Alderdice, 2009; van den Berg o.fl., 2007; Dormandy og Marteau, 2004; Ekelin og Crang-Svalenius, 2004; Hemminki, Toiviainen og Santalahti, 2000). Ekelin og Crang-Svalenius benda á að það sem ljósmæðrunum fannst vera jákvætt verðandi fósturskimun er að hún fækkar legástungum og þar með fösturlátum heilbrigðra föstra. Í rannsókn Ahmed, Bryant og Cole (2012) kom fram að ljósmæðrunum fannst mikilvægt að ræða við barnshafandi konur um fósturskimun snemma á meðgöngu og mikilvægi þess að vera ekki leiðandi í þeirri umræðu. Mismunandi var þó hve ítarlega ljósmæðurnar fóru í fræðsluna, sumar gáfu bara upp staðreyndir en aðrar

vildu fara í dýpri samræður um skimunina en rannsóknir hafa einmitt sýnt að foreldrar vilja oft ræða nánar um skimunina við fagfólk (Stefansdóttir, Skirton, Jonasson, Hardardóttir og Jónsson, 2010, Helga Gottfreðsdóttir, 2009). Flestar ljósmæðurnar í rannsókn Ahmed o.fl. (2012) töluðu um skort á tíma sem hindrun en sambærilegar niðurstöður komu fram í rannsókn McNeill og Alderdice (2009) þar sem ljósmæðurnar töldu sig ekki geta veitt fullnægjandi upplýsingar innan þess tímaramma sem þær höfðu í meðgönguverndinni.

Ljósmæður eru í lykilhlutverki þegar kemur að þjónustu við varðandi mæður og foreldra og samkvæmt klínískum leiðbeiningum um meðgönguvernd eiga ljósmæður að bjóða varðandi foreldrum upplýsingar um fósturskimun á faglegan og hlutlausan hátt. Aukin áhersla á fósturskimun á meðgöngu kallar á aukna þekkingu ljósmæðra á þessu sviði og íhugun á siðferðislegum gildum. Í þessari grein er leitast við að svara spurningunum: Hver er þekking ljósmæðra á fósturskimun og hvert er viðhorf ljósmæðra til fósturskimunar? Niðurstöðurnar verða væntanlega innlegg í þróun fræðslu og upplýsinga fyrir fagfólk og leiða til áframhaldandi samræðu um þetta efni.

Aðferð

Til þess að svara rannsóknarspurningunum var notuð megindeleg rannsóknaraðferð og lýsandi rannsóknarsnið.

Þátttakendur

Í þýði voru allar ljósmæður, heimilislæknar og fæðinga- og kvensjúkdómalæknar sem sinna meðgönguvernd á Íslandi. Alls náði rannsóknin til 173 heimilislækna, 88 ljósmæðra og 36 fæðinga- og kvensjúkdómalækna. Svörun heimilislækna og fæðinga- og kvensjúkdómalækna var innan við 25% og var ákveðið að fjalla einungis um svör ljósmæðra í þessari grein.

Tafla 1. Hlutfall svara í tengslum við þekkingu á fósturskimun.

Spurning	N	Rétt svör n (%)	Röng svör n (%)	Veit ekki n (%)
Er hægt að greina Downs heilkenni með hnakkþykktarmælingu án frekari rannsókna?	50	49 (98)	0 (0)	1 (2)
Er hægt að greina Downs heilkenni með samþettu líkindamati án frekari rannsókna?	50	49 (98)	0 (0)	1 (2)
Hvaða viðmiðunarmörk eru notuð til að segja fyrir um hvort líkur á Downs heilkenni séu miklar eða litlar?	48	25 (52,1)	17 (35,4)	6 (12,5)
Hversu stórt hlutfall fóstura með Downs heilkenni mun finnast ef allar barnshafandi konur fara í fósturskimun við 11–14 vikur?	44	9 (20,5)	8 (18,2)	27 (61,4)
Hversu hátt hlutfall kvenna telst vera með auknar líkur eftir skimun?	45	17 (37,8)	4 (8,9)	24 (53,3)
Hvað þýðir jákvæð niðurstaða úr fósturskimun?	47	30 (63,8)	11 (23,4)	6 (12,8)
Hvað þýðir neikvæð niðurstaða úr fósturskimun?	46	30 (65,2)	10 (21,7)	6 (13)

