

En kvalitativ undersøgelse af gravides valg af nakkefoldskanning

Antropolog Stina Lou, læge Katja Dahl, antropolog Mette Bech Risør, overlæge Lone E. Hvidman, overlæge Sten Grove Thomsen, overlæge Finn Stener Jørgensen, professor Frede Olesen, jordemoder Hanne Kjærgaard & adjungeret lektor Ulrik Kesmodel

Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed, Afdeling for Epidemiologi

Resume

Introduktion: Sundhedsstyrelsen introducerede i 2004 nye retningslinjer for fosterdiagnostik. Herefter tilbydes alle gravide en risikovurdering for Downs syndrom (blodprøve og nakkefoldskanning) og en misdannelseskanning. Den gravide skal informeres, så hun har mulighed for at tage et informeret valg. Vi ønskede at undersøge informationens rolle i den gravides forståelse og valg af nakkefoldskanning.

Materiale og metoder: Seksogtyve gravide blev interviewet efter første svangrekonsultation og igen efter misdannelseskanningen. Undersøgelsesresultaterne i denne artikel stammer primært fra første interviewrunde og vedrører de 24 gravide, der valgte nakkefoldskanningen.

Resultater: En skanning ses som et attraktivt tilbud, som mange gravide forventer at få. Efter at have modtaget information om nakkefoldskanningen hos egen læge søger de deltagende gravide ikke selv yderligere information. De vigtigste motiver for valg af nakkefoldskanning er: 1) forsikring, 2) valgmulighed, 3) forventning til skanningen som en glædelig begivenhed og 4) opfattelsen af, at undersøgelsen er legitimeret af sundhedsvæsenet.

Konklusion: Nakkefoldskanningen vælges på baggrund af nogle forventninger, som ligger ud over skanningens specifikke medicinske formål og det, der informeres om. De gravide ser desuden en sammenhæng mellem viden og bekymring og ønsker derfor ikke at »vide for meget«. Samlet viser undersøgelsen, at de deltagende gravides tilgang til information og motiver for valg af nakkefoldskanningen bygger på nogle strategier og rationaler, der komplicerer indførelsen af et informeret valg.

I efteråret 2004 udsendte Sundhedsstyrelsen nye retningslinjer for fosterdiagnostik [1]. Tyngdepunktet blev flyttet fra en automatisk visitation efter bestemte kriterier (f.eks. alder) til et tilbud til alle gravide om henholdsvis en risikovurdering for Downs syndrom (DS) i form af en blodprøve og en nakkefoldskanning (i 11.-14. graviditetsuge) samt en misdannelseskanning (ca. i 19. graviditetsuge).

De nye retningslinjer har information i fokus. Den gravide tilbydes information om fosterundersøgelser ved første svangrekonsultation hos egen læge. Hvis information ønskes, skal

lægen informere neutralt og fyldestgørende [1]. Formålet med det nye tilbud er at bistå en gravid kvinde, der ønsker det, med at træffe »et informeret valg«.

Det informerede valg anses i stigende grad for at være en hensigtsmæssig måde at tilrettelægge sundhedsvæsenets tilbud på [2] – herunder tilbuddet om fosterdiagnostik. I forlængelse heraf kunne man forvente, at indførelsen af et informeret valg ville opleves som positivt af de gravide og som en udvidelse af sundhedsvæsenets respekt for den gravides autonomi.

I talrige udenlandske undersøgelser har man dog påvist, at gravide kvinder ofte har begrænset viden om de tilbudte fosterdiagnostiske undersøgelser [3-5]. Samtidig er informationens betydning i beslutningsprocessen omkring fosterundersøgelser ringe belyst [6].

Forfattergruppen iværksatte derfor en kvalitativ interviewundersøgelse som forundersøgelse til et større, kvantitativt studie af betydningen af informationspraksis i forbindelse med fosterundersøgelser. Formålet med interviewundersøgelsen var at få en bred belysning af gravides oplevelse af tilbuddet om fosterdiagnostik. Vi forventede bl.a. at kunne afdække områder, hvor de gravide ønskede mere information eller fandt informationen særlig bekymrende.

