

Barnløshedsbehandling og det uønskede non-narrativitet

Jens Seeberg

Narrativ analyse bruges ofte i medicinsk antropologi til at undersøge patienters syge- og behandlingsforløb retrospektivt. Mattingly har med inspiration fra fænomenologien introduceret narrativ analyse af det terapeutiske nu set i forhold til en narrativt organiseret villet fremtid. Denne artikel undersøger, hvorledes et bestemt aspekt af behandlerkommunikation – nemlig statistisk defineret risiko ved tvillingegraviditet – udgrænses fra behandlingsfortællingerne af par i barnløshedsbehandling. Risikostatistik fungerer i denne sammenhæng overvejende som 'ikke-viden', der truer med at underminere handlingsmuligheder for parrene på en sådan måde, at de investerer negative følelser i statistiske oplysninger og udvikler effektive modstrategier for at kunne fastholde arbejdet med at nå frem mod deres mål i en grundlæggende positiv fortælling rettet mod en lykkelig fremtid med mindst et og helst to velskabte børn. Derimod accepteres oplevede farer i forbindelse med behandlingen som udgørende en større eller mindre trussel mod opfyldelsen af det ønskede mål inden for rammen af parrenes personlige fortællinger.

Viden avler ikke-viden, som Ulrik Beck har gjort opmærksom på i sin diskussion af 'risikosamfundet' (Beck 2000), og den medicinske teknologiudvikling er et af brændpunkterne for produktionen af ny ikke-viden. Bevidsthed om ikke-viden avler usikkerhed. I den vestlige verden er usikkerhed systematisk blevet konstrueret som statistisk risiko, og risikobegrebet er i løbet af de sidste 25 år blevet et om-

drejningspunkt for den måde, vi diskuterer politik, økonomi og sundhed. Inden for sundhedsforskningen har en epidemiologisk funderet risikoepidemi udviklet sig (Skolbekken 1995), hvor risici konstrueres i et for de fleste svært gennemskueligt samspil mellem videnskab og medier. Skolbekken konstaterer, at både sande (true) og falske (fake) risici konstrueres for offentligheden som reelle (real) risici. Man kan tilføje, at der i denne historiske proces er udviklet en social erfaring med risici, som i høj grad åbner den enkelte risikovurdering for diskussion og dermed ofte skaber stor tvivl om, hvilke handlingsanvisninger en konkret risikovurdering kan give anledning til. Det skyldes blandt andet, at der ofte eksisterer indbyrdes modstridende risikovurderinger, og at antallet af risikovurderinger er for overvældende til, at det ville være muligt at handle i overensstemmelse med dem alle. De tjener derfor i høj grad (også) til at skabe en generel usikkerhed om, hvordan man bør leve sit liv og indrette sit samfund.

I denne artikel analyserer jeg risikoforståelse i forbindelse med IVF-behandling¹ for barnløshed inden for rammerne af narrativ analyse². Narrativ teori har udviklet sig fra primært at beskæftige sig med livshistorier, sygehistorier og behandleres måde at arbejde med anamnese (Good 1994; Kleinman 1988; Atkinson 1988) til at undersøge, hvordan mennesker handler i nutiden i lyset af en ønsket, forestillet fremtid (Mattingly 1998). Mattinglys forslag er – inspireret af filosofferne Ricoeur og Husserl – at vi ikke bare kan undersøge fortællinger baglæns, som sygehistorier (dvs. bidder af syges livshistorier). Ud fra denne teori kan man sige, at livet ikke bare forstås baglæns og leves forlæns, men at det også forstås forlæns og leves baglæns i forhold til en forestillet fremtid, idet det narrativiseres i en struktur, der hele tiden skabes og omskrives i forhold til en ideelt set ønsket fremtid. Hvis erfaringen således er tilgængelig for narrativ analyse, er det fordi, erfaringen er narrativt struktureret: Fortællingen om nutiden sker i lyset af forventede fremtider, der opstiller mål for, hvor man forsøger at bevæge sig hen; disse forskellige narrativer om fremtiden rummer forskellige grader af åbenhed og uafsluttedhed, som er med til at styre nutidens beslutninger. Begreber som narrativ tid, der i modsætning til kronologisk tid er struktureret omkring særligt spændingsmættede øjeblikke i fortællingen, begær efter et eftertragtet mål eller objekt, skabelse af og identifikation med et spændingsfyldt 'plot', en meningsfuld handling samt selve denne fortolkningsproces i fortællingens forløb ('employment') er alle centrale felter i narrativ teori.

Mattinglys arbejde er vigtigt, fordi det bærer kimen til en teori om narrativ praksis og dermed peger det på nye potentialer for narrativ teori. Hendes analyse er baseret på feltarbejde blandt ergoterapeuter og deres klienter, og hun påpeger,

hvordan det terapeutiske arbejde i vid udstrækning søger at etablere en fælles fortælling for klient og terapeut, hvor klienten er subjekt for en udvikling frem mod et ønsket mål, der er defineret som led i klientens rehabilitering (ibid.).

Men den almene gyldighed af denne antagelse er ikke påvist med Mattinglys analyse. Netop fordi hendes empiri er bundet til et terapeutisk rum med ændring af selvopfattelse og relation til omverdenen som eksplicite terapeutiske formål passer Mattinglys empiri i høj grad til ideen om en teori om narrativ praksis. Nærværende artikel er et bidrag til diskussionen om narrativ teoris potentialer i forhold til analyser af praksis baseret på et centralt spørgsmål, der 'ikke passer': Hvordan narrativiseres handling i forhold til en uønsket, en ikke-begæret fremtid, en risiko? Eller, i overensstemmelse med denne artikels fokus: Hvordan forholder barnløse par i IVF-behandling og det behandlende personale sig til risici i behandlingsforløbet? Denne artikel er baseret på et feltarbejde på Fertilitetsklinikken, Skejby Sygehus.

Fertilitetsklinikken

IVF-behandling i Danmark foregår på både offentlige og private fertilitetsklinikker, men der er i det offentlige tilbud til barnløse par en række begrænsninger i forhold til behandlingen. I overensstemmelse hermed er det som hovedregel muligt for ufrivilligt barnløse uanset årsagen til barnløshed³ at få primært inseminationsbehandling, sekundært IVF-behandling. IVF-behandling kan gives i maksimalt tre gennemførte forsøg plus oplægning af eventuelle nedfrosne, befrugtede æg. Såfremt parret ikke opnår graviditet i kraft af denne behandling, er de henvist til private fertilitetsklinikker eller alternative muligheder som adoption eller fortsat barnløshed.

Fertilitetsklinikken på Skejby Sygehus udgør det primære offentlige behandlingstilbud til barnløse i Østjylland, men klinikken behandler par fra hele Vestdanmark. Klinikken drives af et antal læger, sygeplejersker, laboranter, biologer og lægesekretærer, og den består af et venteværelse der deles med Svangreambulatoriet, et sekretærkontor, to undersøgelsesstuer på hver sin side af et laboratorium, hvilket letter håndtering af æg i forbindelse med ægudtagning og -oplægning, et aflukke til observation efter ægudtagning, et rum til levering af sæd, samt en række samtalerum og små undersøgelsesstuer, hvor der også kan gennemføres skanning. Endvidere er der personalerum og læge- og sygeplejerskekontorer.

Fertilitetsklinikken udmærker sig ved at skabe en god stemning omkring behandlingen, hvilket de fleste patienter sætter stor pris på. Den gode stemning letter generelt kommunikationen mellem de forskellige aktører i klinikken, og den underbygges af den fælles grundopfattelse, at klinikken hjælper parrene med at løse et eksistentielt problem i et fælles projekt. Der er således ikke behov for at arbejde med at etablere et fælles mål – dette er i vid udstrækning givet på forhånd.

