



05-09-2024

MDR-2024-00172

Susanne Wessel

## Dagsorden for møde i Sundhedsudvalget den 12. september 2024

**Deltagere:** Karin Friis Bach, Dorte Adelsbech, Pernille Buhelt, Sofie de Bretteville Olsen, Mette With Hagensen, Else Kayser Annie Hagel, Lene Linnemann, Henriette Schlesinger Kærgaard, Ib Bjerregaard, Purnima Erichsen, Tina - Mia Eriksen, Kim Frost

**Afbud:**

**Mødested:** Danske Regioner, Dampfærgevej 22, 2100 København Ø



# Indholdsfortegnelse

|                                                                                      |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1 (Offentlig) Drøftelse af anbefalinger fra Etisk Råd vedr. fosterdiagnostik...      | 4  |
| 2 (Offentlig) Temadrøftelse om børn og unges forbrug af nikotin og tobak...          | 8  |
| 3 (Offentlig) Status på implementering af Danske Regioners forskningsudspil<br>..... | 12 |
| 4 (Offentlig) Generelle orienteringer .....                                          | 18 |
| 5 (Offentlig) Næste møde den 8. november .....                                       | 23 |
| 6 (Offentlig) Eventuelt - åbent .....                                                | 24 |

# 1 (Offentlig) Drøftelse af anbefalinger fra Etisk Råd vedr. fosterdiagnostik

---

Sofie Mayling Vennike  
EMN-2022-00981

## Resumé

Etisk Råd er i april 2024 udkommet med en udtalelse og anbefalinger til fosterundersøgelse og etik. Sagen opridser anbefalingerne til sundhedsudvalgets orientering.

---

## Indstilling

*Det indstilles,*

at sundhedsudvalget tager orientering om udtalelse og anbefalinger vedr. fosterundersøgelser og etik fra Etisk Råd til efterretning.

---

## Sagsfremstilling

### Baggrund for anbefalinger

Etisk Råd har i foråret 2024 udgivet en [udtalelse med anbefalinger vedrørende forsterdiagnostiske undersøgelser](#). Udtalelsen er også vedhæftet som bilag. I udtalelsen redegør rådet for, at spørgsmålet vedrørende fosterdiagnostik hænger sammen med abort, og at regulering af fosterdiagnostik indirekte er reguleret af abortlovgivningen, da abort på fostermedicinsk indikation tillades ud fra en risikovurdering af sygdom mm. hos fosteret, herunder en vurdering af hvordan livet vil være for barnet, hvis en graviditet gennemføres.

I dag tilbydes der i Danmark både fosterdiagnostiske undersøgelser i offentligt og privat regi. I offentligt regi tilbydes der risikovurdering i første trimester (som ofte kaldes nakkefoldsscanning) samt gennemscanning af fosteret i andet trimester (ofte kaldet misdannelsesscanning) til alle gravide. Hvis der ved ét af disse tilbud findes forhøjet risiko, tilbydes udvidede fosterdiagnostiske undersøgelser i form af enten NIPT (non-invasiv prænatal test ved blodprøve på den gravide), invasiv diagnostik (moderkage- eller fostervandsprøve) med efterfølgende microarray-analyse (analyse af genetik) eller helgenomsekventering. Det er således ofte gennem de to offentlige scanningstilbud, at indgangen til fosterdiagnostiske tilbud i offentligt regi sker. En anden indgang er, hvis man på forhånd har kendskab til en særlig risiko. Hvilke konkrete tilbud om fosterdiagnostiske undersøgelser, der tilbydes til den gravide, afhænger i offentligt regi derfor af den risikovurdering, der laves ved de to scanninger i første og andet trimester.

I privat regi tilbydes både undersøgelser, som uddelegeres fra det offentlige, og som derfor sker på de aktuelle retningslinjer for indikation. Dertil kan alle

gravide tilkøbe sig yderligere undersøgelser udenom et offentligt tilbud, uanset risikoen for sygdom. Etisk Råd bemærker i deres udtalelse, at der kan være tvivl ved nøjagtigheden af de tests, der tilbydes i privat regi.

### **Anbefalinger fra Etisk Råd vedr. fosterdiagnostiske tilbud**

Etisk Råd har anbefalinger til tilbud om fosterdiagnostik i hhv. offentligt og privat regi. Rådet har blandt andet taget stilling til spørgsmål om behovet for politisk regulering af området, hvilke typer fosterdiagnostiske undersøgelser, der bør kunne tilbydes, og hvilke der bør kunne tilbydes i hhv. offentligt og privat regi. Anbefalingerne skal ses i lyset af, at det fremadrettet må forventes, at det bliver billigere og lettere at undersøge for flere og flere egenskaber ved fostre på et tidligere og tidligere tidspunkt.

Etisk Råd anbefaler overordnet set, at lovgiver er opmærksom på den tætte sammenhæng mellem provokeret abort og fosterundersøgelser. Derudover mener rådet, at der i dag er risiko for, at der undersøges for tilstande, der ikke er alvorlige nok, eller hvor risikoen for sygdom for lav, og at der ikke undersøges for tilstande, som er tilstrækkeligt alvorlige. Rådet mener også, at det ikke kun er læger og fagfolk, der skal tage stilling til de undersøgelser, der laves, da området er så tæt knyttet til spørgsmålet om provokeret abort.

Der henvises til Etisk Råds fulde udtalelse for uddybning af nedenstående.

### **Anbefalinger vedr. det offentlige fosterdiagnostiske tilbud**

Etisk Råd har vedrørende det offentlige fosterdiagnostiske tilbud taget udgangspunkt i spørgsmålet om, hvorvidt de gældende tilbud (1. trimester risikovurdering og 2. trimester gennemscanningen) er et forsvarligt tilbud. Samtlige medlemmer af rådet mener, at det nuværende tilbud og program for fosterdiagnostiske undersøgelser til alle gravide er et godt offentligt og neutralt tilbud, så længe det ikke er udtryk for en bestemt statslig holdning til fosterundersøgelser. Rådet understreger, at det danske tilbud netop ikke opleves som et udtryk for en bestemt statslig holdning til fosterundersøgelser.

**Etisk Råd anbefaler**, at der udarbejdes nationale retningslinjer, som indeholder en prioritering af, hvilke fosterdiagnostiske fund der systematisk skal oplyses om. Disse retningslinjer skal løbende opdateres, i overensstemmelse med den aktuelle forskning.

Anbefalingen beror blandt andet på en vurdering af, at det er muligt at forbedre udviklingen og tilrettelæggelsen af, hvad der kan undersøges for. Rådet mener, at der i dag måske undersøges for forhold, som ikke er tilstrækkeligt alvorlige og/eller sandsynlige til at fortjene at indgå i et universelt tilbud. Ligesom der måske omvendt ikke undersøges for forhold, som er tilstrækkeligt alvorlige til at indgå. Medlemmerne opfordrer til en

fremtidssikring af, hvilke forhold der undersøges for, som tager højde for den forventelige udvikling mod tidligere og mere detaljerede undersøgelser.

11 medlemmer fremhæver, at et program som det danske risikerer at understøtte tendenser til et selektionssamfund med unødige bekymringer hos den gravide, unødige aborter og stigmatisering af personer med de sygdomme og funktionsnedsættelser, der undersøges for. Otte medlemmer udtrykker tvivl om, hvorvidt tilbuddet efterlever idealet om informeret samtykke.

### **Anbefalinger vedr. fosterundersøgelser i privat regi**

Etisk Råd forholder sig forskelligt til en række forhold ved fosterundersøgelser i privat regi. Det er forhold vedrørende risikoen for unødigt bekymring, sygeliggørelse og overdiagnostik og heraf en øget risiko for at afbryde ellers raske graviditeter. Derudover drejer det sig også om risikoen for, om det kan skabe mere stigmatisering, hvis det er staten, der står bag programmet samt risikoen for øget ulighed i adgangen til fosterdiagnostiske tilbud.

Rådet har forholdt sig til spørgsmålet om, hvorvidt der bør udbydes samme og yderligere fosterundersøgelser i privat regi. Fire medlemmer mener, der ikke bør være tilbud om fosterdiagnostiske undersøgelser i privat regi, fem mener, at private aktører bør kunne tilbyde samme type udvidede undersøgelser som i offentligt regi, og otte medlemmer mener, at det i udgangspunktet ikke er et problem, at der udbydes yderligere undersøgelser i privat regi, så længe der gælder samme krav til informeret samtykke.

### **Kritik af udtalelsen**

Der har været kritik af udtalelsen, blandt andet fra lægefaglige selskaber. [Blandt andet har Dansk Selskab for Obstetrik og Gynækologi, Dansk Føtalmedicinsk Selskab og Dansk Selskab for Medicinsk Genetik har taget afstand fra udtalelsen.](#) Artiklen er vedhæftet som bilag. Kritikken drejer sig især om udtalelsen om, at der i dag undersøges for en række tilstande, som rådet ikke mener er alvorlige eller sandsynlige nok i forhold til sandsynligheden for, at graviditeten afbrydes på baggrund af undersøgelsen. Kritikken går blandt andet på, at Etisk Råd forholder sig til situationer, hvor de gravide som hovedregel ønsker sig graviditeten men bliver konfronteret med risici, som de gravide ifølge de faglige selskaber tager meget seriøst og overvejer meget grundigt i forhold til en beslutning om at afbryde graviditeten. Derfor mener de faglige selskaber heller ikke, at der kan blive tale om risiko for eugenik (ideologi vedr. politisk kontrol af genetisk arvemateriale og race) og selektion, som rådet ellers berører i udtalelsen. De lægefaglige selskaber stiller sig også kritiske overfor forslaget om, at det ikke kun er læger, der skal tage stilling til, hvilke tilstande der er alvorlige nok at undersøge for, og fremhæver den gravide og parrenes ret til selvbestemmelse.

## Økonomi

Ingen bemærkninger

---

## Sekretariatets bemærkninger

Ingen bemærkninger

---

## Kommunikation

Ingen bemærkninger

---

## Bilag

1. Det Ethiske Råds udtalelse om fosterundersøgelser 2024 (1721293 - EMN-2022-00981)
2. Det Ethiske Råd vil have strammere regulering af fosterdiagnostik \_ Ugeskriftet.dk (1721296 - EMN-2022-00981)

## 2 (Offentlig) Temadrøftelse om børn og unges forbrug af nikotin og tobak

---

Sofie Mayling Vennike  
EMN-2018-02059

### Resumé

Trods et fald er der stadig en stor andel af unge, der ryger, ligesom der også ses en stigning i andelen, som anvender tobaksfrie nikotinprodukter. Sagen lægger op til en temadrøftelse om børn og unges forbrug af nikotin og tobak. Charlotta Pisinger, som er professor i tobaksforebyggelse og ansat ved Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse på Frederiksberg Hospital, samt Christina Bjørk Petersen fra Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium, deltager under punktet og orienterer om udviklingen i børn og unges forbrug af nikotin og tobaksprodukter, de sundhedsmæssige konsekvenser ved at benytte nikotin og tobaksprodukter i barndom/ungdom, samt hvordan industrien markedsfører produkterne for at gøre dem attraktive for børn og unge.

---

### Indstilling

*Det indstilles,*

*at sundhedsudvalget tager orientering om udviklingen i børn og unges forbrug af nikotin og tobak til efterretning, og  
at udvalget drøfter, hvad orienteringen giver anledning til af indsatser i regi af Danske Regioner.*

---

### Sagsfremstilling

#### **Oplæg og drøftelse i udvalget om unges forbrug af nikotin og tobak**

Punktet bliver indledt med et oplæg om børn og unges nikotinformbrug af Charlotta Pisinger, som er professor i tobaksforebyggelse og ansat ved Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse på Frederiksberg Hospital, samt Christina Bjørk Petersen fra Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium. Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium arbejder med at dokumentere effekten af indsatser i laboratoriet, bringe relevante partnere sammen og skabe de rette rammer for udviklingen af nye indsatser på tværs af sektorer, velfærdsområder og organisationer mv. Forebyggelseslaboratoriet er administrativt forankret i Region Hovedstaden under Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse, som sammen med Steno Diabetes Center København varetager driften af Forebyggelseslaboratoriet. Laboratoriet er finansieret af alle regioner og er forankret i Region Hovedstaden. Christina Bjørk Petersen vil også give en introduktion til laboratoriets arbejde.

Oplægget kan danne udgangspunkt for udvalgets drøftelse af, om der er behov for indsatser og tiltag i regi af Danske Regioner.

### ***Fra cigaretter til snus***

Statens Institut for Folkesundhed udarbejder hver fjerde år Skolebørnsundersøgelsen, hvor der bl.a. spørges ind til rygning og brug af nikotinprodukter i 5., 7. og 9. klasse. Den seneste undersøgelse er fra 2022 og viser udviklingen i rygning og e-cigaretter samt forbruget af snus. Efter at rygeforekomsten blandt udskolings eleverne toppede i slut 90'erne, ses der i den seneste opgørelse fortsat et fald blandt drenge og piger, der ryger dagligt, ugentligt eller sjældnere.

Mens der er sket et fald i brugen af cigaretter og e-cigaretter, så har brugen af røgfri nikotinprodukter været stigende de seneste år. Produkterne udgøres af bl.a. snus, tyggetobak og nikotinposer. Produkterne indeholder nikotin, som er stærkt afhængighedsskabende og kan påvirke hjernens udvikling, særligt for børn og unge. Nikotin kan desuden påvirke det psykiske helbred negativt. I 2022 er der spurgt ind til anvendelsen af disse produkter under samlebetegnelsen snus, og her ses, at 11 pct. af pigerne og 13 pct. af drengene bruger snus dagligt, ugentligt eller sjældnere. Udviklingen er bekymrende og giver anledning til, at vi i dag ikke kun skal forebygge tobaksforbrug, men også nikotinformbrug.

### ***Øget fokus på kommercielle determinanternes betydning for børn og unges brug af nikotin og tobak***

Der har i folkesundhedsarbejdet gennem mange år været fokus på sociale determinanter som uddannelse, indtægt, arbejdsmarkedstilknnytning, boligforhold mv. Der er de senere år kommet øget fokus på, hvordan private aktører med kommercielle interesser påvirker befolkningens sundhed – herunder fødevareindustrien, tobaksindustrien, og alkoholindustrien. Det fællesregionale sektorfri forebyggelseslaboratorium holdt netværksmøde om kommercielle determinanternes betydning for sundheden den 2. maj 2024, og det er et perspektiv, som man gerne vil arbejde mere systematisk med i folkesundhedsarbejdet.

### ***Vidensråd for Forebyggelse – Nikotinformbrug blandt børn og unge***

Vidensråd for Forebyggelse har i 2022 udgivet en rapport, som sætter fokus på de sundhedsmæssige konsekvenser af børn og unges nikotinformbrug. Rapporten viser, at andelen af børn og unge, der bruger røgfri nikotinprodukter, er steget voldsomt de seneste 5-10 år. Børn og unge eksponeres i dag for et voksende udvalg af nikotinprodukter, såsom e-cigaretter, nikotinposer, snus og tyggetobak til billigere priser end cigaretter og med smag og emballage, som appellerer til børn og unge. Det er især påvirkningen på hjernens udvikling, der er bekymrende. Den menneskelige hjerne er først færdigudviklet omkring 25-30-årsalderen, og brug af nikotin i ungdommen har en negativ indflydelse på hjernens udvikling på flere områder, herunder koncentration og indlæring.

### ***Forebyggelsesplan målrettet børn og unge – tobak, nikotin og alkohol***

I november 2023 blev der indgået en politisk aftale om en forebyggelsesplan målrettet børn og unges forbrug af tobak, nikotin og alkohol. Regeringen er ved at udmønte forebyggelsesplanen gennem lovændringer, der skal bidrage til: 1) Styrket kontrol og hårdere straffe ved ulovligt salg og salg af ulovlige produkter, 2) Begrænset tilgængelighed af tobak, nikotin og alkohol, 3) Mindre attraktive tobaks- og nikotinprodukter, 4) Flere røg- og dampfrie miljøer samt fællesskaber uden tobak, nikotin og alkohol samt 5) Skærpet beskyttelse af børn og unge i EU's tobaksdirektiv og Tobaksreklamedirektiv. Forebyggelsesplanen skal gøre tobak- og nikotinprodukter mindre tilgængelig og mindre attraktive for børn og unge og dermed bidrage til at nedsætte forbruget.

### ***Baggrund om regionernes arbejde med at forebygge rygerelateret sygdom***

Danske Regioner har i mange år stået stærkt på, at der er behov for mærkbare strukturelle tiltag, der kan minimere adgangen til og forbruget af tobaks- og nikotinprodukter, herunder lovgivning, prisstigninger, røgfrie skoler og uddannelsessteder og mindre synlig tobak.

Regionerne har selv indført en række tiltag, blandt andet ved at udbrede initiativer der forebygger rygning, deltage i partnerskaber og have politisk mandat på blandt andet at hæve prisen på tobaksprodukter. Siden 2020 har alle regionale matrikler og arbejdspladser været røgfri. Det understøtter både personale og patienter i at blive eller forblive røgfri, samtidig med at patienter og pårørende beskyttes mod passiv rygning.

Men det er også tydeligt, at udfordringen i dag også relaterer sig til røgfrie nikotinprodukter, hvilket giver anledning til at se på, hvilke tiltag der bør tages for at minimere nikotinformbrug.

Hospitalerne kan henvise direkte til kommunale nikotinstoptilbud. For borgere med kronisk sygdom kan der henvises til afklarende samtale i kommunen, hvor nikotinstoptilbud indgår sammen med bl.a. sygdomsmestring, fysisk aktivitet, ernæringsindsats og forebyggende samtale om alkohol alt afhængig af borgerens behov og motivation.

Sundhedsstyrelsen har i januar 2024 offentliggjort kvalitetsstandarder for forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. Kvalitetsstandarderne er målrettet kommunernes tilbud om forebyggelse i henhold til sundhedslovens §119. Med kvalitetsstandarderne er det fastsat som krav, at kommunerne tilbyder nikotinafvænning både til borgere med kronisk sygdom og til borgere med motivation til at ændre deres forbrug. Det har tidligere været op til den enkelte kommune at beslutte, om der skulle være tilbud om nikotinafvænning.

Sundhedsstyrelsen har i 2024 udgivet krav, anbefalinger og metoder til behandling af nikotinafhængighed. Alle regioner arbejder med VBA-metoden

og henviser patienter, som ønsker rygestop/nikotinstop, til kommunale tilbud. Der er fortsat fokus på at øge antallet af henvisninger.

Statens Institut for Folkesundhed har i 2023 udgivet en national kortlægning af kommunernes arbejde med sundhedsfremme og forebyggelse. I kortlægningen er kommunerne blevet spurgt til, om de vurderer henvisning fra sygehuse til kommunale forebyggelsesindsatser tilfredsstillende inden for en række områder. Ift. Ryge- og nikotinstop mener 57 pct. af de 95 kommuner, der har besvaret spørgsmålet, at det fungerer tilfredsstillende. Det er det forebyggelsesområde, hvor der er størst tilfredshed med henvisninger fra sygehusene.

Kræftens Bekæmpelse og TrygFonden lancerede i 2017 partnerskabet "Røgfri Fremtid". Partnerskabet har aktuelt 306 partnere, som arbejder for, at ingen børn og unge ryger i 2030, og at kun 5 pct. af de voksne ryger. Danske Regioner er med i partnerskabet.

Målsætningen om en røgfri generation, hvor ingen børn og unge ryger i 2030, er ligeledes set i kræftplan IV. På nuværende tidspunkt er Kræftplan V under udarbejdelse, hvor forebyggelse foreløbigt spiller en meget lille rolle.

---

## Økonomi

Ingen bemærkninger

---

## Sekretariatets bemærkninger

Ingen bemærkninger

---

## Kommunikation

Ingen bemærkninger

---

## Bilag

### 3 (Offentlig) Status på implementering af Danske Regioners forskningsudspil

---

Catherina Bozorgi  
EMN-2020-00193

#### Resumé

Danske Regioner lancerede i februar 2023 forskningsudspillet "En klar retning for sundhedsforskning i Danmark". Siden lanceringen er der igangsat et arbejde med at implementere udspillets anbefalinger, og der er nedsat en tværregional arbejdsgruppe til dette formål. Der er bl.a. udarbejdet et udkast til et notat vedr. regionernes forskningsmidler, som skal benyttes til forhandlingerne om forskningsreserven i 2024. Samtidig foreligger der nu et udkast til en kortlægning af forskningen i det nære sundhedsvæsen, som bl.a. peger på, at der er behov for en bedre styring af området, både hvad angår midler, organisering og samarbejde, og at der er brug for at styrke kompetenceniveauet.

---

#### Indstilling

*Det indstilles,*

*at sundhedsudvalget tager orienteringen vedr. status på Danske Regioners forskningsudspil "En klar retning for sundhedsforskning i Danmark" til efterretning, og  
at udvalget drøfter hovedkonklusionerne i den foreløbige kortlægning af forskning i det nære sundhedsvæsen.*

---

#### Sagsfremstilling

##### Baggrund

Danske Regioners bestyrelse godkendte den 15. december 2022 forskningsudspillet "En klar retning for sundhedsforskning i Danmark", og udspillet blev lanceret den 9. februar. I udspillet opstilles tre målsætninger og 14 anbefalinger, som skal være med til at styrke sundhedsforskning i Danmark i forhold til at fremme den uafhængige og patientnære forskning til gavn for alle patienter. Flere af anbefalingerne retter sig særligt mod de oversete sygdomsområder, som udgør en stor del af sygdomsbyrden i Danmark, men hvor der ikke er kommerciel interesse.

##### Status på implementering

Sundhedsdirektørkredsen og sundhedsudvalget fik i medio 2023 forelagt en implementeringsplan med en prioriteret rækkefølge for implementering af udspillets anbefalinger opdelt efter høj-, mellem- og lavprioritering.

Implementeringen af de højtprioriterede anbefalinger er igangsat, og enkelte anbefalinger er allerede implementeret. Samtidig er der nedsat en

tværregional arbejdsgruppe for sundhedsforskning i regi af Danske Regioner, som bidrager til implementering af anbefalingerne. Nedenfor følger en status på implementering af de højtprioriterede anbefalinger.

**Anbefaling 2: Staten skal prioritere flere midler til den uafhængige og patientnære forskning og understøtte forskning på hospitaler i hele landet.**

*Status: Implementeret (årlig opfølgning)*

Et bredt flertal i Folketinget indgik i november 2023 en aftale om fordeling af forskningsreserven på 4,2 mia. kr. for 2024. Der blev i alt afsat ca. 790 mio. kr. til forskning på sundhedsområdet (ca. 120 mio. kr. mere end året før), heraf 210 mio. kr. til styrket klinisk og uafhængig forskning, og 100 mio. kr. til forskning i psykiatrien. Til brug for forhandlingerne i 2023 udarbejdede sekretariatet i samarbejde med den regionale arbejdsgruppe et notat vedr. fordelingen af regionale forskningsmidler, som blev udleveret til Uddannelses- og Forskningsministeriet (UFM) med henblik på at indhente flere midler til den uafhængige forskning. Igen i år arbejdes der på et lignende notat som fremhæver, hvilke hospitalsafdelinger der forbruger flest interne og eksterne midler. Samtidig understøtter notatet, at der på nogle områder er en uoverensstemmelse mellem de største sygdomsbyrder i befolkningen og fordelingen af eksterne forskningsmidler. Eksempelvis afsætter regionerne årligt en stor del af de interne forskningsmidler til forskning inden for psykiatrien. Det skyldes, at det er vanskeligt at tiltrække eksterne midler til området, blandt andet pga. manglende kommerciel interesse.

**Anbefaling 3: Offentlige aktører og store private fonde skal bidrage til overhead ved forskning på hospitalerne**

*Status: Under implementering*

Regionerne ønsker, at de store private fonde på samme vis som virksomhederne er med til at finansiere regionernes omkostninger til overhead, da den manglende finansiering er med til at udhule de regionale sundhedsbudgetter. I den forbindelse har den regionale arbejdsgruppe udarbejdet et indledende forslag til en ny overheadmodel, hvor de foreslår en overheadaftale lignende den aftale, som universiteterne indgik med seks store private fonde i november 2023. Arbejdsgruppen har anbefalet, at evt. kommende dialog med fondene igangsættes primo 2025, når vi ved mere om, hvordan universiteternes aftale er implementeret i praksis.

**Anbefaling 5: Regionerne vil øge bevillingen til de fællesregionale forskningspuljer**

*Status: Under implementering*

Danske Regioners bestyrelse godkendte i september 2023 forslag om at øge midlerne til Medicin- og Behandlingspuljen samt Forebyggelsespuljen til samlet 50 mio. kr. Bestyrelsen har samtidigt godkendt en fordeling af midlerne mellem de to puljer. Det forventes, at stigningen vil ske løbende frem mod 2029, hvor anbefalingen anslås fuldt implementeret.

### **Anbefaling 6: Staten skal fjerne loftet over, hvor mange offentlige midler der kan gives til forskning**

*Status: Under implementering – spilles ind, når det timingmæssigt er relevant*

Der er i Danmark et loft på forskningsbudgettet, som udgør én pct. af BNP.

Det betyder, at når regionerne fx vil øge andelen af midler til sundhedsforskning på hospitaler i hele landet, så risikerer vi, at den statslige forskningsreserve nedjusteres. Forslaget er spillet ind af flere omgange til life science-strategien, men er ikke kommet med i Life Science Rådets endelige anbefalinger, som blev lanceret i december 2023. Det undersøges, om anbefalingen kan spilles ind via andre veje, bl.a. i Finansloven.

### **Anbefaling 7: Regionerne og staten skal sikre et bedre overblik over forskningsaktiviteter**

*Status: Delvist implementeret*

Hverken staten eller regionerne har haft et systematisk overblik over forskningsaktiviteter- og finansiering. Sekretariatet har i samarbejde med den regionale arbejdsgruppe udarbejdet version 1 af et regionalt forskningsoverblik, som blandt andet blev sendt til UFM ifm. forhandlingerne om forskningsreserven i 2023. På nuværende tidspunkt arbejdes der på en optimeret version af overblikket med fokus på bl.a. ensretning af dataindberetning på tværs af regionerne fra 2025 og frem. Samtidig ønsker vi, at staten også skaber et bedre overblik over de statslige forskningsmidler, så det bliver lettere at sikre en systematiseret forskningsindsats. I Erhvervsministeriets rapport om klinisk forskning 2023 anbefales det også, at staten og regionerne skal prioritere arbejdet med et systematisk datagrundlag over kliniske forskningsområder, aktiviteter og finansiering.

### **Anbefaling 8: Regionerne vil indgå i nye forskningspartnerskaber og kortlægge, hvor der mangler forskning i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen**

*Status: Under implementering*

Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium er i samarbejde med Danske Regioners sekretariat ved at kortlægge, hvor der mangler forskning i det nære sundhedsvæsen. Forebyggelseslaboratoriet har på baggrund af en gennemgående litteratursøgning og afstemning med forskningsmiljøer afgrænset kortlægningen til områderne: Multisygdom, muskel-skeletbesvær, herunder lænderyg-besvær, og samtidige somatiske og psykiatriske udfordringer. Kortlægningen vil komme med konkrete anbefalinger til, hvordan forskningen i det nære sundhedsvæsen kan styrkes og forventes at foreligge i Q3 2024. Kortlægningen forventes lanceret sammen med et debatindlæg.

Forebyggelseslaboratoriet har foretaget interviews med 24 forskere, og på den baggrund peger de bl.a. på følgende tiltag til at styrke forskning om patientrettet forebyggelse i det nære sundhedsvæsen:

- a) Behov for styring af forskningsmidler. Her peges der på et behov for øremærkning af forskningsmidler til forebyggelse og til institutioner uden for hospitaler/universiteter. Der skal ske en omfordeling af midler fra overfinansierede forskningsområder til underfinansierede områder.
- b) Etablering af en samlet koordineringsenhed eller regionale forskningscentre, der kan samle og koordinere sundhedsforskningen på tværs af sektorer.
- c) Tydelig ansvarsfordeling mellem aktørerne, der bedriver forskning, for at understøtte en fælles retning.
- d) Øget sparring og samarbejde mellem aktører i primær- og sekundærsektor, der bedriver forskning, gennem udvikling af større forskningsfællesskaber og klyngeforskning.
- e) Udvikling af et fælles sprog for forebyggelse og det nære sundhedsvæsen på tværs af sektorer, samt forbedret kommunikation og datadeling. Her foreslås bl.a. kortlægning af patientforløb, kombineret brug af registerdata, forankring af forskning uden for universiteterne, samt inddragelse af professionshøjskoler.
- f) Styrkelse af forskningskompetencer og -tradition i primærsektoren. Her foreslås bl.a. delestillinger med forskere forankret i begge sektorer, samt en kulturændring, hvor forskning integreres som en naturlig del af opgaveløsningen.
- g) Fælles mål og incitamenter for tværsektorielt samarbejde for at nedbryde silo-tænkning understøttet af finansieringsmodeller der fremmer implementering af tværsektorielle løsninger.
- h) Tværsektoriel sundhedsforskning hvor aktører fra primær- og sekundærsektor samarbejder samt systematisk videndeling af forskningsresultater og best practice på tværs af sektorer

Det ønskes, at Sundhedsudvalget drøfter og kvalificerer ovenstående tiltag. Et foreløbigt udkast til hovedkonklusioner for kortlægningen er vedlagt som bilag.

### **Anbefaling 11: Regionerne vil arbejde for En Indgang til Sundhedsdata for forskere**

*Status: Under implementering*

Danske Regioner, regeringen og øvrige dataansvarlige myndigheder samarbejder om at sikre bedre brug af danske sundhedsdata som led i Visionen for bedre brug af sundhedsdata. Med projektet skal der etableres ét kontaktpunkt og en analyseplatform bl.a. til forskningsbrug. Arbejdet skrider fremad, og parterne er enige om, at der igangsættes en transitionsorganisering fra medio/ultimo 2024, som regionerne skal bidrage med kompetencer til.

**Anbefaling 12: Regionernes og universiteternes juridiske arbejdsgruppe for sundhedsforskning skal intensivere arbejdet, og staten skal sikre en nem adgang til rådgivning om reglerne på forskningsområdet**

*Status: Delvist implementeret*

Den juridiske arbejdsgruppe har i 2023 og 2024 øget mødefrekvensen, og hertil afholdes der møder af længere varighed i form af 2 årlige heldagsmøder samt et årligt seminar om jura og forskning. Herudover har der i øget omfang været nedsat underarbejdsgrupper med det formål at udarbejde vejledninger og andre produkter, der skal vejlede om specifikke emner, som den juridiske arbejdsgruppe har vurderet vil være gavnlige for jurister og forskere. Danske Regioner og regionerne spiller problemstillinger og spørgsmål vedr. juridiske barrierer for forskning ind til staten, herunder i de fora om data og forskning, som Datatilsynet har nedsat.

**Anbefaling 13: Regionerne vil arbejde efter et mål om, at sagsbehandlingstiden for simple forskningssager bringes ned på to-fire uger, og at der etableres et tværgående forum til løsning af komplicerede forskningssager**

*Status: Under implementering*

Regionerne har defineret hvilke sager, der kan anses for simple, samt fastlagt processer der understøtter en sagsbehandlingstid på 2-4 uger. Hertil har den juridiske arbejdsgruppe nedsat et netværksforum til løsning af komplicerede sager i oktober 2023. Arbejdsgruppen planlægger en evaluering af forummet inden årets udgang, hvori der inddrages synspunkter fra et møde afholdt mellem arbejdsgruppens formandskab og en lang række forskere den 26. juni 2024. Endvidere afholdes der møde med Trial Nation-netværket den 11. september 2024 med henblik på at inddrage deres synspunkter.

