

MASTEROPPGAVE
JORDMORFAG MAJO5900
oktober 2017

Informasjonsbrosjyre om intrahepatisk svangerskapskolestase

Kandidatnummer:

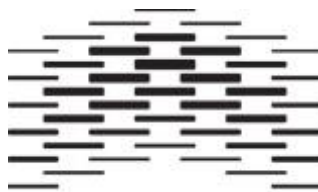
128

129

Antall ord:

7699

Fakultet for helsefag
Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid



**HØGSKOLEN I OSLO
OG AKERSHUS**

Sammendrag

Tittel:	Informasjonsbrosjyre om intrahepatisk svangerskapskolestase	Dato: 26.10.2017
Stikkord/nøkkelord:	High-risk pregnancy, intrahepatic cholestasis of pregnancy, fetal outcome, risk communication, risk perception, stillbirth	
Antall ord: 7699	Antall vedlegg: 8	Tilgjengelighet: Åpen
<p>Introduksjon: Intrahepatisk svangerskapskolestase assosieres med økt risiko for maternelle og føtale komplikasjoner. Et risikosvangerskap krever oppfølging i spesialisthelsetjenesten og økt informasjonsbehov.</p> <p>Hensikt: Utarbeide en informasjonsbrosjyre med forskningsbasert kunnskap om intrahepatisk svangerskapskolestase for å underbygge brukermedvirkning ved oppfølging og behandling.</p> <p>Metode: Oppgaven er en litteraturstudie hvor det er benyttet systematiske søk og gjennomgang av aktuell forskning. Oppgaven skrives som en kappe som bakgrunn for utarbeidelse av informasjonsbrosjyren.</p> <p>Resultat: Forhøyede gallesyreverdier kan medføre risiko for spontan prematur fødsel, mekonium i fostervannet og intrauterin fosterdød. Behandling er ursodeoksykolsyre og induksjon vurderes. I risikosvangerskap opplever kvinnene ofte tap av kontroll og bekymringen for barnet overskygger bekymring for egen helse. Forståelig og relevant informasjon, samt støtte fra helsepersonell er viktig.</p> <p>Konklusjon: Intrahepatisk svangerskapskolestase innebærer risikofaktorer som må behandles og overvåkes for å sikre et positivt utfall for mor og barn. En informasjonsbrosjyre kan være med på å tilføre et aspekt av trygghet og forutsigbarhet.</p>		

Abstract

Title:	Patient leaflet for intrahepatic cholestasis of pregnancy	Date: 26.10.2017
Keywords:	High-risk pregnancy, intrahepatic cholestasis of pregnancy, fetal outcome, risk communication, risk perception, stillbirth	
Number of words: 7699	Number of appendix: 8	Availability: Open
<p>Introduction: Intrahepatic cholestasis of pregnancy is associated with increased risk for maternal and fetal complications. A high-risk pregnancy provides additional requirements for follow-up in specialist health services and increased need for information.</p> <p>Aim: To present an information leaflet with researched-based knowledge to support the woman's ability to make informed choices regarding follow-up and treatment.</p> <p>Method: The assignment is a literature study using systematic search and review of current research. This assignment will provide the necessary background for the preparation of the information leaflet.</p> <p>Result: Elevated bile acids are associated with higher risk of spontaneous premature birth, meconium-stained amniotic fluid and intrauterine fetal death. Treatment is ursodeoxycolic acid and induction is considered. Experiencing a high-risk pregnancy, most women experience loss of control, and the concern for their child outweighs the concern for their own health problems. Women want understandable and relevant information, as well as support from the healthcare staff.</p> <p>Conclusion: Intrahepatic cholestasis of pregnancy involves risk factors that need to be treated and monitored to ensure a positive outcome for mother and child. An information leaflet can provide an aspect of security and predictability.</p>		

Forord

Takk til overlege Ole Jakob Nakling for ideer og inspirasjon til denne oppgaven; takk for engasjementet! Vi vil også få takke vår veileder for konkrete og tydelige tilbakemeldinger gjennom hele denne prosessen. Takk til dere som har lest gjennom oppgaven for oss og kommet med gode råd og innspill til utarbeidelse av brosjyren; dere vet hvem dere er!

Begrepsavklaring

- 3.trimester: svangerskapsuke 29 og frem til fødselen
- *Active management* oversettes her med *aktiv tilnærming*, det vil si intervensjoner, blant annet behandling med ursodeoksykolsyre, fosterovervåking og induksjon
- ALP: alkaliske fosfataser (måles via blodprøve)
- Apgarskår: barnets tilstand ett, fem og ti minutter etter fødsel, vurdert etter 5 kriterier; verdier fra 1-10, hvor 10 er best
- Asfyksi er benyttet som begrep i oppgaven da dette har blitt omtalt i studiene, kan forklares som utilstrekkelig oksygentilførsel
- Barnet: brukes her om både det ufødte barnet (fosteret) og barnet etter fødsel
- Dopplerundersøkelse: måling av blodgjennomstrømming i blodårer ved hjelp av ultralyd
- *Expectant management* oversettes her med *avventende behandling*, det vil si uten inngripen og svangerskapet forløper til kvinnen går spontant i fødsel eller til det eventuelt oppstår (forverring av) symptomer på ICP som krever intervensjoner
- Forløsning / planlagt forløsning - brukes her både om induksjon og keisersnitt
- Føtalt: det som omhandler fosteret
- Gallesyrer: en gruppe organiske syrer som er viktige for fordøyelsen av fett i tarmen (Store norske leksikon, 2017)
- Gestasjonsalder: fosterets alder
- Induksjon: igangsettelse av fødsel
- Informert beslutning: kvinnens gjennomtenkte valg, basert på relevant informasjon om fordeler og ulemper ved ulike behandlingstilbudene (Robinson & Kennedy, 1999)
- Intrahepatisk svangerskapskolestase (intrahepatic cholestasis of pregnancy) forkortes i denne oppgaven med ICP
- IUFD: intrauterin fosterdød, fosterdød etter fullgåtte 22 svangerskapsuker eller fødselsvekt > 500 gram og omhandler de tilfeller der det ikke har vært tegn til liv før fødselsstart (Norsk Gynekologisk Forening, 2014)
- Kvinnen: den gravide / pasienten
- Maternelt: det som omhandler den gravide kvinnen
- Neonatal: fra nyfødt og den første måneden etter fødselen

- Perinatal: fra gestasjonsuke 28 til dag 28 etter fødsel
- Robsongruppe 2: førstegangsfødende med ett barn i hodeleie, svangerskapslengde \geq 37 uker, fødsel blir satt i gang med induksjon eller keisersnitt

INNHold

Sammendrag	ii
Abstract	iii
Forord	iv
Begrepsavklaring	v
1.0 INNLEDNING	1
1.1 Oppgavens hensikt og formål	1
1.2 Oppgavens oppbygging	2
2.0 BAKGRUNN	3
2.1 Teori	3
2.2 Tidligere forskning	3
2.2.1 Intrahepatisk svangerskapskolestase	3
2.2.2 Kommunikasjon og informasjon	4
2.3 Spesialisthelsetjenestens ansvar	6
2.4 Kunnskapsbasert praksis	7
3.0 METODE	10
3.1 Litteraturstudie som metode	10
3.2 Søkestrategi	11
3.3 Analyse	12
3.4 Søkestrategi 1	13
3.4.1 Søkeord.....	13
3.4.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier	13
Flytskjema, søkestrategi 1	14
3.5 Søkestrategi 2	15
3.5.1 Søkeord.....	15
3.5.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier	15
Flytskjema, søkestrategi 2	16
3.6 Ethiske overveielser	17
3.6 1 Ethiske utfordringer ved formidling av alvorlig informasjon	17
4.0 RESULTATER	18
4.1 Intrahepatisk svangerskapskolestase	18

Tabell 1: Inkluderte artikler, søkestrategi 1	18
Tabell 2: Tematisk oversikt over resultater, søkestrategi 1	22
4.1.1 Oppsummering	23
4.2 Kommunikasjon og informasjon	24
Tabell 3: Inkluderte artikler, kvalitativt, søkestrategi 2	24
Tabell 4: Tematisk analyse av beskrevne følelser, ønsker og behov identifisert hos kvinnene	26
Tabell 5: Tematisk oversikt over resultater, kvalitativt, søkestrategi 2.....	27
4.2.1 Oppsummering, kvalitative resultater	29
Tabell 6: Inkluderte artikler, kvantitativt, søkestrategi 2	30
Tabell 7: Tematisk oversikt over resultater, kvantitativt, søkestrategi 2.....	32
4.2.2 Oppsummering, kvantitative resultater	33
5.0 DISKUSJON	34
5.1 Resultatdiskusjon	34
5.1.1 Intrahepatisk svangerskapskolestase	34
5.1.2 Kommunikasjon og informasjon	39
5.2 Metodediskusjon.....	44
6.0 KONKLUSJON - INFORMASJONSBROSJYREN	46
REFERANSER.....	47

Vedlegg 1 Inkluderte artikler, søkestrategi 1	
Vedlegg 2 Inkluderte artikler, søkestrategi 2	
Vedlegg 3 Ekskluderte artikler etter gjennomlesing i fulltekst	
Vedlegg 4 Artikkelgransking, kvantitativt design	
Vedlegg 5 Artikkelgransking, kvalitativt design	
Vedlegg 6 Eksempel på søkestreng	
Vedlegg 7 WHO's prinsipper for perinatal omsorg	
Vedlegg 8 Informasjonsbrosjyre	

1.0 INNLEDNING

Intrahepatisk svangerskapskolestase (ICP) er den mest vanlige leversykdommen i svangerskapet og kjennetegnes først og fremst ved kløe og økte galle syrer (R. H. Lee & Lindor, 2017). Sykdommen er assosiert med økt risiko for både maternelle og føtale komplikasjoner (Alnæs-Katjavivi, Kristoffersen, & Oppegaard, 2014).

Et risikosvangerskap er et svangerskap som medfører økt risiko for komplikasjoner eller sykdom hos mor eller barn, og som krever ekstra oppfølging (Helsedirektoratet, 2010). Risikoen kan være tilstede allerede før svangerskapets start eller det kan oppstå underveis i svangerskapet. Risikofaktorer kan for eksempel være preeklampsi, diabetes, overvekt, tvillingsvangerskap og ICP. Kvinner med spesielle risikofaktorer skal følges opp i spesialisthelsetjenesten (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

1.1 Oppgavens hensikt og formål

Hensikten med oppgaven er å utarbeide en informasjonsbrosjyre som skal sikre grundig og forskningsbasert informasjon til kvinner med intrahepatisk svangerskapskolestase.

Det er gjort flere studier som har sett på både ICP og kommunikasjon og informasjon til pasienten. Det er lite forskning som har sett på kombinasjonen av disse to; hvordan man på best måte kan formidle kunnskap om tilstanden og hva den innebærer av risiko, overvåking, behandling og oppfølging.

Brosjyren skal være et hjelpemiddel som kan bidra til at kvinnen får dekket sin rett til og sitt behov for informasjon som oppstår ved et risikosvangerskap, slik at hun har mulighet til å ta en informert beslutning når det gjelder oppfølging og behandling av tilstanden.

Brosjyren vil være til pasienten, skrevet av helsepersonell. Kappen, som er en bakgrunn for informasjonsbrosjyren, retter seg mot helsepersonell og bygger på aktuell forskning, tall og annen aktuell litteratur om intrahepatisk svangerskapskolestase og hvordan helseinformasjonen bør formidles.

1.2 Oppgavens oppbygging

Fokuset i oppgaven er todelt; en gjennomgang av intrahepatisk svangerskapskolestase som diagnose med årsak, symptomer, risiko, behandling og oppfølging, samt kvinnens behov for informasjon når hun går gjennom et risikosvangerskap (i.e. ICP) og hvordan dette kan formidles på best mulig måte.

Opgaven blir skrevet som en informasjonsbrosjyre med kappe.

2.0 BAKGRUNN

En mindre kvinneklinikk i Norge med rundt 1200 fødsler per år har siden 1999 samlet tall og data på 109 kvinner med tilstanden intrahepatisk svangerskapskolestase i sin database. Ifølge avdelingens prosedyre er deres definisjon for ICP forhøyede gallesyrer (normalverdi < 7 $\mu\text{mol/L}$) og/eller leverfunksjonsprøver ledsaget av kløe uten utslett som debuterer i svangerskap (Johnsen, 2015). I dette materialet er forekomsten av ICP på rundt 1%. Det foreligger i dag ingen informasjonsbrosjyre om behandling og oppfølging ved denne tilstanden.

2.1 Teori

Gjennom å benytte teori som representasjon, tar oppgaven utgangspunkt i den kunnskapen som eksisterer og anvender forskning og litteratur som representerer og oppsummerer emnet best mulig, det vil si gjeldende retningslinjer og prosedyrer (Alnæs-Katjavivi et al., 2014; Johnsen, 2015).

Koch & Vallgård (2011, pp. 17-41) beskriver representasjon som en mulighet for å behandle informasjon og forskning for å vurdere de funnene man gjør. Ved å benytte eksisterende kunnskap om intrahepatisk svangerskapskolestase og informasjon, og se på aktuelle prosedyrer og retningslinjer dannes bakteppet for hensikten med oppgaven. Formålet er å utforme en informasjonsbrosjyre hvor det beste av tilgjengelig forskning på området presenteres på en oversiktlig og lettfattelig måte.

2.2 Tidligere forskning

2.2.1 Intrahepatisk svangerskapskolestase

ICP er en leversykdom som oftest oppstår i tredje trimester (R. H. Lee & Lindor, 2017). Veileder i fødselshjelp definerer intrahepatisk svangerskapskolestase som ”forhøyede gallesyrer og/eller leverfunksjonsprøver ledsaget av kløe uten utslett, spesielt i hender og under fotsålene, som debuterer i svangerskap” (Alnæs-Katjavivi et al., 2014). Årsaken til ICP er ukjent, men antas å være kompleks og sammensatt av flere faktorer (Williamson & Geenes,

2014). Cirka 25 % av gravide kvinner klør i svangerskapet, uten at de har diagnosen ICP. Selv om kløen er karakteristisk for ICP kan andre sykdommer gi de samme utslagene på blodprøver. Differensialdiagnoser er gallestein, preeklampsi/HELLP, akutt fettlever i svangerskap og virusinfeksjon (Alnæs-Katjavivi et al., 2014).

Maternelle komplikasjoner ved ICP er vitamin K-mangel på grunn av tap av fettløselige vitaminer i tarmen, samt postpartumblødninger (Alnæs-Katjavivi et al., 2014; Johnsen, 2015).

Intrahepatisk svangerskapskolestase utgjør en signifikant risiko for fosteret og noen av komplikasjonene man frykter er prematuritet, mekonium i fostervannet og føtalt distress (Alnæs-Katjavivi et al., 2014; R. H. Lee & Lindor, 2017; Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 2011). Forekomsten av prematur fødsel varierer, fra 6 % til 60 % og gjenspeiler økt andel av både induserte og spontane premature fødsler (Glantz, Marschall, & Mattsson, 2004; R. H. Lee & Lindor, 2017). Det man bekymrer seg mest for ved ICP er risikoen for intrauterin fosterdød (IUFD). Forekomsten av IUFD ved intrahepatisk svangerskapskolestase varierer mellom 0,57 % til 1,2 % (Alnæs-Katjavivi et al., 2014; Henderson et al., 2014). Ifølge Medisinsk Fødselsregister lå den perinatale dødeligheten i Norge i 2015 på 0,48 % for alle svangerskap (Folkehelseinstituttet, 2016). Dette inkluderer også nyfødte frem til dag 28 etter fødselen.

Det kan tyde på at føtale komplikasjoner ved intrahepatisk svangerskapskolestase skyldes økt nivå av serumgallesyrer hos fosteret (Alnæs-Katjavivi et al., 2014; Kumar, Balki, Williamson, Castillo, & Money, 2010). Økte gallesyrer kan trolig føre til akutte arytmier hos fosteret eller vasospasmer i blodårene i placenta (Lammert, Marschall, Glantz, & Matern, 2000; R. H. Lee & Lindor, 2017; Simjak et al., 2015).

2.2.2 Kommunikasjon og informasjon

Et risikosvangerskap kan bli farget av frykt og usikkerhet, noe som gjør oppgaven med å formidle informasjon til kvinnene utfordrende. Hvilken informasjon som er viktig og hvordan den best kan formidles er spørsmål som ønskes besvart gjennom denne oppgaven.

I følge Nasjonale retningslinjer for svangerskapsomsorgen (Sosial- og helsedirektoratet, 2005) skal kvinner få informasjon og bli involvert i helsespørsmål som omhandler deres svangerskap.

Berg and Dahlberg (2001) beskriver at gravide kvinner som får vite at de har en tilstand hvor hun eller barnet har økt risiko for komplikasjoner, er mer utsatte og sårbare sammenlignet med andre kvinner. Svangerskapsomsorgen i Norge er i dag organisert slik at kvinner med risikosvangerskap blir fulgt opp i spesialisthelsetjenesten, noe som innebærer et høyere omsorgsnivå og tettere oppfølging for den gravide (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

UpToDate viser til en artikkel som omtaler brukermedvirkning og informert samtykke som en viktig del av et pasientrettet syn på relasjonen mellom helsepersonell og pasient (O'Connor, Legare, & Stacey, 2003). Her fremheves betydningen av å informere pasienten grundig om behandlingsoalternativer, bivirkninger og mulige utfall for så å oppmuntre pasienten til å delta i beslutningsprosessen.

Luyben and Fleming (2005) beskrev at kvinnene hadde behov for ny og oppdatert informasjon for å føle seg trygge i svangerskapet. Kvinnenes forventninger handlet først og fremst om at helsepersonell ivaretok barnets helse og formidlet dette til kvinnen. Kvinnene ønsket mye og detaljert informasjon, og at den ble gitt på en måte som gjorde dem i stand til å bære ansvaret med å innta morsrollen (Luyben & Fleming, 2005).

Skriftlig informasjon er et verktøy som kan benyttes for å komplettere muntlig informasjon. En oversikt fra 2017 fant at skriftlig informasjon gitt på riktig tidspunkt bidrar til å øke pasientens kunnskap og bedrer forståelsen for behandling og intervensjoner. Gevinsten av skriftlig informasjon er størst i situasjoner hvor pasienten har begrensede forkunnskaper, eller dersom de ikke husker muntlig informasjon (Sustersic, Gauchet, Foote, & Bosson, 2017). Kvinnene følte at de håndterte situasjonen bedre og de var fornøyde med informasjonen fra helsepersonell så lenge den var tydelig og strukturert (Lalor, Devane, & Begley, 2007).

