

Brugerindflydelse

Diskussionsoplæg udarbejdet af arbejdsgruppe nedsat af DADJ og DSOG
marts 2001

Arbejdsgruppens medlemmer:

Fra DADJ: Anne-Marie Kjeldset, Anne Barfoed, Rikke Maimburg

Fra DSOG: Kristjar Skajaa, Peter Hornnes, Nini Hegedius

I al lovgivning og anden regulering af sundhedsvæsenet lægges der afgørende vægt på brugernes, i dette tilfælde de gravide kvinder og deres partners integritet, individuelle behov, deres erfaringsgrundlag og mulighed for at træffe reelle valg med hensyn til læge- og jordemoderfaglige ydelser. Det er derfor naturligt, at undersøgelsesprogrammer og behandling alle steder planlægges sammen med den gravide og hendes partner ud fra hendes/deres behov, ønsker og livssituation. Derudover er en mangfoldig litteratur og ikke mindst Internettet i stigende grad årsag til, at langt størstedelen af de gravide er særdeles velorienterede om forholdene ved graviditet og fødsel. Både læge og jordemoder bliver derfor bestandig stillet overfor krav om at fremlægge den mest opdaterede viden på det pågældende område, således at begrebet "det informerede valg" faktisk bliver meningsfuldt.

I den kliniske praksis, det vil sige i forholdet mellem obstetrikere/jordemoderen og den enkelte gravide/fødende bør begrebet "evidensbaseret obstetrik" stå centralt.

Den evidensbaserede svangreomsorg og fødselshjælp og det informerede valg er derfor uadskillelige størrelser. Den gravide og hendes partner har krav på at få en fyldestgørende information fritaget for ideologi om hver enkelt ydelse, som hun kommer ud for i løbet af graviditet, fødsel og barsel. Hun har på den baggrund ret til at vælge den ydelse eller behandling, der er bedst for hende. I langt de fleste tilfælde vil et sådant valg også blive truffet på basis af lægens eller jordemoderens faglige rådgivning, men indimellem vil der være kvinder, der træffer et valg, der umiddelbart ud fra et læge- eller jordemoderfagligt synspunkt kan forekomme uhensigtsmæssigt. I disse tilfælde stiller det særlig store krav til lægens/jordemoderens objektive information, så man er sikker på, at kvinden træffer sit valg på det korrekte

grundlag. Lægen/jordemoderen kan på den anden side heller ikke tvinges til at iværksætte en undersøgelse eller behandling, som vil bringe kvindens eller fosterets liv og helbred i fare.

Kernen i evidensbaseret obstetrik og det informerede valg er en aftale, hvor kvinden i en integreret proces mellem faglige skøn over mulige behandlings- og andre muligheder, og hvad der netop er hendes behov og ønsker, bringes til at finde frem til, hvad der er den bedste mulighed for hende. Det informerede valg er således ikke det samme, som "frit valg på alle hylder", at præsentere kvinden for en række valgmuligheder og så overlade ansvaret for at træffe beslutningerne til hende alene. Det ville være at lade hende i stikken.

Objektiv information?

På trods af alle gode intentioner om at oplyse og informere objektivt og så vidt muligt på baggrund af dokumenteret viden, kan det ikke undgås, at sundhedspersonens personlige opfattelse indgår i kommunikationen i større eller mindre grad. Dette kan ske ved at sundhedspersonen prioriterer i de oplysninger, han/hun videregiver (eksempler: 1. Praktiserende læge oplyser ikke om muligheden for at føde hjemme, men koncentrerer samtalen om valg af fødested til de mulige sygehuse. 2. Jordemoderen foreslår et varmt bad eller akupunktur til den smertepåvirkede kvinde – samtidig vurderer *jordemoderen* at det er for tidligt at tale om epiduralblokade).

Sundhedspersonens personlige opfattelse af graviditet og fødsel (som en normal biologisk proces der med stor sandsynlighed forløber godt *eller* som en potentiel risikofyldt periode i en kvindes liv) kan desuden komme til at skinne igennem i hans/hendes information (eksempler: 1. Sundhedspersonen mener, at det er vigtigt, at fødslen skrider frem inden for en fastlagt tidsplan og foreslår derfor vestibulerende drop, da veerne går i stå. 2.

Sundhedspersonen omprioriterer sit arbejde, så der lægges mere vægt på sundhedsfremme).

Sundhedspersonens evne til at forstå den gravides bevæggrunde, evnen til at lytte og evnen til at målrette/individualisere information har også betydning for kommunikationen. Behovet for undervisning i psykologi og kommunikation i lægers og jordemødres grund- og efteruddannelse vil tiltage i takt med at krav

om brugerindflydelse vokser og i takt med de massive tekniske fremskridt på diagnosticerings- og behandlingsområdet, der finder sted.

