

„Potřeby pacientů se vzácným onemocněním v ČR“ kvalitativní sociologické šetření

(součást projektu Rozvoj paliativní péče u pacientů s VO v rámci grantu Nadačního fondu AVAST
řešitelky MUDr. Moniky Němcové)

Mgr. Lenka Mašindová

Výroční konference České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)
Naše kavárna, Thomayerova nemocnice, 13. dubna 2019

Základní údaje:

- **Cíl šetření:** zmapovat a porozumět potřebám pacientů se vzácným onemocněním, jejich pečujících a rodin
- **Cílová skupina:** pečující osoby o dětské pacienty s VO, dospělí pacienti s VO, dosud nediodnostikovaní pacienti, pozůstalí
- **Metoda:** kvalitativní sociologické šetření
- **Technika sběru dat:** osobní, polostrukturovaný rozhovor, studium dokumentů (deníky, evaluační výstupy z patientských setkání)
- **Opora výzkumu:** spolupráce s ČAVO – kontaktování cílové populace
- **Sběr dat:** únor – listopad 2018
- **Vyhodnocení:** únor 2019

Metodologie

- **osobní hloubkový tematizovaný rozhovor**, provedeno celkem 20 rozhovorů v prům. délce 1 hodina 10 min.
- **tazatelkou** buď řešitelka nebo socioložka (struktura rozhovoru)
- **oslovení cílové populace** přes ČAVO (výroční konference, výzva pro pacienty na webových stránkách – iniciační dopis)
- **pilotní rozhovor** s matkou pečující o 6letého chlapce s MPS III.
- **biografické, narativní vedení rozhovoru**, doplňující otázky
- **biografická linka** uplatněna i při **analýze dat**
- časové osy jednotlivých osobních trajektorií nemoci
- **vytvoření 3 modelových trajektorií nemoci** (Williamsův syndrom, Epidermolysis bullosa - těžká, dystrofická forma, Mukopolysacharidóza II. a III.)