Den antropologiske undersøgelse

Og dog. I perioden 1980-94 er hyppigheden af tvillingefødsler i Danmark steget med cirka 70%, og for førstegangsfødende kvinder over 29 år er stigningen i tvillingefødsler 2,7 gange, for trillingefødsler 9,1 gange (Westergaard et al. 1997). En stor del af denne stigning kan tilskrives barnløshedsbehandling, men kun cirka en fjerdedel skyldes IVF-behandling, og en fjerdedel af de par, der opnår graviditet ved IVF-behandling, får en tvillingegraviditet (Ingerslev et al. 2001). I overensstemmelse med *Lov om Kunstig Befrugtning af 10. juli 1997* transfereres der i langt de fleste tilfælde to embryoner. Tvillingegraviditeter og -fødsler er ud fra en epidemiologisk betragtning forbundet med øget risiko for komplikationer. I graviditeten ses øget forekomst af bl. a. blødning, svangerskabsforgiftning, for tidlig løsning af moderkagen, forliggende moderkage, abortrisiko, væksthæmning og for tidlig fødsel. Tvillinger bidrager til 9,5% af alle dødfødsler, men udgør kun 2-3% af alle fødsler, og 15-16% af alle neonatale dødsfald er hos tvillinger (Sperling and Tabor 2001). Der er flere kejsersnit, og tendensen til for tidlig fødsel medfører en øget risiko for hjerneskader (Williams, Hennessy, and Alberman 1996; Doyle et al. 1991). Disse komplikationer har foruden de til tider tragiske forløb for børn og forældre også behandlingsmæssige og dermed økonomiske implikationer.

En undersøgelse af retrospektive data beregnede, at omkostningerne for hvert tvillinge-født IVF barn gennemsnitligt steg med 36.513 kr. på grund af øget behov for neonatal behandling mod 9.493 kr. for hvert enkelt-født IVF-barn (Ingerslev et al. 2001). I forlængelse heraf har der været overvejelser om politisk at afskaffe muligheden for oplægning af to æg, dvs. en såkaldt påbudt enkelt-embryo-politik.

På den baggrund iværksatte en forskergruppe en medicinsk teknologivurdering (MTV), hvori indgik en antropologisk delundersøgelse, som danner grundlag for denne artikel. Undersøgelsen fokuserede på parrenes opfattelse af risiko i forbindelse med IVF-behandling med særligt fokus på tvillingespørgsmålet⁴. Den antropologiske delundersøgelse havde som sit hovedformål at arbejde med

spørgsmålet: Hvilke beslutningsmæssige vilkår har patienterne for at tage stilling til spørgsmålet om tvillingegraviditeter, og i hvilket omfang vil en påbudt enkelt-embryo-politik harmonere/være i strid med patienternes interesser?

Undersøgelsen blev gennemført fra marts 2002 til februar 2003. 18 par i behandling blev interviewet; i to tilfælde deltog kvinden alene. Interviews er overvejende foregået i parrenes hjem om eftermiddagen eller aftenen, når det har været bekvemt i forhold til arbejdsforhold m.v. Samtalerne havde typisk cirka en times varighed. Der blev også gennemført individuelle interviews med fire læger og tre sygeplejersker på Fertilitetsklinikken. Alle interviews blev båndoptaget og transkriberet. Deltagerobservation blev gennemført for at observere interaktion mellem personale og par i behandlingen, for at etablere en tilstrækkelig baggrundsforståelse for gennemførelse af interviews, og for at identificere informanter til interviews. Deltagerobservation blev gennemført over 5 uger i hhv. februar, marts og maj 2002 og omfattede morgenkonferencer, ægudtagning, ægoplægning, skanning og diverse samtalekonsultationer samt informationsmøde. Der blev taget noter under og efter deltagerobservation. Transskriberede interviews, lydoptagelser, noter og andre centrale dokumenter er efterfølgende analyseret i Nvivo 2.0.

Behandlingsforløbet

IVF-behandlingen består af to cykliske kredsløb. Det første kredsløb er reguleret af den lidet populære 'telefonsluse', som varetages af sekretærerne. Når parret er klar til at påbegynde behandling efter at have deltaget i et obligatorisk fælles informationsmøde, ringer de til fertilitetsklinikken på den første menstruationsdag. De første par, der kommer igennem, får adgang til at påbegynde behandlingen. Når klinikkens bookingskapacitet er opbrugt, afvises resten og de må vente til kvindens næste menstruation. I dette kredsløb kan man afvises to gange, hvorefter man er 'uafviselig' og dermed sikker på at komme i gang med det egentlige behandlingsforløb. Behandlingen består af næsespray fire gange dagligt i typisk tre uger, herefter et ægstimuleringshormon (ofte Puregon, som parret selv indsprøjter med en injektionspen), herefter en 'ægløsningssprøjte', som tages cirka et døgn før planlagt ægudtagning, og endelig efter ægoplægning et progesterontilskud. Herved skabes medicinsk kontrol med kvindens hormonale balance med henblik på optimering af graviditetschancerne. Cirka 14 dage senere tages en graviditetsprøve, som vil vise, om behandlingen har resulteret i en graviditet. Selve det intensive behandlingsforløb varer således cirka ni uger, men den tid, parret

investerer i at nå så langt er væsentligt længere, forundersøgelser, diagnostik og ventetid taget i betragtning.

Foruden de praktiske omstændigheder ved at følge behandlingen – dels i form af hyppige besøg til Fertilitetsklinikken, dels i form af det at følge en stram behandlingsplan med næsespray og indsprøjtninger på klokkeslæt uanset hvilke aktiviteter man i øvrigt er i gang med – er der store psykiske udsving knyttet til forløbet. Graviditetschancen for par i barnløshedsbehandling ved Fertilitetsklinikken oplyses til parrene at være 75% for samtlige forsøg og 60% for IVF-behandling alene. Stålsat tro på at behandlingen lykkes afløses for mange af fortvivlelse over, at det alligevel ikke var tilfældet denne gang, og af frustration over ventetiden til det næste forsøg kan iværksættes. Dette mønster rummer en dramatisk ændring over de tre behandlingscykli, hvor fokus i stigende grad bliver risikoen for, at behandlingen ikke lykkes.

Statistik i tre dimensioner

I forhold til undersøgelsens udgangspunkt var det overraskende, at parrene tilsyneladende hæftede sig meget lidt ved de statistiske oplysninger, de havde modtaget. Efterhånden blev det klart, at der med få undtagelser var tale om et mønster for fortolkning af statistik, som gik på tværs af uddannelsesmæssig baggrund, og som havde tre dimensioner.

Den første dimension vedrører det forhold, at det var svært for parrene at fortolke en statistik vedrørende barnløshedsbehandling i forhold til deres egen situation. Der var indledningsvis stort fokus på, om behandlingen ville lykkes eller ej, og chancerne for at få et barn oplyses til parrene at være cirka 60% ved tre IVF-forsøg. Denne statistik skaber to grupper: De heldige, der kommer hjem med et barn, og de uheldige, der ikke gør. De fleste par anbragte sig selv i den succesfulde gruppe baseret på bestemte for dem gunstige parametre såsom alder, vægt, ikke-rygning, intet eller lavt alkoholforbrug, årsag til barnløshed, og/eller eventuelle tidligere graviditeter. De statistiske oplysninger skabte ikke klarhed over parrets chancer, fordi gennemsnitsværdien oplevedes at dække over en stor variation, som også bevirkede at de par, der var vant til at læse statistik, ikke fandt oplysningen syn-derligt nyttig:

Men spørgsmålet lige præcis i IVF-behandlingen, der er det sådan lidt; årsagerne, har de stor betydning for chancen for graviditet, når vi alligevel er nede på IVF-

behandling? Det står der så ikke rigtigt nogen steder, hvor jeg er stødt på det, og til informationsmødet var de lige kort inde på de andre behandlingsmetoder, og hvis det så ikke virker, ja så kan vi gå til IVF. Og så står der bare den der overordnede 60-70%. Så jeg ved ikke, om der ligger nogle differentierede tal på det? (Interviewud- drag, kvinde).

Parrene oplevede ikke, at de statistiske oplysninger havde en handlingsanvisende funktion. Af nogle par blev tallene opfattet som relativt tilfældige. Et par havde orienteret sig i en artikel om risiko for fosterskader ved tvillingegraviditet, og kvinden kommenterede:

Jeg synes, den er meget negativ, den der artikel. Og nogle gange der tror jeg også, at man kan bruge sin statistik til det, man vil. Som et gammelt ordsprog, jeg læste, engang, sagde: Statistik er ligesom en gammeldags engelsk lygtepæl. Den er meget god at læne sig op ad, men den kaster ikke lys over en skid. Fordi du kan både bruge den, men du kan også vende og dreje og fortolke den og trække det ud af den, du vil. Altså fordi der fødes også andre børn med misdannelser, der fødes også andre børn med sygdomme. (Interviewudrag, kvinde 35 år).