Mælitæki

Spurningalisti var sendur til heimilislækna, fæðinga- og kvensjúkdómalækna og ljósmæðra sem sinna meðgönguvernd á Íslandi. Spurningalisti var þróaður af Helgu Gottfreðsdóttur og Hildi Kristjánsdóttur með hliðsjón af nokkrum erlendum spurningalistum og með leyfi höfunda þeirra (Ekelin og Crang-Svalenius, 2004; Sandall og Grellier, 2001; Hemminki, Santalahti og Toiviainen, 1999; Hemminki o.fl., 2000; Sadler, 1997; Samwiil, 2002). Að verkefninu komu Landlæknisembættið, Þróunarstofa heilsugæslunnar og Háskóli Íslands. Við undirbúning könnunarinnar var haft samráð við ljósmæður og lækna frá fagfélögum Fæðinga- og kvensjúkdómalækna, Félagi íslenskra heimilislækna og Ljósmæðrafélagi Íslands sem lásu spurningalistann yfir og komu með ábendingar.

Framkvæmd

Samtals voru sendir 297 spurningalistar í nóvember 2010 ásamt kynningarbréfi. Spurningalistunum var fylgt eftir

með áminningu um þátttöku stuttu síðar. Að höfðu samráði við Vísindasiðanefnd reyndist ekki þörf á að sækja um leyfi hjá nefndinni fyrir framkvæmd rannsóknarinnar. Unnið var með upplýsingar í tölfræðiforritinu SPSS, 20. útgáfu IBM corp., (2011). Tölfræðileg úrvinnsla á gögnunum byggði á lýsandi sniði þannig að viðhorfum og þekkingu ljósmæðra til fósturskimana var lýst, auk þess sem þekking var tengd nokkrum lýðfræðilegum breytum og starfssviði þátttakenda.

NIÐURSTÖÐUR

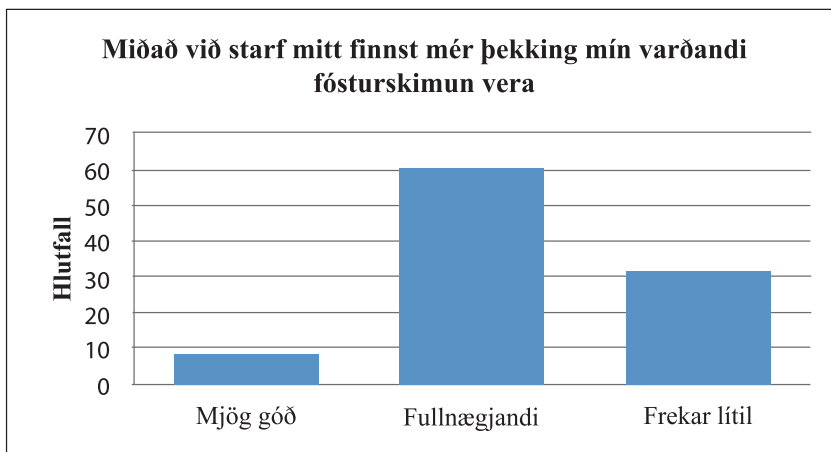
Bakgrunnsupplýsingar

Sem fyrr segir náði rannsóknin til 173 heimilislækna, 88 ljósmæðra og 36 fæðinga- og kvensjúkdómalækna. Af þeim svöruðu 35 heimilislæknar (20,2%), fimm fæðinga- og kvensjúkdómalæknar (13,9%) og 50 ljósmæður (56,8%). Í þessari grein verður eingöngu fjallað um svör ljósmæðranna, eins og áður hefur komið fram. Meirihluti ljósmæðranna störfuðu á höfuðborgarsvæðinu, eða 64%, en 36% á landsbyggðinni. Alls sinntu 86% ljósmæðranna konum í meðgönguvernd á heilsugæslustöð og 22% í meðgönguvernd á sjúkrahúsi. Einungis 8,7% ljósmæðranna framkvæmdu ómskoðanir á meðgöngu.