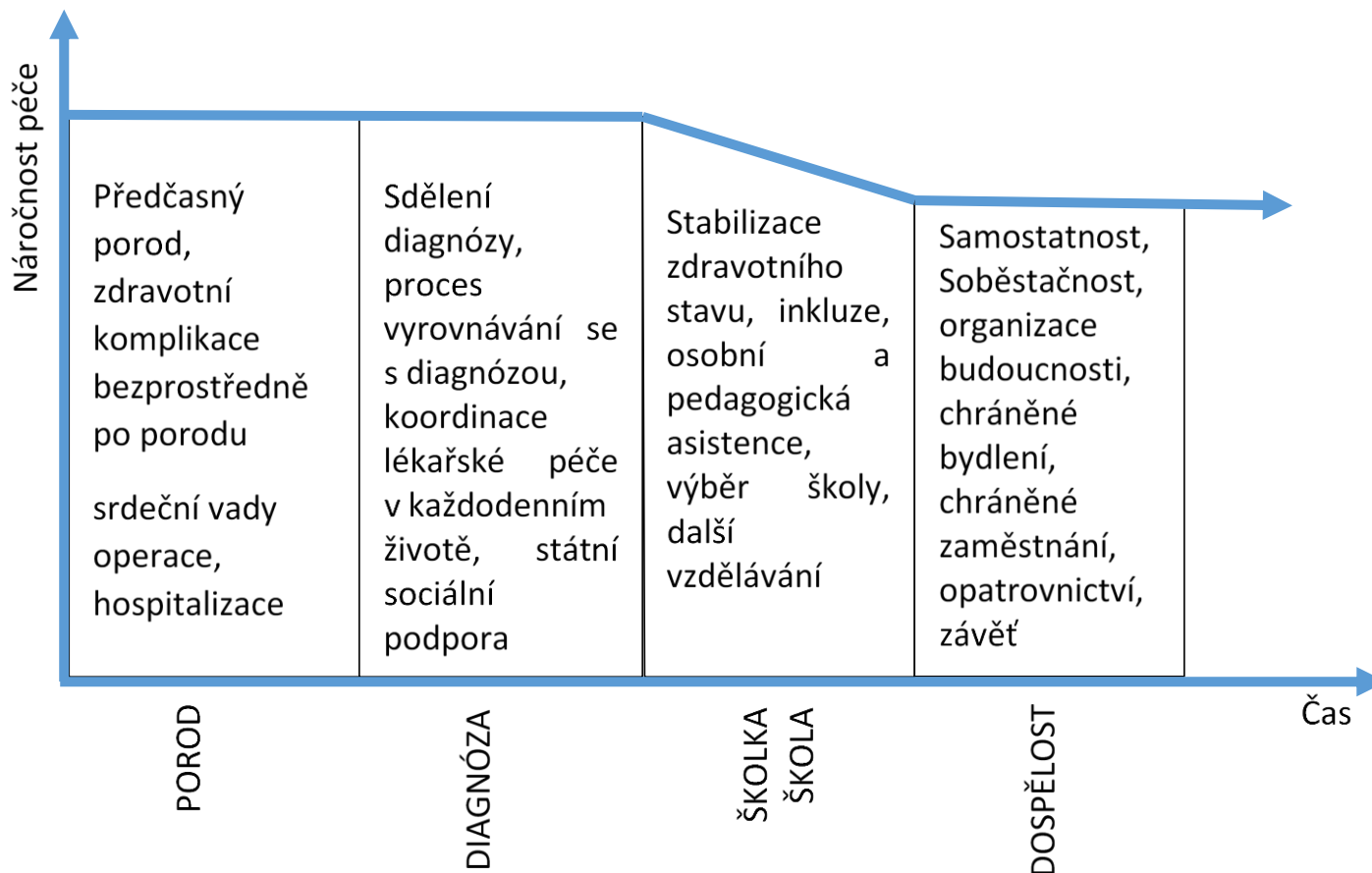
Zdůvodnění volby metodologie

- **Potřeba navázat přímý, osobní kontakt s respondenty**
- **Vhled do velmi citlivé problematiky, porozumění**
- **Nedochází k redukci informace**, možnost objevit nové aspekty problému
- **Validita**/platnost závěrů. Křížová validita: výsledky našeho šetření potvrzují, navazují a rozšiřují již provedené výzkumy v této oblasti.
- **Omezení**: v ČR neexistuje registr pacientů se vzácným onemocněním, ve zdrav. systému používaná mezinárodní klasifikace nemocí MNK-10 není dostatečně podrobná, neznáme přesné počty diagnostikovaných pacientů, neznáme velikost populace VO v ČR, pouze odhady
- Výsledky našeho šetření nejsou reprezentativní, nelze zobecnit na celou VO populaci
- **Výhledové možnosti**: zařazení tematických paliativních otázek do evropského panelového standardizovaného šetření Rarebarometer/Innovcare/Eurordis (N více než 3000 respondentů)

