



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA

**Klinična pot in obseg dela
genomskega svetovalca
v procesu obravnave pacienta v Ambulanti za
onkološko genetsko svetovanje in testiranje
Oddelka za onkološko klinično genetiko**
elektronska izdaja

Onkološki inštitut Ljubljana
Ljubljana, november 2022

Naslov: Klinična pot in obseg dela genomskega svetovalca v procesu obravnave pacienta v Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje in testiranje oddelka za onkološko klinično genetiko

Avtorji: Natalija Klopčič, Svetlana Novak, Tina Kerševan, Barbara Babuder, Ana Blatnik, Ksenija Strojnik, Mateja Krajc

Založnik: Onkološki inštitut Ljubljana

Ljubljana, november 2022

KLINIČNA POT IN OBSEG DELA GENOMSKEGA SVETOVALCA V PROCESU OBRAVNAVE PACIENTA V AMBULANTI ZA ONKOLOŠKO GENETSKO SVETOVANJE IN TESTIRANJE ODDELKA ZA ONKOLOŠKO KLINIČNO GENETIKO

Podlaga za izvajanje klinične poti dela genomskih svetovalcev je Klinična pot dela v Ambulanti za onkološko klinično genetiko.

Pogoji za izvajanje svetovanja:

V proces dela na oddelku za onkološko klinično genetiko se uvede nov profil delavca v zdravstvu – **genomski svetovalec**.

Genomski svetovalec je lahko diplomirana medicinska sestra s specialnimi znanji, ki jih pridobi v sklopu podiplomskega študija genomskega informiranja (diplomirana medicinska sestra/diplomirani zdravstvenik (visokošolska izobrazba I. stopnje na področju zdravstvene nege in zdravstva) z zaključenim študijskim programom za izpopolnjevanje Genomskega informiranja) in vsaj dvema letoma delovnih izkušenj v ambulanti za onkološko klinično genetiko (delo s specialistom klinične genetike), oz. z zaključenim magistrskim programom genomskega informiranja, kjer pridobi vsa potrebna znanja za izvajanje dejavnosti genetskega svetovanja.

Genetsko svetovanje se izvaja pod nadzorom specialista klinične genetike in vključuje le genetsko svetovanje pred testiranjem.

Zdravnik specialist klinične genetike odgovarja za proces in z genomskim svetovalcem pred posvetom opravi razgovor o vsebini posveta.

Genomski svetovalec je usposobljen za:

- razumevanje in prepoznavanje značilnosti dednih onkoloških bolezni ter obvladovanje postopkov obravnave pacientov v procesu onkološkega genetskega svetovanja;
- poznavanje osnov onkološke epidemiologije in onkološkega genetskega svetovanja;
- izdelavo osebne in družinske anamneze (izris družinskega drevesa), preverbo anamnestičnih diagnoz raka, prepoznavo načinov dedovanja in genetskega tveganja;
- razumevanje genetskega testiranja v klinični praksi ter etičnih, pravnih in socialnih implikacij genetskega testiranja;
- pojasniti možne rezultate genetskega testiranja (pozitiven rezultat, negativen rezultat, najdba VUS, najdba mozaika, kaj pomeni »de novo« mutacija)
- možen pomen izvida za zdravljenje;
- osnovno interpretacijo genetskih testov in kritično presojo uporabnosti genetskih testov;
- razloži pomen rezultata za svojce
- aktivno promoviranje zdravja, ocenjevanje tveganja za nastanek raka in skrb za varnost ter zdravje ljudi;
- varovanje pacientovega dostojanstva, zasebnosti in zaupnosti podatkov;
- primerno komuniciranje v negovalnem, zdravstvenem, multidisciplinarnem timu;

- razvoj in vzdrževanje profesionalnih medsebojnih odnosov med zaposlenimi, pacienti, njihovimi družinami, skupinami in skupnostjo.

Klinična pot se nanaša na obravnavo pacientov v Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje in testiranje, ki so v procesu triaže razvrščanja bolnikov v čakalne sezname (izvaja jo specialist klinične genetike) umeščeni pod novo kategorijo – **genetski posvet prvi (genomski svetovalec/DMS)** in sicer za:

- bolnike z rakom, ki potrebujejo izvid za načrtovanje zdravljenja (bolniki, ki so prednostno napotnico poslani s strani klinikov – označeno da potrebujejo izvid za načrtovanje zdravljenja;
- svetovanja pred testiranjem za znano družinsko patogeno različico, povezano z dednim rakom dojk/jajčnikom.

Proces prvega genetskega svetovanja izvaja genomski svetovalec, pod nadzorom specialista klinične genetike.

Genetsko svetovanje poteka ob dnevih, ko ima nadzorni specialist klinične genetike ambulanto in je genomskemu svetovalcu ves čas dosegljiv.

Napotnice za molekularno genetsko preiskavo (OBR – 707 – 1070 – MD-STO) izpolni in podpiše nadzorni zdravnik, specialist klinične genetike. Ta zdravnik tudi prejme izvide in opravi genetsko svetovanje po testiranju v primeru pozitivnega rezultata. V primeru negativnega rezultata, pa genomski svetovalec pripravi osnutek zaključka obravnave in ga da v pregled in podpis nadzornemu specialistu.

Genomski svetovalec poleg genetskega svetovanja opravi še:

- Izdela zapise ambulantnih pregledov, mnenja in zaključke ambulantnih obravnav v primeru negativnega izvida, pregleda in avtorizira pa jih nadzorni specialist klinične genetike. **Pod zapis sta podpisana oba.**
- Izvede administrativni obračun storitev v bolnišničnem informacijskem sistemu. Vsaka obravnava se obračuna na nadzornega specialista klinične genetike (kot velja za specializante).

The background features several abstract, light grey shapes. On the left, a large, curved shape sweeps across the page. In the center-right, there is a smaller, vertically oriented oval. At the bottom, there are two more abstract shapes, one resembling a triangle and another a trapezoid, both pointing upwards.

Priporočila in klinične poti so dosegljivi
na spletni strani Onkološkega inštituta

<https://www.onko-i.si/priporocila>

<https://www.onko-i.si/klinicne-poti>