

Samvalg i Perinatalmedisin



Vårseminar BSF 23. april 2024

Seksjonsoverlege Janicke Syltern

St. Olavs hospital og NTNU, Premetikkgruppa

Leder klinisk etikk komite, St. Olavs hospital

Disposisjon

Intro: Pasientmedvirkning og samvalg



Samvalg ved perinatale liv/død beslutninger:

1. Rammeverk
2. Drivere og etiske hensyn
3. Samvalg: hva og hvorfor?
4. Samvalg i praksis



Shutterstock

Pasientmedvirkning: fra lydighet til likeverd

- - I den amerikanske legeforeningens første etiske regler i 1847 het det at «pasientens lydighet til legens forordninger skal være umiddelbar og ubetinget»
- - 150 år senere ble lovfestede pasientrettigheter av ulik art introdusert i mange land



Magne Nylenna. Fra lydighet til likeverd – pasientmedvirkning i et historisk og helsepolitisk perspektiv. *Michael* nr. 24/2020

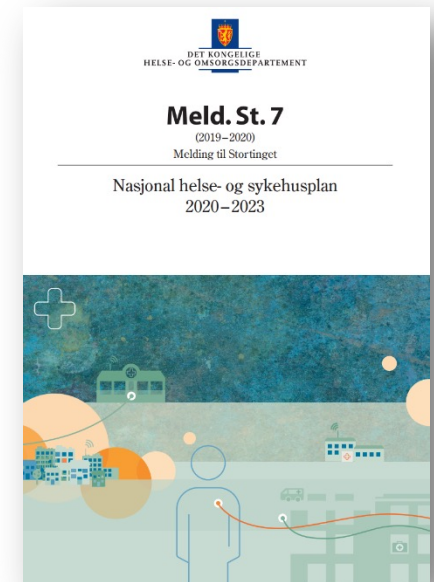
No decision about me,
without me: shared
decision-making in the UK's
National Health Service

Berge Solberg ©



Dagens Norge

- «Samvalg»
- «Pasientautonomi»
- «Pasientens helsetjeneste»
- «Brukermedvirkning»
- «*Ingen beslutninger om meg, uten meg*»



«Samvalg skal være det normale, ikke det spesielle i pasientens helsetjeneste»

Berge Solberg ©



Samvalg – hva er det?

Om samvalg og andre sam-ord

SPRÅKSPALTEN

Magne Nylenna Om forfatteren

Samvalg anbefales som norsk avløserord for «shared decision making», det å involvere pasienter aktivt i avgjørelser om behandling og andre tiltak i helsetjenesten. Samvalg føyer seg inn i en lang rekke av sam-ord i helsetjenesten.

Publisert: 27. januar 2015
Utgave 2, 27. januar 2015

Tidsskr Nor Legeforen 2015
135: 149
doi: 10.4045/tidsskr.14.1230

Mottatt 6.10. 2014 og godkjer

«Samvalg er blitt definert som «en tilnærming der lege og pasient deler den beste, tilgjengelige kunnskap når beslutninger skal tas, og der pasienten støttes i å vurdere ulike alternativer, for å kunne gjennomføre et informert valg».

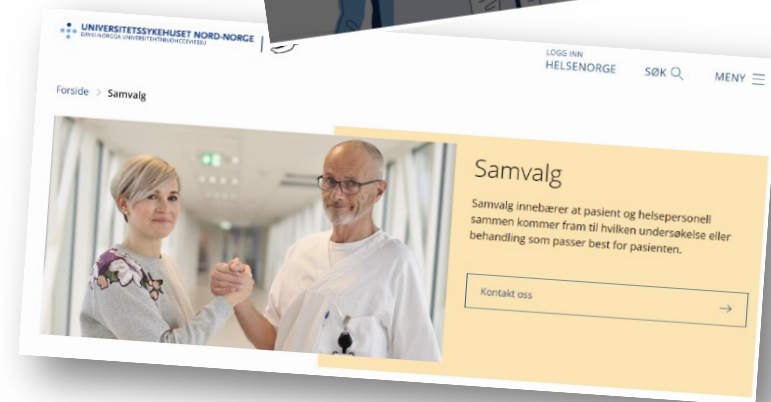
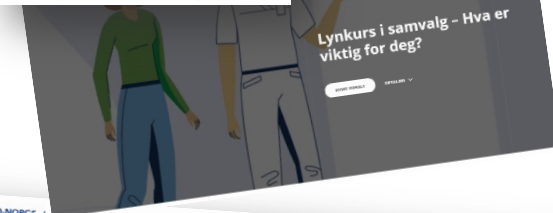


