

Projektleitung: Prof. Dr. med. Harald Rieder

Virtuelle humangenetische Sprechstunde – humangenetische Beratung bei hereditären Tumoren

Einleitung

Die Studierenden der Medizin leisten im Studienblock "Onkologie" seit WS 2013 ein Seminar "Humangenetische Beratung bei hereditären Tumoren" ab. Im Seminar erarbeiten sie im Rollenspiel die Besonderheiten der ärztlichen Gesprächsführung bei einer familiären Tumorerkrankung. Maßgeblich ist die Identifizierung von Index-Patienten und von Risikopersonen für eine Tumorerkrankung. Es hat sich gezeigt, dass die Studierenden unzureichend mit den Grundzügen einer humangenetischen Beratung vertraut sind. Ein Lehrangebot dazu existierte bisher nicht. Die „Virtuelle Humangenetische Sprechstunde“ schafft dieses Angebot.

Planung und Vorgehen

Ein Konzept wurde erstellt, nach dem Schauspielpatienten (SP) die Rollen der ratsuchenden Personen und ein erfahrener Facharzt für Humangenetik aus dem Institut für Humangenetik die Rolle der beratenden Person übernehmen. Als Krankheitsbild wurde „erblicher Darmkrebs - Lynch-Syndrom“ gewählt. Der Familienstammbaum einer Familie wurde entwickelt (Abb. 1). Die ratsuchende Personen (Pfeil) sowie der Index-Patient (Pfeil P) wurden identifiziert. Die Rollen der SP wurden in Zusammenarbeit mit CoMeD skizziert (Abb. 2). Als ratsuchende Person und Index-Patient geeignete SP wurden von CoMeD ausgewählt. Die einzelnen Phasen der humangenetischen Beratung wurden definiert (Abb. 3) und der Bedarf an Drehtagen für die Filmaufnahmen in Zusammenarbeit mit dem Multimediazentrum kalkuliert. Ein Seminarraum wurde für die Filmaufnahmen als Behandlungsraum hergerichtet (Abb. 4). Die Filmaufnahmen mit den jeweiligen SP erfolgten für alle Szenen des SP an jeweils einem Tag. Der Zeitversatz wurde durch veränderte Kleidung und Frisur verdeutlicht. Ein Beratungsgespräch wurde in einer fortlaufenden Aufnahme gefilmt. Bei Fehlern wurde die Aufnahme neu gestartet. Eine Aufnahme dauerte zwischen 10 und 90 min. Die für die weitere Verwendung benötigten Gesprächssequenzen wurden in einer Übersichtsaufnahme identifiziert (Abb. 5) und in der Nahaufnahme geschnitten. Schritte der Stammbaumanalyse (Abb. 6) und der körperlichen Untersuchung (Abb. 7) wurden separat aufgenommen.

Ergebnis

Es stehen Videosequenzen zur Verfügung, die die einzelnen Phasen der humangenetischen Beratung veranschaulichen. Die erstellten Video-Sequenzen werden in dem eLearning Management-System ILIAS im „Lernraum Humangenetik“ den Studierenden als SCORM Modul in der Lerneinheit „Virtuelle Humangenetische Sprechstunde – Lynch-Syndrom“ zur Verfügung gestellt.