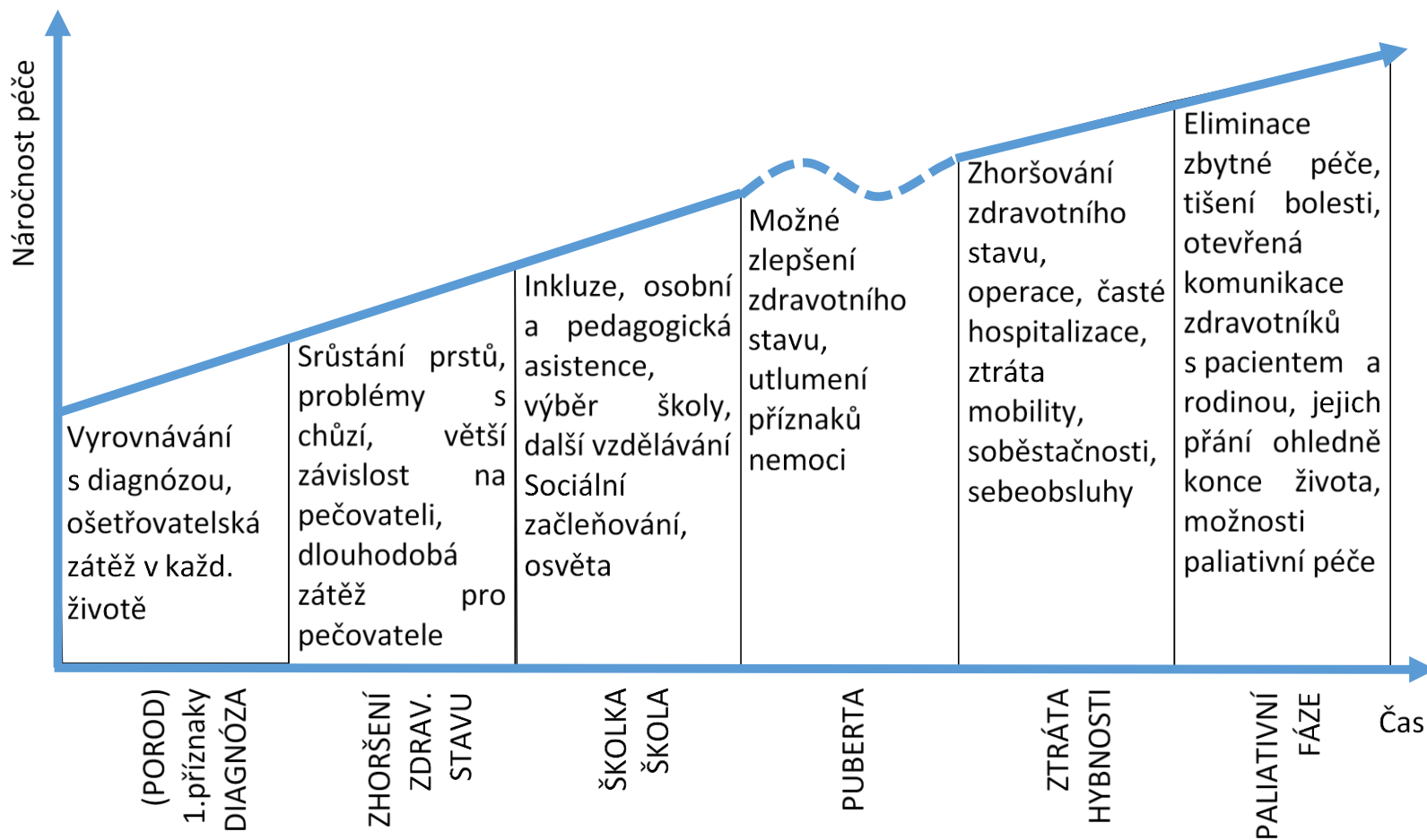
Předmět výzkumu

- Vnímání paliativní péče u komunity vzácných onemocnění
- Specifické potřeby pacientů a rodin s VO
- Trajektorie nemoci u konkrétních vzácných diagnóz (mentální/kombinované/fyzické postižení)
- Zdroje podpory pro pacienty a pečující rodiny
- Možnosti a omezení současné praxe při péči o osoby s VO
- Vytvoření ideálního modelu komplexní a podpůrné péče pro pacienty s VO

Modelová trajektorie nemoci: Williamsův syndrom (WS)