En oversiktsartikkel fra 2017 (Luz, George, Spitz, & Vieux) identifiserte flere faktorer som virker inn på foreldrenes håndtering av kritisk informasjon. Hvordan foreldrene reagerte på en uventet beskjed var avhengig av hvor godt forberedt de var, sammen med evnen til å håndtere dette og om de kunne se for seg å ivareta barnet sitt etter fødselen (Sommerseth & Sundby, 2010). At informasjonen ble gitt fortløpende med respekt og følsomhet av de ansvarlige for oppfølgingen var av betydning samt at informasjonen ble formidlet i rolige omgivelser. (Lalor et al., 2007; A.-K. Larsson, Svalenius, Lundqvist, & Dykes, 2010; A. K. Larsson, Crang-Svalenius, & Dykes, 2009; Menahem & Grimwade, 2005).

Et likeverdig forhold mellom kvinnen og den profesjonelle, sammen med faktorer som respekt, åpenhet, evne til å motta informasjon og ønske om å bli forstått, ble trukket frem som nødvendig for å gi god omsorg. Arbeidet med å ivareta normale prosesser samt å finne en balanse mellom det naturlige og de medisinske hensyn blir sett på som en viktig oppgave når det gjelder informasjonsformidling. (Berg & Dahlberg, 2001).

2.3 Spesialisthelsetjenestens ansvar

Kvinner med intrahepatisk svangerskapskolestase anses å ha et risikosvangerskap og skal følges opp i spesialisthelsetjenesten.

Veilederen "Et trygt fødetilbud" (Helsedirektoratet, 2010) er en oversikt over de kvalitetskrav som gjelder for fødselsomsorgen i Norge og gir et grunnlag for videre utvikling av tilbudet. De faglige retningslinjene for svangerskapsomsorgen (Sosial- og helsedirektoratet, 2005) er utarbeidet for jordmødre, leger og gravide og inneholder en gjennomgang av hele tjenesten.

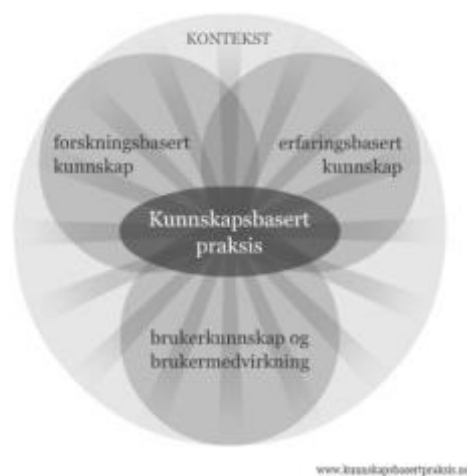
Forsvarlighetskravet er omtalt i lov om spesialisthelsetjenester § 2-2

(Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). I dette ligger det at spesialisthelsetjenesten skal gi kvinnen god og forsvarlig helsehjelp som til enhver tid er bygget på den nyeste kunnskapen og det siste innen teknologi (Helsedirektoratet, 2010). Jordmødre og leger har etter lov om helsepersonell (1999) et selvstendig ansvar til å holde seg faglig oppdatert slik at deres arbeid oppfyller kravet til faglig forsvarlig yrkesutøvelse. Virksomheten skal organiseres slik at helsepersonell kan oppfylle sine faglige plikter når det gjelder kvalitetsforbedring, undervisning og opplæring (Helsepersonelloven, 1999; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Brukerens rett til medvirkning er tydelig beskrevet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Brukeren, altså kvinnen, har rett til å medvirke ved valg av tilgjengelige undersøkelser og behandlinger og denne retten fordrer at brukeren har fått god informasjon fra helsepersonell, jmfør lov om pasient- og brukerrettigheter § 3-2. I dette ligger det at kvinnen skal få den informasjonen hun trenger for å ta de beslutningene hun ønsker og som er best for henne, basert på tilgjengelig kunnskap. Hun skal også være informert om mulig risiko og bivirkninger av behandlingen (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Informasjonen må være god nok til at kvinnen har et tilstrekkelig grunnlag for medvirkning. Informasjonen skal være tilpasset hennes forutsetninger og bli gitt på en hensynsfull måte (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). I dette ligger det at

informasjonen skal tilpasses kvinnens alder, modenhet, erfaring, kultur- og språkbakgrunn (Helsedirektoratet, 2010).

2.4 Kunnskapsbasert praksis

Det finnes ulike former for kunnskap som til sammen danner grunnlaget for kunnskapsbasert praksis (figur 1). Denne oppgaven benytter både kvalitativ og kvantitativ litteratur som kilde for å innhente kunnskap.



Figur 1

Kunnskap kan kategoriseres ut i fra hvor man henter kunnskapen fra og anvendes både i klinisk praksis og gjennom arbeidet med denne oppgaven. De seks trinnene i kunnskapsbasert praksis anvendes som en ramme for arbeidet med å utvikle informasjonsbrosjyren (figur 2). Anvendelse av kunnskapsbasert praksis innebærer refleksjon over egen praksis, formulering av spørsmål og søk etter forskningsbasert kunnskap. Gjennom å anvende denne sammen med erfaringsbasert kunnskap i lys av brukerens behov kan man evaluere egen praksis og styrke denne (Pearson, Wiechula, Court, & Lockwood, 2007).



Figur 2 (<http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis>)

Jordmødrene i Berg and Dahlberg (2001) beskriver god kunnskap som det viktigste i arbeidet med kvinner med risiko for komplikasjoner. Med dette menes her gode teoretiske og medisinske kunnskaper, erfaring fra praksis og noe som beskrives som sensitiv kunnskap eller klinisk blikk. De snakket også om en annen type kunnskap som ble styrket gjennom erfaring.

Retningslinjer for svangerskapsomsorgen (2005) er anbefalinger som skal hjelpe helsepersonell og den gravide til å velge hensiktsmessig behandling og oppfølging. Videre beskrives denne oppdaterte kunnskapen som grunnlaget for kunnskapsbasert praksis. Retningslinjene skal være utarbeidet gjennom forskningsbasert kunnskap, brukermedvirkning, tverrfaglig samarbeid, tydelig og tilgjengelig dokumentasjon, fokus på praksis, implementering, evaluering og oppdatering (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Det presenteres en pasientrettet oppsummering av intrahepatisk svangerskapskolestase i veileder i fødselshjelp (Alnæs-Katjavivi et al., 2014), men denne er lite utfyllende. En informasjonsbrosjyre vil inneholde flere aspekter og være en utvidelse av allerede eksisterende informasjon.

Kunnskapsbasert praksis er et godt grunnlag for utarbeidelse av retningslinjer og prosedyrer (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Prosedyren som denne oppgaven bygger på er laget som en veileder for helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Veileder i fødselshjelp (Alnæs-Katjavivi et al., 2014) og avdelingens prosedyre (Johnsen, 2015) danner bakgrunn for denne

oppgaven og det er dette jordmødre og leger forholder seg til i klinisk praksis. Oppgaveforfatterne har ikke tatt stilling til innholdet og kvaliteten i disse. Veileder i fødselshjelp (Alnæs-Katjavivi et al., 2014) er ikke evidensgradert.

3.0 METODE

Prosedyre og veileder for intrahepatisk svangerskapskolestase er benyttet som bakgrunn for litteratursøket (Alnæs-Katjavivi et al., 2014; Johnsen, 2015). Med utgangspunkt i disse ble det foretatt usystematiske søk for å skaffe et overblikk over eksisterende forskning. Det ble utarbeidet to søkestrategier; én med fokus på intrahepatisk svangerskapskolestase som diagnose og én som omhandler kommunikasjon og informasjonsformidling. Oppgaven bygger på en mal for strukturert litteraturstudie (Forsberg & Wengström, 2008). På grunn av oppgavens omfang må søket begrenses til å gjelde de hovedendepunkter som informasjonsbrosjyren skal omhandle.

Oppgaven presenterer forskning om intrahepatisk svangerskapskolestase for deretter å belyse hvordan og i hvilken form informasjonen bør gis.

3.1 Litteraturstudie som metode

Målet med denne studien er en litteraturgjennomgang. Det finnes ingen metodemal for litteraturstudie, men man skal tilstrebe å ha en gjennomgående god struktur. Dette innebærer en presisering av formål og søk, samt at krav til analyse og diskusjon av materialet må oppfylles (Johannessen, Christoffersen, & Tufte, 2016).

Gjennom systematisk søk i samarbeid med høgskolens bibliotekar ble det kun inkludert primærstudier, mens sekundærstudier ble inkludert i bakgrunn og i diskusjonsdel. Det er benyttet systematiske oversikter som er nyttige for å få svar på avanserte eller sammensatte spørsmål (Johannessen et al., 2016). Denne oppgaven omhandler flere ulike forskningsspørsmål og ulike temaer som er ønsket sammenstilt med samme formål; å utarbeide en informasjonsbrosjyre. Oppgavens formål gjør det nødvendig å inkludere både kvalitative og kvantitative studier.

3.2 Søkestrategi

Det ble benyttet 3 ulike databaser; Medline, Cinahl og Cochrane. Cochrane er en spesielt god kilde til systematiske oversikter over randomiserte kontrollerte studier (Helsebiblioteket, 2016). I tillegg er det en god kilde til primærstudier gjennom Cochrane Controlled Trials Register (Forsberg & Wengström, 2008).

Gjennom prøvesøk kom det frem at *intrahepatic cholestasis* kombinert sammen med søkeord som *communication* og *patient education* ga svært få eller ingen treff. Det foreligger derimot mye forskning på tilstander som kan relateres til ICP når det gjelder symptomer, behandling og oppfølging i svangerskapet. Dette kan være tilstander som preeklampsi, prematur vannavgang og premature rier. Kvinner med *high-risk pregnancy* har økt risiko knyttet til sitt svangerskap og krever oppfølging i spesialisthelsetjenesten. På bakgrunn av dette ble studier hvor disse tilstandene er omtalt vurdert og lest. *High-risk pregnancy* har blitt benyttet som søkeord da dette inkluderer alle kvinner med risikosvangerskap. Vi har kun inkludert de risikofaktorer som oppstår underveis i svangerskapet. Tvillinger har blitt ekskludert i søket da dette i seg selv er et risikosvangerskap som krever ekstra oppfølging, uavhengig av andre risikofaktorer, som for eksempel intrahepatisk svangerskapskolestase.

Det ble foretatt kjedesøk, det vil si en gjennomgang av referansene i hver studie ved å gå til de originalartikler som blir presentert for å finne ytterligere relevant litteratur. Fordelen med kjedesøk er at man får et overblikk over hvilke forfattere som går igjen i de ulike studiene (Rienecker, Stray Jørgensen, Skov, & Landaas, 2013). PICO-modellen ble brukt som utgangspunkt for utarbeiding av søkeordene (Helsebiblioteket.no, 2015). Både word variation, tekstord og MESH ble benyttet, og tilpasset de ulike databasene, se vedlegg 2.

Resultatene samles i to hovedkategorier hvor den ene omhandler diagnosen intrahepatisk svangerskapskolestase, heretter kalt *søkestrategi 1* og den andre representerer kvinnens behov for kommunikasjon, informasjon og ivaretagelse, *søkestrategi 2*. Avdelingens prosedyre er uendret fra første søk ble gjennomført og frem til 20.10.2017.

Det systematiske søket ble gjennomført 10.-11.september 2017.

3.3 Analyse

Målet med en litteraturstudie er å sammenfatte de funnene man gjør. Det finnes ulike måter å gjøre dette på og på bakgrunn av oppgavens omfang er det ikke rom for å gjøre en fullstendig systematisk analyse. Funnene presenteres i tabeller for en leservennlig oversikt. Kvantitative funn presenteres i tabeller med tematisk oversikt og kvalitative resultater gjennom tematisk analyse (Aveyard, 2014, pp. 143-155). Resultatene diskuteres i lys av annen forskning.

3.4 Søkestrategi 1

3.4.1 Søkord

Intrahepatic cholestasis	AND	fetal outcome stillbirth fetal death perinatal death pregnancy outcome pregnancy complication obstetric complication obstetric labor complication fetal asphyxia / fetal anoxia (disse ordene ble satt sammen med <i>OR</i>)
--------------------------	-----	--

3.4.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Primærstudier Publisert fra og med 2015 og til og med da søket ble gjennomført Språk: norsk, svensk, dansk og engelsk Cinahl: peer reviewed	Tvillingsvangerskap, diabetes, hypertensjon, preeklampsi, overvekt Tidlig debut av ICP sett i sammenheng med føtale komplikasjoner Publisert før 2015 Språk utover de nevnt i inklusjonskriteriene

Etter en gjennomgang av referanselistene etter prøvesøket kom det frem at ved å kun søke på de to siste årene dekket man også relevant og aktuell forskning publisert før 2015. Søket dekket da også indirekte eldre studier.

Flytskjema, søkestrategi 1

Litteratursøk gjennom
databaser
n=190
Medline n=147
Cochrane n=7
Cinahl n=36

- Ekskluderte n=161, årsak: dubletter, tema ikke relevant for oppgavens formål, kommentarartikler, pågående studie, ikke aktuelle behandlingsformer, tvillinger, tilleggsdiagnoser

Lesing av tittel og
sammendrag
n=29

- Ekskluderte n= 18, årsak: studiedesign, formål ikke relevant, dubletter

Lesing av artikler i fulltekst
n=11

- Ekskluderte n=2 , årsak: studie av lav kvalitet, formål ikke relevant

Inkluderte artikler
n=9

3.5 Søkestrategi 2

3.5.1 Søkord

High-risk pregnancy	AND	Patient information patient education communication (disse ordene ble satt sammen med <i>OR</i>)
---------------------	-----	--

3.5.2 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Primærstudier Studier med overføringsverdi til norsk helsevesen Språk: norsk, svensk, dansk og engelsk Cinahl: peer reviewed	Studier relatert til alder hos kvinnen, studier som omhandler fødselens faser, kvinner med uttalt hjertesykdom, prenatal medisin, par/partner, studier som særlig omhandlet legens relasjon til pasienten, studier som omhandlet særlig beskrevne metoder for datasamling og kommunikasjon Språk utover de nevnt i inklusjonskriteriene

Det er beskrevet mye forskning på temaer som informasjon og kommunikasjon. Mye av denne forskningen er ikke av nyere dato, men likevel relevant og overførbar til risikogravide i dag og deres behov for informasjon. På bakgrunn av dette er det ingen tidsmessig begrensning på det systematiske søket i søkestrategi 2 og antall treff er akseptabelt uten begrensning.

Flytskjema, søkestrategi 2

Litteratursøk gjennom
databaser
n= 548
Medline n=163
Cochrane n=296
Cinahl n=89

- Ekskluderte n=505, årsak: dubletter, tydelig ikke relevant for oppgavens formål, kommentarartikler, ikke aktuelle behandlingsformer, relatert til alder hos kvinnen, diabetes, lav kvalitet, omhandler fødselen

Gjennomlesing av tittel
n=43

- Ekskludert n=14, årsak:språk, høy alder, ikke relevant for oppgaven

Lesing av sammendrag
n=29

- Ekskluderte n= 19, årsak: kommentarartikler, studiedesign, hensikt ikke aktuelt for oppgaven, relatert til alder hos kvinnen, diabetes, alder på artiklene, omhandler fødselens faser, valg av fødested, alvorlig hjertesykdom hos mor, pilotstudie

Gjennomlesing av artikler i
fulltekst
n=10

- Ekskluderte artikler n=2 , årsak: ikke relevant for oppgaven, lav kvalitet på studien

Inkluderte artikler
n= 8

3.6 Etiske overveielser

Alle inkluderte primærartikler fra det systematiske søket er kritisk gransket etter sjekklister, se vedlegg 1, 2, 4, og 5 (Kunnskapssenteret, 2014a, 2014b). Etiske forhold er vurdert og det er undersøkt om etiske problemstillinger er ivaretatt (Ruyter, Førde, & Solbakk, 2014). Denne oppgaven tilstreber å være tro mot det som fremkommer og gjengir resultater fra andre forskere sine studier knyttet opp mot formålet for denne oppgaven. Analyse av kvalitative data kan likevel være påvirket av forforståelse og tolking.

Figurer i oppgaven er benyttet med tillatelse fra helsebiblioteket.no. Oppgaven har blitt godkjent av det aktuelle sykehuset sin forskningsavdeling.

3.6.1 Etiske utfordringer ved formidling av alvorlig informasjon

De største etiske overveielsene i denne oppgaven er hvordan alvorlig informasjon best mulig kan formidles. Dette drøftes i punkt 5.0. Helsepersonell har ansvar for at forskningsbasert informasjon formidles til kvinnen på en tydelig måte. For at kvinnen skal kunne gi informert samtykke og være deltagende i beslutningsprosessen må hun bli informert om hvilke muligheter og alternativer som finnes (Holm, 2002; Menahem & Gillam, 2007). Dette er regulert i lov om pasient- og brukerrettigheter kapittel 3 (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

4.0 RESULTATER

4.1 Intrahepatisk svangerskapskolestase

Inkluderte artikler og tematisk oversikt av resultater presenteres i tabeller. Deretter følger en kort oppsummering.