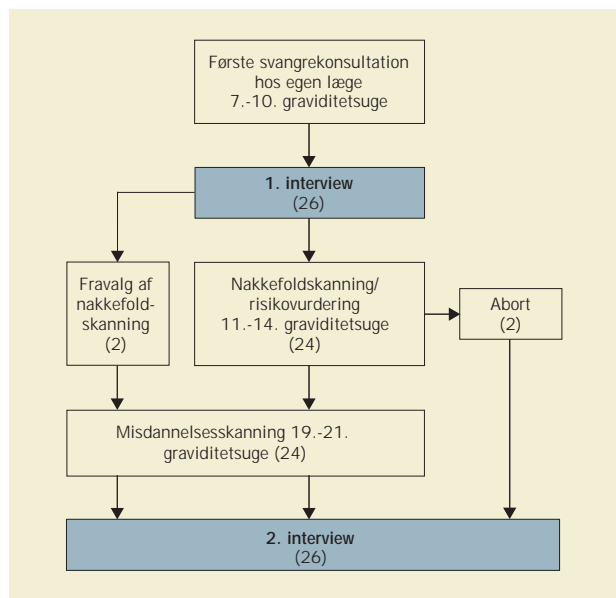
Denne artikel bygger på et udsnit af undersøgelsesresultaterne [7]. Vi sætter fokus på de gravide, der valgte nakkefoldskanningen (**Figur 1**) – på deres viden om og motiver for dette valg, herunder informationens betydning i beslutningsprocessen.

Materiale og metode

Den kvalitative interviewundersøgelse blev gennemført i sommeren 2005 af en antropolog. Processen fra forberedelse til endelig analyse er sket i tæt dialog med de øvrige medforfattere. Dette møde mellem et klinisk og et antropologisk perspektiv har drevet undersøgelsen frem og hjulpet os til hele tiden at udfordre materialer og konklusioner. De 26 deltagende gravide blev henvist til undersøgelsen af praktiserende læger. De pågældende læger visiterede til henholdsvis Skejby Sygehus, Odense Universitetshospital og Hvidovre Hospital. De tre visitationsområder blev valgt, da de har forskellige informationsstrategier og visitationsmuligheder i forhold til tilbuddet om fosterdiagnostik. De praktiserende læger blev bedt om fortløbende at henvise gravide til projektet ved første lægebesøg. Eneste kriterium var, at kvinderne talte dansk (**Tablet 1**).

Deltagerne blev interviewet to gange. Første gang kort efter første svangrekonsultation hos egen læge og anden gang efter misdannelseskanningen. Hvert interview varede en time og foregik oftest i den gravides eget hjem. Interviewene tog

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE



Figur 1. Interviewoversigt (antal deltagere).

udgangspunkt i en semistruktureret interviewguide [8, 9] udviklet til formålet. I et semistruktureret interview er den interviewede med til at definere, hvad der er relevant i forhold til en given problemstilling [10], og interviewguiden blev derfor revideret, når nye temaer og problematikker viste sig. Spørgsmålene blev løbende nuanceret, og foreløbige fortolkninger blev afprøvet. Den antropologiske undersøgelse er »fortolkende undervejs« [8], og en del af analysen er foregået sideløbende med interviewene i en vekselvirkning mellem teori og empiri. I alt 52 interview er transskriberet og indekseret i QSR Nvivo (version 2.0). Data er analyseret med henblik på identifikation af centrale temaer og forestillinger i de gravides tilgang til fosterundersøgelser [11, 12]. Metoderne har bl.a. været kondensering, kategorisering og domæneanalyse [8, 11, 13]. Data er bearbejdet i et kontekstuel perspektiv, således at analysen integrerer den gravides personlige situation samt de sociale og kulturelle forestillinger og forventninger, der er en del af den gravides hverdag.

Af de 26 deltagende kvinder valgte 24 at få deres foster nakkefoldskannet. Denne artikel handler om dem.

Resultater

Positiv forhåndsforventning

Undersøgelsens gravide havde allerede inden første lægebesøg en forventning om, at de ville få tilbudt en skanning i løbet af graviditeten. Til denne forventning knyttede sig en række forestillinger om skanningen som en stor oplevelse og en kilde til sikkerhed i graviditeten. Uanset om den gravide havde personlige erfaringer med skanning eller ej, var forestillingerne en del af den gravides referenceramme, når hun ved første svangrekonsultation blev præsenteret for muligheden for fosterdiagnostik.