Samvalg i dagens Norge – hvorfor?



Berge Solberg

- Riktig, viktig, nyttig!
- Iboende verdi + instrumentell verdi = sant!
 - Det handler om verdighet og respekt!
 - Det handler om inkludering!
 - Det handler om eierskap til beslutninger!
 - Myndiggjørende!
 - Motiverende!
 - Medisinsk nytte!



Perinatale liv/død beslutninger

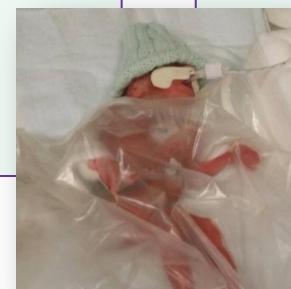
***Prenatalt
påvist
alvorlig
fosteravvik***



***Truende
intrauterin
fosterdød***

***Ekstremt
prematur
fødsel***

***Alvorlig syk
nyfødt***



Før fødsel:

Handlingsalternativ når et foster er truet



- Ungt par, første svangerskap
- 26 uker - estimert vekt 600 gram
- Truende intrauterin fosterdød

Hva er medisinsk forsvarlig?

Medisinske rammeverk

→

Norsk veileder i fødselshjelp

Internasjonale retningslinjer

Hva er etisk forsvarlig?

Etiske rammeverk

→

'The fetus as a patient'

'The good mother'

FIGO: Melamed al, 2021
Chervenak & McCullough, 2021
Malek, 2016



Etisk relevante hensyn og drivere



Relevante hensyn:

Kvinnen, barnet og familien

- Risiko og respekt for kvinnen
- Barnet:
 - Kort sikt: risiko for lidelse og død
 - Lang sikt: risiko for funksjonsnedsettelse

Drivere:

Medisinens mål: redde liv!

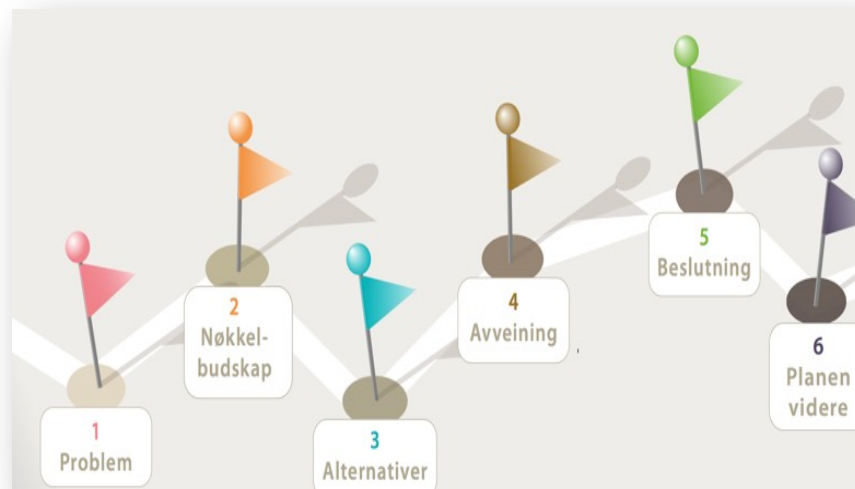
- 'Redningsinstinkt'
 - Foreldre – klinikere - samfunn
- 'Teknologisk imperativ'

