



dětská paliativní péče

Online poradna dětské paliativní péče v ČR

Výsledky online dotazníku Survio

- Institut Pallium připravuje ONLINE PORADNU dětské paliativní péče
  - poradna bude určena všem profesím pečujícím o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny a umožní online či telefonické konzultace s experty v oblasti dětské paliativní péče
  - cílem dotazníku bylo zjistit aktuální potřeby profesionálů pečujících o dětské pacienty
  - získaná data z dotazníkového šetření nám pomohou vytvořit ONLINE PORADNU tak, aby odpovídala potřebám profesionálů v dětské paliativní péči, ať už zkušeným, anebo začínajícím.



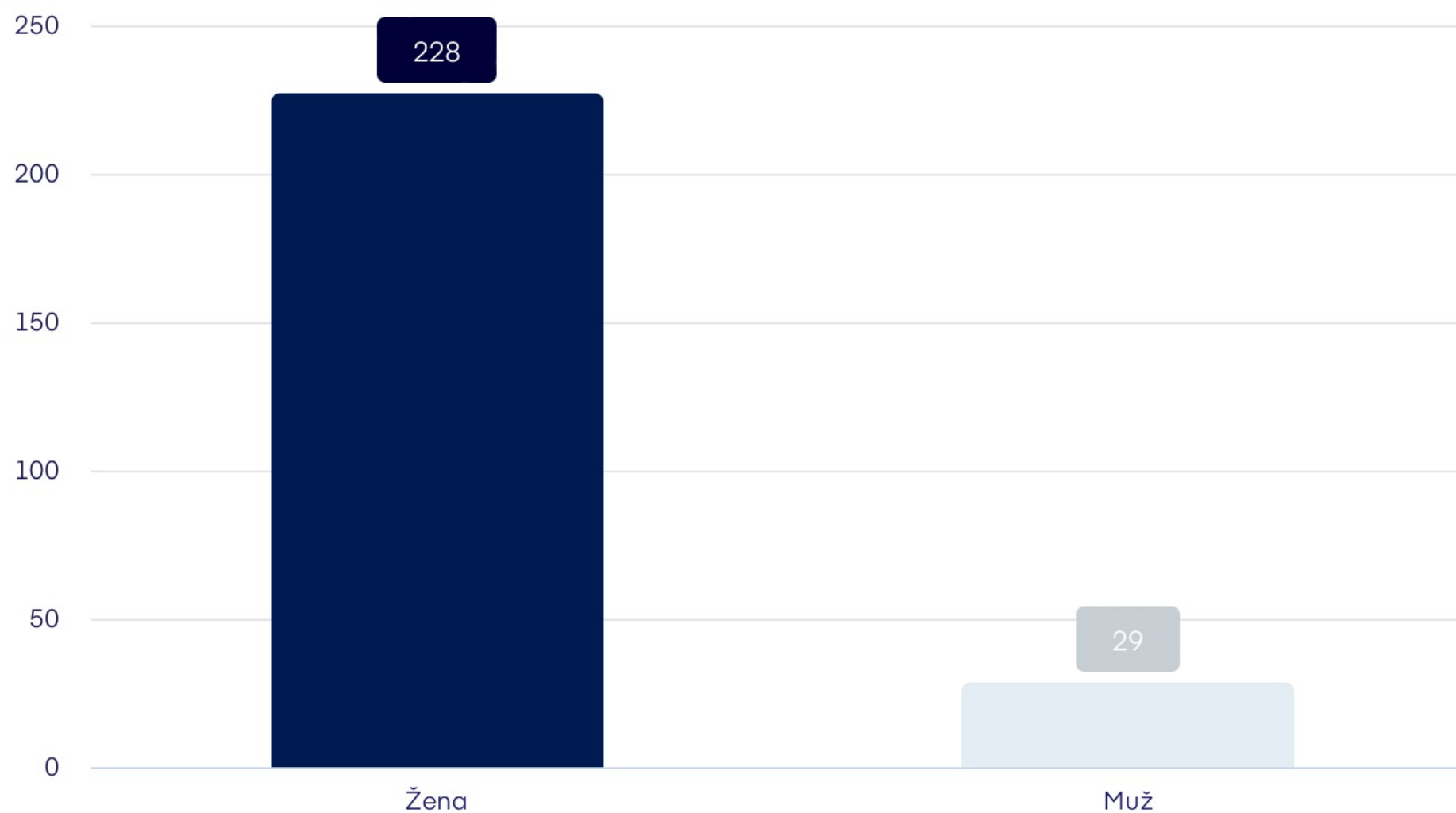
# *OTÁZKY A ODPOVĚDI*

Online poradna dětské paliativní péči v ČR

# Jste žena nebo muž?

Výběr z možností , zodpovězeno 257x, nezodpovězeno 8x

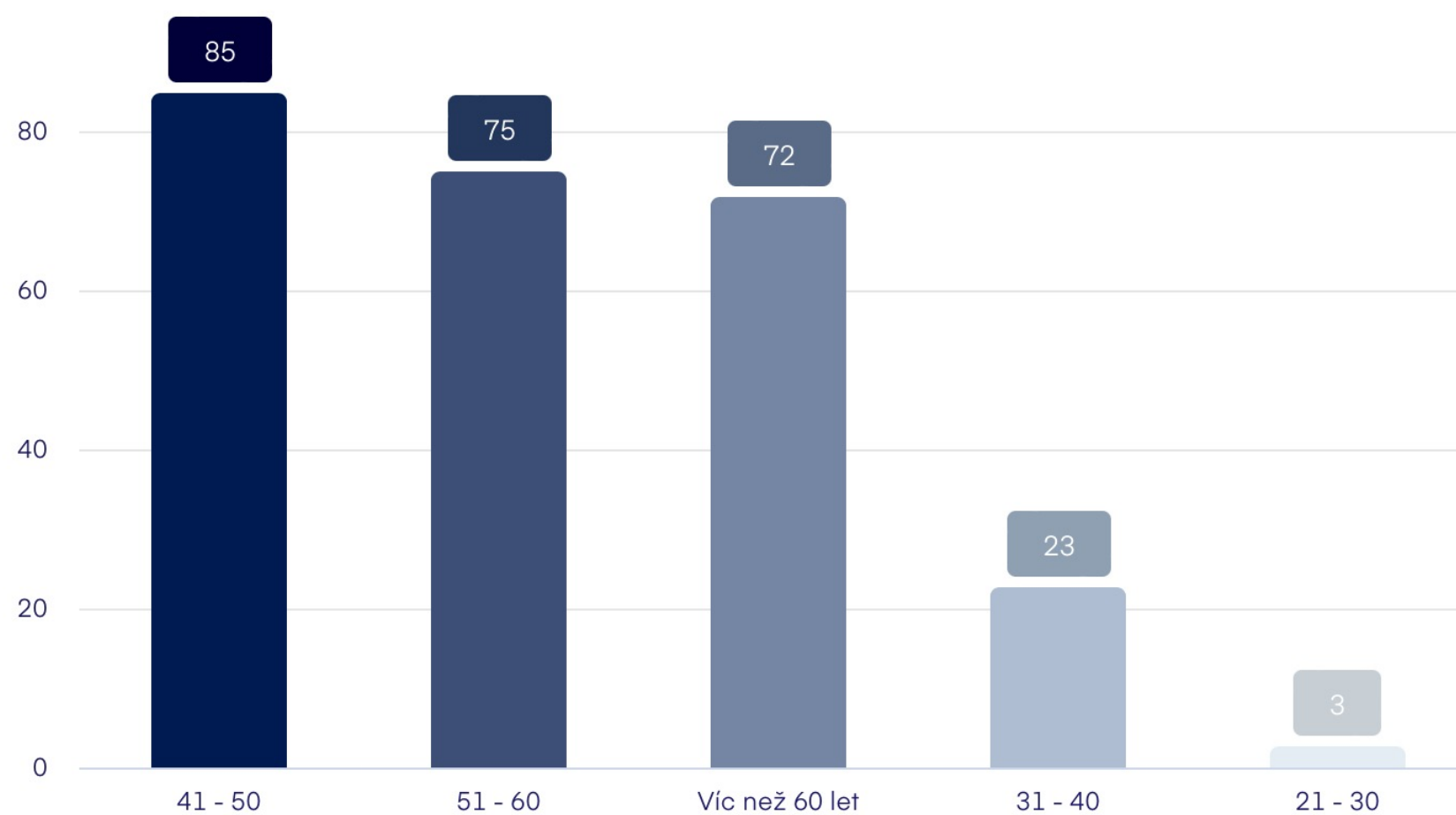
| Možnosti odpovědí | Responzí | Podíl  |
|-------------------|----------|--------|
| Žena              | 228      | 88.72% |
| Muž               | 29       | 11.28% |



# Kolik vám je let?

Výběr z možností , zodpovězeno 258x, nezodpovězeno 7x

| Možnosti odpovědí | Responzí | Podíl  |
|-------------------|----------|--------|
| 21 - 30           | 3        | 1.16%  |
| 31 - 40           | 23       | 8.91%  |
| 41 - 50           | 85       | 32.95% |
| 51 - 60           | 75       | 29.07% |
| Více než 60 let   | 72       | 27.91% |