**Anbefaling 14: Regionerne vil igangsætte en analyse i forhold til at skabe smidigere adgang til patientjournaldata, der kan understøtte tidstro forskning**

*Status: Under implementering*

I samarbejde med regionernes IT-afdelinger er der primo 2024 igangsat en analyse som skal undersøge, hvordan der kan sikres en hurtigere og endnu mere standardiseret adgang til patientjournaldata for forskere fx i forbindelse med platformsforsøg. Analysen, der vil fokusere på tekniske aspekter, forventes færdiggjort primo 2025.

**Plan for videre behandling**

Indeværende sag behandles sideløbende i Sundhedsdirektørkredsen.

Arbejdet med implementeringen af forskningsudspillet anbefalinger forventes at fortsætte ind i 2025. Derefter anslås det, at implementeringsfasen vil vare ca. tre år.

**Bilag**

- Udkast til hovedkonklusioner for kortlægning af forskning i det nære sundhedsvæsen, jf. anbefaling 8.
- 

## **Økonomi**

Ingen bemærkninger

---

## **Sekretariatets bemærkninger**

Ingen bemærkninger

---

## **Kommunikation**

Ingen bemærkninger

---

## **Bilag**

1. Udkast til hovedkonklusioner for kortlægning af forskning i det nære sundhedsvæsen (1720544 - EMN-2020-00193)

## 4 (Offentlig) Generelle orienteringer

---

Susanne Wessel  
MDR-2024-00172

### Resumé

Formanden orienterer om en række aktuelle sager. Skriftlige orienteringer vil fremadrettet fremgå af dagsordenen.

---

### Indstilling

*Det indstilles,*  
at sundhedsudvalget tager de generelle orienteringer til efterretning

---

### Sagsfremstilling

Skriftlige orienteringer:

**a) Proces vedr. sundhedsstrukturkommissionen anbefalinger og modeller**

Danske Regioner indsendte før sommerferien et samlet høringssvar på vegne af alle fem regioner. Høringssvaret kan læses her: [Link](#). Derudover har alle fem regioner indsendt deres supplerende høringssvar.

**b) Tilbage melding på henvendelse og drøftelse i bestyrelsen af svar i Sundhed.dk fra Patientforeningen Sjældne Diagnoser**

Sundhedsudvalget orienteres hermed om den videre proces for henvendelsen fra Patientforeningen Sjældne Diagnoser, som udvalget behandlede 14. december 2023. Henvendelsen vedrørte genetiske prøvesvar, som i løbet af 2025 bliver tilgængelige for patienter på Sundhed.dk umiddelbart efter, at prøvesvaret er digitalt indtastet. Sjældne Diagnoser foreslog i henvendelsen, at genetiske prøvesvar altid overbringes af en kvalificeret sundhedsperson, hvorfor visning af genetiske prøvesvar på Sundhed.dk bør forsinkes. Sundhedsudvalget drøftede behovet for, at patienter i højere grad selv skal kunne vælge, om de vil modtage et prøvesvar, eller om de vil vente med at få svar ved næste konsultation med en læge. Udvalget ønskede at fortsætte dialogen om problemstillingen og lagde op til, at Danske Regioners bestyrelse drøftede sagen.

Danske Regioners bestyrelse godkendte 22. august 2024, at genetiske prøvesvar som planlagt bliver umiddelbart tilgængelige for borgerne på Sundhed.dk. Bestyrelsen lagde vægt på, at der i regionerne bør være grundig forberedelse af patienterne på, at et prøvesvar er umiddelbart tilgængeligt.

Karin Friis Bach vil, som formand for sundhedsudvalget, svare Patientforeningen Sjældne Diagnoser på vegne af bestyrelsen.

**c) Udmøntningsaftale om vederlagsfri fertilitetsbehandling til barn nr. to**

I forbindelse med Økonomiaftalen 2025 indgik regeringen og Danske Regioner en udmøntningsaftale på 150 mio. kr. årligt fra 2025 og frem til at styrke fertilitetsområdet og tilbyde vederlagsfri fertilitetshjælp til andet barn. Som en del af aftalen er parterne enige om, at regionerne forpligter sig til at anvende den private kapacitet som led i nedbringelse af ventetid og som et supplement til opbygningen af tilbuddet. Anvendelsen af den private kapacitet vil ske gennem etablering af en fællesregional ramme for et udbud, som Region Hovedstaden står i spidsen for med inddragelse af de andre regioner. Ved anvendelse af den private kapacitet skal der udbydes 1000 antal reagensglasbehandlinger (IVF- og dertilhørende FER-behandlinger). Ligeledes er det aftalt, at ventetidsopgørelsen til fertilitetsbehandling skal styrkes. Dette arbejde er også igangsat på tværs af fertilitetsklinikkerne. Det fremgår, at tilbuddet skal være implementeret den 1. december 2024. Aftaleteksten kan læses her: [Link](#)

Aftalen skal ses som led i en bredere styrkelse af fertilitetsbehandlingen, hvor der i februar 2024 også blev indgået en aftale om 45 mio. kr. årligt til at tilbyde op til seks reagensglasbehandlinger til første barn, som implementeres i oktober i år. Regionerne er allerede i gang med at styrke fertilitetsbehandlingen, ventetidsopgørelsen og opbygge kapaciteten, og forventer at være klar til at tilbyde fertilitetshjælp til andet barn per. 1. december i år.

**d) Svar fra Sundhedsstyrelsen på henvendelse vedr. opfordring om fagligt eftersyn af hjernerystelsesområdet**

Danske Regioner sendte i juni en henvendelse til Sundhedsstyrelsen med en opfordring om at opdatere de faglige anbefalinger vedrørende indsatsen for personer, der får hjernerystelse med særligt fokus på at minimere risikoen for senfølger. Opfordringen blev sendt på baggrund af udgivelsen af to vidensrapporter fra Center for Hjernerystelse og et møde med Dansk Center for Hjernerystelse og Dansk Center for Hjerneskode, som pegede på, at der er behov for, at Sundhedsstyrelsen udarbejder retningslinjer, herunder forløbsbeskrivelser, for området.

Sundhedsstyrelsen har svaret Danske Regioner primo august. De oplyser, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet har anmodet styrelsen om at gennemføre en vidensafdækning af hjernerystelsesområdet med fokus på mennesker med langvarige symptomer efter hjernerystelse. Sundhedsstyrelsen vil det næste halve års tid se nærmere på målgruppens behov, på nuværende forløb og

indsatser i sundhedsvæsenet samt potentialer og forudsætninger for forbedringer på området. Sundhedsstyrelsen vil række ud til Danske Regioner og fagfolk i forbindelse med det faglige eftersyn. Den 3. september blev der afholdt møde med Hjernerystelsesforeningen

#### **e) Status på Forebyggelsespuljens afsluttede projekter**

Den fællesregionale pulje til forskning i forebyggelse har støttet forskningsprojekter siden 2019 med 7 mio. kr. årligt. Beløbet stiger frem mod 2029 til 12 mio. kr. Der er nu 15 af de 43 støttede projekter, der er afsluttede. Vedhæftet er en samling af korte opsummeringer af de afsluttede projekters resultater. Projekterne spænder fra tidlig opsporing af rusmiddelbrug blandt gravide til individualiseret angsthåndtering i KOL-behandling til et selvhjælpsprogram til skolebaserede indsatser for sund vægtudvikling hos børn. Danske Regioner arbejder aktuelt på et oplæg til, hvordan der kan følges systematisk op på resultaterne, så viden og erfaringer fra projekterne kan udbredes.

#### **f) Status om "Bæredygtigt Sundhedsvæsen"**

Som både Robusthedskommissionen og Sundhedsstrukturkommissionen har påpeget, er der behov for en omstilling af vores sundhedsvæsen, hvis de demografiske udfordringer skal håndteres. Derfor igangsætter Danske Regioner et program med arbejdstitlen "Bæredygtigt Sundhedsvæsen". Programmet skal medvirke til at understøtte den udvikling, der allerede foregår i regionerne i forhold til at afvikle og fjerne udredning og behandling fx billeddiagnostik, behandling, kontrol mv., der ikke giver værdi for patienterne, samt omstille patientforløb så patientens tid på hospital reduceres, og flere indsatser kan ske hjemme eller i det nære sundhedsvæsen. Desuden fokuseres der på patientinddragelse og involvering, herunder fælles beslutningstagen, samt på defensiv medicin og regional afbureaukratisering.

Programmet udarbejdes med tæt inddragelse af sundhedsdirektørkredsen, ligesom at sundhedsudvalget og bestyrelsen løbende vil blive orienteret.

#### **g) Varsling om status på regionernes løfte for et styrket samarbejde med civilsamfundet**

I Danske Regioners magasin 'Vi har brug for hinanden – mere lighed i sundhed gennem styrket samarbejde mellem regioner og civilsamfund', der blev lanceret på Topmødet 2024, afgiver regionerne et politisk løfte om at styrke samarbejdet med civilsamsfundsaktører. Hensigten er bl.a., at regionerne har tilgængelige samarbejder og tilbud, som bidrager til mere lighed i sundhed. Magasinet og løftet indeholder tre målsætninger for et styrket samarbejde med civilsamfundet i regionerne:

- 1) Regionerne har en tydelig indgang til samarbejde med frivillige og civilsamfundsorganisationer,
- 2) Regionerne har klare rammer og aftaler for samarbejdet,
- 3) Regionerne arbejder for udbredelse af sociale henvisninger til tilbud i lokalsamfundet.

Magasinet kan læses her: [Link](#)

I forbindelse med de forestående budgetprocesser i regionerne varsles udvalget hermed om, at der vil komme en anmodning til regionerne med status på samarbejde med civilsamfundsorganisationer samt kortlægning af de initiativer, som regionerne har implementeret eller planlægger at implementere.

#### **h) Henvendelse fra "Foreningen for bivirkningsramte – Covid19 vaccination" om behandlingstilbud til danske borgere med bivirkninger efter covid vaccination**

"Foreningen for bivirkningsramte – Covid19 vaccination" har 25. juli 2024 sendt et åbent brev til alle fem regioner med Folketingets sundhedsordførere i kopi. I brevet efterspørges et behandlingstilbud til deres patientgruppe og der spørger ind til, hvem der har ansvar for de bivirkninger, som patientgruppen oplever. Regionerne har bedt Danske Regioner om at besvare henvendelsen på vegne af alle fem regioner. Sekretariatet i Danske Regioner har formuleret et svar på brevet. Karin Friis Bach vil fremgå som afsender af brevet. I svaret fremgår det:

- at det er vigtigt, at alle patienter mødes med respekt og omsorg i sundhedsvæsenet.
- at al medicin – herunder vaccinationer – har bivirkninger og i sjældne tilfælde desværre alvorlige bivirkninger. Og at de indrapporterede bivirkninger indgår i myndighedernes vurdering af, om effekten af medicinen/vaccinationen opvejer risikoen for bivirkninger. Regionerne følger anbefalingerne fra de nationale sundhedsmyndigheder.
- at det desværre ikke er al sygdom, vi kan kurere – sådan er det på en del områder. Men at det i de tilfælde er vigtigt, at sundhedsvæsenet kan hjælpe med at lindre symptomerne og støtte patienterne bedst muligt med at håndtere symptomerne i hverdagen – herunder undgå at symptomerne forværres i det omfang, det er muligt.
- at sekretariatet i Danske Regioner vil tage kontakt til Sundhedsstyrelsen ift. at drøfte, om vi i fællesskab kan gøre det tydeligere for patientgruppen, hvor de kan henvende sig. Og også drøfte hvordan vi kan understøtte almen praksis med viden på området – herunder viden om, hvordan symptomerne kan lindres og håndteres bedst muligt, så hverdagen kan blive så overkommelig som mulig.

## Økonomi

Ingen bemærkninger

---

## Sekretariatets bemærkninger

Ingen bemærkninger

---

## Kommunikation

Ingen bemærkninger

---

## Bilag

1. Oversigt over afsluttede projekter og resultater (1695944 - EMN-2019-00852)
2. Svar til foreningen for bivirkningsramte - covid19 vaccination (1720785 - EMN-2020-00440)
3. Åbent brev fra Patientforeningen (1721256 - EMN-2020-00440)

## 5 (Offentlig) Næste møde den 8. november

---

Susanne Wessel  
MDR-2024-00172

### Resumé

Næste møde i Sundhedsudvalget afholdes den 8. november 2024 hos Danske Regioner.

---

### Indstilling

*Det indstilles,*  
at Sundhedsudvalget tager orienteringen til efterretning

---

### Sagsfremstilling

-

---

### Økonomi

Ingen bemærkninger

---

### Sekretariatets bemærkninger

Ingen bemærkninger

---

### Kommunikation

Ingen bemærkninger

---

### Bilag

**Resumé**

-

---

**Indstilling**

*Det indstilles,  
at*

---

**Sagsfremstilling**

-

---

**Økonomi**

Ingen bemærkninger

---

**Sekretariatets bemærkninger**

Ingen bemærkninger

---

**Kommunikation**

Ingen bemærkninger

---

**Bilag**

|                           |                                                                           |
|---------------------------|---------------------------------------------------------------------------|
| <b>Bilag Titel:</b>       | <b>Det Ethiske Råds udtalelse om<br/>fosterundersøgelser 2024</b>         |
| <b>Dagsordens titel</b>   | <b>Drøftelse af anbefalinger fra Etisk Råd vedr.<br/>fosterdiagnostik</b> |
| <b>Dagsordenspunkt nr</b> | <b>1</b>                                                                  |
| <b>Bilag nr</b>           | <b>1</b>                                                                  |
| <b>Antal bilag:</b>       | <b>2</b>                                                                  |

# Fosterundersøgelser og etik



DET  
ETISKE  
RÅD



## **03** Forord

---

## **06** Anbefalinger

---

## **13** Introduktion

---

## **16** Ethiske dilemmaer vedrørende pleje, behandling og abort

---

## **24** Ethiske dilemmaer vedrørende tryghed og utryghed

---

## **26** Ethiske dilemmaer vedrørende bekymringens oprindelse

---

## **32** Fosterundersøgelser og politik

---

## **43** Fosterundersøgelser, politik og etik

---

## **46** Noter

---

**Det Etiske Råd udgiver hermed en udtalelse omhandlende de etiske dilemmaer, som fosterundersøgelser kan give anledning til. Udtalelsen og den bagvedliggende redegørelse er blevet til på opfordring af Udvalget vedrørende Det Etiske Råd, som i et brev af d. 11. oktober 2023 har opfordret rådet til at "afgive en udtalelse om etiske spørgsmål og dilemmaer forbundet med fosterdiagnostik". Da rådet ikke har beskæftiget sig indgående med emnet siden 2009, og emnet er tæt forbundet med det abort-spørgsmål, som rådet udtalte sig om i efteråret 2023, har et enigt råd besluttet at tage imod opfordringen og resultatet foreligger her.**

I sit arbejde med emnet er en af de ting, rådet har hæftet sig ved, den eksisterende regulering af fosterundersøgelser. Som det er nu, er fosterundersøgelser indirekte reguleret af abortlovgivningen, som med afsæt i bestemte ideer om alvor og fare/risiko angiver betingelserne for at kunne få abort på såkaldt fostermedicinsk indikation, når grænsen for den fri abort er overskredet. Ud over denne indirekte regulering af abort, er fosterundersøgelser ellers reguleret af Sundhedslovens almene bestemmelser vedr. autorisation, samtykke, journalpligt osv., samt af Sundhedsstyrelsens retningslinjer og faglige selskabers guidelines. Et af rådets fokuspunkter har været, om det er den rette måde at regulere fosterundersøgelser på, eller der på den ene eller anden måde bør være en mere direkte politisk regulering af fosterundersøgelser? Overlader den nuværende regulering for meget ansvar – og magt – til fagmiljøer? Er det tilstrækkeligt at regulere en af hovedmotivationerne bag fosterundersøgelser – muligheden for abort – direkte politisk, eller bør man også regulere selve muligheden for at foretage fosterundersøgelser mere direkte politisk?

Hvis man overvejer at regulere fosterundersøgelser mere direkte politisk er der, som rådet ser det, især fem forhold, der er værd at overveje:

- Hvem må/skal tilbyde fosterundersøgelser?
- Hvem må/skal de tilbyde fosterundersøgelser til?
- Hvilke typer af fosterundersøgelser må/skal de tilbyde?
- Hvad skal de fortælle, når de tilbyder fosterundersøgelser?
- Hvor tilgængelige skal fosterundersøgelser være?

Som rådet ser det, er det især punkt 1, (2) og 3, som er interessante at diskutere i forbindelse med en mere direkte politisk regulering af fosterundersøgelser. Det betyder ikke, at spørgsmålet om information/informeret samtykke ikke er af stor

betydning i forbindelse med fosterundersøgelser. For det er det. Men som rådet ser det, er det en mere generel problemstilling vedr. implementeringen af betingelserne for informeret samtykke i sundhedsvæsenet, og ikke en problemstilling, som gælder særligt for fosterundersøgelser, hvor de eksisterende retningslinjer faktisk rummer en nuanceret beskrivelse af, hvad en vellykket informationsindsats forudsætter.

Af de to/tre spørgsmål, anser rådet spørgsmålet om, hvilke typer af fosterundersøgelser, der bør kunne tilbydes, som det mest centrale. For det er det, som rejser de mest fundamentale etiske spørgsmål så som: bør der af hensyn til den gravides selvbestemmelse ikke være nogle principielle grænser for, hvilke fosterundersøgelser, man kan tilbyde? Er der nogle typer af fosterundersøgelser, man bør beskytte gravide imod, fordi det ikke er sandsynligt, at de vil kunne tage stilling til dem på et oplyst grundlag? Eller bør man begrænse de tilgængelige fosterundersøgelser af hensyn til andre end den gravide – fx af hensyn til fosteret eller af hensyn til personer, der allerede lever med de sygdomme og funktionsnedsættelser, der undersøges for? Det er, som rådet ser det, det fundamentale dilemma vedrørende politisk regulering i forbindelse med fosterundersøgelser.

Tæt koblet til det beskrevne dilemma er det andet spørgsmål, som vedrører, hvilke forundersøgelser, der bør tilbydes i henholdsvis offentligt og privat regi. En stillingtagen til det afhænger naturligvis bl.a. af, hvordan relationen mellem de to sektorer/områder er konfigureret, men i en dansk kontekst har nogle af de centrale spørgsmål for rådet her dels været, om tilbud af fosterundersøgelser i offentligt regi øger deres stigmatiserende virkning, og dels, om tilbud af fosterundersøgelser i privat regi risikerer at svække muligheden for oplyst stillingtagen og øge uligheden i sundhed.

Selv om rådet i sine overvejelser har haft fokus på spørgsmålet om en mere direkte politisk regulering af området, er rådet bevidst om, at en sådan naturligvis forudsætter en inddragelse af de fagmiljøer, som besidder essentiel viden om feltet. Samtidig er det for rådet også vigtigt at påpege, at selv om politisk regulering nok kan hjælpe med nogle dilemmaer, kan de aldrig løse alle de etiske dilemmaer, som fosterundersøgelser giver anledning til. For nogle af disse er intenst personlige, og vil eksistere, uanset hvordan den politiske regulering ser ud. Og det samme gør sig gældende for informationsindsatsen. Også her vil en forbedret indsats i fx sundhedsvæsenet uden tvivl kunne hjælpe med nogle af dilemmaerne. Men en nuanceret stillingtagen vil også forudsætte former for intenst personlige overvejelser, som det i sidste ende kun er den enkelte, der har adgang til.

Det, at der altid vil være et personligt element, som aldrig går væk, må selvfølgelig ikke blive en undskyldning for ikke at gøre så meget som muligt via politisk regu-

lering og sundhedsfaglig formidling for at hjælpe den enkelte. Men det peger også på, at der findes en form for oplysning om fosterundersøgelser, som går udover politisk regulering eller sundhedsvæsenets informationsindsatser, og henvender sig direkte til alle borgere som potentielle brugere af fosterundersøgelser og vælgere af de politikere, der regulerer fosterundersøgelser. Og det er rådets håb, at denne udtalelse også vil kunne bidrage til en sådan oplysning. For der er for rådet at se ingen tvivl om, at behovet for en sådan form for oplysning kun vil tage til, hvis den historiske udvikling fortsætter, og det også fremadrettet bliver billigere og lettere at undersøge flere og flere egenskaber ved fostre på et tidligere og tidligere tidspunkt.

Rådets udtalelse om fosterundersøgelser er opbygget sådan, at rådets anbefalinger følger umiddelbart efter dette forord. Efter anbefalingerne følger så en længere baggrundsbeskrivelse af, hvilke etiske dilemmaer, fosterundersøgelser kan give anledning, og hvilke overvejelser og værdibaserede afvejninger, der kan danne grundlag for stillingtagen til disse dilemmaer. I rådets uddybende redegørelse vil det samtidig være muligt at finde endnu mere viden om, hvilke typer af fosterundersøgelser, der findes, den historiske udvikling af fosterundersøgelser i Danmark, den eksisterende regulering af fosterundersøgelser i Danmark, den eksisterende viden om brugen af fosterundersøgelser i Danmark, samt reguleringen af fosterundersøgelser i udvalgte andre lande.

I forbindelse med arbejdet med emnet har rådet trukket på en række personer, som har indvilliget i at dele deres viden og overvejelser med rådet. Det drejer sig om professor emeritus Lene Koch; professor Mette Nordahl Svendsen; professor Olav Bjørn Petersen; overlæge Anne Cathrine Roslev; overlæge Tina Duelund Hjortshøj; professor Bjørn Hofmann; og Landsformand i Lev, Anni Sørensen. Rådet vil gerne benytte lejligheden til at takke dem alle for at dele deres viden og overvejelser med rådet.

*Udtalelsen er blevet til med sekretariatsbistand fra projektleder Martin Ejsing Christensen og færdigbehandlet på et møde i rådet d. 2. april 2024.*

**Leif Vestergaard Pedersen**  
Formand for Det Ethiske Råd

**Mia Trolle Borup**  
Sekretariatschef

# Det Etiske Råds anbefalinger vedrørende fosterundersøgelser

6

Det Etiske Råd har i sin stillingtagen til fosterundersøgelser taget afsæt i den eksisterende danske praksis, hvor der dels er et offentligt tilbud om fosterundersøgelser til alle gravide med en meget høj tilslutningsgrad, og dels er en mindre benyttet mulighed for at tilkøbe diverse undersøgelser i privat regi. Rådet har fundet det relevant at forholde sig til dem hver for sig, da praksis er forskellig, og et af spørgsmålene er, om det kalder på en differentieret regulering.

Rådet har også taget afsæt i, at der er en tæt sammenhæng mellem fosterundersøgelser og abortlovgivningen, for så vidt som muligheden for abort i tilfælde af uønskede fund er blandt de centrale bevæggrunde til overhovedet at foretage fosterundersøgelser. Rådet har taget stilling til reguleringen af abort i en udtalelse fra 2023, som også inddrog den eksisterende fosterdiagnostiske praksis. Rådet var allerede dengang bevidst om den gensidige vekselvirkning mellem reguleringen af fosterundersøgelser og reguleringen af abort, men traf på daværende tidspunkt en beslutning om analytisk at holde spørgsmålet om provokeret abort og fosterundersøgelser adskilt. Rådsmedlemmernes forskellige anbefalinger til en grænse for den frie abort blev derfor formuleret med afsæt i den eksisterende regulering af fosterundersøgelser.

Det Etiske Råd anbefaler, at lovgiver er opmærksom på den tætte sammenhæng mellem provokeret abort og fosterundersøgelser. Det Etiske Råd har nu givet sine anbefalinger til, hvorledes den etiske balance for henholdsvis provokeret abort og fosterundersøgelser bør se ud. Det er nu lovgivers opgave at formulere en samlet balancering af de to. Man skal således finde en regulering af provokeret abort, set i lyset af hvilket tilbud om fosterundersøgelser, man finder rigtigst, og en eventuel regulering af tilbuddet om fosterundersøgelser, set i lyset af hvilken afgrænsning af den frie abort, man finder rigtigst.

## Anbefalinger vedrørende det offentlige fosterdiagnostiske tilbud

Det første spørgsmål, som Det Ethiske Råd har forholdt sig til, er, om det er for- svarligt med et universelt offentligt tilbud om fosterundersøgelser (dvs. 1. trimester risikovurdering og 2. trimester gennemscanning af fosteret) til alle gravide. I dag er dette offentlige tilbud til alle gravide indgangen til langt de fleste videre fosterun- dersøgelser og dermed grundpillen i det danske fosterdiagnostiske program. Først hvis risikovurderingen er  $>1:300$  tilbydes efterfølgende udvidede fosterundersøgel- ser i form af enten NIPT, invasiv diagnostik med efterfølgende microarray-analyse, eller helgenomssekventering. En anden indgang kan være, at man på forhånd vides at befinde sig en særlig risikogruppe.

I en historisk kontekst er det usædvanligt med et så omfattende screeningsagtigt tilbud til alle gravide som det danske. Da det blev indført i 2004, var Danmark et af de første lande i verden, som indførte det, og det er fx først for nylig, at Norge har indført en 1. trimester risikovurdering for alle gravide, snarere end for gravide i en særlig risikogruppe. Samtidig er tilslutningen markant højere i Danmark, end det ses ved de fleste andre screeningsprogrammer ( $>95\%$ ). Når man normalt kun tilbyder udvidede fosterundersøgelser til personer i en særlig risikogruppe, så skyldes det at screening af gravide uden særlig risiko i højere grad risikerer at give anledning til unødige bekymringer relateret til falsk positive og falsk negative, sygeliggørelse og overdiagnostik, da undersøgelsesresultater i højere grad vil være upræcise. Spørgsmålet er således, om de resulterende ulemper i form af fx potentielt øget sygeliggørelse af graviditeten og aborter på usikre eller ligefrem forkerte grundlag, står mål med fordelene.

Samtlige medlemmer af Det Ethiske Råd (Berit Andersen, Svend Brinkmann, Grethe Christensen, Ida Donkin, Birgitte Arent Eiriksson, Christian Gamborg, Anette Hygum, Henrik Nannestad Jørgensen, Knud Kristensen, Jacob Giehm Mikkelsen, Lise Mül- ler, Christine Nellemann, Merete Nordentoft, Mie Oehlenschläger, Leif Vestergaard Pedersen, Rasmus Willig, Mikkel Wold) mener, at et offentligt tilbud om fosterunder- søgelser til alle gravide i udgangspunktet er et gode, så længe det (som det danske) ikke er udtryk for en bestemt statslig holdning til fosterundersøgelser, men blot giver gravide et neutralt tilbud, som de så selv kan til- eller fravælge i lyset af deres egen livssituation. Dette skyldes, at det offentlige tilbud i mange tilfælde er i stand til at hjælpe med at opdage alvorlige sygdomme og funktionsnedsættelser på en måde, som er til gavn for den gravide eller fosteret eller det bredere samfund, idet det mu- liggør pleje og behandling eller abort, eller mulighed for forberedelse af forældrene til

### Samtlige medlemmer af Det Ethiske Råd

Berit Andersen  
Svend Brinkmann  
Grethe Christensen  
Ida Donkin  
Birgitte Arent Eiriksson  
Christian Gamborg  
Anette Hygum  
Henrik Nannestad Jørgensen  
Knud Kristensen  
Jacob Giehm Mikkelsen  
Lise Müller  
Christine Nellemann  
Merete Nordentoft  
Mie Oehlenschläger  
Leif Vestergaard Pedersen  
Rasmus Willig  
Mikkel Wold

det barn der venter. Hertil kommer, at et offentligt program med en fri og lige adgang for alle kan reducere risikoen for en øget ulighed i sundhed.

**Nogle rådsmedlemmer ønsker dog at gøre opmærksom på forhold vedrørende det danske offentlige tilbud om fosterundersøgelser til alle gravide:**

Otte rådsmedlemmer (Berit Andersen, Ida Donkin, Anette Hygum, Lise Müller, Merete Nordentoft, Mie Oehlenschläger, Leif Vestergaard Pedersen, Mikkel Wold) vil gerne gøre opmærksom på, at der kan være tvivl om, i hvilken grad den eksisterende praksis faktisk lever op til det nuancerede ideal om informeret samtykke, som er beskrevet i Sundhedsstyrelsens retningslinjer.

11 rådsmedlemmer (Berit Andersen, Grethe Christensen, Ida Donkin, Anette Hygum, Henrik Nannestad Jørgensen, Lise Müller, Christine Nellemann, Merete Nordentoft, Mie Oehlenschläger, Leif Vestergaard Pedersen, Mikkel Wold) vil gerne gøre opmærksom på, at et program som det danske risikerer at understøtte tendenser til et selektionssamfund med unødige bekymringer hos gravide, unødige aborter og stigmatisering af personer med de sygdomme og funktionsnedsættelser, der undersøges for.

Mens rådets medlemmer er enige i deres generelle anbefaling af et universelt offentligt program for fosterundersøgelser forholder de sig forskelligt til spørgsmålet om eventuelle forbedringer af det eksisterende fosterdiagnostiske program, der de senere år er undergået en større udvidelse, i takt med den teknologiske udvikling. Mulighederne for at undersøge for afvigelser fra normalen er således markant udvidet i det aktuelle program, hvilket både fører til bedre og hurtigere diagnostik af alvorlig sygdom, men også i flere tilfælde fører til yderligere usikkerhed omkring den egentlige sygdomsalvor ved fund af afvigelse, samt usikkerhed om den egentlige risiko for sygdom. Det Ethiske Råd har i den forbindelse haft en særlig opmærksomhed på den del af de genetiske og kromosombaserede fosterdiagnostiske fund, der ikke påviser sikker alvorlig sygdom eller har en umiddelbar behandlingsmæssig betydning – men alene giver den gravide en information om sygdom, mulig sygdom, egenskaber eller mulige egenskaber ved det foster, personen bærer, og dermed i et vist omfang kan give anledning til bekymringer, og hvor de eneste handlemuligheder består i enten at fortsætte graviditeten eller vælge en abort.

Samtlige medlemmer af Det Ethiske Råd (Berit Andersen, Svend Brinkmann, Grethe Christensen, Ida Donkin, Birgitte Arent Eiriksson, Christian Gamborg, Anette



**Medlemmerne opfordrer til en fremtidssikring af, hvilke forhold der undersøges for, som tager højde for den forventelige udvikling mod tidligere og mere detaljerede undersøgelser.**

Hygum, Henrik Nannestad Jørgensen, Knud Kristensen, Jacob Giehm Mikkelsen, Lise Müller, Christine Nellemann, Merete Nordentoft, Mie Oehlenschläger, Leif Vestergaard Pedersen, Rasmus Willig, Mikkel Wold) mener, at det er muligt at forbedre udviklingen og tilrettelæggelsen af, hvad der kan undersøges for som led i programmet. I fremtiden må stadig flere egenskaber ved fosteret forventes at kunne undersøges på et stadig tidligere tidspunkt i fosterets udvikling. Samtidig må prisen på disse undersøgelser forventes at falde. Set i lyset af den hastige teknologiske udvikling, der pågår på området, er det disse rådsmedlemmers vurdering, at det eksisterende program i nogle tilfælde måske undersøger for forhold, som ikke er tilstrækkeligt alvorlige og/eller sandsynlige til at fortjene at indgå i et universelt fosterdiagnostisk program eller i andre tilfælde måske ikke undersøger tilstrækkeligt for forhold, som er så alvorlige og/eller sandsynlige, at de fortjener at indgå i et universelt fosterdiagnostisk program. Medlemmerne opfordrer til en fremtidssikring af, hvilke forhold der undersøges for, som tager højde for den forventelige udvikling mod tidligere og mere detaljerede undersøgelser. Det Etiske Råd anbefaler derfor at der udarbejdes nationale retningslinjer, som indeholder en prioritering af hvilke fosterdiagnostiske fund, der systematisk skal oplyses om. Disse retningslinjer skal løbende opdateres, vejledt af aktuel forskning.

I de tilfælde, hvor programmet undersøger for forhold, som ikke er tilstrækkeligt alvorlige og/eller sandsynlige, er det både af hensyn til ikke at skabe unødigt bekymring hos den gravide, af hensyn til fosterets interesse i at leve, af hensyn til at undgå stigmatisering af de personer, som lever med tilstandene, og af hensyn til samfundets generelle menneskesyn, at rådsmedlemmerne ikke mener, den slags undersøgelser bør indgå i programmet.