Statistiske oplysninger ændrede ikke på parrenes villighed til at gennemgå be- handlingen, når de først havde truffet beslutningen – og den var i øvrigt ofte truffet inden de kendte graviditetschancerne ved IVF-behandling. Derimod – og det er *den anden dimension* – blev det i løbet af interviewene klart, at parrene ofte for- bandt negative følelser med de statistiske oplysninger, uanset om de omhandlede graviditetschancer eller eksempelvis risiko for for tidlig fødsel ved tvillingegra- viditet. I modsætning hertil mente en del par, at dét at tænke positivt i sig selv kunne forbedre chancerne:

Jens: "Kan man bruge de der tal [vedrørende graviditetschancer] til noget?"

Mand: "Ikke decideret, nej. Det synes jeg overhovedet ikke."

Kvinde: "Kun til at blive bange over og nervøs. Nej, det ved jeg ikke. Næ. Jeg bruger det ikke til noget. Det eneste, jeg lige tænkte, da jeg fik min menstruation den her gang, var da, at shit hvad gør vi, hvis det ikke rigtigt vil lykkes? Det var min tanke, og så har jeg nok valgt derefter at sige; det skal bare lykkes. Lad nu være med at se så sort på det, og det kan være, at hvis man tænker positivt, så er der også en større chance". (Interviewudrag, mand 32 år, kvinde 37 år).

Statistik oplevedes som en bekymrende faktor, som flyttede fokus fra et positivt projekt med en lykkelig slutning til risikoen for, at det ville gå galt.

Kvinde: "Vi har heller ikke snakket så meget om de statistikker, fordi det gør en... selvfølgelig har vi da lige tænkt over det efter det informationsmøde. Men jeg synes også, at man bliver sådan lidt kulret og tænker 'åh nej, nu' og sætter lidt panik i folk. Sådan kan jeg godt have det. Så det har jeg faktisk ikke..."

Mand: "Jeg spekulerer meget på det der med befrugtning af det æg. [...] Jeg tror, man skal passe på ikke at spekulere for meget i statistik. Det er for deprimerende." (Interviewuddrag, kvinde 26 år, mand 26 år).

Statistisk information lader sig vanskeligt forene med den befrugtningsfortælling, som parrene befinder sig i, og som er emotionelt snarere end medicinsk-rationelt organiseret. Mens det kan forekomme indlysende i forbindelse med påbegyndelse af en langvarig og belastende behandling at få en (statistisk baseret) tro på, at det projekt, man har kastet sig ud i, kan lykkes og faktisk lykkes for mange par, følger det ikke heraf, at parrene efterlyser eller kan bruge mere detaljeret statistisk oplysning, som typisk vil fokusere på risici – hvad der kan gå galt.

Den tredje dimension er for parrene en form for intuitiv konklusion på de to første dimensioner og giver sig i interviewmaterialet udtryk som en udtalt tendens til at 'tage tingene som de kommer':

Der er jo mange ting, man også bare på sine egne vegne... jeg har ikke lyst til at tænke på risiko, at det kan også ske. Man ved, det kan ske, men vi bliver nødt til at sige, at når vi når så langt, at vi er henne ved fødslen, og man får at vide, at børnene er så og så små, så kan man begynde at forholde sig til det. Men at begynde og sidde nu her så tidligt, det synes jeg er svært. (Interviewuddrag, kvinde 26 år).

Tendensen til mentalt helt at springe behandlingens usikkerhed over og se det at blive gravid i første forsøg som en selvfølge giver efterfølgende mange par en psykisk nedtur, som forstyrrer foregribelsen af et lykkeligt forløb:

Men den fejl, vi gør og gør endnu, er, at vi tæller dagene. Nu bliver jeg gravid om 14 dage og så ni måneder til og så uha har vi en baby. Det er den største fejl, man kan gøre. Fordi man skal forberede sig, sige til sig selv, at nu starter vi på behandlingen for at få børn. Man skal ikke sige, at nu starter vi på, at nu bliver jeg gravid om ni måneder. For i selve

forløbet kører din psyke bare op og ned og op og ned konstant. Og den gør det endnu mere, hvis du sætter dine forventninger til, at nu om ni måneder eller om 14 dage, så render du rundt med noget inde i maven. Men det sker bare ikke. [...] Følelsesmæssigt kan man slet ikke sidde og sige, at så vil jeg gøre sådan og sådan og sådan. Alt det der planlægning, det kan man ikke. [...] Nej, vi har besluttet os for at tage det som det kommer, ét skridt ad gangen og lade være med at tælle. (Interviewuddrag, kvinde 28 år).

At 'tage tingene som det kommer' i behandlingsforløbet medvirker til at reducere betydningen af statistisk information. Opnåelse af graviditet er fortællingens dominerende 'plot', og statistikkens vægtede risikovurdering ses som relevant for andre par snarere end for en selv, medmindre det i praksis viser sig, at der er et konkret problem, som man på det tidspunkt skal handle i forhold til. Parrenes opfattelse svarer fint til beskrivelsen hos en sygeplejerske, der sagde, at hun prøvede at formidle risici som konkrete forhindringer, der skal overvindes, efterhånden som de måtte dukke op på stien frem mod målet.

Graviditetschance eller nulbarnsrisiko?

Parrene orienterede sig ikke primært i forhold til afgrænsede risici knyttet til specifikke aspekter af behandlingen. Den helt dominerende risiko for parrene var risikoen for, at behandlingen ikke lykkes. Det betegner jeg i denne sammenhæng som 'nulbarnsrisiko'. Nulbarnsrisikoen er skyggesiden af graviditetschance-statistikken, som blev diskuteret ovenfor, og det er denne risiko, der styrer parrenes beslutninger og prioriteringer undervejs i forløbet. Denne risiko (betegnet som 'ikke at blive gravid') bliver mere påtrængende, desto længere behandlingen står på, og den forstærker de psykiske bivirkninger ved behandlingen.

Der er ingen tvivl om, at nulbarnsrisikoen er en meget stærk faktor i parrenes bevidsthed. Indledende spiller den en disciplinerende rolle for de kvinder, der ikke i forvejen opfylder de optimale kriterier for vellykket behandling, det vil sige kvinder, som ryger eller som har et BMI >30. En tendens der forstærkes, hvis den første behandling ikke er vellykket:

Jeg fik også besked på, at det ville være en god idé, hvis jeg tabte mig. Fordi så havde jeg lettere ved at blive gravid, og jeg kæmpede simpelthen en indædt kamp for at tabe mig, for de snakkede om tre til fem kilo. Men det var simpelthen lige meget, hvad jeg gjorde, så var det ligesom om, at den her vægt... jeg tabte mig tre kilo,

og det var sådan med riv og sving og ikke spise og sådan noget. [...] Jeg motionerer hver evig eneste dag, og er begyndt at løbe og sådan noget, som jeg hader, men det kan jeg da i hvert fald gøre til, at der måske bliver et bedre resultat næste gang. (interviewuddrag, kvinde 37 år).

Ønsket om et barn og den deraf afledte nulbarnsrisiko indebærer ikke kun potentiel ændring af livsstil men også accept af en hormonbehandling. Mange par har en tendens til at bagatellisere hormonbehandlingen og de bivirkninger, den giver anledning til, selvom de hyppigt nævner træthed, hovedpine og humørsvingninger. Det er en fremtrædende holdning, at dét at gå i gang med IVF-behandling indebærer accept af, at disse bivirkninger kan optræde. Der er også en oplevelse af, at behandlingen på forskellig vis flytter parrets grænser for, hvad de troede, de kunne acceptere.

Ja, min inderste overbevisning er, at det er noget lort at proppe i sin krop. Jeg har aldrig i mit liv taget p-piller eller andre hormoner. Men jeg gør det jo også med det ene formål at få et barn ud af det. Det er ligesom målet, der helliger midlet, kan man sige. [...] Men den grænse var jo flyttet, da vi blev skrevet op på venteliste og havde taget beslutningen om det. (Interviewuddrag, kvinde, 39 år).

Nulbarnsrisikoen kan ikke blot få kvinder, der tidligere har været imod at tage hormonpræparater, til at følge behandlingen men kan også få par, der før deres egen barnløshed havde været imod IVF-behandling, til at ændre holdning:

Mand: "Før vi overhovedet kom ind på det her, da syntes jeg, at det var forkert, at man lavede det indgreb. Det er sådan ud fra nogle moralske grunde..."