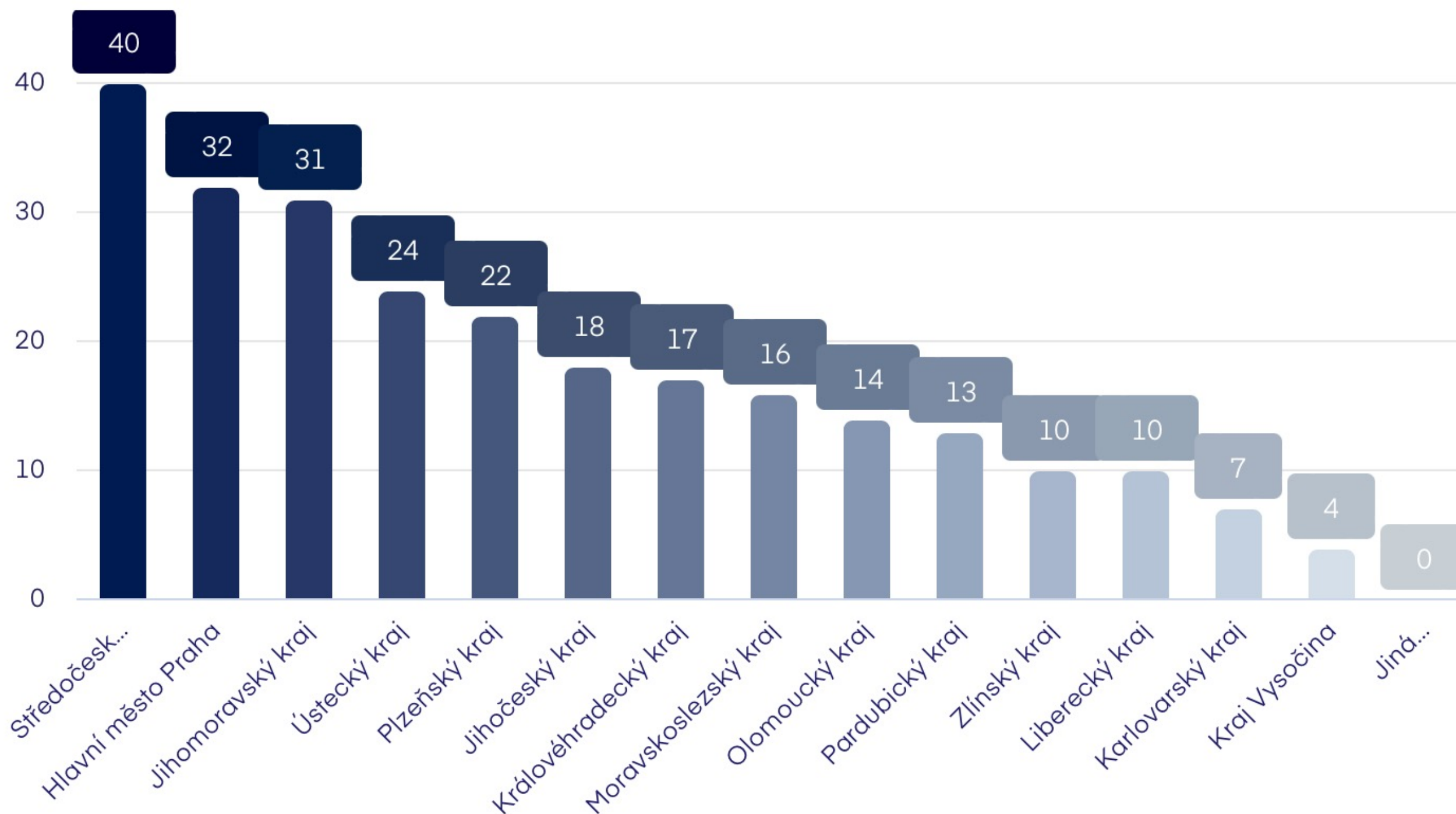


# Vyberte váš kraj působení

Výběr z možností , zodpovězeno 258x, nezodpovězeno 7x

| Možnosti odpovědí    | Responzí | Podíl  |
|----------------------|----------|--------|
| Hlavní město Praha   | 32       | 12.4%  |
| Jihočeský kraj       | 18       | 6.98%  |
| Jihomoravský kraj    | 31       | 12.02% |
| Karlovarský kraj     | 7        | 2.71%  |
| Kraj Vysočina        | 4        | 1.55%  |
| Královéhradecký kraj | 17       | 6.59%  |
| Liberecký kraj       | 10       | 3.88%  |
| Moravskoslezský kraj | 16       | 6.2%   |
| Olomoucký kraj       | 14       | 5.43%  |
| Pardubický kraj      | 13       | 5.04%  |
| Plzeňský kraj        | 22       | 8.53%  |
| Středočeský kraj     | 40       | 15.5%  |
| Ústecký kraj         | 24       | 9.3%   |
| Zlínský kraj         | 10       | 3.88%  |
| Jiná...              |          | 0%     |