Tabel 1. Deltagerkarakteristika. I alt 26 deltagere. Medianalder 30 år (spændvidde: 24-37 år).

Karakteristika	Antal
<i>Visiteret til</i>	
Skejby Sygehus	8
Odense Universitetshospital	9
H:S Hvidovre Hospital	9
<i>Paritet</i>	
Førstegangsfødende	14
Flergangsfødende	12
<i>Skannet i tidligere graviditet</i>	
Tidligere spontane aborter	11
Ingen	21
En eller flere	5
<i>Nationalitet</i>	
Født og opvokset i Danmark	25
Født og opvokset uden for Danmark	1
<i>Uddannelsesniveau</i>	
Længerevarende videregående uddannelse	7
Mellemlang videregående uddannelse	8
Kort videregående uddannelse	1
Erhvervsuddannelse	4
Studerende	4
9. eller 10. klasse	2
<i>Erhvervsaktivitet</i>	
Erhvervsaktive	20
Studerende	4
Uden for arbejdsmarkedet	2

Unuanceret viden

Kun enkelte deltagende gravide var klar over, at de forventedes at tage et informeret valg. Efter første svangrekonsultation vidste flertallet, at de kunne vælge en blodprøve og en nakkefoldskanning, som tilsammen giver en risikovurdering for DS, og at der var mulighed for yderligere undersøgelser, hvis resultatet viste forhøjet risiko. Dette var den videnplatform, hvorfra de fleste af deltagerne traf deres valg. Ved nakkefoldskanningen er der dog mulighed for andre fund end en øget risiko for DS, eksempelvis større misdannelser. En fortykket nakkefold kan desuden være et tegn på andre komplikationer end DS (f.eks. hjertefejl). Der er ikke nødvendigvis nogen entydig diagnose eller »løsning« på disse fund. Den gravide risikerer derfor at skulle tage stilling til fund, som ligger ud over en risikovurdering for DS, og som man ofte ikke kan kende det fulde omfang af. Sundhedsstyrelsens retningslinjer angiver, at den gravide skal informeres om både fordele og ulemper ved de tilbudte undersøgelser [1], men kun enkelte deltagende gravide udtrykte viden om og forståelse for disse potentielle usikkerheder og dilemmaer, som nakkefoldskanningen er forbundet med.

Intet yderligere informationsbehov

Ud over den information, de modtog af lægen, søgte de deltagende gravide meget lidt information om nakkefoldskanningen. De accepterede den information, de modtog og fortalte, at man »også kan vide for meget«. Uanset om den gravide op-

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

Tabel 2. Motiver for valg af nakkefoldskanning .

A. Ønsket om forsikring

»Jeg synes bare, at det er et godt tilbud. Så det er egentlig derfor, at jeg har sagt ja til nakkefoldskanningen. Ikke fordi jeg har været specielt bekymret for, om der er noget i vejen. Jeg synes bare, at det er rart at få konstateret, at tingene er, som de skal være« (*Jeanette*)

»Det der er vigtigst for mig, det er at få en forsikring om, at alting er, som det skal være. At man bliver frikendt på en eller anden måde« (*Cecilie*)

»Man siger da ikke nej til en gratis forsikring, gør man?« (*Linnea*)

B. Ønsket om valgmulighed

»Der er ingen grund til at stikke hovedet i busken. Hvis der er en risiko, hvorfor skulle man så ikke forfølge den? Jeg vil gerne have lov til at træffe det valg, og mit valg det er, at barnet, der kommer, skal være raskt. Jeg synes da, at det er en barsk beslutning at skulle tage, men jeg ville gøre det af hensyn til de to store« (*Kathrine*)

»Alltså, at få et dårligt resultat er da stadig bedre end slet ikke at vide noget. For det er jo alternativet, ikk'. Og jeg ville da ærgre mig, hvis jeg nu valgte undersøgelserne fra, og så der rent faktisk var noget i vejen med barnet, når det kom ud. Det ville da være en meget uheldig situation« (*Maja*)

C. Forventning om skanningen som oplevelse

»Det er jo sådan lidt et højdepunkt her i starten af graviditeten« (*Gro*)