Tabell 1: Inkluderte artikler, søkestrategi 1

Forfatter/År / Tidsskrift	Formål	Design	Deltagere og studiested	Resultater	Kvalitetsvurdering
Bacq, Y. le Besco, M. Lecuyer, A. I. Gendrot, C. Potin, J. Andres, C. R. Aubourg, A. 2017 Digestive & Liver Disease	Se på effekt og toleranse av ursodeoksykolsyre, og avdekke eventuelle faktorer som kan påvirke behandlingen	Prospektiv kohortstudie	98 Frankrike	Mindre kløe ved bruk av Ursofalk, bedring i leverfunksjonsprøver og gallesyrer	Middels til høy kvalitet
Brouwers, L. Koster, M. P. H. Page-Christiaens, G. C. M. L. Kemperman, H. Boon, J. Evers, I. M. Bogte, A. Oudjik, M. A. 2015	Se på sammenhengen mellom svangerskapsutfall og gallesyrenivå ved ICP	Retrospektiv kohortstudie	215 Nederland	Kraftig ICP (gallesyrer \geq 100 μ mol/L) er assosiert med uønskede svangerskapsutfall som prematur fødsel, mekonium i fostervannet og perinatal død	Høy kvalitet

American Journal of Obstetrics & Gynecology					
Friberg, A. K. Zingmark, V. Lyndrup, J. 2016 Archives of Gynecology & Obstetrics	Se om ICP med gallesyrer ≥ 40 $\mu\text{mol/L}$ (høy-risiko) gir en høyere risiko for maternelle- og føtale komplikasjoner når fødselen blir indusert i uke 37, sammenlignet med induksjon til termin ved lav-risiko ICP (gallesyrer < 40 $\mu\text{mol/L}$)	Retrospektiv kohort	113 Danmark	Ingen forskjell i forløsningsmetode, induksjonsvarighet eller i neonatalt utkomme. Induksjon i uke 37 er anbefalt ved høy-risiko ICP og gir en reduksjon i forekomsten av IUFD	Høy kvalitet
Furrer, R. Winter, K. Schäffer, L. Zimmermann, R. Burkhardt, T. Haslinger, C. 2016 Obstetrics & Gynecology	Evaluerer postpartum-blødninger hos kvinner med behandlet ICP	Kasuskontrollstudie	348 Sveits	Ingen signifikant forskjell i hverken blodtap, mekonium i fostervannet eller antall IUFD. Ved moderat og kraftig ICP (gallesyrer > 40 $\mu\text{mol/L}$) var det flere med mekonium i fostervannet enn i kontrollgruppen	Høy kvalitet

Grymowicz, M. Czajkowski, K. Smolarczyk, R. 2016 Scandinavian Journal of Gastroenterology	Undersøke risikoen for uønskede utfall ved ICP og se på endringer i leverfunksjonen og kløeintensiteten hos kvinner behandlet med lavdose ursodeoksykolsyre	Kasuskontroll studie	203 Polen	Ingen sammenheng mellom føtale komplikasjoner og alvorlighetsgraden av ICP (leverfunksjonsverdiene). Bedring av både kløe, leverfunksjon og gallesyrer	Høy kvalitet
Joutsiniemi, T. Timonen, S. Linden, M. Suvitie, P. Ekblad, U. 2015 BMC Gastroenterology	Undersøke svangerskapsutfall og leverfunksjonen etter bruk av ursodeoksykolsyre hos kvinner med ICP	Retrospektiv kohortstudie	307 Finland	De fleste ble indusert og det var gode perinatale utfall. Det var flere premature fødsler hos de med gallesyrer > 40 µmol/L, men de fleste var indusert. Ursodeoksykolsyre ble godt tolerert	Høy kvalitet
Kawakita, T. Parikh, L. I. Ramsey, P. S. Huang, C. C. Zeymo, A. Fernandez, M. Smith, S. Iqbal, S. N. 2015 American Journal of Obstetrics & Gynecology	Beskrive faktorer som kan forutse uønskede neonatale utfall hos kvinner med ICP	Retrospektiv kohort	233 USA	Gallesyrer ≥ 100 µmol/L var assosiert med økt risiko for IUFD og gallesyrer ≥ 40 µmol/L var assosiert med økt risiko for mekonium i fostervannet	Høy kvalitet

<p>Kohari, K. S. Carroll, R. Capogna, S. Ditchik, A. Fox, N. S. Ferrara, L. A.</p> <p>2017</p> <p>Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine</p>	<p>Avdekke om en ny behandlingsstrategi ved ICP (gallesyrer > 40 µmol/L ved < uke 36) påvirker svangerskapsutfallet</p>	<p>Retrospektiv kohort</p>	<p>186 USA</p>	<p>Den nye strategien ga en signifikant reduksjon i forekomsten av IUFD uten å negativt påvirke materielle og føtale utfall</p>	<p>Høy kvalitet</p>
<p>Puljic, A. Kim, E. Page, J. Esakoff, T. Shaffer, B: LaCoursiere, D. Y. Caughey, A. B.</p> <p>2015</p> <p>American Journal of Obstetrics & Gynecology</p>	<p>Evaluerer risikoen for neonatal og perinatal død for hver uke ved avventende tilnærming sammenlignet med umiddelbar forløsning ved ICP</p>	<p>Retrospektiv kohort</p>	<p>1 604 386 USA</p>	<p>Mortalitetsrisikoen ved umiddelbar forløsning var lavere enn ved avventende tilnærming, risikoen fortsatte å øke for hver uke etter uke 36</p>	<p>Høy kvalitet</p>

Tabell 2: Tematisk oversikt over resultater, søkestrategi 1

Årsak	<ul style="list-style-type: none"> - Både hormonelle, genetiske og miljømessige faktorer er involvert i patofysiologien bak ICP^{1 2} - Økte serumnivåer av kvinnelige hormoner, østrogen og/eller progesteron, antas å ha en rolle i patogenesen^{2 3} - En sjelden tilstand som spontant opphører etter svangerskapet¹
Forekomst	<ul style="list-style-type: none"> - Prevalensen varierer, avhengig av etnisitet og geografi³ - Dansk studie med forekomst på 1,2 %⁴ - Amerikanske studier med forekomst på 0,30 %, 0,35 % og 0,39 %^{3 5 6}
Symptomer	<ul style="list-style-type: none"> - Kløe sammen med forhøyede gallesyrer og/eller økte leverenzymmer^{1 2 3 4 5 6 7 8}
Maternell risiko	<ul style="list-style-type: none"> - Økt risiko for postpartumblødning, særlig ved gallesyrer > 40 µmol/L⁷ - Ingen forskjell i andelen kvinner med store postpartumblødninger mellom gruppene med lav-risiko ICP (gallesyrer ≥ 10 og ≤ 40 µmol/L) og høy-risiko ICP (gallesyrer ≥ 40 µmol/L)^{4 7} - Ikke signifikant større blodtap hos kvinner med ICP behandlet med ursodeoksykolsyre og forløsning i gestasjonsuke 38 enn blant kvinnene i kontrollgruppen⁸
Medikamentell behandling	<ul style="list-style-type: none"> - Ursodeoksykolsyre reduserte kløen hos over 76 % av kvinnene, og kløen forsvant helt hos over 25 %¹ - Ursodeoksykolsyre førte til reduksjon i gallesyrenivået hos nesten 35 %, bedring i leverfunksjonene hos nesten 77,9 % og normalisering av leverfunksjon hos nesten 40 %¹ - Nesten 90 % opplevde bedring i både kløe, gallesyrenivå og leverfunksjon³ - Ursodeoksykolsyre reduserte maternelle leverfunksjonsverdier, var godt tolerert av kvinnene og ingen føtale eller neonatale bivirkninger ble registrert²
Overvåking og induksjon	<ul style="list-style-type: none"> - Det er ingen optimal metode for fosterovervåking som kan forutse uønskede føtale utfall^{4 7} - Sammenligning av induksjon i uke 37 ved gallesyrer ≥ 40 µmol/L (høy-risiko ICP) og induksjon til termin hos kvinner med gallesyrer ≥ 10 og < 40 µmol/L (lav-risiko ICP) viste ingen

¹ Yannick Bacq et al., 2017

² Joutsiniemi, Timonen, Linden, Suvitie & Ekblad, 2015

³ Kohari et al., 2017

⁴ Friberg et al., 2016

⁵ Kawakita et al., 2015

⁶ Puljic et al., 2015

⁷ Brouwers et al., 2015

⁸ Furrer et al., 2016

<p>Overvåking og induksjon</p>	<p>forskjell i andelen med mekonium i fostervannet, det var noen flere spontane premature fødsler i høy-risiko gruppen, men ingen forskjeller i neonatale utfall ⁴</p> <ul style="list-style-type: none"> - Induksjon i uke 37 ved høy-risiko ICP var trygt, ga en lavere risiko for IUFD og medførte ingen maternelle eller føtale komplikasjoner ⁴ - Forekomsten av IUFD ble redusert fra 3,4 % til 0,0 % etter innføring av ny behandlingsstrategi ved ICP: ved gallesyrer > 40 µmol/L før gestasjonsuke 36 fikk kvinnene behandling med ursodeoksykolsyre og de ble forløst mellom uke 36 og 37 ³ - To tilfeller av IUFD fra den eldste kohorten før innføring av ny behandlingsstrategi, ingen forskjeller i andre neonatale utfall mellom de to gruppene ³ - Signifikant større risiko for IUFD for hver gestasjonsuke mellom uke 34 og 40 hos kvinner med ICP og avventende tilnærming (0,63 %) enn ved aktiv tilnærming (0,21 %) ⁶ - Risikoen ved forløsning sammenlignet med risikoen for IUFD var lavest i uke 36 og økte deretter for hver uke ved ICP, forløsning i uke 36 reduserte den perinatale dødeligheten sammenlignet med avventende tilnærming ⁶
--------------------------------	---

4.1.1 Oppsummering

Resultatene viser at det foreligger usikkerhet rundt assosiasjonen mellom intrahepatisk svangerskapskolestase og uønskede føtale utfall, men at det trolig er økt risiko for føtale komplikasjoner ved gallesyrer > 40 µmol/L. Ursodeoksykolsyre reduserer symptomene hos de fleste og ingen uheldige bivirkninger for mor eller foster er registrert. Det finnes ingen optimal metode for fosterovervåking som kan forutse eller forhindre føtale komplikasjoner. Det kan tyde på at behandling med ursodeoksykolsyre og forløsning i uke 36 – 37 reduserer risikoen for intrauterin fosterdød.

4.2 Kommunikasjon og informasjon

Søkestrategi 2 inneholder både kvalitativ og kvantitativ forskning. Inkluderte artikler og tematisk analyse av kvalitative studier presenteres først i tabell 3 til 5. Inkluderte artikler og tematisk oversikt av kvantitative funn presenteres i tabell 6. Deretter følger en kort oppsummering.

Tabell 3: Inkluderte artikler, kvalitativt, søkestrategi 2

Forfatter/År / Tidsskrift	Formål	Design	Deltagere og studiested	Resultater	Kvalitetsvurdering
da Silva Lima, B C Alves Ribeiro, M M Costa Martins, E R Conceição de Almeida Ramos, R Ribeiro Francisco, M T Machado de Lima, D V 2016 Online Brazilian Journal of Nursing	Beskrive hvordan risikogravide opplevde induksjon av fødsel	Deskriptiv studie	10 Brasil	Barseltiden bar preg av resignasjon og misnøye etter induksjon av fødsel	Høy kvalitet
Gupton, A. Heaman, M. 1994 Applied Nursing Research	Undersøke hva risikogravide (med fare for prematur fødsel) ønsket mer informasjon om	Deskriptiv studie	34 Canada	Frykt for barnets helse, særlig relatert til preterm fødsel	Høy kvalitet

Harrison, M. J. Kushner, K. E. Benzies, K. Rempel, G. Kimak, C. 2003 Birth	Kvinnenes opplevelse og tilfredshet av deltagelse i beslutninger omkring et risikosvangerskap	Dybde-intervju	47 Canada	De fleste kvinnene ønsket å delta aktivt i beslutninger rundt deres svangerskap, noen få ønsket å forholde seg passive. Støtten fra helsepersonell var viktigere enn hvor behandlingen fant sted	Høy kvalitet
Markovic, M. Manderson, L. Schaper, H. Brennecke, S. 2006 Health Care For Women International	Studere individuelle og sosiale faktorer som kan påvirke kvinnens holdning til risikoen hun opplever	Dybde-intervju	27 Australia	De fleste kvinnene hadde lite kjennskap til diagnosen på forhånd og forholdt seg passive til beslutningene angående deres svangerskap. De opplevde endret identitet gjennom sykehusoppholdet	Høy kvalitet

Sammenhenger og variasjoner i temaene ble identifisert ut i fra konteksten de ble beskrevet i (Aveyard, 2014, pp. 143-155) og presenteres i tabell 4.

Tabell 4: Tematisk analyse av beskrevne følelser, ønsker og behov identifisert hos kvinnene

Da Silva Lima et al. (2016)	Frykt, engstelse, uro, nedstemthet, aksept, resignasjon, ønske om naturlig fødsel, bekymring for barnet, smerte, redd for induksjon, ønske om keisersnitt, kjærlighet for barnet etter fødsel
Gupton & Heaman (1994)	Bekymring for et prematurt barn og konsekvensene av dette, uroen for barnet settes foran uro for egen helse, ønske om beroligelse og håp, ønske om støtte fra helsepersonell, graden av uro for barnet forhindrer i noen grad å ta inn ny informasjon, ønske om ærlighet fra fagpersoner, ønske om å vite «alt», tap av kontroll, hjelpeløshet
Harrison et al. (2003)	Viktig med kontinuerlig, forståelig og relevant informasjon, uro for barnet overskygget uro for egen helse, ønske om aktiv deltagelse rundt beslutninger, ønske om å bli hørt, respekt, individuell behandling, tidligere erfaring og sykehistorie, ønske om å bli stilt spørsmål ved egen helse og følelser, forklare prosedyrer, tillit til fagpersoner, være likestilt med helsepersonell, oppmuntre til aktiv deltagelse, passiv tilnærming, sykdom eller negativ aktivitet privat var påvirkende, samsvar mellom ønsker om opplevelse og tilfredshet, tap av kontroll
Markovic et al. (2006)	Lite forberedt på komplikasjoner, passivitet, brå overgang fra lavrisiko til risiko, endret perspektiv, selvransakelse, ønske om å gjøre ting annerledes, ønske om bekreftelse/avkreftelse av helsepersonell, ønske om å redusere risikoen, tillit til helsepersonell, til det beste for barnet og seg selv

I prosessen med analysen ble ulike temaer sammenfattet og hovedkategoriene ble endret fortløpende. Fem hovedkategorier ble identifisert og funnene presenteres i tabell 5.

Tabell 5: Tematisk oversikt over resultater, kvalitativt, søkestrategi 2

<p>Kontroll</p> <p>Mangel/tap av kontroll, skyldfølelse, aksept, kjærlighet til barnet, hjelpeløshet, tillit til fagpersoner, aktiv/passiv deltagelse, lite forberedt, brå overgang, selvransakelser</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Tap av kontroll og følelsen av hjelpeløshet var dominerende, både knyttet direkte til diagnosen eller som følge av en sykehusinnleggelse ^{9 10} - Økt kontroll gjennom aktiv deltagelse ¹⁰ - Økt kontroll gjennom å innta en passiv rolle og overlate kontrollen til ekspertene ¹⁰ - Brå overgang fra et lavrisikosvangerskap til et risikosvangerskap, ofte på grunn av at de tenkte det var en selvfølge å gå igjennom et svangerskap uten komplikasjoner ¹¹ - De måtte endre identitet fra å være gravid til å være pasient ¹¹ - Økt grad av symptomer ble satt i sammenheng med økt grad av risiko og tap av kontroll over egen kropp ble beskrevet som følge av dette ¹¹
<p>Risiko</p> <p>Redusere risiko, endret perspektiv og identitet, refleksjon rundt fremtidige valg</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Opphold på sykehus i trygge omgivelser og med ekspertise tilgjengelig var en medvirkende faktor for å redusere synet på risiko ¹² - Kvinnene hadde stor grad av tillit til helsepersonell ¹³ - Kvinnene ønsket å gjøre alt de kunne for å redusere risikoen for å unngå ytterligere behandling og intervensjoner ⁹ - Kvinnene som ble innlagt på sykehus i svangerskapet endret fokus fra å tenke at intervensjoner kan skje, til at det kommer til å skje. Denne fokusendringen bidro til at kvinnens behov og prioriteringer endrer seg ⁹
<p>Brukermedvirkning</p> <p>Aktiv/passiv rolle, involvere familie/andre nære, tidligere erfaring, rom for spørsmål, forståelig og kontinuerlig informasjon, dele følelser og helsetilstand, likeverdig part, uro i privatlivet, samsvar mellom ønsker og opplevelse</p>	<ul style="list-style-type: none"> - De fleste kvinnene ønsket å ta aktivt del i beslutninger som ble gjort rundt behandlingen ¹⁰ - Ved å få valgmulighetene presentert gjennom god og tydelig informasjon fikk de mulighet til å uttale seg før en beslutning ble tatt ¹⁰ - Hvilken form for risiko kvinnen var utsatt for under svangerskapet, hvor hun befant seg under behandlingen eller utdanning hadde ingen påvirkning av tilfredsheten med deltagelsen i beslutningsprosessen ¹⁰ - De som deltok aktivt bemerket at det var viktig og riktig av helsepersonell å oppmuntre kvinnene til å delta i spørsmål omkring behandlingen, og få delta som en likeverdig partner ¹⁰ - Noen kvinner følte seg presset til å delta aktivt selv om de ikke ønsket det ¹⁰ - Ville være mer deltagende under neste svangerskap ¹⁰

⁹ Gupton & Heaman, 1994

¹⁰ Harrison et al., 2003

¹¹ Markovic et al. (2006)

¹² da Silva Lima et al. (2016)

	<ul style="list-style-type: none"> - Den passive rollen i en beslutningsprosess oppsto fordi kvinnene hadde stor tillitt til helsepersonell og som de anså hadde best kompetanse til å ta beslutninger både når det gjaldt egen helse og barnets helse ¹⁰ - Kvinnene var fornøyde med den tilnærmingen til beslutningsprosessen så lenge det var etter eget ønske ¹⁰ - Ytre påvirkende faktorer omkring beslutningsprosessen som sykdom i familie, pågående konflikter og tidligere sykdomshistorie ¹⁰
<p>Bekymring</p> <p>Uro og engstelse for fosteret/barnet, prematurt barn, frykt for smerte, langvarig sykehusinnleggelse, bekymring for barnet overskygger bekymring for egen helse, nedstemthet, resignasjon, induksjon, bekymringen sto i veien for å motta ny informasjon, tidligere erfaring og sykehistorie</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bekymringen for barnet, både i fosterlivet og etter fødsel ^{9 10 11 12} - Bekymring for smerte. Noen kvinner beskrev også frykt i forbindelse med lite informasjon rundt selve induksjonsprosedyren, noe som igjen førte til smerte ¹² - Ønsket informasjon og kunnskap om konsekvenser for barnet dersom det ble født prematurt og komplikasjoner og behov rundt dette ⁹ - Behovet for forsikring om at det kom til å gå bra med barnet ⁹ - Kvinnene beskrev at målet var å få et friskt barn og at de satte egne behov til side så lenge de opplevde at barnets helse var utsatt for risiko ¹⁰ - Noen kvinner ransaket seg selv for å finne årsaken til komplikasjonene i svangerskapet ¹¹
<p>Ønsker</p> <p>Respekt, individuell behandling, forklaring av prosedyrer, naturlig fødsel, keisersnitt, betryggelse, håp, støtte, ærlighet, vite «alt», oppmuntre til aktiv deltagelse</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Alle studiene peker på kvinnenes ønske og behov for kontinuerlig, forståelig og relevant informasjon ^{9 10 11 12} - Noen kvinner ønsket å være mer aktive under neste svangerskap. Felles for kvinnene i denne studien var ønsket om å bli behandlet individuelt, rom for spørsmål både om egen helse og følelser. De ønsket også at helsepersonell var pådriver og oppmuntret til aktiv deltagelse ¹⁰ - Ønsket om ærlighet fra helsepersonell var tilstede i flere av studiene ^{9 10} - Misnøye med intervensjonen og negative til vaginal forløsning ¹² - Kommunikasjon med familie eller andre nære trekkes frem som en faktor for å redusere skyldfølelse og misnøye i tillegg til informasjon og støtte fra helsepersonell ¹²

4.2.1 Oppsummering, kvalitative resultater

Felles for studiene er kvinnes bekymring for barnet og at denne bekymringen overskygger bekymringer for egen helse. Tap av kontroll og følelsen av hjelpeløshet er fremtredende og kvinnen velger en aktiv eller passiv rolle når de går fra å være gravide til å bli pasienter.