# Vyberte váš kraj působení



# Vyberte vaši profesi

Výběr z možností, zodpovězeno 259x, nezodpovězeno 6x

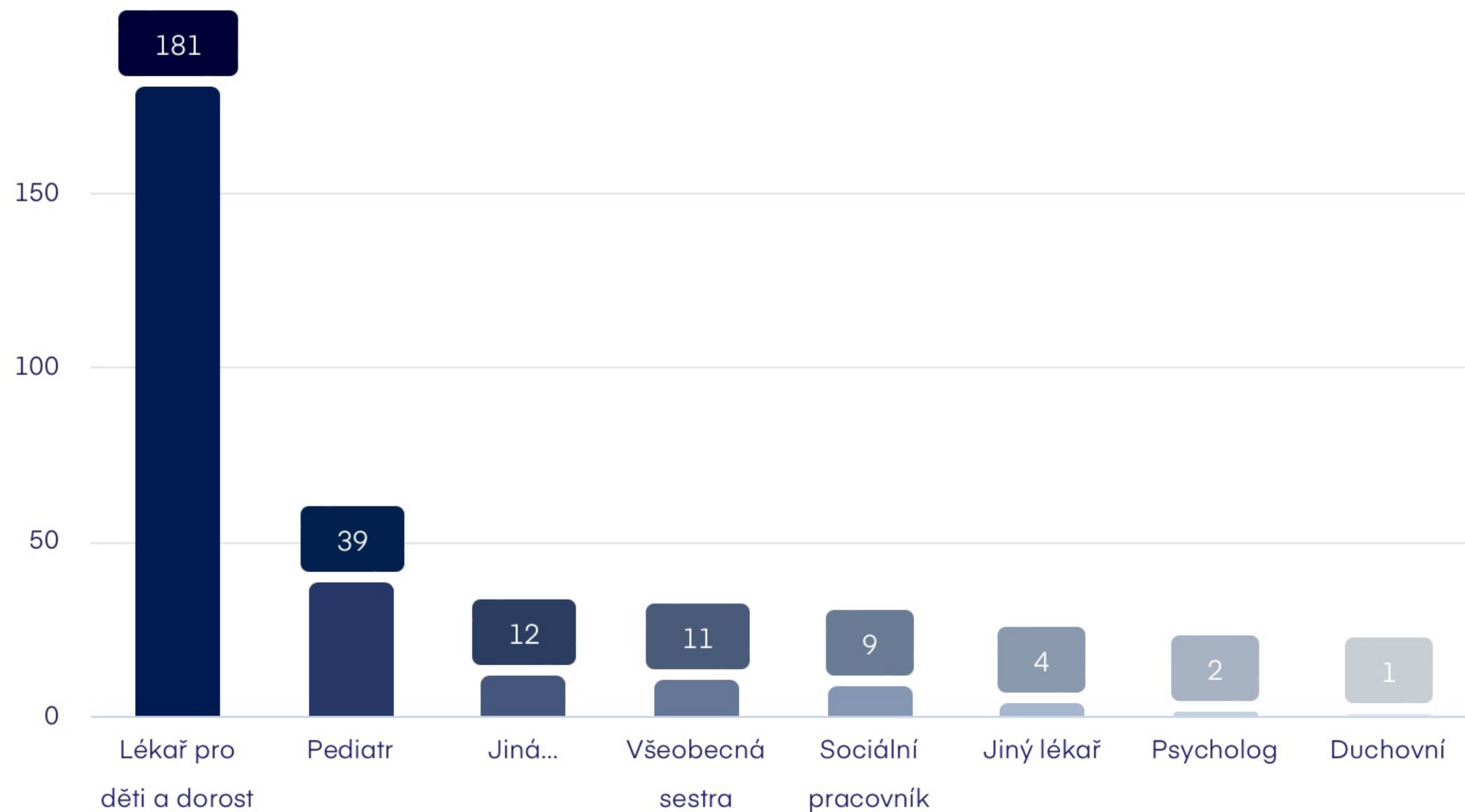
| Možnosti odpovědí       | Responzí | Podíl  |
|-------------------------|----------|--------|
| Pediatr                 | 39       | 15.06% |
| Lékař pro děti a dorost | 181      | 69.88% |
| Jiný lékař              | 4        | 1.54%  |
| Všeobecná sestra        | 11       | 4.25%  |
| Sociální pracovník      | 9        | 3.47%  |
| Psycholog               | 2        | 0.77%  |
| Duchovní                | 1        | 0.39%  |
| Jiná...                 | 12       | 4.63%  |



- Speciální pedagog a sociální pracovník
- Poradkyně rané péče (2x)
- Zrakový terapeut
- Ošetřovatel
- CEO NNO
- Poradkyně rané péče+poradkyně v poradně pro pečující
- Psychosociální pracovník, krizový intervent
- Dětská sestra (2x)
- Zdravotnický záchranář
- Administrativa