Behov for felles situasjonsforståelse

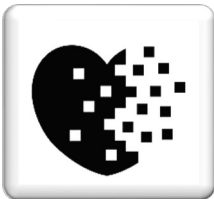
Åpne opp beslutningsrommet – presentere moralsk akseptable handlinger

Hofmann, 2002

Samvalg i perinatalmedisin – hva og hvorfor



Samvalg: Relasjonell autonomi



Perinatal palliasjon

Handlingsalternativ:



Livredning

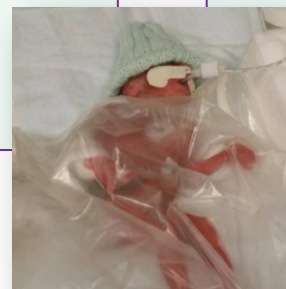


*Prenatale
funn*

*Truende
intrauterin
fosterdød*

***Ekstremt
prematuro
fødsel***

***Alvorlig syk
nyfødt***



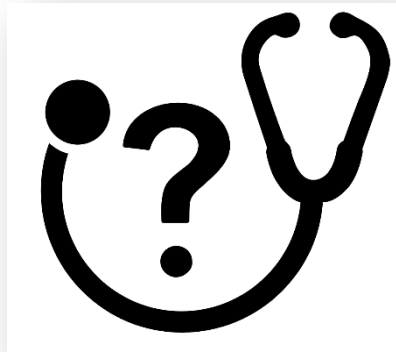
Etter fødsel:

'Barnets beste' og livsforlengende behandling



Ikke tillatt

Perinatal palliasjon

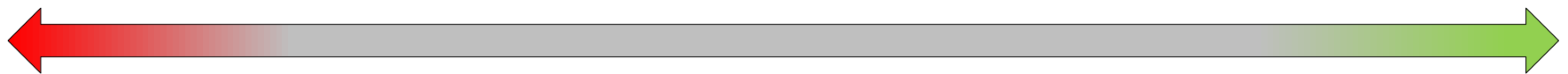


Tillatt



Obligatorisk

Livsforlengende



Mercurio & Cummings, 2021

Hva når legen(e) er genuint usikre på hva som er til barnets beste?

Tenkningen om foreldres medbestemmelse:



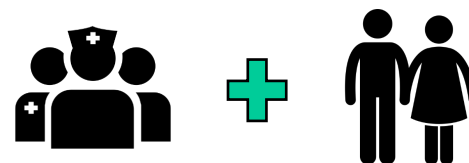
Loven:

Pårørendes rett til informasjon og til å bli hørt



Veilederen:

*Foreldrenes rett å være inkludert i avgjørelse
Større vekt jo mer usikkerhet*



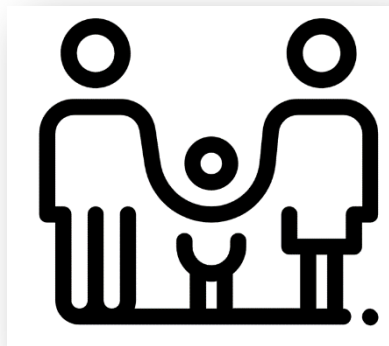
Forskningen:

Samvalg fremmer relasjon og mestring

Er det mulig for foreldre å ta slike valg?

Marlow et al 2020

Hvordan involvere foreldre i beslutninger



Samvalg – relasjonell autonomi

Åpne opp beslutningsrommet – presentere moralsk akseptable tilnærminger

Perinatal palliasjon

Livredning



Perinatal palliasjon

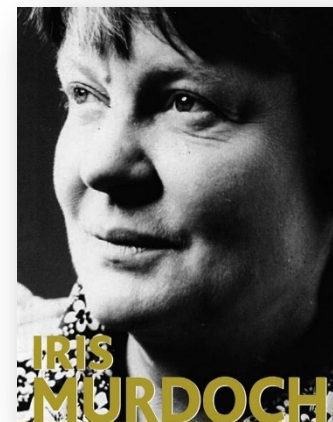
- Proaktivt og helhetlig, fra diagnose til død, eller til voksen
- Enes om felles behandlingsmål: **Konkrete og dokumenterte**

TILIT



1. Ville vel
2. Være ærlig
3. Dele makt

'I only choose within the world I can see'



Fugelli 2001
Murdoch 1970

Samvalg i perinatalmedisin: hvordan?