Kvinnene ønsker å gjøre det de kan for å redusere risikoen og har stor tillitt til helsepersonell. De ønsker informasjon om valgmuligheter og forsikring om at det kommer til å gå bra med barnet. Ytre faktorer er påvirkende sammen med tidligere erfaringer.

Tabell 6: Inkluderte artikler, kvantitativt, søkestrategi 2

Forfatter/År/ Tidsskrift	Formål	Design	Deltagere og studiested	Resultater	Kvalitets- vurdering
Bayrampour, H. Heaman, M. Duncan, K. A. Tough, S. 2013 Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing	Finne faktorer som assosieres med oppfattelse av risiko i risikosvangerskap gjennom spørreskjemaer basert på tidligere forskning på området.	Korrelasjons- studie	15 Canada	Understøtter tidligere forskning om oppfattelse av risiko, men identifiserer kvinnens alder som en ny faktor som kan påvirke	Høy kvalitet
Clauson, M I 1996 Clinical Nursing Research	Beskrive hvordan innlagte kvinner oppfatter/håndterer usikkerhet og stress under innleggelse ved bruk av stress- skala	Deskriptiv korrelasjons- studie	58 Canada	Usikkerhet og stress har sammenheng med lengden på sykehus- oppholdet	Middels til høy kvalitet
van der Merwe, J. L. Hall, D. R. Harvey, J. 2011 Pregnancy Hypertension: An International Journal of Women`s Cardiovascular Health	Å undersøke om et strukturert informasjonsskriv kunne øke kvinnenes tilfredshet og forståelse for behandling og risiko ved preeklampsi	Randomisert- kontrollert studie	74 Sør- Afrika	Strukturerte informasjons- skriv økte forståelsen og kunnskapen omkring tilstanden, men reduerte ikke uroen	Høy kvalitet

<p>Wong, S. S. Thornton, J. G. Gbolade, B. Bekker, H. L.</p> <p>2006</p> <p>An International Journal of Obstetrics and Gynaecology</p>	<p>Å evaluere effekten av skriftlig informasjon gitt til kvinner ved valg av abortmetode</p>	<p>Randomisert- kontrollert studie</p>	<p>328 England</p>	<p>Skriftlig informasjon lest før en informert beslutning gjorde at deltakernes beslutning ble gjort på et større og mer informert grunnlag</p>	<p>Høy kvalitet</p>
--	--	--	------------------------	---	-------------------------

Tabell 7: Tematisk oversikt over resultater, kvantitativt, søkestrategi 2

<p>Risiko</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Uro relatert til graviditeten, medisinsk risiko og gestasjonsalder utpekte seg som påvirkende faktorer for oppfatningen av risiko. Eldre mødre hadde høyere oppfattelse av risiko ¹³ - Oppfatningen av risiko var høyest tidligst i graviditeten og endret seg gjennom tredje trimester ¹³ - Egen helse hadde ikke direkte påvirkning på oppfatningen av risiko ¹³ - Viktig å skille mellom kunnskap om risiko og risikohåndtering. Risikohåndtering påvirkes både av informasjon og kognitive prosesser ¹³ - Informasjon i svangerskapet er viktig og bør presenteres på en måte som er tilpasset kvinnens livserfaring ¹³ - Sammenheng mellom usikkerhet og oppfattelse av risiko ¹⁶
<p>Brukermedvirkning/ Skriftlig informasjon</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Kvinnene som hadde lest det skriftlige materialet hadde større kunnskap om prosedyren de skulle gjennom og større grad av beslutningsevne. Deres bevissthet om valgmulighetene og erfaring rundt beslutningsprosessen ble styrket ¹⁴ - Kvinnene følte selv av de ble godt informert, men de var like fullt urolige og bekymret ¹⁶ - Risikoforståelsen knyttet til barnet før fødsel økte hos de som hadde lest informasjonsbrosjyren ¹⁶
<p>Bekymring</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Graden av uro forble høy selv etter å ha lest skriftlig informasjonsmateriale ^{14 15} - Bekymring omkring barnet og årsaken til kvinnens tilstand forårsaket mest uro ved innleggelse ¹⁶ - Kvinnene opplevde økt stress i forbindelse med sykehusinnleggelse fordi de forlot det trygge hjemmet. Uroen avtok under oppholdet ¹⁶ - Graden av uro sank ved økt gestasjonsalder ¹⁶ - Graden av uro var høyere hos de kvinnene som hadde lengst opphold på sykehuset. Graden av uro var middels til lav hos 86 % av kvinnene 48 timer etter innleggelse og den sank gjennom oppholdet ¹⁶ - Ingen klar sammenheng mellom maternell alder og usikkerhet i forbindelse med sykehusinnleggelsen ¹⁶ - Informasjon gitt til kvinnene i svangerskapet om følelser som uro og stress på et individuelt nivå kan styrke dem i risikohåndteringen ¹⁶ - Sammenheng mellom høy grad av usikkerhet og stress ¹⁶

¹³ Bayrampour et al. (2013)

¹⁴ Wong et al. (2006)

¹⁵ van Der Merwe et al. (2011)

¹⁶ Clauson, 1996

4.2.2 Oppsummering, kvantitative resultater

Resultatene viser at oppfattelsen av risiko er avgjørende for hvordan kvinnene håndterer den nye situasjonen. Det tyder på at innleggelse på sykehus øker stress og uro. Kvinnene er mest urolige for barnet og graden av uro forblir høy også etter å ha lest skriftlig informasjon selv om de opplever å være godt informert. Informasjonsmateriell kan være med på å øke kunnskapen og bevisstheten rundt valgmuligheter og bør tilpasses kvinnens livserfaring når den presenteres.

5.0 DISKUSJON

5.1 Resultatdiskusjon

5.1.1 Intrahepatisk svangerskapskolestase

Tallene fra avdelingens database viser at 78 % av de 109 kvinnene med ICP ble indusert. De fleste fødte mellom uke 36 og 39 (uavhengig av fødselsstart) og over 90 % av de nyfødte hadde apgarskår 8 eller mer etter fem minutter. I denne perioden var det ett barn som døde intrauterint, i uke 39. Til tross for få inkluderte kvinner kan dette tyde på økt risiko for intrauterin fosterdød ved ICP.

Det er sprik i forskningen når det gjelder assosiasjonen mellom intrahepatisk svangerskapskolestase og intrauterin fosterdød. Det er også uenighet om sammenhengen mellom alvorlighetsgraden av ICP og risiko for fosteret.

Resultatene i denne studien tyder på en økt risiko for føtale komplikasjoner ved gallesyrer $> 40 \mu\text{mol/L}$ (Brouwers et al., 2015; Kawakita et al., 2015). Geenes et al. (2014) så på sammenhengen mellom alvorlighetsgraden av ICP og uønskede føtale utfall hos kvinner med gallesyrer $> 40 \mu\text{mol/L}$. De fant en klar sammenheng mellom gallesyrenivå og risikoen for føtale komplikasjoner, og ved en dobling i gallesyrenivået vil risikoen for intrauterin fosterdød øke med 200 %. Dette underbygger funnene til Kawakita et al. (2015). Rook et al. (2012) fant i sin studie ingen klar sammenheng mellom gallesyrenivå $> 10 \mu\text{mol/L}$ og føtale komplikasjoner, men resultatene kunne tyde på en vesentlig høyere risiko for fosteret ved gallesyrer $> 100 \mu\text{mol/L}$. Glantz et al. (2004) fant at risikoen for prematur fødsel og asfyksi-episoder under fødsel økte med 1 % til 2% for hver $\mu\text{mol/L}$ gallesyre steg, men ikke før ved gallesyrenivå $> 40 \mu\text{mol/L}$. Williamson and Geenes (2014) fant det samme; økt risiko for føtale komplikasjoner ved gallesyrer $> 40 \mu\text{mol/L}$. Dette støtter resultatene fra Brouwers et al. (2015). UpToDate peker på at høye gallesyrer assosieres med uønskede føtale utfall (R. H. Lee & Lindor, 2017). De refererer blant annet til en systematisk oversikt der gallesyrer $> 40 \mu\text{mol/L}$ medførte økt risiko for føtale komplikasjoner sammenlignet med gallesyrer $< 40 \mu\text{mol/L}$ (Cui, Zhong, Zhang, & Du, 2017). UpToDate refererer også til studiene fra Brouwers et al. (2015) og Kawakita et al. (2015), noe som viser samsvar mellom inkluderte studier fra eget søk og støttelitteratur.

Proehl et al. (2017) sine foreløpige resultater viste at mild grad av ICP (gallesyrer 10 – 19 $\mu\text{mol/L}$) var forbundet med økt risiko for intrauterin fosterdød. De fant ingen klar sammenheng ved moderat og kraftig grad av ICP (gallesyrer $> 20 \mu\text{mol/L}$).

Henderson et al. (2014) fant ingen referanser som kunne peke på en klar sammenheng mellom IUFD og intrahepatisk svangerskapskolestase. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2011) sier at en eventuell sammenheng mellom ICP og intrauterin fosterdød i tilfelle er liten og ikke signifikant. Det er ikke etisk mulig å gjennomføre randomiserte kontrollerte studier på denne problemstillingen. De fleste studier konkluderer med at det er nødvendig med et uoppnåelig stort antall svangerskap for å kunne undersøke om det faktisk er en sammenheng mellom intrahepatisk svangerskapskolestase og intrauterin fosterdød. På bakgrunn av dette kan man med sikkerhet ikke fastslå om det foreligger økt risiko for intrauterin fosterdød ved ICP eller hvor stor risikoen eventuelt er.

Ifølge Geenes et al. (2014) har kvinner som opplever IUFD ofte andre risikofaktorer i tillegg til intrahepatisk svangerskapskolestase. Høy forekomst av både svangerskapsdiabetes og preeklampsi har blitt sett hos kvinner med ICP (Ovadia & Williamson, 2016; Wikström Shemer, Marschall, Ludvigsson, & Stephansson, 2013; Williamson & Geenes, 2014). Dette tyder på at årsaken bak intrauterin fosterdød kan være sammensatt og at det er viktig med tett oppfølging og overvåking av disse kvinnene. Proehl et al. (2017) sine funn viser at kvinner med ICP oftere er over 35 år, flergangsfødende og diabetikere.

Det er enighet i oppgavens inkluderte studier om bruk av ursodeoksykolsyre som førstevalg i behandlingen ved intrahepatisk svangerskapskolestase. Flere studier viser at ursodeoksykolsyre reduserer både kløe og biokjemiske verdier, uten føtale eller neonatale bivirkninger (Yannick Bacq et al., 2017; Grymowicz, Czajkowski, & Smolarczyk, 2016; Joutsiniemi, Timonen, Linden, Suvitie, & Ekblad, 2015). Funnene støttes av andre studier som har undersøkt ursodeoksykolsyre og effekten på føtale utfall. Zapata et al. (2005) og Parizek et al. (2016) fant at ursodeoksykolsyre ikke førte til uheldige bivirkninger hverken hos mor eller barn. En metaanalyse fra 2014 konkluderer med at ursodeoksykolsyre bør anbefales til kvinner med ICP og at det reduserer risikoen for både maternelle og føtale komplikasjoner (Grand'Maison, Durand, & Mahone). Samtidig påpeker de at det ikke foreligger noen tydelig forskning som støtter opp om effekten på føtale utfall. Y. Bacq et al.

(2012) konkluderte med at ursodeoksykolsyre reduserte kløe og bedret leverfunksjon, og at det trolig også hadde en positiv effekt på føtale utfall.

Williamson and Geenes (2014) peker på at det ikke foreligger noen forskning som støtter ursodeoksykolsyre sin positive effekt på perinatale utfall. En studie fra 2012 så på effekten av ursodeoksykolsyre versus placebo og konkluderte med at det er behov for større studier for å kartlegge om ursodeoksykolsyre reduserer uønskede føtale utfall (Chappell et al., 2012). De samme resultatene kom også frem i en Cochrane-oversikt fra 2013. Det var færre tilfeller av asfyksi i gruppen som ble behandlet med ursodeoksykolsyre, men forskjellen var ikke signifikant (Gurung et al., 2013).

Ifølge Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2011) reduserer ursodeoksykolsyre kløe og bedrer leverfunksjonen hos kvinner med intrahepatisk svangerskapskolestase, men det er viktig at kvinnen blir informert om at det ikke foreligger sikker forskning som bekrefter at ursodeoksykolsyre forebygger IUFD. Veileder i fødselshjelp (2014) og avdelingens prosedyre (Johnsen, 2015) vurderer behandling med ursodeoksykolsyre ved symptomer tidlig i svangerskapet eller ved uttalte plager. Basert på dette vil brosjyren inneholde informasjon om at ursodeoksykolsyre bedrer symptomer og det kan tyde på at medikamentet også reduserer risikoen for komplikasjoner hos barnet.

Så lenge patofysiologien bak intrahepatisk svangerskapskolestase og IUFD ikke er fullt ut forstått vil det være vanskelig å finne gode og trygge metoder som kan forebygge og forutse intrauterin fosterdød (Gabzdyl & Schlaeger, 2015; Williamson & Geenes, 2014). Til tross for unormale funn på doppler-undersøkelser var det ingen føtale komplikasjoner i studien til Suri, Jain, Aggarwal, Chawla, and Kohli (2012). Tett overvåking og induksjon før termin har trolig medvirket til dette. Det er vanskelig å vite om svangerskap med uønskede føtale utfall ville ha vist lignende resultater. Gallesyrenivå er ikke brukt som en variabel i denne studien.

Ingen bestemt overvåkingsmetode kan anbefales for å forutse intrauterin fosterdød (Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, 2011). Dette vil være en del av utfordringen når det gjelder formidling av informasjon til kvinnen. Hun vil trolig føle usikkerhet rundt hvordan hun selv kan vite om barnet har det bra og om det vil være sikkert at hun føder et levende og friskt barn.

«I wanted to do whatever I had to do to have a healthy baby» (Harrison, Kushner, Benzies, Rempel, & Kimak, 2003, p. 111) er kanskje noe kvinnen kan kjenne seg igjen i og trolig

ønsker hun å sette i gang fødselen så fort som mulig slik at hun slipper risikoen for intrauterin fosterdød.

Puljic et al. (2015) konkluderer med at til tross for risikoen ved prematuritet er det likevel tryggere for barnet med induksjon i uke 36, sett opp mot risikoen for intrauterin fosterdød. Risikoen ved forløsning var lavest i uke 36 og fortsatte å øke for hver uke frem til termin. Dette støttes blant annet av Lo et al. (2015) som sammenlignet risikoen for føtale komplikasjoner ved prematur forløsning opp mot forekomsten av IUFD. Ifølge deres funn ville fordelene ved forløsning i uke 36 og reduksjon i risikoen for IUFD veie opp for eventuelle komplikasjoner som kan oppstå hos en prematur nyfødt. Hverken Puljic et al. (2015) eller Lo et al. (2015) skilte på alvorlighetsgraden av ICP og gallesyrenivå er dermed ikke tatt med som en faktor for risikonivået for føtale komplikasjoner. Pathak, Sheibani, and Lee (2010) fant at IUFD og andre føtale komplikasjoner ble redusert når kvinner med ICP ble forløst mellom uke 36 og 38 uavhengig av alvorlighetsgraden av ICP. Simjak et al. (2015) konkluderte med at tidlig forløsning ikke førte til flere maternelle og føtale komplikasjoner.

En systematisk oversikt fra 2014 undersøkte om ICP var medisinsk indikasjon for tidlig forløsning og om anbefalingene i Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2011) om individuelt tilpasset tilnærming kunne støttes. Henderson et al. (2014) konkluderte med at aktiv tilnærming ikke burde implementeres som en standardbehandling, men at tilnærmingen burde være individuelt tilpasset og basert på en informert beslutningsprosess. Henderson påpekte at studier som støtter aktiv tilnærming ikke kan vise til sikker forskning når det gjelder økt risiko for intrauterin fosterdød ved ICP og at det ikke foreligger noen klar sammenheng mellom intrahepatisk svangerskapskolestase og IUFD (R. H. Lee & Henderson, 2016). Henderson mente at keisersnitt i seg selv kan være en risikofaktor for dødfødsel og at barn født før uke 39 har økt risiko for sykdom både som nyfødt og som voksen. I den samme artikkelen viste Lee til flere studier som konkluderer med økt forekomst av IUFD i svangerskap med intrahepatisk svangerskapskolestase enn i lav-risiko svangerskap og at risikoen for intrauterin fosterdød øker mot slutten av tredje trimester (R. H. Lee & Henderson, 2016). Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2011) anbefaler en individuell tilnærming ved ICP og at kvinnen må bli informert om den økte risikoen for føtale komplikasjoner ved tidlig intervensjon. European Association for the Study of the Liver (2009) viser til at aktiv tilnærming ved ICP har redusert forekomsten av IUFD, men økt

risikoen for komplikasjoner. UpToDate (2017), som er et evidensbasert og fagfellevurdert klinisk oppslagsverk, mener at den beste tilnærmingen er tidlig forløsning. De forløser kvinner med ICP i gestasjonsuke 36 og baserer dette på blant annet resultatene fra Puljic et al. (2015). Avdelingens prosedyre (Johnsen, 2015) er skrevet på bakgrunn av veileder i fødselshjelp (Alnæs-Katjavivi et al., 2014) som igjen er basert på blant annet UpToDate (2017) og Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (2011) sine anbefalinger. Det kan tyde på at UpToDate baserer sin veileder på en mer sikker assosiasjon mellom ICP og intrauterin fosterdød enn det Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (RCOG) gjør. Ved å bruke både UpToDate og RCOG som referanser vil veilederen trolig gi et mer nyansert bilde av risiko- og behandlingsnivået ved ICP.