Kvinde: "Ja, helt klart. Inden jeg fandt ud af, at vi ikke kunne få børn, da syntes jeg egentlig, at det var forkert at lave kunstig befrugtning. Indtil man selv står der, og det er den chance, vi har."

Mand: "Så må man tage nogle overvejelser. Man får flyttet nogle grænser."

Kvinde: "Ja, det gør man. Det er ligesom om, at de der overordnede principper, som jeg havde før, det syntes jeg ikke, var rigtigt. Når det så pludselig kommer til at angå én fuldstændigt personligt, så sker der altså et eller andet." (Interviewuddrag, mand 28 år, kvinde 27 år).

Det 'et eller andet' er styret af ønsket om at få børn. Senere i interviewet beskrev parret, hvordan selv overstimulation for manden blev underordnet det primære mål, at opnå en graviditet:

Kvinde: "Jeg startede jo med at skulle have meget lidt af det der hormon, og så de sidste to dage fik jeg dobbelt. Derfor måtte jeg også stoppe tidligere end egentlig beregnet, fordi de skulle have styr på, hvor mange follikler, at der ikke blev alt for mange. Det er da også noget man tænker, at det er da noget underligt noget at gå ind og rode med."

Mand: "Det var sjovt, da vi var nået dertil, hvor man gik ind og så, om der var for mange follikler, så var det ligesom, at det der med at opnå graviditet overgik det, at der ikke skete noget med Birgit⁵. For mit vedkommende. Så var det dét, der var det primære. Så må vi jo finde ud af næste gang, hvis det er..." (Interviewuddrag, kvinde 27 år, mand 28 år).

Denne udtalelse – at graviditeten et øjeblik er vigtigere end kvindens helbred – er usædvanlig i interviewmaterialet, hvor mændene generelt netop pointerer, at behandlingen ikke må gå ud over kvinden. I begge citater peger de interviewede mænd imidlertid på den samme balance, der afgør, hvad man kan acceptere under behandlingsforløbet for at nå sit mål. Dét at stimulere kvindens krop med medicin og derved udsætte kvinden for risici med det formål at opnå et bestemt mål peger på, at behandling for barnløshed vanskeligt lader sig sammenligne med almindelig sygdomsbehandling. Ikke bare er der ofte tale om behandling på raske mennesker, men bivirkningerne er i udpræget grad skævt fordelt – selvom det er parret, der er i behandling, er det som hovedregel kvinden, der lægger krop til indgreb og medicinsk intervention. Parrene er villige til at gennemgå en til tider smertefuld og belastende behandling; men bivirkningerne fylder mere, desto større nulbarnsrisikoen – risikoen for ikke at nå sit mål – forekommer for parret.

Risiko for flerfoldsgraviditet

Af de 18 par, der indgik i interviewundersøgelsen, foretrak de 15 at få mere end ét barn, og 16 foretrak at få to æg lagt op. Der var en tydelig sammenhæng mellem graviditetspræference og antal embryoner, parret ønskede at få transfereret. Generelt var der et markant ønske blandt parrene om at få oplagt to embryoner med henblik på at optimere graviditetschancerne i det hele taget men også for (med lidt held, som mange sagde) at opnå tvillingegraviditet. Disse to begrundelser for oplægning af to embryoner sås ikke som enten-eller, men som både-og.

Generelt blev tvillingegraviditet og -fødsel ikke opfattet som afskrækkende inden for en risikodiskurs, men som en positiv mulighed, der også kunne opstå uden for

IVF-behandling. Mange kendte andre, der havde fået tvillinger eller havde tvillinger i familien.

Snarere end at fokusere på risici under graviditet og fødsel fokuserede parrene på tiden efter fødslen. Men også parrets (især kvindens) alder og spørgsmål om at undgå yderligere behandling og måske flere graviditeter kunne spille ind:

Der, hvor vi er nu, og med den alder, vi har, og når vi vil have to børn, så kunne man jo få dem med ét smæk. Jeg synes også, at der er noget charmerende ved tvillinger. Jeg har også tvillinger i familien af naturlige årsager og ventede jo egentlig også selv to i første omgang. Så jeg ser tvillinger som noget normalt men også noget, som kunne være en helt fin løsning, når man har min alder. I stedet for at man skal i gang med to behandlinger. For de fleste mennesker ved også godt at med vores alder, og hvis vi vil have to børn, så skal man jo næsten i gang med behandling nummer to, når man har født barn nummer et. Ellers bliver du altså for gammel. Og der er også mange, der siger; pyh ha, nej lad være med det. Vent med at få nummer to, til den første er to år. Fordi så er man ovre det første mas. Men jeg har også hørt nogen sige, at tvillinger ikke nødvendigvis er sværere og tungere og giver mere arbejde. Det er bare et spørgsmål om at finde en anden dagligdags rytme at [...] gøre tingene på. Og så bagefter måske faktisk kan se, at det var nemmere, end hvis du skulle til det én gang til. For mit vedkommende vil det også betyde noget kun at skulle være gravid den ene gang, men også fordi jeg synes, at man kan blive for gammel. (Interviewuddrag, kvinde 35 år).

Selvom parrene almindeligvis ikke kender de detaljerede statistikker vedrørende øgede risici for fosterskader ved tvillingegraviditet versus enkeltgraviditet, var der en generel forventning om, at tvillingegraviditet og især den første tid efter fødslen ville være hårdere end ved ét barn.

De fleste par kendte også til risikoen for, at tvillingefødsler skete for tidligt, men både for disse par og for par, hvor kvinden var sundhedsfagligt uddannet og havde et indgående kendskab til risici ved tvillingegraviditeter, vurderedes disse risici som en acceptabel del af det at indgå i IVF-behandling i forhold til fortællingernes overordnede ønskede slutning om at få børn:

Jeg har også tænkt på det på den måde, at når det hele nu er så kunstigt sat i værk, når jeg så endelig bliver gravid, så er der da en mulighed for, at jeg får enten et eller to børn ud af det. Jeg synes egentligt, at det er fint, at det hele ikke er så kontrolleret. Trods alt. Det er den ene del af det. Og den anden del er, at jeg er så gammel, og det

kan være det forsøg eller det barn eller børn, vi får, og så er det jo fint nok. Og så har vi venner, der har tvillinger, og vi har set, hvor rædselsfuldt det kan være de første par år, men vi kan også se, hvilken lykke det er for dem nu, hvor de har de der unger. Men jeg var meget i tvivl, da vi blev stillet over for informationen om det der forsøg, også fordi det har nok også lidt med min sygeplejer-baggrund at gøre, at jeg ved godt, hvor mange komplikationer der kan være forbundet med en tvillingegraviditet. Og det tænkte jeg meget over, om jeg ville udsætte mig selv for det. Men valgte at sige at hvis det lykkes, så er der jo også mange, det lykkes for uden de store komplikationer. (Interviewuddrag, kvinde 38 år, sundhedsfagligt uddannet).

At det lykkes er i fokus for behandlingsfortællingerne, og tvillingegraviditet blev i den forbindelse ikke set som en risiko men som en vellykket undgåelse af både den truende 'nulbarnsrisiko' og den vagere 'etbarnsrisiko'. Parrene fokuserede på, at tvillinger har fornøjelse af hinanden i opvæksten, at de giver anledning til 'dobbel glæde', at mange tvillingegraviditeter og -fødsler forløber godt, at det er en mulighed for at få flere børn uden at have flere graviditeter og IVF-behandlinger, og at deres ønske om at få flere børn ellers ville være svært at gennemføre et ad gangen på grund af alder og/eller økonomi⁶. Parrene vidste gennemgående godt, at graviditeten kan være hård, at fødslen kan være for tidlig, og at det også kan være svært at få til at hænge sammen praktisk og økonomisk efter fødslen, men disse forhold blev set som mindre afgørende. De var nødvendige 'prøver' eller udfordringer, der skulle overvindes, for at fortællingen kunne få en lykkelig slutning. Graviditeten er i den forbindelse en del af det nødvendige forløb for at nå frem til målet, og den må ligesom forløbet i øvrigt 'tages som det kommer'. At fødslen måske er for tidlig, og at det kan være lidt sværere at organisere arbejdsliv og familieliv omkring tvillinger end ved fødsel af ét barn kompenseres efter noget tid af de positive aspekter for børnene ved at være søskende. Forløbet ses måske nok som svært, men det ses også som grundlæggende lykkeligt. De mulige negative konsekvenser ved for tidlig fødsel opfattes som regel ikke som permanente men som forbigående.