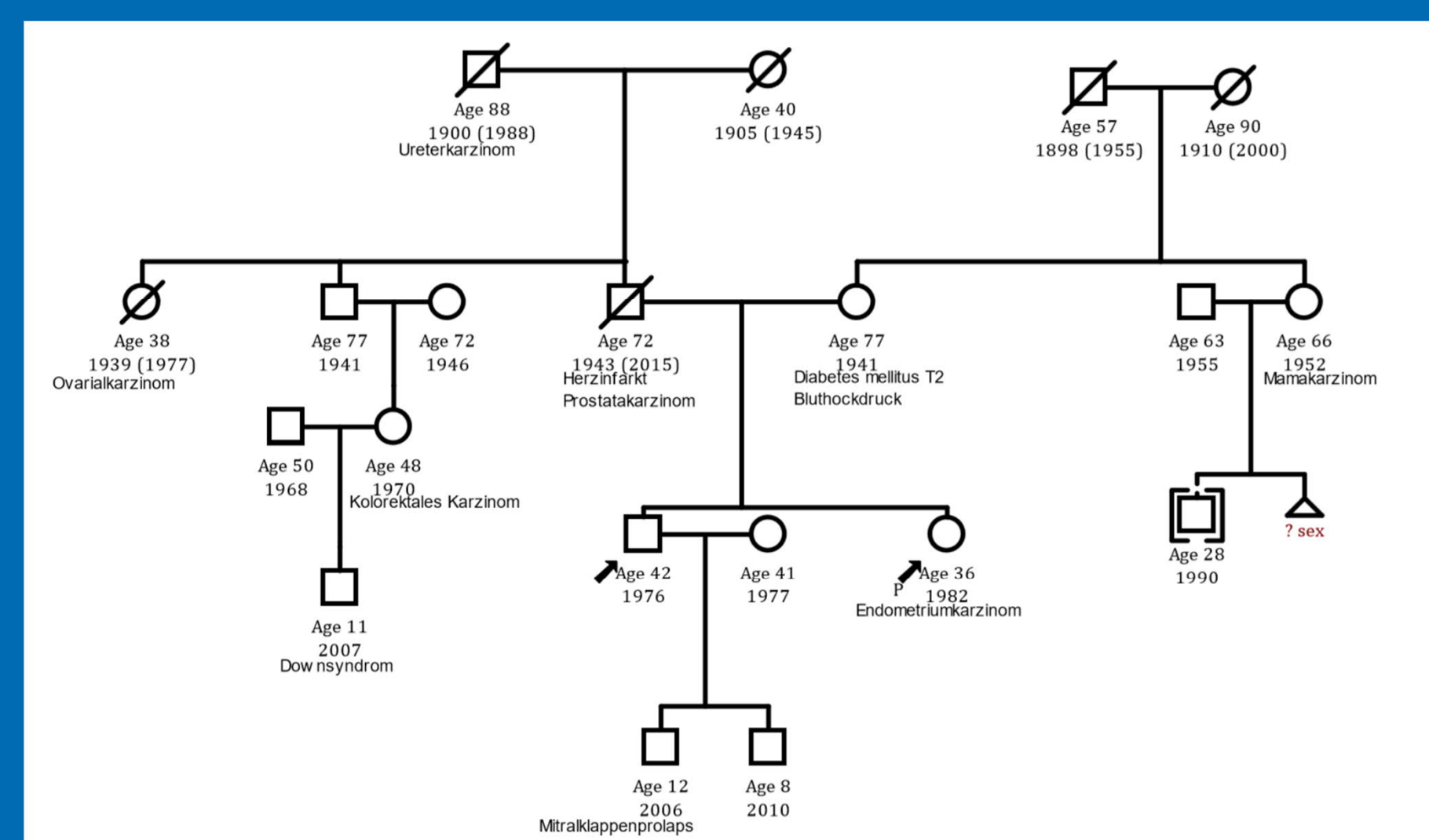


Abb. 1: Familienstammbaum als Grundlage für die genetische Beratung mit ratsuchender Person (Pfeil) und Index-Patientin (Pfeil P).

- Kontaktaufnahme und Abstimmung der Ziele der Beratung
- Anamneseerhebung
- Erstellung eines Familienstammbaums
- Analyse und Beurteilung des Familienstammbaums, Identifizierung von Risikopersonen,
- Indikationsstellung und Rahmenbedingungen für genetische Tests,
- Maßnahmen zur Reduktion des Risikos,
- persönliche und familiäre Folgen genetischer Tests.

Abb. 3: Szenen für das Erstgespräch mit Ratsuchender Person.



Abb. 4: Seminarraum als Filmstudio.

Rollen

Herr Jan Meyer (Ratsuchende Person; RP):

Herr Meyer (42) kommt auf Empfehlung seines Hausarztes in die humangenetische Sprechstunde.

Vor zwei Wochen war Jan bei seinem Hausarzt, Herr Dr. Schäfer, für eine Routine Untersuchung wegen erhöhter Fettwerte gewesen. Dabei hat Herr Meyer erzählt, dass bei seiner Schwester, Petra, gerade ein Gebärmutterkrebs festgestellt wurde. Als er erwähnte, dass seine Schwester erst 36 Jahre alt sei, meinte der Hausarzt, dass eine genetische Vorbelastung für Tumoren in der Familie bestehen könnte und eine genetische Beratung empfohlen.

Persönlichkeit:

Herr Meyer ruht in sich. Er fühlt sich sicher und hat eine starke, stabile Persönlichkeit. Er repräsentiert den Stereotyp „starker Mann“ („Männer gehen nicht zum Arzt“). Weil er eine gute Beziehung zu seinem Hausarzt hat, befolgt er seine Empfehlung für eine genetische Abklärung eines genetisch bedingt erhöhten Tumorrisikos.

Erscheinungsbild:

Herr Meyer ist normalgewichtig und mittelgroß.