# Vyberte vaši profesi



# Kde působíte?

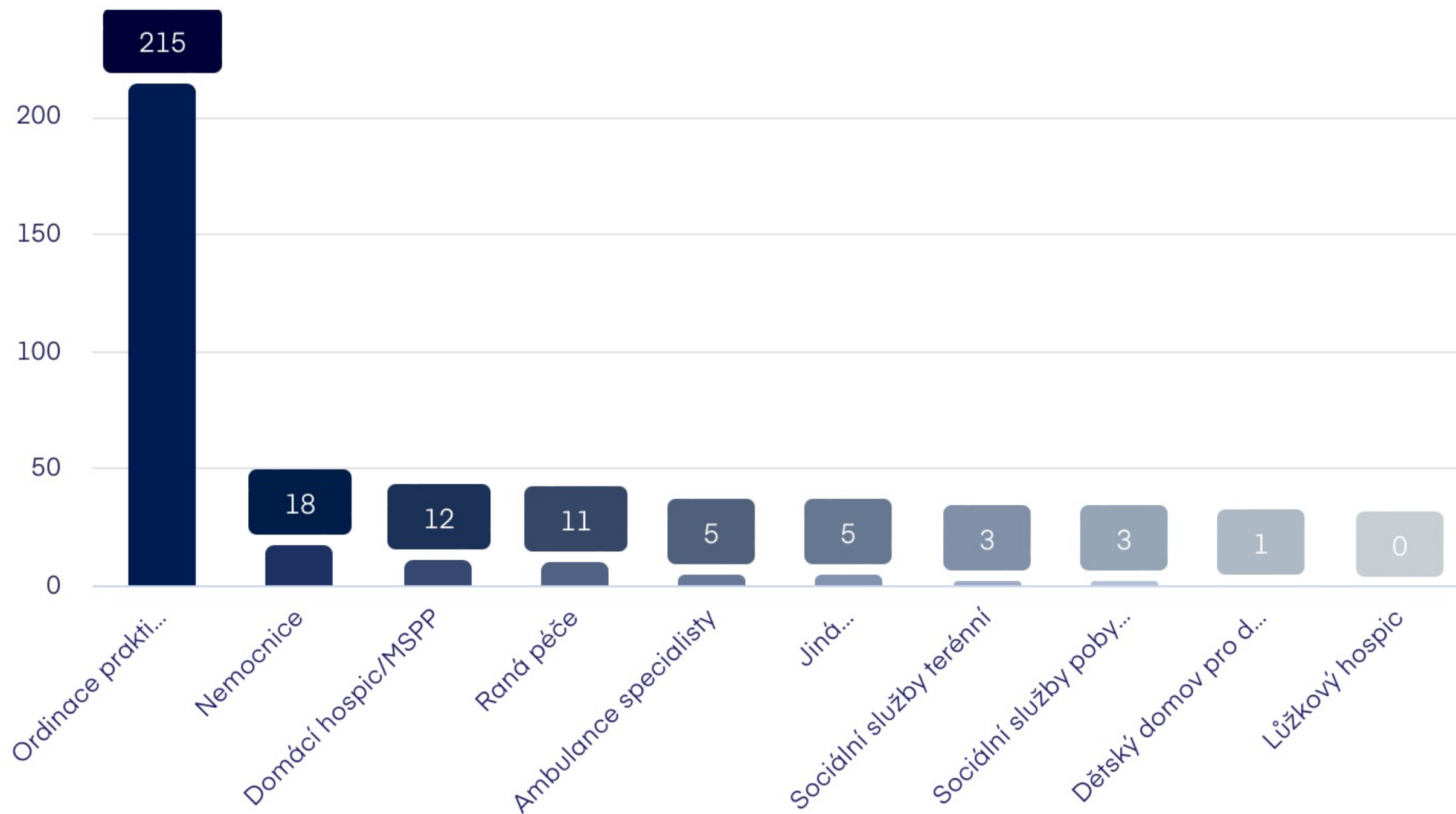
Výběr z možností, více možných, zodpovězeno 260x, nezodpovězeno 5x

| Možnosti odpovědí                             | Responzí | Podíl  |
|---|----------|--------|
| Lůžkový hospic                                |          | 0%     |
| Domácí hospic/MSPP                            | 12       | 4.62%  |
| Nemocnice                                     | 18       | 6.92%  |
| Ambulance specialisty                         | 5        | 1.92%  |
| Ordinace praktického lékaře pro děti a dorost | 215      | 82.69% |
| Raná péče                                     | 11       | 4.23%  |
| Dětský domov pro děti do 3 let                | 1        | 0.38%  |
| Sociální služby pobytové                      | 3        | 1.15%  |
| Sociální služby terénní                       | 3        | 1.15%  |
| Jiná...                                       | 5        | 1.92%  |



- Raná péče, školství a zdravotnictví
- Naši klienti jsou děti se život ohrožujícím onemocněním
- Poradna pro pečující
- Nechci odpovědět
- Akupunktura děti, dorost, dospělí

