Genetisk vägledning – En handbok av Ulrika Hösterey Ugander och Ulf Kristoffersson, BoD förlag 2022.

Syftet med denna handbok är enligt författarna själva att sammanfatta många års erfarenhet av genetisk vägledning i klinisk praxis och samtalskonst samt att ge praktiska tips om hur man kan strukturera samtalet och hur man som vårdgivare bemöter de känslor som uppkommer i mötet. Genetisk vägledning är en sammanställning av de föreläsningar som Ulrika Hösterey Ugander, psykolog och genetisk vägledare, samt Ulf Kristoffersson, överläkare och docent, Klinisk genetik, hållit på en nationell kurs i genetisk vägledning för framför allt sjuksköterskor men också andra vårdgivare.

Boken är av karaktären handbok och kokbok, här hittar man korta reflektioner över de teman som ofta kommer upp när man träffar patienter och familjer med genetiska och ärftliga tillstånd. Här finns handfasta tips när man stöter på svårigheter i samtal med patienter. Exempelvis finns en lista över frågor som kan användas vid processen att vägleda patienten i att fatta mer komplicerade beslutet om s k presymtomatisk genetisk testning. Bokens olika teman skulle också kunna användas för diskussioner vid kollegial handledning. Bokens ”löslighet” är hjälpsam, den här sortens samtal är en process med pedagogiska och terapeutiska inslag, inte en arbetsuppgift att göra klart. Det behövs ett mångfacetterat förhållningssätt när vårdgivare i olika delar av vården träffar patienter olika genetiska frågeställningar. Patienter kan vara allt från obotligt sjuka till friska med risk för ärftlig sjukdom, det kan gälla testning av arvsanlag som ger hög risk för en viss cancerdiagnos, det kan gälla en riktad fosterdiagnostik eller en progressiv genetisk neurologisk sjukdom.

Ett fint litet kapitel vi vill lyfta fram är det som berör familjesystems möte med vården. Genetisk vägledning skiljer ut sig från många andra möten i vården då det kan vara flera familjemedlemmar samtidigt som berörs; som har sjukdomen eller har risk att insjukna, eller som kan föra den vidare till nästa generation. Här finns också ett avslutande appendix med kortfattad introduktion av genetiska begrepp och nedärvningsmönster för de av oss som i yrket inte har medicinsk kunskap om gener.

Boken är utgiven efter Ulrikas bortgång i december 2020 och speglar författarnas långa och gedigna erfarenhet inom ett komplext fält. Blickar vi framåt ökar användningen av genetiska analyser på bred front inom olika delar av vården, exempelvis inom barn- och kvinnosjukvård, onkologi och neurologi, i både offentlig och privat sektor. Genetiska laborativa tekniker är i stark utveckling och blir alltmer mer tillgängliga, behov av samtalet och av genetisk

vägledning består oförändrat och kommer behövas framöver när vi tillsammans med patienter och familjer ska hantera ny genetisk kunskap.

Ulrika var på många sätt en pionjär inom området och har genom åren gett mycket både till drabbade familjer men också till oss arbetskamrater. Det som bar och bär vidare i Ulrikas tankegångar är kombinationen av att med hjälp av struktur stanna kvar i etiska dilemman tillsammans med den det berör, att utforska snarare än att veta.

Göteborg 2022-07-23

Stina Järvholm Universitetssjukhusöverpsykolog, Docent, Reproduktionsmedicin, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Anna Öfverholm, Överläkare, Klinisk Genetik, Sahlgrenska Universitetssjukhuset