I de tilfælde, hvor programmet ikke undersøger tilstrækkeligt for forhold, som er alvorlige og/eller sandsynlige, er det både af hensyn til den gravides mulighed for at træffe sine forholdsregler og af hensyn til fosterets interesse i at undgå lidelse, mener rådsmedlemmerne, at den slags undersøgelser bør indgå i programmet.

15 rådsmedlemmer (Berit Andersen, Svend Brinkmann, Ida Donkin, Birgitte Arent Eiriksson, Christian Gamborg, Anette Hygum, Henrik Nannestad Jørgensen, Knud Kristensen, Jacob Giehm Mikkelsen, Christine Nellemann, Merete Nordentoft, Mie Oehlenschläger, Leif Vestergaard Pedersen, Rasmus Willig, Mikkel Wold) mener, at beslutninger om hvilke undersøgelsesmetoder der bør anvendes og hvilke tilstande der bør undersøges for, udgør særdeles vanskelige spørgsmål, som kræver en indgående faglig ekspertise for at kunne foretage. Rådsmedlemmerne er bevidste om, at det kan være svært at finde den rette balance indenfor så komplekst et felt som det fosterdiagnostiske.

Det er dog også indtrykket, at den nuværende situation dels skyldes det fosterdiagnostiske programs historiske udvikling, hvor de teknologiske muligheder, og hvad der har kunnet laves undersøgelser for, har været medbestemmende for, hvad der burde laves undersøgelser for. Det er også deres vurdering, at koblingen til abort gør fosterundersøgelser til så samfundsmæssigt betydningsfuldt et område, at dets udvikling ikke kan overlades til fagmiljøer alene. I stedet bør området efter rådsmedlemmernes mening reguleres af en bredere kreds, sådan så de afgørende spørgsmål om, hvor alvorlig og sandsynlig en tilstand skal være, før der bør kunne undersøges for den, ikke afgøres ud fra rent faglige hensyn, selvom de selvfølgelig altid vil spille en væsentlig rolle.

## Anbefalinger vedrørende fosterundersøgelser i privat regi

Rådets medlemmer, som i varierende grad finder et offentligt fosterdiagnostisk program forsvarligt, har også forholdt sig til reguleringen af fosterundersøgelser i privat regi.

Mens nogle undersøgelser i privat regi uddelegeres fra det offentlige og derfor gennemføres på baggrund af de aktuelle retningslinjer for indikation er det her også muligt at tilkøbe yderligere undersøgelser. I det offentlige universelle screeningsprogram foretages der en indledende risikovurdering, der undersøger den faglige relevans for videre undersøgelser, men i privat regi kan alle gravide udenom det offentlige frit tilkøbe flere udvidede fosterundersøgelser, uanset risiko for sygdom.

Nøjagtigheden af disse test heraf kan være tvivlsom eller vanskelig at afgøre, og forstærker derfor de tidligere nævnte dilemmaer omkring falsk positive og falsk negative test, unødigt bekymring og potentiel sygeliggørelse samt øget risiko for afbrydelse af ellers raske graviditeter på et usikkert grundlag.

Fire rådsmedlemmer (Ida Donkin, Lise Müller, Mie Oehlenschläger, Mikkel Wold) mener, at der ikke bør kunne tilbydes andre eller yderligere undersøgelser i privat regi end i det offentlige og ej heller tilbydes undersøgelser til andre personer end i det offentlige. Til grund for anbefalingen er der især to overvejelser, som har vejet tungt for rådsmedlemmerne.

For det første mener de ikke, at spørgsmålet om, hvorvidt fosterundersøgelser finder sted i offentligt eller privat regi, gør den store forskel for den grundliggende

etiske vurdering af undersøgelserne. Den samme undersøgelse vil i det store og hele påvirke den gravide, fosteret og samfundet på samme måde uanset, om den foretages i offentligt eller privat regi. Det er sandt, at en potentielt stigmatiserende virkning kan være større, når det er staten, der står bag, men rådsmedlemmerne finder ikke, at det udgør en væsentlig nok grund til at behandle de to tilfælde forskelligt. Derimod kan undersøgelser uden faglig indikation give yderligere anledning til unødigt bekymring, sygeliggørelse, overdiagnostik og overbehandling – herunder øget risiko for unødigt afbrydelse af ellers raske graviditeter, da undersøgelsesresultater i højere grad vil være upræcise.



**Derimod kan undersøgelser uden faglig indikation give yderligere anledning til unødigt bekymring, sygeliggørelse, overdiagnostik og overbehandling – herunder øget risiko for unødigt afbrydelse af ellers raske graviditeter, da undersøgelsesresultater i højere grad vil være upræcise.**

For det andet er rådsmedlemmerne bekymrede for den måde, en mere udvidet adgang til fosterundersøgelser i privat regi kan påvirke den lige adgang til fosterundersøgelser på. Det kan både ske ved, at fosterundersøgelser i privat regi trækker på samfundets begrænsede reservoir af sundhedspersonale og ved, at resultater fra fosterundersøgelser foretaget i privat regi giver anledning til ubegrundet og unødigt øget aktivitet i offentligt regi.

Fem rådsmedlemmer (Berit Andersen, Anette Hygum, Jacob Giehm Mikkelsen, Merete Nordentoft, Leif Vestergaard Pedersen) mener, at private aktører bør kunne tilbyde samme type udvidede undersøgelser som det offentlige sundhedsvæsen, men også til personer, hvor indledende screeningsundersøgelser ikke har vist en forhøjet risiko. Dermed lever den gravide ikke op til de risikovurderinger, som gøres gældende i offentligt regi. Da udvidede undersøgelser (fx genetiske undersøgelser) herved kan foretages på fostre med lav eller uden forudgående risikovurdering vil det være særligt vigtigt at indhente et informeret samtykke hos den gravide.

Disse rådsmedlemmerne mener, at det i udgangspunktet bør stå den enkelte frit at opsøge de undersøgelser, den enkelte finder nødvendige for at sikre et trygt og sikkert graviditetsforløb, også selvom man ikke lever op til de grænseværdier for alvorlighed eller sandsynlighed som er etableret i det offentlige tilbud. Det offentlige program bør således tilrettelægges ud fra en populationsbaseret vurdering af fordele og ulemper ved programmet, men for den enkelte kan personlige præferencer indebære et behov for at tilkøbe undersøgelser udover det offentlige tilbud.

Otte rådsmedlemmer (Svend Brinkmann, Grethe Christensen, Birgitte Arent Eiriks-son, Christian Gamborg, Henrik Nannestad Jørgensen, Knud Kristensen, Christine Nellesmann, Rasmus Willig) mener, at det i udgangspunktet ikke er et problem, at der udbydes yderligere undersøgelser til andre gravide i det private end i det offentlige, så længe der gælder de samme krav til informeret samtykke.

Disse rådsmedlemmer mener, at spørgsmålet om, hvorvidt fosterundersøgelser finder sted i offentligt eller privat regi, ikke gør den store forskel for den grundlæggende etiske vurdering af undersøgelserne, så længe aktiviteterne udføres af sundhedspersoner under det almindelige lægelige ansvar. Disse medlemmer mener dog, at en potentielt stigmatiserende virkning kan være mindre, når det ikke er staten, som står bag, og ser det som en af grundene til, at det er forsvarligt at tillade flere undersøgelser til flere personer i privat regi, end man gør i offentligt regi. Samtidig mener rådsmedlemmerne også, at det udgør en væsentlig forskel, at det er den enkelte, som selv opsøger og betaler for fosterundersøgelser i privat regi, og at det i udgangspunktet bør stå den enkelte frit at opsøge de undersøgelser, den enkelte finder nødvendige for at sikre et trygt og sikkert graviditetsforløb. Da det private marked for fosterundersøgelser desuden er internationalt, vil lokale restriktioner på området formodentligt have en mindre effekt. Rådsmedlemmerne er bevidste om, at det direkte og indirekte kan risikere at bidrage til en øget ulighed i sundhed, men så længe alle gravide er sikret lige adgang til de fosterundersøgelser, som myndighederne har vurderet kan være nyttige for alle gravide, ser de ikke dette som et væsentligt problem.

To rådsmedlemmer (Grethe Christensen, Christine Nellemann) ønsker dog at gøre opmærksom på, at væsentlige forskelle på et offentligt og private tilbud kun lader sig retfærdiggøre, hvis det kan sikres, at der er tilstrækkelig værdi for den gravide af de undersøgelser der foretages af private aktører, at det informerede samtykke der afgives er lødigt og substantielt. Disse rådsmedlemmer forudsætter at resultaterne af undersøgelser undlader i et væsentligt omfang at påvirke sundhedsvæsenets ressourcer på området i form af opfølgende undersøgelser.

## Hvad er fosterundersøgelser og hvorfor foretage dem?

Fosterundersøgelser er, som ordet antyder, undersøgelser af fostre. I de fleste tilfælde vil det handle om undersøgelser af fostre i den gravides krop. I princippet er det dog også muligt at undersøge fosterets tidlige stadier i et laboratorium uden for en kvindes krop, inden det evt. sættes op i en livmoder. Indenfor lægevidenskaben markerer man nogle gange forskellen ved at tale om henholdsvis *prænatal* og *præimplantationsdiagnostik*, som så begge afgrænses fra neonatale undersøgelser af det nyfødte barn. Denne udtalelse handler udelukkende om prænatale undersøgelser.

### Præimplantationsdiagnostik

Man undersøger embryonet i et laboratorium uden for en kvindes krop.

### Prænatal diagnostik

Man undersøger fosteret i en kvindes krop, i livmoderen (fx vha. ultralyd).

### Neonatal diagnostik

Man undersøger barnet, når det er nyfødt (fx en hælprøve).

Der er mange måder, hvorpå man kan undersøge et foster, selv om det er skjult inde i den gravides krop. I den lavteknologiske ende kan den gravide mærke fosterets bevægelser, mens andre kan føle på den gravides mave. Siden slutningen af 1800-tallet har det også været muligt at lytte til fosterets hjerteslag ved hjælp af det lytterør af træ, som den franske læge Pinard opfandt da.

I den mere højteknologiske ende er det især tre former for undersøgelser, som har vundet indpas siden Pinards tid. For det første er der ultralydsundersøgelser, som kan danne et billede af fosteret på baggrund af den måde, lydbølger reflekteres på. For det andet er der biokemiske undersøgelser, som på baggrund af en (vævs) prøve kan undersøge mængden af bestemte biomarkører. Endelig er der også genetiske undersøgelser, som på baggrund af en vævsprøve kan undersøge fosterets DNA. Både ultralydsundersøgelser og genetiske undersøgelser har i nyere tid undergået en betydelig udvikling, så det er blevet muligt at undersøge fosterets

anatomi og genetik med større og større præcision, og det er en udvikling, som kun ser ud til at fortsætte.

Der kan være flere forskellige grunde til at foretage fosterundersøgelser. På den ene side kan man ønske at finde ud af, om der rent faktisk er et foster. Det er fx det, graviditetstests undersøger. På den anden side kan man også ønske at finde ud af, om fosteret har bestemte egenskaber. Det er fx det, genetiske test gør. Det er den sidste type undersøgelser – af bestemte egenskaber hos fosteret – som er denne udtalelses hovedfokus.

Der kan være flere grunde til at undersøge bestemte egenskaber hos fosteret. En grund kan være ren og skær nysgerrighed. Som regel vil der dog være et formål, som går derudover. I så fald vil undersøgelsen udspringe af en bekymring for, om fosteret udvikler sig i en ønsket retning. Er fosterets nuværende udvikling god? Eller er det bedre at forsøge at påvirke dets udvikling i en ny retning? Det er det, fosterundersøgelser skal hjælpe med at afklare, når undersøgelserne udspringer af en bekymring for fosterets udvikling. Og det peger på, at der overordnet set er to ting, som viden om bestemte egenskaber ved fosteret kan bruges til. På den ene side kan en sådan viden bruges til at betrygge en i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning. Det kan fx være tilfældet, når en undersøgelse konstaterer, at alt 'ser normalt ud'. På den anden side kan viden om fosterets egenskaber også bruges til at forsøge at påvirke dets udvikling, hvis det ikke udvikler sig i en ønsket retning. Det er fx en sådan motivation, som er på spil, når man undersøger for forhold, man ved er/kan være forbundet med sygdom eller funktionsnedsættelse. Hvis man kommer frem til, at fosteret ikke udvikler sig i en ønsket retning, er der overordnet set to typer af handlinger, man kan overveje, med henblik på at påvirke dets udvikling.

På den ene side kan man pleje og behandle fosteret. Det kan fx være ved at operere fosteret for en hjertefejl efter fødslen. Og på den anden side kan man abortere fosteret. Det kan fx være i en situation, hvor fosterundersøgelser har afdækket alvorlig, uhelbredelig sygdom hos fosteret, og abort anses for den bedste udvej.

Fosterundersøgelser udspringer altså af en bekymring for, om fosteret udvikler sig i en ønsket retning, og kan enten betrygge en i, at det er tilfældet, eller indikere, at det ikke er tilfældet, og dermed pege på et behov for at påvirke fosterets udvikling. Og det er dette, som er baggrunden for de etiske dilemmaer, fosterundersøgelser kan give anledning til. For de dilemmaer knytter sig til usikkerhed og tvivl om følgende spørgsmål:<sup>1</sup>

- 1** Vil fosterundersøgelser føre til handlinger, fx former for abort, som er uforsvarlige?
- 2** Vil fosterundersøgelser rent faktisk bidrage til tryghed og/eller afklaring? Eller vil de snarere skabe utryghed og uafklarethed?
- 3** Er den bekymring, som motiverer fosterundersøgelser, personens egen bekymring?

I det følgende beskrives det, hvordan der kan opstå tvivl og usikkerhed om hvert af disse spørgsmål.

# Etiske dilemmaer vedrørende pleje, behandling og abort

16

Når forsøget på at påvirke fosterets udvikling i en bedre retning kan give anledning til etiske dilemmaer, skyldes det, at det ikke altid er klart, hvad der er den bedste retning for fosterets videre udvikling. Der kan være flere grunde til, at der opstår tvivl herom. For det første kan der være usikkerhed om, hvilken retning fosterets nuværende udvikling rent faktisk peger i. Ved såkaldte screeningsundersøgelser kan man således kun angive en vis sandsynlighed for, at fosteret fx har eller vil få en bestemt sygdom. Og selv hvis man ved hjælp af en såkaldt diagnostisk test med stor sikkerhed kan konstatere, at fosteret fx har eller vil få en bestemt sygdom, er det ikke sikkert, at man kan sige helt præcist, hvor alvorlige symptomer, fosteret vil udvikle. For det kan ofte variere betydeligt indenfor samme sygdomskategori.

Når usikkerhed om fosterets nuværende udviklingsretning kan give anledning til tvivl om, hvorvidt man bør forsøge at påvirke dets udvikling i en anden retning, så skyldes det, at det kan være svært at afgøre, om en anden udvikling vil være bedre, når man ikke er sikker på den nuværende udvikling. For spørgsmålet er altid, om en anden udvikling er bedre, end den nuværende udvikling. Det er fx af den grund, at det kan give anledning til svære overvejelser om, hvorvidt abort er en god ide, hvis fosterundersøgelser kun kan angive en vis sandsynlighed for, at fosteret lider af en alvorlig sygdom.

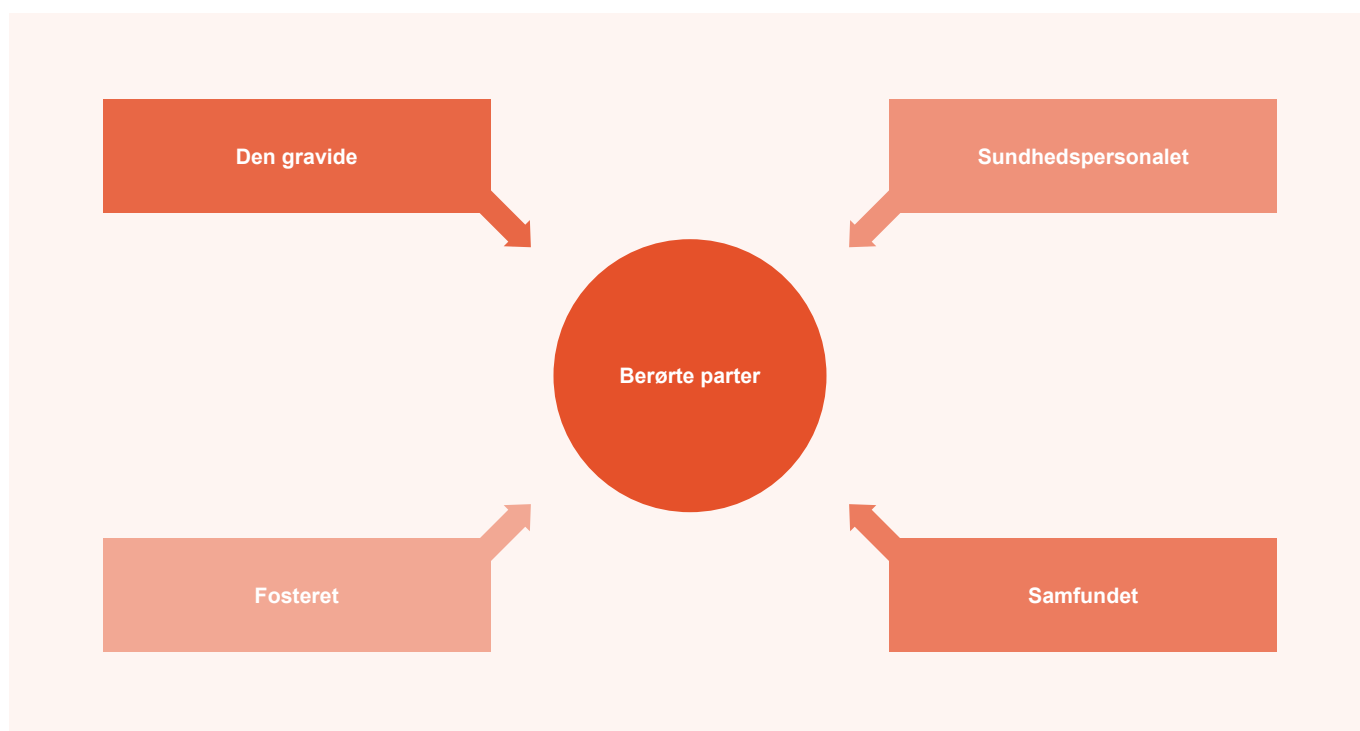
Det er dog ikke kun tvivl om fosterets nuværende udvikling, som kan give anledning til dilemmaer. Det samme kan også være tilfældet, hvis der er tvivl om, hvordan bestemte forsøg på at påvirke fosterets udvikling i en anden retning rent faktisk vil virke. Hvis fosterundersøgelser afdækker alvorlige hjertefejl hos fosteret, kan der fx være en vis sandsynlighed for, at en operation efter fødslen vil kunne udbedre fejlene. Men som med mange andre operationer er der aldrig en garanti for, at en sådan operation vil være vellykket. Og det kan give anledning til tvivl om, hvorvidt det overhovedet er godt at forsøge at operere. Det samme gør sig også gældende for abort. Selv om der ikke er tvivl om, at fosterets vil dø, kan der således være tvivl om, hvorvidt en medicinsk eller kirurgisk abort er bedst, ligesom det ved en medicinsk abort i nogle tilfælde kan være usikkert, om barnet vil udvise livstegn, når det fødes.

Det er dog ikke kun, når der er tvivl om fosterets nuværende udviklingsretning eller bestemte påvirkningsforsøgs effektivitet, at fosterundersøgelser kan give anledning

til etiske dilemmaer. For selv når der er vished om fosterets nuværende udviklingsretning og garanti for, at bestemte påvirkningsforsøg vil virke, er det muligt at være i tvivl om, hvad det er bedst at gøre. Og det skyldes, at der også kan være usikkerhed om, i hvilken grad fosterets nuværende udvikling eller en alternativ udvikling overhovedet er god.

En af grundene til, at der kan opstå tvivl om, hvorvidt den nuværende udviklingsretning eller en påvirkning i en alternativ retning overhovedet er god, skyldes, at der er mange, som berøres af fosterets udvikling, og at det kan være svært at afgøre, hvordan de forskellige parter rent faktisk berøres. Det er lettest at illustrere ved forsøg på at påvirke fosterets udvikling.

Her er de mest umiddelbart berørte parter den gravide og fosteret. Uanset om der overvejes pleje og behandling eller abort, er det således primært den gravide og fosterets, som berøres. For det er fosteret, som skal udsættes for evt. operationer, ligesom det er det, hvis liv afsluttes ved en eventuel abort. Og det er kvinden (plus evt. partner og familie), som skal leve med et potentielt belastende behandlingsforløb eller med aborten. Ud over fosteret, den gravide og den nærmeste familie, kan det sundhedspersonale, som medvirker i forbindelse med pleje, behandling og abort næppe heller undgå at blive berørt på den ene eller den anden måde, og det samme vil på mere indirekte vis kunne gælde for mere fjernt stående medlemmer af samfundet.



De er ikke her muligt at give en fyldestgørende beskrivelse af de mange forskellige måder, de forskellige parter kan blive berørt på, men det er muligt at give et par illustrative eksempler. Overordnet set kan man sige, at de måder, de forskellige parter kan berøres på, kan placeres på et spektrum fra det belastende til det berigende.

Hvad angår den gravide (inklusiv evt. partner og familie), er det fx muligt at opleve det at få et alvorligt sygt barn som enten belastende eller berigende, og det samme gør sig gældende for de behandlingsforløb, som måtte være knyttet dertil. På samme måde er det også muligt for en gravid at opleve en abort som belastende, og selvom det måske er de færreste, som ligefrem oplever en abort som berigende, er der en del, som oplever den som befriende.



**Hvordan en konkret gravid vil opleve en bestemt måde at handle på i lyset af fosterundersøgelser, vil afhænge af en række ofte gensidigt afhængige personlige faktorer såsom den gravides biologi, psykologi, ressourcer og værdiforestillinger.**

Hvordan en konkret gravid vil opleve en bestemt måde at handle på i lyset af fosterundersøgelser, vil afhænge af en række ofte gensidigt afhængige personlige faktorer såsom den gravides biologi, psykologi, ressourcer og værdiforestillinger. Hvis man er presset psykisk og har få ressourcer (økonomisk og socialt) kan det fx gøre det sværere at tage sig af et alvorligt sygt barn, sådan så det vil øge sandsynligheden for, at det opleves som belastende. Hvis man har mentalt overskud og rigeligt med ressourcer vil det omvendt kunne øge sandsynligheden for, at selv et alvorligt sygt barn opfattes som berigende på grund af barnets særlige individualitet. På samme vis vil oplevelsen af abort også kunne variere betydeligt fra person til person afhængigt af faktorer så som ressourcer og psykologi (har man et socialt netværk, der kan støtte, er man nervøs for proceduren osv.), men også af mere værdimæssige forhold som ens syn på fostre og ens ideer om det gode liv. Hvis man som følge af et bestemt religiøst verdenssyn fx anser fosteret for at besidde fuld menneskeværdighed fra undfangelsen, er der grund til at tro, at oplevelsen af abort vil være meget anderledes, end hvis man på en ateistisk baggrund anser det for ikke at være meget mere end en klump 'graviditetsvæv'. Og hvis man har forsøgt at blive gravid i mange år og intenst ønsker sig en familie uanset barnets art, vil en abort også opleves væsentligt anderledes, end hvis man har haft meget let ved at blive gravid og ikke kan forestille sig andet, end et liv med et sundt og raskt eller måske ligefrem perfekt barn.

Da fosteret ikke selv kan sige noget om, hvordan det bliver berørt, er andre nødt til at beskrive måden, det berøres på, udefra eller sætte sig i dets sted. Der er ingen tvivl om, at fosteret dør, når det fx aborteres, ligesom der heller ikke er nogen tvivl om de basale fysiologiske processer, som er involveret i forbindelse med medicinske og kirurgiske aborter eller i forbindelse med behandlinger på fostre. Men spørgsmålet er, om der her, som i eksemplet ovenfor, blot er tale om manipulation af 'graviditetsvæv', eller der er et foster med en form for interesser eller værdighed, der kan blive berørt af sådanne handlinger.

Et af de centrale spørgsmål for bedømmelsen af, om fosteret berøres, er, om det kan føle smerte. For så kunne det fx antages at have en interesse i at undgå smerte. Ifølge en gennemgang af den nyeste forskning på området foretaget af Royal College of Obstetricians and Gynaecologist,<sup>2</sup> er det usandsynligt, at fosteret kan føle noget før tidligst omkring uge 28. Der kan godt være refleksagtige smerterreaktioner inden da, men de neurale betingelser for at opleve smerte er ikke tilstede. Vurderingen er altså, at det først er efter uge 28, at påvirkningerne kan risikere at berøre fosterets interesse i at undgå smerte.

#### Har fosteret krav på at blive taget hensyn til?

- Har det en smertesans, der kan berøres?
- Har det en selvbevidsthed, der kan påvirkes?
- Har det en basal interesse i at leve, der kan skades?
- Har det en værdighed, der kan krænkes?

Et andet træk ved fosteret, som kunne give anledning til overvejelser om, hvorvidt bestemt forsøg på at påvirke dets udvikling berører det, er eksistensen af selvbevidsthed og en ide om, hvad der er godt for fosteret selv. For hvis fosteret besidder en selvbevidsthed, vil forsøget på at påvirke dets videre udvikling kunne blive opfattet som gode eller dårlige af det selv, og fx give anledning til de former for håb og frygt eller glæde og tristhed, der ledsager oplevelsen af at ens liv bliver påvirket til det bedre eller dårligere. Ifølge den psykologiske forskning er selvbevidsthed dog først noget, som gradvist udvikles efter fødslen.

Selv når fosteret ikke kan føle og ikke har selvbevidsthed, er det stadig muligt at mene, at det har en interesse i blot at leve eller i at udvikle sig i en bestemt retning, som kan berøres, når andre forsøger at påvirke dets udvikling. Den grundlæggende interesse i at leve kan være en, man tilskriver det på baggrund af den simple kendsgerning, at det som organisme rent faktisk forsøger at opretholde sin eksistens, og på lignende vis kan man også tilskrive det en interesse i fx en sund og rask udvikling på baggrund af en viden/formodning om, at det som organisme rent faktisk forsøger at opretholde udviklingen i en sådan retning.

Det er også muligt at mene, at fosteret besidder en form for værdighed, som kan danne grundlag for at det berøres, når andre forsøger at påvirke dets udvikling i

den ene eller den anden retning. Således kan en ide om fosterets værdighed fx danne grundlag for en vurdering af, at visse handlinger krænker dets værdighed. En sådan ide om fosterets iboende værdighed vil som regel udspringe af religiøse forestillinger, medmindre den er sammenfaldende med ideen om, at fosteret som levende organisme har en grundlæggende interesse i at leve.

Mens det for fosteret er kompliceret at vurdere, om det faktisk berøres, kan den måde, sundhedspersonalet berøres på, også placeres på et spektrum fra det belastende til det berigende. For nogle personer kan det fx virke belastende at medvirke ved bestemte former for abort, mens det for andre kan virke berigende. Og det samme kan være tilfældet i forbindelse med behandling og pleje.

Da sundhedspersonale også bare er personer, vil den måde, de påvirkes på, langt hen ad vejen afhænge af de samme faktorer (biologi, psykologi, ressourcer og værdier), som er beskrevet ovenfor. En ekstra faktor, som dog også kan tænkes at spille ind, er den faglige selvforståelse, som ofte er meget stærk blandt sundhedspersonale. Hvis man som sundhedsperson ser det som sin primære opgave at forebygge og helbrede sygdom, er der fx grund til at tro, at man vil opleve en gravids ønske om at gennemføre en graviditet med et alvorligt sygt foster væsentligt anderledes, end hvis man fx primært forstår sig selv som en form for service-provider, der er til for at understøtte patienters frie valg. For den første kan det opleves som belastende, mens det kan opleves som berigende af den sidste.

- Belastes samfundsøkonomien?
- Stigmatiseres personer med sygdom og handicaps?
- Beriges samfundet med unikke individer?

For mere fjernt stående samfundsborgere er det som sagt også muligt at placere den måde, de berøres på, på et spektrum fra det belastende til det berigende. Nogle kan fx opleve det som berigende at kunne møde personer med bestemte sygdomme eller funktionsnedsættelser i offentligheden. Det kan fx være, fordi de synes, at de bidrager med en særlig og unik måde at være i verden på. For andre kan det dog også virke belastende at måtte tage særligt hensyn til personer med bestemte sygdomme og funktionsnedsættelser, ligesom de kan være bekymret for de (offentlige) udgifter, der måtte være forbundet med behandling og pleje af personer med sygdomme og funktionsnedsættelser. Belastningen og berigelsen af mere fjernt stående kan

også ske indirekte gennem den belastning eller berigelse af den gravide og dennes familie, abort eller behandling og pleje af et sygt barn giver anledning til. For det kan næppe undgå at påvirke deres evne til at indgå i relationer med mere fjernt stående fx i venskaber og foreninger eller på arbejdspladsen.

En gruppe af mere fjernt stående, som ofte nævnes som nogen, der berøres særligt, er personer, som allerede lever med de sygdomme og funktionsnedsættelser, man kan forsøge at gøre noget ved med pleje og behandling eller abort.<sup>3</sup> For nogle af disse kan det fx være belastende, hvis fostre med 'deres' sygdomme eller funktionsnedsættelser aborteres, idet det kan opleves som udtryk for en vurdering af, at liv som deres ikke er værd at leve. Ligesom i de andre tilfælde, vil det alt afhængigt af biologi, psykologi, ressourcer og værdier dog også her kunne variere fra person til person, hvordan en bestemt person, som lever med sådanne sygdomme og funktionsnedsættelser, vil opleve sådanne aborter. For en person, som føler sig meget udsat og oplever få andre muligheder for anerkendelse, er der fx grund til at tro, at det vil opleves anderledes, end for en person, som hviler meget i sig selv eller har mange andre muligheder for social anerkendelse.

Ligesom abort kan virke belastende, kan fødslen af personer med bestemte sygdomme eller handicaps i nogle tilfælde også virke berigende for de personer, som allerede lever med dem. Det kan skyldes flere forhold. For det første kan det opleves som en anerkendelse af, at deres liv er værd at leve. For det andet kan der også være noget berigende i at kunne spejle sig i andre som en selv. Endelig kan det også have betydning, hvor mange man er af en slags, da det alt andet lige gør det lettere at kæmpe for rettigheder og anerkendelse.

Som de angivne eksempler illustrerer, kan forsøg på at påvirke fosterets udvikling berøre mange forskellige parter på forskellig vis. Og en af grundene til, at det kan give anledning til dilemmaer, er som nævnt, at det kan være svært at vide, hvordan de forskellige parter rent faktisk berøres. Det skyldes flere forhold. Ud over den simple kendsgerning, at især de mere fjernt stående parter kan være mange og svære at opspore, så vil den måde, en konkret person påvirkes på, som beskrevet som regel afhænge af en række faktorer som varierer fra individ til individ. Og denne individuelle kompleksitet forøges også af, at én og samme person sagtens kan indtage flere af de beskrevne roller på samme tid. Således er der fx intet til hinder for, at én person på samme tid er både gravid, læge, handicappet og samfundsborger. Ud over at den enkelte kan indtage flere forskellige roller på samme tid, kan situationen også kompliceres yderligere af, at der ikke er nogen garanti for, at den enkelte har et fuldstændigt afklaret forhold til den rolle, der indtages. Som gravid kan man fx godt være lidt ateist og se fosteret som rent

graviditetsvæv, samtidig med at man er lidt religiøs, og synes, der er noget om det med at livet er helligt fra undfangelsen. Selv om et afklaret og entydigt forhold til ens rolle(r) nogle gange fremstilles som et ideal, er den beskrevne form for ambivalens og tvetydighed/uklarhed nok mere udbredt, end man skulle tro, og for så vidt som oplevelsen af bestemte handlinger delvist afhænger af sådanne roller og værdiforståelser, kan en sådan ambivalens og uklarhed være endnu en faktor, som besværliggør undersøgelsen af, hvordan de forskellige parter rent faktisk påvirkes af bestemte handlinger.