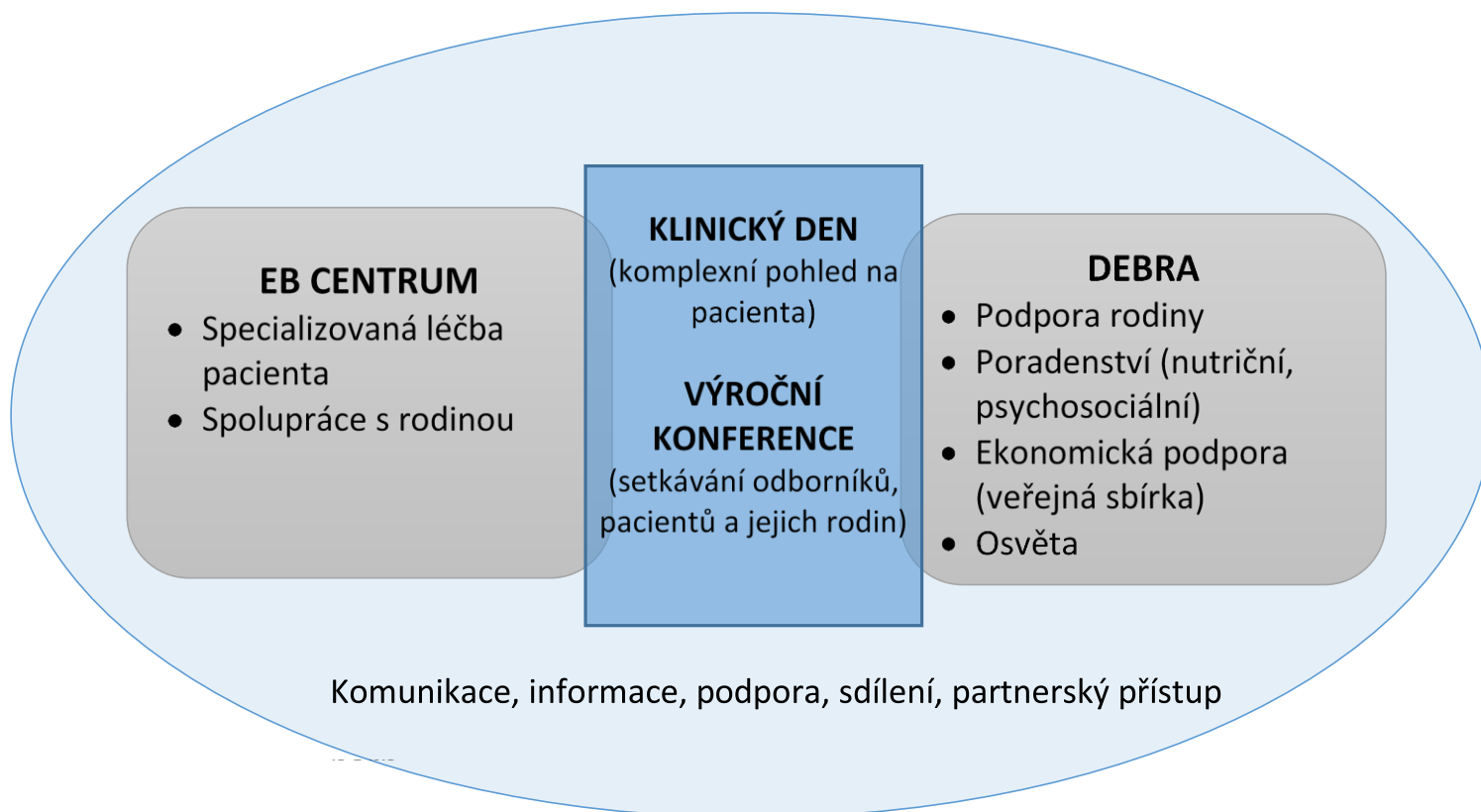


Modelová trajektorie nemoci: Epidermolysis bullosa (EB) dystrofická forma

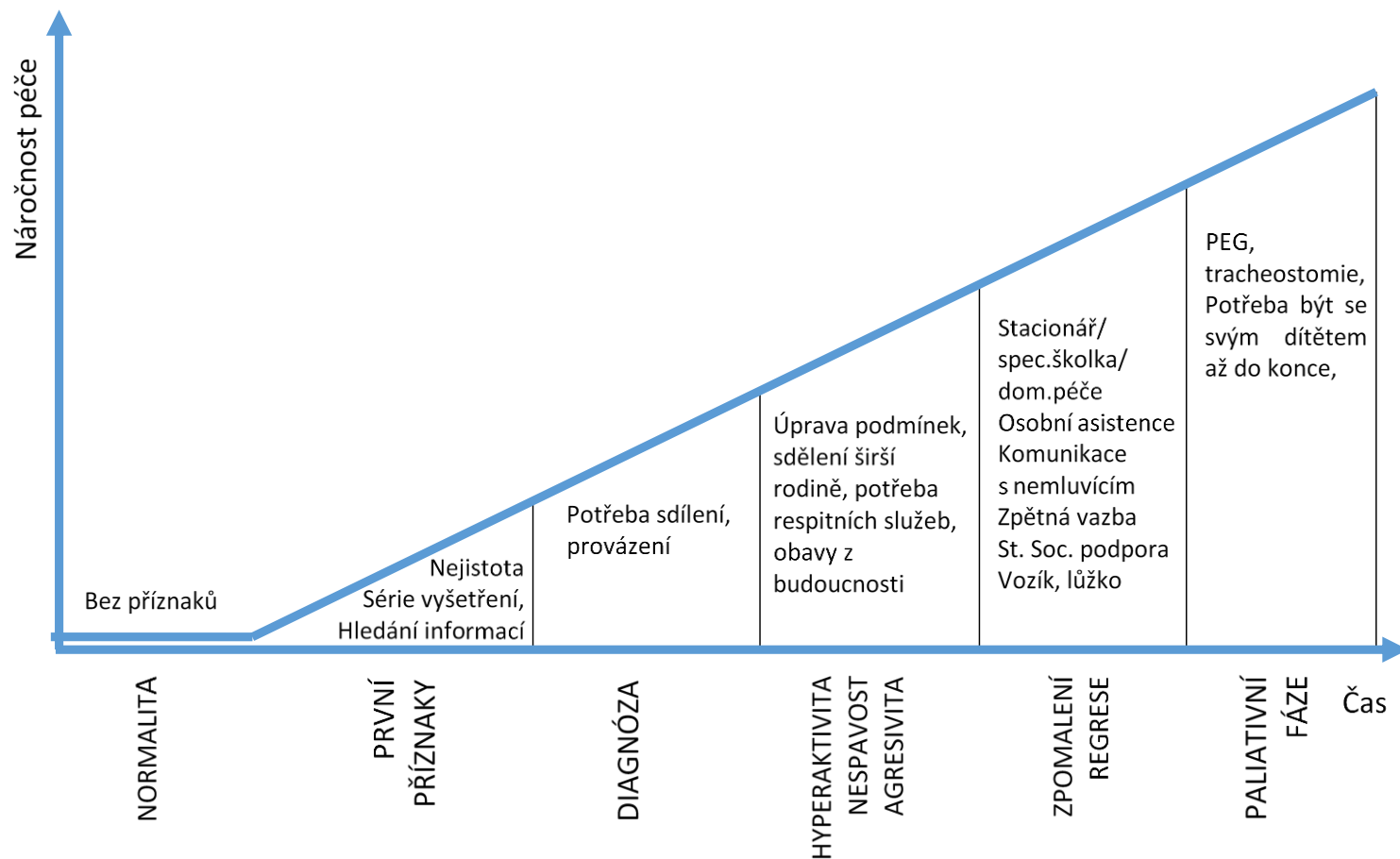