Induksjon av fødsel gir økt risiko for keisersnitt. I 2015 endte 21,2 % av alle induksjoner hos kvinner i Robsongruppe 2 med akutte keisersnitt. For førstegangsfødende med spontan fødselsstart til termin var den akutte keisersnittfrekvensen på 8,0 % (Folkehelseinstituttet, 2016). Induksjon av fødsel ved ICP ser ikke ut til å øke risikoen for akutt keisersnitt (Wikström Shemer et al., 2013). En svensk studie undersøkte risikoen for akutt keisersnitt hos kvinner med ICP og induisert fødselsstart. De fant ingen økt risiko for hverken akutt keisersnitt eller asfyksi, selv om de fleste ble induisert mellom uke 37 og 39. De samme resultatene fremkommer i studien til Chappell et al. (2012) og Roncaglia et al. (2002); induksjon før termin øker ikke risikoen for akutt keisersnitt.

Selv om resultatene viser at det trolig ikke er risiko for føtale komplikasjoner før ved gallesyrer $> 40 \mu\text{mol/L}$ vil det mest sannsynlig være utfordrende for den som sitter med ansvaret for avgjørelsen å gå for en avventende tilnærming ettersom risikonivået ikke er helt avklart. Det er viktig at kvinnen blir informert om dette og at det er usikkerhet rundt hvor stor risiko det er ved sykdommen. Henderson et al. (2014) påpeker at den forskningsbaserte kunnskapen må formidles til kvinnen på en forståelig måte slik at hun kan vurdere de ulike behandlingsoalternativene basert på risiko for komplikasjoner. Dette er i samsvar med resultatene som omhandler kommunikasjon og informasjon og hvordan dette på best måte skal formidles til kvinnen.

5.1.2 Kommunikasjon og informasjon

Balansen med å presentere forskning og potensiell risiko til en gravid kvinne som gir innsikt, mening og forankring i virkeligheten er nøkkelen til risikokommunisering (Jordan & Murphy, 2009).

Felles for flere av de inkluderte studiene er kvinnenes bekymring for barnet, både i fosterlivet og etter fødsel. Dette overskygger kvinnens bekymring for egen helse (da Silva Lima et al., 2016; Gupton & Heaman, 1994; Harrison, Kushner, Benzies, Rempel, & Kimak, 2003; Markovic, Manderson, Schaper, & Brennecke, 2006). Gupton and Heaman (1994) påpeker at jordmors undervisningsrolle bør ta utgangspunkt i kvinnens bekymringer og identifisere disse. Når dette er ivaretatt kan andre temaer som omhandler behandling og oppfølging diskuteres. Dette sammenfaller med funnene i studien til Harrison et al. (2003) hvor kvinnene ønsket individuell behandling og mulighet for å sette ord på egne tanker og følelser.

Informasjonsbrosjyren vil omtale hvilken risiko tilstanden kan medføre for mor og barn. Slik kan kvinnens bekymringer bli adressert.

Inkluderte studier viser at graden av risikooppfattelse synker parallelt med økt gestasjonsalder på barnet (Bayrampour, Heaman, Duncan, & Tough, 2013; Clauson, 1996). Dette styrkes av andre studiers resultater og sammenfaller med oppgavens funn (Buist, Gotman, & Yonkers, 2011; Georgsson Ohman, Grunewald, & Waldenstrom, 2009). Ifølge Bayrampour et al. (2013) kan dette være fordi kvinnene anså risikoen for prematur fødsel som mindre jo nærmere termin de kom.

Et risikosvangerskap innebærer begreper som risikooppfattelse og risikohåndtering. Dette er sammensatte begreper som påvirkes av en rekke ytre faktorer, som blant annet sykehistorie og utfordringer i privatlivet (Harrison et al., 2003). De påvirker hverandre og utgjør noe av kompleksiteten i et risikosvangerskap (Lee, Ayers, & Holden, 2014).

Resultatene viser at identifisering av oppfattelsen av risiko er essensiell for videre relasjon og tilnærming til kvinnen. Dette påvirker beslutninger kvinnen tar vedrørende behandling (Bayrampour et al., 2013; da Silva Lima et al., 2016; Gupton & Heaman, 1994; Harrison et al., 2003; Markovic et al., 2006).

Markovic et al. (2006) sine resultater viser at kvinner setter egne symptomer og risiko i sammenheng. Dersom symptomene avtar og kvinnene føler seg friske, anser de risikoen som liten. Kvinnene ønsker å begrense risikoen slik at behovet for ytterligere behandling og

intervensjoner reduseres (Markovic et al., 2006). En dialog mellom helsepersonell og pasient kan belyse ulike muligheter og utfall, samt identifisere eventuell usikkerhet (O'Connor, Legare, & Stacey, 2003).

Noen kvinner opplever uro og engstelse på grunn av for lite informasjon (da Silva Lima et al., 2016). Resultatene viser at bruk av informasjonsbrosjyrer gir økt kunnskap og forståelse og bevisstgjør valgmuligheter (van der Merwe, Hall, & Harvey, 2011; Wong, Thornton, Gbolade, & Bekker, 2006). Til tross for økt kunnskap forblir graden av kvinnens uro høy (van der Merwe et al., 2011; Wong et al., 2006). Kvinner ble bedre forberedt til fødsel gjennom informasjon om fødselsprosessen så tidlig som mulig (da Silva Lima et al., 2016). På bakgrunn av at kvinner med ICP vurderes for induksjon i uke 38 vil brosjyren inneholde informasjon om dette. Videre vil brosjyren omtale at tilstanden kan medføre ukentlige kontroller og undersøkelser.

Overgangen fra et svangerskap med lav risiko til høyere risiko beskrives som brå, og opplevelsen med å gå fra en tilstand som gravid til å bli pasient, påvirket kvinnens identitet (Gupton & Heaman, 1994; Markovic et al., 2006). Clauson (1996) støtter dette og sier at helsepersonell undervurderer den psykososiale påvirkningen sykdom har på den gravide. Følelsen av tap av kontroll gjør at kvinnene må tilpasse seg den nye identiteten og som følge av dette velger de en aktiv eller passiv rolle i beslutningsprosessen.

I den passive rollen blir kontrollen overlatt til helsepersonell som følge av at de føler seg maktesløse (Gupton & Heaman, 1994; Harrison et al., 2003). Kvinnene som velger en aktiv tilnærming i beslutningsprosessen gjør dette på bakgrunn av grundig informasjon om alle aspekter rundt situasjonen. Slik kan de være med på å ta en informert beslutning og ta tilbake kontrollen over situasjonen og sin egen identitet (Gupton & Heaman, 1994; Harrison et al., 2003). En aktiv tilnærming fordrer at de føler seg som en likeverdig part i prosessen. Støtte, oppmuntring og ærlighet fra helsepersonell er viktig for kvinnene (Gupton & Heaman, 1994; Harrison et al., 2003)

Etter erfaringer med helsevesenet beskriver kvinnene at de ønsker å ta enda større del i beslutningsprosessen i fremtidige svangerskap (Harrison et al., 2003). Brosjyren inneholder en kort gjennomgang av symptomer, mulig risiko, behandling, oppfølging og hvor de kan henvende seg for mer informasjon. Den gir dermed kvinnen mulighet til å delta som aktiv beslutningstager.

Pozzo, Brusati, and Cetin (2010) undersøkte relasjonen mellom pasient og helsepersonell. De fant at kvinnene ønsket å bli informert om risikoen de var utsatt for selv om de ikke nødvendigvis fulgte rådene som ble gitt. Dette støttes av Levy (1999) som trekker frem at kvinnene ville unngå informasjon som de anså som irrelevant eller som de ikke hadde mulighet til å påvirke. Beslutninger som ble tatt skulle være balansert mellom barnets behov og behovet til familien generelt (Levy, 1999). God informasjon i svangerskapsomsorgen styrker kvinnens samtykkekompetanse og hun vil være bedre forberedt ved komplikasjoner og dermed ha en styrket mulighet for risikohåndtering (Markovic et al., 2006).

De fleste kvinner med ICP opplever å bli innlagt på sykehus en periode i svangerskapet. Studien til Richter, Parkes, and Chaw-Kant (2007) beskriver at kvinner innlagt på sykehus i svangerskapet etterlyste større grad av involvering av partner og familie, samt behov for privatliv. Brosjyren inneholder informasjon om at hun kan motta besøk under sykehusoppholdet og mulighet for permisjon. Brosjyren henvender seg først og fremst til kvinnen, men kan også være nyttig for pårørende.

Kvinnene med lengst sykehusopphold hadde også høyest grad av stress og uro, noe som forklares med deres kontakt med andre kvinner utsatt for risiko (Clauson, 1996). Samtidig viser studien til Markovic et al. (2006) at opphold på sykehus med ekspertise tilgjengelig bidrar til å redusere opplevelsen av risiko.

Kvinnene ransaker seg selv på jakt etter årsaker til komplikasjoner i svangerskapet (Markovic et al., 2006). På bakgrunn av dette vil brosjyren inneholde informasjon om at det ikke er noe kvinnen selv har gjort som har forårsaket sykdommen. Kvinnen bør tilbys helhetlig informasjon som kan bidra til at hun opplever mindre grad av skyld. Kommunikasjon med familie eller andre nære trekkes frem som en faktor for å redusere skyldfølelse og misnøye (da Silva Lima et al., 2016).

Kvinnene har stor grad av tillit til helsepersonell og muligheten for å få behandling blir ansett som en trygghet (Clauson, 1996; Gupton & Heaman, 1994; Markovic et al., 2006). Dette støttes av studien til Stapleton, Kirkham, and Thomas (2002) som konkluderte med at kvinnene stolte på anbefalingene fra helsepersonell.

Jordmødre og leger må være klar over tilliten de gravide kvinnene har til dem. Gjennom en sensitiv og tydelig tilnærming kan denne tilliten bli brukt til å støtte kvinnen. Helsepersonell har et ansvar i å forvalte denne tilliten på en riktig måte.

Det er et viktig prinsipp at svangerskapsomsorgen i Norge er organisert slik at den skal nå hele befolkningen (Helsedirektoratet, 2010; Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Skriftlig informasjon som deles ut i svangerskapet blir lest av respondentene. ”98 % av de blivende mødre leser om svangerskapet enten i brosjyrene, på Internett eller i bøker. Det er særlig brosjyrene man får på kontrollene som blir lest, og disse leses også av alle sosiale grupper” (Sosial- og helsedirektoratet, 2003, p. 6). Gravide kvinner mottar informasjon både fra jordmødre, leger, familie, venner og internett (Watkins & Weeks, 2009). Muntlig informasjon blir ofte glemt, særlig under stress og i et ukjent sykehusmiljø (Harper, Hutchings, & Wizowski, 2014). Skriftlig informasjon kan være med på å utfylle allerede eksisterende informasjon og gi trygghet gjennom økt kunnskap. Informasjonsmateriale gir større kunnskap om prosedyrer, bedre beslutningsgrunnlag og økt risikoforståelse (van der Merwe et al., 2011; Wong et al., 2006). Stacey et al. (2017) fremhevet at skriftlig informasjon reduserte usikkerheten rundt beslutninger og førte til økt brukervedvirkning.

En travel arbeidshverdag kan gjøre det utfordrende å formidle informasjon (Stapleton et al., 2002). Flere oppgaver som skulle løses på samme tid ble sett på som en hindring for relasjonen til de gravide kvinnene, i tillegg til mangel på et uforstyrret sted å formidle informasjon (Berg & Dahlberg, 2001).

Ifølge O’Cathain, Walters, Nicholl, Thomas, and Kirkham (2002) var det en forutsetning at brosjyrene ble brukt bevisst. Brosjyren må gi rom for diskusjon og dialog. Dette er også bakgrunnen for valgt ordlyd i brosjyren.

Larsson (2009) beskriver at halvparten av kvinnene brukte internett for å lete etter mer informasjon om temaer som jordmor hadde tatt opp under konsultasjonen. 70 % av kvinnene diskuterte ikke det de hadde lest på internett med jordmor (Larsson, 2009). Dette viser betydningen av at helsepersonell formidler forskningsbasert kunnskap og har en dialog med kvinnene om informasjonen som finnes på internett.

Kvinner bør få skriftlig og muntlig informasjon, i tråd med World Health Organization sine anbefalinger, se vedlegg 7. Helsepersonell må vite hvordan informasjon bør formidles og at det er behov for å identifisere hvordan de effektivt kan støtte gravide til å ta informerte beslutninger (Helsedirektoratet, 2010). Resultatene viser at det kan være nyttig med utvikling av bedre verktøy for informasjonsformidling. Brosjyren viser til en nettside hvor kvinnene

kan finne mer informasjon om intrahepatisk svangerskapskolestase. Denne nettsiden er i utgangspunktet rettet mot helsepersonell. Arbeidet med denne oppgaven viser at det kan være behov for en brukerrettet nettside med samlet forskningsbasert informasjon om ICP.

Ved formidling av alvorlig informasjon er det viktig at helsepersonell viser respekt, ærlighet og empati (Alkazaleh et al., 2004; Gunderman, 2001). Legkvinnekonferansen etterlyste en høyere grad av respekt, fleksibilitet og trygghet, og de vektla spesielt dialogen mellom helsepersonell og den enkelte kvinnen (Helsedirektoratet, 1999). Dette underbygger tanken om at informasjonsbrosjyren bør presentere medisinske fakta selv om dette innebærer formidling av alvorlig informasjon. Ordlyd og språk i informasjonsmaterieell er ikke eksplisitt omtalt i forskningen som fremkommer gjennom det strukturerte søket i denne oppgaven. Guerra, Mirlesse, and Baiao (2011) fant at språket bør være enkelt, uten for mye medisinsk fagspråk og uten rom for misforståelser. Det finnes ingen optimal måte å formidle alvorlig informasjon på, men noen måter er bedre enn andre.

Svangerskapsomsorgen skal tilpasses kvinnens alder, modenhet, erfaring, kultur-og språkbakgrunn. Funnene i denne oppgaven kan være med på å øke forståelsen for at alle kvinner har individuelle behov på bakgrunn av ulike forventninger og erfaringer. Det er ikke nødvendigvis slik at risikokommunisering innebærer en grundig innføring i mulig risiko. Formidling av informasjon må være tilpasset kvinnens livserfaring (Bayrampour et al., 2013). Ved å inneha en holdning om at alle svangerskap innebærer risiko kan dette medføre unødvendig bruk av intervensjoner (Jordan & Murphy, 2009). Ifølge Donovan (2006) har dette ført til at kvinner ikke opplever svangerskapet som en normal prosess i like stor grad som tidligere. Det er derfor en viktig oppgave å balansere dette; å ivareta det normale og behandle og risikovurdere de som trenger det for å sørge for helhetlig omsorg (Jordan & Murphy, 2009). Gravide kvinner er ikke syke, og de skal ikke sykeliggjøres eller skremmes unødige. Den medisinske tryggheten må være god nok, uten at verstefallstenkningen tar overhånd (Helsedirektoratet, 2010).

Gjennom anvendelse av trinnene i kunnskapsbasert praksis er det identifisert at det viktigste for kvinnen og det ufødte barnet, er riktig behandling, riktig informasjon, støtte og oppfølging. En informasjonsbrosjyre om intrahepatisk svangerskapskolestase vil kunne tilføre

et aspekt av trygghet og forutsigbarhet i en ny og fremmed situasjon preget av usikkerhet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

5.2 Metodediskusjon

Avdelingens prosedyre (Johnsen, 2015) og veileder i fødselshjelp (Alnæs-Katjavivi et al., 2014) er noe jordmødre og leger må forholde seg til i praksis og det ble med utgangspunkt i disse utført et bredt søk. Oppgaven omhandler både intrahepatisk svangerskapskolestase og informasjonsformidling med et stort antall inkluderte artikler. Det har blitt benyttet ulike tilnærminger og metoder for analyse og resultatene presenteres på en oversiktlig måte.

Det er inkludert både kvalitativ og kvantitativ forskning i denne oppgaven.

Funnene er sammenfallende og vises både gjennom tall og intervjuer, noe som styrker resultatene. Oppgavens design og metode gjør at det kan være litteratur og forskning som ikke har fremkommet. Oppgavens omfang har satt begrensninger for hvor grundig det var mulig å presentere en analyse. Litteraturstudien er ikke systematisk, men det er benyttet systematiske søk som en metode for å fremskaffe aktuell litteratur.

Begrensninger på bakgrunn av oppgavens omfang har ikke gjort det mulig å gå grundig inn på diskusjoner om årsak, symptomer og patofysiologi bak intrahepatisk svangerskapskolestase. Fokuset har vært på eventuelle føtale komplikasjoner og risiko for intrauterin fosterdød. Oppgaven har heller ikke gått inn på en diskusjon når det gjelder behandling med ursodeoksykolsyre, da det er dette medikamentet som er anbefalt brukt ifølge avdelingens prosedyre (Johnsen, 2015). Eventuell maternell risiko som for eksempel postpartumblødninger har heller ikke blitt diskutert da det trolig er fosterets helse som vil være av størst betydning for kvinnen.

Det kan også diskuteres hvorvidt en informasjonsbrosjyre i seg selv fører til mer eller mindre bekymring for kvinnen; noen ganger kan det være en fordel å vite lite, andre ganger er det bedre med mye kunnskap. Dette vil være individuelt og kanskje er ikke en informasjonsbrosjyre det riktige for alle kvinner. Ordlyden og formuleringene som har blitt benyttet i brosjyren er valgt med tanke på at informasjonen skal åpne opp for en utfyllende samtale med helsepersonell. Det er bevisst ikke benyttet ord som *intrauterin fosterdød, men*

begreper som *risiko* og *komplikasjoner*. Bakgrunnen for dette er at ordet *død* kan føre til stor engstelse, men at det også er viktig å være åpen om den risikoen som det er størst bekymring og usikkerhet rundt. Alternativet kan være at kvinnen leser informasjon som ikke nødvendigvis er forskningsbasert og korrekt.

Det er vanskelig å gjøre kvalitative studier generaliserbare og flere av de inkluderte studiene er små. Felles for kvinnene i disse studiene er at de gjennomgår en form for risiko, vedrørende egen eller barnets helse. Forskningen som er benyttet i oppgaven er dermed overførbar til kvinner med intrahepatisk svangerskapskolestase.