**[...] selv når der ikke er tvivl om, hvordan de forskellige parter påvirkes, er det stadig muligt at være i tvivl om, hvad der er bedst at gøre. For der findes ikke alment accepterede kriterier for, hvem man bør tage størst hensyn til, når de forskellige parter berøres forskelligt.**

Det er dog ikke kun, fordi det kan være svært at kortlægge, hvordan de forskellige parter rent faktisk påvirkes, at det kan være svært at afgøre, hvad der er den bedste måde at handle på. For selv når der ikke er tvivl om, hvordan de forskellige parter påvirkes, er det stadig muligt at være i tvivl om, hvad der er bedst at gøre. I de fleste tilfælde vil det nemlig variere, hvordan de overvejede handlinger påvirker de berørte parter positivt og negativt, og da der ikke findes alment accepterede kriterier for, hvem eller hvad man bør tage størst hensyn til i en sådan situation, kan det give anledning til tvivl om, hvilken handling der så overordnet set egentlig er den bedste.

At der rent faktisk findes situationer, hvor de forskellige parter (potentielt) berøres henholdsvis positivt og negativt af en og samme handling, er ikke svært at illustrere. I en situation, hvor en gravid er helt afklaret med, at et barn med Downs syndrom vil være ekstremt belastende for hende og hendes familie (hvad enten det skyldes biologi, psykologi, ressourcer eller værdier), vil en abort således kunne opleves som stigmatiserende af en person, som lever med Downs syndrom. På samme måde vil det i en situation, hvor det ikke er muligt både at redde både den gravide og fosterets liv for en ateistisk læge virke oplagt med abort, mens det for en person, der anser livet for at være helligt fra undfangelsen, vil opleves som svært belastende og måske endda vil være at foretrække at redde fosteret liv, da kvinden jo allerede har haft mulighed for at leve i en del år.

For eksemplets skyld er der her valgt nogle af de mest dramatiske og klare konflikter/modsætninger, selv om de naturligvis forekommer i mange forskellige grader og varianter. Uanset konfliktens/modsætningens karakter rejser den dog et spørgsmål om, hvem af de berørte parter, man skal tage mest hensyn til, og det er det, som er kernen i etiske dilemmaer.

Opsummerende er der altså fire forhold, som gør, at overvejelser om, hvorvidt man forsøger at påvirke fosterets udvikling i en anden retning ved hjælp af pleje og behandling eller abort kan give anledning til etiske dilemmaer:

- 1** Der kan være usikkerhed om, hvad den faktiske/nuværende udviklingsretning egentlig er
- 2** Der kan være usikkerhed om, i hvilken grad den nuværende udviklingsretning er god eller ej
- 3** Der kan være usikkerhed om, hvordan bestemte interventioner vil påvirke fosterets udvikling
- 4** Der kan være usikkerhed om, i hvilken grad en påvirkning i en bestemt retning er god eller ej

Og mens spørgsmål 1 og 3 er nogle, sundhedsfaglige eksperter er bedst til at vurdere, er spørgsmål 2 og 4 nogle, der ikke findes en særlig fagekspertise om.

# Etiske dilemmaer vedrørende tryghed og utryghed

24

Som nævnt indledningsvis, er det ikke kun forsøg på at påvirke fosterets udvikling i en bedre retning, som kan give anledning til dilemmaer. Det samme er også tilfældet for forsøg på at blive betrygget i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning. Umiddelbart kan det virke mærkeligt, at der skulle være dilemmaer forbundet med forsøg på at opnå større tryghed. For er større tryghed ikke altid godt? Og selv hvis undersøgelser i første omgang ikke kan levere større tryghed, kan mere viden i sig selv så nogensinde være skadeligt? Er det ikke tværtimod altid godt at vide mere, fordi viden er magt, og åbner op for den slags handlemuligheder, som er beskrevet ovenfor? Hvis man ikke ønsker at udføre de handlinger, en bestemt form for viden muliggør, kan man jo bare lade være. Sådan er det let at tænke. Men det er dog ikke helt så simpelt. For forsøg på at blive betrygget i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning, kan faktisk give anledning til lige så mange dilemmaer, som forsøget på at påvirke dets udvikling i en bestemt retning.

Der er flere grunde til, at forsøget på at blive betrygget i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning, kan give anledning til dilemmaer. For det første er det ikke sikkert, at tryghed er den eneste konsekvens af at foretage fosterundersøgelser. Hvis der skal tages en vævsprøve (fra blod, moderkage eller fostervand), vil det som regel medføre en eller anden form for smerte eller ubehag for den gravide. Det gælder også, hvis der kun er tale om det begrænsede ubehag, som for de fleste er forbundet med en blodprøve. Selv ved en blodprøve er det dog værd at bemærke, at oplevelsen af ubehag kan variere betydeligt fra person til person. Hvis der er tale om moderkage- eller fostervandsprøver, vil der også være en mindre risiko for abort forbundet med prøvetagningen. Hvor stor en risiko, det betragtes som, vil fra både den gravides, fosterets og mere fjernt ståendes perspektiv igen afhænge af alle de faktorer, som kan påvirke vurderingen af abort. Men uanset hvordan en sådan vurdering ender, kan det, at indsamling af viden om fosteret er forbundet med den slags risici, give anledning til dilemmaer. For det rejser et spørgsmål om, hvorvidt det er værd at forsøge at opnå den efterstræbte tryghed, når der er også risiko for sådanne bivirkninger.

Det er dog ikke kun på grund af fysiske bivirkninger ved selve undersøgelsen, at forsøget på at blive betrygget i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning, kan give



**Jo mere det betyder for en, at barnet er sundt og raskt, jo svagere ens generelle evne til at tolerere uvished er, og jo mere uafklaret ens værdier og holdninger er, jo mere ubehageligt må man alt andet lige forvente, at det må opleves at være i den form for limbo/tilstand af ikke-viden, som eksisterer, mens fosterundersøgelserne er i gang.**

anledning til dilemmaer. For selv hvis der ikke var nogen risiko for fx abort (som ved NIPT), er det muligt at være i tvivl om, hvorvidt det er en god ide at foretage fosterundersøgelser, af den simple grund, at det ikke er sikkert, at de rent faktisk betrygger en i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning. Mens undersøgelserne står på, kan man fx opleve det som at være i en form for limbo, hvor man ikke ved, om fosteret er sygt eller rask. Hvor ubehagelig en sådan tvivl opleves som, vil igen afhænge af en lang række personlige faktorer: Hvor meget betyder det for en, at udvikler sig i en bestemt retning (fx sundt og rask) eller ej? Hvordan er ens generelle evne til at håndtere uvished og usikkerhed? Hvor afklaret er man overhovedet om ens værdier og holdninger? Jo mere det betyder for en, at barnet er sundt og raskt, jo svagere ens generelle evne til at tolerere uvished er, og jo mere uafklaret ens værdier og holdninger er, jo mere ubehageligt må man alt andet lige forvente, at det må opleves at være i den form for limbo/tilstand af ikke-viden, som eksisterer, mens fosterundersøgelserne er i gang. Her er det også værd at bemærke, at undersøgelserne sagtens kan strækkes sig over flere uger fra den første mistanke er vakt til man har et endeligt diagnostisk svar, idet der først skal bestilles tid til prøvetagning, til tider efterfulgt af flere på hinanden følgende fosterundersøgelser, selve analyserne af undersøgelserne også tager tid, og man så derefter skal have en tid til at få svaret udlagt. Og selv når der foreligger et diagnostisk svar, er der jo den åbenlyse mulighed, at det fører til dyb bekymring og tvivl, snarere end tryghed, fordi det fx konstaterer, at fosteret lider af en alvorlig sygdom. Hvilket så vil kunne sætte gang i alle de tanker og overvejelser om, som er beskrevet ovenfor i forbindelse med de dilemmaer, forsøg på at påvirke fosterets videre udvikling, kan give anledning til. På den måde er det altså ikke sikkert, at den tvivl og usikkerhed, som kan være forbundet med selve undersøgelserne, stopper med dem.

Det kan næppe være tvivl om, at det er den gravide (inklusive en evt. partner og nær familie), som påvirkes mest af den beskrevne form for uvished. Men det er heller ikke utænkeligt, at den indirekte kan påvirke fosteret, hvis uvisheden fx gør den gravide stresset. På samme måde kan den også påvirke det sundhedspersonale, som informerer og vejleder den gravide, idet det heller ikke er sikkert, at de altid kan rumme den uvished, som uklare svar kan give anledning til.

Selv om fosterundersøgelser for nogle kan opleves som betryggende (enten ved at forsikre om, at barnet er sundt og rask, eller ved at pege på handlemuligheder), kan de for andre altså opleves som anledning til ubehagelig bekymring og tvivl, som nogle gange strækker sig over længere tid.<sup>4</sup> Og usikkerheden om, hvad der vil være tilfældet i en konkret situation, er en anden grund til, at forsøget på at blive betrygget i, at fosteret udvikler sig i en ønsket retning, kan give anledning til dilemmaer.

# Etiske dilemmaer vedrørende bekym- ringens oprindelse

26

I det forudgående er det blevet beskrevet, hvordan de fosterundersøgelser, en bestemt bekymring sætter gang i, kan berøre en lang række personer på forskellig vis, ligesom det er blevet beskrevet, hvordan man kan afveje hensynene til de forskellige berørte parter på forskellig vis. På den måde har fokus været på de konsekvenser, det kan have, at en bestemt bekymring sætter bestemte fosterundersøgelser i gang. Hvad der imidlertid ikke er blevet berørt, er spørgsmålet om, hvor den bekymring for fosterets udvikling, som ligger bag alle fosterundersøgelser, kommer fra. I hvilken grad er den personers egen bekymring? Og i hvilken grad er den ikke personers egen bekymring? Hvis man ligger stor vægt på selvbestemmelse kan svaret på disse spørgsmål have stor betydning for ens stillingtagen til fosterundersøgelser, og det afsnit beskriver derfor nogle af de centrale etiske overvejelser vedrørende bekymringens oprindelse.

**Som beskrevet tidligere, vil bekymringen for fosterets udvikling i konkrete tilfælde være et produkt af tre faktorer**

1. Den enkeltes generelle tendens til bekymring
2. Den enkeltes ideer om, hvad der er en god udvikling for et foster
3. Den enkeltes ide om, hvad der vides om fosterets udvikling

Hvis man har en generel tendens til bekymring; har en ide om, at et godt foster er et sundt foster; og har fået indtryk af, at der er en vis sandsynlighed for, at fosteret fejler noget alvorligt, vil det således kunne udløse en betydelig bekymring hos den pågældende. Hvis man omvendt har en meget lav tendens til bekymring og har en ide om, at alle fostre i udgangspunkter er gode, vil det samme indtryk af, at der er en vis sandsynlighed for, at fosteret fejler noget, ikke udløse nogen egentlig bekymring.

Spørgsmålet er så, hvornår man kan sige, at en bekymring er en persons egen bekymring? Når man diskuterer, om sådan noget som en bekymring er en persons

egen, tænkes der som regel på, om bekymringen er frit opstået. Det er fx den betydning, der ligger bag, når det nogle gange siges, at fri meningsudveksling er en forudsætning for, at borgere kan danne sig deres egen holdning. Som eksemplet med meningsdannelse peger på, er noget af grundideen bag den frihed, som er med til at gøre en mening eller en bekymring til ens egen, at dannelsen ikke er påvirket på uheldig vis udefra, fx ved at den enkeltes adgang til informationer og synspunkter begrænses af andre, sådan som det er tilfældet, hvis det kun er bestemte synspunkter, der må fremføres i medierne og fra officielle institutioner, eller hvis den enkelte simpelthen ikke har tid til at stifte bekendtskab med de tilgængelige synspunkter. Det ligger dog som regel også i ideen om en fri meningsdannelse, at den enkelte ikke begrænses på uhensigtsmæssig vis af indre faktorer. Det er fx det, der gør, at vi ikke behandler psykotiske personer, som overtræder straffeloven, på samme måde, som vi behandler ikke-psykotiske personer, der overtræder den samme del af straffeloven. For der er en del af begrundelsen for at behandle dem forskelligt, at det er af indre, psykiske grunde, at den psykotiske ikke har kunnet danne de overbevisninger, der ligger bag personens handlinger, på samme frie måde, som den ikke-psykotiske har haft mulighed for.

**Når man spørger til, om den bekymring for fosterets udvikling, der ligger bag enhver fosterundersøgelse, er en persons egen eller ej, er det altså et spørgsmål om:**

1. **Hvorvidt personens** generelle tendens til bekymring er dannet frit eller er et produkt af uhensigtsmæssige indre eller ydre forhold
2. **Hvorvidt personens** ide om, hvad der er en god udvikling for et foster, er dannet frit eller er et produkt af uhensigtsmæssige indre eller ydre forhold.
3. **Hvorvidt personens** ide om, hvad der vides om fosteret, er dannet frit eller er et produkt af uhensigtsmæssige indre eller ydre forhold.

Det er ikke muligt at gå i dybden med alle de indre og ydre forhold, der kan påvirke disse faktorer, men det kan være værd at nævne nogle mulige forhold. Hvad angår personens generelle tendens til bekymring, vil den være et produkt af et komplekst samspil mellem medfødte tendenser og de erfaringer (inklusive tanker), personen gør sig i løbet af livet. De ydre faktorer kan bl.a. inkludere den måde, den enkelte bliver mødt på i familien, skolen og andre sociale sammenhænge. Men den kan også påvirkes af endnu mere almene sociale fænomener så som generelt usikre samfundsvilkår (som det fx kendes fra krig, økonomiske kriser og voldsom teknologisk udvikling), der kan sættes sig igennem som en generel risikobevisthed/risikoaversion hos den enkelte. Det er også tænkeligt, at en generel bekymringstendens kan være et produkt af et alment samfundsmæssigt krav om at være normal (eller perfekt), som



**Hvad angår personens ide om, hvad der er en god udvikling for fosteret, vil den nok ikke på samme måde være direkte påvirket af medfødte tendenser, men primært af personens sociale og kulturelle erfaringer.**

hos den enkelte kan sætte sig igennem som en generel bekymring for at afvige fra normen. Og her er spørgsmålet så, i hvilken grad en generel tendens til bekymring kan regnes som en persons egen, hvis den er opstået under sådanne forhold? Det kan der naturligvis være forskellige syn på, men der kan næppe være tvivl om, at det udgør et muligt eksempel på en ekstern faktor, der kan gøre det sværere at betragte en persons generelle tendens til bekymring som personens egen.

Hvad angår personens ide om, hvad der er en god udvikling for fosteret, vil den nok ikke på samme måde være direkte påvirket af medfødte tendenser, men primært af personens sociale og kulturelle erfaringer. Mere præcist vil den nok være et produkt af et komplekst samspil mellem de erfaringer, personen selv har gjort sig med forskellige typer af fostre/mennesker, og de erfaringer, andre har fortalt personen om. Hvad angår en persons ideer om, hvad det vil sige at leve med fx Downs syndrom, vil de således delvist afhænge af det kendskab, personen selv har til personer med Downs syndrom, og det, personen har hørt fra andre om, hvordan det er at leve med Downs syndrom. Fordi der her er tale om personens ide om, hvad det vil sige at leve med Downs syndrom, er der tale om den form for meningsdannelse, som blev nævnt tidligere. Her vil det altså fx kunne have stor betydning, hvilke fortællinger om Downs syndrom, personen har adgang til. Er de tilgængelige fortællinger fx kun idylliserende eller er de kun dystopiske? Eller afspejler de, at det kan opleves på mange forskellige måder at leve med Downs syndrom – både for den person, der har Downs syndrom, og for de pårørende?<sup>5</sup>

Selv når personen har haft mulighed for at danne sig en nuanceret ide om, hvordan det er at leve med Downs syndrom, vil denne ide dog altid være afhængig af de eksisterende samfundsforhold. For det vil være en ide om, hvordan det er at leve med Downs syndrom i en familie med bestemte menneskelige og økonomiske ressourcer i et samfund med bestemte støttetilbud for familier med Downs syndrom osv. Og et spørgsmål er, om en sådan samfundsmæssig påvirkning af den enkeltes ideer om, hvad der er en god udvikling for et foster, er med til at gøre ideen mindre fri? Det kan der også være forskellige syn på, men igen kan der næppe stilles spørgsmålstegn ved, at det udgør et muligt eksempel på en ekstern faktor, der kan gøre det sværere at betragte en persons ideer om en god fosterudvikling som personens egen.

Hvad angår personens ide om, hvad der vides om fosteret, vil den ligesom personens ide om, hvad der er en god udvikling for fosteret, primært være et produkt af, hvad personen selv kan sætte sig ind i, og hvad andre (nok primært sundhedspersoner) kan hjælpe personen med at forstå. I forbindelse med fosterundersøgelser vil det for personens egne evner til at forstå nok primært være personens 'medfødte' intelligens og erhvervede uddannelsesniveau, som er centrale faktorer.

Her vil spørgsmålet om fri dannelse af ideer altså afhænge af, om man mener, at uddannelsesniveaut er frit valgt eller begrænset af ydre omstændigheder. For sundhedspersoners tendens til at hjælpe personen med at forstå, hvad der vides om fosteret, vil det bl.a. afhænge af faktorer som den tid, de har til rådighed, men også af de konsekvenser, det har for dem, om de fortæller om den relevante viden på den ene eller den anden måde. Hvis de fx kan risikere at blive straffet på den ene eller anden måde for at undlade at nævne visse forhold kan det fx føre til at de oversvømmer den gravide med information. Hvis det omvendt slet ikke er reguleret, hvad de siger, kan det risikere at føre til, at de tilpasser den viden, de viderformidler, i lyset af deres egen generelle tendens til bekymring eller deres egen ide om, hvad der er en god udvikling for et foster. Uanset om det er ydre tidspres, frygt for straf, deres egne bekymringstendenser eller deres egne ideer om en god fosterudvikling, som påvirker formidlingen, vil det i alle tilfældene være sværere at tale om den gravides egne, frit dannede ideer.

Som beskrevet, er der mange forhold, som kan have betydning for, i hvilken grad det i konkrete tilfælde giver mening at tale om en bekymring for fosterets udvikling som den gravides egen bekymring. Om man i konkrete tilfælde mener, at det giver mening eller ej, vil afhænge af, hvilke faktorer, man mener, der ligger bag den konkrete bekymrings oprindelse. Hvis den er dannet frit, kan den ses som personens egen, og hvis den ikke er dannet frit, kan den ikke ses som personens egen. Det vil i konkrete tilfælde dog som oftest nok mere være et gradsspørgsmål end et skarpt enten-eller. I stedet for enten at være fri eller ufri, vil det altså være sådan, at bekymringen i nogen grad kan anses for at være fri i visse henseender, og i nogen grad kan anses for at være ufri i andre henseender.

For nogle vil det være sådan, at en persons bekymring i udgangspunktet altid må anses for at være personens egen, frie bekymring. Som eksemplerne ovenfor illustrer, er det dog ikke nødvendigt. For det er også muligt at fortælle en sammenhængende historie, som kan sandsynliggøre, at en bekymring under bestemte forhold ikke bør betragtes som den gravides egen. Hvis man tror, at en eller flere af de følgende påstande er sande i et konkret tilfælde, vil det således kunne begrunde, at man ikke anser den gravides bekymring for dennes egen i fuld grad:

1. **Personens** generelle tendens til bekymring er stærkt påvirket af usikre samfundsforhold/stærke normalitetskrav
2. **Personens** ide om, hvad der er en god udvikling for et foster, er stærkt påvirket af ensidig formidling eller dårlige samfundsvilkår/støttemuligheder
3. **Personens** ideer om fosterets faktiske udvikling er stærkt påvirket af personens uddannelsesniveau eller ensidig formidling

### Liberal eugenik

Udtrykket 'liberal eugenik' er udviklet med henblik på at sammenligne den måde, moderne liberal-demokratiske stater som den danske, regulerer befolkningens reproduktion på, med de mere klassiske eugeniske programmer, som mange lande – inklusiv Danmark – indførte i første halvdel af 1900-tallet. Grundtanken bag udtrykket 'liberal eugenik' er, at mens den klassiske illiberale eugenik var baseret på statslig tvang (fx i form af tvangsmæssig sterilisation), så er den moderne 'liberale' eugenik baseret på borgernes egne, frie valg. Men resultatet er basalt set det samme i begge tilfælde, nemlig en eugenisk frasortering af de ikke-egnede

Her er der selvfølgelig tale om en række store hvis'er, som afhænger af bestemte overbevisninger om meget generelle samfundsdynamikker. Men hvis man kommer til den konklusion, at en gravids bekymring i nogle tilfælde ikke kan betragtes som den gravides egen, så kan det potentielt have stor betydning for ens stillingtagen til fosterundersøgelser. Det betyder nemlig, at man i sådanne tilfælde ikke vil kunne tillægge det stor vægt, at fosterundersøgelser efterspørges af den gravide. For i så fald udspringer efterspørgslen jo ikke af en bekymring, som er den gravides egen. Og hvis man ikke kan tillægge det stor vægt, at fosterundersøgelser efterspørges af den gravide, falder hovedbegrundelsen for et offentligt fosterdiagnostisk program som fx det danske væk. For officielt set er den eneste begrundelse for dette program, at det efterspørges af de gravide. Som Sundhedsstyrelsen selv påpeger, er programmet således ikke udtryk for en generel anbefaling eller opfordring fra myndighedernes side, men ene og alene til for at gøre det lettere for de gravide vælge, hvad der er bedst at gøre i lyset af den gravides 'egne værdier'. Jo mere man anser det for tvivlsomt, at gravides efterspørgsel rent faktisk udspringer af en bekymring, som er deres egen, jo mere falder rationalet for at have et offentligt fosterdiagnostisk program som det danske altså væk. For hvorfor tilbyde et meget omfattende og kostbart 'screeningsprogram', hvis den reelle/ægte efterspørgsel er lav og man som stat/myndighed ikke selv synes, at fosterundersøgelser er noget, man generelt kan anbefale til gravide?

Hele spørgsmålet om, hvorvidt de gravides bekymringer er deres egne, knytter an til diskussioner af det, der er blevet kaldt 'liberal eugenik'.<sup>6</sup> Udtrykket 'liberal eugenik' er udviklet med henblik på at sammenligne den måde, moderne liberal-demokratiske stater som den danske, regulerer befolkningens reproduktion på, med de mere klassiske eugeniske programmer, som mange lande – inklusiv Danmark – indførte i første halvdel af 1900-tallet. Grundtanken bag udtrykket 'liberal eugenik' er, at mens den klassiske illiberale eugenik var baseret på statslig tvang (fx i form af tvangsmæssig sterilisation), så er den moderne 'liberale' eugenik baseret på borgernes egne, frie valg. Men resultatet er basalt set det samme i begge tilfælde, nemlig en eugenisk frasortering af de ikke-egnede.

Man kan diskutere, om valget af udtrykket 'liberal eugenik' forplumrer og provokerer mere end det oplyser, når det mere eller mindre direkte sammenligner reguleringen af reproduktion i moderne liberale demokratier som det danske med den ekstreme form for illiberal tvang, der fx blev praktiseret i det autoritære/totalitære Nazi-tyskland.<sup>7</sup> Men man kan ikke benægte, at ideen om liberal eugenik rejser et relevant spørgsmål om, i hvilken grad der egentlig er en væsentlig etisk forskel på klassisk illiberal regulering af reproduktion og moderne liberal regulering af reproduktion (inklusiv fosterundersøgelser). Hvis de bekymringer, som ligger bag de

gravides efterspørgsel efter fosterundersøgelser i en stat som den danske, virkelig er deres egne, kan der ikke være tvivl om, at der er en væsentlig etisk forskel på klassisk illiberal og moderne liberal eugenik. For så er det udtryk for forskellen på borgeres frie valg og statslig tvang. Men hvis de gravides bekymringer i nogle eller en del tilfælde ikke kan betragtes som deres egne, så er det mere tvivlsomt, hvor stor forskellen egentlig er på klassisk illiberal og moderne liberal eugenik. For så er der i begge tilfælde tale om ufrihed og det er ikke umiddelbart klart, at det skulle gøre en væsentlig forskel, om ufriheden udspringer meget direkte og synligt af staten eller mere skjult og indirekte af diffuse samfundsdynamikker. For nogle vil det måske endda være sådan, at det faktisk er værre i det sidste tilfælde, da man i det mindste kan forsøge at gøre noget ved statens interventioner, mens det er meget sværere at gøre noget ved diffuse samfundsdynamikker.

Som det er blevet beskrevet i de foregående afsnit, er der overordnet set tre grunde til, at fosterundersøgelser kan give anledning til etiske dilemmaer. For det første kan der opstå tvivl om, hvad der er bedst at gøre, når man har fået resultaterne af en fosterundersøgelse. Er det bedst at fortsætte graviditeten som hidtil? Er det bedst at gå i gang med bestemte pleje- og behandlingstiltag? Eller er det bedst at afslutte fosterets videre udvikling ved abort? For det andet kan der også opstå tvivl om, hvorvidt det overhovedet er godt at foretage en fosterundersøgelse. Vil undersøgelsen give tryghed og åbne op for de beskrevne handlemuligheder? Eller vil den snarere skabe utryghed? Og hvad er egentlig bedst af disse? Endelig kan der også opstå tvivl om, hvorvidt den bekymring, der ligger bag alle fosterundersøgelser, er personens egen eller ej.

De forudgående afsnit har også beskrevet, hvordan en nuanceret og velovervejet stillingtagen til sådanne spørgsmål bør indeholde to elementer. For det første må den rumme en beskrivelse af, hvordan de berørte parter påvirkes af bestemte handlinger. For det andet må den på baggrund af bestemte værdiperspektiver også foretage en afvejning af, hvor stor vægt, den måde, de forskellige parter berøres på, bør tillægges. For det er kun ved at foretage en sådan afvejning, at man kan tage stilling til, hvad det overordnet eller samlet set er bedst at gøre.

Som det er velkendt varierer værdiperspektiver dog ofte fra person til person, og det rejser et spørgsmål om, hvem der bør foretage den endelige afvejning i konkrete situationer. Skal det være overladt til de umiddelbart involverede personer selv (fx den gravide og sundhedspersonalet) eller bør andre, mere udenforstående, blande sig på den ene eller den anden måde? Som regel er der tre spørgsmål, som er bestemmende for, om andre bør blande sig eller ej:

## **Bør man regulere fosterundersøgelser?**

- Hvor store/vægtige interesser har de berørte parter på spil?
- Kan de enkelte parter forstå og varetage deres egne interesser?
- Kan nogle parter forstå og varetage andre parters interesser, hvis de ikke selv er i stand til det?

Hvis man kan svare ja til alle disse spørgsmål, vil man som regel kunne overlade overvejelserne om, hvad der er godt og dårligt/rigtigt og forkert/forsvarligt og uforsvarligt i en konkret situation til de umiddelbart involverede parter. I forbindelse med fosterundersøgelser vil der være flere forskellige måder, hvorpå man kan komme til en sådan konklusion. Et argument kan være, at det er den gravide (sammen med en evt. partner), som har de vægtigste interesser på spil, og at hun er fuldt ud i stand til selv at afgøre, hvad der er bedst for hende i den konkrete situation, samtidig med, at der ikke er grund til at tro, at sundhedspersonalet vil gøre andet end at hjælpe hende med at træffe den beslutning, som flugter bedst med hendes egne interesser. Det er endda også muligt at mene, at den gravide naturligt er den bedste til at varetage fosterets interesser, hvis man mener, at det har vægtige interesser på spil.

Det er dog ikke kun ved at forudsætte, at den gravide har evnen til at varetage sine egne vægtige interesser, at man kan komme til den konklusion, at beslutninger vedrørende fosterundersøgelser bør være helt overladt til de umiddelbart involverede parter. Selv hvis man vurderer, at hun ikke er i stand til det, vil man således fx kunne argumentere for, at spørgsmålet stadig bør overlades til de umiddelbart involverede parter, hvis man føler sig sikker på, at sundhedspersonalet naturligt vil tænke på at varetage den gravides interesser på hendes vegne.

Det er altså let at forestille sig scenarier, hvor det kan være begrundet at overlade overvejelser/beslutninger vedrørende fosterundersøgelser til de umiddelbart involverede parter. Det er dog heller ikke svært at forestille sig scenarier, hvor det ikke er muligt at svare ja på alle de tre nævnte spørgsmål, og derfor ikke er velbegrundet at overlade overvejelserne til de umiddelbart involverede parter. Et sådant scenarie kunne være en situation, hvor man anerkender, at den gravide er den, der har de vægtigste interesser på spil, men ikke tror på, at hun selv er i stand til at varetage disse interesser og heller ikke er overbevist om, at fx sundhedspersonalet er i stand til at varetage dem på hendes vegne. Det kunne fx være i en situation, hvor den involverede information om sygdomsrisici er så kompleks, at det er svært for den gravide selv at forstå den, og sundhedspersonalet ikke har tid til at forklare den på en måde, som gør det muligt for den gravide. Men det kunne også være i en situation, hvor der egentlig er tid nok, men sundhedspersonalet har en ide om, hvad der er bedst at gøre, som afviger fra den gravides, og denne idé påvirker den måde, de informerer den gravide på.

Et andet scenarie, hvor der kan være grund til at overveje, om andre end den gravide og sundhedspersonalet bør være med til at træffe beslutningerne, kan være, hvor det ikke er den gravide alene, som anses for at have vægtige interesser på spil. Hvis



**Man kan påvirke personers adfærd på to måder. Enten gennem oplysning, sådan så de på genuin vis ændrer holdning til, hvad der er i deres egen og/eller andres interesse. Eller gennem mere ydre adfærdsregulering, som ikke direkte påvirker deres overbevisninger, men ændrer deres måder at handle på.**

man fx mener, at fosteret eller de personer, der allerede lever med bestemte handicaps og sygdomme, har vægtige interesser på spil, og samtidig er i tvivl om, hvorvidt den gravide og sundhedspersonalet er i stand til at tage tilstrækkeligt vare på disse interesser, vil det således kunne begrunde, at andre er med til at træffe beslutningerne/påvirke overvejelserne i forbindelse med fosterundersøgelser.

Et tredje scenarie kan være en situation, hvor man nok anerkender, at den gravide har vægtige interesser på spil, men også mener, at samfundet i almindelighed har store interesser på spil, fx fordi en sund og rask befolkning er af stor, samfundsmæssig betydning. Hvis man i en sådan situation fx vurderer, at den gravide ikke selv kan forstå, hvor belastende og skadeligt det vil være for hende at få et barn med bestemte former for sygdom eller handicap, og samtidig ikke har tiltro til, at sundhedspersonalet primært vil tænke på befolkningens overordnede sundhed, vil man således kunne begrunde, at andre er med til at bestemme, hvordan der handles i relation til fosterundersøgelser. Hvis der er grund til at tro, at sundhedspersonalet primært vil tænke på befolkningens overordnede sundhed, kan det dog også være, at andre slet ikke behøver at blande sig i en sådan situation, da sundhedspersonalet så vil varetage både den gravides og den øvrige befolknings interesser.

Hvis man kommer til den vurdering, at der i forbindelse med fosterundersøgelser er nogle af parterne, som har vægtige interesser på spil, som de ikke selv er i stand til at varetage på tilstrækkelig vis, og der ikke er grund til at tro, at andre parter spontant vil varetage på deres vegne, kan det give mening for andre at træde til/gribe ind.

