



PSYKOLOGISKE ASPEKTER, BRUGERHOLDNINGER
OG -FORVENTNINGER I FORBINDELSE
MED ULTRALYDSKANNING I GRAVIDITETEN
– en medicinsk teknologivurdering – sammenfatning

2006

Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

PSYKOLOGISKE ASPEKTER, BRUGERHOLDNINGER OG -FORVENTNINGER I FORBINDELSE MED ULTRALYDSKANNING I GRAVIDITETEN – en medicinsk teknologivurdering – sammenfatning

Nordvig, L¹; Secher, NJ², Andersen, S³

1. Center for Folkesundhed, Århus Amt
2. Gynækologisk-Obsterisk Afdeling, Hvidovre Hospital
4. Det Teologiske Fakultet, Aarhus Universitet

Psykologiske aspekter, brugerholdninger og -forventninger i forbindelse med ultralydskanning i graviditeten
– en medicinsk teknologivurdering

© Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: ultralyd, ultralydskanning, misdannelsesskanning, nakkefoldsskanning, graviditet, Downs syndrom, mongolisme, obstetrik, svangreomsorg

Sprog: Dansk med engelsk resume

Format: pdf
Version: 1,0
Versionsdato: 8.12.2006

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, december, 2006

Kategori: Rådgivning

Design: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S
Layout: P.J. Schmidt Grafisk
Foto på forside af Tommy Foghmar

Elektronisk ISBN: 87-7676-421-4
Elektronisk ISSN: 1601-586X

Denne rapport citeres således:

Nordvig, L

Vejledere: Secher, NJ; Madsen, H; Andersen, S

Psykologiske aspekter, brugerholdninger og -forventninger i forbindelse med ultralydskanning i graviditeten
– en medicinsk teknologivurdering

København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, 2006

Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2006; 6(13)

Serietitel: Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter

Serieredaktion: Finn Børlum Kristensen, Mogens Hørder, Leiv Bakketeig

Serieredaktionssekretær: Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen
Center for Evaluering og MTV
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00
E-mail: cemtv@sst.dk
Hjemmeside: www.cemtv.dk

Rapporten kan downloades fra www.cemtv.dk under publikationer eller www.sst.dk under udgivelser

Forord

Ultralydskanninger er populære blandt gravide danske kvinder, og de fleste amter tilbyder i dag gravide en nakkefoldsskanning i 11. graviditetsuge og / eller misdannelsesskanning i 21. graviditetsuge.

Udviklingen inden for ultralyd har på to årtier bevæget sig fra gråtonede billeder til tredimensionelle gengivelser af fostret, og man kan i dag undersøge mange anatomiske misdannelser og udviklingsdefekter og estimere risikoen for mongolisme. Men der er også meget man ikke kan se – og ofte vil en ultralydskanning alene give et estimat eller en indikation og ikke klare svare og sikkerhed.

Mange skanninger bliver foretaget som en screening, og ikke på klinisk indikation. Denne rapport undersøger hvilke positive og negative psykologiske følger skanningerne har for den gravide. Bekymrer hun sig, og hvilke forventninger har den gravide til hvad ultralydskanningen kan vise?

Kvinder, der bliver skannet i løbet af graviditeten oplever generelt, at blive beroliget af skanningen. De oplever en større tryghed og sikkerhed for at alt er normalt, selv om skanningerne har en vis usikkerhed og ikke kan give entydige svar. Det er dog en beroligelse, der har kort leve tid, da bekymringerne vender tilbage hen imod næste skanning og fødslen.

Ikke alle kvinder bekymrer sig lige meget. Uddannelse, alder, etnicitet og sociale forhold spiller ind. Unge kvinder og lavt uddannede bekymrer sig mere, end kvinder med mellemlang eller lang uddannelse. Kvinder af anden etnisk oprindelse end dansk, bekymrer sig på linje med etnisk danske kvinder, der tidligere har født et handicappet barn.

Denne rapport blev søsat som del af en større MTV-undersøgelse, der også skulde analysere de øvrige tre MTV-elementer, teknologi, økonomi og organisation, omkring ultralydskanninger i graviditeten. Denne rapport tager dog alene problemstillinger op, som ligger inden for det fjerde MTV-element, patienten, der her er den gravide kvinde og det ventede barn. Rapporten er således resultat af et større MTV-projekt delvist finansieret via MTV-puljen 2001. Dette hovedstudie, som var et stort kontrolleret lodtrækningsforsøg, blev dog indstillet, idet relevansen af projektet for beslutningprocessen var forpasset.