Příklad dobré praxe: EB centrum a DEBRA

KOMPLEXNÍ PÉČE O PACIENTY A JEJICH RODINY

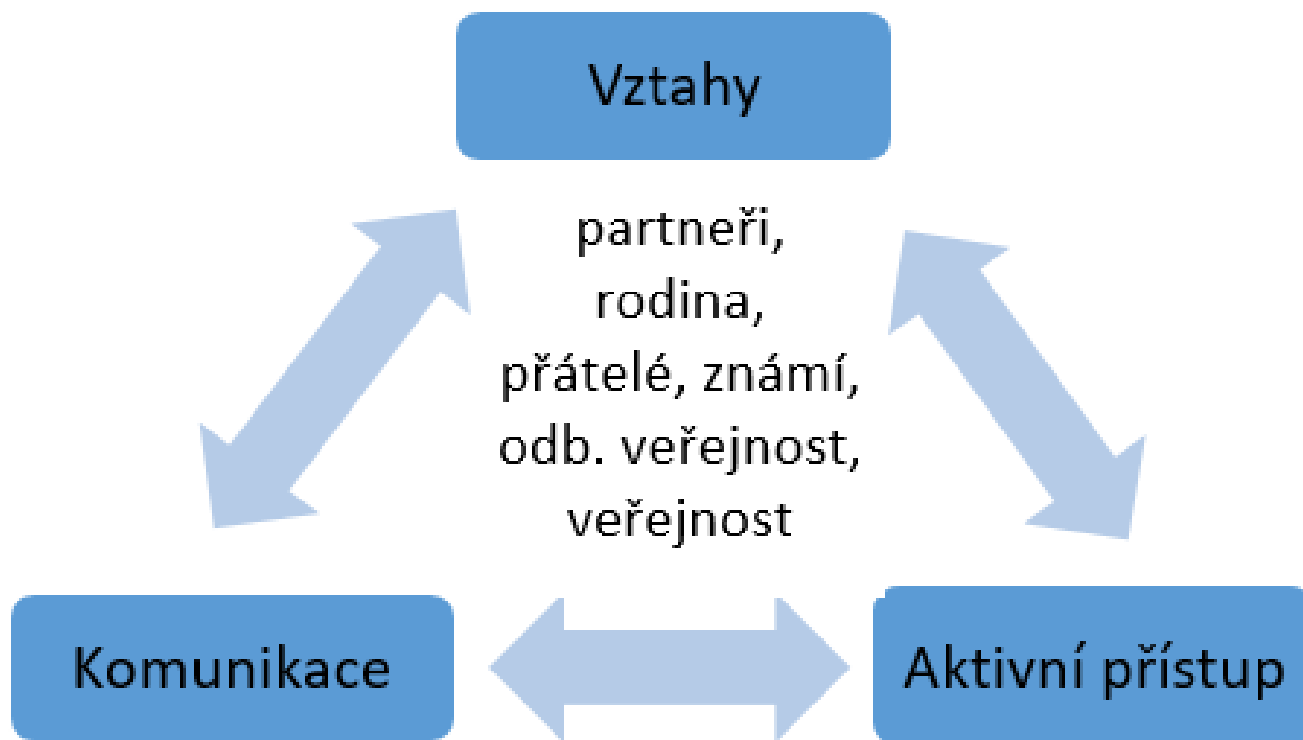


Modelová trajektorie nemoci: Mukopolysacharidóza (MPS II., III.)