Parrenes dominerende fortælling om de børn, de skal have, rummer et eller to sunde og raske børn. Det er positive fortællinger om, hvordan de er i gang med at indfri deres højeste ønske – ikke fortællinger om fosterskader og aborter. Denne mentale eliminering af risiko (og især af statistisk risikoinformation) fra parrenes fortællinger skyldes ikke 'manglende viden' defineret inden for en medicinsk rationalitet som manglende oplysning om potentielle sundhedsmæssige komplikationer. Som det er fremgået af ovennævnte citater og ovenstående analyse, er der

snarere tale om, at en generel forståelse af risikoen ved tvillingegraviditeter som let forhøjet er acceptabel i forhold til en afvejning af andre faktorer. I en narrativ sammenhæng indgår bivirkninger og andre risikomomenter som en del af de prøvelser, man skal overvinde for at kunne opnå fortællingens begærede objekt. Dette bliver endnu tydeligere, når tvillingespørgsmålet sammenlignes med trillingegraviditet i stedet for med enkeltgraviditet. Her er vægten radikalt anderledes, og vurderingen af risiko for fosterskader under graviditeten samt udsigten til at skulle få dagligdagen med trillinger til at fungere virker meget afskrækkende på langt de fleste par.

Kvinde: "Hvad var det, statistikken [om trillinger] sagde; en dødfødt, en i rullestol og en normal. Ved du hvad? Er det ikke rigtigt, at det er sådan, at vi får det forklaret til informationsmødet?"

Mand: "Det var sådan, hun sagde. Men det var selvfølgelig meget firkantet skåret ud for ligesom at fortælle folk hvorfor, at man gjorde det. Det er en god måde at skære det ud i pap på." (Interviewuddrag, kvinde 31 år, mand 34 år).

Denne ganske bombastiske måde at formidle statistisk risiko på har uden tvivl været medvirkende til at forme parrenes holdning. Men det er ud fra et kommunikationsmæssigt synspunkt væsentligt, at dette budskab passer til parrenes opfattelse af, hvor besværligt det i øvrigt ville være at få tre børn på én gang. At acceptere et statistisk baseret risikobudskab, der passer med, hvad man i øvrigt foretrækker, er indlysende nemmere, end hvis der er grundlæggende diskrepans mellem budskabet og dét, man ønsker. Man kan derfor ikke slutte, at en mere direkte risikoinformation vedrørende de betydeligt mindre risici forbundet med tvillingegraviditet ville resultere i en væsentligt mindre tilbøjelighed til at ønske tvillinger, men det ville derimod øge bekymringen under forløbet. Denne bekymring kan i narrativ sammenhæng sidestilles med 'suspense' eller spænding; enhver graviditet er ledsaget af spændte forventninger og håb om, at det må gå godt. Men det er vigtigt for de involverede, at det er en positiv spænding snarere end en truende og potentielt destruktiv spænding.

Fosterreduktion blev også diskuteret i fortællingerne. Fosterreduktion er en teknik til fjernelse (abort) af et eller flere – men ikke alle – fostre i en graviditet. Fosterreduktion er interessant i forhold til risikoopfattelse, fordi det markerer en absolut grænse, hvor ønsket om at få børn ændres til et ønske om et få (mindst) et barn mindre, og hvor de forskellige typer af risici, der påvirker denne beslutning, opfattes som så store, at det er 'bedre' at slå et af fostrene ihjel.

Fosterreduktion blev primært diskuteret i forhold til trillingegraviditet. Her var der en vis polarisering af opfattelser mellem på den ene side dem, der nødtigt ville have trillinger men slet ikke kunne gå med til fosterreduktion under nogen omstændigheder, og på den anden side dem, der ikke var i tvivl om, at de ville foretrække fosterreduktion. En tredje gruppe følte ikke, de kunne tage stilling til spørgsmålet uden at stå med problemet, hvilket ikke er overraskende – det kan være svært for et par, der forsøger at blive gravid med i det mindste ét barn at forestille sig, hvordan de ville håndtere en hypotetisk trillingegraviditet. Denne gruppe mente i øvrigt, at de ville følge lægernes råd. Ligeledes angav nogle af de par, der svarede nej til fosterreduktion, at de måske alligevel ville gennemføre det, hvis alvorlige handicap eller lignende skader konkret kunne påvises for det enkelte foster.

Diskussionen af fosterreduktion ved trillingegraviditet er vigtig. Fosterreduktion for par i barnløshedsbehandling er som nævnt et ultimativt skridt i den modsatte retning af det mål, de overordnet set har; fra at forsøge at få børn til at abortere mindst ét foster. Men diskussionen viser også, at parrenes holdning til tvillingegraviditet *ikke* skyldes, at parrene ikke kan tage stilling til information om risiko og afveje fordele og ulemper eller afveje de ønskede goder i forhold til de potentielle og faktiske onder, IVF-behandlingen indebærer. Det er netop dét, de gør i forbindelse med trillingegraviditet.

Statistisk risiko indlejret i non-narrativ tid

Ovenfor så vi, at generaliserede oplysninger om statistisk risiko blev opfattet som umulige at relatere til egen situation, og at parrene investerede stærke negative følelser i statistiske risikoberegninger, som i denne sammenhæng kan ses som værende nedbrydende for den fortælling, parrene ønsker at etablere. Derfor udviklede parrene, relativt uafhængigt af hinanden men med støtte fra personalet, en 'anti-statistisk' strategi i forhold til eventuelle negative aspekter undervejs i forløbet; nemlig at 'tage det som det kommer'. Derefter har vi set, hvordan disse opfattelser og strategier konkret manifesterer sig i forventninger til tvillinge- og trillingegraviditet, hvor risici generelt ses som fuldt acceptable ved to fostre, men hvor der ved tre fostre er en tendens til polarisering mellem de par, der kunne forestille sig at fortsætte graviditeten på trods af de involverede risici, og de par der klart ville overveje fosterreduktion.

Statistiske oplysninger unddrager sig narrativ tid. De har intet subjekt, hvis erfaring kan fortættes i særlige momenter, og de er baseret på generaliseret fortid

men skal anvendes i nutiden i forhold til en projiceret fremtid. Tallene rummer al og derfor ingen tid men antages at gælde over tid, medmindre der sker en alment accepteret ændring i de anerkendte risikofaktorer (eksempelvis en ny behandlingsform, en ændring i de politiske vilkår), som gør tidligere statistik uanvendelig. Denne utidslighed er relativ i den forstand, at den konstante samfundsudvikling efterlader mange statistikker med en kort levetid, så der hele tiden er brug for at henvise til 'den nyeste viden', men selvom denne videns videnskabelige levetid måske er begrænset til 5-10 år afhængigt af den konkrete udvikling inden for et givet felt, præsenteres denne viden i almindelighed ikke sådan for patienter. Den præsenteres snarere som 'summen af den eksisterende viden inden for eks. IVF-behandling i dag'. I den forstand overlejrer eller indrammer den statistiske viden de behandlings- og befrugtningsfortællinger, som parrene lever deres liv indenfor.

