
Legers kunnskap om diagnoseformidling skal styrkes

AKTUELT

KARI RONGE

Email: kari.ronge@legeforeningen.no

Tidsskriftet

– Å formidle dårlige nyheter om avvikende tilstander hos foster og barn kan være en svært belastende oppgave for en lege. Trening i kommunikasjon og systematiserte rutinebeskrivelser er veien å gå for å gjøre oss bedre skodd i slike situasjoner.

Det mener legene Ingebjørg Fagerli og Harm-Gerd Blaas som er med i prosjektet

Diagnoseformidling ved funksjonshemning hos foster og barn, i regi av Sosial- og helsedepartementet (1).

– De fleste leger gruer seg når de skal formidle diagnose til familier med funksjonshemmede barn. Skolering under trygge rammer, i form av kurs der vi får tilbakemelding og opplæring i praktiske grep, vil gjøre oss i stand til å takle situasjonen bedre, sier pediater Ingebjørg Fagerli ved Nordland sentralsykehus.



Rollespill gir god trening i å formidle dårlige nyheter til pårørende, mener pediater Ingebjørg Fagerli og prosjektleder Grete Hummelvoll. Foto K. Ronge

Rollespill skaper bevissthet

I løpet av året gjennomføres arbeidet med en veileder og utdanningstilbud for leger og annet helsepersonell. Kurspakken er søkt tellende for flere spesialiteter og prosjektleder Grete Hummelvoll kan kontaktes for ytterligere opplysninger.

Først ut er et todagers kurs for leger og annet helsepersonell i mai, etterfulgt av en ny samling i september. Via rollespill og forelesninger er målet å bevisstgjøre deltakerne på problemstillinger knyttet til diagnoseprosessen ved funksjonshemming hos foster og barn. Den praktiske kommunikasjonstreningen med rollespill, videoopptak og feedback gjennomføres i egne grupper for leger, og under ledelse av leger som er spesielt kvalifisert for dette.

– Jeg har stor tro på denne kombinasjonen av læremåter, sier Harm-Gerd Blaas, prosjektets representant utpekt av Norsk Gynekologisk Forening. – For å øke kunnskapen om å formidle dårlig nytt, er rollespill en god metode.

Han får støtte fra Ingebjørg Fagerli: – Foreldre opplever mindre angst og stress når legen ikke fremtrer som verdensmester. Men for å våge å uttrykke usikkerhet, må man kjenne seg trygg. Intensiv kommunikasjonstrening under kyndig veiledning kan gjøre oss bedre skodd, mener hun.

Unngå skyttergraver

- Foreldre, leger med ulike spesialiteter og psykolog skal forelese i kurset, sier Grete Hummelvoll, til daglig psykolog ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger utenfor Oslo.
- Klinisk erfaring og forskning viser at en positiv opplevelse av prosessen rundt diagnoseformidlingen gir foreldrene et bedre grunnlag for å møte utfordringene. Mange leger gjør en svært god jobb både i tvil- og diagnosefasen. Samtidig vet vi at formidlingen ofte ikke skjer på en optimal måte. Det kan være tidsmangel og økonomiske begrensninger. Legens frykt for pårørendes reaksjoner og opplevelse av hjelpeløshet hører også hjemme i dette bildet, sier Hummelvoll. – Samtidig innhenter mange foreldre kunnskaper, blant annet fra Internett. Sammen med krisereaksjoner som er vanlig i slike situasjoner, kan kommunikasjonen bli vanskelig.
- Legene må ikke gå i skyttergravene, men tåle å bli urettferdig behandlet av mennesker i krise, supplerer Ingebjørg Fagerli.
- Når vi utløser smerte, er det en del av faget å lære å takle dette. Forskning peker på at leger som tillater seg å være usikre, skaper en høyere tilfredshet hos brukerne. Å samle erfaring innen dette feltet i form av en håndbok, vil være til stor hjelp, sier hun.

Usikre prognoser

Harm-Gerd Blaas er sentral i arbeidet med veilederen. Han henter sin erfaring fra Nasjonalt Senter for Fostermedisin ved Regionsykehuset i Trondheim, hvor han er overlege.

- Det er ingen tvil om behovet for å utarbeide rutinebeskrivelser, sier Blaas. – Dessuten er systematisert oppfølging av foreldre ofte mangelfull i dag. Vi mangler planer for kontroller, psykologisk støtte og faste kontaktpersoner. Det er stort behov for materiell hvor man vektlegger at informasjon og oppfølging inkluderer spesialister utenom diagnosestilleren. Avhengig av sykdom kan det være genetiker, barnekardiolog og nevropediater, så vel som sykepleier og sosionom.

- Nasjonalt Senter for Fostermedisin har siden 1987 hatt sosionomer som viktige medarbeidere i omsorgen for pasienter hvor det er funnet avvikende tilstander hos fostre, sier Blaas, som mener det trengs økt forståelse for at god samhandling mellom faggruppene er vesentlig i diagnoseprosessen.

Han understreker at vansker knyttet til diagnoseformidling ikke bare omfatter sjeldne og alvorlige tilstander. – Selv opplever jeg daglig situasjoner der vi skal informere foreldre om funn ved ultralydscreening. 2–3 % av fostre og nyfødte har utviklingsavvik, spennvidden er alt fra det bagatellmessige til det alvorlige. Da må den som undersøker være grundig forberedt, og takle situasjonen profesjonelt til tross for usikkerhet om prognosen.

Ønsker innspill

Utkastet til veileder har forslag til rutiner for tre områder: ved avvik eller usikkerhet om dette ved prenatal diagnose, ved fødselen og senere i barndommen. Kommunikasjonsaspektet er blant annet viet oppmerksomhet gjennom beskrivelse av typiske krisereaksjoner. Veilederen skal også formidle nettadresser, litteraturhenvisninger og instanser som helsepersonell og berørte familier kan hente hjelp fra.

Harm-Gerd Blaas spiller gjerne ball med Tidsskriftets lesere: – Det vil være kjærkomment om kolleger som har erfaring og sitter med rutinebeskrivelser innen dette feltet, tar kontakt. Målet er å spre materialet til relevante fagmiljøer, sier gynekologen. Blaas treffes på e-postadressen: *harm-gerd.blaas@medisin.ntnu.no*.

Grete Hummelvolls e-postadresse er: *grete hummelvoll@frambu.no*

LITTERATUR

1. Hummelvoll G. Diagnoseformidling ved funksjonshemning hos foster og barn Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 3614.

Publisert: 20. februar 2001. Tidsskr Nor Legeforen.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra tidsskriftet.no 24. mars 2026.