

Vytvoření české verze dotazníku „Genomics Outcome Scale“

Václava Curtisová¹, Michal Láčik², Andrej Markovič³, Radek Vrtěl¹

¹Ústav lékařské genetiky, LF UP v Olomouci; ²LF UP v Olomouci; ³Fakultní nemocnice Olomouc

Úvod: S rozvojem možností lékařské genetiky se rozvíjí pohled na využitelnost získané informace pro pacienty a jejich rodinné příslušníky. Fokus genetického poradenství se v čase posunoval od zlepšování zdraví společnosti, přes porozumění onemocnění, rizik rekurence a reprodukčních rozhodnutí po vnímanou osobní kontrolu. Zároveň se objevila snaha o objektivizování výstupů genetického poradenství a rozvoj metodik monitorování úspěšnosti genetické konzultace. V roce 2011 byl vytvořen a publikován nástroj pro hodnocení úspěšnosti genetické konzultace využívající výsledky hodnocené pacientem (Patient-Reported Outcomes) „The Genetic Counseling Outcome Scale“ a v roce 2019 jeho zkrácená verze „The Genomic Outcome Scale“ ve které byl počet původních otázek snížen z 24 na šest.

Cíle: Cílem práce je překlad dotazníku „Genomic Outcome Scale“ z anglického originálu do češtiny.

Metodika: Překlad je vytvářen metodologií, která reflektuje doporučený postup pro překlad a kulturní adaptaci dotazníků založených na výsledcích hodnocených pacientem. Pracovní skupina zhotovila dva na sobě nezávislé překlady z anglického originálu do češtiny, které byly konzultovány s pěti anglicky mluvícími lékaři. Vzniklý dotazník byl upraven na základě konzultace s odborným asistentem pro výuku anglického jazyka na LF UPOL. Tato verze byla diskutována se skupinou klinických genetiků ÚLG FNOL. Vytvořená verze, která zahrnovala více formulací jednotlivých tvrzení byla využita pro telefonické rozhovory s pacienty ÚLG FNOL. Po rozhovorech s šesti pacienty došlo k další úpravě, ve které byly zohledněny nedostatky z předchozích rozhovorů. V následujících čtyřech rozhovorech bylo patrné lepší porozumění významu jednotlivých tvrzení.

Výsledky: Byla vytvořena pilotní česká verze dotazníku, která bude dále využita k finalizaci překladu.

Závěr: Vytvoření české verze dotazníku Genomics outcome scale (GOS) umožní hodnocení prospěšnosti genetických konzultací, které může sloužit k dalšímu zlepšování péče i klinickému výzkumu.