

»Den i spørgsmålet nævnte rådgivning i forbindelse med henvisning til en diagnostisk procedure fra den primære eller sekundære sundhedssektor omfatter information om de muligheder og begrænsninger, der er indeholdt i den diagnostiske procedure, herunder hvilke mulige resultater der må imødeses. Ved denne samtale kan det drøftes med den gravide/parret, hvorledes hun/de vil forholde sig til undersøgelsesresultater af mere alvorlig karakter, med overvejelser omkring såvel sundhedsfaglige som sociale aspekter, og således med overvejelser af konsekvenser ved at afbryde eller ved ikke at afbryde graviditeten. Som ved anden form for behandling og diagnostik skal en patient være informeret relevant, således at undersøgelsen kan foretages med informeret samtykke.

I forbindelse med information om påvist kromosomal sygdom vil den efterfølgende rådgivning som oftest primært være fokuseret på de sundhedsfaglige aspekter og konsekvenser. Erfaringen er, at den gravide/parret ved de alvorligere kromosomsygdomme stort set altid vil være helt afklaret med hensyn til de videre foranstaltninger, jævnfør ovennævnte rådgivning forud for den diagnostiske procedure, således at en uddybning af socialfaglige aspekter ikke ønskes, ligesom støttesamtaler ved en tvivl om valget oftest ikke er relevante.

I de enkelte tilfælde, hvor den gravide/parret vælger at fortsætte en graviditet efter påvisning af en alvorlig kromosomsygdom, er erfaringen, at dette sker på baggrund af en betydelig indsigt i problemstillingerne, indhentet gennem rådgivning fra sundhedspersoner, slægtninge, patientforeninger m.v. Yderligere rådgivning vil blive tilbudt efter nøje drøftelse med den gravide/parret, jævnfør nedenfor.

I situationer, hvor den påviste kromosomsygdom er af mindre alvorlig karakter, eller hvor den gravide/parret efter den sundhedsfaglige rådgivning udtrykker tvivl om det for hende/dem rigtige valg, vil der udover den sundhedsfaglige rådgivning også kunne tilbydes yderligere rådgivning, hvor især de socialfaglige aspekter kan afklares, når den gravide/parret ønsker dette.

Uanset hvilken af de ovenstående situationer, den gravide/parret befinder sig i efter påvisning af en kromosomsygdom eller lignende hos fosteret, lægges der på de afdelinger, der varetager prænatal diagnostik, stor vægt på, at der gives en meget individuel rådgivning, som tager udgangspunkt i de ønsker og behov, der opleves

hos og udtrykkes af den enkelte gravide/det enkelte par. En fyldig, relevant og tilstrækkelig grundig sundhedsfaglig rådgivning – fremført i en atmosfære af empati – er af kardinal betydning for den gravides/parrets stillingtagen. Det vil i løbet af denne samtale blive tydeliggjort over for rådgiveren, hvilke problemstillinger der opleves af den gravide/parret, og med udgangspunkt heri kan tilbydes yderligere socialfaglig rådgivning, herunder eventuel henvisning til socialrådgiver, psykolog, forældrepar, der har været i en lignende situation, patientforeninger m.v., samt til støttesamtale hos en sundhedsperson efter den gravides/parrets valg.

Sundhedsstyrelsen er bekendt med, at det for afdelingerne er af stor vigtighed, at den gravide/parrets ønsker efter en grundig – og om nødvendigt gentaget – rådgivning respekteres, uagtet om den gravide/parret ønsker en yderligere uddybning af den sundhedsfaglige rådgivning, om hun/de ønsker en socialfaglig rådgivning om samfundets hjælpe- og støttemuligheder eller en rådgivning om andre aspekter, der ikke opleves dækket gennem den sundhedsfaglige rådgivning, eller om den gravide/parret frabeder sig yderligere rådgivning.

Mulighederne for socialfaglig rådgivning og støttesamtaler er velkendte i de afdelinger, der foretager fosterdiagnostik, og anvendes i de situationer, hvor det efter en grundig samtale med og rådgivning af den gravide/parret findes relevant og ønsket.«

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har endvidere oplyst, at de sundhedspersoner, der oftest yder genetisk rådgivning til den gravide/parret er en læge eller en jordmoder, mens den socialfaglige rådgivning ydes af en socialrådgiver.

### Spm. nr. S 3372

Til indenrigs- og sundhedsministeren (21/5 03) af:

**Birthe Skaarup (DF):**

»Vil ministeren overveje at etablere en uddannelse af kirurger med speciale i børnekirurgi?«

### Begrundelse

Der henvises til artiklen »Den sidste operation«, bragt i Berlingske Tidende, søndag den 18. maj