Overordnet set vil formålet i så fald være at påvirke den måde, de umiddelbart involverede parter (den gravide og sundhedspersonalet) tænker om deres egne og de andre berørte parter (fx fosterets, personer med handicaps eller almindelige samfundsborgeres) interesser på. En sådan påvirkning kan generelt set ske på to måder. Enten gennem oplysning, sådan så de på genuin vis ændrer holdning til, hvad der er i deres egen og/eller andres interesse. Eller gennem mere ydre adfærdsregulering, som ikke direkte påvirker deres overbevisninger, men ændrer deres måder at handle på.

Hvad angår oplysning, kan man forestille sig mange forskellige tiltag, alt afhængigt af, hvor det er, man synes, der er behov for at påvirke. Et scenarie kunne være en situation, hvor gravide har fået et generelt indtryk af, at graviditeter er utrygge og at en ansvarlig mor derfor får foretaget fosterundersøgelser. Hvis man ikke mener, at det er i den gravides eller andres interesse, vil man i en sådan situation fx kunne

forsøge at oplyse om, at graviditeter ikke som sådan er usikre under moderne forhold, og at det er lige så ansvarligt ikke at få foretaget fosterundersøgelser som at få foretaget det. Og hvis man har mistanke om, at gravides bekymring i relation til graviditet udspringer af et mere generelt problem med håndtering af/tolerance af risiko i samfundet, vil man kunne tage det op til debat.

På samme måde vil man også kunne lave oplysningsindsatser, hvis man er bekymret for, at gravide vælger bestemte fostre fra på baggrund af en misforstået opfattelse af, hvordan det er at leve med bestemte sygdomme og handicaps.

Omvendt vil man i princippet også kunne lave oplysningsindsatser, som sigter mod at gøre gravide bevidste om, hvor dyrt og samfundsmæssigt belastende det er med pleje og behandling af børn, der fødes med alvorlige sygdomme og handicaps, hvis man er bekymret for, at de ikke har en tilstrækkelig forståelse af det forhold.

På lignende vis vil man også kunne forsøge at oplyse gravide om, hvordan fostre egentlig udvikler sig i livmoderen, hvis man er bekymret for, at de træffer beslutninger om fx abort på grundlag af en mangelfuld forståelse af de forhold.

Alle de samme oplysningsindsatser vil selvfølgelig også kunne rettes mod sundhedspersonale mere specifikt, ligesom man for dem også vil kunne lave oplysningskampagner rettet mod, hvordan de forstår deres egen rolle som sundhedspersoner, alt efter hvad man synes, der er behov for.

Ud over de oplysningsindsatser, som der her er givet et par eksempler på, vil man som sagt også kunne påvirke de umiddelbart involverede på mere ydre, adfærdregulerende vis. Det kan ske på mange forskellige måder. En mulighed er gennem love med deres indbyggede muligheder for retslige sanktioner. En anden mulighed er gennem mere bløde former for regulering som retningslinjer og faglige guidelines. En tredje mulighed er gennem mere mellem menneskelig socialt pres af den ene eller den anden art. Uanset hvilket middel, der anvendes, er der overordnet set to måder, hvorpå man på mere ydre facon kan regulere fosterundersøgelser. På den ene side kan man regulere fosterundersøgelser direkte. Hvis man gør det, er det typisk især følgende forhold, man vil overveje at regulere, alt afhængigt af, hvad man synes, der er behov for:

|                                                                    |                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Hvem må/skal tilbyde fosterundersøgelser?</b>                   | Skal det kun være sundhedspersoner, eller kan det også være andre? Skal det være sundhedspersoner i offentligt eller privat regi?                                                                                  |
| <b>Hvem må/skal de tilbyde fosterundersøgelser til?</b>            | Er det kun personer i særlig risiko? Eller er det alle gravide?                                                                                                                                                    |
| <b>Hvilke typer af fosterundersøgelser må/skal de tilbyde?</b>     | Er det alle typer af undersøgelser? Eller er det fx kun undersøgelser for sygdomme af en vis alvorlighed?                                                                                                          |
| <b>Hvad skal de fortælle, når de tilbyder fosterundersøgelser?</b> | Må de opfordre til at få foretaget fosterundersøgelser? Eller skal de beskrive mulighedens fordele og ulemper mere neutralt? Og hvis/når de beskriver fordelene og ulemperne, hvilke aspekter skal de så inddrage? |
| <b>Hvor tilgængelige skal fosterundersøgelser være?</b>            | Skal de være tilgængelige for alle ved at gøre dem gratis eller støtte dem på anden vis? Eller skal den enkelte selv betale?                                                                                       |

Som beskrevet er et af de regulatoriske grundspørgsmål, hvem der må tilbyde fosterundersøgelser. Ideen om at tilbyde noget, kan dog være lidt uklar. For den kan både dække over en situation, hvor det er muligt at få foretaget fosterundersøgelser, men man selv aktivt skal opsøge muligheden, og en situation, hvor sundhedspersoner aktivt opsøger gravide med tilbud om fosterundersøgelser. I begge tilfælde kan man sige, at sundhedspersoner tilbyder fosterundersøgelser, men de gør det på forskellige vis, og et første spørgsmål er, om det ene er mere forsvarligt eller godt end det andet.

Umiddelbart kan det måske virke uskyldigt blot at give et tilbud om fosterundersøgelser, da modtageren af tilbuddet jo bare kan takke nej, hvis denne ikke finder det interessant. Når selve det at give et tilbud om fosterundersøgelser alligevel kan give anledning til overvejelser om, hvorvidt fx sundhedspersoner må eller skal det, så skyldes det flere forhold.

For det første er selve det aktivt at tilbyde noget som beskrevet potentielt et forstyrrende element i andres liv. Det er bl.a. derfor at der er regler for, hvornår man må ringe op til personer for at sælge noget (telefonsalg).<sup>8</sup>

Samtidig er fosterundersøgelser som beskrevet ovenfor heller ikke nødvendigvis et entydigt gode, da de bl.a. kan give anledning til (til tider alvorlig) bekymring og tvivl. Og det kan være et andet argument imod aktivt at måtte eller skulle tilbyde dem, selv om det naturligvis kan diskuteres, hvor megen bekymring og tvivl et blot og bart tilbud kan give anledning til. Omvendt er det næppe muligt at undgå at sige noget om, hvad tilbuddet handler om, når man giver det, så selv hvis man er tilbageholdende og indledningsvist kun beskriver det i meget generelle vendinger, kan det ikke udelukkes, at selve det at give tilbuddet kan skabe bekymring og tvivl hos nogle.

For det tredje er det heller ikke sikkert, at tilbuddet vil blive opfattet som et blot og bart tilbud, selv om det er tænkt sådan. Hvis afsenderen, fx en læge, opfattes som en autoritet og måske endda også som en myndigheds eller stats repræsentant, kan tilbuddet således potentielt opfattes som en opfordring/anbefaling (eller det modsatte). Hvordan det opfattes vil afhænge af en masse forhold så som modtagerens relation til den, der præsenterer det, og måden, det præsenteres på. Men hvis modtageren fx er vant til at tænke, at myndighedspersoner indirekte opfordrer til noget, når de præsenterer noget som et neutralt tilbud, vil et neutralt tilbud om fosterundersøgelser potentielt kunne opfattes som en opfordring. Og den mulighed skærpes naturligvis blot endnu mere, hvis tilbuddet også præsenteres på en måde, som kan give modtageren et indtryk af, at afsenderen har en bestemt holdning til om det er godt eller dårligt at takke ja eller nej til tilbuddet.

Et fjerde argument imod aktivt at tilbyde fosterundersøgelser til gravide kan også udspringe af et ønske om at beskytte fosteret, hvis man fx er bekymret for, at et aktivt tilbud om fosterundersøgelser vil føre til flere aborter, selv om det ikke anses for at være i fosterets interesse.

Tæt forbundet med ønsket om at beskytte fosteret mod abort kan et femte argument imod aktivt at tilbyde fosterundersøgelser til gravide udspringe af et ønske om at modvirke den potentielle sociale stigmatisering, som kan være forbundet med abort for de personer, der lever med de sygdomme og handicaps, en given undersøgelse undersøger for. En evt. stigmatiserende effekt vil nok også afhænge af, hvem det er, der giver tilbuddet, sådan så en statslig afsender kan ses som en statslig stigmatisering.

Hvis man er interesseret i at beskytte den gravide mod potentiel forstyrrelse, tvivl og bekymring; blot vil beskytte den gravides mulighed for at tage selvstændigt stilling på et neutralt og upåvirket grundlag; vil beskytte fosteret mod abort; eller beskytte andre mod abortens stigmatiserende virkning, kan det altså potentielt tale

imod at lade fx sundhedspersoner aktivt tilbyde gravide fosterundersøgelser og fx i stedet lade det være helt op til gravide selv at opsøge muligheden, hvis de er interesserede i den.

Det er dog også muligt at argumentere for, at det er godt aktivt at tilbyde fosterundersøgelser til gravide. Et argument kan være, at det er en service, som gør den gravide opmærksom på en mulighed, som hun måske ikke selv ville have haft overskud til at tænke på, selv om hun kan have en stærk interesse i at forholde sig til muligheden. Her er tilbuddet altså tænkt som et middel til at understøtte hendes mulighed for at tage selvstændigt stilling til noget, der kan have stor betydning for hendes liv.

Et andet argument kan være, at tilbuddet også sker af hensyn til fosteret, idet fosterundersøgelser kan give et bedre grundlag at varetage fosterets interesse ud fra, ved fx at planlægge operationer og pleje i tilfælde af sygdom eller foretage abort, når det vurderes at være i fosterets interesse.

Et tredje argument kan være, at det aktivt at give tilbud om fosterundersøgelser er i det bredere samfunds interesse, idet det via en potentiel øgning af antallet af aborter kan tænkes at forbedre befolkningens generelle sundhed og potentielt reducere den belastning (økonomisk, praktisk, psykisk osv.), som alvorligt syge og handicappede udgør for samfundet i al almindelighed.

Selv om de forskellige argumenter her er beskrevet som argumenter for og imod at tilbyde fosterundersøgelser, kan alle overvejelserne selvfølgelig sagtens foretages af en og samme person eller myndighed, selv om personen eller myndigheden fx ender med at konkludere, at det overordnet set er bedst at tilbyde fosterundersøgelser. For ud over at anerkende dem, som måtte være modstander af et tilbud, vil det at tage alle forholdene med i sine overvejelser kunne påvirke den præcise udformning af et tilbud.

Ud over at regulere, hvorvidt fx sundhedspersoner overhovedet må eller skal tilbyde fosterundersøgelser, er det som beskrevet også muligt at regulere, hvem de må eller skal tilbyde dem til/udføres på. Er det fx alle gravide eller er det kun gravide, hvor der er grund til at tro, at der er en særlig risiko for, at fosteret fejler noget? Argumenterne for eller imod er her basalt set de samme, som nævnt ovenfor, idet der er tale om specificering af, om det fx er mere forsvarligt at tilbyde det til gravide med en særlig risiko, fx fordi de må formodes at have en større interesse i at kende til muligheden, eller fordi det i højere grad må formodes at være i fosterets interesse eller samfundet i almindelighed osv.



**Et argument kan være, at det er en service, som gør den gravide opmærksom på en mulighed, som hun måske ikke selv ville have haft overskud til at tænke på, selv om hun kan have en stærk interesse i at forholde sig til muligheden.**

Foruden at regulere hvem, fosterundersøgelser må tilbydes til, kan man som beskrevet også regulere, hvilke typer af undersøgelser, der må eller skal tilbydes til/udføres på bestemte gravide. Her vil de overordnede argumenter igen være de samme som ovenfor, idet det fx kan anses for mere forsvarligt at tilbyde en bestemt type undersøgelse til personer i en særlig risikogruppe, end at tilbyde den til andre, som ikke befinder sig i samme risikogruppe. Som beskrevet tidligere er der en række faktorer, som kan påvirke, hvordan man mere konkret foretager en sådan afvejning/stillingtagen. En faktor er den risiko, som måtte være forbundet med selve undersøgelsen, fx fordi den er forbundet med udtagelsen af en vævsprøve, idet det kan øge risikoen for en abort, hvilket potentielt kan skade både den gravide, fosteret og det bredere samfund. En anden faktor, som kan spille ind, er de egenskaber eller træk, der undersøges for. Som beskrevet kan disse træk enten være sygdomsrelaterede eller relateret til egenskaber, der ikke umiddelbart er forbundet med sygdom, samtidig med at forskellige sygdomme også kan variere betydeligt i alvorlighedsgrad. Og alle disse forhold kan potentielt påvirke den grundlæggende vurdering af, hvorvidt sundhedspersoner må eller skal tilbyde bestemte undersøgelser til bestemte personer.

Hvis man lægger stor vægt på den gravides frie valg og lægers ditto, kan det virke formynderisk at ville regulere, hvilke typer af fosterundersøgelser, der bør være tilgængelige. Men hvis man også tillægger andre værdier end det enkelte individs selvbestemmelse vægt, er det muligt at argumentere for en regulering af, hvilke typer af undersøgelser der bør kunne udbydes. Således er det ud fra et ligheds-perspektiv fx muligt at argumentere for, at undersøgelser, der fokuserer på egenskaber, som har noget med sygdom og sundhed at gøre, bør have en eller anden forrang frem for undersøgelser, der fokuserer på egenskaber, der ikke har noget med sygdom/sundhed at gøre. Et sådant argument kan lyde, at der er grund til at foretage en sådan prioritering, fordi sundhedspersonale er en knap ressource og distinktionen mellem det syge/sunde og det gode liv i bredere forstand kan være med til at trække en grænse i forhold til, hvad vi bør bruge disse knappe ressourcer på. Og her kan et lighedsbaseret argument være, at de ressourcer primært/først og fremmest bør bruges på at afhjælpe den form for nød, som sygdom i snæver forstand udgør, og ikke på at sikre specielle ideer om det gode liv, som går ud over det basale niveau af sundhed som er defineret ved fraværet af sygdom og handicap i snæver forstand. Det vil så være et separat spørgsmål, om undersøgelser, der fokuserer på egenskaber, der ikke har noget med sygdom/sundhed at gøre helt bør forbydes eller fx kun tilbydes i privat regi mod egenbetaling.

Endelig kan undersøgelserne som beskrevet også variere i forhold til, hvor sikker og pålidelig viden, de frembringer om det, de undersøger for. Det er bl.a. for at



**Og fra et befolknings- eller samfundsperspektiv er spørgsmålet, hvor store risici (i form af skade, utryghed, tvivl osv.) det er forsvarligt at påføre nogle, for at opdage potentielt alvorlige sygdomme og funktionsnedsætter hos andre.**

håndtere de dilemmaer, som screeningundersøgelser usikkerhedsmomenter kan give anledning til, at man har udviklet en teknisk terminologi, der kan hjælpe med at håndtere nogle af de involverede hensyn på kvantitativ vis. Uanset hvor meget man kvantificerer de involverede hensyn, vil der dog altid også være en kvalitativ dimension, som handler om at veje forskellige hensyn på imod hinanden. En sådan afvejning kan både foretages på et individ-niveau og på et befolkningsniveau. Fra den enkeltes perspektiv vil den usikkerhed, som uundgåeligt er forbundet med screeningsundersøgelser, således være, om det er så vigtigt at få vished over, om fosteret fx fejler noget alvorligt, at det står mål med de risici for en selv og fosteret (i form af skade, utryghed, tvivl osv.), som screeningsundersøgelser uundgåeligt fører med sig. Og fra et befolknings- eller samfundsperspektiv er spørgsmålet, hvor store risici (i form af skade, utryghed, tvivl osv.) det er forsvarligt at påføre nogle, for at opdage potentielt alvorlige sygdomme og funktionsnedsætter hos andre. Uanset hvilket perspektiv problemstillingen betragtes fra, kan kvantitative beregninger som sagt være en stor hjælp, men i begge tilfælde vil den endelig afvejning også afhænge af en kvalitative prioritering/afvejning af de involverede hensyn, og det er derfor, at det er derfor, at fosterundersøgelsers usikkerhed også kan give anledning til diskussion om, hvilke undersøgelser man må eller skal tilbyde/der må eller skal kunne udføres. For det afhænger i en betydelig grad af, hvordan man afvejer og forstår hensynet til den enkelte og til samfundet/befolkningen i bredere forstand.

Et fjerde forhold, som man potentielt kan regulere, er som beskrevet, hvad sundhedspersoner må eller skal sige, når de tilbyder/udfører fosterundersøgelser. Skal de fremlægge de basale kendsgerningerne så neutralt og upartisk som muligt? Eller må/skal de fremhæve den ene mulighed som bedre eller mere oplagt end den anden? Her kan de forskellige hensyn igen trække i forskellige retninger. Og selv når man har lagt sig fast på en overordnet retning, er der stadig et spørgsmål om, hvilken konkret vejledning der fx er balanceret og unbiased givet den tid, som der måtte være til rådighed, den undersøgelse, der er tale om, og den person, som undersøgelsen tilbydes til. Betyder kravet om balanceret og unbiased information fx, at der er den samme grundpakke, som alle skal have, eller skal informationen tilpasse den enkelte patient? Det afhænger bl.a. også af, hvorvidt man mest ser det som et formelt krav, man skal opfylde, eller som et egentligt middel til at understøtte den enkeltes selvstændige stillingtagen.

En femte mulighed for regulering vedrører som beskrevet, hvor tilgængelige fosterundersøgelser må eller skal være for gravide rent økonomisk. Hvis man anser det for vigtigt, at alle gravide har lige adgang til fosterundersøgelser, vil man fx kunne gøre det til et gratis offentligt tilbud. Begrundelsen for at gøre det kan igen

varierte. En mulighed er at begrunde det med henvisning til at understøtte den gravides mulighed for at træffe autonome valg i relation til sin graviditet. Det vil så forudsætte en vurdering af, at det er i den gravides interesse at have gratis adgang til fosterundersøgelser. En anden mulighed er at begrunde det med henvisning til fremme af befolkningens sundhed. Igen er der her tale om idealtyper, sådan så de to begrundelser i konkrete tilfælde kan eksistere side om side i varierende grad. Omvendt er det også muligt at argumentere for, at fosterundersøgelser ikke bør være et gratis offentligt tilbud af hensyn til både fosteret og det bredere samfund, hvis man fx mener, at det udgør en fare for at flere fostre vil blive aborteret på et uforsvarligt grundlag eller at det vil øge stigmatisering af fx syge og handicappede eller bare mindske den generelle respekt for livets værdighed.

Frygten for at flere fosterundersøgelser kan føre til flere aborter peger på, at det ud over at regulere fosterundersøgelser direkte på de beskrevne måder, også er muligt at regulere dem mere indirekte ved at regulere, hvad man kan gøre med resultaterne. Som beskrevet tidligere, er hovedmotivationen for at foretage fosterundersøgelser at finde ud af, om der er grund til at påvirke fosterets udviklingsretning i en anden retning, end den igangværende. Mest oplagt kan der være tale om, hvorvidt man skal planlægge pleje og behandling (inklusive operation) af fosteret eller overveje abort. Fordi pleje, behandling og abort på denne måde er de centrale handlingsmotive bag udførelsen af fosterundersøgelser, kan en begrænsning eller udvidelse af muligheden for behandling og pleje eller for abort også påvirke incitamentet til at foretage fosterundersøgelser.

Hvis man begrænser muligheden for at foretage abort på baggrund af bestemte fund i forbindelse med fosterundersøgelser, vil det fx kunne begrænse incitamentet til at foretage den slags undersøgelser. I nogle tilfælde vil man selvfølgelig stadig kunne foretage undersøgelserne med henblik på at planlægge pleje og behandling, hvis den mulighed er tilgængelig, men i andre tilfælde vil motivet for at foretage undersøgelserne måske helt bortfalde. Omvendt vil en udvidelse af muligheden for at foretage abort på baggrund af bestemte fund i forbindelse med fosterundersøgelse også kunne øge incitamentet til at få foretaget bestemte typer af fosterundersøgelser.

Da Det Ethiske Råd udgav en hel redegørelse om abort i 2023, skal mulighederne for at regulere fosterundersøgelser indirekte via abort ikke beskrives i detaljer her.<sup>9</sup> Men det er værd at gøre opmærksom på, at overvejelser om regulering af abort som regel vil tage afsæt i de helt samme spørgsmål, som den direkte regulering af fosterundersøgelser:

|                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Hvem må tilbyde abort?</b>                        | Er det kun sundhedspersoner? Eller må andre også gøre det? Og er det sundhedspersoner i offentligt eller privat regi?                                                                                                                                                                     |
| <b>Hvem må/skal de tilbyde abort til?</b>            | Må de kun tilbyde abort til bestemte typer af gravide? Er det fx kun gravide som har en bestemt alder, bestemte helbredsforhold og bestemte familieforhold? Er det kun gravide, som har nået en bestemt længde i graviditeten? Er det kun gravide, hvor fosteret har bestemte egenskaber? |
| <b>Hvilke typer af abort må/skal de tilbyde?</b>     | Er det kun medicinske aborter? Eller er det også kirurgiske?                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Hvad skal de fortælle, når de tilbyder abort?</b> | Må de opfordre til og anbefale abort? Må de fraråde abort? Eller skal de neutralt præsentere både muligheden for abort og muligheden for at behold barnet? Og hvad skal de i givet fald mere præcist sige i sådan en sammenhæng?                                                          |
| <b>Hvor tilgængelig skal abort være?</b>             | Skal abort være noget, man selv betaler for, eller skal det være gratis eller støttet på den ene eller den anden måde?                                                                                                                                                                    |

Spørgsmålet om, hvorvidt og hvordan man skal regulere fosterundersøgelser på nogle af de beskrevne måder, afhænger som nævnt af, om der er grund til at tro, at nogle af de berørte parter har så vægtige interesser på spil, at andre end de umiddelbart involverede må træde til og understøtte disse interesser. For at afgøre det, må man dels vide, hvordan de forskellige parter berøres, men også foretage en vurdering af, i hvilken grad den måde, de forskellige parter berøres på, er positiv eller negativ/god eller dårlig (for dem selv og andre). I forbindelse med fosterundersøgelser er der især én faktor, som er af særlig betydning for sådanne vurderinger, og det er synet på et godt og værdifuldt liv. Mere specifikt, så er det især synet på relationen mellem det gode/værdifulde liv og sygdom, funktionsnedsættelser, lidelse, ubehag, usikkerhed, utryghed, besvær osv., som spiller en særlig rolle.

”

**I forbindelse med fosterundersøgelser er der især én faktor, som er af særlig betydning for sådanne vurderinger, og det er synet på et godt og værdifuldt liv.**

Det er fx det, som er på spil, når der er uenighed om, hvilken status fosteret har. For her er en af de centrale diskussioner, om der overhovedet er grund til at tage særligt hensyn til fosterets liv, hvis det fx ikke kan føle smerte og ubehag. Det er også det, der er på spil i forbindelse med diskussion af den stigmatiserende virkning af fosterundersøgelser og abort. For her er et af de centrale argumenter netop, at det er udtryk for en nedvurdering af liv med sygdom, funktionsnedsættelse og besvær, hvis man undersøger for og aborterer fostre med bestemte sygdomme og funktionsnedsættelser. Den samme problematik er også på spil, når det, der diskuteres, er den bekymring for fosterets udvikling, som er den grundlæggende motivation bag alle fosterundersøgelser. For her er et af de centrale spørgsmål, om uvished om barnets udvikling i sig selv er dårligt eller kan være en del af et godt og udviklende liv, mens et andet centralt spørgsmål er, om et liv med et barn, der lider af bestemte sygdomme eller funktionsnedsættelser i sig selv er dårligere, end et liv med et sundt og raskt barn.

Spørgsmålet er også centralt, når fosterundersøgelser diskuteres med henvisning til mere abstrakte værdier som lighed, diversitet og autonomi. Når det diskuteres, om alle bør have fri og lige adgang til fosterundersøgelser eller abort, er et af de centrale argumenter således, at alle ikke blot har en interesse i at kunne finde ud af, om fosteret er sygt, mens også i at kunne afslutte dets liv, hvis det er tilfældet. Synet på det gode liv og sygdom spiller også en central rolle i diskussion af relationen mellem det offentlige og private. For her er et af de centrale argumenter som beskrevet, at en fuldstændig frisættelse af den private sektor risikerer at trække

ressourcer væk fra den offentlige eller påvirke brugen af ressourcer i det offentlige, sådan så det bliver sværere at sikre det minimum af fosterundersøgelser, som er foreneligt med alles lige mulighed for at få undersøgt deres foster for alvorlige sygdomme og funktionsnedsættelser. Synet på det gode liv og sygdom spiller også en central rolle i forbindelse med henvisning til diversitet, for så vidt som tanken her er, at personer med medfødte sygdomme og funktionsnedsættelser bidrager til samfundets almindelige mangfoldighed på positiv vis. Endelig spiller synet på det gode liv og sygdom ofte også en central rolle, når der tales om autonomi, da sådanne henvisninger ofte trækker på en ide om, at det er den enkelte, som er bedst til at afgøre, om det gode liv er foreneligt eller uforeneligt med (alvorlig) sygdom og funktionsnedsættelse.

Uanset hvilke(t) syn på relationen mellem det gode liv og sygdom, funktionsnedsættelse, lidelse, bekymring og utryghed, man lægger til grund for forsøg på at regulere fosterundersøgelser, vil der altid være en spænding mellem den konkrete situations kompleksitet og en almen/abstrakt regulerings simpelhed, som aldrig helt kan løses. Både hvis man regulerer, og hvis man ikke regulerer, vil der altså altid være tilfælde, hvor omgangen med fosterundersøgelser ikke bliver optimal. Det er selvfølgelig et alment vilkår for alle former for regulering – specielt når de har så abstrakt karakter, som egentlige love har – men det er særligt tydeligt i forbindelse med fosterundersøgelser, og kan ikke undgå at rejse et vigtigt, men svært spørgsmål om, hvordan man bedst regulerer området.

- Er det indirekte via regulering af abort?
- Eller skal den ske direkte gennem en regulering af fosterundersøgelser?
- Skal reguleringen finde sted via egentlige love? Og hvor generelle skal de i så fald være?
- Skal de bare tale om alvor og risiko, og så overlade det egentlige arbejde med at bedømme konkrete sager til andre, fx fagmiljøer af den ene eller den anden art?
- Eller er der brug for mere konkret regulering fx i form af mere eller mindre officielle og vejledende positiv – og negativlister, som ikke er udviklet af fagmiljøer alene, men skal støtte og guide dem i forbindelse med bedømmelsen af konkrete sager?
- Eller skal der måske slet ikke være egentlige love, sådan så hele reguleringen er overladt til fagmiljøer og faglige myndigheder igennem retningslinjer, guidelines osv.?

Ligesom det gælder for regulering generelt, vil et af de afgørende spørgsmål her være, om man har tiltro til, at en regulering udviklet i fagmiljøer vil tage hensyn til alle berørte parter på behørig vis, eller måske snarere enten vil afspejle de værdier, som trives i fagmiljøet, eller de specifikke former for pres, fagmiljøet måtte opleve. Omvendt er det også en fare for, at en mere detaljeret regulering, som ikke udvikles i fagmiljøer, vil komme langt væk fra praksis, der som beskrevet er ganske kompleks, når det drejer sig om fosterundersøgelser. Og uanset hvordan en mere konkret regulering udformes, kan der være en risiko for en stigmatiserende effekt, hvis reguleringen tager form af mere eller mindre statsligt/politisk sanktionerede positiv- og negativlister.<sup>10</sup>

1. De centrale dilemmaer er opsummeret på koncis vis af Illana Löwy i de indledende og afsluttende kapitler af *Tangled Diagnosis: Prenatal Testing, Women, and Risk* (2018) og *Imperfect Pregnancies. A History of Birth Defects and Prenatal Diagnosis* (2017).
2. De forskellige syn på fosteret og hovedpointerne fra RCOGs rapport er beskrevet mere detaljeret i rådets udtalelse om abort fra 2023. <https://etiskraad.dk/Media/638313112249775936/Provokeret%20abort.%20Hvor%20skal%20gr%C3%A6nsen%20g%C3%A5.pdf>
3. Diskussionen vedrørende påvirkning af personer med sygdomme og handicaps er beskrevet detaljeret af Illana Löwy i kapitlet om x i *Tangled Diagnosis: Prenatal Testing, Women, and Risk* (2018)
4. Den enkelte kan selvfølgelig også veksle mellem de to oplevelser.
5. De forskellige syn på, hvordan det er at leve med Downs er behandlet indgående af Illana Löwy i kapitel x i *Tangled Diagnosis: Prenatal Testing, Women, and Risk* (2018)
6. Udtrykket liberal eugenik er bl.a. blevet diskuteret af Nicholas Agar i bogen *Liberal Eugenics. In Defence of Human Enhancement* (2004) og artiklen 'Liberal Eugenic' i *Public Affairs Quarterly*, Vol. 12, No. 2, April 1998. Agar mener selv, at liberale former for eugenik er væsensforskellige fra klassiske former.
7. Brugen af udtrykket 'eugenik' til at beskrive former for selektion i forbindelse med reproduktion i nyere tid er på trods af titlen bl.a. blevet problematiseret af Adam Rutherford i *Control: The Dark History and Troubling Present of Eugenics* (2022). Det samme har Lene Koch også gjort i x. (, Löwy (som henviser til Koch).
8. <https://www.forbrugerombudsmanden.dk/alle-emner/uanmodede-henvendelser/telefonsalg/>
9. <https://etiskraad.dk/Media/638313112249775936/Provokeret%20abort.%20Hvor%20skal%20gr%C3%A6nsen%20g%C3%A5.pdf>
10. Disse spørgsmål er også beskrevet indgående i rådets forrige udtalelse *Fremtidens fosterdiagnostik* fra 2009. <https://nationaltcenterforetik.dk/Media/637872658636572700/Fremtidens-fosterdiagnostik-2009.pdf>



**NATIONALT  
CENTER FOR ETIK**

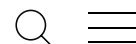
Ørestads Boulevard 5  
2300 København S  
dketik@dketik.dk  
nationaltcenterforetik.dk



**DET  
ETISKE  
RÅD**

### **Relateret document 2/2**

|                        |                                                                                                           |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Dokument Navn:</b>  | <b>Det Ethiske Råd vil have<br/>strammere regulering af<br/>fosterdiagnostik _<br/>Ugeskriftet.dk.pdf</b> |
| <b>Dokument Titel:</b> | <b>Det Ethiske Råd vil have<br/>strammere regulering af<br/>fosterdiagnostik _<br/>Ugeskriftet.dk</b>     |
| <b>Dokument ID:</b>    | <b>1721296</b>                                                                                            |



Aktuelt

## Det Ethiske Råd vil have strammere regulering af fosterdiagnostik

Det Ethiske Råd foreslår, at en bredt sammensat arbejdsgruppe – ikke kun med læger – skal udarbejde nationale retningslinjer for fosterdiagnostik. Rådet mener, at vi i dag undersøger for tilstande, der ikke er alvorlige nok, eller hvor risikoen for sygdom er for lav.



Ida Donkin er læge og medlem af Det Ethiske Råd, som netop har afleveret nye anbefalinger om fosterdiagnostik til Folketinget. Foto: Mads Claus Rasmussen/Ritzau Scanpix

Af Bodil Jessen, [boj@dadl.dk](mailto:boj@dadl.dk)

12. apr. 2024

0 5 min.

0

0



**D**e fleste piger med kromosomanomalien triple X går under radaren. Symptomerne er ofte så få og ubetydelige, at pigerne aldrig bliver undersøgt.

Ikke desto mindre valgte fire ud af ti gravide kvinder i perioden 2000-2022 at få foretaget en abort, efter en fosterundersøgelse havde vist, at deres pigefoster havde et ekstra X-kromosom – triple X-syndrom.

»Hos 85 % af dem er symptomerne så få, at man aldrig opdager det. Det er kun 15 % med det ekstra kønskromosom, hvor vi kan se, at noget stikker ud«, fortalte læge og medlem af Det Etske Råd, Ida Donkin, på en pressebriefing forud for Det Etske Råds nye anbefalinger om fosterdiagnostik.