I forhold til den tidslige dynamik, der opererer inden for en narrativ struktur, repræsenterer statistisk risikotænkning en statisk inerti, der modvirker fortællingen. Ved at fokusere på et uønsket ikke-mål bliver fortællingen retningsløs: Man kan ikke arbejde frem imod et uønsket ikke-mål, for man ved ikke, hvornår man har undgået det: Måske gik tvillingegraviditeten godt, selvom den var for tidlig; men aktuel epidemiologi peger på, at for tidligt fødte har en overhyppighed af hjertestop som midaldrende. På trods af visse lovgivningsmæssige mindstekrav til, hvilke oplysninger læger skal give patienter i bestemte sammenhænge, indebærer den medicinsk-etiske fordring om informeret samtykke ingen specifikation af, hvor grænsen går for detaljeringsgraden af oplysninger, et par har krav på eller som rutine skal have oplyst. Dertil kommer spørgsmål om, hvorvidt oplysningerne bør være handlingsanvisende, samt om de i sig selv kan være unyttige eller direkte skadelige for patienter. Disse overvejelser er overladt til lægers og sygeplejerskers konkrete beslutninger, erfaringsbase og overbevisning. De fleste behandlere havde som strategi at nedtone risici betydning for parret og positionere sig som medskabere af en positiv fortælling, men en enkelt læge havde bevidst udviklet, hvad man kunne se som en narrativisering af statistiske risici i gyserfortællinger:

Læge: "Ja, jeg informerer dem om, at hvis de føder meget tidligere end 35. uge, så er der stor risiko for, at barnet tager skade på den ene eller den anden måde. Og det siger jeg til dem, at det er alt fra, at det er et DAMP-barn, til at den ene sidder og savler i en kørestol og ingenting kan, og den anden ligger på kirkegården. Og så bliver de sådan lidt stive i ansigterne, når man siger det til dem. Men man kan se på

dem, og det siger jeg så også til dem; jeg kan se på jer, at I sidder og tænker på, at det nok er naboen. For I kender alle sammen nogen, der har tvillinger, men I skal være klar over, at vi ser også – nu var det jo mest i gamle dage, hvor vi havde trillinger og endnu flere flerfoldsgraviditeter – I ser den glade mor i TV og ugebladene. Vi ser jo den anden del, der står henne om hjørnet og græder, og som har fået nogle traumer for livet, som de aldrig kommer over. Og der forsøger jeg at sige det så barskt til dem som muligt for ligesom at få dem til at høre efter, hvad jeg siger."

Jens: "Det kan der jo være en pædagogisk pointe i, kan man sige, ligesom at trænge igennem og åbne ørerne. Kan det ikke også være skadeligt? Kan man ikke skabe unødigt bekymring?"

Lægen: "Selvfølgelig kan man da det, særdeles unødigt bekymring. Hvis de så vælger at få to æg lagt tilbage og så bliver gravid med tvillinger, så har man sået en angst hos dem, og det må man lære at leve med. Det må jeg lære at leve med, og det må de lære at leve med. Sådan er tilværelsen. Dybest set er der ingenting, der er sikkert, før jordemoderen rækker et barn op og siger; se den har da ti tæer og ti fingre, og den ser da rimeligt normal ud, eller hvad jordemoderen nu siger. Før er man jo ikke i smult vande. Med hensyn til dit afkom er du jo dybest set aldrig i smult vande før den dag, du selv dør. Man er jo altid bange for sine børn. Selv når børnene er 36 år gamle, så vil du som 75-årig mand være bekymret for, at de kører galt, når de skal på ferie i Italien. Så dybest set har man den angst for sine børn, indtil man selv dør. Det er en del af livet, og det må folk sgu lære at leve med. Jeg siger sådan tingene meget direkte til folk med, at jeg oplever også tit... det var en graviditets-skanning, jeg lige var inde til her; nå, siger de så. Den er stadig så stor, som den skal være? Ja, ja. Nå pyh ha, det var da godt. Og så kan jeg jo se på dem allerede, at der står sundt og raskt barn, basketballspiller, handicap på 10 i golf, talsmand i 3. g, matematisk-fysisk student, lægestuderende. Det kan jeg se, at der står i øjnene på dem. Så må man nogle gange sige til dem, at sådan er tilværelsen altså ikke altid. Og når jeg skanner et foster og kan se, at det har den rigtigt størrelse, så har jeg skannet et foster, der har den rigtige størrelse i dag. Det er ikke det samme som, at det ikke er mongol. Det er ikke det samme som en, der ikke bliver skadet under fødslen. Det er ikke det samme som en, der ikke får leukæmi som femårig. Jeg siger tingene meget lige ud til folk. Jeg siger det jo ikke for at forpuste deres graviditet, jeg siger det for at få dem til at se bare en lille smule realistisk på, hvad livet byder af muligheder."

I praksis var også denne læge lidt mere tilbageholdende over for parrene end i interviewsituationen, men det er bemærkelsesværdigt, hvordan lægen forsøger at øge graden af (uønsket) åbenhed i parrenes forventninger til deres fremtidige

mål inden for rammerne af en narrativ strategi, baseret på den erfaring, at parrene ikke 'lytter', hvis man anvender en mere nøgtern, talorienteret kommunikationsform. Mange par bearbejdede sådanne gyserfortællinger ved at inddæmme og afgrænse dem som ikke relevante i netop deres tilfælde.

Sociale risici

Statistisk risiko lod sig ikke eller kun i ringe omfang inkorporere i parrenes fortællinger om behandlingen og dens forventede resultat. Det betød imidlertid ikke, at parrene ikke kunne forholde sig til farer forbundet med befrugtningfortællingen, hvis disse oplevedes som direkte relevante for det konkrete forløb. Dette afsnit peger på nogle af de *oplevede* risici, som er knyttet til behandlingen men som ligger uden for den epidemiologisk-statistisk afgrænsede risikodefinition. Det drejer sig om forhold, der vedrører 1) arbejde; 2) relationer til familie og venner; 3) parforholdet.

Risiko og arbejde

I efteråret 1998 blev en kvindelig sekretær fyret fra sit job i et advokatfirma, fordi hun over for arbejdsgiveren havde udtrykt ønske om at afvikle nogle feriedage på grund af en forstående hospitalsindlæggelse. Her skulle kvinden have foretaget kunstig befrugtning (Erhvervsprogligt Forbund 2002). Efter fyringen anlagde kvinden sag mod sin tidligere arbejdsgiver, og 12.12.2002 afsagde Højesteret dom i sagen. Heri hedder det, at:

Højesterets flertal udtalte, at forbudet i ligebehandlingslovens § 9 mod afskedigelse på grund af graviditet efter bestemmelsens formål måtte forstås således, at bestemmelsen tillige omfattede afskedigelser begrundet i, at den afskedigede forsøger at blive gravid ved hjælp af kunstig befrugtning" (Højesteret 2002).

Denne højesteretsdom er afsagt efter gennemførelsen af interviews i denne undersøgelse og den nye retsstatus, som kvinder i IVF-behandling her får, har derfor ikke påvirket undersøgelsen.

De deltagende par var spredt over store dele af Jylland; jo længere transporttid, parret har til Skejby Sygehus, desto mere fravær bliver der på arbejdspladsen som følge af behandlingen. Desto flere skanninger og andre undersøgelser, der indgår

i forløbet, desto flere fraværsdage. Hertil kom påvirkning af arbejdsindsatsen som følge af hormonalt betingede humørsvingninger samt psykiske udsving afhængigt af behandlingsforløbet. Denne arbejdsmæssige belastning gentages for hver behandlingscyklus. Derfor er det vigtigt, hvordan arbejdspladsen ser på kvinden i IVF-behandling ikke bare i forhold til vurderingen af hendes arbejdsindsats, men også fordi problemer i forhold til arbejdspladsen bliver en yderligere belastning for behandlingsforløbet og dermed endnu en grund til at foretrække tvillingegraviditet, hvis parret ønsker flere børn.

For en del af kvinderne i undersøgelsen var det muligt på jobbet at være åben omkring deres behandlingsforløb, fordi arbejdspladsens opfattelse af IVF-behandlingen var positiv, men der var også en del eksempler, hvor det var nødvendigt for kvinden at skjule, at hun var i behandling. I de uger i behandlingsforløbet, hvor kvinden skal tage hormonbehandling i form af næsespray på bestemte klokkeslæt kan det imidlertid være svært at skjule, at hun er i IVF-behandling:

Mand: "Det, der har været det sværeste, har helt sikkert været at tage det der til tiderne i starten. At du skulle tage den næsespray..."

Kvinde: "Ja, [klokken] syv, ét, atten og toogtyve, og dem, der kiksede. Og dem, der kiksede, hvis de kiksede var dem klokken ét og klokken atten, fordi hvis jeg sad på arbejde, og hvis jeg snakkede med klienter eller havde møder. Det kiksede for mig nogle gange, og til sidst havde jeg kæmpesedler, der lå alle mulige steder, hvor der stod NB, NB jeg skal huske sådan og sådan. Min sekretær sagde; hvorfor ligger de sedler her? Men det var jo ikke sådan... Det var nok det, der var værst." (Interviewuddrag, kvinde 37 år, mand 32 år).

