

Sundhedsstyrelsens informationspjece til gravide medførere utryghed

Stud.med. Puk Jensen & lektor John Brodersen

ORIGINALARTIKEL

Institut for Folkesundhedsvidenskab, Afdeling for Almen Medicin

RESUME

INTRODUKTION: Siden 2004 er alle gravide i Danmark blevet tilbudt prænatalescreening. Formålet med dette studie var at undersøge, hvordan Sundhedsstyrelsens informationspjece til gravide om risikovurdering og fosterdiagnostik blev opfattet af yngre ikkegravide kvinder.

MATERIALE OG METODER: Der blev udført fem enkeltinterview med kvinder i alderen 23-26 år. På interviewtidspunktet var kvinderne ikke gravide og havde ikke tidligere gennemført en graviditet. Interviewene blev gennemført ved brug af en semistruktureret interviewguide. De blev optaget og transskriberet. Ved analysen blev *Steinar Kvaales* teori om meningskondensering anvendt.

RESULTATER: Efter at have læst pjecen blev informanterne bekymrede, bange eller skræmte over risikoen for at føde et barn med alvorlig sygdom eller handicap. De ønskede alle en risikovurdering for at opnå tryghed og/eller sikkerhed for at få et rask barn. Screeningstilbuddet blev i sig selv opfattet som et signal om risiko.

KONKLUSION: Sundhedsstyrelsens pjece »Risikovurdering og fosterdiagnostik« lægger i sin nuværende form mere op til et ja end et nej til at deltage i prænatalescreening. Dette er kritisabelt, dels fordi målsætningen for informationspjece var at styrke de gravides selvbestemmelse, og dels fordi deltagelse i hele screeningsprogrammet ikke for den enkelte gravide med sikkerhed kan siges at være til større gavn end skade.

I 2004 udgav Sundhedsstyrelsen (SST) pjecen »Risikovurdering og fosterdiagnostik« [1]. Pjecens målsætning er på et neutralt og fyldestgørende niveau at informere kommende forældre om, at der eksisterer et tilbud om undersøgelser af fostret. Den informerer om fosterdiagnostik, om undersøgelserne og deres risiko, og om hvad det betyder at tage imod tilbuddet eller ikke. Det er vigtigt, at informationen i pjecen fremstår neutral og dermed følger folketingets vedtagelse af 15. maj 2003: »Formålet med fosterdiagnostik er ikke at forhindre fødsel af børn med alvorlig sygdom eller handicap, men derimod at bistå en gravid kvinde, som ønsker en sådan bistand, med at træffe sine egne valg.« [2]. Grundlaget for denne beslutning er en rapport fra marts 2003, hvor en arbejdsgruppe under SST fastslog, at indførelsen af tilbuddet om risikovurdering og fosterdiagnostik havde til formål at undgå »katastrofen for den en-

kelte« [3]. Det nytteetiske princip på samfundsniveau skulle ikke vægtes.

Derfor skal den information, der gives til den gravide, opfattes således, at et »ja« eller et »nej« til undersøgelse er ligeværdige valg. Det vil sige, at et fravalg af tilbuddet er lige så rigtigt som et tilvalg. I andre undersøgelser har man beskæftiget sig med, hvordan screeningstilbud og screeningsundersøgelserne blev oplevet af gravide og deres partnere [4, 5], men indholdet i SST's informationspjece har ikke tidligere været undersøgt.

Formålet med denne kvalitative undersøgelse er at vurdere, hvordan indholdet i SST's pjece opfattes af og eventuelt påvirker kvinder i den fødedygtige alder.

MATERIALE OG METODER

Der blev udført fem enkeltinterview med kvinder (informant 1-5) mellem 23 og 26 år som på interviewtidspunktet:

- ikke var gravide
- ikke tidligere havde gennemført en graviditet
- ikke havde læst SST's pjece »Risikovurdering og fosterdiagnostik« [1].

Da pjecen henvender sig til kvinder på alle uddannelsesniveauer, og det må antages, at læseniveauet varierer med uddannelseslængden, blev kvinderne strategisk udvalgt efter forskellig uddannelsesbaggrund. En kvinde var uden gymnasial uddannelse, en havde en kort videregående uddannelse, to var i gang med mellemlange videregående uddannelser og en var i gang med en længere videregående uddannelse.