Þekking ljósmæðra á fósturskimun

Af þeim ljósmæðrum sem svöruðu listunum fannst 60% þeirra þekking sín varðandi fósturskimun fullnægjandi og 31% fannst hún frekar lítil, einungis 8% ljósmæðranna fannst þekking sín vera mjög góð (mynd 2). Nánari greiningu á einstaka þáttum varðandi þekkingu ljósmæðra má sjá í töflu eitt.

Eins og sést í töflu eitt voru notaðar sjö spurningar til að skoða þekkingu fagfólks á fósturskimun. Fram kom að langflestar ljósmæður (98%) telja réttilega



Mynd 2: Hvernig ljósmæður upplifa eigin þekkingu.

Tafla 2. Ástæður fyrir því að ekki eru veittar nægar upplýsingar.

	n (%)
Tímaskortur	18 (36)
Eðli upplýsinga er þannig að erfitt er að útskýra þær	13 (26)
Ég hef ekki næga þekkingu um fósturskimanir	7 (14)
Konan/verðandi foreldrar vill/vilja ekki upplýsingar	21 (42)
Annað	14 (28)

að ekki sé hægt að greina Downs heilkenni með hnakkabykkarmælingu né með samþættu líkindamati án frekari rannsóknna. Rúmlega helmingur ljósmæðranna (52,1%) svaraði rétt spurningunni um hvaða viðmiðunarmörk eru notuð til að segja fyrir um líkur á Downs heilkenni en þau eru 1:100. Einungis 37,8% ljósmæðranna vissu hve hátt hlutfall kvenna eru líklega með auknar líkur eftir skimun. Alls sögðu 63,8% ljósmæðranna að jákvæð niðurstaða úr fósturskimun þýddi auknar líkur á litningagalla og 65,2% sögðu að neikvæð niðurstaða þýddi minni líkur á litningagalla.

Helsta ástæða þess að ljósmæðurnar veittu ekki nægjanlegar upplýsingar um fósturskimun snemma á meðgöngu var að þeim fannst konan/verðandi foreldrar ekki vilja upplýsingar (42%). Aðrar ástæður þess að ljósmæðurnar veittu ekki nægjanlegar upplýsingar voru tímaskortur (36%), um fjórðungur ljósmæðranna (26%) sögðu að eðli upplýsinganna væri þannig að erfitt væri að útskýra þær og 14% ljósmæðranna sagðist ekki hafa næga þekkingu til að veita upplýsingar (tafla 2).

Viðhorf ljósmæðra til fósturskimana

Mikill meirihluti ljósmæðra (92%) hittu konur að jafnaði fyrir 12 vikna meðgöngu (tafla 3), og 94% sögðu það koma í sinn hlut að veita foreldrum fyrstu upplýsingar um fósturskimun. Ljósmæðrunum (91,7%) fannst þær bera ábyrgð á því að veita foreldrum fyrstu upplýsingar um skimunina og 95,9% þeirra bjóða öllum konum upplýsingar um fósturskimun.

Tafla 3. Ábyrgð ljósmæðra varðandi upplýsingagjöf til foreldra.