Aktuelle Anamnese:

Jan fühlt sich psychisch und körperlich gut. Er hat keine Beschwerden. Er nimmt keine Medikamente. Er geht jede Woche mindestens 1,5 Stunden laufen.

Er ist Nichtraucher. Er trinkt gelegentlich mäßig Alkohol (Wochenende, Feier... usw.)

Sozialanamnese:

Er ist verheiratet mit Julia (41, Erzieherin) und hat zwei Kinder, Max (12) und Lukas (8). Bei Max ist vor zwei Jahren eine angeborene Herzanomalie erkannt worden, ein Mitralklappenprolaps, der keine Beschwerden verursacht.

Berufsanamnese:

Jan ist Mathematiklehrer an einem Gymnasium in Düsseldorf.

Weil er Mathematiklehrer ist, liegt ihm der Umgang mit Zahlen und Wahrscheinlichkeiten („Wie hoch ist mein Risiko, dass ich erkranken werde oder diese Mutation trage...?“ usw.)

Abb. 2: Rollenskizze Ratsuchende Person, Jan.



Abb. 5: Beratungsgespräch in Übersichtsaufnahme.

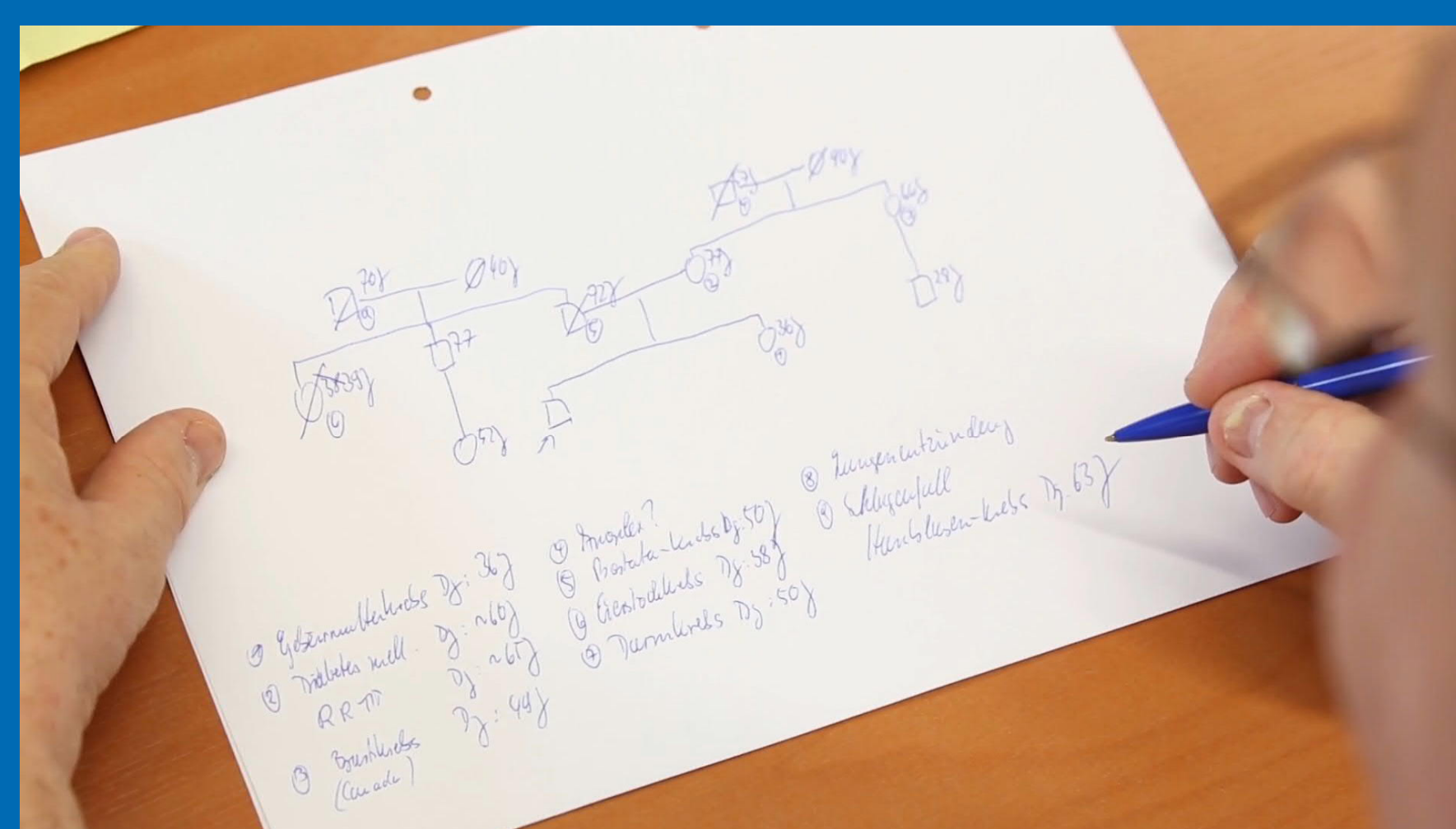


Abb. 6: Ablauf der Stammbaumerhebung und -analyse.