Interviewet indledtes med, at SST's pjece »Risikovurdering og fosterdiagnostik« [1] blev udleveret. Informanterne læste pjecen igennem, hvorefter selve interviewet begyndte. Intervieweren udspurgte informanterne ved hjælp af åbne spørgsmål.

I interviewguiden blev der først spurgt til informantens umiddelbare indtryk af pjecen, samt hvorvidt informanten følte sig påvirket af pjecen og i så fald hvordan. Derefter blev der spurgt til informantens opfattelse af bestemte emner i pjecen:

Forsiden af Sundhedsstyrelsens informationspjece om risikovurdering og fosterdiagnostik til de gravide og deres partnere. Foto: Casper Tybjerg/TTF.



- informationstilbuddet
- talmaterialet
- risiko for at få et barn med Downs syndrom i forhold til den gravides alder
- forventninger til undersøgelserne
- informantens holdning til deltagelse i nakkefoldsskanning uden stillingtagen til, hvorvidt man ved forhøjet risiko ville ønske invasiv diagnostik, og om man ville få foretaget abort af et foster med kromosomfejl.

Alle fem interview blev optaget og efterfølgende transskriberet. Det transskriberede materiale blev analyseret af interviewer, således at overflødig materiale så som ikkerekvante informationer og gentagelser blev slettet, og der blev skelnet mellem væsentlige og uvæsentlige udsagn (sidespring og generelt overflødig materiale) set i forhold til undersøgelsens formål. Herefter analyseredes de udvalgte passager af interviewene ved hjælp af *Steinar Kvaales* interviewanalysemetode kaldet meningskondensering [6]. Hovedbetydningen af det sagte omformuleredes til få ord, og lange interviewtekster reduceredes til korte præcise formuleringer [6]. Således ledte metoden frem til en kondensering af de udtrykte betydninger i mere og mere essentielle betydninger, hvad angår emnet. Denne kondensering resulterede til sidst i dertilhørende centrale temaer [6].

Der blev efterfølgende gennemført en pålidelighedstest, hvor interview og meningskondenseringer blev gennemgået [6].

Begge forfattere deltog i planlægning af undersøgelsens formål, design og valg af metode. Førsteforfatteren udførte alle interview, transskriptioner, analyser og skrev første artikeludkast. Andenforfatteren læste alle transskriptionerne og bidrog væsentligt til det endelige manuskript.

RESULTATER

Analysen ledte frem til fem centrale temaer, som gik igen i alle interview. Nogle af disse er inddelt i undertemaer, som ikke alle er repræsenteret i alle fem interview.

Bekymring

Det første tema var bekymring, som opstod efter læsning af pjecen. Inden da var det fælles for informanterne, at de opfattede risikoen for at få et barn med alvorlig sygdom eller handicap som meget lille. Efter læsning af pjecen blev risikoen opfattet som væsentlig. En informant udtrykker det således:

»Denne her folder giver mig en masse at bekymre mig om, som jeg ikke vidste før« (informant 2).

En anden omtaler risikoen:

»Jeg synes, der var en stor risiko for alt muligt.

Risiciene er udpenslede. Man blev ikke rolig af denne her information« (informant 5).

En variation over samme tema var at blive bange for at få et barn, der fejler noget alvorligt. Dette kom til udtryk hos to af informanterne. En af disse informanter udtrykker det således:

»Stor fokus på alt det der kan være i vejen med dit barn. Jeg ville blive mere bange for, at mit barn var sygt efter at have læst denne her« (informant 2).

To af informanterne udtrykte endnu en variation over samme tema; at blive skræmt efter læsning af pjecen. De sagde:

»Der blev jeg skræmt, hvis jeg var 40. Og man skal huske på, at de fleste føder jo ikke, når de er 20. Så hvis man allerede er 30, så ville man tænke, at man var godt deropad, og så ville man begynde at få panik« (informant 2).

»Der blev sat et skræmmebillede op, som ikke rigtig blev glattet ud for mig« (informant 5).

Tryghed/sikkerhed

Det andet tema er begrundelserne for at tage imod screeningstilbuddet. Alle fem informanter ville umiddelbart tage imod tilbuddet og udtrykte ønsket om at opnå en tryghedsfølelse for et rask barn som den primære begrundelse. Det blev blandt andet udtrykt således:

»Det ville være betryggende at blive undersøgt« (informant 1).