Føden:

Familie C:

Truende fødsel svsk. uke 26

~~Perinatal palliasjon~~

Livredning



- Forberedelse
 - Informasjon – omvisning
- *Tilgjengelige valg?*
 - *Grad av tilstedeværelse – hud-mot-hud – amming..*

Hvordan møte den gravide/ paret

Vær godt forberedt – kom gjerne sammen lege og sykepleier

Sitt – hils – (spør om barnets navn)

Fortrinnsvis uten calling

- **Spør**
 - Om deres forståelse av situasjonen – umiddelbare tanker – hva de frykter
- **Fortell:**
 - ‘Det store bildet’
 - Nøkkelforo
- **Spør**

1- Spør



- *Passer det å prate nå – ønsker du å ha noen andre med deg?*
- *Hva tenker du om det som skjer nå – hva har du hørt/ lest?*
- *Kjenner du andre som har vært i denne situasjonen?*
 - Forventninger
 - Hvilke håp/ønsker de har, hva de frykter

2- Fortell

- 'Det store bildet'
- Informasjon om behandling ved fødsel
- Videre informasjon etter behov/ ønske
- Ammerådgivning



<https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-031-10067>



3- Spør



‘Er det noe annet du/dere kunne tenke dere å spørre om?

Er det noe annet du ville ønsket å vite på nåværende tidspunkt?

Nå har vi vært innom mye på kort tid. Er det noe du ønsker at jeg skal si noe mer om, eller gjenta?

[Tilbud om omvisning på avdelingen; ny samtale ved behov]



Føden:

Familie C:

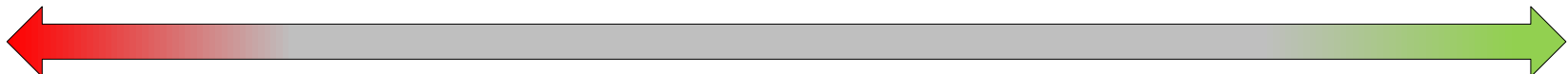
Truende fødsel svsk.uke 23

- Forberedelse av foreldre
- *Tilgjengelige valg – ‘satse’ eller ikke*

Behandling fokusert på overlevelse eller lindring?

Perinatal palliasjon?

Livredning?



Norske retningslinjer

Konsensuskonferanse 1998: *Grenser for behandling av for tidlig fødte*

- GA < 23 uker: Eksperimentell: kun etter godkjent forskningsprotokoll og etter informert samtykke
- GA > 25 uker: I utgangspunktet livreddende behandling
- GA 23⁰-24⁶ uker: **Vurderes individuelt basert på vitalitet og ut fra den enkelte leges skjønn. Foreldre skal høres**

Varies grad av glidning fra gråsonen 23-24 uker til (22)-23

St.meld. nr. 43 (1999-2000): Om akuttmedisinsk beredskap 6.7.3 Nyfødttmedisin

Hvordan møte den gravide/ paret

Vær godt forberedt – vurder ulike risikofaktorer

Samtale sammen: nyfødtleger, sykepleier, fødeleger, jordmor

Sitt – hils – (spør om barnets navn) - Fortrinnsvis uten calling

- **Spør**
 - Deres forståelse av situasjonen – umiddelbare tanker – hva de frykter
- **Fortell**
 - ‘Det store bildet’
 - Mulige tilnærminger/valg
 - Relevante detaljer (og ikke mer)
- **Spør**

1- Spør

- *'Hva håper du på? Hva er viktig for deg?*
- *Hva annet håper du på?*
 - *Tilstrebe felles forståelse for et realistisk håp og oppnåelige mål, for å kunne lage en plan sammen*
- *Hva frykter du? Hva er det verste som kan skje, hva er du mest redd for?*

2- Fortell: Det store bildet



‘Vi vet at barnet ditt skulle ha vært enda 17 uker i magen, og det betyr at hun er veldig sårbar utenfor livmoren. Noen barn vil ikke tåle fødselen, og dø før de kommer ut.’