Hvad er der at vælge imellem?

Når fødselshjælpen debatteres, handler det ofte om kejsersnit, epiduralblokade eller prænatal diagnostik/screening. Der er imidlertid en række andre forhold, der også har betydning for graviditetens/fødselens forløb og kvindens tilfredshed. Kontinuitet og kendthed nævnes i adskillige undersøgelser som vigtige faktorer til nedsættelse af indgrebsfrekvensen og til at forhøje den fødendes tilfredshed. Det er derfor vigtigt, at jordemødre og læger sammen gør opmærksom på, at kvinden skal tilbydes at have en jordemoder hos sig under hele fødslen og at det tilstræbes, at den samme jordemoder er hos kvinden under hele forløbet. Undersøgelser viser, at dette giver mindre behov for smertelindring, vestibulation og instrumentelle indgreb. Det er desuden vigtigt, at jordemødre og læger bringer denne viden ind i den offentlige debat, også når denne handler om valgmuligheder i fødselshjælpen.

Frit valg i sundhedsvæsenet hænger også sammen med økonomi. Der introduceres hele tiden ny teknik og medicin, som derefter efterspørges af brugerne. Erfaringen viser, at det er lettere at få tilført ressourcer til udvikling af teknik end til bedre normeringer. Reduktion af personalenormeringer har blandt andet betydet, at den fødsels/familieforberedende undervisning i mange amter er beskåret kraftigt og at det i mange tilfælde ikke er muligt at afsætte en jordemoder til kun at passe en fødende kvinde.

Lovgivning og anden regulering af området

Reglerne for information af patienter og indhentelse af informeret samtykke fremgår af

- *Lov om patienters retsstilling af 1. juli 1998*
- *Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv. af 14. september 1998*
- *Sundhedsstyrelsens vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv. af 16. september 1998.*

Lov om patienters retsstilling trådte i kraft 1. oktober 1998. I lovens §1 står, at lovens skal medvirke til at sikre, at patienters værdighed, integritet og selvbestemmelsesret respekteres. I §2 står, at loven gælder for patienter, *der inden for sundhedsvæsenet eller andre steder, hvor der udføres sundhedsfaglig virksomhed, modtager eller har modtaget behandling af sundhedspersoner, medmindre andet særligt er fastsat i lovgivningen.* Loven gælder således også i hjemmet. Selv om en fødsel er en del af det almindelige liv, og raske fødende derfor ikke er patienter, gælder loven alligevel for fødende.

I lovens §3 præciseres det, at loven gælder bredt: *Ved behandling forstås i denne lov undersøgelse, diagnosticering, sygdomsbehandling, genoptræning, sundhedsfaglig pleje og sundhedsfaglige forebyggelsestiltag over for den enkelte patient, mv.,* altså en så bred definition af sundhedsfaglige ydelser, at man må gå ud fra, at loven også gælder normale fødende. Dette understreges også i §4, som inkluderer jordemødre i gruppen af sundhedspersoner: *Ved sundhedspersoner forstås i denne lov personer, der er autoriseret i henhold til særlig lovgivning til at varetage sundhedsfaglige opgaver og personer, der handler på disses ansvar.*

Af vejledningens del 2 fremgår at: *Ingen behandling må indledes eller fortsættes uden patientens informerede samtykke (fraset patienter som er ude af stand til at afgive samtykke). Samtykket skal være baseret på fyldestgørende information. Der er tale om en dialog, hvor patient og sundhedsperson udveksler oplysninger, stiller spørgsmål og opnår enighed om, hvilken behandling der skal iværksættes. For at man kan tale om et gyldigt samtykke, kræver dette, at patienten er i stand til at overskue konsekvenserne på baggrund af den givne information.*

Det fremgår heraf, at vi som sundhedspersoner skal indhente den fødendes samtykke til undersøgelser og behandling efter først at have informeret hende fyldestgørende. Vejledningen udsiger meget klart, at de fødende skal medinddrages i valget af behandling og beskriver godt hverdagens dialog mellem den gravide (og hendes familie) og jordemødre, læger og

plejepersonale. Der er ingen tvivl om, at dette gælder alle indgreb, kejsersnit, vakuum ekstraktor, epiduralblokade med videre.