	N	Já %	Nei %
Hittir þú konur að jafnaði fyrir 12 vikna meðgöngu?	50	92	8
Kemur það í þinn hlut að veita fyrstu upplýsingar um fósturskimun?	50	94	6
Finnst þér þú bera ábyrgð á að veita fyrstu upplýsingar?	48	91,7	8,3
Býður þú öllum barnshafandi konum upplýsingar um fósturskimun?	49	95,9	4,1

Tafla 4. Viðhorf ljósmæðra til fósturskimana.

	N	Mjög sam-mála %	Sam-mála	Hef ekki myndað mér skoðun %	Ósam-mála %	Alveg ósam-mála %
Fósturskimun leiðir til tækni- og sjúkdómsvæðingar meðgöngunnar	50	12	48	12	26	2
Samþætt líkindamat er ekki vandamál ef nægar upplýsingar eru gefnar	50	18	60	4	18	0
Samþætt líkindamat er mikilvæg viðbót við núverandi meðgönguvernd	50	4	58	4	26	8
Fósturskimun gefur ekki afgerandi svar um litningafrávik. Það er næg ástæða til þess að hún sé ekki í boði	49	0	18,4	14,3	61,2	6,1
Konur sem eru í aukinni áhættu að eignast barn með litningafrávik þurfa sérhæfða erfðaráðgjöf	47	23,4	36,2	17	21,3	2,1
Stjórnvöld og heilbrigðisyfirvöld bera siðferðislega ábyrgð á að tryggja öllum konum jafnan aðgang að fósturskimun	49	30,6	53,1	2	12,2	2
Fjármunir sem notaðir eru í fósturskimanir kæmu að betri notum annarsstaðar í heilbrigðiskerfinu	49	10,2	20,4	42,9	18,4	8,2

snemma á meðgöngu. Ekki var marktækur munur milli ljósmæðra sem starfa á höfuðborgarsvæðinu og þeirra sem starfa á landsbyggðinni varðandi það að veita fyrstu upplýsingar. Alls fannst 93,8% ljósmæðranna á höfuðborgarsvæðinu þær vera ábyrgar fyrir því að veita fyrstu upplýsingar, en 87,5% þeirra sem búa á landsbyggðinni. Meðal ljósmæðra sem framkvæma ómskoðanir fannst 75% þær vera ábyrgar fyrir því að veita barnshafandi konum/verðandi foreldrum fyrstu upplýsingar um fósturskimun, en 92,5% þeirra sem ekki framkvæma ómskoðanir. Erfitt er þó að bera þessa tvo hópa saman þar sem einungis 8,7% ljósmæðranna sem svöruðu framkvæmdu ómskoðanir.

Flestum ljósmæðrunum (60%) fannst fósturskimun leiða til tækni- og sjúkdómsvæðingar meðgöngunnar, en á sama tíma fannst þeim (62%) almenn fósturskimun við 11–14 vikur vera mikilvæg viðbót við núverandi meðgönguvernd (tafla 4). Alls töldu 59,6% ljósmæðranna að konur sem eru í aukinni áhættu á að eignast barn með litningafrávik eða byggingargalla þurfa á sérhæfðri erfðaráðgjöf að halda. Langflestar ljósmæðurnar (83,7%) töldu stjórnvöld og heilbrigðisyfirvöld bera siðferðislega ábyrgð á að tryggja öllum konum jafnan aðgang að fósturskimunum.

Flestar ljósmæðurnar (76%) töldu sig geta rétt af öryggi við konur um fósturskimun fyrir Downs heilkenni og 32% ljósmæðranna fannst þær þurfa meiri þekkingu á fósturskimun til að geta veitt gagnlega ráðgjöf (tafla 5). Nánast öllum ljósmæðrunum (96%) fannst þekking á fósturskimun vera nauðsynleg í daglegu starfi en einungis 8% fannst erfitt að tala við verðandi foreldra um Downs heilkenni. Alls fannst helmingi ljósmæðranna að bjóða ætti öllum barnshafandi konum skimun fyrir Downs heilkenni og öðrum litningagöllum en 10,5% fannst að hvetja ætti allar barnshafandi konur til þess að þiggja fósturskimun. Jafnframt kom fram að 38,8% ljósmæðranna fannst umræða um fósturskimun hafa áhrif á ánægju og gleði vegna meðgöngunnar.