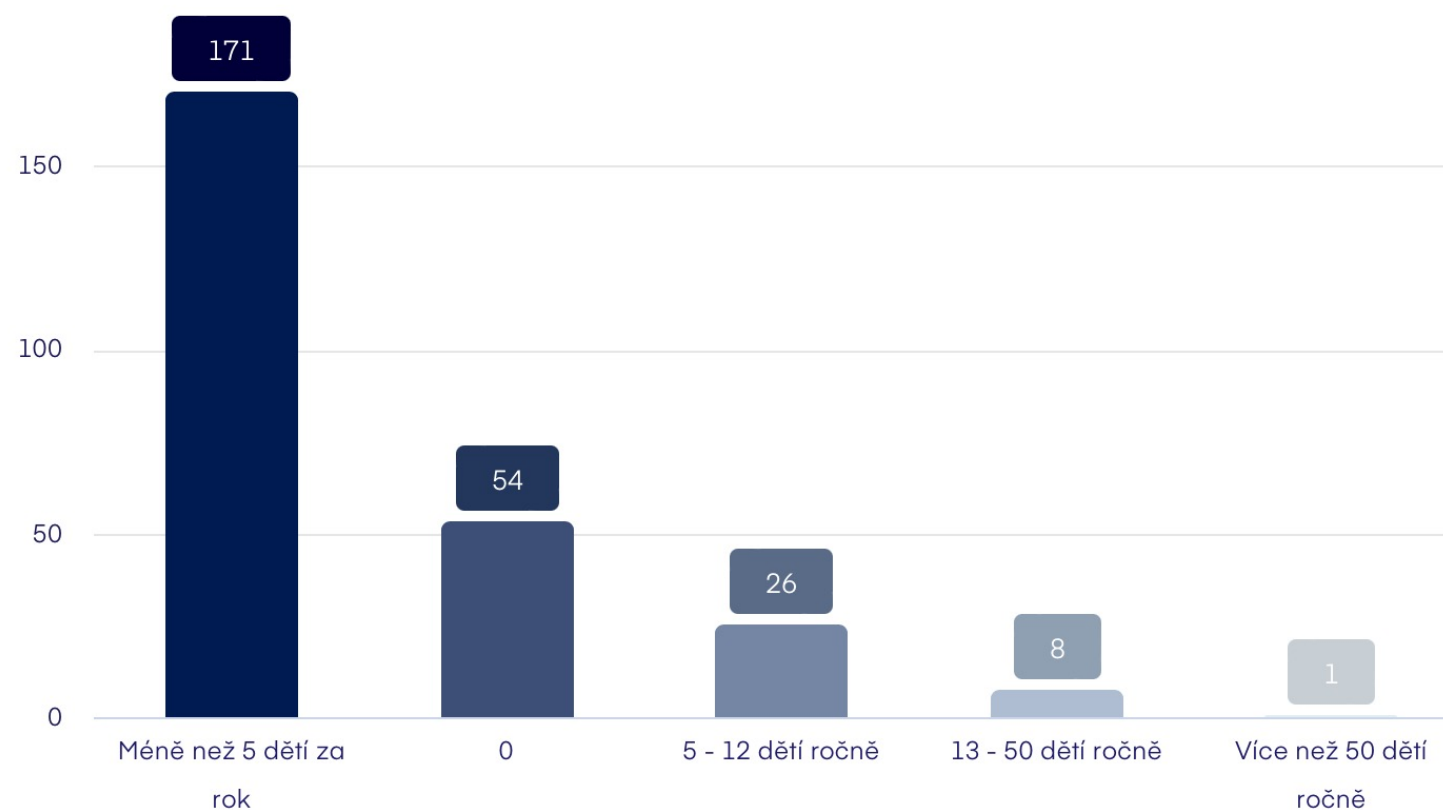
# Kde působíte?



# Kolik dětí se závažnou život ohrožující nebo limitující diagnózou máte v péči?

Výběr z možností, zodpovězeno 260x, nezodpovězeno 5x

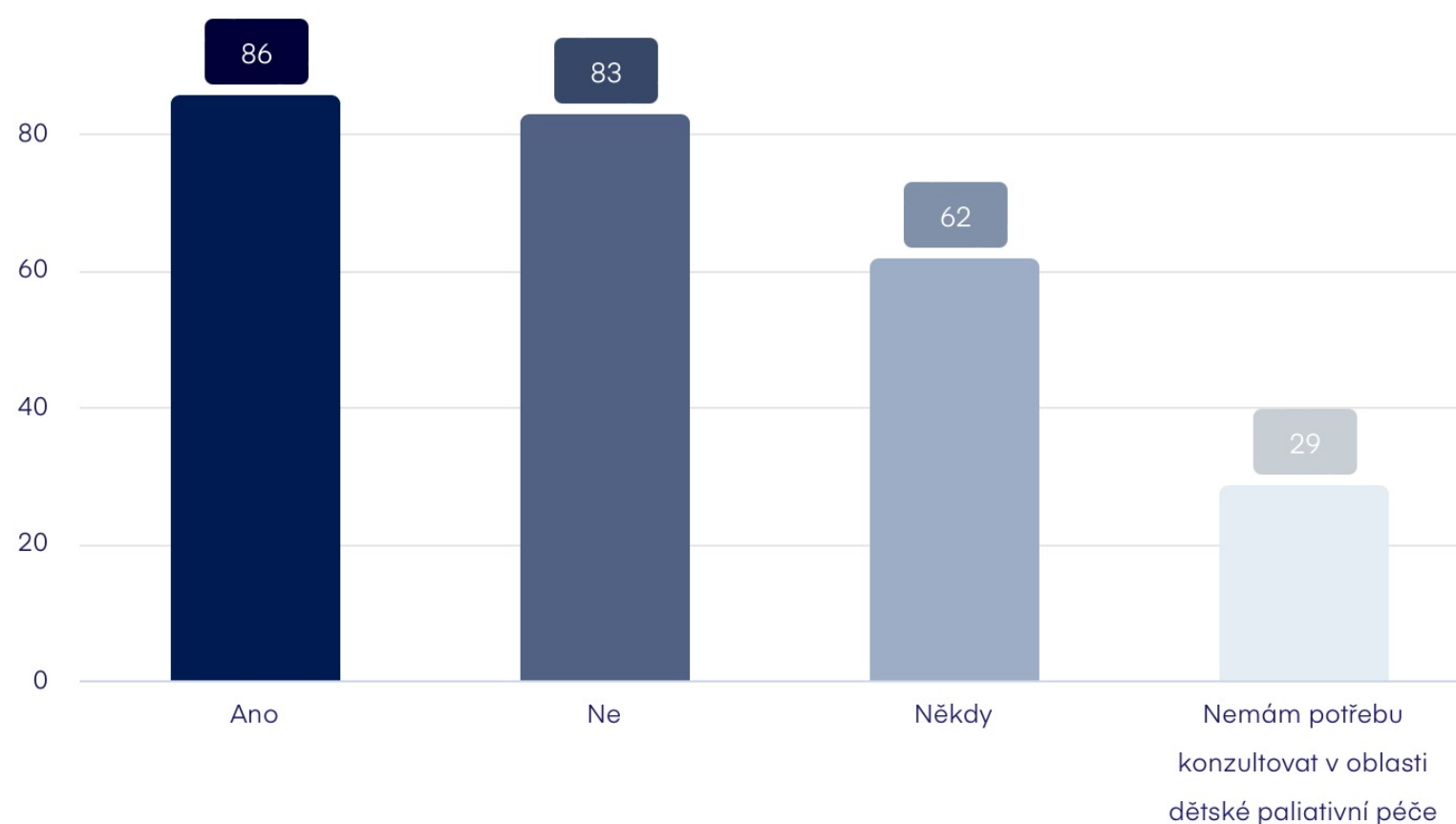
| Možnosti odpovědí      | Responzí | Podíl  |
|------------------------|----------|--------|
| 0                      | 54       | 20.77% |
| Méně než 5 dětí za rok | 171      | 65.77% |
| 5 - 12 dětí ročně      | 26       | 10%    |
| 13 - 50 dětí ročně     | 8        | 3.08%  |
| Více než 50 dětí ročně | 1        | 0.38%  |



