

*The Swedish Society of  
Medical Genetics*



*Svensk Förening för  
Medicinsk Genetik*

## **Utbildningsprogram för SFMG-certifiering som genetisk vägledare**

Utbildningen avser att leda till certifiering som genetisk vägledare (GV) i kliniskt arbete av Svensk förening för medicinsk genetik (SFMG) och är framtaget i samverkan med Svensk förening för genetiska vägledare (SFGV). Detta dokument anses vara vägledande i anställning och SFMG-certifiering av genetiska vägledare i Sverige.

Genetisk vägledning innebär praktisk tillämpning av kunskap och förståelse för de genetiska, medicinska, och psykologiska aspekter av en genetisk utredning. Det omfattar ett omhändertagande och bemötande som ser till hela patienten i relation sin familj och släkt och den risk som finns för sjukdom i en samhällskontext. Vägledning ges på icke-direktivt sätt och stor hänsyn tas till etiska aspekter med fokus på att stödja autonoma beslut. Det finns inget specifikt utbildningsprogram för detta ändamål i Sverige och i avsaknad av det kan därmed personer med annan relevant utbildning arbeta inom klinisk genetisk verksamhet. Det förutsätter att möjlighet ges till en individuell utbildningsplan som omfattar kurser inom områden som eventuellt saknas i grundutbildningen för att nå certifiering som GV i enlighet med SFMG.

**Med biträdande genetisk vägledare** avses anställd med grundläggande akademisk utbildning motsvarande >180hp (rekommendation), inom omvårdnadsvetenskapligt eller biomedicinskt område och som har anställning under utbildning till genetisk vägledare, t.ex. sjuksköterska, naturvetare, biomedicinsk analytiker och barnmorska eller inom socialt arbete, psykologi. Därutöver skall den biträdande genetiska vägledaren, inom ramen för den individuella utbildningsplanen genomgått utbildning inom genetisk vägledning minst 15hp.

**Med genetisk vägledare** avses anställd med en akademisk utbildning motsvarande minst Magisterutbildning (>240hp rekommendation) inom något omvårdnadsvetenskapligt eller biomedicinskt område, samt erhållit SFMG-certifiering.

Uppfyller den anställde inte de grundläggande utbildningskraven för biträdande GV kan anställningsformen vara i enlighet med **grundprofessionen**, t.ex. sjuksköterska eller biomedicinsk analytiker. En individuell utbildningsplan bör upprättas för att nå SFMG-certifierad GV (nivå 3). Utbildningsplanen individanpassas beroende på vilken grundprofession den anställde har, t.ex. kurser i grundläggande genetik, genetisk vägledning och-/eller omvårdnadsvetenskap. Den verksamhetsförlagda utbildningsdelen görs inom

kliniskt genetisk verksamhet, i möjligaste mån under handledning av en certifierad genetisk vägledare.

Den genetiska vägledarens huvudsakliga arbetsuppgifter är att självständigt, i ett multidisciplinärt team, förbereda och genomföra genetiska patientmottagningar i samband med genetiska utredningar. Fokus bör ligga på psykosocialt omhändertagande, med ett personcentrerat förhållningssätt och bibehållen patientsäkerhet. Arbetsuppgifterna för en genetisk vägledare kan variera från klinik till klinik, samt mellan de olika kompetensnivåerna i utbildningsprogrammet för GV.

### **Utbildningsmål för SFMG-certifierad genetisk vägledare**

Fyra distinkta utbildningsmål finns: Organisation, genetik, etik, vägledningskunskap. Erhållen kunskap bör nås genom teoretiska studier, klinisk tjänstgöring, studiebesök, handledning, reflektion, deltagande i konferenser och andra utbildningsmöten samt deltagande vid mottagningsbesök.

Efter utbildningen skall den genetiske vägledaren:

#### *Vägledningskunskap*

- Ha kunskap om människans psykologiska och sociala utveckling.
- Kunna tillämpa olika kommunikations- och beslutsteorier.
- Kunna vägleda människor till att fatta självständiga, välgrundade beslut i samband med genetisk utredning.
- Kunna genomföra samtal kring existentiella frågor som berör genetiska frågeställningar.
- Kunna bemöta och identifiera människor i kris.
- Kunna genomföra uppföljande samtal med personer som fått svåra besked.
- Kunna genomföra familjemöten vid genetisk vägledning.
- Förmedla kunskap i genetisk vägledning till hälso- och sjukvårdspersonal samt till allmänheten.
- Kunna reflektera över och värdera egna reaktioner i vägledningssituationer.