Målet for oppgaven er ikke å få uttømmende kunnskap om emnet, men tilstrekkelig kunnskap og kritisk granskning av denne for å utforme en informasjonsbrosjyre. Oppgaven har fokusert på og diskutert det som har blitt sett på som relevant for brosjyren. Resultatene ser ut til å være i tråd med avdelingens prosedyre (Johnsen, 2015).

6.0 KONKLUSJON - INFORMASJONSBROSJYREN

Gjennom å samle forskningsresultater og presentere disse i en informasjonsbrosjyre vil det være med på å øke kunnskapen til jordmødre, sikre helhetlig og oversiktlig informasjon til kvinnene og bidra til økt brukermedvirkning. Se forslag til brosjyre, vedlegg 8.

Brosjyren har fått tittelen *svangerskapskløe*, basert på erfaringer med at gravide selv omtaler ICP med dette navnet. Det er ønskelig at brosjyren har et enkelt navn som gir mening for leseren.

REFERANSER

- Alkazaleh, F., Thomas, M., Grebenyuk, J., Glaude, L., Savage, D., Johannesen, J., . . . Windrim, R. (2004). What women want: women's preferences of caregiver behavior when prenatal sonography findings are abnormal. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 23(1), 56-62. doi:<https://doi.org/10.1002/uog.906>
- Alnæs-Katjavivi, P., Kristoffersen, M., & Oppegaard, K. S. (2014, 27.02.2014). Intrahepatisk svangerskapskolestase. *Norsk Gynekologisk Forening*,. Retrieved from <http://legeforeningen.no/fagmed/norsk-gynekologisk-forening/veiledere/veileder-i-fodsels hjelp-2014/intrahepatisk-svangerskapskolestase/>
- Aveyard, H. (2014). *Doing a literature review in health and social care : a practical guide* (3rd ed. ed.). Maidenhead: McGraw-Hill/Open University Press.
- Bacq, Y., le Besco, M., Lecuyer, A.-I., Gendrot, C., Potin, J., Andres, C. R., & Aubourg, A. (2017). Ursodeoxycholic acid therapy in intrahepatic cholestasis of pregnancy: Results in real-world conditions and factors predictive of response to treatment. *Digestive and Liver Disease*, 49(1), 63-69. doi:<https://doi.org/10.1016/j.dld.2016.10.006>
- Bacq, Y., Sentilhes, L., Reyes, H. B., Glantz, A., Kondrackiene, J., Binder, T., . . . Di Martino, V. (2012). Efficacy of ursodeoxycholic acid in treating intrahepatic cholestasis of pregnancy: a meta-analysis. *Gastroenterology*, 143(6), 1492-1501. doi:<https://dx.doi.org/10.1053/j.gastro.2012.08.004>
- Bayrampour, H., Heaman, M., Duncan, K. A., & Tough, S. (2013). Predictors of Perception of Pregnancy Risk among Nulliparous Women. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42(4), 416-427. doi:<https://doi.org/10.1111/1552-6909.12215>
- Berg, M., & Dahlberg, K. (2001). Swedish midwives' care of women who are at high obstetric risk or who have obstetric complications. *Midwifery*, 17(4), 259-266. doi:<https://doi.org/10.1054/midw.2001.0284>
- Brouwers, L., Koster, M. P. H., Page-Christiaens, G. C. M. L., Kemperman, H., Boon, J., Evers, I. M., . . . Oudijk, M. A. (2015). Intrahepatic cholestasis of pregnancy: maternal and fetal outcomes associated with elevated bile acid levels. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 212(1), 100.e101-107. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2014.07.026>
- Buist, A., Gotman, N., & Yonkers, K. A. (2011). Generalized anxiety disorder: course and risk factors in pregnancy. *J Affect Disord*, 131(1-3), 277-283. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2011.01.003>
- Chappell, L. C., Gurung, V., Seed, P. T., Chambers, J., Williamson, C., Thornton, J. G., & Consortium, P. S. (2012). Ursodeoxycholic acid versus placebo, and early term delivery versus expectant management, in women with intrahepatic cholestasis of pregnancy: semifactorial randomised clinical trial. *BMJ*, 344, e3799. doi:<https://dx.doi.org/10.1136/bmj.e3799>

- Clauson, M. I. (1996). Uncertainty and stress in women hospitalized with high-risk pregnancy. *Clin Nurs Res*, 5(3), 309-325.
doi:<https://dx.doi.org/10.1177/105477389600500306>
- Cui, D., Zhong, Y., Zhang, L., & Du, H. (2017). Bile acid levels and risk of adverse perinatal outcomes in intrahepatic cholestasis of pregnancy: A meta-analysis. *J Obstet Gynaecol Res*, 43(9), 1411-1420. doi:<https://dx.doi.org/10.1111/jog.13399>
- da Silva Lima, B. C., Alves Ribeiro, M. M., Costa Martins, E. R., Conceição de Almeida Ramos, R., Ribeiro Francisco, M. T., & Machado de Lima, D. V. (2016). Feelings amongst high-risk pregnant women during induction of labor: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 15(2), 254-263.
doi:<http://dx.doi.org/10.17665/1676-4285.20165484>
- Donovan, S. (2006). Inescapable burden of choice? The impact of a culture of prenatal screening on women's experiences of pregnancy. *Health Sociology Review*, 15(4), 397-405. doi:<http://dx.doi.org/10.5172/hesr.2006.15.4.397>
- European Association for the Study of the Liver. (2009). EASL Clinical Practice Guidelines: Management of cholestatic liver diseases. *Journal of Hepatology*, 51(2), 237-267.
doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.jhep.2009.04.009>
- Folkehelseinstituttet. (2016). Medisinsk Fødselsregister. Retrieved from <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/mfr/>
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Gabzdyl, E. M., & Schlaeger, J. M. (2015). Intrahepatic cholestasis of pregnancy: a critical clinical review. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 29(1), 41-50.
doi:<https://dx.doi.org/10.1097/JPN.0000000000000077>
- Geenes, V., Chappell, L. C., Seed, P. T., Steer, P. J., Knight, M., & Williamson, C. (2014). Association of severe intrahepatic cholestasis of pregnancy with adverse pregnancy outcomes: A prospective population-based case-control study. *Hepatology*, 59(4), 1482-1491. doi:<https://doi.org/10.1002/hep.26617>
- Georgsson Ohman, S., Grunewald, C., & Waldenstrom, U. (2009). Perception of risk in relation to ultrasound screening for Down's syndrome during pregnancy. *Midwifery*, 25(3), 264-276. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2007.04.007>
- Glantz, A., Marschall, H. U., & Mattsson, L. A. (2004). Intrahepatic cholestasis of pregnancy: Relationships between bile acid levels and fetal complication rates. *Hepatology*, 40(2), 467-474. doi:<https://doi.org/10.1002/hep.20336>
- Grand'Maison, S., Durand, M., & Mahone, M. (2014). The effects of ursodeoxycholic acid treatment for intrahepatic cholestasis of pregnancy on maternal and fetal outcomes: a meta-analysis including non-randomized studies. *J Obstet Gynaecol Can*, 36(7), 632-641. doi:[https://doi.org/10.1016/S1701-2163\(15\)30544-2](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(15)30544-2)

- Grymowicz, M., Czajkowski, K., & Smolarczyk, R. (2016). Pregnancy course in patients with intrahepatic cholestasis of pregnancy treated with very low doses of ursodeoxycholic acid. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, *51*(1), 78-85. doi:<https://dx.doi.org/10.3109/00365521.2015.1064990>
- Guerra, F. A., Mirlesse, V., & Baiao, A. E. (2011). Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Cien Saude Colet*, *16*(5), 2361-2367. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000500002>
- Gunderman, R. B. (2001). Patient Communication. *American Journal of Roentgenology*, *177*(1), 41-43. doi:<https://doi.org/10.2214/ajr.177.1.1770041>
- Gupton, A., & Heaman, M. (1994). Learning needs of hospitalized women at risk for preterm birth. *Appl Nurs Res*, *7*(3), 118-124. doi:[https://doi.org/10.1016/0897-1897\(94\)90003-5](https://doi.org/10.1016/0897-1897(94)90003-5)
- Gurung, V., Stokes, M., Middleton, P., Milan, S. J., Hague, W., & Thornton, J. G. (2013). Interventions for treating cholestasis in pregnancy. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(6). doi:<http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD000493.pub2>
- Harper, T., Hutchings, T., & Wizowski, L. (2014). *Writing health information for patients and families* Retrieved from http://www.hamiltonhealthsciences.ca/workfiles/PATIENT_ED/Writing_HI_Edition4.pdf
- Harrison, M. J., Kushner, K. E., Benzies, K., Rempel, G., & Kimak, C. (2003). Women's satisfaction with their involvement in health care decisions during a high-risk pregnancy. *Birth*, *30*(2), 109-115. doi:<https://dx.org.doi/10.1046/j.1523-536X.2003.00229.x>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *En gledelig begivenhet — Om en sammenhengende svangerskaps-, fødsels- og barselomsorg.* (12). Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-12-2008-2009/id545600/>.
- Helsebiblioteket. (2016). Kildevalg. Retrieved from <http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/kildevalg>
- Helsebiblioteket.no. (2015). Litteratursøk. Retrieved from <http://www.helsebiblioteket.no/198945.cms>
- Helsedirektoratet. (1999). *Legkvinnekonferanse om fødsel- og barselomsorgen.* (IK-2691). Retrieved from https://helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/andrepublikasjoner/legkvinne_foedsel_barselomsorg_ik-2691.pdf.
- Helsedirektoratet. (2010). *Et trygt fødetilbud. Kvalitetskrav til fødeselsomsorgen.* (IS-1877). Retrieved from <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/245/Et-trygt-fodetilbud-kvalitetskrav-til-fodeselsomsorgen-IS-1877.pdf>.
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. LOV-1999-07-02-64.* Retrieved from [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2 - §10a](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2_-_§10a).

- Henderson, C. E., Shah, R. R., Gottimukkala, S., Ferreira, K. K., Hamaoui, A., & Mercado, R. (2014). Primum non nocere: how active management became modus operandi for intrahepatic cholestasis of pregnancy. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, *211*(3), 189-196. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2014.03.058>
- Holm, S. (2002). Principles of Biomedical Ethics, 5th edn. *Journal of Medical Ethics*, *28*(5), 332.
- Johannessen, A., Christoffersen, L., & Tufte, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. ed.). Oslo: Abstrakt.
- Johnsen, T. R. (2015). Intrahepatisk svangerskapskolestase. *Sykehuset Innlandet HF*. Retrieved from <http://ek.sihf.no/docs/pub/dok40327.htm>
- Jordan, R. G., & Murphy, P. A. (2009). Risk assessment and risk distortion: finding the balance. *J Midwifery Womens Health*, *54*(3), 191-200. doi:<https://dx.org.doi/10.1016/j.jmwh.2009.02.001>
- Joutsiniemi, T., Timonen, S., Linden, M., Suvitie, P., & Ekblad, U. (2015). Intrahepatic cholestasis of pregnancy: observational study of the treatment with low-dose ursodeoxycholic acid. *BMC Gastroenterology*, *15*, 92. doi:<https://dx.doi.org/10.1186/s12876-015-0324-0>
- Kawakita, T., Parikh, L. I., Ramsey, P. S., Huang, C. C., Zeymo, A., Fernandez, M., . . . Iqbal, S. N. (2015). Predictors of adverse neonatal outcomes in intrahepatic cholestasis of pregnancy. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, *213*(4), 570.e571-578. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2015.06.021>
- Koch, L., & Vallgård, S. (2011). *Forskningsmetoder i folkesundhetsvidenskab* (4. udg. ed.). København: Munksgaard.
- Kumar, S., Balki, M., Williamson, C., Castillo, E., & Money, D. M. (2010). Disorders of the Liver, Biliary System and Exocrine Pancreas in Pregnancy *de Swiet's Medical Disorders in Obstetric Practice* (pp. 223-255): Wiley-Blackwell.
- Kunnskapssenteret. (2014a, 20.01.2017). Sjekklister for vurdering av forskningsartikler. Retrieved from <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklister-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Kunnskapssenteret. (2014b, 09.03.2016). Slik oppsummerer vi forskning. Retrieved from http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/_attachment/167557?_ts=14853cce32e
- Lalor, J. G., Devane, D., & Begley, C. M. (2007). Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women's encounters with caregivers. *Birth*, *34*(1), 80-88. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1523-536X.2006.00148.x>
- Lammert, F., Marschall, H. U., Glantz, A., & Matern, S. (2000). Intrahepatic cholestasis of pregnancy: molecular pathogenesis, diagnosis and management. *Journal of Hepatology*, *33*(6), 1012-1021. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0168-8278\(00\)80139-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0168-8278(00)80139-7)

- Larsson, A.-K., Svalenius, E. C., Lundqvist, A., & Dykes, A.-K. (2010). Parents' experiences of an abnormal ultrasound examination - vacillating between emotional confusion and sense of reality. *Reproductive Health*, 7, 10-10. doi:<https://doi.org/10.1186/1742-4755-7-10>
- Larsson, A. K., Crang-Svalenius, E., & Dykes, A. K. (2009). Information for better or for worse: interviews with parents when their foetus was found to have choroid plexus cysts at a routine second trimester ultrasound. *J Psychosom Obstet Gynaecol*, 30(1), 48-57. doi:<https://doi.org/10.1080/01674820802621775>
- Larsson, M. (2009). A descriptive study of the use of the Internet by women seeking pregnancy-related information. *Midwifery*, 25(1), 14-20. doi:<https://doi.org/10.1016/j.midw.2007.01.010>
- Lee, R. H., & Henderson, C. E. (2016). Should women with intrahepatic cholestasis of pregnancy be delivered early? *Contemporary OB/GYN*. Retrieved from <http://contemporaryobgyn.modernmedicine.com/contemporary-obgyn/news/should-women-intrahepatic-cholestasis-pregnancy-be-delivered-early>
- Lee, R. H., & Lindor, K. D. (2017). Intrahepatic cholestasis of pregnancy. In S. Chopra & C. J. Lockwood (Eds.), UpToDate. Retrieved from <https://www.uptodate.com/contents/intrahepatic-cholestasis-of-pregnancy>.
- Lee, S., Ayers, S., & Holden, D. (2014). A metasynthesis of risk perception in women with high risk pregnancies. *Midwifery*, 30(4), 403-411. doi:<https://doi.org/10.1016/j.midw.2013.04.010>
- Levy, V. (1999). Maintaining equilibrium: a grounded theory study of the processes involved when women make informed choices during pregnancy. *Midwifery*, 15(2), 109-119. doi:[https://doi.org/10.1016/S0266-6138\(99\)90007-4](https://doi.org/10.1016/S0266-6138(99)90007-4)
- Lo, J. O., Shaffer, B. L., Allen, A. J., Little, S. E., Cheng, Y. W., & Caughey, A. B. (2015). Intrahepatic cholestasis of pregnancy and timing of delivery. *Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 28(18), 2254-2258. doi:<https://doi.org/10.3109/14767058.2014.984605>
- Luyben, A. G., & Fleming, V. E. (2005). Women's needs from antenatal care in three European countries. *Midwifery*, 21(3), 212-223. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.midw.2004.11.001>
- Luz, R., George, A., Spitz, E., & Vieux, R. (2017). Breaking bad news in prenatal medicine: a literature review. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 35(1), 14-31. doi:<http://dx.doi.org/10.1080/02646838.2016.1253052>
- Markovic, M., Manderson, L., Schaper, H., & Brennecke, S. (2006). Maternal Identity Change as a Consequence of Antenatal Hospitalization. *Health Care for Women International*, 27(9), 762-776. doi:<https://dx.doi.org/10.1080/07399330600880319>
- Menahem, S., & Gillam, L. (2007). Fetal Diagnosis – Obligations of the Clinician. *Fetal Diagnosis and Therapy*, 22(3), 233-237. doi:<https://doi.org/10.1159/000098725>

- Menahem, S., & Grimwade, J. (2005). Pre-natal counselling--helping couples make decisions following the diagnosis of severe heart disease. *Early Hum Dev*, *81*(7), 601-607. doi:<https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2005.02.001>
- Norsk Gynekologisk Forening. (2014). Intrauterin fosterdød. Retrieved from <http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-gynekologisk-forening/Veiledere/Veileder-i-fodsels Hjelp-2014/Intrauterin-fosterdod/>
- O'Cathain, A., Walters, S. J., Nicholl, J. P., Thomas, K. J., & Kirkham, M. (2002). Use of evidence based leaflets to promote informed choice in maternity care: randomised controlled trial in everyday practice. *BMJ*, *324*(7338), 643. doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.324.7338.643>
- O'Connor, A. M., Legare, F., & Stacey, D. (2003). Risk communication in practice: the contribution of decision aids. *BMJ*, *327*(7417), 736-740. doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.327.7417.736>
- Ovadia, C., & Williamson, C. (2016). Intrahepatic cholestasis of pregnancy: Recent advances. *Clinics in Dermatology*, *34*(3), 327-334. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.clindermatol.2016.02.004>
- Parizek, A., Simjak, P., Cerny, A., Sestinova, A., Zdenkova, A., Hill, M., . . . Vitek, L. (2016). Efficacy and safety of ursodeoxycholic acid in patients with intrahepatic cholestasis of pregnancy. *Annals of Hepatology*, *15*(5), 757-761. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27493115>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter LOV-1999-07-02-63*. Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrett>.
- Pathak, B., Sheibani, L., & Lee, R. H. (2010). Cholestasis of pregnancy. *Obstet Gynecol Clin North Am*, *37*(2), 269-282. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ogc.2010.02.011>
- Pearson, A., Wiechula, R., Court, A., & Lockwood, C. (2007). A re-consideration of what constitutes "evidence" in the healthcare professions. *Nurs Sci Q*, *20*(1), 85-88. doi:<https://doi.org/10.1177/0894318406296306>
- Pozzo, M. L., Brusati, V., & Cetin, I. (2010). Clinical relationship and psychological experience of hospitalization in "high-risk" pregnancy. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, *149*(2), 136-142. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2009.12.009>
- Proehl, S., Piacquadio, K., Getahun, D., Fassett, M., Ramos, G. S., & Trivedi, N. (2017). 773: Change to bile acid level and risk of stillbirth in intrahepatic cholestasis of pregnancy. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, *216*, S447-S447. doi:<https://dx.doi.org/10.1016/j.ajog.2016.11.506>
- Puljic, A., Kim, E., Page, J., Esakoff, T., Shaffer, B., LaCoursiere, D. Y., & Caughey, A. B. (2015). The risk of infant and fetal death by each additional week of expectant management in intrahepatic cholestasis of pregnancy by gestational age. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, *212*(5), 667.e661-665. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2015.02.012>