# Když potřebujete konzultaci v oblasti dětské paliativní péče, máte se na koho obrátit?

Výběr z možností, zodpovězeno 260x, nezodpovězeno 5x

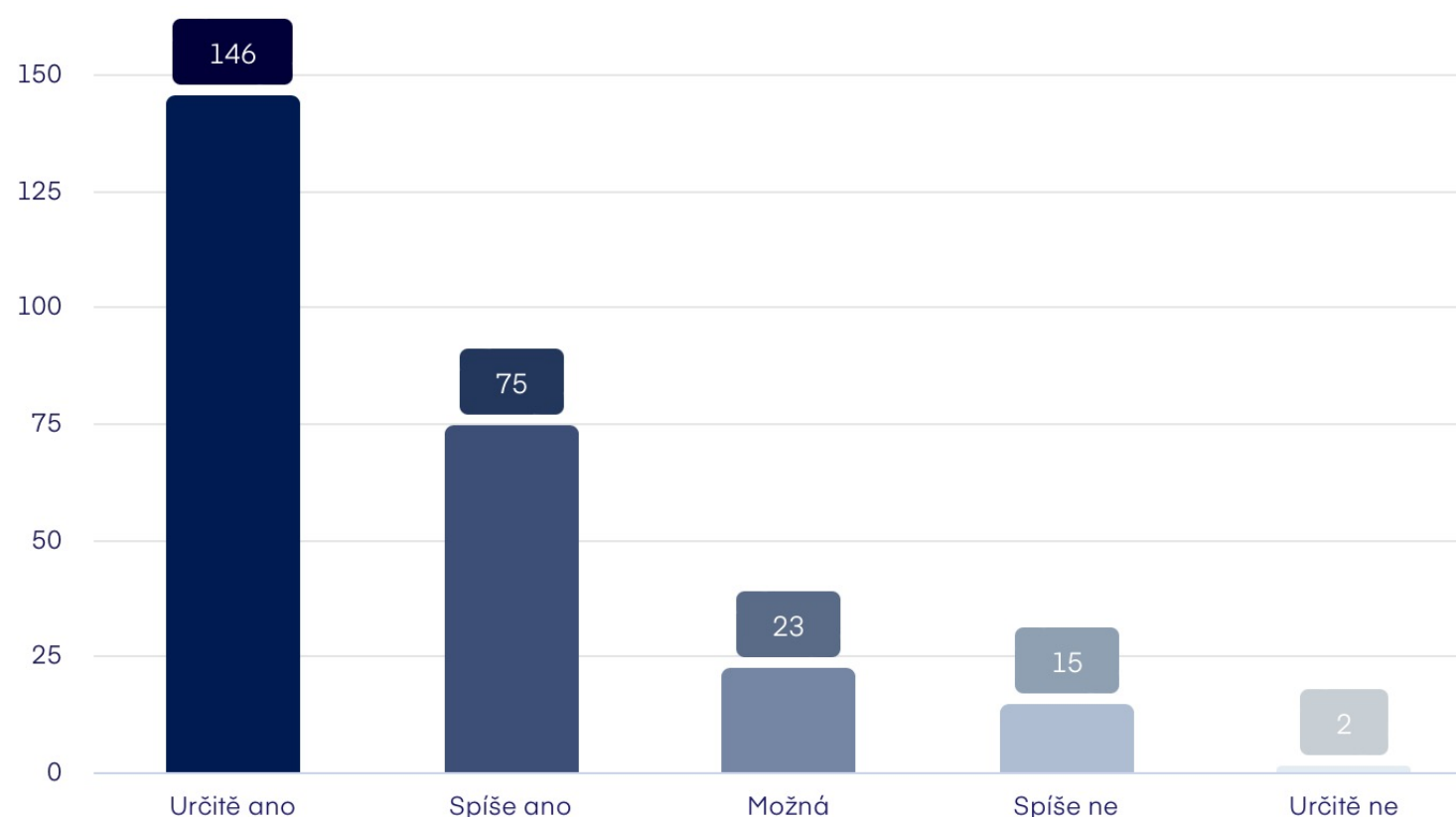
| Možnosti odpovědí  | Responzí | Podíl  |
|--|----------|--------|
| Ano  | 86       | 33.08% |
| Někdy  | 62       | 23.85% |
| Ne   | 83       | 31.92% |
| Nemám potřebu konzultovat v oblasti dětské paliativní péče | 29       | 11.15% |