UMRÆÐA

Niðurstöður þessarar rannsóknar þarf að skoða með ákveðnum fyrirvara þar sem svarhlutfall ljósmæðra var fremur lágt eða 56,8% og því erfitt að alhæfa niðurstöðurnar yfir á þýðið. Hér var þekking og viðhorf ljósmæðra til fósturskimana í upphafi meðgöngu skoðuð og samræmast niðurstöðurnar að hluta til erlendum rannsóknum. Þrátt fyrir takmarkanir rannsóknarinnar þá gefa niðurstöðurnar góðar vísbendingar um þekkingu og viðhorf ljósmæðra til fósturskimana og geta því nýst við þróun á fræðslu varðandi efnið.

Þekking á fósturskimun

Þekking ljósmæðra á fósturskimun í lok fyrsta þriðjungs meðgöngu er ekki nægjanleg og eru niðurstöðurnar að miklu leyti í samræmi við niðurstöður erlendra rannsókna. Nánast allar ljósmæðurnar sem tóku þátt (98%) vissu að ekki væri hægt að greina Downs heilkenni með

Tafla 5. Viðhorf ljósmæðra til fósturskimana.

	N	Mjög sam-mála %	Frekar sam-mála %	Hlutlaus %	Frekar ósam-mála %	Mjög ósam-mála %
Get rætt af öryggi um fósturskimun fyrir Downs heilkenni	50	30	46	18	6	0
Þarf meiri þekkingu um fósturskimunir til að geta veitt gagnlega ráðgjöf	50	12	20	20	34	14
Þekking á fósturskimunum er nauðsynleg í daglegu starfi mínu	50	66	30	2	2	0
Finnst erfitt að tala við konur/verðandi foreldra um Downs heilkenni	50	2	6	10	24	58
Þjóða ætti öllum barnshafandi konum fósturskimun fyrir Downs heilkenni og öðrum litningagöllum	50	36	14	24	14	12
Hvetja ætti allar barnshafandi konur til þess að þiggja fósturskimun	48	4,2	6,3	29,2	22,9	37,5
Að tala um fósturskimunir hefur áhrif á ánægju og gleði vegna meðgöngunnar	49	6,1	32,7	22,4	12,2	26,5

hnakkþykktarmælingu eða samþættu líkindamati án frekari rannsókna. Niðurstöðurnar sýndu aftur á móti að þekking ljósmæðranna á viðmiðunarmörkum og líkum á frávikum var ábótavant. Einungis um 20% ljósmæðranna sem tóku þátt í rannsókninni vissu hve stórt hlutfall föstra með Downs heilkenni myndu finnast ef allar barnshafandi konur færu í fósturskimun við 11–14 vikna meðgöngu. Auk þess kom fram að aðeins um 60% ljósmæðranna hafði þekkingu á jákvæðum og neikvæðum niðurstöðum úr skimprófum. Bramwell og Carter (2001) komust að sambærilegri niðurstöðu fyrir rúmum áratug en samkvæmt þeim var þekking á aðferðum fósturskimana almennt góð, en þekking á líkum á ýmsum frávikum lítil og fagfólkið hafði takmarkaða þekkingu í sambandi við jákvæða niðurstöðu úr skim- og greiningarprófum. Niðurstöður annarra rannsókna hin síðari ár hafa verið í svipuðum dúr (Skirton og Barr, 2010). Mikilvægt er að fagfólk hafi góða þekkingu á fósturskimun til að verðandi foreldrar fái fullnægjandi upplýsingar og geti tekið upplýsta ákvörðun varðandi hvort þau vilja þiggja eða afþakka skimunina. Niðurstöður þessarar rannsóknar benda til þess að bæta þurfi þekkingu fagfólks á fósturskimun og ýta undir mikilvægi þess að þróa fræðslu varðandi efnið.