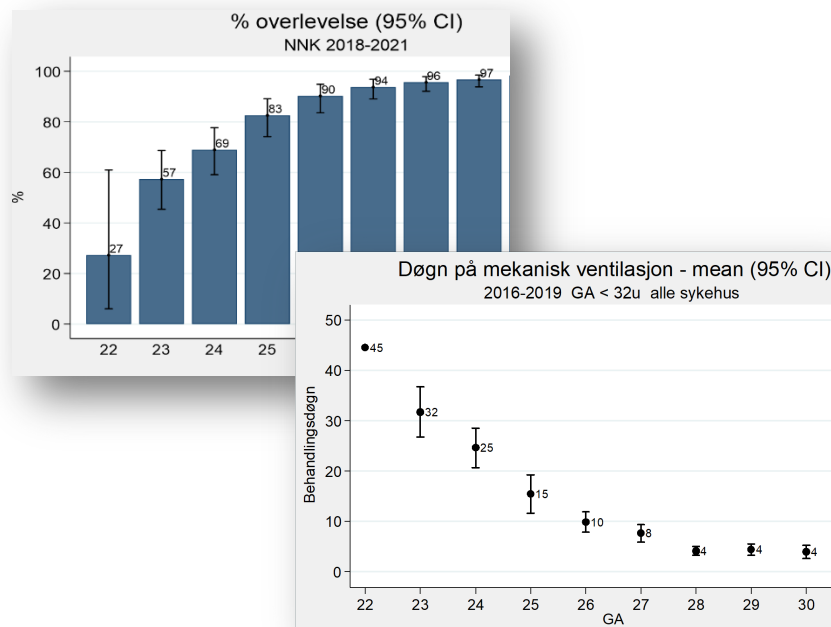
© Moore & Ding 2019

Overlevelse – behandlingsbyrde - senskader

Med ↓ gestasjonsalder (GA):

↓ Overlevelse

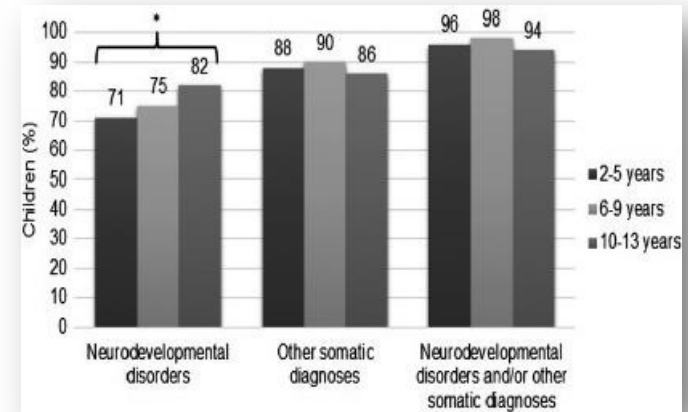
↑ Behandlingsbyrde



Med ↓ gestasjonsalder (GA):