# Měl/a byste zájem konzultovat vaše pacienty s odborníkem na dětskou paliativní péči?

Výběr z možností, zodpovězeno 261x, nezodpovězeno 4x

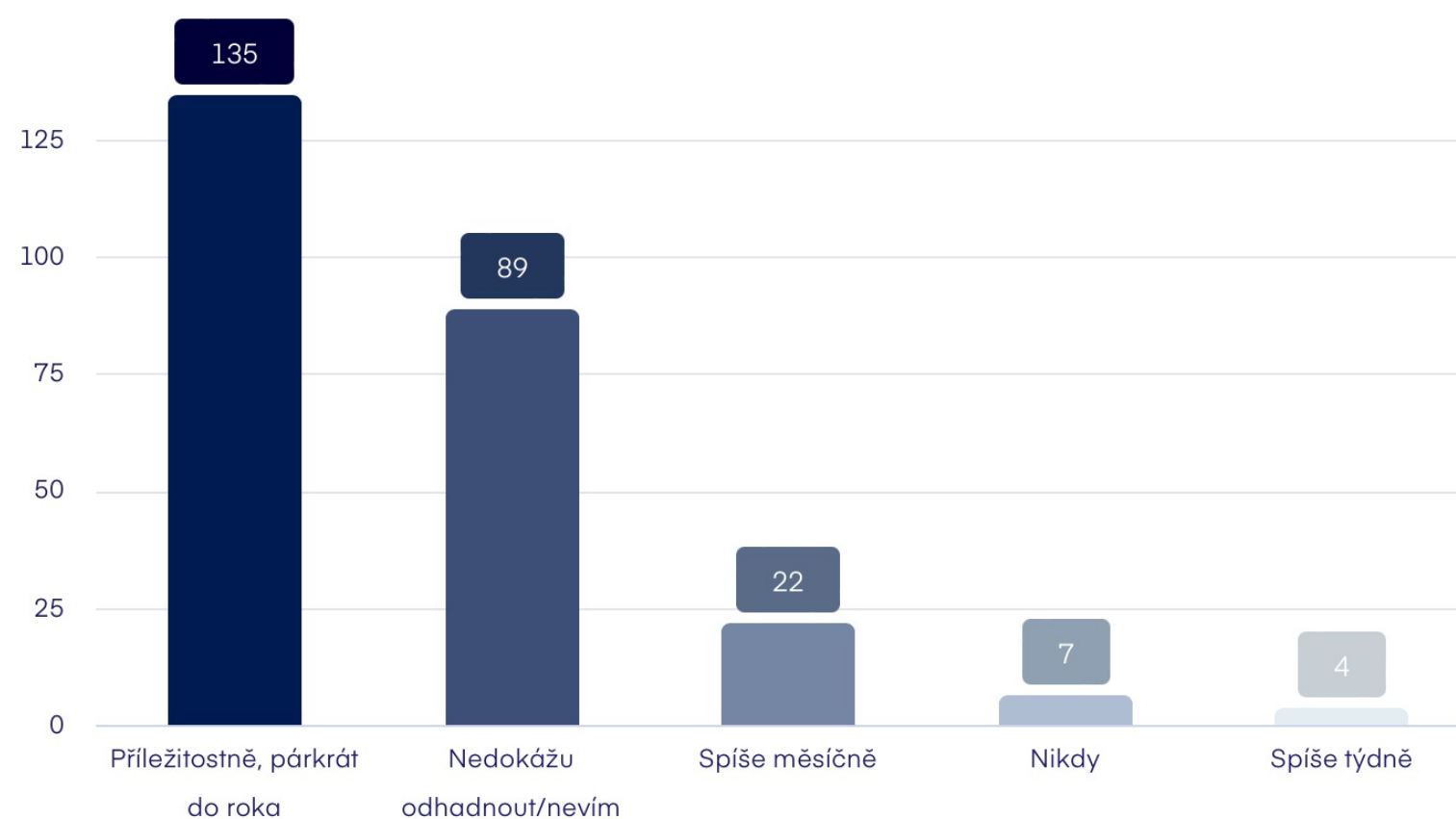
| Možnosti odpovědí | Responzí | Podíl  |
|-------------------|----------|--------|
| Určitě ano        | 146      | 55.94% |
| Spíše ano         | 75       | 28.74% |
| Možná             | 23       | 8.81%  |
| Spíše ne          | 15       | 5.75%  |
| Určitě ne         | 2        | 0.77%  |



# Jak často byste využíval/a ONLINE PORADNU zaměřenou na dětskou paliativní péči?

Výběr z možností, zodpovězeno 257x, nezodpovězeno 8x

| Možnosti odpovědí              | Responzí | Podíl  |
|--------------------------------|----------|--------|
| Spíše týdně                    | 4        | 1.56%  |
| Spíše měsíčně                  | 22       | 8.56%  |
| Příležitostně, párkrát do roka | 135      | 52.53% |
| Nikdy                          | 7        | 2.72%  |
| Nedokážu odhadnout/nevím       | 89       | 34.63% |



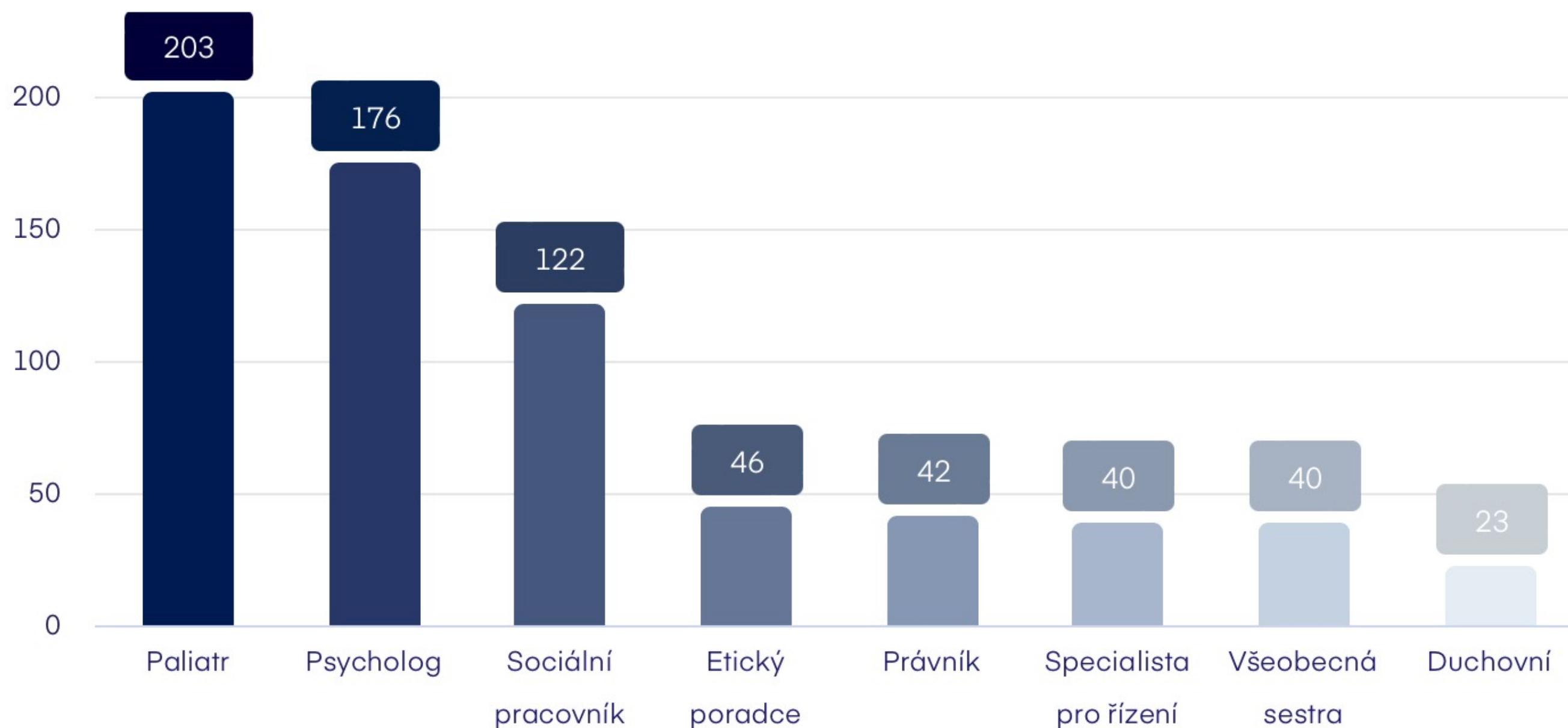
# Když byste se chtěli na ONLINE PORADNU obrátit, se kterými specialisty na dětskou paliativní péči se domníváte, že využijete možnost konzultace?