Helstu ástæður þess að ljósmæðurnar veittu ekki nægjanlegar upplýsingar voru að verðandi foreldrar vildu ekki upplýsingar (42%). Í íslenskri rannsókn á þekkingu verðandi foreldra á skimun kom fram að 66% foreldranna vildu fá allar mögulegar upplýsingar en einungis 2% vildu engar upplýsingar fá varðandi fósturskimun og fósturgreiningu (Stefánsdóttir o.fl., 2010). Þetta sýnir að ekki er alltaf samræmi milli þess sem ljósmæður telja

að verðandi foreldrar vilji og þess sem þeir raunverulega vilja. En sökum þess hversu margir verðandi foreldrar hitta fæðinga- og kvensjúkdómalækni snemma á meðgöngu (Helga Gottfreðsdóttir, 2009; Hanna Rut Jónasdóttir, 2009) og eiga mögulega samtál um skimunina þar, getur það skýrt að ljósmæður segja að svo hátt hlutfall verðandi foreldra vilji ekki upplýsingar. 36% ljósmæðranna tilgreindu tímaskort sem ástæðu þess að ekki voru veittar nægar upplýsingar en Ahmed o.fl. (2012) komust að sambærilegri niðurstöðu, þ.e. að skortur á tíma væri hindrun í því að ljósmæður gætu veitt nægar upplýsingar um skimunina. Í rannsókn McNeill og Alderdice (2009) kom einnig fram að ljósmæður töldu sig ekki geta veitt fullnægjandi upplýsingar um fósturskimun innan þess tímaramma sem þær höfðu. Því má álykta að þörf sé á meiri tíma eða breyttu fyrirkomulagi fyrstu skoðunar á meðgöngu svo ljósmæður upplifi ekki tímaskort sem hindrun í að gefa foreldrum nægar upplýsingar. Mögulega mætti hafa tvær fyrstu skoðanir, aðra mjög snemma á meðgöngu þar sem farið væri í þætti sem mikilvægt er að taka afstöðu til í upphafi meðgöngu og seinni heimsóknin væri þá frekar notuð til fræðslu um þætti eins og lifnaðarhætti, andlega líðan og þess háttar. Einnig væri hægt að þróa mismunandi form fyrir slíka fræðslu, t.d.gæti verið hentugt að vera með hópfræðslu einu sinni í mánuði sem væri opin fyrir alla um hin ýmsu málefni, svo sem fósturskimun. Óvist er hversu vel fræðsla á vefnum um fósturskimun nýtist fagfólki og þyrfti að skoða það frekar en hér mætti líka velja því fyrir sér hvort ekki þurfi að vekja athygli á slíku efni af og til.

Viðhorf til fósturskimana

Niðurstöður sýndu að langflestar ljós-

mæðranna sögðust veita verðandi foreldrum fyrstu upplýsingar á meðgöngu um fósturskimun og fannst þær bera ábyrgð á að það væri gert.

Almennt var viðhorf ljósmæðranna til fósturskimana jákvætt og nánast öllum ljósmæðrunum (95,9%) fannst að upplýsa ætti allar barnshafandi konur um möguleikann á skimuninni snemma á meðgöngu. Það er í samræmi við niðurstöður annarra rannsókna sem sýna að viðhorf ljósmæðra til fósturskimana er almennt jákvætt (van den Berg o.fl., 2007; Dormandy og Marteau, 2004). Flestar ljósmæðurnar (85,4%) töldu fósturskimun vera siðferðislegt álitamál og komu sambærilegar niðurstöður fram hjá Ekelin og Crang-Svalenius (2004) þar sem fræðsla um skimunina þótti bæði tæknilega og siðfræðilega erfíð. Ýmis flókin álitamál koma upp þegar svona inngríp í annars eðlilegt ferli á sér stað og ljósmæður þurfa að vera tilbúnar til að ræða flókin siðferðisleg mál eins og ákvörðun um fóstureyðingu eða það að eignast barn með fötlun. Aukin þekking ljósmæðra á þessu sviði er því mikilvæg og íhugun á siðferðislegum gildum.