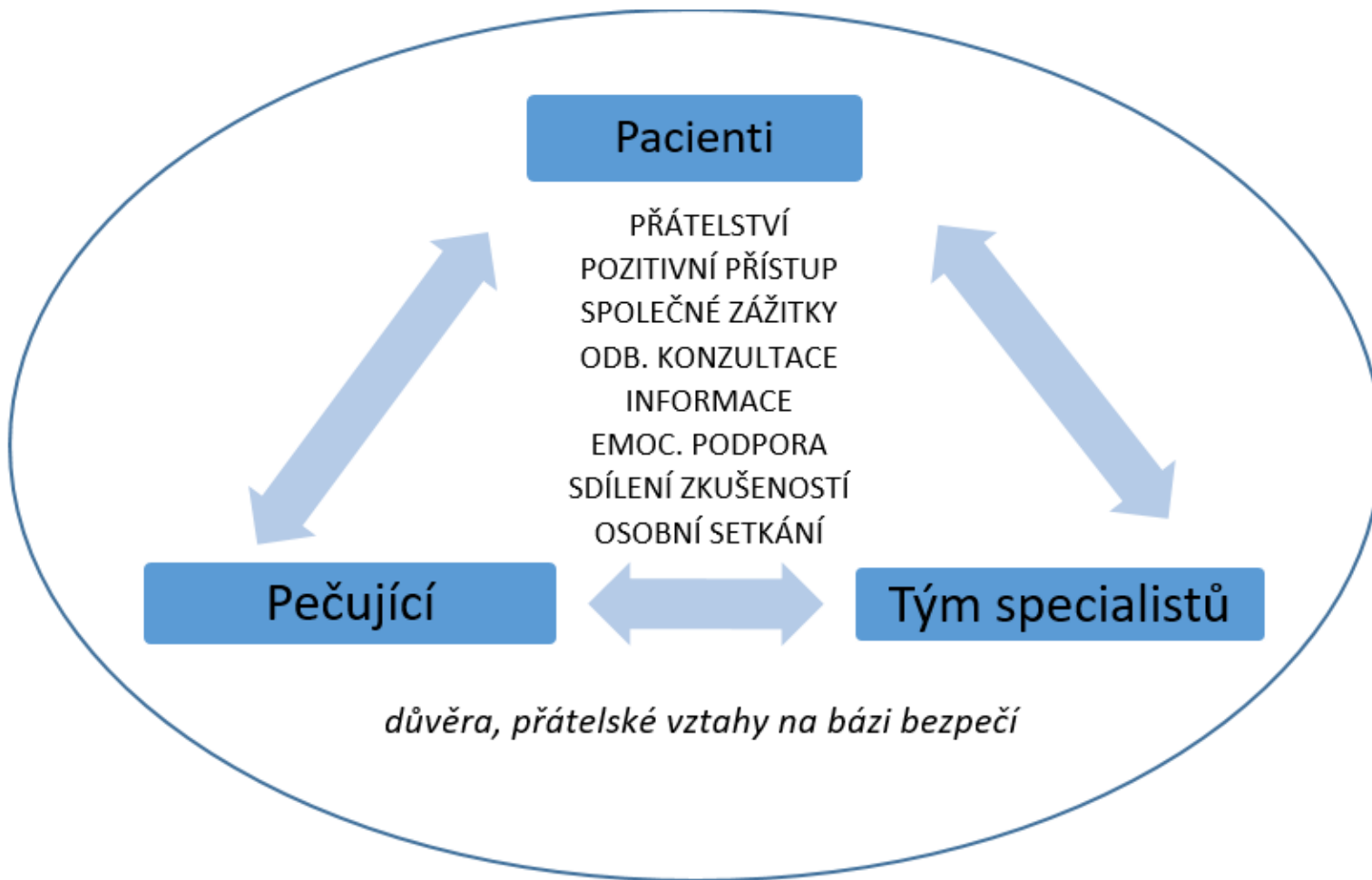


Triáda:

faktory ovlivňující kvalitu vztahů a jejich úrovně



Význam patientských organizací: přínos vícedenních pobytů



3 „K“: shrnutí nejdůležitějších potřeb

1 „K“ jako KOMUNIKACE: otevřená komunikace uvnitř rodiny, partnerský vztah pacient a jeho rodina – lékař, běžný ošetřující lékař – specializovaný lékař, osvěta vůči lokální i široké veřejnosti