»Jeg har hørt, at det gør graviditeten og barnet mere virkeligt. Også for faderen. Så jeg tror bare, at det er sådan en familieoplevelse, hvor vi tager hinanden i hånden, og så skal vi ud og kigge på vores barn. Det er mest det, det handler om. Selve risikovurderingen fylder bare ikke ret meget« (*Maja*)

»Som min mand og jeg har talt om: Man får lyst til at tage cola og popcorn med! Og så bede jordmoderen om at komme igen om en time. For det er sådan meget privat et eller andet sted. Og utrolig smukt« (*Rebekka*)

D. Sundhedsvæsenets tilbud tillægges værdi og autoritet

»Hvis der er nogen, der mener, at der er en risiko, så kan man jo lige så godt få det tjekket« (*Dea*)

»Man må næsten formode, at der er en god grund til, at de tilbyder de her undersøgelser nu. For de har ikke bare lyst til at bruge penge i sundhedsvæsenet« (*Kathrine*)

»Jeg tror, at det har noget at gøre med, at man har tillid til systemet. Og hvis systemet forestår, at man kan få den her skanning, så tror jeg ikke, at man vil sige nej til den« (*Lise*)

»Hvis man får tilbuddet og det offentlige betaler ... så tænker man da, at det er noget, man skal sige ja til. Selv om man forsøger at lægge det op som et valg, så er mekanismerne jo nogle andre. Når sundhedsvæsenet vælger at tilbyde det, så påvirker det da en« (*Birgitte*)

levede at være blevet grundigt eller mere overfladisk informeret hos egen læge, udviste hun tillid til, at lægen havde givet den information, der var nødvendig og relevant.

Årsager til valg af nakkefoldskanning

Flertallet af deltagerne ville ikke have overvejet risikoen for at bære et barn med DS, medmindre de var blevet introduceret for muligheden gennem de tilbudte undersøgelser. De følte sig ikke »i risiko« for at bære et barn med DS, og tilbuddet om information og undersøgelser ændrede ikke på dette.

De vigtigste motiver for valg af nakkefoldskanning var: 1) forsikring, 2) valgmulighed, 3) en glædelig begivenhed og 4) opfattelsen af, at undersøgelsen er legitimeret af sundhedsvæsenet.

Et afgørende motiv var forsikring (Tabel 2 A). Undersøgelsens gravide var grundlæggende sikre på, at alting var, som det skulle være, men ville alligevel gerne bekræftes, når muligheden var der. Nakkefoldskanningen sås som en risikofri måde at få denne forsikring på. Ikke en garanti for et perfekt barn og en ukompliceret graviditet, men en vished om, at barnet var sundt og normalt på det givne tidspunkt.

Dog handlede valg af nakkefoldskanning for flere også om muligheden for at få en diagnose og en valgmulighed (Tabel 2 B). De gravide følte sig ikke i risiko, men hvis deres ufødte barn havde DS, ønskede de den viden og dermed muligheden for at træffe et valg angående fortsættelse af graviditeten. Flere gravide nævnte det problematiske i at have fået tilbudt en risikovurdering og have valgt den fra, hvis de efterfølgende fødte et barn med DS. Flere forestillede sig, at en sådan situation vil medføre tvivl eller skyldfølelse. Heraf opstod et ønske om at få en diagnose og et valg. Forventning til skanningen som en kæmpeoplevelse var et vigtigt motiv for valg af nakkefoldskanning (Tabel 2 C). De gravide glædede sig til at se barnet og forventede, at graviditeten ville blive mere realistisk efter skanningen, og at den vordende far efterfølgende ville føle sig mere involveret i graviditeten. Flere af deltagerne var ved første interview ikke klar over, at de også havde mulighed for en misdannelseskanning. De troede derfor, at nakkefoldskanningen var deres eneste mulighed for at få denne forventede oplevelse.

For flere af deltagerne var det vigtigt, at det er sundhedsvæsenet, der tilbyder nakkefoldskanningen (Tabel 2 D). Tilbuddet i sig selv blev oplevet som et signal om, at der kunne være en risiko, og at det derfor var fornuftigt at tage imod det. Undersøgelsen viste, at de gravide tillagde sundhedsvæsenet og dets tilbud værdi og autoritet.