»Noget af det, vi kan se, er, at de har meget lange ben. De kan også have udfordringer med f.eks. sen taleudvikling og behov for ekstra støtte i skolen«, fortsatte Ida Donkin.

Historien om de hyppige aborter af triple X-fostre blev bragt op af Ida Donkin og Det Etske Råds formand Leif Vestergaard Pedersen som »et illustrativt eksempel« på, at det er ved at være på tide at sætte spørgsmålstejn ved, om det nuværende niveau af fosterundersøgelser er passende.

Det Etske Råd overbragte 10. april sine anbefalinger om fosterdiagnostik til Folketingets udvalg vedrørende Det Etske Råd. Det er udvalget, der har bedt Det Etske Råd tage stilling til fosterdiagnostik, idet der er en tæt sammenhæng mellem fosterdiagnostik og provokeret abort, som Det Etske Råd forholdt sig til i efteråret 2023. Det er nu op til Folketinget at beslutte, hvor grænsen for fri abort skal sættes, og hvilket niveau af fosterundersøgelser Danmark skal tilbyde.

## **Tid til forandring**

Det Etske Råd mener, at tiden er inde til en mere kritisk stillingtagen til de fosterundersøgelser, der i dag findes i det danske undersøgelsesprogram, som i international sammenhæng er meget omfattende.

Samtlige 17 medlemmer af rådet mener, at vi i øjeblikket undersøger for tilstande, der efter rådets mening ikke er af alvorlig nok karakter – eller hvor risikoen for sygdom er for lav. Samtidig er der alvorlig sygdom, som ikke i tilstrækkelig grad bliver opdaget i det nuværende program.

Med andre ord: Det danske program for fosterdiagnostik har potentiale for forbedring.

Leif Vestergaard Pedersen understregede på pressemødet, at det ikke handler om fosterundersøgelser, der påviser alvorlige tilstande, f.eks. et foster uden hjerne eller et foster med hjertefejl, som kræver operation umiddelbart efter fødslen.

»Men hvor stor risiko for alvorlig sygdom vil vi acceptere – 10 % eller 2 %? Og hvad er alvorlig sygdom overhovedet? Vil det være alvorlig sygdom at blive født med en misdannelse, der svarer til, at man mangler en underarm? Det er det, vi gerne vil stille spørgsmål ved«, sagde han.

Nogle gange er det mindre oplagt, og de  hospitalshedspersonale og forældre i en gråzone, hvor der ikke er enkle svar.

## »Der bliver nu undersøgt tilstande, som vi ikke finder har en alvorlighed eller en stor nok risiko«

Ida Donkin, læge

---

Ida Donkin føjede til:

»Der bliver nu undersøgt tilstande, som vi ikke finder har en alvorlighed eller en stor nok risiko. Det drejer sig f.eks. om nogle kønskromosomanomalier. Så er der nogle, der får at vide, at der er 40% risiko for autisme, men hvad kan man som forælder bruge den information til? Man skal tænke på, at det er personer, som står i en skrøbelig situation, og hvis handlemuligheder begrænser sig til at fortsætte eller afbryde graviditeten«.

Siden 2004 er alle gravide i Danmark blevet tilbudt et universelt screeningsagtigt tilbud om ultralydskanninger i henholdsvis uge 11-13 og uge 19-21 med risikovurdering for misdannelser og kromosomsygdomme. Det tager 95% af de gravide imod, og det tilbud er Det Ethiske Råd enig om at bakke op .

Den indledende screening er indgangen til langt de fleste udvidede fosterundersøgelser, som bliver tilbudt, hvis der findes større risiko end en risikovurdering på 1:300.

### **Ikke kun læger**

Det er i høj grad den teknologiske udvikling, der har været udslagsgivende for de undersøgelser, der indgår i det danske fosterdiagnostiske program, var meldingen på pressemødet. Det, vi kan undersøge, undersøger vi. I takt med den rivende, teknologiske udvikling er det eksisterende program blevet udvidet markant i de senere år – en tendens, der ventes at blive forstærket fremover med tidligere og mere omfattende undersøgelser.

*Mener I, at forældrene skal have tilbudt færre undersøgelser?*, lød et spørgsmål fra gruppen af indbudte journalister.

»Ja, vi skal i hvert fald ikke automatisk udvide det fremover i takt med, at mulighederne bliver større og større«, svarede Leif Vestergaard Pedersen.

I alt 15 af Det Ethiske Råds 17 medlemmer mener, at koblingen til abortspørgsmålet gør fosterdiagnostik til et samfundsmæssigt så betydningsfuldt område, at det ikke skal overlades til fagmiljøer alene. Det er ikke kun læger, der skal regulere området.

Leif Vestergaard Pedersen:

»Når vi siger, at det ikke er nok, at de lægefaglige selskaber regulerer det, er det ikke en kritik af det arbejde, de har udført. Men lægefaglighed i sig selv er ikke tilstrækkeligt til at sikre, at vi holder os inden for de rammer, vi i almindelighed mener er de rigtige«.

Det Ethiske Råd er delt i tre grupper i spørgsmålet om private tilbud om fosterdiagnostik. En gruppe på otte medlemmer mener ikke, at det er et problem, at der udbydes andre og flere undersøgelser i det private end i det offentlige. En gruppe på fem medlemmer mener, at det offentlige og det private bør udbyde de samme fosterundersøgelser, men at man i privat regi kan tilbyde undersøgelser til de gravide, der ikke får tilbudt udvidede fosterundersøgelser i det offentlige, fordi deres risiko er for lav. Den sidste gruppe på fire rådsmedlemmer mener, at der bør tilbydes samme undersøgelser i det offentlige og i det private og til samme personkreds.

---

**Læs også:** [Læger i skarp kritik af Det Ethiske Råd: Urimeligt at trække nazikortet](#)

---

---

**Læs også:** [Anbefaling om ny abortgrænse på 18 uger: »Jeg har skiftet mening undervejs«](#)

---

 **Aktuelt**

Se alle →

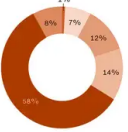


 **Aktuelt**

|                                                             |          |  |
|-------------------------------------------------------------|----------|--|
| <b>Psykiatrien - »Nu skal vi i gang med at ændre noget«</b> |          |  |
| 30. aug. 2024                                               | 🕒 7 min. |  |

**Bedre behandlingskvalitet?**

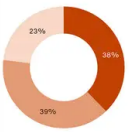
Vurderer du, at udførelsen for at levere en behandling af høj faglig kvalitet i psykiatrien har udviklet sig de seneste to år?



- 1 høj grad
- 1 nogen grad
- Hverken eller
- 1 mindre grad
- 2-3 grad
- Ved ikke

**Besparelser og ansættelsesstop?**

Har du oplevet nedskæringer/ansættelsesstop i de seneste to år? (mulighed for at afgive flere svar)



- Ja
- Nå
- Ikke relevant


**Aktuelt**

**Stilstand i psykiatrien**

30. aug. 2024
 🕒 4 min.




**Aktuelt**

**Mpox: Hvad skal du gøre som læge?**

29. aug. 2024
 🕒 6 min.




**Anmeldelse**

**»... lægelatforkortelse bandlyst«**

30. aug. 2024
 🕒 3 min.




**Aktuelt**

## »Uddannelse er andet end dyre konferencer«

30. aug. 2024

🕒 7 min.

Læs også: [Overlæger mangler tid og penge til efteruddannelse](#)



Seneste videnskab

Se alle →

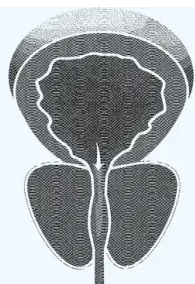


Podcast

### Hjernedød

19. aug. 2024

🕒 1 min.



Medicinsk Nyhed

**Aktiv overvågning af patienter med**



Medicinsk Nyhed

**Hvor lang tid skal der**



Podcast

**AI og sprog  
almen pral**

## prostatakræft

29. aug. 2024

🕒 2 min.

## kræftudredning, før symptomer igen skal udredes?

27. aug. 2024

🕒 2 min.

26. aug. 2024

🕒 1 min.



## Job og praksis

Se alle →

Sørlandet Sykehus

**Overlege ortopedi**



31. okt.

Sørlandet Sykehus

**Overlege i anestesi**



31. okt.

Sørlandet Sykehus

**Overleger**



1. okt.

**TrygFonden**  
psykiatri  
fonden



Børn, som har forældre med psykisk sygdom, har brug for din hjælp

Læs mere om  
hvordan på  
[gribbørnene.dk](https://gribbørnene.dk)



## Debat

Se alle →

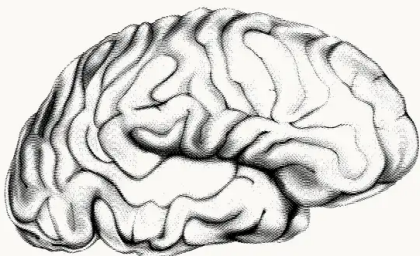


Leder

## Løsningen er flere speciallæger

30. aug. 2024

🕒 4 min.



Debat

**Asymptomatiske infarkter på MR-skanning af hjernen er hyppige**

19. aug. 2024

🕒 3 min.

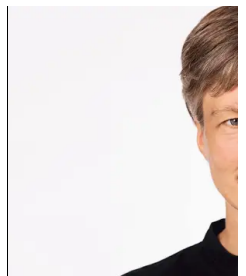


Leder

**Prioritering, ja tak:  
Den kommende reform skal også fjerne opgaver fra sundhedsvæsenet**

19. aug. 2024

🕒 3 min.



Debat

**Uniformsa  
del 3 – en h  
med  
uniformsa  
bukser, der  
en T-shirt  
i**

19. aug. 2024

🕒 3 min.



## Tema: Lungemedicin

Se alle

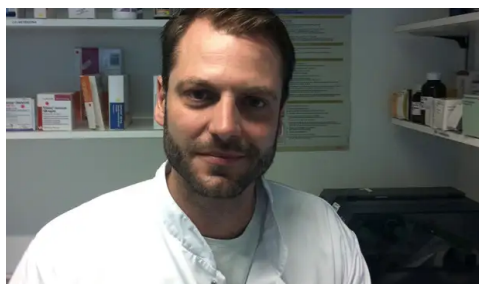


Aktuelt

### De mirakuløse (og dyre) biologiske behandlinger

1. apr. 2024

15 min.



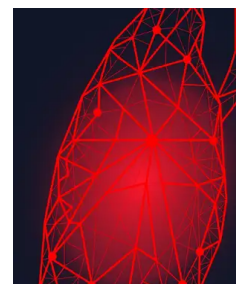
Podcast

### Dysfunktionel vejrtrækning



Medicinsk Nyhed

### Mekanisk lungeklap som behandling til patienter med svær lungeemfysem



Medicinsk N

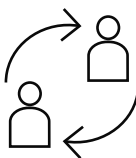
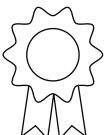
### Ny definition respiratory syndrome

## Seneste kommentarer

|                                                                                                                                     |                                                                |                                            |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| for 4 dage siden<br><b>Lars Lindberg Andersen</b>                                                                                   | for 2 uger siden<br><b>Hans Kristian Lauritsen</b>             | for 3 uger siden<br><b>Jeanne Anr</b>      |
| <b>Gå til artikel:</b><br>Uniformsautomaten, del 3 – en hverdag med uniformsautomat, bukser, der hænger, og en T-shirt med huller i | <b>Gå til artikel:</b><br>Den trojanske hest i sundhedsvæsenet | <b>Gå til artikel:</b><br>Graviditet og in |

## Kolleganyt

Se alle →

|                                                                                     |                                                                   |                                                                                       |                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|
|  | Udnævnelse<br><b>Tarec Christoffer El-Galaly</b><br>27. aug. 2024 |  | Jobskifte<br><b>Kristoffer M</b><br>27. aug. 2024         |
|                                                                                     | Professorat                                                       |                                                                                       | Jobskifte                                                 |
|  | Udnævnelse<br><b>Henrik Birn</b><br>27. aug. 2024                 |  | Pris<br><b>Nicolai Jacob Albrechtsen</b><br>27. aug. 2024 |
|                                                                                     | Professorat                                                       |                                                                                       | Pris                                                      |

## Seneste Artikler



Aktuelt

»Uddannelse er andet end dyre konferencer«

30. aug.

🕒 7 min.



Aktuelt

Psykiatrien - »Nu skal vi i gang med at ændre noget«

30. aug.

🕒 7 min.



Aktuelt

Stilstand i psykiatrien

30. aug.

🕒 4 min.

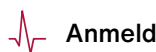


Leder

Løsningen er flere speciallæger

30. aug.

🕒 4 min.



Anmeldelse

»... lægelatin og forkortelser er bandlyst«

30. aug.

🕒 3 min.

Flere artikler



Ugeskrift for Læger er danske lægers fagblad. Det er samtidig Lægeforeningens medlemsblad og indeholder lægevidenskabelig forskning, nyheder og debatter. Ugeskrift for Læger er udkommet siden 1839 og har i dag et trykt oplag på 10.000 eksemplarer.

Kristianiagade 12  
2100 København Ø  
Danmark

(+45) 3544 8500  
ufl@dadl.dk

## Hold dig opdateret

**Twitter**

**Facebook**

**LinkedIn**

**Instagram**

Kontakt

Indsend artikel

Retningslinjer for kommentarer

Abonner

Cookie- og privatlivspolitik

Find job

Praksisbørs og vikarlister

Læger.dk



Copyright Ugeskrift for Læger 2024

|                           |                                                                                           |
|---------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Bilag Titel:</b>       | <b>Udkast til hovedkonklusioner for kortlægning af forskning i det nære sundhedsvæsen</b> |
| <b>Dagsordens titel</b>   | <b>Status på implementering af Danske Regioners forskningsudspil</b>                      |
| <b>Dagsordenspunkt nr</b> | <b>3</b>                                                                                  |
| <b>Bilag nr</b>           | <b>1</b>                                                                                  |
| <b>Antal bilag:</b>       | <b>1</b>                                                                                  |



## Indholdsfortegnelse

|                                                                                                   |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Resume .....                                                                                      | 2  |
| Baggrund og formål .....                                                                          | 2  |
| Organisering af projektgruppe .....                                                               | 2  |
| Rapportens opbygning .....                                                                        | 2  |
| Definition af centrale begreber .....                                                             | 2  |
| Del 1 - Overblik over eksisterende viden - litteraturgennemgang .....                             | 3  |
| Metode .....                                                                                      | 3  |
| Resultater af litteratursøgning .....                                                             | 4  |
| Konklusion af litteraturgennemgang .....                                                          | 5  |
| Del 2 - interviewundersøgelse for yderligere afdækning af videnshuller og gode partnerskaber..... | 5  |
| Metode .....                                                                                      | 5  |
| Analyse.....                                                                                      | 5  |
| Overordnet om interviews .....                                                                    | 5  |
| Resultat af interviewanalysen .....                                                               | 6  |
| Samlet konklusion på del 1 og 2.....                                                              | 9  |
| Opsummerende Key Notes (til fakta ark).....                                                       | 10 |
| Anbefalinger (til fakta ark) .....                                                                | 10 |
| Referencer .....                                                                                  | 11 |
| Bilag .....                                                                                       | 11 |
| Bilag 1: Organisationsdiagram .....                                                               | 11 |
| Bilag 2: Oversigt og interviewpersoner og forskningstilknytning .....                             | 11 |
| Bilag 3: Nationale og internationale cases/inspiration .....                                      | 11 |



## Forskningsviden om patientrettet forebyggelse i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen - en kortlægning

### Resume

#### Baggrund og formål

Danske Regioners forskningsudspil "[En klar retning for sundhedsforskning](#)" fastslår, at regionerne vil indgå nye partnerskaber og kortlægge, hvor der mangler viden og forskning om patientrettet forebyggelse i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen. "Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium" har derfor fået til opgave at kortlægge, hvor der mangler viden og bør sættes ind.

Kortlægningen skal bidrage til at give politikerne i regionerne et prioriteringsredskab ift. fremtidige investeringer i forebyggelse.

#### Organisering af projektgruppe

Rapporten er udarbejdet af to forskere fra [Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium](#) i samarbejde med en referencegruppe fra Danske Regioner samt en faglig ekspertgruppe bestående af tværsektorielle sundhedsforskere fra Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse (CKFF) (se bilag 1: Organisationsdiagram).

#### Rapportens opbygning

Rapporten er struktureret i to dele:

- 1. Overblik over eksisterende viden** om, hvor der mangler forskning og viden i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen (litteraturgennemgang).  
*Denne del bygger på en gennemgang af danske rapporter og relevante hjemmesider via litteratursøgning. Konklusionen på gennemgående emner fra denne? danner afsæt for yderligere afdækning og nuancering via interviews.*
- 2. Afdækning og nuancering af rapporternes konklusioner** om hvilke områder der bør prioriteres forskning i, hvis vi ønsker at få den nødvendige forskningsviden om patientrettet forebyggelse – underbygget af illustrative cases fra den aktuelle tværsektorielle forskning i det nære sundhedsvæsen.

*Denne del bygger på interviews med udvalgte forskere fra repræsentative danske forskningsmiljøer, der forsker i de udvalgte patientgrupper og/eller tilgange.*

#### Definition af centrale begreber

Kortlægningens fokus er blevet til i dialog med Danske regioner og sundhedsdirektørkredsen (se bilag 1). Det blev ved flere møder med udkast til opgavens omfang, struktur og formål besluttet at kortlægningen særligt skulle fokusere på patientrettet forebyggelse i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen. Repræsentanter fra det danske forskningsmiljø, som har deltaget i denne undersøgelse, var alle meget opmærksomme på, hvordan centrale begreber defineres, da det er væsentligt for samarbejde på tværs, at vi diskuterer og måske sammen udvikler disse begreber, så de hele tiden passer til det samfund, borgere og sundhedsprofessionelle skal agere sammen i. Udgangspunktet for denne rapport og dermed også interviewundersøgelsen har taget udgangspunkt i nedenstående:

**Det "nære sundhedsvæsen"** er defineret bredt som sundhedstilbud tæt på borgerne. Det drejer sig om alle kommunale sundhedsopgaver, opgaver i praksissektoren, lokale ambulante sygehus tilbud og sygehus tilbud, som gives i eller i nærheden af borgerens hjem (1).



Kerneopgaverne i "det nære sundhedsvæsen" er håndtering af en lang række behandlinger, rehabilitering, herunder støtte til borgernes egenomsorg, forebyggelse og sundhedsfremme, tidlig opsporing af sygdomme, samt opgaver inden for pleje og omsorg. Tilbud i det nære sundhedsvæsen bliver til i et samarbejde mellem sygehusene, kommunerne, praksissektoren og borgerne. Det "nære sundhedsvæsen" skal kunne noget mere, end den primære og den sekundære sundhedssektor kan i dag hver for sig (2).

**Patientrettet forebyggelse** omfatter tiltag rettet mod borgere med en (kronisk) sygdom, og som har behov for indsatser, der forebygger forværring af sygdommen og medvirker til efterfølgende rehabilitering (3). I nærværende rapport er det mere specifikt defineret som forebyggende tiltag for borgere med multisygdom, muskelskeletsygdomme eller samtidig psykisk og somatisk sygdom.

**Den lovgivningsmæssige ramme for forskning i det primære sundhedsvæsen**, som defineret af Sundhedsloven (4), Professionshøjskoleloven (5) og Universitetsloven (6), indebærer, at fire hovedinstitutioner har ansvar for forskningen i dette område: regionsrådene, kommunalbestyrelserne, universiteterne og professionshøjskolerne (3,4,5,6). Ifølge Sundhedsloven er forskningen i det primære sundhedsvæsen forankret hos de fem regionsråd, som har ansvar for at fremme udvikling, forskning og innovation. Regionsrådene skal igangsætte forskningsprojekter, mens kommunalbestyrelserne er forpligtede til at støtte forskning, der sikrer sundhedsydelser af høj kvalitet. Universiteterne under Universitetsloven har til opgave at fremme vækst, velfærd og udvikling i samfundet gennem forskning og forskningsbaseret undervisning. Professionshøjskolerne skal udføre praksisnær og anvendelsesorienteret forskning og udvikling, hvilket bidrager til anvendelsen af ny viden i både den private og offentlige sektor (4,5,6).

## Del 1 - Overblik over eksisterende viden - litteraturgennemgang

### Metode

For at identificere videns- og forskningshuller i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen i Danmark, gennemførte vi en litteratursøgning ved hjælp af sneboldmetoden. Denne metode blev kvalificeret af en informationsspecialist fra Københavns Universitetsbibliotek.

Litteratursøgningen blev udført på google.dk, Google Scholar og relevante danske institutioners hjemmesider, og omfattede danske rapporter publiceret i perioden 2018-2023 for at sikre opdateret viden. De anvendte søgeord inkluderede 'sundhed', 'forebyggelse' 'forskning', 'viden', 'tværsektoriel', 'sundhedsvæsen' og 'kortlægning'. Vi screenede de første 30 hits.

De søgte institutioner omfattede:

- Sundhedsstyrelsen
- Vidensråd for Forebyggelse
- Danske Regioner
- DEFACTUM
- Det Kgl. Bibliotek
- bibliotek.dk

Litteratursøgningen blev gennemført i november 2023 og gentaget i juni 2024 uden yderligere relevante fund.



## Resultater af litteratursøgning

I litteraturgennemgangen identificerede vi fire nyere danske rapporter (3,8,9,10), som fra forskellige vinkler og perspektiver afdækker og diskuterer, hvor der mangler forskning og viden i det primære sundhedsvæsen. Herunder følger en kort gennemgang af formål og metode samt konklusion af de fire rapporter, som danner afsæt og grundlag for den videre vidensafdækning gennem interviews med danske forskere.

Den første rapport, *"Kortlægning af behov og rammer for forskning om det primære sundhedsvæsen"* (8) fokuserer på at kortlægge forskningsmiljøer og behov. Den konkluderer, at forskningen er præget af ukoordinerede indsatser, hvilket kræver en styrket koordinering og klar ansvarsfordeling mellem aktører for at fremme en fælles retning samt behov for styrket forskningskapacitet og involvering af sundhedsprofessionelle.

**Metode:** Dokumentgennemgang og interviews med nøgleinteressenter.

Den anden rapport, *"Vidensafdækning af indsatser til mennesker med kronisk sygdom"* (9), identificerer indsatser for kroniske sygdomme som KOL, diabetes og multisygdom. Den viser, at mange kommuner har gode tilbud, men organiseringen er ofte tilfældig, og der mangler specifikke tilbud til borgere med kombinerede udfordringer som borgere med multisygdom, lænderyg-besvær og kombinerede somatiske og psykiatriske udfordringer. Rapporten præsenterer fire fokuspunkter for adressering af de nævnte udfordringer: 1) styrket sammenhæng på tværs af sektorer, 2) styrket kvalitet i indsatser, 3) teknologisk understøttelse og 4) reduktion af ulighed i, kroniske lænderygsmerter og multisygdom.

**Metode:** Systematisk litteraturgennemgang, spørgeskemaundersøgelse, interviews og workshops. sundhed.

Den tredje rapport, *"Tværsektoriel sundhedsforskning i Danmark"* (10) kortlægger tværsektoriel forskning i Region Syddanmark og sammenligning med andre regioner. Den fremhæver behovet for fokus på tværsektorielle patientforløb, dynamikker mellem sektorer og digitale løsninger samt etablering af et regionalt forskningscenter.

**Metode:** Interviews med nøglepersoner og indsamling af informationer om forskningsaktører og -projekter.

Den fjerde rapport, *"Forskning til styrkelse af indsatsen i det primære sundhedsvæsen - en national strategi,"* (3) har til formål at komme med anbefalinger til styrkelse af forskningen i det primære sundhedsvæsen med fokus på forskningsemner og rammer. Rapporten anbefaler styrkelse af forskningen med fokus på koordinering og prioritering af sundhedsfremme, forebyggelse, implementering og datadeling.

**Metode:** Dokument analyse af sammenhængende strategi på tværs af forskningsstrategier i Danmark. Kommenteret og rådgivet af en arbejdsgruppe, der repræsenterer både forsker-, aftager- og bruger perspektivet på forskningsviden.



### Konklusion af litteraturgennemgang

Overordnet set bliver der peget på følgende sygdomsområder, som der særligt mangler viden om og forskning i:

Forebyggelse og organisering af:

- multisygdom
- muskel-skeletbesvær, herunder lænderyg-besvær
- samtidige somatiske og psykiatriske udfordringer

Overordnet set bliver der peget på, at der er behov for at prioritere forskningen indenfor følgende områder:

- Hvordan koordinerer og organiserer man forskning på tværs af primær- og sekundær-sektoren?
- Hvordan sikrer man, at den viden, der skabes, er relevant for praksis og bliver implementeret?

## Del 2 - interviewundersøgelse for yderligere afdækning af videnshuller og gode partnerskaber

### Metode

Der er foretaget interviews med 24 forskere, der bredt repræsenterer det danske forskningsmiljø tilknyttet hospitalerne, universiteterne, regionale forskningscentre og professionshøjskoler fra alle fem regioner. Fokus var på uddybning af årsagen til de i litteraturen identificerede forskningshuller, hvad de tænker der skal til for at dække disse videnshuller og endelig, deres bud på gode danske projekter eller andre inspirationskilder til, at vi i Danmark kan få bedre forskning i patientrettet forebyggelse i det tværsektorielle og nære sundhedsvæsen.

Alle interviews foregik over teams og blev optaget. Interviewnoter blev taget af begge forskere under og efter interview, som varede ca. 60 minutter.

### Analyse

Betydningsbærende citater og emner blev identificeret gennem interviewnoter og genhørt og direkte citeret ved at genhøre den aktuelle passage i interviewet. Citater er særligt brugt til at understrege en pointe eller et tema og til brug ved faktaark.

Vi foretog en åben kodning af kategorier ud fra de to overordnede spørgsmål:

*1) Hvilke problemer og udfordringer er der med tværsektoriel forskning, og hvorfor mangler der forskning på de områder, der fremhæves af litteraturgennemgangen?*

*2) Hvad peger forskerne på, at der skal til for at dække videnshullerne?*

### Overordnet om interviews

Generelt var interviewpersonerne glade for muligheden for at bidrage til denne kortlægning af, hvor der mangler viden og forskning om patientrettet forebyggelse i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen. Mange nævnte vigtigheden af en sådan kortlægning, men henviste samtidig også til tidligere rapporter lavet på området. Flere interviewpersoner påpegede betydningen af afgrænsning af og definition på de centrale begreber, som et samlet sundhedsvæsen skal arbejde sammen om. F.eks. opleves der ikke konsensus om, hvad det nære sundhedsvæsen eller patientrettet forebyggelse er på tværs af sektorer. Disse definitioner er



væsentlige at diskutere og definere i et fremtidigt samarbejde, hvor der skal arbejdes og forskes bedre på tværs af sektorer i sundhedsvæsenet.

#### Resultat af interviewanalysen

Gennemgående for de to overordnede problemstillinger blev der fundet fire temaer.

- 1) Mangel på forskning i kommunerne/forskningstradition i de forskellige sektorer
- 2) Fælles sprog, definitioner og data
- 3) Uhensigtsmæssige magtstrukturer, incitamenter og finansieringsmodeller
- 4) Sundhedsvæsnets organisering

Udfordringer med tværsektoriel forskning og de specifikke patientgrupper – hvorfor mangler der forskning på disse områder?

#### Tema 1: Mangel på forskning i kommunerne/forskningstradition i de forskellige sektorer

Dette tema omhandler forskningstraditionen i de forskellige sektorer, herunder nødvendigheden af mod, ansvar og prioritering fra ledelse og politisk side til at vælge forebyggelse og tværsektorielle blik.

#### Tema 2: Fælles sprog, definitioner og data

handler om forskellene mellem sektorerne, der er med til at vanskeliggøre forskning og samarbejde på tværs af sektorerne.

#### Tema 3: Uhensigtsmæssige magtstrukturer, incitamenter og finansieringsmodeller

Her kommer det frem hvordan magt, incitamenter og finansiering er med til at fastholde en uheldig opdeling, som ikke fremmer tværsektoriel forskning. Dette tema handler også om, hvordan mindre eller nye forskningsmiljøer kan have svært ved at komme på banen.

#### Tema 4: Sundhedsvæsnets organisering

Dette tema belyser hvordan sundhedsvæsenets organisering og forskningsstruktur ikke er tidssvarende. Sundhedsvæsenet er stadig for diagnose- og biomedicinsk fokuseret i stedet for at være baseret på borgernes funktionsevne og basale behov.

Hvad peger forskerne på, at der skal til for at dække videnshullerne?

I dette afsnit præsenteres resultaterne fra interviewene med henblik på at identificere strategier til at adressere udfordringerne ved tværsektoriel forskning i fremtiden. Afsnittet omfatter både generelle overvejelser vedrørende forbedret behandling og forskning for de relevante patientgrupper samt mere specifikke projektideer. Løsningsforslagene er systematisk opdelt i forhold til de fire gennemgående temaer.



## Tema 1: Mangel på forskning i kommunerne/forskningstradition i de forskellige sektorer

Med hensyn til udfordringerne ved forskningstraditioner i de forskellige sektorer var den manglende forskning i kommunerne særligt fremtrædende.

### Udfordringer:

- Mangel på forskning i kommunerne er særligt fremtrædende.

### Forbedringsforslag:

- Behov for ressourceløft i kommunerne:
  - Øget forskningskvalitet.
  - Øget forskningskapacitet.
- Forslag om forskningsstillinger:
  - Delestillinger i kommuner.
  - Professorer i store kommuner (som i Aalborg).

### Udfordringer ved at etablere forskerkompetencer i kommunerne:

- Kommunerne kan ikke etablere en kritisk masse med få forskere.
- Forskerne mener, at kommunerne ikke er store nok til at have dedikerede forskningsmiljøer.

### Alternative forslag:

- Centrale regionale aktører bør spille en større rolle.
- Regionerne bør i højere grad aktivt rådgive og bistå kommunerne i forskningsopgaver og kvalitetsudvikling.

## Tema 2: Fælles sprog, definitioner og data

### Udfordringer:

- Mangel på fælles sprog: Forskellige sektorer bruger forskellige terminologier.
- Forskellige definitioner: Uensartede definitioner af begreber på tværs af sektorer.
- Utilstrækkelige data: Mangel på eller utilstrækkelig dataindsamling og deling.

### Mulige løsninger:

- Øget fokus på patientens mål: Fokus på patientens behov frem for systemets mål.
- Forbedret kommunikation og datadeling: Bedre og lettere kommunikation mellem sektorerne.
- Kapacitetsopbygning i kommunerne: Sikre at kommunerne har kapacitet til at indsamle og dele data.
- Enighed om dataindsamling: Konsensus om hvilke data der skal indsamles og hvorfor.
- Forberedelse af kommunerne: Klargøring af kommunernes systemer til dataindsamling.

### Specifikke diskussioner:

- Datakilder: Skal data være borger-rapporterede eller fra landspatientregisteret?



- Udvikling af praksis: Diskussion om hvordan praksis skal udvikles for at understøtte dataindsamling og deling.

### Tema 3: U hensigtsmæssige magtstrukturer, incitamenter og finansieringsmodeller

Der er bred enighed om, at god forskning kræver finansiering, og at der mangler midler til tværsektoriel forskning. Politisk opbakning og tydelighed om forskningens vigtighed er afgørende.

- En god løsning kræver penge. Hospitaler, kommuner og almen praksis er generelt positive, men civilsamfundet mangler. Politisk vilje og økonomi er nødvendig.
- Fonde og industrien påvirker forskningsområderne skævt. Offentlig finansiering bør fokusere på tværsektoriel forskning og patientgrupper uden stærke kommercielle interesser.
- Uafhængig forskning er nødvendig. Industrimidler skaber skævhed, fx diabetes vs. KOL.
- Politisk støtte til sygdomsgrupper uden stærke patientforeninger er ønskelig.