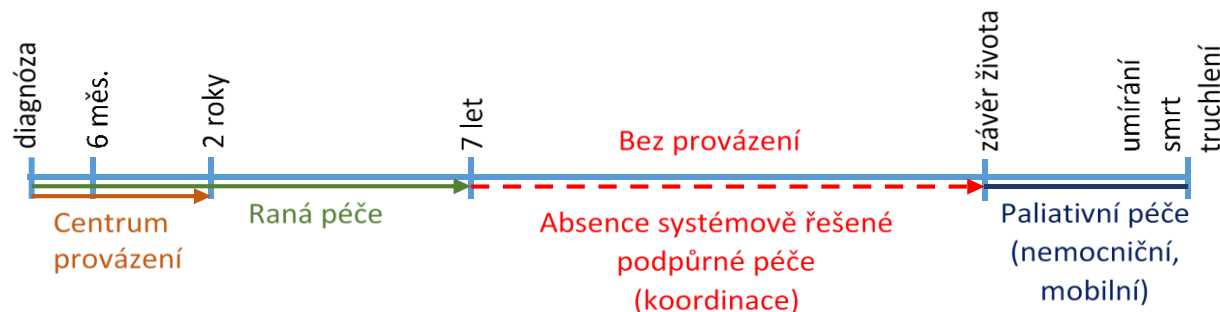
„U nás regionální lékař řekne, tady si lehni na záda, nehejbej se, tak je problém. To byste asi věděli, kdyby ho něco bolelo. No, to bysme asi nevěděli, protože nemluví. Ale to byste poznala. No, nepoznala. Je to náročné. A když člověk těch nepříjemností zažije víc, tak už se mu do toho nechce a přestože máme snahu jim to vysvětlit, tak oni nejeví zájem. Nám řeknou, že se s tím nesetkali. Pokud chceme dát kontakt, aby si zavolali a zkonzultovali to, tak nemají zájem kontaktovat odborníky. Oni se mě například ptají, jestli nějaký lék může. Já říkám, já přesně nevím, dám vám kontakt na doktora. Ne, ne, ne, tak to ne.“

(maminka syna s MPS II.)

3 „K“: shrnutí nejdůležitějších potřeb

2 „K“ jako KOORDINACE: provázení rodiny, síťování podpůrných služeb, „case manager“: mapování potřeb, plánování péče.

„Kdyby se rodiče dozvěděli, že mají nějaký problém, tak když by byl nějaký člověk, který by je tím dokázal provést. Od začátku, řekl jim, žeď máte nárok na to a to, bylo by dobrý zkontaktovat tyhle a tyhle lidi. Zkrátka měl nějakého průvodce, protože rodiče strašně tápou, někoho, na koho by se v tu chvílku mohli spolehnout a když by si nevěděli s něčím rady, tak by jim mohl pomoci...jak po lékařský stránce, i po těch ostatních, plus dokázal utěšit“. (rodiče dítěte s WS)



