

Kursusmanual: Genetisk rådgivning

Kursets navn og placering i uddannelsen:

Genetisk rådgivning. Placeret i hoveduddannelsen, således at kurset vil blive afholdt ca. hvert 3. år. www.dsmg.dk

Tildeling af kursuspladser:

Tilmelding og koordinering sker via delkursuslederen/kursussekretæren, der kontakter den uddannelsessøgende pr. mail. Den uddannelsessøgende er selv ansvarlig for at hovedkursuslederen har den korrekte mailadresse.

Kursets varighed:

16 timer. 2 dage.

Kursets organisation:

Delkursuslederen er ansvarlig for, at de overordnede rammer for undervisningen er til stede, f.eks. vedr. praktiske forhold som lokaler, forplejning og undervisere. Derudover er delkursuslederen ansvarlig for den pædagogiske udvikling af kurset, for at det faglige indhold er i overensstemmelse med målbeskrivelsen, samt at indholdet er opdateret i forhold til den nuværende viden.

Delkursusledere på dette kursus er:

Anders Bojesen (Vejle) og Lilian Bomme Ousager (OUH).

Kursets rationale:

Genetisk udredning og rådgivning af patienter/familier i forbindelse med genetisk eller mulig genetisk betinget sygdom er en meget væsentlig del af arbejdet som klinisk genetiker.

Genetisk rådgivning er rådgivning af patienter med en genetisk betinget sygdom, men er i høj grad også rådgivning af raske personer med en risiko for en genetisk betinget sygdom. Patienterne kan have en hvilken som helst alder og livssituation, og ofte har udredningen ikke kun betydning for dem selv, men også for andre familiemedlemmer.

Selvom den uddannelsessøgende læge i klinisk genetik efter endt introduktionsuddannelse allerede har en del erfaring med genetisk rådgivning, er det af stor betydning, at også de mere vanskelige aspekter i den genetiske rådgivning kan håndteres. En speciallæge i klinisk genetik bør endvidere have kendskab til, i hvilken grad den genetiske rådgivning er evidensbaseret.

Herudover er det væsentligt, at man som klinisk genetiker er i stand til at identificere og forholde sig til etiske problemstillinger og er bekendt med de lovgivningsmæssige forhold, den genetiske rådgivning foregår under.

Kursets formål:

Kurset har til formål at styrke lægens rolle som professionel i relation til den genetiske rådgivning. Kurset vil udover selve rådgivningsprocessen have fokus på lovgivningsmæssige og etiske problemstillinger samt holdnings-/kulturforskelle betydning ved genetisk rådgivning.

Kursets indhold:

- Principperne ved genetisk rådgivning
 - herunder formålet med genetisk rådgivning og viden om, hvad rådgivningen betyder for patienten og familierne.
 - udfordringerne, når kvalitet og effekt af genetisk rådgivning skal vurderes, vil også blive diskuteret.
- Juridiske aspekter ved genetisk rådgivning (informeret samtykke, regler for udlevering af oplysninger mv.)
- Særlige aspekter ved genetisk rådgivning af særlige grupper
 - f.eks. ved genetisk rådgivning af børn og unge, patienter/familier med anden etnisk herkomst eller genetisk rådgivning af patienter, som er mentalt retarderede.
- Genetisk rådgivning i forbindelse forskellige typer genetiske analyser
 - f.eks. genetisk test af børn, genetisk testning ved sent debuterende sygdomme, rådgivning ved undersøgelse af hele eller større dele af genomet.

Kursets læringsmål:

Kursets læringsmål knytter sig til kompetencer, som er beskrevet i målbeskrivelsen. Læringsmålene bygger videre på de tidligere erhvervede kompetencer.

Følgende læringsmål forventes dækket af kurset:

- **Vurdere (3)** arvegange og analysere nedarvningsmønstre ud fra stamtræsdata.
- **Analysere (3)** kliniske problemstillinger i forbindelse med genetisk rådgivning.
- **Selvstændigt varetage (3)** planlægning af kontrol og opfølgingsprogram – både selvstændigt og i samarbejde med kolleger fra andre kliniske specialer samt formidle dette til patienten/familien.
- **Selvstændigt varetage (3)** kommunikation i genetisk rådgivning, herunder forventningsafstemning samt formidle og kommunikere vurderinger, udrednings- og behandlingsforslag mundtligt og skriftligt til patienten i forståelig form.

Kursusmateriale:

Kursisterne vil pr. mail modtage kursusprogram og praktiske oplysninger koordineret af delkursuslederen.

Forberedelse:

Delkursuslederen/kursussektretæren vil koordinere udsendelsen af evt. undervisningsmateriale, der forventes gennemgået/kendt inden selve kurset. Det forventes, at kursisten har forberedt sig inden kurset, således at kurset bygger oven på i forvejen erhvervede kompetencer fra introduktionsuddannelsen.

Kursets metoder:

Kurset består dels af forelæsninger kombineret med gennemgang (som diskussion i grupper eller i plenum), af kursusedtagernes egne cases baseret på situationer, hvor de har oplevet sig udfordret i den genetiske rådgivning. Cases er indsendt inden kursusstart, og ikke alle cases vil nødvendigvis blive gennemgået.

Evaluerings og godkendelse af kurset:

Udfyldt evaluering samt minimum 90 % deltagelse er obligatorisk for, at kurset kan godkendes. Efter godkendt kursus udstedes et kursusbevis, og hovedvejleder vil godkende de relevante kompetencer i logbogen.

Hvis en uddannelsessøgende læge efter kurset ikke er på et kompetenceniveau, der svarer til det forventede, skal hovedkursuslederen kontaktes af delkursuslederen, og denne vil da informere den pågældendes uddannelsesansvarlige overlæge om problemet, så der efterfølgende kan fokuseres på erhvervelse af de nødvendige kompetencer.

Kursussektretær/Kursusleder og mulighed for kontakt:

Lilian Bomme Ousager
Ledende overlæge, Ph.D.
Klinisk Genetisk Afdeling
Odense Universitetshospital
Lilian.Bomme.Ousager@rsyd.dk - www.ouh.dk
Tlf. +45 6541 1605

Specialechef Anders Bojesen
Klinisk Genetisk Afdeling
Vejle Sygehus
Kabbeltoft 25, 7100 Vejle
Anders.Bojesen@rsyd.dk
Telefon 7940 6604

Lærere på kurset

Litteraturliste

Peter Harper: General aspects of genetic counselling. In: Practical genetic counselling.
DSMG: Rapport om genetisk rådgivning
DSMG: Guideline vedr. genetisk test af børn
DSMG: Guideline vedr. sent debuterende neurodegenerative sygdomme