#### *Genetik*

- Ha god kunskap om medicinsk genetik och dess tillämpningar inom hälso- och sjukvården, samt konsekvenser för patienten och dess familj.
- Ha god kunskap om nedärvda sjukdomar.
- Ha god kunskap om och vara förtrogen med genetiska databaser relevanta för mottagningsarbete.
- Kunna förstå och förmedla genetiska analysresultat.
- Kunna värdera och visa självständigt tänkande i förhållande till aktuell forskning inom området och kritiskt granska och värdera vetenskaplig information om genetik och genetisk vägledning.

#### *Etik och lag*

- Ha kunskap om etiska begrepp och teorier.
- Kunna förstå, värdera och ta hänsyn till etik, individ och familj ur ett genetiskt perspektiv.

- Ha kunskap om och vara förtrogen med gällande lagar, föreskrifter och riktlinjer som berör patienter inom hälso- och sjukvården i relation till genetisk utredning.
- Ha god kunskap om medicinsk-etiska bedömningar och överväganden.

### *Organisation*

- Vara väl orienterad om sjukvårdsarbete och sjukvårdsorganisation.
- Ha kunskap om kvalitets- och förbättringsarbete inom verksamheten.
- Ha kunskap om och förståelse för genetiskt mottagningsarbete.
- Kunna genomföra undervisning på grund- och vidareutbildningsnivå.
- Vara väl orienterad om den genetiska laboratorieverksamheten.

## **Utbildning**

Utbildningen blir till största delen verksamhetsförlagd, med kompletterande kurser, föreläsningar, konferenser och studiebesök. Den skall ge praktisk färdighet och teoretisk kunskap för att man efter certifiering på ett professionellt sätt skall kunna vägleda patienter och deras familjer att kunna fatta egna välgrundade beslut vid svåra genetiska och komplicerade medicinsk-etiska frågor.

- Det rekommenderas att utbildningen omfattar totalt minst 240hp, varav minst 15 hp, inriktade specifikt mot genetisk vägledning. Beroende på förkunskaper och arbetslivserfarenhet kan den totala tiden innan examination variera, dock minst 2 års arbetslivserfarenhet inom området klinisk genetik.
- Minst två år kliniskt arbete genomförs inom ramen för kliniskt genetisk vägledningsverksamhet, i möjligaste mån under handledning av certifierad genetisk vägledare. Denna handledning skall ske kontinuerligt under den kliniska utbildningen och därefter övergå i mentorskap.
- Närmaste chef lägger upp en individuell utbildningsplan i enlighet med utbildningsdokumentet.
- Individuell utbildningsplan tillämpas, då förkunskaper i omvårdnad, genetik och genetisk vägledning förväntas variera.
- Handledning och reflexion skall i möjligaste mån ingå hos psykolog eller person med handledarutbildning.
- Genomgångna kurser, utbildningsmoment och examinationer skall kunna intygas och dokumenteras i den individuella utbildningsplanen. Studiebesök och praktik som ingår i utbildningen skall även de ingå i dokumentationen.
- Magisteruppsatsarbete eller motsvarande, likvärdigt med minst 15 högskolepoäng, inom respektive students huvudområde, gärna med inriktning mot genetik och genetisk vägledning.
- Utbildningen skall ge kunskap för att kunna verka självständigt i enlighet med utbildningsmålen, inom verksamhet med anknytning till klinisk genetik.

## **Examination**

- Om certifiering ansöks hos SFMGs sekreterare. Inför certifiering skall intyg över utbildningen insändas. De skall innehålla uppgifter enligt SFMGs formulär om genomgångna utbildningar, och praktik, samt patientlogg. Av dokumenten skall det

klart framgå att de uppsatta utbildningsmålen nåtts. Dokumentationen skickas per email till sekreteraren.

- Ansökan om certifiering bedöms av två examinatorer, som utses i samråd mellan SFMG och SFGV styrelser. Examinatorer skall vara kliniskt verksamma inom klinisk genetik och ha god kännedom om genetisk vägledning.
- Examinatorerna skall bedöma dels att examinanden har tillgodogjort sig de praktiska momenten, dels att denna har tillräckliga teoretiska kunskaper.
- Examinatorerna skall vara eniga i sitt utlåtande om att godkänna examinanden.
- Vid oenighet utser SFMG en tredje examinator som får avgöra om examinanden skall godkännas eller ej.

SFMG för en förteckning över de personer som erhållit föreningens certifiering som GV. Denna finns tillgänglig via sekreteraren. Av förteckningen skall framgå tidpunkt för godkännandet.