I DADJ/DSOG arbejdsgruppen var der uenighed om hvorvidt den vaginale fødsel kan betagnes som et indgreb og dermed vælges fra. Konsekvenser heraf ville være at kvinder, har ret til at vælge alternativet til den vaginale fødsel: sectioet. Mod dette standpunkt taler, at graviditet og fødsel er biologiske/fysiologiske processer og ikke en ude fra påført behandling/indgreb.

Vejledningens del 2.2 omhandler frivillighed. *Et samtykke skal være frivilligt... Sundhedspersonen bør naturligvis tilkendegive over for patienten, hvad der efter den pågældendes opfattelse vil være det fagligt bedste for patienten, men sundhedspersonen skal være varsom med at gå så langt i sine overtalelser, at der kan blive tale om utilbørlig påvirkning af patienten. Behandling mod patientens vilje kan efter omstændighederne være både strafbart og erstatningspådragende... Patienten kan ikke selv bestemme behandlingen. Det er sundhedspersonen, der er ansvarlig for valg og udførelse af behandlingen. Sundhedspersonen bør dog i videst muligt omfang, selvom patienten ønsker en anden behandling end den sundhedspersonen finder fagligt mest korrekt, behandle patienten efter omstændighederne bedst muligt.*

Vejledningen siger klart, at patienten ikke frit kan vælge behandling og at det er sundhedspersonen, der (-) er ansvarlig for den behandling, der eventuelt sættes i værk. Kravet om at *behandle patienten efter omstændighederne bedst muligt* stiller store krav til sundhedspersonernes kommunikative, empatiske og faglige færdigheder.

Om samtykkets form hedder det i del 2.3:

Et mundtligt samtykke er tilstrækkeligt for, at sundhedspersonen kan indlede eller fortsætte en behandling, men det skal fremgå af patientens journal, hvilken information patienten har fået, og hvad patienten har tilkendegivet på baggrund af denne.

Informationspligten stiller store krav til vores adfærd. Vi skal udarbejde bedre skriftlige vejledninger til patienterne og dokumentere vores mundtlige information bedre i journalerne, også i forbindelse med akutte obstetriske situationer.

Vejledninger

Også i Sundhedsstyrelsens vejledende retningslinier for svangerskabshygiejne og fødselshjælp lægges der vægt på, at de gravide og fødende medinddrages i beslutningsprocesserne. Der lægges samtidig vægt på at:

Kvinden skal sikres muligheder for at træffe reelle valg om undersøgelsestilbud, fødested/måde, behandlingsforslag, omsorg og anvendelse af teknologi (Afsnit 2. Formål og principper. Side 16) og at der skal tilbydes sundhedsydelse af høj faglig standard.

Etiske kode

Af DADJ's etiske kode fremgår det: *Jordemødre medvirker til at sikre, at kvinder får forståelig information om deres valgmuligheder og respekterer deres valg samt støtter dem heri. Jordemoderen ... skal ... aktivt medvirke til, at svangreomsorgen bygger på respekten for kvinders ligeværd og integritet, så de sikres reel medbestemmelse og indflydelse på omsorg og eventuel behandling. Jordemoderen har en særlig forpligtelse til at sikre, at den enkelte kvinde får information og vejledning på en for hende forståelig måde. Når kvinden har truffet et informeret valg, støtter jordemoderen hende i beslutningen, samtidig med at hun fortsat løbende orienterer kvinden om faglige observationer og mulige konsekvenser heraf.*

Af Lægeforeningens Etiske regler for læger fremgår det at:

En patient har ret til fuld information om diagnose, prognose og behandlingsmuligheder mv. samt ret til på grundlag af denne information at afgøre, om han eller hun vil acceptere eller frabede sig en given behandling.

Uløste problemstillinger

Vi ser en del problemer i forbindelse med at opnå højt informationsniveau, individuel svangre omsorg og medindflydelse.

- Tidsmæssige problemer i almindelighed til grundig information.
- Manglende tilbud (tid og personale) til gravide, der kræver særlig information og støtte. For eksempel ved fødselsangst, tidligere traumatisk fødselsoplevelse osv.
- Mange og avancerede muligheder for behandling/screening
- Efteruddannelse af personale m.h.p. "up to date" viden.
- Mangel på gode videnskabelige undersøgelser.
- Manglende viden om "bløde" værdier, f.eks. den psykologiske betydning for mor og barn ved forskellige former for forløsning
- Mange og varierende individuelle ønsker.
- Økonomiske begrænsninger (begrænsede barseldage, personalemangel, travlhed osv.)
- Som følge heraf ofte ikke mulighed for at have en jordemoder hos sig under hele forløbet
- "Stærke" velformulerede kvinder har bedre mulighed til at deltage i processen vedrørende det informerede valg end "svage" kvinder.