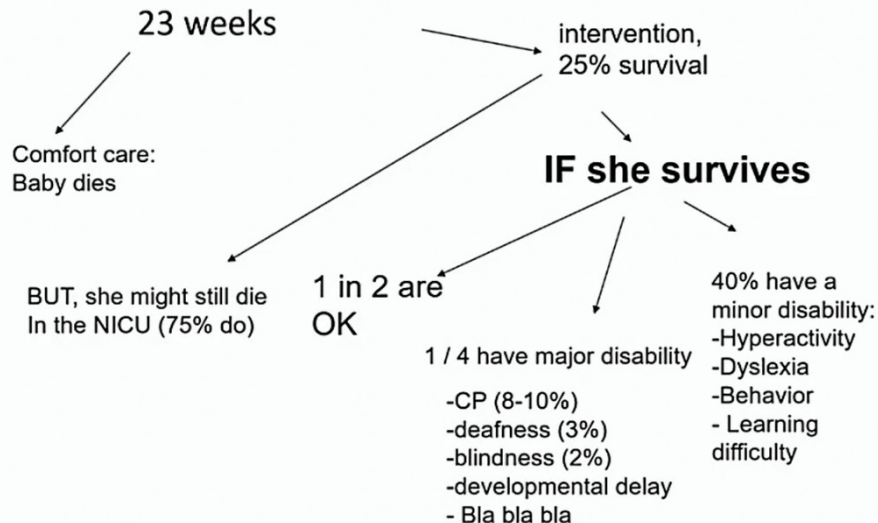
↑ Risiko for funksjonsnedsettelse

- CP og motoriske vansker
- Psykisk utviklingshemning
- Lærevansker
- Psykiatriske symptomer og sykdommer



Norsk nyfødtmedisinsk kvalitetsregister
Morsing et al Acta 2022

Neonatologists love numbers



Foreldre vil vite hva dette betyr (funksjon, ikke bare diagnose)

- **For barnet:** *‘hva må hun gjennom, kommer hun til å klare seg greit, vil hun få et godt liv?’*
- **For meg:** *‘hvordan blir mitt liv, kan jeg bli en god mor til dette barnet? Kommer hun til å klare seg på egen hånd?’*
- **For familien:** *‘hvordan vil det påvirke/ gå med ektefelle og våre andre barn?’*

Janvier et al: *‘The Voice of Parents Project’*



Valgsituasjon?

- *Presentere ulike tilnærminger*
- **Noen familier..**
- **Andre familier..**
- *Har dere noen tanker dere vil dele? Ikke stress beslutning!*
- Gi tid til å fordøye – skriftlig informasjon
- *Avtal ny samtale – gi rom for prosess*



Hvordan bør informasjonen være?

«Konkret og direkte, det må ikke være så omfangsrik informasjon som kan tolkes, for man sitter kanskje der og da og vil prøve å ta de halmstråene man hører i en sånn samtale.(...)»

Klare fakta inn i samtalen, og ikke bare prosentrate overlevelse i intensivperioden, men også fakta fra 0-18-årsløpet, for det var i hvert fall ikke noe jeg satt og tenkte på der og da, da tenkte man veldig kortsiktig. Den første milepælen er jo går det eller går det ikke, og så går det, men så hva da?»

Far 3

Hva kan bidra til god prosess?

«Gjentatte samtaler, der man fikk klar beskjed om at "denne infoen gjelder nå, om x dager endrer det seg, da kommer vi tilbake

At samme person(er) kom tilbake, så man fikk et forhold til dem.

At det ble gjort en spesifikk avtale på når de kom tilbake. Jeg fikk også tilbud om å "bare ta kontakt" om det var noe jeg lurte på, men det ble for meg for vanskelig, det klarte jeg ikke.»

Mor 6

Foreldreintervju, Ursin & Syltern

«Flere møtepunkt der du kanskje får drøftet, får luftet spørsmål.. Det er ikke alt du klarer å komme på akkurat der og da. Om man får en sjanse til å samle opp spørsmål og ta det gjennom flere runder, så tror jeg kanskje at ting i større grad vil gi seg litt selv, for man begynner kanskje å gi et signal på hvor man står når man har fått fordøyd og har hatt mulighet til å diskutere ulike spørsmål»

Far 3





Ny telefon fra fostermedisin:

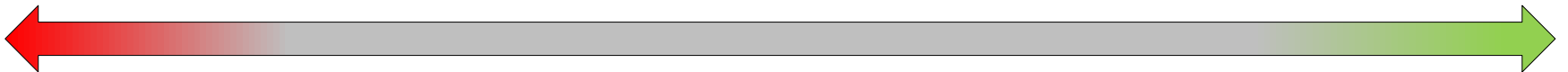
Sv. uke 19: Hypoplastisk venstre ventrikel (*‘Lasse-liten syndrom’*)

Hva sier vi til foreldre; hva er akseptable handlingsalternativ?