SFMGs styrelse har på uppdrag av årsmötet 2017 godkänt detta utbildningsdokument 2017-01-26.

Bilaga 1: Kompetens- och utvecklingssteg för genetiska vägledare vid klinisk verksamhet i Sverige.

Titel	Bakgrund/grundkompetens	Ansvarsområden	Fortbildning för nästa steg i utbildningen
<b>Grundprofession (tex ssk, BMA, socionom)</b>	Rekommenderat 180hp (grundläggande kandidatprogram inom omvårdnadsvetenskap eller biologi)	Dokumentera familjehistoria Rita pedigree Journalrekvirering Ta in samtycke Provhantering	Minst 15 hp kurs i genetisk vägledning vilket skall inkludera vägledning/kommunikation. Delta i föreläsningar, konferenser och andra relevanta utbildningar
<b>Biträdande genetisk vägledare</b>	Specialiserad utbildning inom genetik och vägledning (180hp, varav minst 15hp genetisk vägledning)	Ge genetisk vägledning under handledning Delta i reflektion, individuellt eller i grupp Delta i ronder	Delta i utbildningstillfällen Kurser inom genetik/omvårdnad (individ Anpassas) Egenreflektion Minst 2års praktik vid en klinisk genetisk mottagning Studiebesök Skapa portfolio av fall och utbildningar Regelbundna mentorsträffar
<b>SFMG-certifierad genetisk vägledare</b>	Rekommenderat 240hp, inriktning mot genetisk vägledning.  <b>Certifierad enligt SFMG</b>	Ge genetisk vägledning självständigt Bidra till falldiskussioner Ansvara för utbildning inom genetisk vägledning Bidra till forskningsstudier (i möjligaste mån) Vara uppdaterad om forskning och delge detta till kollegor Vara mentor till biträdande genetisk vägledare.	Kompetens inom forskningsmetodik Handlednings/mentorskapsutbildning Delta i forskning och/eller utvecklingsarbete på kliniken Bidra till utbildningstillfällen inom kliniken och externt  <i>Fortsatt utveckling: Inskaffa kompetens för certifiering inom EMBG</i>

- Kompetens och utvecklingsstegen syftar till att med kunskap och erfarenhet öka på de arbetsuppgifter och ansvarsområden som den anställde har. Arbetet innebär att alla deltar i ett multiprofessionellt team för att säkra kvalitet och patientsäkerhet i enlighet med gällande lagar och riktlinjer. Kompetens- och utvecklingsstegen skall användas tillsammans med utbildningsdokumentet för examination hos SFMG (samt EBMG).

### Mål och syfte

En tydlig beskrivning av arbetsuppgifter, ansvarsområden och fortbildning relaterade till varje steg är en förutsättning för att involvera genetisk vägledare i det multiprofessionella teamet inom klinisk genetik. Genetiska vägledare bör utöver utbildningsmålen fokusera på psykosociala och etiska aspekter av genetiken samt agera för patientsäkerhet, kontinuitet och tillgänglighet i patientens omhändertagande.

### Referenser och dokument

- European Board of Medical Genetics: *Professional and educational standards for genetic counsellors in Europe*, 2012 [<https://www.eshg.org/409.0.html> (appendix 2) 2016-11-10]
  - Ingvoldstad C, et al. *Components Of Genetic Counsellor Education: A Systematic Review Of The Peer-Reviewed Literature*, Journal of Community Genetics, Apr2016, Vol. 7 Issue 2, p107-118,
  - McAllister, M, et al. *The need to develop an evidence base for genetic counselling in Europe* European Journal of Human Genetics (2016) 24, 504–505;
  - Paneque, M et al. *Development of a registration system for genetic counsellors and nurses in health-care services in Europe* , European Journal of Human Genetics (2016) 24, 312–314;
  - Pestoff, et al *Genetic counsellors in Sweden: their role and added value in the clinical setting*, European Journal of Human Genetics. 2016 24(3):350-5
  - Rantanen, E. et al. *What is ideal genetic counselling? A survey of current international guidelines*, European Journal of Human Genetics. 2008 16:445-452
  - Skirton, H et al *The role of the genetic counsellor: A systematic review of research evidence* European Journal of Human Genetics (2015) 23, 452–458;
  - Skirton, H et al. *Suggested components of the curriculum for nurses and midwives to enable them to develop essential knowledge and skills in genetics*Journal of Community **Genetics**. 2012 3(4):323-329
-