

Kursusmanual: Kommunikation og genetisk rådgivning

Kursets navn og placering i uddannelsen:

Kommunikation og genetisk rådgivning. Placeret i hoveduddannelsen (afholdes ca. hvert 3. år; www.sst.dk)

Tildeling af kursuspladser:

Man er automatisk tildelt kursusplads som H-læge i klinisk genetik. Kursisten er selv ansvarlig for, at hovedkursuslederen har den korrekte mailadresse.

Kursets varighed:

32 timer (4 dage).

Kursets organisation:

Delkursuslederen har ansvar 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.

Kursets rationale:

Genetisk rådgivning er udredning og rådgivning af patienter i forbindelse med genetisk betinget sygdom og rådgivning af raske personer med risiko for en given genetisk sygdom. Patienterne kan have en hvilken som helst alder og livssituation, og ofte har udredningen ikke kun betydning for deres helbredstilstand og overvejelser vedr. livsvalg og reproduktion, men ofte også for andre familiemedlemmer. At kunne kommunikere klart med patienter i en hvilken som helst af disse situationer, herunder også at kunne håndtere mere vanskelige kommunikative og rådgivningsmæssige aspekter er således helt essentielt for arbejdet som klinisk genetiker. Desuden skal man som klinisk genetiker være i stand til at identificere og forholde sig til etiske problemstillinger og være bekendt med de relevante lovgivningsmæssige forhold.

Kursets formål:

Kurset har til formål at styrke rollen som kommunikator og professionel i relation til den genetiske rådgivning. Kurset vil fokusere på kommunikation med patienten og på specifikke kommunikative udfordringer relateret til rådgivningsprocessen generelt, herunder "den svære samtale". Særlige problemstillinger forbundet med rådgivning af specialets patientgrupper vil være i fokus, herunder f.eks. lovgivningsmæssige og etiske problemstillinger samt holdnings- og kulturforskelle betydning for interaktion med den henviste.

Kursets læringsmål:

At kunne:

- kommunikere forståeligt i genetisk rådgivning, herunder forventningsafstemme, samt formidle vurderinger, udrednings- og behandlingsforslag mundtligt og skriftligt til patienten.
- formidle usikkerhed.
- have fokus på og inddrage patientens perspektiv.
- forstå og håndtere komplekse kommunikative opgaver i forbindelse med genetisk rådgivning.

- samarbejde med kolleger fra andre kliniske specialer i forbindelse med udredning og planlægning af opfølgning og kontrol, når dette er relevant, samt formidle dette til patienten/familien.
- Forstå og håndtere kompleksiteten og omfanget af den genetiske udredning og rådgivning.

Kursets indhold:

Undervisning med fokus på kommunikation:

- Modeller for struktur/opbygning af en god samtale, samt kommunikative værktøjer målrettet samtalens delelementer.
- Drøftelse af konkrete delelementer fra rådgivningssituationer.
- Overvejelser og handlemuligheder ved udfordrende samtaler, herunder tolkesamtaler, samtaler med børn, samtaler ved overlevering af den svære besked, samtaler med pårørende/mange deltagere.
- Forskellige kommunikationsformer (fysisk vs. digital).

Undervisning med fokus på temaer, som er relevante i genetisk rådgivning:

- Principperne ved genetisk rådgivning, herunder formålet med genetisk rådgivning og viden om, hvad rådgivningen betyder for patienten og familierne.
- Juridiske og etiske aspekter (informeret samtykke, regler for udlevering af oplysninger mv.)
- Særlige aspekter ved rådgivning af særlige grupper, f.eks. børn og unge, patienter/familier med anden etnisk/kulturel herkomst, patienter, som er mentalt retarderede, sent debuterende sygdomme, rådgivning ved undersøgelse af hele eller større dele af genomet.
- Patientorganisationer.

Kursusmateriale:

Delkursusleder fremsender kursusmateriale 2-4 uger før kursusstart pr. mail.

Forberedelse:

Det forventes, at kursisten har forberedt sig forud for kurset i det omfang, det er påkrævet.

Kursets metoder:

Kurset består af forelæsninger, case-baserede opgaver og praktiske øvelser.

Forelæsningerne vil sikre fælles baggrund og terminologi og vil på kommunikationsområdet inddrage den eksisterende evidens.

Kursusdeltagerne indsender forud for kurset egne cases baseret på situationer, hvor de har oplevet sig særligt udfordret kommunikativt, og hvor de har følt sig udfordret ved en eller flere dele af den genetiske rådgivning. Med udgangspunkt heri analyseres og gennemarbejdes problemstillingerne.

Nogle af casene vil blive benyttet til case-spil i kommunikationslaboratorium og efterfølgende diskussionsrunde i grupper med feedback til den enkelte.

Evaluerings og godkendelse af kurset:

Udfyldt evaluering samt minimum 90% deltagelse er obligatorisk for godkendelse.

Hoved- eller delkursusleder godkender kurset i logbogen.

Hvis kursisten 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.

Kursusleder og mulighed for kontakt:

Malene Lundsgaard, Klinisk Genetisk Afdeling, aalborg UH, e-mail: malene.lundsgaard@rn.dk

Lone Krøldrup, Klinisk Genetisk Afdeling, OUH, e-mail: lone.kroeldrup@rsyd.dk

Christina Daugaard Lyngholm

Lærere på kurset:

Fremgår af kursusprogrammet.

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

DSMG: Guideline vedr. uopfordret kontakt til risikopersoner (er aktuelt i høring)