»Det giver tryghed at ligge i den gode ende« (informant 4).

En anden begrundelse var ønsket om sikkerhed for at få et rask barn. Sikkerhedsønsket blev omtalt hos tre informanter. En af informanterne sagde:

»Jeg ville sige ja til undersøgelse for at være 100% sikker på, at der ikke var noget galt med barnet« (informant 5).

Forståelse

Det tredje centrale tema er forståelse af pjecens tal-materiale. En udtrykte det således:

»Jeg synes, det er svært at forstå det med risikoen før og efter undersøgelse« (informant 3).

Tre af informanterne gav udtryk for, at de gerne ville kende a priori-risici for kvinder i andre aldre end 20 og 45 år. En af dem sagde:

»Det ville være bedre, hvis der også var et tal for ens risiko, når man er 30. Som 30-årig identificerer man sig nok mest med den 45 årige. Man er ved at være lidt gammel. Det får man at vide. Man kommer automatisk til at tro, at man er meget i farezonen, hvis man er 30« (informant 2).

Under interviewene blev den aldersbetingede risiko [7] for at få et barn med Downs syndrom ved den pågældende kvindes alder oplyst. Det bevirkede, at tre af de pågældende kvinder ikke længere fandt sygdomsrisikoen ligeså bekymrende. En sagde:

»Altså det tal [0,07%, red.] synes jeg ikke var noget problem. Hvis jeg fik det at vide, ville jeg ikke deltage« (informant 5).

Alle fem informanter havde svært ved at forstå afsnittet »Eller sagt med tal« (pjecens side syv), hvor det forklares, at undersøgelserne giver større, men ikke fuld sikkerhed for et rask barn.

Et pligtbud

Tilbuddet i sig selv blev af alle fem informanter tolket som et signal om, at der kunne være en risiko, og at det derfor var fornuftigt at tage imod det. Det fjerde centrale tema er derfor opfattelsen af tilbuddet som et pligtbud. En af informanterne udtrykte det således:

»Jeg tror, jeg ville ende med at gøre det, fordi hvis ikke jeg gjorde det, ville jeg måske ende med at gå rundt resten af graviditeten og tænke ,skulle jeg nu have gjort det' og være endnu mere bange for at få et sygt barn« (informant 2).

Ligeledes blev der givet udtryk for en følelse af, at undersøgelserne anbefales, i og med at de tilbydes:

»Jeg ville altid få den lavet. De gør det jo ikke for sjov. Når man har indført de her undersøgelser, må der jo være en ide i det. Jeg vil mene, at det er anbefalet af Sundhedsstyrelsen, når de tilbyder det. Jeg tror ikke, de tilbyder noget, som ikke giver mening« (informant 4).

Gennemtænke hele screeningsforløbet?

Det femte centrale tema drejer sig om, hvorvidt kvinderne ville gennemtænke hele screeningsforløbet. Af pjecen fremgår det, at SST før deltagelse i risikovurdering ikke anbefaler stillingtagen til eventuel invasiv diagnostik og i yderste konsekvens abort eller ej af fo-

ster med f.eks. Downs syndrom. Tre informanter gav udtryk for ikke at kunne undgå at gennemtænke dette scenario:

»Man kan nok ikke lade værre med at gå og tænke over, hvad man ville gøre, hvis man får at vide, at risikoen er forhøjet« (informant 3).

To mente derimod, at det, at blive bedt om at tage stilling på forhånd, ville afskrække dem fra at deltage. Den ene sagde:

»Det er fint, at man ikke bliver tvunget ud i at tænke det hele vejen ud. Jeg ville mere sige nej tak til at få gjort det, hvis jeg skulle tænke den helt færdig, eller hvis jeg måske ville blive tvunget ud i fosterdiagnostik hvis forhøjet risiko« (informant 5).