Rapporten udgives i CEMTVs serie öMedicinsk Teknologivurdering – puljeprojekterö. Puljeprojekter er enten helt eller delvist finansieret af CEMTV, men udføres uden for centrets regi. Før en rapport kan blive publiceret i serien, har den gennemgået eksternt peer-review hos relevante eksperter. Projektleder har angivet ikke at have konkurrerende interesser.

*Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering
December, 2006*

*Finn Børhum Kristensen
Centerchef*

Den følgende sammenfatning er baseret på rapporten »Psykologiske aspekter, brugerholdninger og -forventninger i forbindelse med ultralydskanning i graviditeten – en medicinsk teknologivurdering«. Rapporten kan læses på www.cemtv.dk under publikationer. Herfra kan også nærværende sammenfatning downloades.

Forfatterens forord

Rapporten »Psykologiske aspekter, brugerholdninger og -forventninger i forbindelse med ultralyd-skanning i graviditeten« er resultatet af et projekt, som i 2001 blev støttet af MTV-instituttets (nu Center for Evaluering og MTV – CEMTV) MTV-pulje. Tilskuddet blev givet til belysning af patient-aspektet som udgjorde et delelement i en større MTV af området.

Undersøgelsen blev udarbejdet i 2001-2004 i et samarbejde mellem de gynækologisk obstetriske afdelinger ved sygehusene i Nordjyllands amt og Skejby og er baseret på spørgeskemasvar fra 2500 randomiserede kvinder, der hver fik tilsendt tre til fem spørgeskemaer på forskellige tidspunkter i graviditeten samt ét 3 mdr. efter fødslen.

Formålet var, dels med standardiserede psykometriske tests, at undersøge potentielle psykologiske følgevirkninger af skanning, dels med strukturerede spørgsmål, at undersøge kvinders holdninger og forventninger til misdannelsesskanning, til problemstillinger vedrørende usikre, atypiske og manifesterede undersøgelsesfund, til Downs syndrom og abort. Undersøgelsen mandede ud i en ph.d.-afhandling.

Rapporten belyser udelukkende »patient-perspektivet« i forbindelse med anvendelsen af ultralyd i graviditeten.

Sammenfatning

Baggrund

Den teknologiske udvikling indenfor obstetrisk ultralydskanning har bevirket, at det er muligt at studere fosterets anatomi i detaljer, en udvikling der uundgåeligt har ført til opdagelsen af flere strukturelle markører for misdannelser og kromosomfejl. Ultralyd anvendt i graviditeten er således også blevet en screeningsprocedure til påvisning af fostermisdannelser. En screening indebærer imidlertid, at forældrene kan stilles i det etiske dilemma at skulle tage stilling til, enten at afbryde graviditeten, eller fortsætte med en viden om eventuelt at føde et barn med handicaps. Dette dilemma forstærkes af det faktum, at en ultralydsundersøgelse ikke altid giver et 100% sikkert billede af situationen, og at de resultater der fremkommer i nogle tilfælde kan være vanskelige at fortolke. Der er ikke evidens for, at rutinemæssig ultralydskanning af gravide nedbringer den perinatale mortalitet eller morbiditet blandt nyfødte. Anvendt som rutine kan skanning som følge af flere mistænkelige, usikre eller patologiske tilstande, have nogle følgevirkninger i form af øget angstelse og bekymring.

Formål

Hovedformålet med studiet var, som et element i en Medicinsk Teknologivurdering, at undersøge udbredelsen af disse potentielle følgevirkninger samt undersøge lavrisiko gravide kvinders holdninger og forventninger til ultralydskanning for fostermisdannelser.

Fire hovedaspekter er forsøgt belyst:

- psykologiske reaktioner på ultralydskanning generelt og på ultralydsscreening for misdannelser specielt
- gravides holdninger, forventninger og motiver til obstetrisk ultralydskanning
- kliniske og sociodemografiske faktorer indflydelse på holdninger og potentiel bekymring
- forskelle på psykologiske reaktioner i forbindelse med fire forskellige skanneprogrammer.