Men i tillæg hertil forstærkedes risikoen for at blive 'afsløret' i forbindelse med besøgene på Fertilitetsklinikken:

Kvinde: "De er meget opmærksomme, og det har nok været det værste ved det her forløb, at jeg har skullet ned til Århus mange gange og nogle små korte besøg."

Jens: "Det er svært at forklare?"

Kvinde: "Ja. Nede på arbejde er vi stadigvæk en lille virksomhed, vi flytter først pr. 1/9. De ved, hvor jeg er konstant i arbejdstiden. Jeg har altid været meget åben om det, jeg skulle. Jeg har gået til mammografi og ditten og datten, og det har da været sådan, at jeg på et tidspunkt ikke gad at finde på flere undskyldninger, og så havde jeg bare skrevet, at jeg var væk nogle timer der. Og det var lige fra, at jeg havde været til jobsamtale, til jeg havde været til skanning, jeg havde været alt. Det

kørte mest på det her med børn. [...] De følger meget med i, og det har også gjort, at jeg føler, at det har været lidt belastende, at man har skullet finde på en masse. Og tanken om, at det skal vi måske en gang mere og en gang mere og sådan. Det har været det, der har været mest ubehageligt, men det er også fordi, at jeg ikke bryder mig om at lyve. Jeg har det ikke så godt med det. Og det føler jeg, at jeg er nødt til, for jeg tør heller ikke gå ind og sige, at nu er vi altså i gang med at forsøge at få børn. Så er jeg overbevist om, at i en fusion risikerer man en fyreseddel, og det har vi heller ikke lyst til. Vi vil også gerne tjene nogle penge, så vi kan forsørge vores børn.” (Interviewuddrag, kvinde 37 år).

Kvinden i dette eksempel var den kvinde i undersøgelsen, der var mest påvirket af risikoen for firing. Men også for en håndfuld andre kvinder var der arbejdsrelaterede risici forbundet til det at følge behandlingen, enten i forsøget på at holde behandlingen skjult eller at få accept af fravær til besøg på Fertilitetsklinikken efter at have oplyst om behandlingsforløbet.

Risiko og familie/venner

Graden af åbenhed om den igangværende IVF-behandling over for familie og venner varierede meget blandt parrene, fra fuldkommen åbenhed over for alle til konsekvent hemmeligholdelse. En del par havde i forbindelse med første behandlingscyklus fortalt deres familie og venner om forløbet men oplevede, at det at skulle dele skuffelsen med så mange mennesker over, at behandlingen ikke var lykkedes, gjorde den endnu større. Oplevelsen af at andre hele tiden spurgte til forløbet eller kom med gode råd for, hvordan de alligevel kunne opnå graviditet ’naturligt’, kunne også medvirke til at gøre behandlingen mere belastende.

Ligesom ved stigmatiserende sygdomme (Goffman 1975) havde mange par opdelt verden i de, der henholdsvis kendte og ikke kendte til behandlingen. I nogle tilfælde vidste eksempelvis kvindens familie om behandlingen, mens mandens familie ikke var informeret:

Kvinde: ”Der er lidt den fordom i din familie, at [...] din mor og dine søstre, de kan godt sidde og blive så enige om, at i din familie er det slet ikke noget problem at få børn. I er gode til at få børn, og det er lige før, at det ligesom er et motto, at vi er gode til at få børn. Og derfor tror jeg slet ikke, at de ville kunne forholde sig til det her, og så tror jeg også igen, at der ville komme de der fordomme, at det er nok hende, fordi

vi er i hvert fald gode til at få børn her i familien. Jeg tror ikke, at de ville kunne håndtere det, tror du?”

Mand: ”Nej.” (Interviewuddrag, kvinde 35 år, mand 35 år).

Ufrivillig barnløshed kan påvirke den enkelte mands eller kvindes selvidentitet negativt som i ovenstående eksempel, og det kan være knyttet til skyld og/eller skam, især for den part der ’bærer’ infertilitetsproblemet. Det kan på den baggrund medføre stor lettelse for mange par at møde op til informationsmødet på Skejby Sygehus og konstatere, hvor udbredt problemet er. Mange par oplever ufrivillig barnløshed – og barnløshedsbehandling – som tabuiseret:

Lige præcis i lørdags var jeg til sådan noget tusekomsammen, og der var der en, der sagde til mig, da vi gik, at det var bare så fedt, at vi snakkede så åbent om det; det var bare så uproblematisk. Det kom bag på mig, at hun sådan fremhævede det. Bagefter har jeg sådan tænkt på, om hvis man går nogle år tilbage, så var det ikke noget, man snakkede om, fordi det også var noget skyld-skam, hvad ved jeg, forbundet med det, hvis man ikke kunne få børn og skulle søge hjælp til det. (Interviewuddrag, kvinde 38 år).

Ja, man kan godt føle, at det er lidt tabubelagt. Men også fordi [...] børn er meget brugt i reklamer og sådan. Alt koncentrerer sig om børn næsten. Kernefamilier er det eneste, der duer. [...] Ja, vi har faktisk også tænkt på, at hvis vi kom med tvillinger, at folk ville tænke ”er det nu nogen, der er lavet i et glas eller..?” (Interviewuddrag, kvinde 27 år).

For nogen bliver det sværere at være sammen med andre par, der har børn. For de fleste par er der dog tale om en relativt ukompliceret og håndterbar styring af, hvem i deres familie og omgangskreds de ønsker at dele behandlingsforløbet med. Men der er en tendens til, at ’bordet fanger’ – information, der først er givet, kan ikke trækkes tilbage, og omvendt kan det være svært at skifte fra hemmeligholdelse til åbenhed. Et enkelt par havde valgt slet ikke at fortælle nogen om behandlingsforløbet men havde oplevet forløbet som socialt meget isolerende:

Mand: ”Allerede inden vi startede, så vidste vi jo, at der var en mulighed for tvillinger, og der er en masse tvillinger både i [kvindens navn]s familie og også i min egen, så det var ikke noget unaturligt for os eller for vores familier for den sags skyld, for vi har ikke fortalt det til nogen i vores familie, at vi har været den her behandling igennem. Og det har vi også fortrudt mange gange bagefter.”

Kvinde: "Ja, dér gjorde vi en fejl. Det skulle vi have gjort."

Mand: "Ja, men vi troede bare, at det var den ene gang eller to gange, og så var der ingen grund til at fortælle vidt og bredt om det. Det var lidt for optimistisk, må jeg nok sige. [...] Vi har ikke fortalt noget overhovedet. Vi har selv tumlet med problemerne."

Kvinde: "Vi har snakket om det, men hvis vi skal bruge sæddonor, så er det også sådan lidt. Det var grimt at fortælle det, at..."

Mand: "Og jeg har det da lidt svært med at ty til en sæddonor, men jeg kan da se, at der er ingen vej tilbage jo." (Interviewuddrag, kvinde 38 år, mand 45 år).

Risiko for parforholdet

Ufrivillig barnløshed sætter et parforhold på prøve, eftersom den ene part i forholdet typisk ville kunne få et barn med en anden partner. I udgangspunktet er barnløshedsbehandling en mulighed for at løse problemet på en sådan måde, at parret kan forblive sammen og alligevel få 'egne', dvs. biologiske børn. Lykkes behandlingen ikke, vender problemet tilbage som et krav om at skulle forholde sig til alternativer som i ovenstående eksempel, hvor alternativet er defineret som sæddonation. Andre alternativer kan være ægdonation, adoption, rugemoderskab (i udlandet), permanent barnløshed eller, måske, at parret skilles:

Det er jo også en ting, vi har snakket om, at hvis det er fordi, at jeg ikke kan få et barn med ham, så vi har været gift i fire år nu og været sammen i næsten ti år. Jamen hvem siger så, at han ikke på et eller andet tidspunkt ville ud af det her og finde en ny og yngre kone og så få børn med hende. Det er jo sådan nogle ting, som man spekulerer på, at hvis ikke jeg kan give ham det barn, så er der måske en anden, der kan. (Interviewuddrag, kvinde 33 år).