Terminering

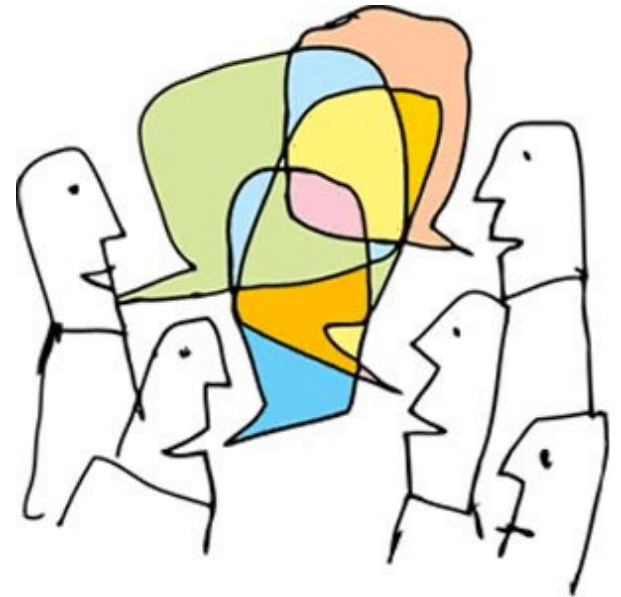
Perinatal palliasjon

*Livredning:
Palliativ kirurgi/
transplantasjon*



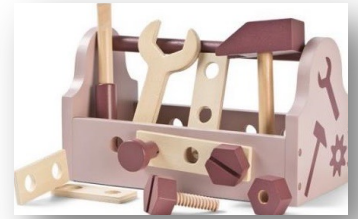
Når er palliasjon en opsjon?

- Prognose?
- Behandlingsbyrde?
- ***Hva med usikkerhet?***



Vanskelig dilemma?

Klinisk Etikk Komite (KEK)



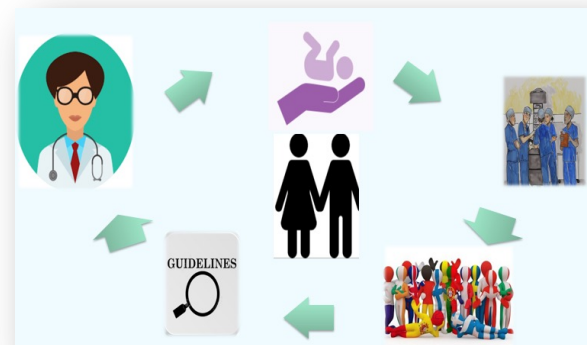
Oppsummering perinatale samvalg

- **Samvalg: Ta overordnet ansvar, men vær villig til å dele makt!**
- **Tverrfaglig informasjon - prosess – snakk om perinatal palliasjon**
- **Gå veien sammen - bygg tillit**
- *Åpne opp beslutningsrommet – presenter moralsk akseptable tilnærminger!*

 NORSK PERINATALMEDISINSK FORENING

Tid for nasjonal dugnad!

*Kvalitetssikret informasjonsmateriale til
helsepersonell og foreldre*



Takk for oppmerksomheten!



Ny telefon fra fostermedisin:

Sv. uke 32: Bilateralt multicystiske nyrer og oligohydramnion

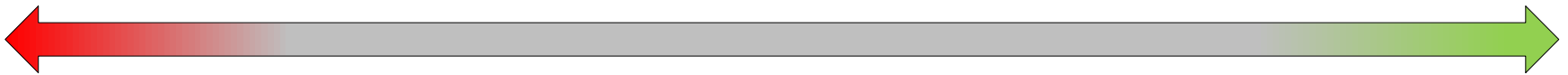
Hva sier vi til foreldrene?

Terminering

Perinatal palliasjon:

- *Avstå fra pustestøtte?*
- *Avstå fra dialyse?*

*Livsforlengende
behandling*



MENTI.com: code 8370 9133