Diskussion

Undersøgelsen viste, at de gravides motiver for valg af nakkefoldskanning kun i begrænset omfang knyttede sig til den information, de modtog hos egen læge. Tilvalget var i stedet knyttet til en forventning til skanningen som en positiv oplevelse og en vished for, at fosteret så normalt ud. Nakkefoldskanningen blev her tillagt en værdi, som lå ud over det specifikke medicinske formål og det, der blev informeret om. Det tyder på, at det primært er selve skanningen, der siges ja til, når deltagerne vælger en nakkefoldskanning. Behovet for information om det diagnostiske formål glider derfor i baggrunden, og risikovurderingen opleves mere som en opstået mulighed end som et decideret behov.

For undersøgelsens gravide var barnet sundt og graviditeten normal, indtil det modsatte var bevist. Sundhedsstyrelsens fokus på information og informeret valg sker altså i en sammenhæng, hvor den gravide kvinde ikke oplever tilstedeværelsen af en risiko, der kan og bør reduceres med specifikke undersøgelser. Barnet er ikke en risikostørrelse, men et barn, der i udgangspunktet er rask. Dette har konsekvenser for den måde, de gravide forholder sig til informationen på.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | ORIGINAL MEDDELELSE

Det informerede valg har svære betingelser

Sundhedsstyrelsens retningslinjer [1] forudsætter implicit, at den gravide kan og vil forholde sig interesseret og rationelt til nakkefoldskanningen og dens potentielle udfald. De deltagende gravide udtrykte imidlertid en forståelse af graviditeten som en uforudsigelig størrelse, der ikke lader sig fuldt kontrollere eller planlægge. Også i andre undersøgelser har man fundet, at gravide ikke ønskede at planlægge alt for meget på forhånd, men i stedet »tager tingene, som de kommer« [14]. I denne optik er det ikke relevant at søge information om og gennemtænke potentielle risici. At den gravide ikke på denne måde afvejer fordele og ulemper ved nakkefoldskanningens mulige udfald komplicerer indførelsen af et informeret valg.

At flertallet af deltagerne ikke søgte supplerende information, handler også om, at de gravide ser en sammenhæng mellem information og potentiel bekymring. De oplever, at man kan få for meget at vide og er derfor ikke ubetinget interesseret i information. Det opfattes ikke som problematisk at være uvidende om elementer af de undersøgelser, der er valgt. Når barnet forventes at være rask, er der jo ingen grund til at udsætte sig for unødigt bekymring. Dette kan betyde, at de gravide beskytter sig og ikke lytter, hvis der informeres om mere problematiske sider af nakkefoldskanningen. En anden mulighed er, at sundhedspersonalet også er påvirkede af den forventede relation mellem information og bekymring. Det er tidligere vist, at de, der informerer om fosterundersøgelser, ikke ønsker at skabe en nervøsitet og derfor kan undlade at informere [15]. De praktiserende læger sidder i dette svære dilemma, og det kan tænkes, at nogle vælger at informere på en måde, så den gravide ikke konfronteres med nakkefoldskanningens potentielle kompleksitet. Den gravide skærmes mod unødige bekymringer, men engageres af samme grund ikke i det valg, hun skal tage. Flere undersøgelser har dog vist, at et øget informationsniveau omkring fosterundersøgelser ikke øger de gravides angstniveau, men tværtimod kan være med til at gøre de gravide mindre nervøse [16, 17].

Samlet viste undersøgelsen, at der i de deltagende gravides tilgange til information og bevæggrunde for valg af nakkefoldskanningen lå nogle strategier og rationaler, som komplicerer indførelsen af et informeret valg. Af samme grund kan vi ikke på baggrund af det kvalitative materiale finde specifikke områder, hvor de deltagende gravide ønskede mere, mindre eller anderledes tilrettelagt information.

Metodiske overvejelser

En kvalitativ undersøgelse giver os en viden, der ligger meget tæt på det enkelte individ. Forståelsen vokser ud af de begreber og forestillinger, som den gravide præsenterer os for. Forskerens fortolkninger udfordres undervejs, og materialet bliver til i en dialog med de gravide.