- Richter, M. S., Parkes, C., & Chaw-Kant, J. (2007). Listening to the voices of hospitalized high-risk antepartum patient. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 36(4), 313-318. doi:<https://dx.doi.org/10.1111/j.1552-6909.2007.00159.x>
- Rienecker, L., Stray Jørgensen, P., Skov, S., & Landaas, W. (2013). *Den gode oppgaven : håndbok i oppgaveskriving på universitet og høyskole* (2. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Robinson, & Kennedy. (1999). Informed Decision Making: an Annotated Bibliography and Systematic Review: By H. Bekker, J. G. Thornton, C. M. Airey et al. Health Technology Assessment, Vol. 3, No. 1, NHS R&D HTA Programme, National Coordinating Centre for Health Technology Assessment 1999. Free for UK public sector employees (see) or £50, 156 pp. ISSN 1366-5278. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 2(4), 278-279. doi:<https://dx.doi.org/10.1046/j.1369-6513.1999.0068b.x>
- Roncaglia, N., Arreghini, A., Locatelli, A., Bellini, P., Andreotti, C., & Ghidini, A. (2002). Obstetric cholestasis: outcome with active management. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, 100(2), 167-170. doi:[http://dx.doi.org/10.1016/S0301-2115\(01\)00463-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0301-2115(01)00463-8)
- Rook, M., Vargas, J., Caughey, A., Bacchetti, P., Rosenthal, P., & Bull, L. (2012). Fetal outcomes in pregnancies complicated by intrahepatic cholestasis of pregnancy in a Northern California cohort. *PLoS One*, 7(3), e28343. doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0028343>
- Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. (2011). Obstetric Cholestasis (Green-top Guideline No. 43). Retrieved from <https://www.rcog.org.uk/en/guidelines-research-services/guidelines/gtg43/>
- Ruyter, K. W., Førde, R., & Solbakk, J. H. (2014). *Medisinsk og helsefaglig etikk* (3. utg. ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Simjak, P., Parizek, A., Vitek, L., Cerny, A., Adamcova, K., Koucky, M., . . . Starka, L. (2015). Fetal complications due to intrahepatic cholestasis of pregnancy. *Journal of Perinatal Medicine*, 43(2), 133-139. doi:<https://dx.doi.org/10.1515/jpm-2014-0089>
- Sommerseth, E., & Sundby, J. (2010). Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. *Women Birth*, 23(3), 111-116. doi:<https://doi.org/10.1016/j.wombi.2010.01.001>
- Sosial- og helsedirektoratet. (2003). *Tilfredshet med svangerskapsomsorgen i Norge: rapport fra brukerundersøkelse*. Retrieved from Oslo: <https://www.nb.no/nbsok/nb/83418c6c00c7d9a72e0dd80377265e93?lang=no>
- Sosial- og helsedirektoratet. (2005). *Retningslinjer for svangerskapsomsorgen*. (IS-1179). Retrieved from <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/393/nasjonalt-faglig-retningslinje-for-svangerskapsomsorgen-fullversjon.pdf>.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om Spesialisthelsetjenester LOV-1999-07-02-61*. Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialist>.

- Stacey, D., Légaré, F., Lewis, K., Barry, M. J., Bennett, C. L., Eden, K. B., . . . Trevena, L. (2017). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(4). doi:<https://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub5>
- Stapleton, H., Kirkham, M., & Thomas, G. (2002). Qualitative study of evidence based leaflets in maternity care. *BMJ*, *324*(7338), 639. doi:<https://doi.org/10.1136/bmj.324.7338.639>
- Store norske leksikon. (2017, 21.09.2016). Gallesyrer. Retrieved from <https://snl.no/gallesyrer>
- Suri, V., Jain, R., Aggarwal, N., Chawla, Y. K., & Kohli, K. K. (2012). Usefulness of fetal monitoring in intrahepatic cholestasis of pregnancy: a prospective study. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, *286*(6), 1419-1424. doi:<https://dx.doi.org/10.1007/s00404-012-2482-4>
- Sustersic, M., Gauchet, A., Foote, A., & Bosson, J.-L. (2017). How best to use and evaluate Patient Information Leaflets given during a consultation: a systematic review of literature reviews. *Health Expectations*, *20*(4), 531-542. doi:<https://dx.doi.org/10.1111/hex.12487>
- van der Merwe, J. L., Hall, D. R., & Harvey, J. (2011). Does a patient information sheet lead to better understanding of pre-eclampsia? A randomised controlled trial. *Pregnancy Hypertens*, *1*(3-4), 225-230. doi:<https://doi.org/10.1016/j.preghy.2011.06.001>
- Watkins, L., & Weeks, A. D. (2009). Providing information to pregnant women: how, what and where? *BJOG*, *116*(7), 877-879. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2009.02176.x>
- Wikström Shemer, E., Marschall, H. U., Ludvigsson, J. F., & Stephansson, O. (2013). Intrahepatic cholestasis of pregnancy and associated adverse pregnancy and fetal outcomes: a 12-year population-based cohort study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *120*(6), 717-723. doi:<https://doi.org/10.1111/1471-0528.12174>
- Williamson, C., & Geenes, V. (2014). Intrahepatic cholestasis of pregnancy. *Obstet Gynecol*, *124*(1), 120-133. doi:<https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000000346>
- Wong, S., Thornton, J., Gbolade, B., & Bekker, H. (2006). A randomised controlled trial of a decision-aid leaflet to facilitate women's choice between pregnancy termination methods. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, *113*(6), 688-694. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2006.00930.x>
- Zapata, R., Sandoval, L., Palma, J., Hernandez, I., Ribalta, J., Reyes, H., . . . Silva, J. J. (2005). Ursodeoxycholic acid in the treatment of intrahepatic cholestasis of pregnancy. A 12-year experience. *Liver Int*, *25*(3), 548-554. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1478-3231.2004.0996.x>

Vedlegg 1

Inkluderte artikler, søkestrategi 1

Forfatter	Styrker	Begrensninger	Vurdering etter sjekkliste
Bacq et al. (2017)	<p>Klart formulert formål. Tilfredsstillende rekruttering med spesifiserte inklusjon- og eksklusjonskriterier. Kohorten var representativ for befolkningen generelt, karakteristika kommer tydelig frem.</p> <p>Grundig metodebeskrivelse. Objektive målemetoder for både eksponering og utfall. Resultatene støttes av andre studier og kan overføres til praksis.</p> <p>Studien er vurdert til å være av middels til høy kvalitet.</p>	<p>Oppfølging av hepatolog kan ha ført til bias. Antall deltagere begrenser statistikkstyrken.</p> <p>Subjektiv målemetode for kløe.</p>	7/10 JA
Brouwers et al. (2015)	<p>Klart formulert formål. Tilfredsstillende rekruttering med spesifiserte inklusjon- og eksklusjonskriterier. Antall deltagere. Karakteristika for kohorten kommer tydelig frem. Grundig metodebeskrivelse.</p> <p>Objektive målemetoder for både eksponering og utfall. Resultatene støttes av andre studier og kan overføres til praksis.</p> <p>Studien er vurdert til å være av høy kvalitet.</p>	<p>Studiens design ga ikke tilgang til alle ønskelige parametere. Få antall uønskede utfall kan ha gitt ikke-signifikante resultater, men populasjonen var stor nok til å vise signifikante forskjeller ved de mest relevante utfallene.</p>	8/10 JA
Friberg et al. (2016)	<p>Klart formulert formål. Størrelse på populasjonen det har blitt sett på.</p> <p>Tilfredsstillende rekruttering til studien med grundig beskrivelse av metode.</p> <p>Sammenlignbare grupper og en tydelig</p>	<p>Måleverktøyet ble endret halvveis i studien men kalibrering førte til reduksjon av eventuelle avvik. Noe</p>	8/10 JA

	<p>oversikt over karakteristika, ingen klassifiseringsskjevhet. Pålitelige målemetoder. Dansk studie som kan relateres til norsk populasjon.</p> <p>Studien er vurdert til å være av høy kvalitet.</p>	<p>uoversiktlig inklusjonsprosess (figur 1 i artikkelen).</p>	
<p>Furrer et al. (2016)</p>	<p>Velegnet design for å svare på formålet. Antall deltagere. Like inklusjon- og eksklusjonskriterier for både kasus- og kontrollgruppen, begge gruppene er godt beskrevet. Det er foretatt justeringer for å beregne forskjeller i karakteristika for gruppene slik at disse er sammenlignbare.</p> <p>To ulike objektive målemetoder ved vurdering av blodtap.</p> <p>Studien er vurdert til å være av høy kvalitet.</p>	<p>Studien er foretatt kun ved ett sykehus.</p>	<p>8/10 JA</p>
<p>Grymowicz et al. (2016)</p>	<p>Andelen deltagere som er fulgt over en lengre tidsperiode. Design som gir pålitelige resultater. Objektive målemetoder for både eksponering og utfall. Klart definerte inklusjonskriterier og hvilke analyser som har blitt gjort.</p> <p>Studien er vurdert til å være av høy kvalitet.</p>	<p>Noen ulikheter mellom de to gruppene (flere med IVF- og tvillingsvangerskap i kasusgruppen). Manglende oversikt over bakgrunnsvariabler.</p>	<p>6/8 JA</p>
<p>Joutsiniemi et al. (2015)</p>	<p>Klart formulert formål. Velegnet design for å svare på formålet. Antall deltagere. Ingen klassifiseringsskjevhet. Objektive målemetoder for både eksponering og utfall.</p> <p>Studien er vurdert til å være av høy kvalitet.</p>	<p>Ingen kontrollgruppe.</p> <p>Bakgrunnsvariabler gitt av pasienten selv via skjema.</p>	<p>8/10 JA</p>

Kawakita et al. (2015)	Studiedesign tilpasset formålet. Antall deltagere. Inklusjon fra fem sykehus. Ingen klassifiseringsskjevhet. Objektive målemetoder for utfall. Resultatene er justert for konfunderende variabler. Studien er vurdert til å være av høy kvalitet.	Ingen kontrollgruppe. Studiens design førte til ekskludering av et stort antall deltagere på grunn av manglende data.	8/10 JA
Kohari et al. (2017)	Lengde på inklusjonsperiode, antall deltagere. Tilfredsstillende rekruttering med spesifiserte inklusjon- og eksklusjonskriterier. Karakteristika for kohorten kommer tydelig frem. Objektive målemetoder. Ingen klassifiseringsskjevhet. Studien er vurdert til å være av høy kvalitet.	Mange deltagere fra områder med høy forekomst av ICP. Designet gir ikke tilgang til alle ønskelige variabler.	8/10 JA
Puljic et al. (2015)	Størrelse på populasjonen det ble sett på og antall deltagere. Klart formulert formål. Inklusjon via ICD-9. Spesifiserte eksklusjonskriterier. Kohorten var representativ for befolkningen generelt, karakteristika kommer tydelig frem. Grundig metodebeskrivelse. Objektive målemetoder for utfall. Studien er vurdert til å være av høy kvalitet.	Mulig underestimering av ICP blant populasjonen pga ICD-9. Ikke tydeliggjort inklusjonskriterier.	8/10 JA

Vedlegg 2

Inkluderte artikler, søkestrategi 2

Forfatter	Styrker	Begrensninger	Vurdering etter sjekkliste
Bayrampour et al. 2013	<p>Tydelig beskrevet formål og valg av studiedesign og verktøy som benyttes i datasamling og analyse.</p> <p>Rammeverket som er benyttet er godt fremstilt og er en stor del av studien og funnene i studien samsvarer med rammeverket. Studiene diskuterer egne styrker og begrensninger og kommer med forslag til implementering i praksis.</p> <p>Inkluderer kun nullipara, for å ekskludere tidligere erfaringers påvirkning på funnene. Ethiske forhold er vurdert.</p> <p>Studien vurderes til å være av høy kvalitet</p>	<p>Flertallet av kvinnene er hvite, gifte/samboende, i jobb og hadde høyere utdanning. Det finnes tidligere påviste faktorer som påvirker risikooppfattelse som studien ikke har målt.</p> <p>Resultatene kan være påvirket av seleksjonsbias og bruk av bekvemmelighetsutvalg.</p> <p>Resultatene er ikke generaliserbare til grupper med multipara. Del av en mixed-methods studie</p>	7/10 JA
Clauson 1996	<p>Tydelig problemstilling, med flere utfallsmål.</p> <p>Funnene i studien samsvarer med funn i nyere forskning.</p> <p>Datasamling-, og analyse er tydelig beskrevet</p>	<p>Halvparten av de som hadde født før hadde opplevd komplikasjoner ved tidligere svangerskap, en mulig konfunderende faktor. Det ble benyttet en særlig utviklet «stress-skala» for å kartlegge</p>	6/10 JA

	<p>Det vurderes at studien inkluderes i denne oppgaven på bakgrunn av at kvinners subjektive oppfatning av egne følelser i et risikosvangerskap for tjue år siden vil kunne være overførbare til kvinner i nåtid. Etske forhold er vurdert. Studien vurderes til å være av middels til høy kvalitet</p>	<p>hvilket stressnivå deltagerne lå på. Det blir poengtert i studien at denne skalaen er under utvikling. Studien er tjue år gammel og benytter teoretisk rammeverk helt tilbake til 1979 og henviser også til enda eldre litteratur</p>	
<p>Da Silva et al. 2016</p>	<p>Grundig innføring i formålet for studien. Metode er beskrevet. Det benyttes semistrukturert intervju. Alle ble indusert på medisinsk bakgrunn og hadde gestasjonsalder over 37 uker. Tydelige inklusjonskriterier. Studien trenger derfor ikke å ta hensyn til at deltageres uro kretser omkring å få et prematurt barn. Diskuterer egne begrensninger. Etske hensyn er ivaretatt. Henviser til benyttet metode. Studien vurderes til å være av middel til høy kvalitet</p>	<p>Deltagerne i studien er alle induserte og på bakgrunn av at kvinner med ICP har økt risiko for induksjon er funnene i denne studien relevant for oppgaven. Henviser ikke til et eget teoretisk rammeverk for studien, men benytter tidligere forskning i diskusjon og bakgrunn. Analysen er noe vagt beskrevet. Ikke opplyst hvor lenge etter fødselen kvinnene ble intervjuet. Følgelig kan deres opplevelse av svangerskapet være farget av følelser omkring fødselen og foreldreskapet. Få deltagere gjør ikke funnene generaliserbare. Studien henstiller til mer forskning og implikasjoner for praksis</p>	<p>8/10 JA</p>

<p>Gupton & Heaman 1994</p>	<p>Benyttet både spørreskjema og åpne spørsmål. En styrke for studien er at det er samsvar mellom det deltagerne svarer i fritekst og det som kommer frem under avkrysning. Studien sammenligner kvantitative og kvalitative funn. Metode er godt beskrevet. Flere senere studier med lignende tematikk har brukt denne studien i sitt rammeverk. Beskriver egne begrensninger som et lite utvalg og data er innhentet retrospektivt. Gravide kvinners subjektive oppfattelse omkring risiko for preterm fødsel antas å være nokså lik i dag som for tjue år siden. Studien vurderes til å være av høy kvalitet</p>	<p>Artikkelen er over tjue år gammel, men inkluderes allikevel da kvaliteten på artikkelen er høy og det er en av få artikler som kartlegger gravide kvinners subjektive mening om hva de ønsker økt kunnskap om ved en sykehusinnleggelse i svangerskapet. Analysen er beskrevet svært kort. Overvekt av hvite, gifte kvinner som hadde fullført videregående. Ethiske forhold er noe mangelfullt beskrevet</p> <p>Se tilleggscommentar*</p>	<p>7/10 JA</p>
<p>Harrison et al. 2003</p>	<p>Inkluderer både nullipara og multipara, som kan være både en styrke og en begrensning. Studien henviser til en grounded-theory modell. Studien ønsker å se nærmere på opplevelser og erfaringer. Artikkelen vurderer styrker og svakheter i studiene den</p>	<p>Inkluderer kun engelskspråklige. Funnene er ikke overførbare til alle kvinner med et risikosvangerskap, men belyser at det er viktig for jordmødre å være klar over kvinnenes forventninger og behov omkring involveringen i en</p>	<p>8/10 JA</p>

	<p>refererer til. Tydelig design og metode, godt beskrevet. Seleksjonsbias er forsøkt unngått så godt som mulig ved å sette sammen gruppen med ulike kvinner. I tillegg har alle likt utgangspunkt ved at kostnader blir dekket. Samsvar mellom studiens funn og tidligere studier. Studien er vurdert til å være av høy kvalitet</p>	<p>beslutningsprosess. Noen av kvinnene får behandling i hjemmet og dette kan påvirke resultatet da disse kvinnene er i vante omgivelser og unngår de stressfaktorene en sykehusinnleggelse kan innebære. Kvinnene er intervjuet etter fødsel, dette kan være med på å farge svarene de gir</p>	
<p>Marcovic et al. 2006</p>	<p>Dybdeintervju med 27 kvinner med semistrukturerte spørsmål. Systematisk og tydelig beskrevet datainnsamling og analyse av funnene. Grundig innblikk i tidligere forskning rundt samme tema, begrunner valg av design. Grounded theory. Drøfter og kategoriserer funnene i lys av tidligere forskning. Overførbart til ICP-diagnosen da lignende tilstandene inkludert i studien også assosieres med konservativ behandling hos inneliggende pasienter med mål om å bevare graviditeten så lenge som mulig uten å risikere mors eller barnets helse. Det ble gjort</p>	<p>Alle deltagerne fødte i uke 35 eller tidligere. Denne oppgaven bygger ikke primært på kvinner med prematur fødsel, men det kan være en konsekvens av diagnosen og derfor inkluderes denne studien. Deltagerne har samtykket til deltagelse utover dette er etiske forhold lite beskrevet</p>	<p>8/10 JA</p>

	<p>oppfølgingsintervju et halvt år etter av 13 kvinner.</p> <p>Studien er vurdert til å være av høy kvalitet</p>		
<p>Van der Merwe et al. 2011</p>	<p>Like grupper inkludert i studien. Redegjør for studiens begrensninger. Utført frafallsanalyse. Metode og analyse og resultat er tydelig og detaljert beskrevet. Etske forhold er vurdert.</p> <p>Studien er vurdert til å være av høy kvalitet</p>	<p>Personalet var ikke blindet.</p> <p>Høy utdannelse i kontrollgruppen kan være konfunderende faktor, 24% hadde tidligere erfaring med preeklampsi som kan påvirke resultatet. Det beskrives at det ikke er gjort styrkeberegning på forhånd i studien, noe som kan indikere at dette er en pilotstudie selv om det ikke er tydelig beskrevet. Studien anses ellers som grundig og på bakgrunn av dette vurdert til å inkluderes.</p> <p>Spørreskjemaene ble laget til studien da det ikke fantes noen tilpasset gruppen</p>	<p>8/10 JA</p>
<p>Wong et al. 2006</p>	<p>Forfatterne beskriver begrensningene med studien. Studien er dobbelt-blindet. Gruppene var like. Tydelige tabeller, like undersøkelsesgrupper.</p> <p>Studien tar høyde for at innholdet i informasjonsbrosjyren som ble brukt. Vurderer innholdet i kontrollbrosjyren som en</p>	<p>Studien omhandler kvinners muligheter for valg av abortmetode, men allikevel overførbart til oppgavens tema da den sier noe om effekten av skriftlig informasjonsmateriell.</p> <p>Det er ikke gjort frafallsanalyse.</p> <p>Kun 1 kontrollgruppe</p>	<p>9/10 JA</p>

	<p>ikke-konfunderende faktor. må oppdateres kontinuerlig for å være relevant. Resultatet svarer til tidligere forskning og resultatet er overførbart til lignende studier på andre helsetilstander, det er et argument for at denne oppgaven ønsker å benytte denne studien. Studien er vurdert til å være av høy kvalitet.</p>		
--	---	--	--

*Studien er basert på et spørreskjema med kvantitative data, men omfatter også flere åpne spørsmål som gjør gir et kvalitativt design. På bakgrunn av at de kvalitative og kvantitative dataene er sammenlignet i artikkelen og resultatene er sammenfallende blir funnene i denne artikkelen presentert og analysert som kvalitative resultater i denne oppgaven. For å svare på oppgavens formål er det ønskelig å vektlegge nyanserte og detaljrike svar for å belyse kvinnenenes ønsker og behov da denne oppgavens omfang ikke tillater å gjøre egne intervjuer.