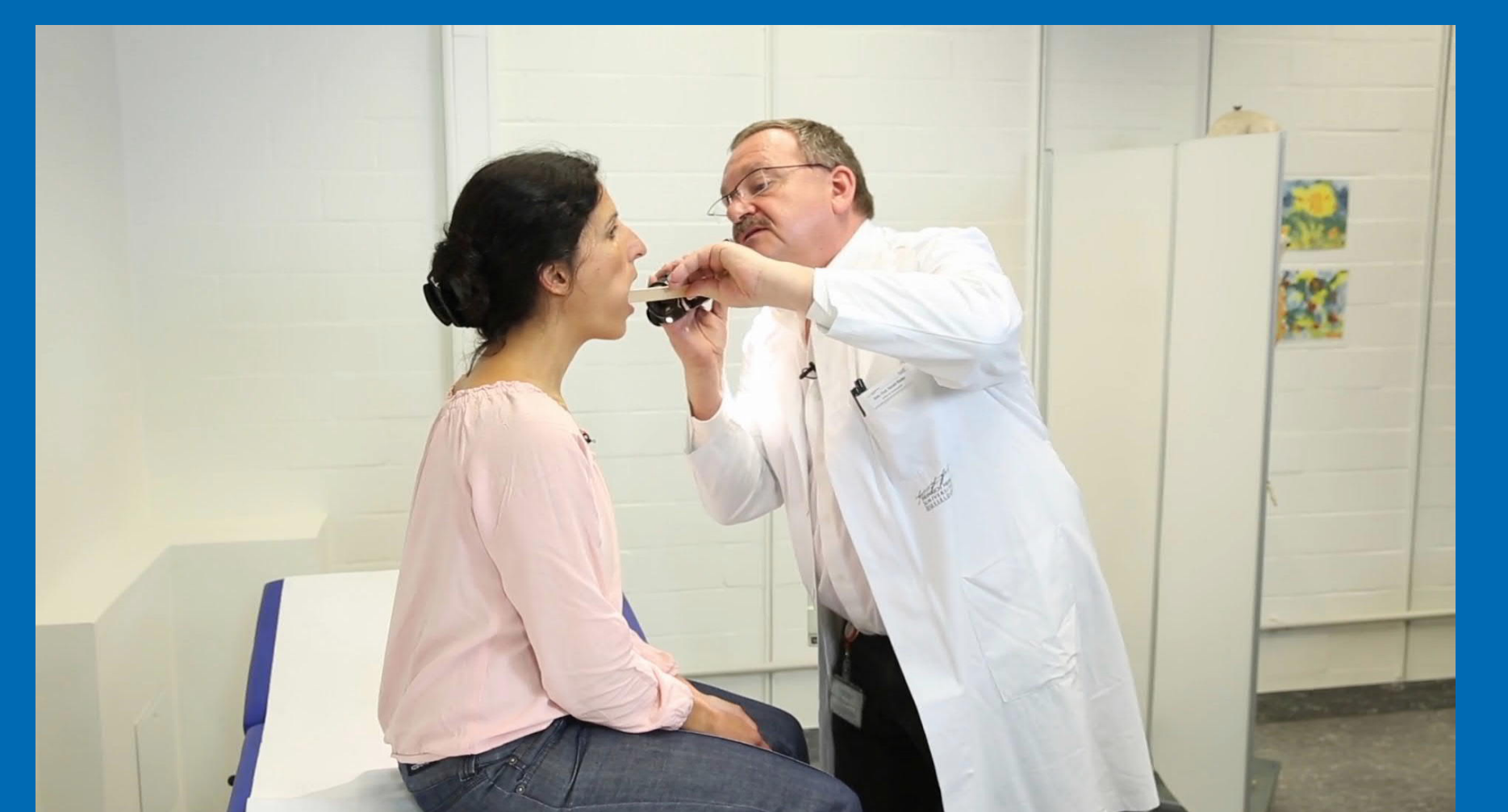


Abb. 7: Ablauf der körperlichen Untersuchung.