Materiale og metode

Undersøgelsen var en del af en prospektiv, randomiseret multicenterundersøgelse, hvis hovedformål var at estimere detektionsraten af fostermisdannelser i henholdsvis første og andet trimester. Indeværende undersøgelse er baseret på spørgeskemasvar fra 2500 lavrisiko gravide kvinder, der fra 1. marts 2002 løbende blev randomiseret i hovedstudiet i den rækkefølge de blev indskrevet til fødsel (svangreomsorg) på sygehuset. Den enkelte gravide fik tilsendt et spørgeskemaer i graviditetsugerne 8, 22, 35 og 12 uger efter termin.

Vigtigste resultater

Ikke overraskende, er ultralydskanning i graviditeten meget populær. 90% af de gravide angav, at ultralydskanning bør tilbydes alle gravide. De hyppigste motiver for ultralydskanning var at blive bekræftet i, at alt var normalt og at øge følelsen af tryghed. Sammenlignet med for eksempel invasive tests, moderkagebiopsi eller fostervandsprøve, ville ca. 10% angiveligt tage imod en sådan, såfremt dette var et generelt offentligt tilbud.

Som forsterdiagnostisk metode, var kvinderne tilhængere af både risiko-vurdering for Downs syndrom (10.-14. uge) samt misdannelsesskanning (18.-21. uge) og de fleste ønskede information om

alle fund, selvom en næsten ligeså stor andel ikke ønskede viden om noget, som specialisten fandt »tvivlsomt« eller »usikkert«.

Ca. halvdelen mente, at kvinder forud for undersøgelsen havde gjort sig overvejelser om abort, hvis en test skulle påvise misdannelser. Undersøgelsen viste, at såfremt en nakkefoldsskanning ville frembyde en risiko på 1:400 for Downs syndrom, ville ca. 40% ønske at få foretaget en fostervandsprøve (AC) eller en moderkagebiopsi (CVS). Ved sikkert påvist Downs syndrom (efter invasiv test) angav ca. halvdelen, afhængig af den gravides alder, at de med sikkerhed ville vælge abort.

De hyppigste bekymringsfoci i løbet af graviditeten var barnets helbred, risikoen for abort, samt bekymring om den forestående fødsel. Der blev ikke påvist forskel i graden af bekymring efter en nakkefoldsskanning og en misdannelsesskanning. Derimod havde skanningerne en umiddelbar, men tilsyneladende flygtig, beroligende effekt. Bekymringsgrad var direkte proportional med antallet af skanninger. Usikre eller patologiske ultralydsfund medførte en signifikant højere og vedvarende grad af bekymring.

Kvinder, der præsenterede et forhøjet bekymringsniveau i begyndelsen af graviditeten, fortsatte med at ligge højt i resten af graviditeten og efter. Denne bekymring synes at kunne relateres til både kliniske og sociodemografiske faktorer, idet kvinder med tidligere negativt graviditetsudfald, kvinder <24 år, kvinder med et minimalt uddannelsesniveau og af en anden nationalitet, var blandt de gravide, der viste størst bekymring.

Konklusion og perspektiver

Afdækningen af kliniske og sociodemografiske faktorer, der kan prædikere kvinder med et øget bekymringsniveau, kan bidrage væsentligt til forebyggende praksis særlig information, rådgivning og speciel omsorg til disse mere sårbare grupper af gravide kvinder. Der er stadig behov for fremtidige studier af forholdet mellem forhøjet bekymringsniveau under graviditeten og de faktorer, der kan forudsige denne bekymring. At holdninger til fosterdiagnostik og en evt. efterfølgende abort desuden kan være forbundet med særlige sociodemografiske faktorer, kan også i høj grad være relevant for klinisk praksis.

Undersøgelsen viste en væsentlig diskrepans mellem holdningen til abort før risikovurdering (skanning) idet under halvdelen (48%) af de undersøgte kvinder på forhånd var indstillet på at vælge abort, hvis der påvises Downs syndrom hos fosteret og det faktum at ca. 98% alligevel vælger abort, hvis Downs syndrom rent faktisk påvises. Ansatte i sundhedssektoren er vigtige kilder til information og rådgivning, og sundhedsprofessionelles holdninger kan have betydelig indflydelse på kvindernes beslutninger om at få foretaget risikovurdering og abort i tilfælde af et unormalt svangerskab. Kommende forskning bør derfor fokusere på kvinders viden om ultralydsskanning for misdannelser og på den information, de tilbydes herom under graviditeten.