En kvalitativ undersøgelse bør inkludere så bredt et spektrum af perspektiver på en problemstilling som muligt [8, 18]. Den måde, vi har valgt at skabe kontakt til de gravide på,



Udmåling af normal nakkefold ved ultralydskanning. Billedmateriale udlånt af Gynækologisk/obstetriske Klinik, Gentofte Hospital.

medfører visse begrænsninger. For det første foregår undersøgelsen i tre storbyområder. De er valgt, fordi de har forskellige informationsstrategier. For det andet har vi bedt de praktiserende læger om at henvise gravide fortløbende til undersøgelsen. Vi ved reelt ikke, om alle har efterlevet dette. Det er muligt, at læger har undladt at henvise gravide, som de f.eks. oplevede som særlig bekymrede eller sårbare. Det er desuden muligt, at det især var bekymrede gravide, der sagde nej til at deltage i en undersøgelse som denne. Konsekvensen kan eksempelvis være, at den rolle, som bekymring for DS spiller for valg af nakkefoldskanningen, undervurderes.

Undersøgelsen hævdes ikke at give et repræsentativt billede af den danske gravide, men kan ses som et kvalificeret diskussionsoplæg og et grundlag for en videre udforskning af informationens betydning i tilbuddet om fosterdiagnostik. Vi ser frem til at belyse dette nærmere i en kommende kvantitativ undersøgelse.

Korrespondance: *Stina Lou*, Odensegade 24, 3. th., DK-8000 Århus C.
E-mail: stinalou@hotmail.com

Antaget: 7. august 2006

Interessekonflikter: Ingen angivet

Taksigelser: Projektgruppen takker Forskningspuljen for den kliniske udvikling og forskning i almen praksis og grænsefladerne til de øvrige sektorer i Sundhedsvæsenet under Samarbejdsudvalget i Århus Amt samt Praktiserende Lægers Uddannelses- og Udviklingsfond (PLU) for økonomisk støtte til projektet og til formidlingen af det.

Projektgruppen takker desuden de deltagende gravide samt de praktiserende læger, sygeplejersker og sekretærer, som har været behjælpelige med rekruttering af interviewdeltagere.

Litteratur

1. Sundhedsstyrelsen. Retningslinier for fosterdiagnostik: prænatal information, risikovurdering, rådgivning og diagnostik. København: Sundhedsstyrelsen, 2004.
2. Lov om patienters retsstilling. 01.07.1998.
3. Grewal GK, Moss HJ, Aitken DA et al. Factors affecting women's knowledge on antenatal serum screening. *Scott Med J* 1997;42:111-3.
4. Smith DK, Shaw RW, Marteau TM. Informed consent to undergo serum screening for Down Syndrome: the gap between policy and practice. *BMJ* 1994;309:776-80.

VIDENSKAB OG PRAKSIS | SEKUNDÆRPUBLIKATION

- Gekas J, Gondry J, Severine M et al. Informed consent to serum screening for Down syndrome: are women given adequate information? *Prenatal Diag* 1999;19:1-7.
- Jaques AM, Bell RJ, Watson L et al. People who influence women's decisions and preferred sources of information about prenatal testing for birth defects. *Aust N Z J Obstet Gynaecol* 2004;44:233-8.
- Lou S. Et godt tilbud: en kvalitativ interviewundersøgelse af gravides viden om og holdninger til fosterdiagnostik. Århus: Institut for Folkesundhed, Afdeling for Epidemiologi, Aarhus Universitet, 2005.
- Kvale S. *Interviews*. Thousand Oaks, CA: Sage, 1996.
- Hammersley M, Atkinson P. *Ethnography: principles in practice*. London: Routledge, 1997.
- Werner O, Schoepfle GM. *Systematic fieldwork*. Vol. 1. Newbury Park: Sage, 1987.
- Creswell JW. *Research Design*. Thousand Oaks, CA: Sage, 2003.
- Thagaard K. *Systematikk og innlevelse*. Bergen: Fagbokforlaget, 2003.
- Spradley JP. *The ethnographic interview*. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1979.
- Bertelsen AMH, Gohr C. Den gode fødsel: en antropologisk analyse af fødselsfortællinger anno 2004. DSOG, 2004.
- Oliver S, Rajan L, Turner H et al. Informed choice for users of health services: views on ultrasonography leaflets of women in early pregnancy, midwives and ultrasonographers. *BMJ* 1996;313:1251-3.
- Thornton JG, Hewison J, Lilford RJ et al. A randomised trial of three methods of giving information about prenatal testing. *BMJ* 1995;311:1127-30.
- Marteau TM, Kidd J, Michie S et al. Anxiety, knowledge and satisfaction in women receiving false positive results on routine prenatal screening: a randomised controlled trial. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 1993;14:185-96.
- Eneroth B. Hur mäter man 'vackert'? Göteborg: Natur och kultur, 1984.