DISKUSSION

Bekymringerne, som opstod hos informanterne, ses tilsvarende ved skriftlig invitation til mammografi. Selve screeningstilbuddet tolkes af modtageren som et signal om, at der er en betydelig risiko [8-11]. I sundhedsloven § 16, stk. 2 [12] omtales retten til ikke at vide. Denne tilsidesættes, når alle tilbydes prænatalescreening. I selve tilbuddet ligger der en »tvang« til at sætte sig ind i fordele og ulemper ved prænatalescreening, efterfulgt af stillingtagen til deltagelse eller ej. Denne »tvang til viden og valg« flytter i sidste instans ansvaret for evt. utilsigtede hændelser (f.eks. iatrogen abort) og abnorme fund over på den enkelte gravide. Det er derfor ikke kun informationspjecen, men også selve screeningstilbuddet, som kan afstedkomme dilemmaer og bekymringer. Som det fremgår af sundhedsloven § 15, stk. 2 [12], skal der være mulighed for en dialog mellem borgeren og den praktiserende læge med henblik på at udveksle information, stille spørgsmål og opnå enighed om deltagelse eller ej. Informationspjecen står således ikke alene, men indgår som en central del af informations-tilbuddet og kunne danne grundlag for dialogen mellem borger og læge. Derfor er det ikke uvæsentligt, hvordan informationspjecen opfattes af borgerne.

Bekymringen danner grundlag for at få foretaget en risikovurdering, ved hvilken det forventes at opnå øget tryghed og sikkerhed. Dette kontrasteres af *Wøjdemann et al's* undersøgelse [13], hvor 6.441 gravide blev screenet med nakkefoldsskanning og *double test*. Blandt de screenede var 99,61% af fostrene kromosomt set raske før screeningen og 99,86% efter screeningen, hvis man antager, at alle de identificerede fostre med kromosomale abnormiteter blev aborteret. Den opnåede sikkerhed ved screening var i undersøgelsen altså kun 0,25%. Samtidig fik 2% (132/6.441) af kvinderne med raske fostre falsk positive screeningssvar, hvor man kan antage af mindst et rask foster døde utilsigtet pga. en iatrogen

abort. Således medfører nakkefoldsskanning med *double test* ca. otte gange så stor risiko for at få et falsk positivt svar (2%) som for at få et sandt positivt (0,25%). Med andre ord altså otte gange så meget usikkerhed som sikkerhed for kvinden med et rask foster, plus en sjælden – men meget alvorlig – risiko for at miste sit kommende raske barn.

En del af formålet med det prænatale screeningsprogram var ifølge SST's arbejdsgruppe, at den gravides selvbestemmelse skulle styrkes via neutral information [3]. Det er forventeligt, at informanterne bekymres ved pjecens alvorlige emne, men står bekymringen mål med den faktiske risiko? Informanternes bekymring var stor, og bekymringen svandt, da de fik oplyst deres aldersbetingede risiko. Resultaterne viser også, at forholdstalsresultaterne er svære at forstå og anvende i praksis. De gravide efterlades altså med en stor bekymring og et screeningstilbud, som formelt ikke er anbefalet af SST. Selvom SST ikke anbefaler tilbuddet, så tillægger vore informanter sundhedsvæsnets og dets tilbud stor værdi, og tilbudet opfattes mere som en pligt end som et tilbud. Disse resultater genfindes i *Lous* undersøgelse [4]. I *Schwennesens* [5] undersøgelse omtales screenings tilbuddet som »et tilbud man ikke kan afslå«.

Det er en begrænsning, at der kun er udført fem interview. Imidlertid findes de fem hovedtemaer i alle interview, hvilket vidner om en høj grad af data-mætning. At kvinderne ikke er gravide ses som en styrke for undersøgelsen, idet kvinderne må antages at have et minimum af forforståelse om prænatal-screening. Grunden til, at vi har valgt ikke at interviewe gravide er, at det ville være meget sandsynligt, at kvinderne ville forholde sig til hele svangerprofylaksen inklusive screening. De gravide ville derfor ikke kunne forholde sig isoleret til informations-pjecen.

Da dette er en kvalitativ undersøgelse, er resultaterne ikke nødvendigvis repræsentative for alle yngre kvinder i Danmark. Dette vil kunne undersøges ved en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse.

KONKLUSION

SST's pjec »Risikovurdering og fosterdiagnostik« lægger i sin nuværende form mere op til et ja end et nej til at deltage i prænatalescreening. Dette er kritisk, dels fordi målsætningen for informationspjecen var at styrke de gravides selvbestemmelse, og dels fordi deltagelse i hele screeningsprogrammet ikke for den enkelte gravide med sikkerhed kan siges at være til større gavn end skade.