Þegar niðurstöðurnar eru skoðaðar kemur í ljós að flestar ljósmæðurnar (76%) töldu sig geta rætt af öryggi við konur um fósturskimun fyrir Downs heilkenni en þó fannst 32% ljósmæðranna þær þurfa meiri þekkingu um fósturskimun til að geta veitt gagnlega ráðgjöf. Þessar niðurstöður eru áhugaverðar og benda til þess að bæta þurfi þekkingu ljósmæðra um fósturskimun en mikilvægt er að fagfólk geti sótt námskeið eða fengið fræðsluefni um skimunina til að efla sig í starfi og bæta þannig þjónustu við verðandi foreldra.

LOKAORÐ

Öll þurfum við að taka ákvarðanir er varða heilsu okkar og almennt viljum við sjálf taka eigin ákvarðanir að því gefnu að við fáum fullnægjandi upplýsingar. Fósturskimun er orðin hluti af meðgönguvernd á Íslandi. Það er því mikilvægt að fagfólk hafi góða þekkingu á skimuninni og að í boði sé viðeigandi endurmenntun og fræðsla um fósturskimun. Í fyrrgreindri umfjöllun var þekking og viðhorf ljósmæðra til fósturskimana skoðuð og áhugavert er að sjá að niðurstöðurnar eru að miklu leyti í samræmi við niðurstöður erlendra rannsókna um efnið. Þessari rannsókn þarf að fylgja eftir með markvissri fræðslu og samræðu meðal þeirra sem veita upplýsingar og ráðgjöf um fósturskimun snemma í meðgöngu jafnframt því að skoða þarf með reglulegu millibili viðhorf og þekkingu fagfólks til fósturskimana. Slíkt er eðlilegur hluti af gæðamati í heilbrigðiskerfinu.

Heimildaskrá

Anna Björg Aradóttir, Arnar Hauksson, Guðlaug

Torfadóttir, Hildur Harðardóttir, Jón Jóhannes Jónsson, María Hreinsdóttir o.fl. (2008).

Fósturskimun og fósturgreining á meðgöngu.

Bæklingur gefinn út af Landlæknisembættinu, Miðstöð mæðraverndar og Landspítala Háskólasjúkrahúsi.

Ahmed, S., Bryant, L. D. og Cole, P. (2012).

Midwives' perceptions of their role as facilitators of informed choice in antenatal screening. *Midwifery*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2012.07.006>.

van den Berg, M., Timmermans, D. R. M., Kleinveld, J. H., van Eijk, J. Th. M., Knol, D. L., van der Wal, G. o.fl. (2007).

Are counsellors' attitudes influencing pregnant women's attitudes and decisions on prenatal screening? *Prenatal Diagnosis*, *27*, 518–524.

Boyd, P.A., DeVigan, C., Khoshnood, B., Loane, M., Game, E., & Dolk, H. (2008).

Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome. *BJOG*, *115*(6), 689–696.

Bramwell, R. og Carter, D. (2001).

An exploration of midwives' and obstetricians' knowledge of genetic screening in pregnancy and their perception of appropriate counselling. *Midwifery*, *17*, 133–141.

Chiang, H. H., Chao, Y. M. og Yuh, Y. S. (2006).

Informed choice of pregnant women in prenatal screening tests for Down's syndrome. *Journal of Medical Ethics*, *32*, 273–277.

Dormandy, E. og Marteau, T. M. (2004).

Uptake of a prenatal screening test: the role of healthcare professionals' attitudes towards the test. *Prenatal Diagnosis*, *24*, 864–868.

Ekelin, M. og Crang-Svalenius, E. (2004).