Infertilitet og medfødte misdannelser – sekundærpublikation

Læge Jin Liang Zhu, adjungeret lektor Olga Basso,
læge Carsten Obel, reservelæge Camilla Bille &
professor Jørn Olsen

Aarhus Universitet, Afdeling for Epidemiologi, Institut for Folkesundhed, Center for Epidemiologisk Grundforskning, National Institutes of Health, Epidemiology Branch, National Institute of Environmental Health Sciences, Department of Health and Human Services, Maryland, USA,
Skejby Sygehus, Gynækologisk/obstetrisk Afdeling, Perinatal Epidemiologisk Forskningsenhed, Syddansk Universitet, Center for Forebyggelse af Medfødte Misdannelser, og
UCLA, School of Public Health, Department of Epidemiology

Resume

Resultater af undersøgelser tyder på, at behandling for infertilitet kan øge risikoen for medfødte misdannelser. Med data fra Den Nationale Fødselskohorte »Bedre Sundhed for Mor og Barn« sammenlignede vi misdannelseshyppigheder for børn født af par med nedsat frugtbarhed i en behandlet og en ikkebehandlet gruppe. Denne sammenligning viste næsten samme misdannelseshyppighed i de to grupper. Den øgede hyppighed af medfødte misdannelser skyldes måske mere den bagvedliggende lidelse end selve behandlingen.

Infertilitet, defineret efter den tid, det tager et par at opnå en graviditet, har en hyppighed på ca. 15%, hvis ventetidsperioden sættes til mere end 12 måneder [1]. Et stigende antal par behandles for ufrivillig barnløshed [2], men det er uklart, i hvor høj grad det skyldes bedre muligheder for behandling eller et stigende antal ufrivilligt barnløse. De vigtigste mulige

forebyggelige faktorer er indtil videre overvægt, fedme og rygning. Da rygehyppigheden er på retur selv i Danmark, vil vi forvente færre par af ufrivilligt barnløse med denne ætiologi, hvorimod meget tyder på, at fedmeepidemien fortsat er aktiv, og den kan, som rygning, måske også ramme næste generation.

Der forskes intenst i mulige bivirkninger knyttet til infertilitetsbehandling, men størstedelen af denne epidemiologiske forskning er desværre ikke designet på en måde, der gør det muligt at adskille en bivirkningseffekt af behandling fra en effekt af den tilgrundliggende lidelse, den nedsatte fertilitet. De fleste studier er *confounded by indication*, fordi de bruger kontrolgrupper af par med normal fertilitet.

I dette studie undersøger vi hyppigheden af medfødte misdannelser som en funktion af infertilitet, hvad enten de berørte par blev behandlet eller ej. Vi bruger data fra Den Danske Fødselskohorte »Bedre Sundhed for Mor og Barn« (BSMB) [3, 4].

Materiale og metoder

Vi udtrak oplysninger fra de 85.381 kvinder, der fra den 1. juni 1997 til den 1. februar 2003 deltog i det første af fire planlagte telefoninterview, der var en del af BSMB [3]. I dette interview blev de spurgt om, hvor længe de havde været om at blive gravide. Hvis de havde en ventetid på seks måneder eller mere, blev de ligeledes spurgt, om de havde været i behandling for barnløshed, og hvilken behandling de havde modtaget.

Alle deltagerne i BSMB blev koblet til Landspatientregisteret (LPR) for at få data om fødslen og sygdomme i barnealderen. Vi ekskluderede derefter alle graviditeter, der endte i abort, dødfødsel eller triplefødsel. Tilbage var 61.249 enkeltfødte børn og 3.156 tvillinger.