Relative risici og statistisk støj

Vurderes statistisk risici ved tvillingegraviditet alene i en gennemsnitsbaseret sammenligning med enkeltgraviditeter, fremstår tvillingegraviditet som et onde. Som jeg har forsøgt at vise i denne artikel er en sådan simpel sammenligning

ikke relevant for par i IVF-behandling. Det har været hensigten med den narrative analyse at vise, hvorledes en lang række dynamiske faktorer spiller ind i parrenes afvejninger i nuet, baseret på deres foregribelse af en ønsket fremtid. Disse afvejninger rummer *også* behandlingsrelaterede risici i form af bivirkninger ved hormonbehandling og de indgreb i kroppen, behandlingen rummer; men det var karakteristisk, at personalet generelt blev opfattet som kyndige hjælpere i fortællingen, som parrene var taknemmelige overfor, og som de tillidsfuldt overlod beslutninger vedrørende den bedste behandling på ethvert tidspunkt i forløbet, dog med en tiltagende kritisk position i de forløb, hvor de første behandlingscykli ikke medførte vellykket graviditet. I dette perspektiv sås tvillingegraviditet som en mere attraktiv mulighed end enkeltgraviditet, fordi de fleste par havde et ønske om at få flere børn, men summen af erfarede medicinske bivirkninger og sociale risici ved den enkelte behandling oplevedes som klart vigtigere end de forhøjede statistiske risici ved tvillingegraviditeter. Sagt med andre ord var det mere attraktivt at få to børn ved én behandling end at få to børn ved to behandlinger. I en form for intuitiv alliance med parrene nedtonede langt de fleste læger og sygeplejersker kommunikationen af risici ved tvillingegraviditet, fordi de vurderede, at parret havde besluttet sig for tvillinger, og det var bedre at støtte dem i den beslutning end at skabe unødigt angst. Endvidere var en væsentlig, men ikke nødvendigvis afgørende, politisk kontekst for disse afvejninger beslutningen i de fleste danske amter om, at der kun gives offentlig behandling til parrets første (fælles) barn.

Jeg skrev indledningsvis, at antallet af risikovurderinger generelt er for overvældende til, at det ville være muligt at handle i overensstemmelse med dem, og at de derfor i høj grad (også) tjener til at skabe en generel usikkerhed om, hvordan man bør leve sit liv og indrette sit samfund. I den forstand fungerer strømmen af statistiske risikovurderinger i risikosamfundet som en generaliseret støj, der ikke bare er multivokal men kakofonisk og ofte selvmodsiggende, og baseret på forskellige og potentielt uforenelige præmisser. Udsagnet om statistik som en engelsk lygtepæl, der er god at læne sig op af men ikke oplyser noget, kan ses som rummende denne sociale erfaring med statistisk risiko.

For parrene er det nødvendigt at inddæmme truende statistiske udfordringer af den ønskede fortælling på linie med ikke-statistiske, erfaringsbaserede risici såsom faren for at miste jobbet eller de mulige, medfølgende udfordringer af de sociale relationer eller af parforholdet.

Denne relation mellem statistik og narrativ er formodentlig kun mulig, fordi parrene grundlæggende ser de involverede risici som acceptable omkostninger på vejen mod et (helst to) større gode(r). Diskussionen af trillingegraviditet viste, at

denne afvejning ikke er blind, men for mange snarere knyttet til en erfaring med tvillinger i omgangskredsen samt en generel association i befolkningen mellem barnløshedsbehandling og tvillinger.

Jeg rejste indledningsvis spørgsmålet om, hvordan handling narrativiseres i forhold til en uønsket, en ikke-begæret fremtid, en risiko? Eller, i overensstemmelse med denne artikels fokus: Hvordan forholder barnløse par i IVF-behandling og det behandelende personale sig til risici i behandlingsforløbet? Det er slående, at risikostatistik i denne sammenhæng overvejende fungerer som ikke-viden, der truer med at underminere handlingsmuligheder for parrene på en sådan måde, at de investerer negative følelser i statistiske oplysninger og udvikler effektive modstrategier for at kunne fastholde arbejdet med at nå frem mod deres mål i en grundlæggende positiv fortælling rettet mod en lykkelig fremtid. Derimod accepteres *oplevede* farer i forbindelse med behandlingen som udgørende en større eller mindre trussel mod opfyldelsen af det ønskede mål inden for rammen af parrenes personlige fortællinger.

Jeg har ovenfor påpeget, at statistik i udgangspunktet er konstrueret som en særlig subjekt- og tidløs vidensform, som jeg derfor har kaldt non-narrativ. Barnløshedsbehandling kunne med fordel analyseres som et narrativt nu, der i høj grad er styret af en forestillet fremtid. Jeg har også vist, at statistik som en vidensform, der peger på det generelt uønskede, nemlig risiko, i disse fortællinger blev udgrænset som ikke-relevant. Det var især tydeligt i konflikten mellem mange pars ønske om at få tvillinger og den statistiske påpegning af øget sygelighed og dødelighed i forbindelse med tvillingefødsler.

I Mattingly (1998) analyse var klienten subjekt for en udvikling frem mod et ønsket mål, der var defineret som rehabilitering. Hvor narrativ analyse måske kunne siges at passe 'for godt' til en undersøgelse af ergoterapi passer den dårligt til statistik; men den forklarer netop derfor, hvorfor statistisk oplysning opleves som uden relevans for mange af de par, der modtager den.

Noter

1. IVF: In-Vitro Fertilisation, dvs. reagensglasbehandling.
2. Narrativ analyse er også andetsteds anvendt i forbindelse med fertilitetsbehandling i Danmark. Se Tjørnhøj-Thomsen 1998.
3. Dog med den grundantagelse, at parret er seksuelt aktive og ikke anvender prævention.
4. Forskergruppen bestod af Hans Jakob Ingerslev, Astrid Højgaard, Peter Bo Poulsen, Ulrik Kesmodel, Kristjar Skajaa og Jens Seeberg. Undersøgelsen var økonomisk støttet

af Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering (CEMTV) under Sundhedsstyrelsen.

5. Navne på deltagere i projektet er opdigtede.
6. Prisen for IVF-behandling i privat regi i Danmark var i 2003 cirka 18-20.000 per behandling, cirka 36-40.000 for op til 3 behandlinger, jævnt før diverse private fertilitets-klinikkens hjemmesider.

Litteratur

- Atkinson, Paul 1988 Descriptions and Diagnoses: Reproducing Normal Medicine. I: Lock, M. & D.R. Gordon (red.): *Biomedicine Examined*. Dordrecht: Kluwer Academic Press.
- Beck, Ulrich 2000 Risk society revisited: Theory, politics and research programmes. I: Adam, B. & U. Beck; J.v. Loon (red.): *The Risk Society and Beyond. Critical Issues for Social Theory*. London: Sage.
- Doyle, P.E. & V. Beral; B. Botting; C.J. Wale 1991 Congenital malformations in twins in England and Wales. I: *J Epidemiol Community Health* 45 (1): 43-8.
- Goffman, Erving 1975 *Stigma: om afoigerens sociale identitet*. B. Gooseman (tr.). Gyldendals samfundsbibliotek: Gyldendal. Original udgave: *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*.
- Good, Byron 1994 *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ingerslev, H.J. & A. Højgaard; P.B. Poulsen; U. Kesmodel; J. Dinesen 2001 *Medicinsk teknologivurdering af lavstimulations IVF sammenlignet med standard IVF, Medicinsk teknologivurdering, Puljeprojekter*. København: Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering.
- Kleinman, Arthur 1988 *The Illness Narratives. Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Mattingly, Cheryl 1998 *Healing dramas and clinical plots*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Skolbekken, J.A. 1995 The risk epidemic in medical journals. I: *Soc Sci Med* 40 (3): 291-305.
- Sperling, L. & A. Tabor 2001 Twin pregnancy: the role of ultrasound in management. I: *Acta Obstet Gynecol Scand* 80 (4): 287-99.
- Tjørnhøj-Thomsen, Tine 1998 *Tilblivelseshistorier. Barnløshed, slægtskab og forplantningsteknologi i Danmark*. Ph.d., Institut for Antropologi, Københavns Universitet, København.
- Westergaard, T.J. & J. Wohlfart; P. Aaby; M. Melbye 1997 Population based study of rates of multiple pregnancies in Denmark, 1980-94. I: *BMJ* 314 (7083): 775-9.
- Williams, K. & E. Hennessy; E. Alberman 1996 Cerebral palsy: effects of twinning, birth-weight, and gestational age. I: *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 75 (3): F178-82.