KORRESPONDANCE: Puk Jensen, Islands Brygge 75 B, st. mf., 2300 København S. E-mail: jensen.puk@gmail.com

ANTAGET: 15. februar 2010

FØRST PÅ NETTET: 5. april 2010

INTERESSEKONFLIKTER: Ingen

TAKSIGELSER: Vi vil gerne takke *Lotte Hvas* og *Niels Bentzen* for mange gode kommentarer til vores artikel, samt *Hanne Thorsen* for sproglig redigering.

LITTERATUR

1. Sundhedsstyrelsen. Risikovurdering og fosterdiagnostik. www.sst.dk/publ/Publ2004/Fosterdiagnostik_pjce.pdf (3. juli 2009).
2. www.folketinget.dk/Samling/20021/forespoergsel/F61.htm (3. juli 2009).
3. Sundhedsstyrelsen. Fosterdiagnostik og risikovurdering – rapport fra en arbejdsgruppe; 2003:34. www.sst.dk/publ/Publ2003/fosterdiagnostik.pdf (3. juli 2009).
4. Lou S, Dahl K, Risør MB et al. En kvalitativ undersøgelse af gravides valg af nakkefoldsskanning. *Ugeskr Læger* 2007;169:914-8.
5. Schwennesen N, Svendsen MN, Koch L. Beyond informed choice: Prenatal risk assessment, decision-making and trust. *Etikk i Praksis* 2008;1:11-32.
6. Kvale S. *InterView*. København: Hans Reitzels Forlag a/s, 1994.
7. Sundhedsstyrelsen. Retningslinjer for fosterdiagnostik – prænatal information, risikovurdering, rådgivning og diagnostik. København: Sundhedsstyrelsen, 2004:24. www.sst.dk/publ/Publ2004/Informeret_valg.pdf (3. juli 2009).
8. Dean C, Roberts MM, French K et al. Psychiatric morbidity after screening for breast cancer. *J Epi Comm Health* 1986;40:71-5.
9. Eardley A, Elkind A. Breast and cervical screening: looking at screening and its problems. *Nurs Standard* 1990;4:35-7.
10. Fallowfield LJ, Rodway A, Baum M. What are the psychological factors influencing attendance, non-attendance and re-attendance at a breast screening centre? *J Royal Soc Med* 1990;83:547-51.
11. Austoker J, Ong G. Written information needs of women who are recalled for further investigation of breast screening: results of a multicentre study. *J Med Screen* 1994;1:238-44.
12. www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=114054# (3. juli 2009).
13. Wojdemann KR, Shalmi AC, Christiansen M et al. Improved first-trimester Down syndrome screening performance by lowering the false-positive rate: a prospective study of 9941 low-risk women. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2005;25:227-33.



DANISH MEDICAL BULLETIN

Det nye nummer af Danish Medical Bulletin er nu tilgængeligt på nettet: www.danmedbul.dk

Vi modtager gerne manuskripter fra danske forfattere, både originalartikler og oversigtsartikler.

Original articles

1. Duodopa pump treatment to patients with advanced Parkinson's disease. *Merete Karlsborg, Lise Korbo, Lisbeth Regeur & Arne Glad*
2. Laparoscopic reversal of Hartmann's procedure. *Per Jess, Peter Svenningsen & Orhan Bulut*
3. Samarium-153 treatment of bone pain in patients with metastatic prostate cancer. *Lars Jelstrup Petersen, Lars Lund, Morten Jønler, Mette Jakobsen & Jan Abrahamsen*
4. Surgical ligation of patent ductus arteriosus in premature infants. *Cristel M. Sørensen, Jesper N. Steensberg & Gorm Greisen*

Review article

1. Closing a temporary ileostomy within two weeks. *Tommy Hindenburg & Jacob Rosenberg*

DMSc theses

1. Subclinical left ventricular dysfunction in hypertension and diabetes assessed by tissue Doppler imaging. *Niels Holmark Andersen*
2. Ambulatory blood pressure, endothelial perturbation, and microvascular complications in type 2 diabetes. *Søren Tang Knudsen*

PhD thesis

1. Calcium-sensing receptor and calcimimetics in the cardiovascular system. *Sanela Smajilovic*