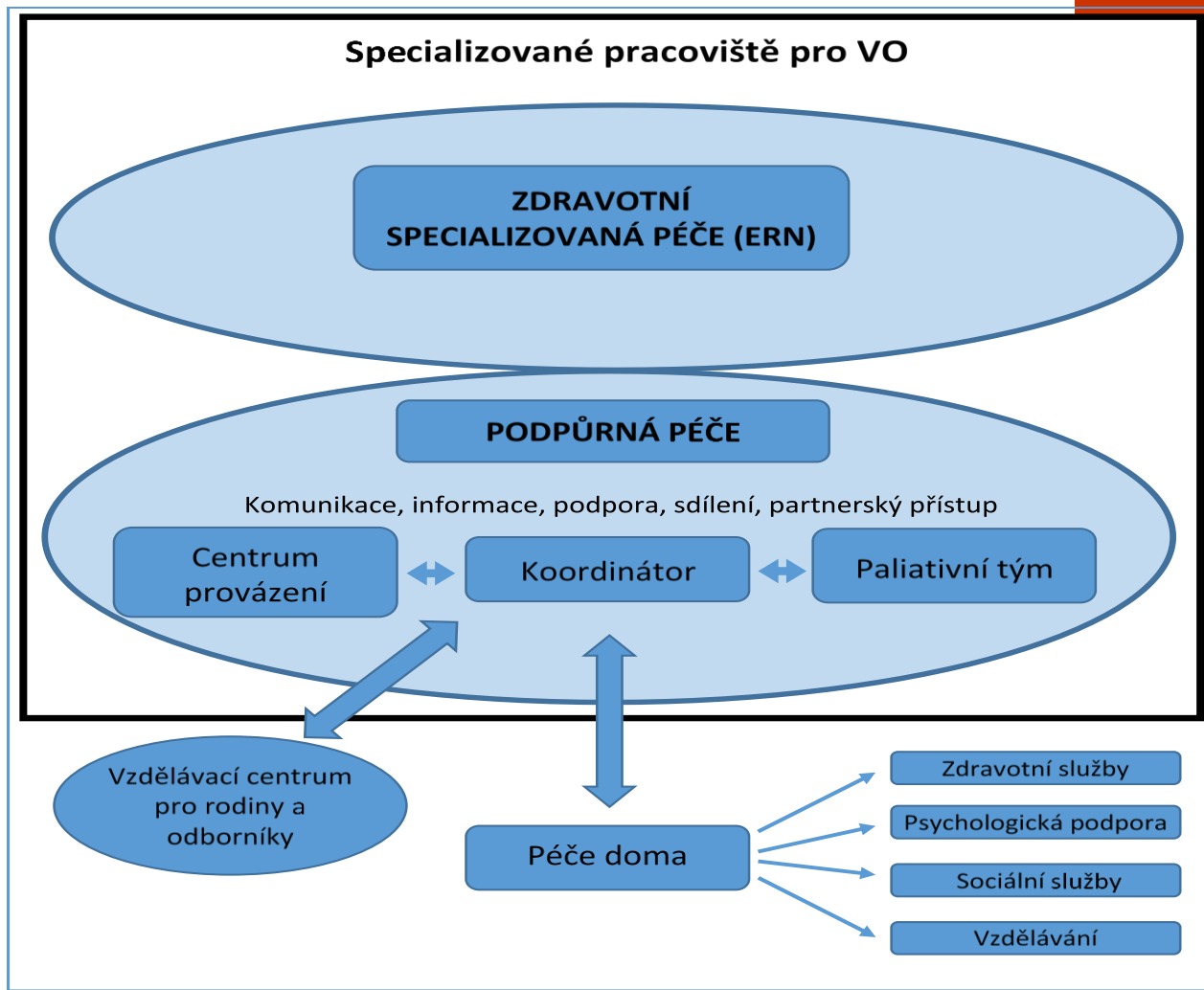
3 „K“: shrnutí nejdůležitějších potřeb

3 „K“ jako KOMPLEXNOST: péče v souvislostech – plánování péče s ohledem na všechny projevy nemoci, práce s rodinou a její podpora

„...líbí se mi přístup na oční klinice...tam mají tři děti v péči se syndromem. Tam nám opravdu vysvětlují, co je za problém, co je princip operace, takže tam máme pocit, že jsme součástí léčby, že se s námi někdo baví o tom postupu.To je skvělý v tom, že tam je vidět, že doktorka se zajímá nejen o to, že to dítě potřebuje brejle, ale že to dítě má komplexní problémy a bavíme se teda o tom, že tam jsou ve hře další věci, kvůli kterým je lepší počkat...mě vadí, že oni jedou svoji odbornost a nevadí jim, když dítě má víc handycapů nebo potíží, tak musíme bruslit někde na hraně, abychom toho víc vylepšili, než zhoršili.“

(matka dcery s Treacher-Collins syndromem)

Komplexní model péče o pacienty s VO



...a ještě poděkování

Děkujeme za pozornost a děkujeme především pacientům a rodinám, kteří se našeho výzkumu zúčastnili a věnovali nám svůj čas i důvěru

Mgr. Lenka Mašindová (lenkamasindova@volny.cz)

MUDr. Monika Němcová (nemcova@vzacna-onemocneni.cz)