Forslag til finansiering af tværsektoriel forskning inkluderer delestillinger:

- Praktikere ønsker tid til observation, hvilket kræver midler. Delestillinger og samfinansiering kan være løsningen.
- Flere delestillinger mellem praksis og forskning er nødvendige for at bringe forskere tættere på praksis.
- Forskere bør have deltidsansættelser mellem academia og praksis, fx professorer med en fod i almen praksis.

### Tema 4: Sundhedsvæsnets organisering

I gennem interviewene – og igennem tidligere forskning og litteratur på området – er det tydeligt at netop organisering af forskningen (og forebyggelsen i praksis) bliver udfordret ved sektorovergangene i et behandlingsforløb. Forskellige brobygningsmodeller kan være en løsning til at komme rundt om dette.

Nuværende udfordringer:

- Sundhedsvæsnets organisering passer ikke til nutidens sygdomsbillede. Løsninger kræver politisk handling og nytænkning.
- Systemet bør formes efter patienternes behov, ikke omvendt.
- Sektorovergangene udfordrer både borgeren/patienten, de sundhedsprofessionelle og forskerne.

Fremtidig organisering:

- Et "sektorfrit rum" for tværsektorielt samarbejde med patienten i centrum er nødvendigt.
- Der efterspørges mere praksisnær og relevant forskning for og med praksis. Her bliver professionsskolerne centrale i de nævnte løsninger.

Betydningen af forskning:

- Optimal organisering kræver sideløbende forskning, især ved større ændringer.
- Et lærende sundhedsvæsen er nødvendigt for innovation og sikkerhed. Canada har tradition for at evaluere organisatoriske ændringer, hvilket Danmark mangler.



Pres på sundhedsvæsnets:

- Regionerne har ikke løftet deres opgave, især vedrørende personalemangel.
- Der er behov for at flytte ressourcer til patienter med særlige behov – og forskning for og med dem.
- Politisk vilje til at investere i sundhedsvæsnets er til stede, men der er frygt for hurtige og ineffektive ændringer.

#### Konklusion af interviewundersøgelse

Der var en betydelig villighed blandt forskerne til at deltage i kortlægningen og interviewene. Alle deltagere udtrykte, at det var vigtigt at få frembragt denne viden, og der var en bred enighed om behovet for forbedret tværsektorielt samarbejde inden for forskningen. Mange forskere havde adskillige ideer og forslag til, hvordan dette samarbejde kunne optimeres.

Vores konklusioner underbygger og udvider konklusionerne i de tidligere rapporter. Organisering, magt og ansvar, samt incitamentstrukturer må ændres, hvis der skal ændres fokus, metoder og partnerskaber i forskning.

Deltagerne værdsatte, at Danske Regioner prioriterede dette arbejde, og de så frem til, at forskningen i forebyggelse inden for de udvalgte områder ville få bedre muligheder for at blive anerkendt og hørt samt komme på den politiske dagsorden.

Alle forskere tilbød at bidrage med yderligere information og deltage i tænketanke eller fora, der kunne omsætte de mange gode ideer og forslag til konkrete handlinger, når forebyggelse bliver prioriteret.

#### Samlet konklusion på del 1 og 2

Overordnet peger analyserne på behovet for en mere helhedsorienteret, tværsektoriel og praksisnær tilgang til sundhedsforskningen, hvor der skabes bedre rammer, incitamenter og samarbejde på tværs af sektorer for at dække de identificerede videnshuller. Det er i store træk identisk med konklusionerne fra de fire rapporter, som ligger til grund for del 1 i denne rapport.

Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium anbefaler derfor, at der tænkes i handling og forandring i praksis og ikke yderligere kortlægning og afdækning. Både litteraturen og de interviewede forskere er enige i, hvor udfordringerne er og er indstillet på og har mange gode bud på, hvad der skal til for, at videnshullerne i patientrettet forebyggelse i det nære sundhedsvæsen bliver lukket.

Nogle af de tiltag, der konkret foreslås er:

- Etablering af en samlet koordineringsenhed eller regionale forskningscentre, der kan samle og koordinere sundhedsforskningen på tværs af sektorer.
- Tydelig ansvarsfordeling mellem aktørerne, der bedriver forskning, for at understøtte en fælles retning.
- Øget sparring og samarbejde mellem aktører i primær- og sekundærsektor, der bedriver forskning, gennem udvikling af større forskningsfællesskaber og klyngeforskning.
- Udvikling af et fælles sprog for forebyggelse og det nære sundhedsvæsen på tværs af sektorer, samt forbedret kommunikation og datadeling.
- Styrkelse af forskningskompetencer og -tradition i primærsektoren, f.eks. gennem kombinationsstillinger samt en kulturændring, hvor forskning integreres som en naturlig del af opgaveløsningen.
- Fælles mål og incitamenter for tværsektorielt samarbejde for at nedbryde silo-tænkning understøttet af finansieringsmodeller der fremmer implementering af tværsektorielle løsninger.
- Tværsektoriel sundhedsforskning hvor aktører fra primær- og sekundærsektor samarbejder samt systematisk videndeling af forskningsresultater og best practice på tværs af sektorer



#### Opsummerende Key Notes (til fakta ark)

- Styrket koordinering og fælles ansvar på tværs af sektorer
- Tættere samarbejde og fællesskaber mellem aktører i primær- og sekundærsektor
- Udvikling af fælles sprog, kommunikation og datadeling
- Kompetenceudvikling og kulturændring, særligt i primærsektoren
- Fælles mål, incitamenter og finansieringsmodeller der understøtter tværsektorielt samarbejde

#### Anbefalinger (til fakta ark)

- Ikke mere kortlægning – forskere og praktikere ved godt, hvor skoen trykker. Der skal handles og afprøves nye ideer, metoder og tilgange.
- Styring af midler - øremærkning af forskningsmidler til forebyggelse og til institutioner uden for hospitaler/universiteter. Omfordeling af midler fra overforbrugsområder til underforsynede områder.
- Større ansvar og pligt til forskning i kommunerne kombineret med øget videndeling og forskningsstøtte fra regionerne. Delestillinger med forskere forankret i begge sektorer kunne være en af løsningerne.



## Referencer

1. Tværsektorielt Samarbejde. Rammepapir - det nære og sammenhængende sundhedsvæsen Fremtidens sundhedsvæsen i Region Syddanmark [Internet]. Region Syddanmark; 2017 [henvist 10. januar 2024]. Tilgængelig hos: <https://regionsyddanmark.dk/media/512id104/rammepapir-det-n%C3%A6re-og-sammenh%C3%A6ngende-sundhedsv%C3%A6sen.pdf>
2. Det Nære Sundhedsvæsen. Sundhed tæt på dig - Region Sjællands strategi for et nært og sammenhængende sundhedsvæsen [Internet]. Region Sjælland; 2019. Tilgængelig hos: [https://app-rsjdxcms-prod-001.azurewebsites.net/media/4jujr22h/strategi\\_sundhed\\_tt\\_p\\_dig.pdf](https://app-rsjdxcms-prod-001.azurewebsites.net/media/4jujr22h/strategi_sundhed_tt_p_dig.pdf)
3. Sundhedsstyrelsen. Forskning til styrkelse af indsatsen i det primære sundhedsvæsen: en national strategi. Sundhedsstyrelsen; 2022.
4. Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse af sundhedsloven: LBK nr. 903 af 26/8/2019. [Internet]. Sundheds- og Ældreministeriet; 2019. Tilgængelig hos: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/903>
5. Uddannelses- og Forskningsministeriet. Bekendtgørelse af lov om universiteter (Universitetsloven): LBK nr. 778 af 07/08/2019. [Internet]. Uddannelses- og Forskningsministeriet; 2019. Tilgængelig hos: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2007/1368>
6. Uddannelses- og Forskningsministeriet. Bekendtgørelse af lov om professionshøjskoler for videregående uddannelser: LBK nr 779 af 08/08/2019 [Internet]. Uddannelses- og Forskningsministeriet; Tilgængelig hos: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/779>
8. Rambøll Management Consulting. Kortlægning af behov og rammer for forskning om det primære sundhedsvæsen [Internet]. Sundhedsstyrelsen; 2021. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2022/Kortlaegning-af-behov-og-rammer-for-forskning-om-det-primære-sundhedsvæsen>
9. Rambøll Management Consulting S og S. Vidensafdækningen af indsatser til mennesker med kronisk sygdom, herunder social ulighed i sundhed [Internet]. 2022 [henvist 20. august 2024]. Tilgængelig hos: [http://www.sst.dk/da/udgivelser/2022/Vidensafdaekningen-af-indsatser-til-mennesker-med-kronisk-sygdom\\_-herunder-social-ulighed-i-sundhed](http://www.sst.dk/da/udgivelser/2022/Vidensafdaekningen-af-indsatser-til-mennesker-med-kronisk-sygdom_-herunder-social-ulighed-i-sundhed)
10. VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. VIVE. [henvist 15. juni 2022]. Tværsektoriel Sundhedsforskning i Danmark. Tilgængelig hos: <https://www.vive.dk/da/udgivelser/tvaersektoriel-sundhedsforskning-i-danmark-17189/>

## Bilag

Bilag 1: Organisationsdiagram

Bilag 2: Oversigt og interviewpersoner og forskningstilknytning

Bilag 3: Nationale og internationale cases/inspiration

# Bilag 1: Organisationsdiagram

## Faglig referencegruppe

Michaela Schiøtz,  
sektionschef  
Peter Bentsen, centerchef  
Christina Bjørk,  
sektionschef  
Anders G.B. Hansen,  
forsker og projektleder  
Repræsentant fra hver af  
de fem regioner (ad hoc)

## Opgaver

Faglig sparring på retning  
og metode  
Projektgruppen indkalder  
til møder ved behov  
Med de interne ca. en gang  
om måneden  
Eksterne ad hoc.

Danske Regioner

Faglig  
referencegruppe

Projektgruppe

Anne-Kathrine Skovby Lindquist  
Catherina Bozorgi

## Opgaver

Sparring om formål, produkt og  
afgrænsning af opgaven,  
formidling og afstemning med  
sundhedsdirektørkredsen.

Heidi Klakk Egebæk  
(projektleder og forsker)  
Nina K Kamstrup-Larsen  
(forsker)

## Opgaver

fremdrift og organisering  
– ugentlige projektmøder  
Litteraturoversigt  
Gennemførelse af  
interviews  
Produkt ved afslutning

## Bilag 2: Oversigt over interviewpersoners forskningstilknytning

| INTERVIEWNR. | TITEL                           | FORSKNINGSTILKNYTNING                                                                                           | REGION             | FORSKNINGSOMRÅDE                                                                        |
|--------------|---------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| 1            | Forskningschef                  | DEFACTUM<br>Social, sundhed & arbejdsmarked                                                                     | Region Midtjylland | Multisyge<br>Tværsektorielle forløb<br>Det nære sundhedsvæsen<br>Organisationsforskning |
| 1            | Forskningsleder og professor    | DEFACTUM<br>Social, sundhed & arbejdsmarked                                                                     | Region Midtjylland | Tværsektorielle forløb<br>Rehabilitering – særligt<br>hjerterehabilitering              |
| 1            | Enhedschef og klinisk professor | Steno Diabetes Center Aarhus og<br>Aarhus Universitetshospital                                                  | Region Midtjylland | Almen medicin<br>Kroniske sygdomme                                                      |
| 2            | Lektor og seniorforsker         | Aarhus Universitet og DEFACTUM<br>Social, sundhed & arbejdsmarked                                               | Region Midtjylland | Tværsektorielle forløb<br>Samskabelse<br>Partnerskaber                                  |
| 2            | Forskningsleder og docent       | Program for rehabilitering i<br>Forskningscenter for sundhed og<br>velfærdsteknologi, VIA University<br>College | Region Midtjylland | Tværsektorielle forløb<br>Samskabelse<br>Partnerskaber<br>Rehabilitering                |
| 2            | Forskningsansvarlig,<br>lektor  | Center for forskning i klinisk sygepleje,<br>VIA, University College                                            | Region Midtjylland | Borgernære<br>sundhedsvæsen<br>Kroniske sygdomme<br>Primær sektor                       |
| 3            | Lektor og seniorforsker         | Syddansk Universitet, Institut for<br>Sundhedstjenesteforskning og                                              | Region Syddanmark  | Almen medicin                                                                           |



|   |                                                                               |                                                                                                                                |                                         |                                                      |
|---|-------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------|
|   |                                                                               | Aarhus Universitet                                                                                                             |                                         |                                                      |
| 3 | Forsker                                                                       | DEFACTUM<br>Social, sundhed & arbejdsmarked                                                                                    | Region Midtjylland                      | Komplekse interventioner<br>Tværsektorielle forløb   |
| 4 | Overlæge og professor                                                         | DEFACTUM<br>Social, sundhed & arbejdsmarked og<br>Aarhus Universitet, Institut for<br>Folkesundhed                             | Region Midtjylland                      | Muskel-skelet<br>Rehabilitering                      |
| 5 | Professor og<br>forskningsleder                                               | Syddansk Universitet, Institut for Idræt<br>og Biomekanik og Sygehusene<br>Næstved, Slagelse og Ringsted                       | Region Syddanmark og<br>Region Sjælland | Muskel-skelet<br>Multisygdom                         |
| 5 | Kiropraktor                                                                   | Syddansk Universitet, Institut for Idræt<br>og Biomekanik                                                                      | Region Syddanmark                       | Muskel-skelet                                        |
| 6 | Klinisk professor                                                             | Syddansk Universitet, Institut for<br>Regional Sundhedsforskning og<br>Sygehus Lillebælt                                       | Region Syddanmark                       | Tværsektorielle forløb                               |
| 6 | Professor, overlæge,<br>forskningschef og<br>koordinerende<br>forskningsleder | Syddansk Universitet, Institut for<br>Regional Sundhedsforskning og<br>Syddansk Universitetshospital,<br>Sygehus Sønderjylland | Region Syddanmark                       | Tværsektorielle forløb                               |
| 7 | Lektor                                                                        | Regionshospital Nordjylland og<br>Aalborg Universitet, Center for Klinisk<br>Forskning                                         | Region Nordjylland                      | Tværsektorielle forløb med<br>afsæt i sygehusvæsenet |
| 7 | Lektor                                                                        | Aalborg Universitet, Det<br>Sundhedsvidenskabelige Fakultet og<br>Professionshøjskolen UCN                                     | Region Nordjylland                      | Tværsektorielle forløb med<br>afsæt i kommunen       |
| 8 | Centerchef                                                                    | Center for Klinisk Forskning og<br>Forebyggelse                                                                                | Region Hovedstaden                      |                                                      |



DET SEKTORFRI  
FOREBYGGELSESLABORATORIUM

|    |                                 |                                                                                         |                    |                                                  |
|----|---------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|--------------------|--------------------------------------------------|
| 8  | Sektionschef                    | Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse                                            | Region Hovedstaden | Tværsektorielle forløb                           |
| 9  | Professor og praktiserende læge | Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning                            | Region Syddanmark  | Almen praksis                                    |
| 10 | Professor                       | Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed                                           | Region Midtjylland | Multisyge<br>Almen medicin                       |
| 11 | Professor, leder                | Aalborg Universitet, Klinisk Institut og Dansk Center for Sundhedstjenesteforskning     | Region Nordjylland | Samtidige somatisk og psykisk sygdom             |
| 12 | Docent                          | UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole                                              | Region Syddanmark  | Multisyge, kommunale samarbejder om forebyggelse |
| 12 | Docent                          | UC Syd, Forskning Campus Esbjerg og Forskningsprogrammet for sundhedsfaglig praksis     | Region Syddanmark  | Forebyggelse for kronikere Rehabilitering        |
| 13 | Leder og klinisk professor      | Videns- og forskningscenter for Multisygdom og Kronisk sygdom og Københavns Universitet | Region Sjælland    | Multisyge                                        |
| 14 | Seniorforsker                   | Enhed for Psykiatrisk Forskning, Region Nordjylland                                     | Region Nordjylland | Psykiatri<br>Dobbeltdiagnoser                    |



## Bilag 3: Cases/inspiration: nationale og internationale eksempler på samarbejder og partnerskaber på tværs

**Inspiration fra gode danske cases** og udenlandsk inspiration vil blive udfoldet yderligere i den endelige rapport.

Kort kan det siges, at mange af de gode eksempler handler om samskabelse, brugerinddragelse, komplekse interventioner og samarbejder på tværs af forskningsinstitutioner og -traditioner. Herunder eksempler på igangværende eller planlagte projekter og nye partnerskaber og organiseringer af forsknings i patientrettet forebyggelse i Danmark.

**"Sammen om dit helbred"** – rapport. Projektet fungerede som et pilotstudie for det større SOFIA-studie, som blev gennemført af Forskningsenheden for almen praksis: [https://ifsv.ku.dk/om-instituttet/almen\\_medicin/forskning/sofia/](https://ifsv.ku.dk/om-instituttet/almen_medicin/forskning/sofia/)

**"Den røde knap"** – er et projekt hvor alle tre sektorer er inddraget – foregår i Syd-/Sønderjylland. <https://sygehussonderjylland.dk/forskning/forskningsenheder/forskningsenhed-i-akutmedicin/projekter-og-publikationer/den-rode-knap>

**"Safe hands"**, Esbjerg Sygehus <https://portal.findresearcher.sdu.dk/en/projects/safe-hands-patients-and-caregivers-promoting-continuity-and-safet>

Eksempler på gode partnerskaber på tværs af sektorer, videns institutioner og praksis:

**Human First:** <https://human-first.org/>

**Sammen om praksisnær forskning** (SPF) er et forskningssamarbejde mellem uddannelse (Universitet og professionshøjskole) samt praksis (region og kommuner).

<https://www.defactum.dk/forskning/praksisnar-rehabiliteringsforskning/Sammen-om-Praksisnaer-Rehabiliteringsforskning/>

**ACTI-WAYS:** Helt nyt brobygningsprojekt mellem sygehus, kommuner og foreningslivet for patienter på tværs af kroniske sygdomme også sygdomme i muskler og led

<https://portal.findresearcher.sdu.dk/da/projects/acti-ways-from-healthcare-sector-to-an-active-everyday-life-in-pe>

**Move More** forskningsgruppe på tværs af Universitet og DGI/Idrætsforeninger:

<https://feap.au.dk/forskning/move/projekter>

Ved professionshøjskolen UC Lillebælt har de efter gode forskningssamarbejder med Svendborg Kommune om bl.a. Demens og forebyggelse af kronicitet ved lænderygbesvær valgt at etablere et Forsknings Fagligt Forum (FFF). Forsknings Fagligt Forum (FFF) er et organisatorisk setup, der skal understøtte viden samarbejde om sundhedsrelaterede indsatser mellem Sundhedsområdet i Svendborg Kommune, Anvendt Sundhedsforskning & Sundhedsuddannelserne på UCL. Formålet



er at skabe rum og mulighed for viden samarbejde, i fællesskab definere problemstillinger og løsninger heraf.

Professionshøjskolernes forsknings- og udviklingsaktiviteter kan bidrage væsentligt til udvikling, evidensbaseret af praksis og evaluering af indsatser i kommunerne. Tidligt og tæt samarbejde mellem kommuner, forskning og uddannelse giver mulighed for at dele og udnytte forskellig viden og ressourcer, pege på aktuelle og fremadrettede udfordringer og behov, for at udvikle mere realistiske og målrettede løsninger og herigennem skabe samfundsmæssigt impact gennem relevante forsknings og udviklingsaktiviteter, styrke det evidensbaserede grundlag for uddannelse og praksis samt styrke fondsansøgninger. FFF etableres som en pilotafprøvning i efterår 2024 – efterår 2025.

|                           |                                                         |
|---------------------------|---------------------------------------------------------|
| <b>Bilag Titel:</b>       | <b>Oversigt over afsluttede projekter og resultater</b> |
| <b>Dagsordens titel</b>   | <b>Generelle orienteringer</b>                          |
| <b>Dagsordenspunkt nr</b> | <b>4</b>                                                |
| <b>Bilag nr</b>           | <b>1</b>                                                |
| <b>Antal bilag:</b>       | <b>3</b>                                                |



## NOTAT

09-04-2024  
EMN-2019-00852  
1695944  
Celina Robinson

# Opsummering af Forebyggelsespuljens afsluttede projekter og resultater

## Indhold

|                                                                                                                                                                                                    |          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| <b>Oversigt over afsluttede projekter og resultater .....</b>                                                                                                                                      | <b>2</b> |
| <b>2019-projekter .....</b>                                                                                                                                                                        | <b>3</b> |
| <b>A2503 (2019):</b> Young eHealth and GP Assisted programme for unspecific SYmptoms (Yo-eASY): Udvikling af et selvhjælpsprogram til unge med uspecifikke fysiske symptomer i almen praksis ..... | 3        |
| <b>A2589 (2019):</b> Sund vægtudvikling hos skolebørn – forundersøgelse og anbefalinger til organisering og implementering af skolebaserede indsatser.....                                         | 3        |
| <b>A2472 (2019):</b> Forebyggelse af diabetes hos kvinder med tidligere gestationel diabetes .....                                                                                                 | 4        |
| <b>A2620 (2019):</b> Tidlig opsporing af rusmiddelbrug blandt gravide .....                                                                                                                        | 5        |
| <b>2020-projekter .....</b>                                                                                                                                                                        | <b>5</b> |
| <b>A3317 (2020):</b> Forebyggelse af KOL-forværringer via individualiseret angsthåndtering i KOL-rehabilitering .....                                                                              | 5        |
| <b>A3085 (2020):</b> Animation på tværs.....                                                                                                                                                       | 6        |
| <b>A3224 (2020):</b> Forebygger de forebyggende børneundersøgelser i almen praksis ulighed i sundhed.....                                                                                          | 7        |
| <b>A3293 (2020):</b> Tværsektoriel støtte til udsatte gravide og familier – et styrket vidensgrundlag for en forbedret praksis.....                                                                | 7        |
| <b>A3332 (2020):</b> Forebyggelse og sundhedsfremme med fokus på borgere med svær psykisk sygdom. Ud fra borgere med svær psykisk sygdoms perspektiv .....                                         | 8        |
| <b>A3319 (2020):</b> Bedre beskæftigelse og øget lighed i sundhed med sundhedskompetence.....                                                                                                      | 9        |

|                                                                                                                                                                                       |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| <b>A3186 (2020):</b> Forebyggelse af u hensigtsmæssige forløb for patienter med rygsmerter (Hånd om din ryg) .....                                                                    | 10 |
| <b>2021-projekter</b> .....                                                                                                                                                           | 10 |
| <b>A3792 (2021):</b> Help-studiet: Gravide kvinders sundhedskompetence – en vej til differentiering af svangreomsorgen .....                                                          | 10 |
| <b>A3722 (2021):</b> AKTIVE FÆLLESSKABER Fastholdelse af fysisk aktivitet blandt borgere med svær overvægt, type 2-diabetes eller hjertekarsygdomme .....                             | 11 |
| <b>R167-A3771 (2021)</b> Forebyggende beskæftigelsesrettet indsats til at unge med ny diagnosticeret skizofreni .....                                                                 | 12 |
| <b>2022-projekter</b> .....                                                                                                                                                           | 13 |
| <b>R201-A4487 (2022)</b> HIIT med kiloene: Undersøgelse af de fysiske, metaboliske og psykosociale effekter ved højintensitets intervaltræning (HIIT) ved overvægt i barndommen ..... | 13 |

## 2019-projekter

**A2503 (2019):** Young eHealth and GP Assisted programme for unspecific SYMptoms (Yo-eASY): Udvikling af et selvhjælpsprogram til unge med uspecifikke fysiske symptomer i almen praksis

Region Midtjylland

Bevilling: 2.000.000 kr.

Yo-eASY projektet sigter efter at hjælpe unge med længerevarende uspecifikke fysiske symptomer. Det er symptomer som hovedpine, mavesmerter og træthed, der ikke kan kobles til en velkendt sygdomsdiagnose. Forskning viser, at problemer med uspecifikke fysiske symptomer kan fortsætte ind i voksenlivet med konsekvenser for den unges mulighed for at gennemføre en uddannelse og for at få tilknytning til arbejdsmarkedet. Med dette projekt har man derfor udviklet et internetbaseret selvhjælpsprogram til forebyggelse af længerevarende forløb og alvorlige følgevirkninger hos 15-20-årige unge, der henvender sig til deres egen læge med tilbagevendende uspecifikke fysiske symptomer. Programmet hedder *My Symptoms Young* og er baseret på det eksisterende program til voksne *My Symptoms (mine-symptomer.dk)*.

Gennem fire delstudier undersøgte projektet eksisterende selvhjælpsinterventioner og målgruppens behov med det formål at justere programindholdet i det eksisterende voksenprogram *My Symptoms* til *My Symptoms Young* og evaluere anvendeligheden af prototypen af det nye program. Projektet resulterede i en fuldt udviklet prototype af programmet *My Symptoms Young*. Derudover er der samlet en masse viden og erfaring om selvhjælpsprogrammer til unge, som er formidlet i fire videnskabelige artikler og gennem flere oplæg for at fordre udbredelsen af lignende initiativer.

Programmet *My Symptoms Young* skal nu igennem en større pilotafprøvning, finansieret af midler fra TrygFonden, og senere testes i en randomiseret kontrolleret undersøgelse, før det kan videre implementeres.

**A2589 (2019):** Sund vægtudvikling hos skolebørn – forundersøgelse og anbefalinger til organisering og implementering af skolebaserede indsatser

Region: Syddanmark

Bevilling: kr. 1.435.192 (30.077 kr. i overskud)

Overvægt blandt børn og unge i skolealderen er et udbredt og stigende problem. Skolen er en af de arenaer, der kan have stor betydning for både forebyggelse og udvikling af overvægt. Multikomponente skolebaserede tiltag, der kombinerer undervisning, strukturelle tiltag og forældreinvolvering er mest effektive til at fremme bevægelse og sunde kostvaner hos børn. Forskningen viser dog, at mange skolebaserede indsatser kun implementeres i ringe grad og sjældent udbredes.

Projektet har derfor lavet en systematisk og forskningsbaseret undersøgelse af kommunernes muligheder og barrierer for at implementere skolebaserede indsatser, der er målrettet sund vægtudvikling blandt skolebørn. Undersøgelsen udmundede i en række anbefalinger til, hvordan fremtidige forebyggelsesindsatser på skoler bedst organiseres og tilrettelægges, så de er gennemførlige for kommunerne og kan indgå som en naturlig og fortløbende del af praksis.

For eksempel fandt de, at succesfulde indsatser målrettet sund vægtudvikling hos skolebørn har fokus på at fremme både fysisk aktivitet og sunde mad- og måltidsvaner i stedet for blot et af områderne. Samtidigt er det mest effektivt at kombinere undervisning og strukturelle indsatser, hvor der både er fokus på at ændre på børn og unges viden, færdigheder og holdninger og skabe rammer, som støtter op om sunde vaner i skolen. I forhold til implementeringen af skolebaserede indsatser målrettet sund vægtudvikling fandt projektet, at de tre vigtigste faktorer er ildsjæle blandt personalet, opbakning fra forældrene og tilstrækkeligt med personaleressourcer.

## A2472 (2019): Forebyggelse af diabetes hos kvinder med tidligere gestationel diabetes

Region: Midtjylland

Bevilling: kr. 304.191

Gestationsdiabetes mellitus (GDM) er en almindelig komplikation under graviditet og udgør et sundhedsproblem på grund af risikoen for at udvikle diabetes og andre sygdomme. Forebyggelsesindsatser kan hindre eller udsætte type 2 diabetes, men de fleste kvinder har svært ved at overholde de forebyggende tiltag såsom ændring af kost- og motionsvaner. Dette studie havde til formål at udforske motivationsfaktorer for livsstilsændringer blandt kvinder med en historik med GDM og deres forslag til forebyggende programmer.

Fokusgruppe interviews med kvinderne viste, at de var meget motiverede til at iværksætte forebyggende initiativer, men stødte på store udfordringer med at holde ved. Barrierer for livsstilsændring var manglende tid og ressourcer, for lidt familieinvolvering, mangel på viden og sociale normer, der kan hindre sund kost. Omvendt er dominerende motivationsfaktorer familiens trivsel og livskvalitet og familien tilbyder et stærkt potentiale for at støtte kvinderne i at overholde forebyggende strategier. Projektet konkluderede endvidere, at forebyggende initiativer bør være forankret i kvindernes opfattelse af GDM/diabetes og baseret på de barrierer og motivationsfaktorer kvinderne oplever. Desuden er der behov for at være lydhør over for kvinderne og deres familier selv lang tid efter starten af GDM.

Resultaterne udbredtes bl.a. gennem to videnskabelige artikler og en pjece med opsummering af kendt viden fra studierne til fagprofessionelle, der kan danne udgangspunkt for opsætning af et program, f.eks. i en kommunes sundhedsforvaltning. Fundene bliver desuden brugt til udviklingen af et

forebyggelsesprogram, som repræsentanter fra projektet deltager i arbejds- og styregruppen for.

### A2620 (2019): Tidlig opsporing af rusmiddelbrug blandt gravide

Region: Syddanmark

Bevilling: kr. 367.676

Det er en stor udfordring for svangreomsorgen at identificere kvinder med forbrug af rusmidler, der er skadelige for det ufødte barn, så tidligt i graviditeten som muligt. Dette studie ønskede at forbedre muligheden for at afdække omfanget af danske gravide, der har et rusmiddelbrug i den tidlige graviditet, så den rette indsats kan iværksættes.

Studiet indebar udvikling af en ny urinstix, der blev brugt til en landsdækkende urinscreening for rusmiddelforbrug. Forventningen var, at resultaterne fra den landsdækkende urinscreening ville danne grundlag for fremadrettede strategier i svangreomsorgen, og at de anvendte screeningsredskaber ville øge muligheden for at identificere gravide med forbrug af rusmidler. Resultaterne fra screeningen genfandt imidlertid ikke det mørketal, som pilotstudiet indikerede. 10.8% af de ca. 2000 gravide kvinder havde spor af rusmiddelbrug i deres urin, hvilket primært skyldtes nikotinformbrug. Sammenhængen mellem svarene fra urinprøverne og selvrapporteringen viste sig at være høj bortset fra for alkohol og cannabis, og det konkluderes, at selvrapportering er tilstrækkelig. Samtidig rejses der tvivl om brugen af den anvendte screeningsmetode i form af urinstix, da kun 44% af de screeningspositive urinprøver blev konfirmeret positive ved efterfølgende konfirmationsanalyse. Dette har allerede medført ændring i brugen af urinstix i familieambulatorierne i Region Syddanmark.

## 2020-projekter

### A3317 (2020): Forebyggelse af KOL-forværringer via individualiseret angsthåndtering i KOL-rehabilitering

Region: Syddanmark

Bevilling: kr. 1.000.000

Projektet "Trænings-tryk" ønsker at adressere angst hos patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL) i forbindelse med at de deltager i kommunal rehabilitering. Patienter med KOL oplever ofte angst på grund af sygdommens symptomer, særligt åndenød, hvilket påvirker deres daglige funktionsevne og livskvalitet negativt og kan have en negativ indvirkning på deres udbytte af rehabiliteringen.

Projektet har vist, at den implementerede indsats i Vejle Kommunes KOL-rehabilitering har reduceret KOL-relateret angst blandt deltagerne. Specifikke kvantitative resultater inkluderer data fra 72 borgere, hvor de fleste viste forbedring i deres angstniveauer målt med det dansk validerede CAF-R spørgeskema. Projektets kvalitative resultater konkluderer samtidig, at indsatsen er meningsfuld for borgerne.

