



Experience-based co-design v oblasti vyšetření lidského genomu:

Jak komunikovat výsledky vyšetření lidského genomu na základě zkušeností a připomínek lékařů, pacientů a jejich rodin

Věra Franková², Markéta Havlovicová¹, Anna Arellanesová³, Marek Turnovec¹ Radka Kremlíková Pourová¹ a Milan Macek¹

- 1) Ústav biologie a lékařské genetiky, UK 2. LF a FN Motol, Praha
- 2) Ústav humanitních studií v lékařství UK 1. LF, Praha
- 3) Česká asociace pro vzácná onemocnění z.s., Praha



Experience-based co-design (EBCD) metoda

- Co se osvědčilo při sdělování výsledků vyšetření genomu?
- Co by se mělo zlepšit?
- Co by mělo změnit?

- Změny a zlepšení navrhovány společně rodinami pacientů a zdravotníky



EBCD – rozhovory s rodinami pacientů

Promítnutí filmu

- Dělá se pro to všechno, co je možné!
- Co to pro nás znamená
- Co s těmi dětmi bude dál?
- Z čí je to strany?
- Co by se mělo zlepšit?
 - Nemocniční prostředí
 - Informační materiály





EBCD - výsledky 1. fáze – rodiny

Co se osvědčilo

- Kontinuita péče
- Podpora poskytovaná klinickým genetikem
- Informování o délce vyšetření a možných výsledcích předem
- Včasné objednání potom, co jsou výsledky hotovy
- Výsledky sdělovány vždy formou konzultace
- Dostatek času na diskusi a dotazy
- Telefonický a emailový kontakt na genetika
- Negativní výsledky - diskutovány možnosti dalšího testování

„Dělá se pro to všechno, co je možné!“



EBCD - výsledky 1. fáze - rodiny

Přínos vyšetření genomu

- **Pozitivní výsledky**
 - Diagnóza a její genetická příčina
 - Často bez klinické využitelnosti
 - Žádná velká očekávání „po všech těch letech“ (platí i u negativních výsledků)
 - Osvobození od pocitu viny („nebyla to moje chyba“)
"Bylo by skvělé mít diagnózu dříve!"

Přínos pro rodinu – plánování reprodukce

- **Pozitivní i negativní výsledky**
 - Přínos pro budoucí pacienty a jejich rodiny
 - Význam výzkumu - účast ve výzkumných projektech

„Co to pro nás znamená? “



EBCD - výsledky 1. fáze - rodiny

- **Obavy o budoucnost dítěte**

- „Kdo se o něj postará, až my tu nebudeme?“
- Sociální služby (chráněné bydlení)
- Zdravotní péče v místě bydliště (praktický lékař a jiné odbornosti)
- Multidisciplinární péče

„Co s těmi dětmi bude dál?“

- **Pocit viny a hledání viníka v rámci rodiny**

- Sebeobviňování ohledně onemocnění dítěte (nejenom z genetických důvodů)
- Hledání viníka
- Rodiče nechtějí vědět, kdo je přenašečem
- Sdělení výsledků před ostatními členy rodiny a následné obviňování

„Kdo za to může?“



EBCD - výsledky 1. fáze - rodiny

„Co by se mělo zlepšit?“

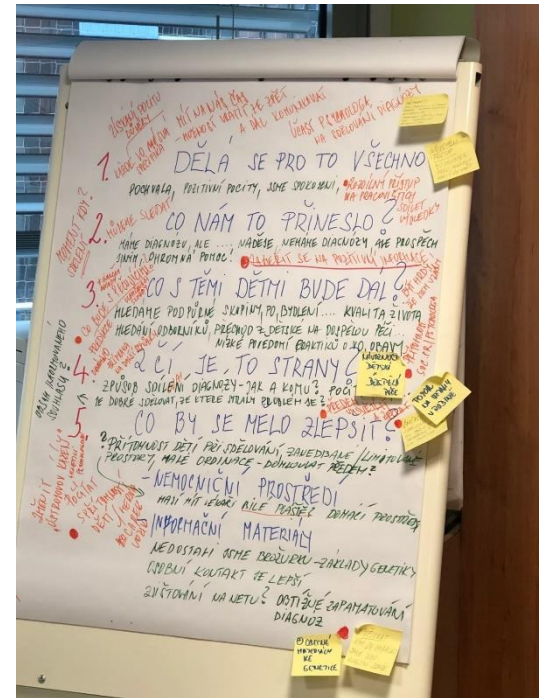
- **Prostředí genetického oddělení**
 - Nemocniční prostředí – bílé pláště
 - Málo prostorné ordinace
 - Málo prostoru na chodbách
 - Možnost herny pro děti
 - Zajištění jejich hlídání při genetické konzultaci
- **Informační materiály**
 - Používání obrazových materiálů
 - Málo informačních materiálů v češtině
 - Vyhledávání na internetu
 - Preference konzultace





