

Information nyckelfråga vid fosterdiagnostik

Ulla Björklund
Mödrahälsovårdsöverläkare
Södersjukhuset, Stockholm

Etiska aspekter

- Människovärdet
- Göra gott
- Minimera skada
- Rättvisa
- Kvinnans autonomi

Människovärdet

- Trots särskild diagnostik för att upptäcka foster med Downs syndrom och trots att andelen aborterade foster ökat i förhållande till födda har samhällets insatser för barn med Downs syndrom ej minskat.
- Förutsätter dock att samhället / sjukvården ej driver på

Göra gott

- Möjlighet att optimera vården
- Stöd till de testpositiva
- Stöd till de sant positiva
- Stöd till de falskt positiva
- Stöd till de falskt negativa

Minimera lidande

- Minska lidande/sjukdom för föräldrar & barn
- Minimera falskt positiva
- Minimera falskt negativa

Rättvisa

Likartad vård oberoende av
boendeort
utbildning
ekonomi
språk
kultur

Kvinnans autonomi / Informerat samtycke

- En nödvändig förutsättning för att de etiska kraven ska kunna tillgodoses
- Svårt att fullt ut tillgodose
- Kan vårdintressen / samhällsintressen stå i eventuell konflikt med kvinnans egna intressen och önskemål ?
- Hur man ger information och informationens innehåll är avgörande för att tillgodose kvinnans autonomi och möjlighet till ett informerat val

Hur uppfattas fosterdiagnostik

Uppgifter från dansk reviewartikel

- Mer än 90 % uttryckte en positiv attityd till screeningprocedurer
- 70 – 96 % kände till procedurerna och de praktiska aspekterna
- 31 – 81 % hade uppfattat syftet med undersökningen
- 29 – 65 % var inte bekanta med att det fanns falskt negativa resultat
- 30 – 43 % var omedvetna om möjligheten av falskt positiva resultat

- Skillnader i förmåga att förstå utifrån ålder, utbildning, språk och etnicitet
- Tillfredsställelse med informationen är kopplat till om ens förväntningar infriats
- Ökad information behöver inte ge ökad oro
- Att fråga efter kvinnans förväntningar innan man informerar tycks avgörande för hur informationen kan tas emot

- Screeningtester presenteras ofta på ett okomplicerat och positivt sätt
- Information om Downs syndrom saknas ofta
- Downs syndrom beskrivs oftast på ett medicinsk sätt, mindre vanligt med aspekter på psykosociala eller känslomässiga aspekter
- Även screenpos fick bristfällig information om downs syndrom

Det tycks finnas en diskrepans mellan
Hälsosystemets erbjudande om prenatal
undersökning med syfte att upptäcka foster-
missbildningar och erbjudande till kvinnan
om ett eventuellt avbrytande

och

Den gravida kvinnans deltagande för att få
veta att allt är bra.

Informationssätt

- Oklart vilket informationssätt som är bäst
- Hittills broschyrer i kombination med enskild konsultation
- Riskvärdering är särskilt svårt, troligen tydligare att ange ett numeriskt värde än att beskriva med ord
- Procentsiffra troligen bättre än proportion / relativ risk

Flerstegsmodell

- barnmorskan på mödravården frågar först kvinnan om hon önskar information
- översiktlig information ges till de som önskar
- mer utförlig information för de som önskar undersökningar

Fördelar

- Få svar på viktiga frågor
- Tidig upptäckt för ev. tidigt avbrytande
- Efter provtagning kunna få ett tydligt besked om kromosomer och vissa ärftliga sjukdomar
- Upptäcka vissa sjukdomar för bättre vårdplanering
- Upptäcka vissa sjukdomar som kan behandlas under grav
- Våga graviditet trots särskild risk

Nackdelar

- Besked om friskt barn är inte alltid sant
- Svårt att upptäcka nedsatt funktion
- Besked kan innebära att man ställs inför valet att avbryta en önskad graviditet
- Att tidig upptäckt av avvikelser kan ge lång tids oro under graviditeten
- Att man felaktigt får besked om avvikelser
- Att invasiva prover innebär risker

Kvalitetssäkring av information ?

- Har kvinnorna uppfattat frivilligheten
- Har man uppfattat syftet med och innebörden av fosterdiagnostik
- Har kvinnan fått kunskap om vilka allvarliga missbildningar man kan tänkas upptäcka
- Hur har riskvärdering uppfattats
- Har man fått kunskap om Downs syndrom
- Har man fått kunskap om risker med inv. prover

Rollspel informationsätt

Charlotta Ersmark SÖS

Lotta Levin SÖS

David Stenson SÖS

3 informationsrollspel

Första / Andra försök

Fritt fram för synpunkter efter varje
informationsrollspel