Implementeringen omfattede oversættelse og validering af CAF-R spørgeskemaet til dansk, træning af personalet i Vejle Kommunes sundhedscenter, dataindsamling til evaluering samt udvikling af et e-læringsprogram. Træningsworkshops blev afholdt for at uddanne personalet, og e-læringsprogrammet blev udviklet for at lette implementeringen i andre kommuner. Perspektiverne for udbredelse er positive. Odense, Fredericia og Københavns kommuner har udtrykt interesse i at implementere indsatsen. E-læringsprogrammet understøtter denne udbredelse, og er tilgængeligt for alle kommuner:

<https://rsd.plan2learn.dk/KursusValg.aspx?id=114092>

### A3085 (2020): Animation på tværs

Region: Midtjylland

Bevilling: kr. 350.524

Formålet med projektet var at udvikle og teste animationsfilm som et middel til at levere sundhedsinformation til borgere med lænderygsmærter. Ved hjælp af animationsfilm ønskede projektet at øge borgernes viden om egen behandling og sygdomsforløb, så de kan tage større ansvar for deres egen sundhed. Projektet stræbte også efter at skabe et mere oplyst samarbejde i sundhedsvæsenet og forbedre borgernes oplevelse af behandlingsforløb på tværs af sektorer. Der blev udviklet 12 forskellige animationsfilm, der dækkede emner som almen praksis, fysioterapi, kiropraktik, smerteklinik, ortopædkirurgisk klinik, medicinsk ryklinik, kommunale genoptrænings- og vedligeholdelsesprogrammer samt jobcenter.

Forskningsprojektet viste, at brug af animationsfilm kan være en effektiv metode til at formidle sundhedsinformation til borgere med lænderygsmærter. Generelt forbedrede animationsfilmene borgernes evne til at huske og forstå sundhedsinformation, hvilket kan føre til bedre selvforvaltning af deres helbred. Projektet understregede også vigtigheden af at tilpasse animationsindholdet til specifikke målgrupper og behandlingsstadier for at maksimere relevans og effektivitet.

Implementeringen af animationsfilm i sundhedsvæsenet kræver dog nøje planlægning for at sikre, at filmene er tilgængelige og nemme at finde for borgerne. Desuden skal animationsfilmene præsenteres på tidspunkter, hvor borgerne er mest modtagelige for information, og i omgivelser uden forstyrrelser. Samlet set har animationsfilm potentiale til at forbedre sundhedskompetencen blandt borgere med lænderygsmærter og skabe en mere sammenhængende og informeret sundhedsoplevelse på tværs af sektorer.

### A3224 (2020): Forebygger de forebyggende børneundersøgelser i almen praksis ulighed i sundhed?

Region: Nordjylland

Bevilling: kr. 515.000

Børn af socialt sårbare forældre har større risiko for en lang række symptomer, helbredsrisici, sygdomme og kommer sjældnere til de forebyggende børneundersøgelser hos egen læge (herefter omtalt som børneundersøgelser). En stor dansk rapport om ulighed i sundhed, som ofte refereres til i mange sammenhænge, fremhæver, at børneundersøgelserne vil være effektive mod ulighed i sundhed. Der eksisterer dog ikke undersøgelser, som dokumenterer at dette faktisk er tilfældet. Foreliggende artikler og rapporter beskriver ulighed i forhold til, hvem der deltager i børneundersøgelserne, men ikke noget om effekten af at deltage eller konsekvenser ved ikke at deltage i undersøgelserne. Projektets formål var derfor, ved hjælp af administrative registre, at belyse, om deltagelse i børneundersøgelserne er forbundet med reducerede sundhedsforskelle mellem forskellige grupper.

Første delprojekt omhandler funktionel mavetarmlidelse, hvilket er valgt som outcome, da en sådan ambulant hospitalskontakt eller indlæggelse er potentielt forebyggelig, idet lidelsen som udgangspunkt skal behandles i almen praksis. Der var ikke noget der tydede på, at børneundersøgelserne i sig selv reducerede risikoen eller mindskede uligheden for at få et forløb i hospitalsregi med diagnosen.

Andet delprojekt undersøger om deltagelse i børneundersøgelser i almen praksis forebygger overvægt/svær overvægt i den generelle pædiatriske population og om deltagelse i børneundersøgelser er forbundet med mindre forekomst af overvægt/svær overvægt hos børn af sårbare forældre. Resultaterne peger på, at deltagelse i børneundersøgelser i almen praksis reducerer risikoen for svær overvægt både for den generelle population og hos børn af sårbare familier.

### A3293 (2020): Tværsektoriel støtte til udsatte gravide og familier – et styrket vidensgrundlag for en forbedret praksis

Region: Nordjylland

Bevilling: kr. 1.350.000

Formålet med denne videnskabelige undersøgelse var at bidrage til et styrket vidensgrundlag for den tværsektorielle forebyggelsesindsats overfor udsatte gravide og herigennem til en grundlæggende reduktion i social ulighed i sundhed. Gennem interviews og observationer ville studiet undersøge, hvordan og under hvilke forudsætninger den tværsektorielle indsats virker samt identificere eventuelle utilsigtede konsekvenser og udviklingsbehov.

Studiet fandt at sundhedsaftalen danner en adaptiv ramme omkring indsatsen, der på den ene side betyder at indsatsen kan tilpasses den enkelte kommunes ressourcer, men på den anden side ikke forpligter alle relevante aktører på tværs af sektorer i samarbejdet omkring indsatsen. Dette har betydning for de samarbejdsrelationer, der dannes i indsatsen. Accept af opsporingen og den støttende indsats blandt forældre i sårbare positioner muliggøres når forældrene har tillid til de professionelle de møder. Den tillid muliggøres når forældrene oplever: a) *medmenneskelig/empatisk og åben kommunikation*, b) *accept og normalisering*, c) *tid til samtalen* og d) *et familiecentreret fokus* ved e) *erfarne og/eller (fagligt)selsvære* professionelle i f) *et sammenhængende forløb*. Studiet illustrer også muliggørende og hæmmende faktorer for de individuelle dele af det tværsektorielle samarbejde; den dialogbaserede opsporende samtale, tværprofessionel kontekst og team samtalen. For eksempel er faktorer som erfaring, kompetenceudvikling, muligheder for sparring og autonomi til at tilrettelægge individualiserede forløb, afgørende for virkningen af den dialogbaserede opsporing.

Ift. videre implementering er der afholdt 4 tværfaglige slutworkshops. De to specialeprojekter har haft decideret fokus på videreudvikling af to af indsatsens kerneelementer, teamsamtalen og screeningsværktøjet og i samråd med projektets følgegruppe er der udviklet en protokol til et opfølgende studie med fokus på videreudvikling af indsatsen.

### [A3332 \(2020\): Forebyggelse og sundhedsfremme med fokus på borgere med svær psykisk sygdom. Ud fra borgere med svær psykisk sygdoms perspektiv](#)

Region: Sjælland

Bevilling: kr. 1.000.000

Projektets formål var at undersøge hvilke barrierer og muligheder det er muligt at identificere og arbejde med i forhold til at skabe større sammenhæng og involvering i det forebyggende og sundhedsfremmende arbejde med borgere med svær psykisk sygdom. Projektet bygger på Duttas perspektiv om en kulturcentreret tilgang; det implicerer bl.a. et opgør med artikulation af ekstern ekspertviden og at man i stedet gør anerkendelse og inddragelse af borgernes erfaringer og problemdefinitioner til grundlaget for forskningen. Derfor anlagde studiet et multisited snit, hvor forskeren følger borgerne "på langs" rundt til deres aftaler i sundhedsvæsenet. Som supplement til feltstudiet har et udvalg af borgerne og forskeren desuden arbejdet med metoden photovoice, hvor borgerne har indsendt godt 200 fotografier fra deres hverdagsliv under en række temaer, bl.a. "Sundhed", "Sygdom", "Forandring", "Håb" og "Tryghed". Dette ud fra erkendelsen af, at det ikke altid er muligt for sårbare borgere at artikulere erfaringer og perspektiver i et refleksivt, sprogligt vokabular. Via fotos får de således lejlighed til, i en visuel form, at formidle både de udfordringer og potentialer, som de oplever i hverdagen og i mødet med sundhedsvæsenet. På baggrund af Photovoice-aktiviteterne er der udviklet en fotografisk udstilling,

Sindsbilleder –fotos fra fysisk og psykisk sårbare liv, bestående af 45 billeder under fire temaer.

Der er et omfangsrigt empirisk materiale bestående af interviews, feltbesøg og observationer af forskellige konsultationer. De skal danne grundlag for fire videnskabelige artikler.

### **A3319 (2020): Bedre beskæftigelse og øget lighed i sundhed med sundhedskompetence**

Region: Sjælland

Bevilling: kr. 927.595

Formålet med projektet var at udvikle en model til samskabelse af effektive forebyggende indsatser til udsatte ledige der kan implementeres på landsplan. Det blev gjort via et feasibility studie, der blev udført i samarbejde med Høje Taastrup Kommune (HTK) med formål at afprøve OPHELIA (OPTimizing Health Literacy and Access) som forebyggelsesstrategi i en dansk kommunal kontekst.

Den kvantitative del af studiet kortlagde målgruppens sundhedskompetencer gennem spørgeskemabesvarelser. Den viste at borgerne kan inddeles i to klasser, hvor den første gruppe specifikt har udfordringer med navigation i sundhedsvæsenet og den anden gruppe er generelt udfordret i deres sundhedskompetence. Det indikerer at man skal anvende forskellige indsatser til de forskellige grupper. Den kvalitative del af studiet, bestående af interviews, fokusgruppeinterviews og observationer, undersøgte hvilke indsatser, der kan forbedre sundhedskompetence hos udsatte ledige. Analysen viser, at der eksisterer en uoverensstemmelse mellem jobcenterets opfattelser af forløb og borgernes opfattelser af forløb. Flere borgere har ikke en tydelig idé om, hvordan de forskellige indsatser, som de involveres i, bidrager til at skubbe dem mod beskæftigelse. I disse tilfælde, bliver jobcenterets initiativer mindre effektive til at hjælpe borgere mod arbejdsmarkedet.

Med afsæt i disse grundlæggende forhold, er der udarbejdet en række opmærksomhedspunkter for det kommunale arbejde med udsatte arbejdsledige. De omhandler; gennemsigtighed i forløb, fokus på tid, arbejdet med det professionelle relationsarbejde og sagsbehandlerens betingelser. Den kvalitative analyse har således kastet lys over problemfelterne der skal løses og imødegås inden der kan iværksættes en samskabende proces med henblik på at implementere OPHELIA strategien i en kommunal kontekst.

### **A3186 (2020): Forebyggelse af u hensigtsmæssige forløb for patienter med rygsmerter (Hånd om din ryg)**

Region: Midtjylland

Bevilling: kr. 1.500.000

Formålet med projektet "Hånd om din ryg" var at forbedre koordineringen og prioriteringen af indsatserne for de mange borgere, der risikerer vedvarende problemer i dagligdagen på grund af rygsmerter. For at målrette forebyggende indsatser har vi brug for detaljeret viden om, hvilken behandling og håndtering patienter med rygsmerter modtager.

På denne baggrund blev en ryghkohorte i almen praksis, "Hånd om din Ryg", etableret. Patienter med rygsmerter blev fulgt fra et tilfældigt lægebesøg og et år frem. Kohorten skal bruges til at afdække, hvilke behandlinger, rådgivning og henvisninger patienter med rygsmerter får fra almen praksis, samt hvad der kan stå i vejen for, at patienter får den optimale behandling. Kohorten involverede 71 klinikere fra 42 almen praksis klinikker, hvor data blev indsamlet fra 294 patienter og 283 konsultationer. De første undersøgelser har givet detaljerede indsigter i, hvordan rygsmerter håndteres i dansk almen praksis, og en artikel er netop indsendt til et videnskabeligt tidsskrift.

Undersøgelsen afslører et komplekst landskab med patientengagement, varierende behandlingsstrategier og forskellige opfattelser af behandlingsindholdet mellem patienter og læger. Patienter engagerer sig ofte i egen håndteringsaktiviteter, og læger oplever kun få barrierer for at levere den bedste behandling. Når læger oplever barrierer, er det tidsbegrænsninger og patientforventninger, der er de mest almindelige.

Den første artikel er netop indsendt til et videnskabeligt tidsskrift, og flere er på vej. Samlet set vil denne kohorte give os en bedre forståelse af, hvordan rygsmerter håndteres i Danmark.

## 2021-projekter

[A3792 \(2021\): HeLP-studiet: Gravide kvinders sundhedskompetence – en vej til differentiering af svangreomsorgen](#)

Region: Midtjylland

Bevilling: kr. 640.000

HeLP projektet blev etableret, fordi hverken gravides sundhedskompetence eller den organisatoriske sundhedskompetence i svangreomsorgen tidligere er blevet undersøgt i Danmark. Der findes desuden meget lidt litteratur om, hvordan sundhedskompetence potentielt hænger sammen med negative fødselsudfald både nationalt og internationalt.

HeLP projektet har (indtil videre) bidraget med følgende viden:

- Danske gravide kvinder har vidt forskellig sundhedskompetence. Dette indebærer, hvordan de finder, forstår, husker og aktivt anvender verbal, skriftlig og digital sundhedsinformation og sundhedstilbud. Heri ligger også,

hvordan de interagerer med sundhedsprofessionelle og navigerer i sundhedsvæsenets tilbud.

- Gravides sundhedskompetence hænger tæt sammen med social ulighed i sundhed, og er desuden tæt koblet til socioøkonomiske determinanter som alder, uddannelsesniveau og indkomst.
- Gravide med overvægt forstår generel sundhedsinformation, men har svært ved at omsætte det til specifik sundhedsadfærd. De, som har nedsat digital sundhedskompetence, har svært ved at navigere i bookingsystemer og digitale sundhedstilbud. Gruppen har desuden svært ved kritisk at vurdere kilder til sundhedsinformation.
- Sundhedsprofessionelle oplever mange styrker for organisatorisk sundhedskompetence i dansk kontekst, men også barrierer for organisatorisk sundhedskompetence såsom: stigmatisering i den organisatoriske kultur, manglende uddannelse i sundhedskompetence blandt de sundhedsprofessionelle, forskelle i kommunikationspræferencer mellem gravide og sundhedsprofessionelle m.fl.

### A3722 (2021): AKTIVE FÆLLESSKABER Fastholdelse af fysisk aktivitet blandt borgere med svær overvægt, type 2-diabetes eller hjertekarsygdomme

Region: Sjælland

Bevilling: kr. 1.000.000

Formålet med projekt Aktive Fællesskaber var at undersøge, om og hvordan der bedst kan bygges bro mellem kommunale forebyggelsestilbud og motionstilbud i civilsamfundet med det mål, at flere borgere med type 2-diabetes, hjertekarsygdomme og/eller svær overvægt fortsætter med at være fysisk aktive efter endt kommunalt forløb. Herunder undersøgte det, om og hvordan eksisterende IT-løsninger kan understøtte fastholdelsen. Konkret blev der udviklet og afprøvet en model til organisering og brobygning mellem kommunale forebyggelsestilbud og motionstilbud i civilsamfundet.

Projektet var inddelt i to faser; en udviklingsdel (samskabelse) og en pilotafprøvning. Første fase mundede ud i fire løsningsforslag som efterfølgende blev implementeret og afprøvet; en ansat brobygger, en digital portal til information og vidensdeling, en besøgsordning mellem kommunale hold og foreningshold samt samskabte hold til målgruppen. Derudover viste samskabelsesprocessen at det er nødvendigt med forandringslyst hos alle involverede, at en kommunal tovholder kan 'åbne døre' og sikre bred kommunal accept, at det er nødvendigt at afstemme uenigheder og forventninger, så der opnås fælles forståelse af hinandens motiver samt at lokale politikere bør involveres i samskabelsesprocessen.

I anden fase, pilotafrøvningen, fulgte man 33 borgere fra de begyndte kommunale tilbud til 6 måneder efter de var afsluttet. De foreløbige resultater viser bl.a. at brobyggerfunktionen kan skabe tryghed og tillid til både borgere og foreninger og besøgsordninger gør det muligt at vedligeholde den. Resultaterne forventes offentliggjort i 2024.

## R167-A3771 (2021) Forebyggende beskæftigelsesrettet indsats til at unge med ny diagnosticeret skizofreni

Region: Midtjylland

Bevilling: kr. 692.197

Det overordnede formål med forskningsprojektet var at bidrage med ny viden om arbejdsmarkedstilknytning hos personer med ny-diagnosticeret skizofreni. Første del af studiet undersøgte effekten af en tværsektoriel beskæftigelsesrettet indsats (Morfeus) sammenlignet med vanlig beskæftigelsesrettet indsats blandt unge med ny-diagnosticeret skizofreni, som modtager et specialiseret behandlingstilbud (OPUS). Anden del af studiet undersøgte perspektiver for arbejdsmarkedstilknytning og beskæftigelsesrettet indsats i forhold til livskvalitet og sundhed blandt unge med ny-diagnosticeret skizofreni.

Resultaterne viste, at unge patienter med skizofreni, som modtog Morfeus, ikke havde en signifikant større sandsynlighed for at være i arbejde eller uddannelse sammenlignet med patienter, der modtog vanlig beskæftigelsesrettet indsats. Der var desuden ingen forskel i hverken somatiske eller psykiatriske indlæggelsesdage. Bemærkelsesværdigt er det, at patienter i Morfeus havde signifikant færre ambulante somatiske sessioner i perioden 2-4 år efter baseline og færre ambulante psykiatriske sessioner i perioden 0-2 år efter baseline. De havde også signifikant lavere sandsynlighed for at modtage antipsykotisk medicin 2-4 år efter baseline.

På trods af betydelige udfordringer havde patienterne en stærk motivation for at komme i arbejde eller uddannelse. Mens arbejde gav positive oplevelser og forbedrede livskvaliteten, stillede det også krav, der kunne føre til stress og forværring af psykiatriske symptomer. En støttende beskæftigelsesindsats spillede en afgørende rolle i at håndtere disse udfordringer. Ved at tilbyde skræddersyet støtte fik patienterne mulighed for at teste deres individuelle balance mellem fordele og ulemper ved arbejdsmarkedet, hvilket gav dem styrk til at navigere i arbejdsmarkedets kompleksiteter.

## 2022-projekter

### R201-A4487 (2022) HIIT med kiloene: Undersøgelse af de fysiske, metaboliske og psykosociale effekter ved højintensitets intervaltræning (HIIT) ved overvægt i barndommen

Region: Nordjylland

Bevilling: 458.208 kr

Studiet havde til formål at undersøge effekten af højintensitets intervaltræning (HIIT) og et valideret livsstilsinterventionsprogram blandt børn og unge med overvægt.

Studie 1 har vurderet effekten af et gruppebaseret HIIT-forløb i børnenes nærmiljø som tillæg til en valideret livsstilsinterventionsprotokol, som allerede bruges på flere Børneafdelinger i Danmark samt i flere kommunale tilbud for børn og unge med overvægt. I dette studie har vi fokuseret særligt på effekten af træningen på psykosociale forhold og livskvalitet. Studie 2 undersøgte effekten af at kombinere HIIT og livstilsintervention på kardiovaskulære og metaboliske risikofaktorer ved inddragelse af helt nye metoder, heriblandt ektopisk fedtdeponering, ekstracellulære vesikler (EV), insulinsensitivitet, inflammation og karfunktion af muskelvæv, i en gruppe af børn og unge med svær overvægt. Resultaterne fra dette studie skal bidrage til en bedre forståelse af sygdomsmekanismen bag overvægtsrelaterede komplikationer, og de fysiologiske effekter af HIIT.

Projektet har indtil videre genereret store mængder data, som aktuelt analyseres og de første artikler om gennemførligheden af HIIT-interventionen i kommunalt regi samt effekten heraf på overvægt, livskvalitet, aktivitetsniveau og psykiatrisk komorbiditet er næsten færdige og klar til publikation.

Efter afslutning af interventionsperioden er der indgået videre samarbejde med SDCN og 4 kommuner om en implementeringsproces med henblik på at få HIIT implementeret som et permanent tilbud til børn og unge med overvægt. Træningstilbuddet skal være med til at forberede børnene på at indgå i andre bevægelsesfællesskaber i civilsamfundet, og der vil derfor være stor opmærksomhed på fastholdelse og brobygningsindsatser i samarbejde med kommunens fritidskonsulenter.

### **Relateret document 2/3**

|                        |                                                                                   |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Dokument Navn:</b>  | <b>Svar til foreningen for<br/>bivirkningsramte - covid19<br/>vaccination.pdf</b> |
| <b>Dokument Titel:</b> | <b>Svar til foreningen for<br/>bivirkningsramte - covid19<br/>vaccination</b>     |
| <b>Dokument ID:</b>    | <b>1720785</b>                                                                    |



26-08-2024

EMN-2020-00440

1720223

## Svar på henvendelse fra Foreningen for bivirkningsramte – Covid19 vaccination vedrørende behandlingstilbud til danske borgere med bivirkninger efter covid vaccination

Danske Regioner takker på vegne af de fem regioner for jeres brev fra den 25. juli 2024 om behandlingstilbud til danske borgere med bivirkninger efter covid vaccination.

Indledningsvist skal vi beklage, hvis nogle patienter har oplevet, at de ikke er blevet modtaget med respekt og omsorg i sundhedsvæsenet. Vi forstår, at den patientgruppe I repræsenterer, står i en vanskelig situation med langvarige symptomer, der påvirker deres livskvalitet. Vi vil gerne understrege, at alle patienter skal opleve, at de i mødet med sundhedsvæsenet får en respektfuld behandling. Det er desværre ikke al sygdom, vi kan kurere – sådan er det på en del områder. Men i de tilfælde er det vigtigt, at sundhedsvæsenet kan hjælpe med at lindre symptomerne og støtte patienterne bedst muligt med at håndtere symptomerne i hverdagen – herunder undgå at symptomerne forværres i det omfang, det er muligt.

Vi har læst det fremsendt materiale og kan se, at I har været i dialog med Sundhedsstyrelsen og Lægemiddelstyrelsen om covid-19 vaccination og bivirkninger.

Det er Sundhedsstyrelsen, der vurderer, om en vaccine skal tilbydes til en bestemt målgruppe i befolkningen. Det fremgår af brevet fra Sundhedsstyrelsen, at de på baggrund af eksisterende viden med bidrag fra Lægemiddelstyrelsen og Statens Serum Institut ikke finder, at der overordnet set og i et folkesundhedsmæssigt perspektiv er grund til bekymring vedrørende sikkerheden af covid-19 vaccinerne.

Al medicin – herunder vaccinationer – har bivirkninger og i sjældne tilfælde desværre alvorlige bivirkninger. Det er derfor vigtigt, at både patienter og sundhedspersoner indrapporterer mulige bivirkninger til Lægemiddelstyrelsen. Lægemiddelstyrelsen vurderer løbende de indberettede bivirkninger i Danmark og samarbejder desuden med lægemiddelmyndigheder i andre lande således, at der hurtigt indsamles og etableres et vidensgrundlag. Viden om bivirkninger

indgår løbende i myndighedernes vurdering af, om effekten af medicinen i dette tilfælde vaccination mod covid-19 opvejer risikoen for bivirkninger. Regionerne følger anbefalingerne fra de nationale sundhedsmyndigheder.

Sundhedsstyrelsen skriver i deres brev af 29. maj 2024, at de vurderer, at de patienter som I repræsenterer, oplever en række forskelligartede symptomer og sygdomme, som enten er nyopståede, eller eksisterende symptomer, der er forværret. De beskriver, at der er tale om et komplekst symptombillede med involvering af mange organsystemer, og at patientgruppen ikke er ensartet og derfor vurderes at have forskellige behov.

Sundhedsstyrelsen skriver, at det er den alment praktiserende læge, der skal foretage en indledende vurdering af patienten, og – hvis det er relevant – henvise til yderligere udredning hos relevante specialister. Danske Regioner er helt enige i dette.

Der har i en periode været anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen om håndtering af senfølger efter covid-19. Disse anbefalinger er ikke længere gældende, og denne patientgruppe håndteres i sundhedsvæsenet på lige fod med andre patienter ud fra de symptomer, de har.

Danske Regioner mener ikke, at der på nuværende tidspunkt er tilstrækkelig evidensbaseret viden til at etablere et specifikt tilbud til patienter, der oplever bivirkninger efter vaccination. Den enkelte patient skal således vurderes ud fra de symptomer, der har. Danske Regioner vil dog tage kontakt til Sundhedsstyrelsen ift. at drøfte dette, herunder om vi i fællesskab kan gøre det tydeligere for jeres patientgruppe, hvor de kan henvende sig. Vi vil også drøfte med Sundhedsstyrelsen, hvordan vi kan understøtte almen praksis med viden på området – herunder viden om, hvordan symptomerne kan lindres og håndteres bedst muligt, så hverdagen kan blive så overkommelig som mulig.

Venlig hilsen

### **Relateret document 3/3**

|                        |                                                 |
|------------------------|-------------------------------------------------|
| <b>Dokument Navn:</b>  | <b>Åbent brev fra<br/>Patientforeningen.pdf</b> |
| <b>Dokument Titel:</b> | <b>Åbent brev fra<br/>Patientforeningen</b>     |
| <b>Dokument ID:</b>    | <b>1721256</b>                                  |



*Foreningen for bivirkningsramte – Covid19 vaccination*

[bivc19vac.dk](http://bivc19vac.dk)

CVR 44094258 – Mail: [kontakt@bivc19vac.dk](mailto:kontakt@bivc19vac.dk)

---

Region Hovedstaden  
Regionsgården  
Kongens Vænge 2  
3400 Hillerød

25. juli 2024

**ÅBENT BREV**  
**med kopi til Folketingets sundhedsordførere**

Behandlingstilbud til danske borgere med bivirkninger efter covid vaccination

Vores forening er etableret af patienter der oplever alvorlige og langvarige bivirkninger efter covid vaccination. Foreningens formål er at virke for anerkendelse, udredning og behandling af bivirkninger efter vaccination mod Covid-19. Formålet er også at øge viden om, samt videreformidle komplikationer efter vaccination mod Covid-19.

Patienter har rettet henvendelse til deres læge efter de har oplevet alvorlige og i nogle tilfælde livstruende bivirkninger efter vaccination mod covid. Lægerne kan ikke hjælpe patienterne da der ikke er nogle behandlingstilbud de kan henvise dem til. I det tilfælde at patienten udvikler en allerede kendt sygdom pga vaccination, har denne sygdom heller ikke vist sig at kunne behandles med de præparate der normalt virker. Eksempelvis hjerteinflammation, autoimmune sygdomme, kredsløbsproblemer etc. Specialisterne på hospitalerne meddeler patienterne det skyldes covid vaccination.

I alle fem regioner har patienter rettet henvendelse til deres region for at få hjælp til kvalificeret udredning og behandling. I alle fem regioner fik patienterne svaret at der ikke var tilbud til borgere der led af alvorlige og langvarige bivirkninger efter covid vaccination. Årsagen til det manglende behandlingstilbud angives at være manglende anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen. Altså at Regionen ikke kan/må/vil etablere kvalificeret udrednings eller behandlingstilbud til disse borgere med mindre Sundhedsstyrelsen laver anbefalinger herfor.

I foreningens korrespondance med de danske sundhedsmyndigheder fremgår det at det er den praktiserende læge og regionerne der har ansvaret for kvalificeret udredning og behandling af patienterne med alvorlige og langvarige bivirkninger efter covid vaccination.

- Derfor vil vi gerne have at vide hvem der skal etablere de tilbud til patienterne og hvorfor det endnu ikke er sket?

I over 3 ½ år har patienter været invalideret af covid vaccination og disse patienter får ingen udredning eller behandling. De tilbud regionerne har til denne patientgruppe er ikke specialiserede i vaccineskader og kan hverken tilbyde udredning eller behandling. Hvis tilbuddene var kvalificerede var patienterne ikke stadigt invalide, uden udredning og uden behandling. Mange oplever at få følgeskader af deres bivirkninger, netop fordi de ikke får den nødvendige behandling. Det vil sige at den manglende udredning og behandling kan gøre at sygdom efter covid vaccination breder sig, involverer flere organer og dermed skader patienten yderligere.

- Hvem har ansvaret for disse patienters forværring?

Foreningens seneste åbne brev til sundhedsmyndighederne kan læses på Folketingets hjemmeside. Vedlagt som bilag til det brev, er hele foreningens korrespondance med sundhedsmyndighederne, samt referat af møde med Sundhedsstyrelsen:  
<https://www.ft.dk/samling/20231/almdel/SUU/bilag/356/index.htm>

Ved mødet med Sundhedsstyrelsen den 1. november 2023 fremlagde vi dokumentation for at en region specifikt forbød henvisning af patienter med bivirkninger til senfølgeklinik. Sundhedsstyrelsen angiver i deres korrespondance at de har meddelt regionerne at det er op til regionerne selv at bestemme hvem der skal have adgang til udredning og behandling.

- Skal vi i foreningen forstå dette, som at Danske Regioner har besluttet at borgere med alvorlige og i nogle tilfælde livstruende bivirkninger, ikke skal have adgang til udredning eller behandling?- I givet fald med hvilken begrundelse?
- Hvilket ansvar mener Danske Regioner at have for disse patienters invaliditet og forværring af helbred og livskvalitet?
- Hvilket ansvar mener Danske Regioner at have for fortsat vaccination, hvis borgere rammes af alvorlig sygdom pga covid vaccination?
- Hvilket ansvar mener Danske Regioner at have for de skader og langvarig sygdom borgere har fået som følge af deres covid vaccination, med den information regionen har fået fra sundhedsmyndighederne om bivirkninger, præparaternes sikkerhed og effektivitet?
- Hvilket ansvar mener Danske Regioner at vaccinatørerne har for de skader og langvarig sygdom borgere har fået som følge af deres covid vaccination, med den information regionen og vaccinatørerne har fået fra sundhedsmyndighederne om bivirkninger, præparaternes sikkerhed og effektivitet?

Vi oplever i foreningen at sundhedsmyndighederne ikke ønsker at påtage sig ansvar for de alvorlige eller langvarige skader disse vacciner forårsager på menneskers helbred.

- Er det Danske Regioners ansvar? Hvis ja, med hvilken begrundelse har regionerne så ikke ment at skulle leve op til det ansvar?

Vi ser frem til jeres besvarelse. Brevet er også sendt til alle fem regioner og alle er sendt som åbne breve med kopi til pressen og sundhedsordførerne i Folketinget.

Vi håber borgere med alvorlige og langvarige bivirkninger efter covid vaccination kan få den kvalificerede udredning og behandling de har brug for meget hurtigt. Mange kan ikke vente længere og har allerede mistet hele deres arbejdsevne.

Da internationale studier om bivirkninger efter covid vaccination påpeger alvorlige og komplekse sygdomme og organskader, aktiveret af både de aktive stoffer i vaccinerne og immunforsvarets respons herpå. Så er der brug for specialiseret udredning ved kvalificerede eksperter på dette område. Grundet alvorligheden af skaderne og kompleksiteten af mekanismerne bag, er der brug for internationalt samarbejde læger og forskere imellem til gavn for patienterne. Dette fordi patienterne i Danmark aldrig er blevet undersøgt mens man i andre lande har forsket og undersøgt de syge. Forslag til udredningsprogram er i Danmark lavet af tre læger: Christine Stabell Benn, Allan Randrup Thomsen og Lennart Friis Hansen. Forslag til udredningsprogram afventer publicering i Ugeskrift for Læger og kan læses her: [https://findresearcher.sdu.dk/ws/portalfiles/portal/254749492/Preprint\\_Udredningsprogram\\_110224.pdf](https://findresearcher.sdu.dk/ws/portalfiles/portal/254749492/Preprint_Udredningsprogram_110224.pdf)

Der findes intet udrednings eller behandlingstilbud til borgere med bivirkninger efter covid vaccination i Danmark. Derfor er patienterne stadig syge og man ved intet om hvad vaccinen har gjort ved menneskers helbred.

Vedlagt dokument med links til artikler, udsendelser og studier om bivirkninger efter covid vaccination og behovet for hjælp til denne patientgruppe.

Patienter der har rettet henvendelse til jeres region har fået svaret:

"I tilfælde af at symptomer ligger på tværs af de forskellige specialer, så skal de lokalt række ud til andre relevante specialer og sammensætte en behandling til dig."

Med venlig hilsen

Anette Lindberg Friedrichsen  
Formand/talsperson