Der er desuden behov for en tilsvarende undersøgelse af specialisternes holdninger og forventninger til fosterdiagnostik og screening af gravide, til sammenligning med de foreliggende resultater.

Et nævneværdigt resultat er – nok forudsigeligt, men ikke tidligere vist – at afvigende skanningsfund genererede øget bekymring, som også var signifikant højere i en følgende graviditet. Denne implikation gør det særligt påkrævet at få vurderet omfanget af disse mistænkelige, usikre eller patologiske tilstande, som nødvendigvis må tiltage som følge af stigningen i antal nakkefoldsskanninger med indførelsen af den ny risikovurdering for Downs syndrom.

Hovedpointer

- det hyppigste motiv til at ønske en skanning, var i denne undersøgelse (2002), »at få bekræftet at alt er normalt« og »at øge følelsen af tryghed«
- 22 % af kvinderne angav, at de ikke kendte den estimerede risiko for at barnet skulle have Down syndrom og andre 22 % mente ikke, at der overhovedet var foretaget en sådan risikoberegning. (Studiet fandt sted før indførelsen af det rutinemæssige tilbud om risikovurdering)
- hyppigste bekymringer i graviditeten var omkring barnets sundhedstilstand/velbefindende, risikoen for abort og den forestående fødsel.
- kvinders bekymringsniveau ændres almindeligvis (uanset ultralyd) under graviditeten. Bekymringsniveauet er højt i begyndelsen af graviditeten, falder i midt-graviditeten og stiger igen op mod terminen
- der var ikke forskel på graden af bekymring efter nakkefoldskanning og misdannelsesskanning. Begge skanninger havde en klart, om end meget flygtig, beroligende effekt
- et atypisk eller usikkert skannefund (ikke nødvendigvis unormalt) skabte bekymring hos den gravide. I undersøgelsen var mere end 50% skannet pga. en klinisk vurderet årsag. I 10 % af tilfældene fordi barnet ikke lå på en måde, så det var muligt at få et ordentligt billede at vurdere ud fra). 10 % angav, at der under en skanning var opstået mistanke om et »problem« hos barnet
- kvinder, der **i en tidligere graviditet** var blevet skannet og havde oplevet et atypisk skannefund, havde et meget højere bekymringsniveau under hele aktuelle graviditetsperiode og 3 måneder efter fødsel
- det blev vist at bekymringsniveauet generelt lå højere hos kvinder af anden etnisk oprindelse, hos kvinder ≤ 24 år, hos kvinder med et lavt uddannelsesniveau; hos kvinder der tidligere havde aborteret, født et dødt barn eller hvor barnet ikke var levedygtigt, samt hos kvinder hvor en ultralydskanning i en tidligere graviditet havde vist et uklart, atypisk eller unormalt skannefund
- 40 % ville vælge moderkageprøve eller fostervandsprøve (diagnostisk undersøgelse, invasiv test), hvis det under en nakkefoldskanning blev vurderet at barnet havde en risiko på 1:400 (0,25%) for at blive født med Down syndrom, og 30% ville afslå yderligere diagnostisk undersøgelse
- der var en klar sammenhæng mellem alder og holdning til invasiv test (moderkage- eller fostervandsprøve), såfremt risikoen for Down syndrom blev vurderet til 1:400. Der var stigende accept af moderkageprøve eller fostervandsprøve med stigende alder, således at de ældste kvinder syntes mest tilbøjelige til at ville ønske en invasiv test. **»Alderskriteriet« synes så veletableret**, at denne gruppe kvinder fortsat var af den overbevisning, at deres ventede barn var i **større** risiko for Down syndrom end den yngste gruppe, **uanset samme risikoestimat**
- 48 % ville vælge abort, hvis det efter en invasiv test, blev konstateret at barnet havde Down syndrom; 15% ville med sikkerhed fortsætte graviditeten og de resterende 37% ville ikke vide hvordan de ville handle i den situation. Ifølge Danmarks statistik vælger 98 % abort. De yngste kvinder, de førstegangsgravide og lavt uddannede vist den højeste acceptrate
- ikke alle kvinderne i studiet havde kendskab til ultralydundersøgelsernes begrænsninger, såsom at ca. hvert 3 foster med mongolisme har en nakkefoldstykkelse indenfor normalområdet. I dag (studiet blev gennemført i 2002) suppleres skanningsundersøgelsen almindeligvis med en blodprøve fra moderen.