EBCD postup

- Setkání zdravotníků
 - Seznámení s výsledky analýzy rozhovorů a pozorování
 - Výběr témat pro společné setkání
- Setkání rodin pacientů Promítnutí filmu
 - Seznámení s výsledky analýzy rozhovorů
 - Výběr témat pro společné setkání
- Společné setkání rodin pacientů a zdravotníků
 - Seznámení zdravotníků s filmem
 - **Společné navržení klíčových oblastí**



EBCD - výsledky společného setkání

Pacienti a zdravotníci

- **Možnost re-konzultace**
 - Opakovní konzultace spojené se sdělením výsledků po určité době
 - z anglického Follow-up konzultace
 - stanovení pevného termínu (časový interval?, možnost telefonické konzultace?)

Pacienti

- **Předcházení pocitu viny**
 - Při konzultaci před testem zjedít, kdo z rodiny má být informován o genetickém výsledku
 - Ztlumování citlivosti a důsledků genetického výsledku
 - Pláňní vědět „z čí je to strany“ ano nebo ne?

Pacienti a zdravotníci

- **Zlepšit prostředí genetického odd.**
 - Plánovat konzultace dle počtu osob
 - Zajistit klidné příjemné prostředí
 - Bezbariérový přístup

Pacienti

- **Přítomnost psychologa/sociálního pracovníka při sdělování výsledků**
 - psychologická intervence
 - seznámení s možnostmi různé podpory (finanční, odlehčovací služby, propojení s PO či rodinou s podobnou diagnózou, atd.)
 - zaměření se na pozitivní informace při sdělování výsledků

Pacienti a zdravotníci

- **Obrazové materiály**
 - jaké obrazové materiály by byly ilustrativní a pomohly vysvětlit genetickou diagnózu?
 - Pacienti – stačí mít k dispozici v ordinaci, na webu nebo možná domů k nastudování?

Pacienti a zdravotníci

- **Webové stránky ÚBLG**
 - Zpřehlednění přístupu k informacím pro pacienty
 - Doplnění stránek ústavu o informace pro pacienty (informační a obrazové materiály, odkazy na ověřené zdroje informací)

Zdravotníci

- **Obsah lékařské zprávy**
 - úprava obsahu pro potřeby pacienta a rodiny
 - odkazy na ověřené zdroje informací (internet)



EBCD - výsledky

Vybrána 3 témata:

- 1. Re-konzultace po sdělení výsledků*
- 2. Předcházení pocitu viny*
- 3. Zlepšení prostředí genetického oddělení*



EBCD - výsledky 2. fáze - setkání

Manchester - vybrána 2 témata:

1. Zajištění konkrétního pracovníka pro pozdější kontakt – dotazy

2. Zlepšení komunikace před začátkem testování

- Objasnění různých aspektů testování
- Usměrnění očekávání (nadějí) ohledně výsledků testu



EBCD pokračování studie

Společný tým - zdravotníci a rodiny pacientů

Rozpracování témat

- Shrnutí dosavadních zkušeností
- Zahrnutí praktických aspektů
- Hledání možných řešení
- Navržení inovací

Zavedení do praxe





EBCD - výsledky

Vybrána 3 témata:

1. *Re-konzultace po sdělení výsledků*

- *Pozitivní výsledek – diagnóza – po 1 měsíci*
- *Negativní výsledek a nejasné nálezy – zůstávají v péči genetického oddělení (účast v dalším výzkumu, přehodnocení nálezů, ...)*

2. *Předcházení pocitu viny*

3. *Zlepšení prostředí genetického oddělení*



Poděkování

Pacientům a jejich rodinám

Česká asociace pro vzácná onemocnění

Ústav biologie a lékařské genetiky 2. LF UK a FNM:

- ***Tým lékařů odd. klinické genetiky***
- ***Tým laboratorních pracovníků***
- ***Tým sester odd. klinické genetiky***

Realizace filmu

Mgr. Jakub Charvát

Přepis a překlad rozhovorů

Mgr. Vítězslav Kremlík, Mgr. Barbora Skálová