

## Information till föräldrar till barn med läpp-, käk- och gomspalt kan bli bättre

Medicinsk personal ställs ofta inför uppgiften att ge negativ information till patienter rörande deras egen eller familjemedlemmarnas hälsa. Föräldrar informeras prenatalt eller omedelbart postnatalt om hälsan hos deras väntade eller nyfödda barn. Informationen ges då man konstaterat att barnet har en genetisk avvikelse, ett syndrom eller en medfödd missbildning. Att få ett skadat barn är en traumatisk upplevelse för föräldrarna. De hamnar ofta i ett chocktillstånd, som gör det svårt för dem att ta till sig informationen. Studier har visat att den information föräldrarna får har stor betydelse för deras förmåga att acceptera barnets diagnos, och den har också betydelse för den relation föräldrarna skapar med sitt barn. Informationen påverkar också den kontakt som skall byggas upp mellan den drabbade familjen och den behandlande sjukvårdspersonalen.

En intressant studie av föräldrarnas tillfredsställelse med given information och hur informationen kan förbättras har nyligen publicerats i *Pediatrics* [1]. Artikeln avsåg att utvärdera hur föräldrar till barn med läpp-, käk- och/eller gomspalt upplevde den information som gavs om barnets spaltmissbildning.

Ett frågeformulär som utvecklats av Strauss och medarbetare [2] sändes ut till biologiska föräldrar till barn med läpp-, käk- och/eller gomspalt under 18 års ålder och som behandlats vid Pittsburgh Cleft Palate-Craniofacial Center. Svarefrekvensen var 43 procent (N=98).

87 procent av föräldrarna hade erhållit information om barnets missbildning i anslutning till förlossningen. Informationen gavs av en läkare i 87 procent (obstetriker/gynekolog 57 procent, pediatriker 33 procent). 47 procent av föräldrarna kände inte personen som gav informationen. Majoriteten av föräldrarna upplevde att informatören ledde samtalet, men föräldrarna gavs också tillfälle att själva prata och dryfta sina känslor. Den informerande försökte också få föräldrarna att känna sig bättre till mods. 45 procent av föräldrarna tyckte att de fick mycket information, medan 32 procent tyckte att de fick lite information.

De flesta upplevde att informatören visade omtanke och medkänsla så att de kände tillit. För föräldrarna var det viktigt att informatören ledde samtalet, att han gav dem tillfälle att själva prata och ge luft åt sina känslor, och att han strävade efter att få föräldrarna att må bättre. De flesta föräldrar önskade kontakt med andra föräldrar till läpp-, käk- och

gomspaltbarn. Föräldrar som kände informatören rapporterade högre värden än de som inte kände informatören.

I artikeln redovisades vad föräldrarna var särskilt missnöjda med. Många beskrev otillfredsställelse med informatörens kunskaper om läpp-, käk- och gomspaltmissbildningar. Det framkom att informatörerna ibland var obekanta med problemet, och föräldrarna ansåg att de i så fall inte borde ge information. Flera föräldrar beskrev att personalen på sjukhuset inte kände till hur barn med gomspalt skulle uppfödas. Flera föräldrar tyckte också att personalen inte tog sig tillräckligt med tid. De önskade också att personalen vid den första informationen skulle introducera läpp-, käk- och gomspaltteamet för föräldrarna.

**Sammanfattningsvis** framgick att föräldrar vill bli informerade om barnets diagnos så snabbt som möjligt. De statistiska fynden i studien stöddes av kommentarer av föräldrarna. Dessa visade ett missnöje med informatörernas kunskap om läpp-, käk- och gomspalt och dess behandling. Dessa fynd betonar vikten av att informatörerna känner till prognos och behandling av nyfödda barn med läpp-, käk- och gomspalt. Det är också viktigt att såväl sköterskorna som barnmorskorna, som tar hand om mödrarna till barn med spalter, har kunskap om uppfostringsproblematik och att specialister vid behov kan kopplas in.

Föräldrarna kan tillgodogöra sig informationen bäst om de informeras av personer som de tidigare träffat och känner förtroende för. Den första informationen ges ofta av obstetriker, gynekologer eller barnläkare i samband med ultraljudsundersökning eller omedelbart efter förlossningen. Det är emellertid viktigt att föräldrarna så snart som möjligt får information av experter inom det aktuella området.

**Ola Larson**

ola.larson@ks.se

1. Byrnes AL, et al. Parental evaluation of informing interviews for cleft lip and/or palate. *Pediatrics* 2003;112:308-13.

2. Strauss RP, et al. Physicians and the communication of »bad news«: parent experiences of being informed of their child's cleft lip and/or palate. *Pediatrics* 1995;96:82-9.

## Mycket prat – lite verkstad

Stephen Lock, pensionerad chefredaktör för *BMJ*, avlossar i förra veckans nummer en hel breddsidig giftigt välformulerade sarkasmer mot det sk etablissemang. Det som retat upp Lock är att man fortfarande saknar en oberoende nationell organisation för granskning av oegentligheter inom biomedicinsk forskning.



**Josef Milerad**

medicinsk chefredaktör

Enligt Lock är det brittiska kynnet anledningen till att man inte vidtar några åtgärder i denna och andra viktiga medicinska frågor. Engelsmän föredrar prat framför handling, och denna inställning förstärks av självgodheten i det politiska systemet. Politikernas standardsvar på besvärliga frågor rörande samhällsfunktionernas förfall är att det egna systemet ändå är världens bästa. Det är bara politiska skandaler i stor skala som kan åstadkomma nödvändiga förändringar, konstaterar Lock.

**Skandalens betydelse** som incitament till granskning av hur samhällsfunktioner fungerar belyses av vår egen psykiatridebatt. Välmotiverade varningar för konsekvenserna av nedrustning har inte saknats men saknat effekt.

Behövs speciella organisationer för att upprätthålla hederlighet inom forskningen? Enbart senaste året har fem uppmärksammade fall inträffat då författarna själva dragit tillbaka redan publicerade artiklar. Det är tre arbeten i *Science*, ett i *Nature Medicine* och ett i *BMJ*. Som motivering anges att man räknat fel eller förväxlat prov. Dessa plausibla förklaringar sammanfaller dock i flera fall med att tillsynsorgan bildats.

På en punkt har Lock emellertid fel. Landstingsöverläkare Christer Enkvists kritiska betraktelse i *Läkartidningen* 44/2003 sidan 3540 är ett bra bevis på att den inaktiva åskådarmentalitet som Lock vill tillskriva den engelska nationalkaraktären i själva verket är väl representerad även utanför Storbritanniens gränser.

josef.milerad@lakartidningen.se