Forskelle i opfattelser – moralske dilemmaer

Der findes en række situationer, hvor forskelle i opfattelser hos gravide og sundhedspersonale kan være problematiske. Følgende eksempler illustrerer vanskelighederne:

- En gravid ønsker at føde hjemme. Jordemoderen tager på hjemmebesøg og finder, at hjemmet af hygiejniske eller praktiske årsager er uegnet som fødested. Hvad gør jordemoderen, hvis den gravide alligevel insisterer på at føde hjemme?
- Hos en gravid finder man tegn på, at fosteret er akut truet, og man tilråder øjeblikkelig forløsning. Den gravide afviser imidlertid indgriben og ønsker at fortsætte svangerskabet.
- Serviceloven giver sundhedsmedarbejdere pligt til at underrette de sociale myndigheder ved mistanke om, at en gravid udviser en adfærd, som kan

være skadelig for hendes barn. Hvor grel skal en sådan adfærd være, før vi underretter myndighederne?

- En gravid med placenta prævia er Jehovas Vidne og ønsker derfor ikke at modtage blodtransfusioner. Reglerne herom er klare – hvis den gravide mundtligt og skriftligt tilkendegiver, at hun ikke ønsker at modtage blod, skal vi i yderste fald lade hende forbløde. Men situationen vil være yderst vanskelig for de involverede medarbejdere.

Hvordan går udviklingen ?

I den fødedygtige befolkning er der nu meget lidt villighed til at acceptere, at noget går galt i forbindelse med graviditet eller fødsel. Udover kravet om medindflydelse og medansvar for egne forløb vil man fremover komme til at opleve et stigende krav fra den gravide og hendes familie om en forsikring om, at fosteret er normalt og om et godt udkomme af fødslen. En stor del af opmærksomheden indenfor obstetrikken vil blive flyttet til den tidlige del af graviditeten. Den prænatale diagnostik af malformationer og kromosomabnormiteter med ultralyd og med ultralydvejledte procedurer vil tiltage i betydeligt omfang for så vidt muligt at sikre et normalt udkomme af graviditeten eller mulighed for at vælge abort. I takt med at kejsersnit er blevet en operation uden signifikant øget risiko for fysiske skader i forhold til risikoen ved en vaginal fødsel, vil den manglende accept af en risiko for et dårligt eller mindre optimalt udkomme af en fødsel, formentlig tendere til at flere og flere klassiske obstetriske problemstillinger bliver løst med et kejsersnit. Fostre i underkropspræsentation er således et eksempel på udviklingen. De fødende i denne situation vælger i stigende grad et kejsersnit.

Selvom vaginal fødsel i almindelighed bør være et selvfølgeligt udgangspunktet for obstetrikere og jordmødre i rådgivningen af kvinder med hensyn til fødselsmåde, må man alligevel forvente og acceptere, at der fremover vil være flere kvinder, der ønsker et kejsersnit frem for en vaginal fødsel uden, at der er en egentlig medicinsk indikation herfor. Grunden hertil kan være en ulyst til at løbe en risiko for bækkenbundskomplikationer, en ulyst til at opleve fødselssmerter osv., samtidig med at risikoen for eventuelle negative psykologiske virkninger som følge af at undvære den vaginale fødsel nedprioriteres.

Fødselssmerter, oplevelsen deraf, evnen til at håndtere smerterne og behovet for smertelindring er individuelt betinget og forskelligt fra kvinde til kvinde. Kulturelle og religiøse forhold og kvaliteten af fødselsforberedelse er alle faktorer, der også har betydning for den individuelle håndtering af smerterne. Alle gravide kvinder har krav på en omhyggelig information om fødsel, fødselssmerter og muligheder for smertelindring, ligesom alle kvinder skal have tilbud om at have en jordemoder hos sig under hele fødslen og have det foreskrevne tilbud om samtale med jordemoderen i tiden efter fødslen. Der kan være sundhedspolitiske, faglige eller økonomiske baggrunde for begrænsning i fødestedernes udbud af smertelindrende tilbud, men alle fødende bør kunne tilbydes smertelindring efter behov. På baggrund af en omhyggelig information givet af jordemoder og/eller læge, der også skal omfatte en gennemgang af forskellige scenarier, der kan opstå i løbet af et fødselsforløb, bør den gravide allerede før fødslen være i stand til at træffe foreløbige valg vedrørende behovet for og arten af smertelindring. Det er oplagt, at kvinden også må tage stilling til, at det kan være nødvendigt at ændre forhåndsvalgene i løbet af fødselsforløbet. Kvindens valg skal selvfølgelig respekteres fuldt ud.