I tillegg til tidligere nevnte søkeord er følgende benyttet i de enkelte databaser:

Cinahl	Cochrane	Medline
<p>Mesh: <i>patient education/obstetric patient/pregnancy, high risk, communication</i></p>	<p>Søkt i: <i>title, abstract, keywords</i> Inkludert kun trials</p>	<p>Mesh: <i>patient education as topic/communication/communication methods/pregnancy, high risk</i></p>

Vedlegg 3

Ekskluderte artikler etter gjennomlesing i fulltekst

Søkestrategi 1:

1. Sharma, Panda og Singh (2016)

Obstetric Outcome During an Era of Active Management for Obstetrics Cholestasis

<http://dx.doi.org/10.1007/s13224-015-0768-8>

Kohortstudie som så på forekomst, samt maternelle og føtale utfall ved ICP med aktiv tilnærming. Kun 48 kvinner inkludert, fremkommer ikke tydelig bakgrunnsvariabler.

2. Parizek et al. (2016)

Efficacy and safety of ursodeoxycholic acid in patients with intrahepatic cholestasis of pregnancy

<https://dx.doi.org/10.5604/16652681.1212562>

Retrospektiv kohortstudie som så på maternelle og føtale komplikasjoner ved bruk av ursodeoksykolsyre som behandling ved intrahepatisk svangerskapskolestase. Dette har ikke vært fokus ved oppgaven og ekskluderes derfor. Bivirkninger og komplikasjoner fremkommer i allerede inkludert studier.

Søkestrategi 2

1. Wright and Nayda (2003)

Collecting client data: a phenomenological study of midwives` experiences

[https://doi.org/10.1016/S1448-8272\(03\)80007-X](https://doi.org/10.1016/S1448-8272(03)80007-X)

Omhandler en egen metode for datasamling av gravide kvinner benyttet på et sykehus i Australia og jordmødrenes erfaringer med denne. Metoden dataene i studien ble samlet på baserte seg kun på kvinnenens subjektive oppfattelse av risiko og det ble ikke tatt noen medisinske hensyn. Dette er en begrensning og gjør det også mindre overførbart til denne oppgavens formål. Metoden som er benyttet for dataanalyse er klart beskrevet, men på bakgrunn av at det kun er tre inkluderte jordmødre i studien utgjør det et lite grunnlag for en konklusjon.

2. Richter et al. (2007)

Listening to the voices of hospitalized high-risk antepartum patients

<https://dx.doi.org/10.1111/j.1552-6909.2007.00159.x>

Studie omhandler kvinner som blir innlagt med risikosvangerskap og må ha sengeleie eller begrenset aktivitet under innleggelsen. Funnene i studien er ikke generaliserbare og målgruppen for denne oppgaven benytter ikke sengeleie. Datasamlingen ble foretatt med ulike metoder og en av deltageren hadde med seg partner som også deltok i intervjuet.

Vedlegg 4

Artikkelgransking, kvantitativt design

SJEKKLISTE FOR KOHORTSTUDIER

Puljic, A., Kim, E., Page, J., Esakoff, T., Shaffer, B., LaCoursiere, D. Y., & Caughey, A. B. (2015). The risk of infant and fetal death by each additional week of expectant management in intrahepatic cholestasis of pregnancy by gestational age. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 212(5), 667.e661-665. doi:<https://doi.org/10.1016/j.ajog.2015.02.012>

Sjekkliste for kohortstudier*		Ja	Uklart	Nei
1	Var gruppene (de eksponerte og ikke-eksponerte i kohorten) sammenliknbare i forhold til viktige bakgrunnsfaktorer?	X		
Noen forskjeller i etnisitet, mors alder og andre risikofaktorer				
<i>Kommentar:</i>				
2	Var de eksponerte individene representative for en definert befolkningsgruppe/ populasjon?	X		
<i>Kommentar:</i>				
3	Ble den ikke-eksponerte gruppen valgt fra den samme befolkningsgruppen/ populasjonen som de eksponerte?	X		
<i>Kommentar:</i> Samme gestasjonsuke og like ekskluderingskriterier				
4	Var studien prospektiv?			X
<i>Kommentar:</i> Retrospektiv				
5	Ble eksposisjon og utfall målt likt og pålitelig i de to gruppene?	X		
Utfall som ble målt: intrauterin fosterdød og neonatal død				
<i>Kommentar:</i>				
6	Ble mange nok personer i kohorten fulgt opp?	X		
<i>Kommentar:</i> 5545 kvinner med ICP				
7	Er det utført en frafallsanalyse som redegjør for om de		X	

	som har falt fra skiller seg fra dem som er fulgt opp?			
<i>Kommentar:</i>				
8	Var oppfølgingstiden lang nok til å påvise positive og/eller negative utfall?	X		
<i>Kommentar:</i>	Ikke nødvendig med lang oppfølging mtp. utfallene som ble målt			
9	Er det tatt hensyn til kjente, mulige forvekslingsfaktorer (konfoundere) i studiens design/og eller analyse?	X		
<i>Kommentar:</i>	Justert for konfunderende variabler			
10	Er den som vurderte resultatene (endepunktene) blindet for hvem som var eksponert og hvem som ikke var eksponert?		X	
<i>Kommentar:</i>	Dette vil uansett ikke endre studiens resultater og konklusjon			

*Basert på User's Guides for an article about prognosis. Guyatt G, Rennie D, Mead MO, Cook DJ. User's guides to the medical literature, a manual for evidence-based clinical practice. Sec ed. 2008 American Medical Association. The McGraw-Hill Companies, Inc.

Vedlegg 5

Artikkelgransking, kvalitativt design

SJEKKLISTE FOR KVALITATIVE STUDIER

Harrison, M. J., Kushner, K. E., Benzies, K., Rempel, G., & Kimak, C. (2003). Women's satisfaction with their involvement in health care decisions during a high-risk pregnancy. *Birth, 30*(2), 109-115.
doi:<https://dx.org/doi/10.1046/j.1523-536X.2003.00229.x>

Sjekkliste for kvalitative studier*		Ja	Uklart	Nei
1	Var spørsmålet/formålet godt beskrevet?	X		
<i>Kommentar:</i>	Tydelig beskrevet			
2	Var det et tydelig og korrekt valgt studiedesign?	X		
<i>Kommentar:</i>	Dybdeintervju for å beskrive erfaringer og opplevelser			
3	Var studiens kontekst (miljø, bakgrunn, sammenheng) klar?		X	
<i>Kommentar:</i>	Uklart hvor lenge etter fødsel de ble intervjuet			
4	Var studien knyttet opp mot et teoretisk rammeverk/større kunnskapsgrunnlag?	X		
<i>Kommentar:</i>	Viser til grounded theory-studie som kunnskapsgrunnlag			
5	Er valg av populasjon beskrevet, relevant og begrunnet?	X		
<i>Kommentar:</i>	Utvalgt etter komplikasjoner, paritet og omsorgsnivå. Tilstreber å unngå seleksjonsbias			
6	Er datainnsamlingen klart beskrevet og systematisk?	X		
<i>Kommentar:</i>	Intervjuet i hjemmemiljø, varighet 45 minutter til 1 time og 45 min.			
7	Er dataanalysen klart beskrevet og systematisk?	X		
<i>Kommentar:</i>	Identifiserte, kategoriserte og sammenlignet temaer. Brukt «constant comparative method» for å utvikle en grounded theory			
8	Er det gjort forsøk på å underbygge resultatene med			

	andre informasjonskilder/ metoder?	X		
Kommentar:				
9	Er det samsvar mellom konklusjoner og resultater?	X		
Kommentar:	Resultatene diskutert opp mot tidligere forskning			
10	Er relasjonen/rollen mellom forskers ståsted og studiens design og resultater diskutert?			X
Kommentar:	Ellers: etiske forhold er vurdert			

*Basert på User's Guides for an article reporting the results of qualitative research in health care. Guyatt G, Rennie D, Mead MO, Cook DJ. User's guides to the medical literature, a manual for evidence-based clinical practice. Sec ed. 2008 American Medical Association. The McGraw-Hill Companies, Inc.

*Standard quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields. HTA Initiative#13 – February 2004. <http://www.ahfmr.ab.ca/creba/forms/submission.pdf>

*

Samlet kvalitetsvurdering av studiene (intern validitet) – kan anvendes for alle sjekklisterne

Kriterier møtt	Studiens kvalitet
Alle/ nesten alle kriterier møtt. Eventuelle svakheter kan ikke endre studiens konklusjon.	Høy kvalitet
Brukes hvis noen av kriteriene fra sjekklisten ikke er oppfylt eller hvis kriteriene ikke er tilfredsstillende beskrevet. Det antas likevel at det er liten sjanse for at svakhetene faktisk kunne ha endret studiens konklusjon.	Middels kvalitet
Brukes hvis få eller ingen kriterier fra sjekklisten er oppfylt eller ikke er tilfredsstillende beskrevet. Svakhetene kan innebære at studiens konklusjon er gal.	Mangelfull/lav
Ingen kriterier møtt	Ekkluderes

Den samlede vurderingen omfatter også skjønn. Hva som er «nesten alle», «noen» og «få» kan variere noe fra oppsummering til oppsummering, men skal dokumenteres i rapporten.

Vedlegg 6

Eksempel på søkestreng (søkestrategi 1)



Monday, October 23, 2017 6:17:44 AM

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S1	((MH "Cholestasis, intrahepatic") OR "intrahepatic cholestasis") AND (((MH "Pregnancy Complications") OR "pregnancy complications") OR ((MH "Perinatal Death") OR "fetal death") OR ((MH "Fetal Anoxia") OR "fetal hypoxia") OR ((MH "Fetal Diseases") OR "fetal disease") OR ((MH "Labor Complications") OR (MH "Delivery, Obstetric") OR "obstetric labor complication") OR ((MH "Pregnancy Outcomes") OR "fetal outcome"))	Limiters - Published Date: 20150101-20171231 Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	36

Vedlegg 7

WHO's prinsipper for perinatal omsorg

1. Demedikalisering av normale fødsler

Den grunnleggende fødselsomsorgen skal gis med kun de helt nødvendige inngrep, og med minst mulig bruk av teknologi.

2. Redusere unødig bruk av avansert teknologi

Bruk av avansert og komplisert teknologi bør ikke brukes der enklere prosedyrer vil fungere like bra eller bedre.

3. Kunnskapsbasert omsorg

Omsorgen bør være basert på beste tilgjengelig kunnskap, fortrinnsvis kunnskap fra randomiserte studier der det er hensiktsmessig.

4. Desentralisert omsorg

Omsorgen bør være desentralisert, og organisert etter prinsippet om lavest effektive omsorgsnivå, med utgangspunkt i primærhelsetjeneste og med henvisningsmuligheter til spesialisttjenesten.

5. Tverrfaglig omsorg

Omsorgen bør være tverrfaglig, og involvere helsearbeidere som bl.a. jordmødre, obstetrikere, neonatologer og sykepleiere.

6. Helhetlig omsorg

Omsorgen bør omfatte hele mennesket; de intellektuelle, følelsesmessige, sosiale og kulturelle behov kvinnene, barna og familien har, ikke bare deres fysiske behov.

7. Familiefokusert omsorg

Omsorgen bør rettes inn for å møte behovene ikke bare for kvinnen og barnet, men også for kvinnens partner og for deres familie/ venner.

8. Kulturtilpasset omsorg

Omsorgen bør vurderes og tilpasses ut fra hva som passer best i den kulturelle sammenhengen den gis.

9. Medbestemmelse

Kvinner bør involveres i beslutningsprosessene.

10. Respekt

Omsorgen bør avspeile respekt for kvinners private sfære og hennes integritet, samt retten til konfidensiell behandling.

WHO. Workshop on Perinatal Care Proceedings. Venice, 16-18 April, 1998. Copenhagen: Author, 1998. Til norsk på <http://www.jordmorforeningen.no> (25.08.09)

Vedlegg 8

Informasjonsbrosjyre

Intrahepatisk svangerskapskolestase

er en sykdom som gir
førhøyede galle syrer
og/eller nedsatt
leverfunksjon, og kan
føre til økt risiko for
barnet i magen.

**Denne informasjonen er basert på ny forskning
og kunnskap.**

Du kan finne mer informasjon her:

[legeforeningen.no/fagmed/Norsk-gynekologisk-forening/Veiledere/
Veiledere-i-fodselshjelp-2014/intrahepatisk-svangerskapskolestase/](https://legeforeningen.no/fagmed/Norsk-gynekologisk-forening/Veiledere/Veiledere-i-fodselshjelp-2014/intrahepatisk-svangerskapskolestase/)

[https://sykehuset-innlandet.no/avdelinger/kvinneklikken-lillehammer/
fode-barselavdelingen-lillehammer](https://sykehuset-innlandet.no/avdelinger/kvinneklikken-lillehammer/fode-barselavdelingen-lillehammer)

eller ved å kontakte Kvinneklikken SI Lillehammer
telefon **61 27 25 90**

tlf. 06200 | www.sykehuset-innlandet.no

INFORMASJON FRA SYKEHUSET INNLANDET:

Svangerskapskløe

intrahepatisk svangerskapskolestase



Sykehuset Innlandet HF

HELSE SØR-ØST

Kløen er ofte verst på natten og mest intens i håndflater og under fotsålene



Årsaken bak intrahepatisk svangerskapskolestase er sammensatt og består av hormonelle, genetiske og miljømessige faktorer. Det er ingenting du selv har gjort som har forårsaket sykdommen.

Det er økt risiko for intrahepatisk svangerskapskolestase ved flerlingsvangerskap.

Symptomer er kløe sammen med forhøyede gallestyrer og/eller leverfunksjonsprøver. Kløen er oftest verst på natten og mest intens i håndflater og under fotsålene.

Andre symptomer kan være mørk urin, blek avføring, tretthet, vekttap og magesmerter.

Risiko for deg

Sykdommen medfører liten eller ingen risiko for deg.

Risiko for barnet i magen

Hvis sykdommen ikke følges opp med riktig behandling kan det føre til økt risiko for barnet i magen.

Forskning viser at ved kraftig grad av sykdommen er det høyere risiko for komplikasjoner.



Behandling

Antihistaminer kan gis for å lindre kløe og bedre eventuelle søvnvansker.

Ved sterke plager eller symptomer tidlig i svangerskapet vurderes behandling med tabletter, som reduserer gallestyrnivået, bedrer leverfunksjonsverdiene og demper symptomer. Forskning kan tyde på at medikamentet også reduserer risikoen for komplikasjoner hos barnet.

Medikamentet er trygt for både deg og barnet.

Det er ingen optimal overvåkingsmetode som sikkert kan forutse komplikasjoner hos barnet i magen. Du vil bli fulgt tett opp og ukentlige kontroller med blodprøver, CTG og ultralyd vurderes fra uke 30 eller fra symptomdebut.

Legen vurderer om du trenger å sykemeldes og om det er behov for innleggelse på fødeavdelingen. Ved innleggelse kan du bevege deg fritt, motta besøk og noen ganger også reise hjem på permisjon.

Risikoen for barnet øker jo nærmere man kommer termin og noen ganger er det nødvendig å sette i gang fødselen eller forløse barnet med keisersnitt. Dette avgjøres på bakgrunn av blodprøver, symptomer, CTG og ultralyd.

Igangsetting av fødsel ved denne sykdommen gir ikke økt risiko for keisersnitt. Du vil motta mer detaljert informasjon om igangsettelse av fødsel og keisersnitt.

Hvis barnet blir født prematurt (før uke 37) kan det bli behov for overflytting til nyfødt intensiv.

Det er viktig at du kjenner fosterbevegelser daglig, se eget informasjonsskriv «Fosterbevegelser – lite liv» og at du tar kontakt med fødeavdelingen ved bekymring og forverring av symptomer.

Sykdommen opphører av seg selv etter fødsel og behandling avsluttes når barnet er født. Leverprøvene kontrolleres hos fastlege etter 14 dager.

Det er 90 prosent risiko for intrahepatisk svangerskapskolestase ved neste svangerskap.

Unngå bruk av prevensjon med østrogen da dette kan gi kløe. Du kan bruke blant annet hormonspiral, p-stav og minipille. Ta kontakt med fastlegen din om dette.

Ved tett oppfølging og behandling er det svært liten risiko for barnet i magen.