Midwives' attitudes to and knowledge about a newly introduced foetal screening method. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *18*, 287–293.

Hanna Rut Jónasdóttir. (2009).

Upplýsingaöflun verðandi mæðra um fósturskimun/sónar á fyrsta þriðjungi meðgöngu. Óbirt lokaverkefni í ljósmóðurfærði: Háskóli Íslands.

Helga Gottfredsdóttir. (2009).

Fræðsla um fósturskimanir og samskipti verðandi foreldra við heilbrigðisstarfsfók á fyrstu vikum meðgöngu. *Ljósmeðrablaðið*, *2*, 87, 9–14.

Hemminki, E., Santalahti, P., Toiviainen, H. (1999).

Impact of prenatal screening on maternity services - Finnish physicians opinions. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, *78*, 93–97.

Hemminki, E., Toiviainen, H. og Santalahti, P. (2000).

Views of Finnish doctors on fetal screening. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, *107*, 656–662.

Hildur Kristjánsdóttir, Jóna Dóra Kristinsdóttir,

Anna Björg Aradóttir, Arnar Hauksson, Helga

Gottfredsdóttir, Rúnar Reynisson, Sigríður

Sía Jónsdóttir og Þóra Steingrimsdóttir.

Meðgönguvernd heilbrigðra kvenna í

eðlilegri meðgöngu. Klínískar leiðbeiningar.

Landlæknisembættið 2010. Sótt 31. janúar 2012 af:

www.landlaeknir.is/pages/145.

IBM Corp. Released (2011). IBM SPSS Statistics for

Windows, útgáfa 20.0. Armonk, NY: IBM Corp.

Landlæknisembættið. (2006). Tilmæli um

fósturskimun á meðgöngu. Dreifibréf

Landlæknisembættisins nr. 9/2006. Sótt 12. febrúar

2012 af: <http://www.landlaeknir.is/pages/207>.

María Jóna Hreinsdóttir og Ólafía Margrét

Guðmundsdóttir. (2009). Ljósmeður við

ömskoðanir í 25 ár. *Ljósmeðrablaðið*, *15*–19.

McNeill, J. og Alderdice, F. (2009). Exploring the

perspective of midwives involved in offering

serum screening for Down's syndrome in Northern Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, *18*, 2888–2896.

Nice guidelines. (2008). *Antenatal care: Routine care*

for the healthy pregnant woman. National Institute for Health and Clinical Excellence. Sótt 11.

febrúar 2012 af: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11947/40115/40115.pdf>.

Sadler, M. (1997). Serum screening for Down's

syndrome: how much do health professionals

know? *British Journal of Obstetrics and*

Gynaecology, *104*, 176–179.

Samwiil, L. (2002). Midwives' knowledge of Down's

syndrome screening. *British Journal of Midwifery*, *10*(4), 247–250.

Sandall, J. og Grellier, R. (2001) Prenatal screening

and testing: A national survey of midwives in

England. Summary report March 2001. University

of London.

Skirton, H. og Barr, O. (2010). Antenatal screening

and informed choice: a cross-sectional survey of

parents and professionals. *Midwifery*, *26*, 596–602.

Smith, D. K., Slack, J., Shaw, R. W. og Marteau,

T. M. (1994). Lack of knowledge in health

professionals: a barrier to providing information to

patients? *Quality in Health Care*, *3*, 75–78.

Stefansdóttir, V., Skirton, H., Jonasson, K.,

Hardardóttir, H. og Jonsson, J. J. (2010). Effects

of knowledge, education, and experience on

acceptance of first trimester screening for

chromosomal anomalies. *Acta Obstetrica et*

Gynecologica, *89*, 931–938.

Tyzack, K. og Wallace, E. M. (2003). Down syndrome

screening: What do health professionals know?

Australian and New Zealand Journal of Obstetrics

and Gynaecology, *43*(3), 217–221.