Výběr z možností, více možných, zodpovězeno 250x, nezodpovězeno 15x

| Možnosti odpovědí                             | Responzí | Podíl |
|---|----------|-------|
| Paliatr                                       | 203      | 81.2% |
| Všeobecná sestra                              | 40       | 16%   |
| Psycholog                                     | 176      | 70.4% |
| Sociální pracovník                            | 122      | 48.8% |
| Specialista pro řízení týmů a organizaci péče | 40       | 16%   |
| Duchovní                                      | 23       | 9.2%  |
| Etický poradce                                | 46       | 18.4% |
| Právník                                       | 42       | 16.8% |



# Když byste se chtěli na ONLINE PORADNU obrátit, se kterými specialisty na dětskou paliativní péči se domníváte, že využijete možnost konzultace?

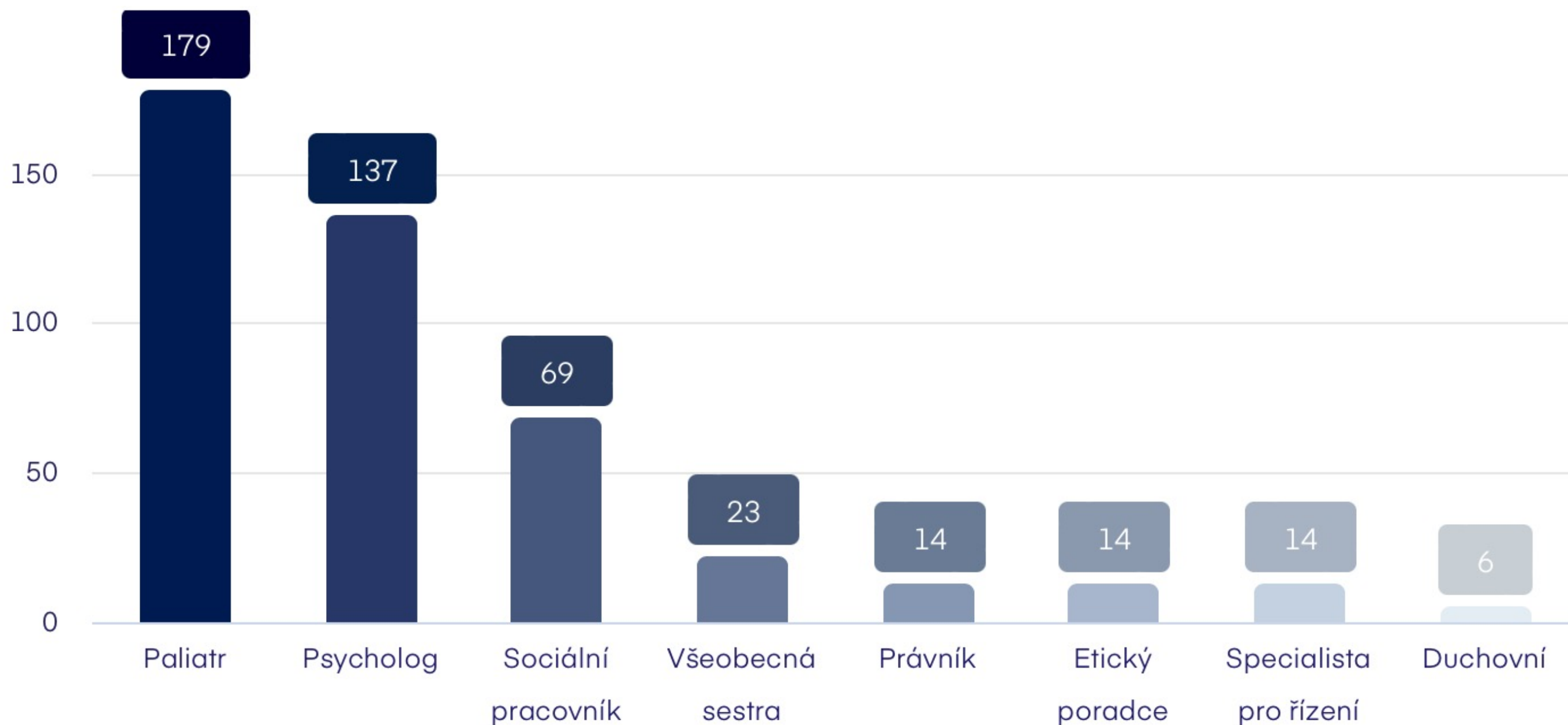


# Kterou odbornost si myslíte, že využijete nejčastěji?

Výběr z možností, více možných, zodpovězeno 246x, nezodpovězeno 19x

| Možnosti odpovědí                             | Responzí | Podíl  |
|---|----------|--------|
| Paliatr                                       | 179      | 72.76% |
| Všeobecná sestra                              | 23       | 9.35%  |
| Psycholog                                     | 137      | 55.69% |
| Sociální pracovník                            | 69       | 28.05% |
| Specialista pro řízení týmů a organizaci péče | 14       | 5.69%  |
| Duchovní                                      | 6        | 2.44%  |
| Etický poradce                                | 14       | 5.69%  |
| Právník                                       | 14       | 5.69%  |

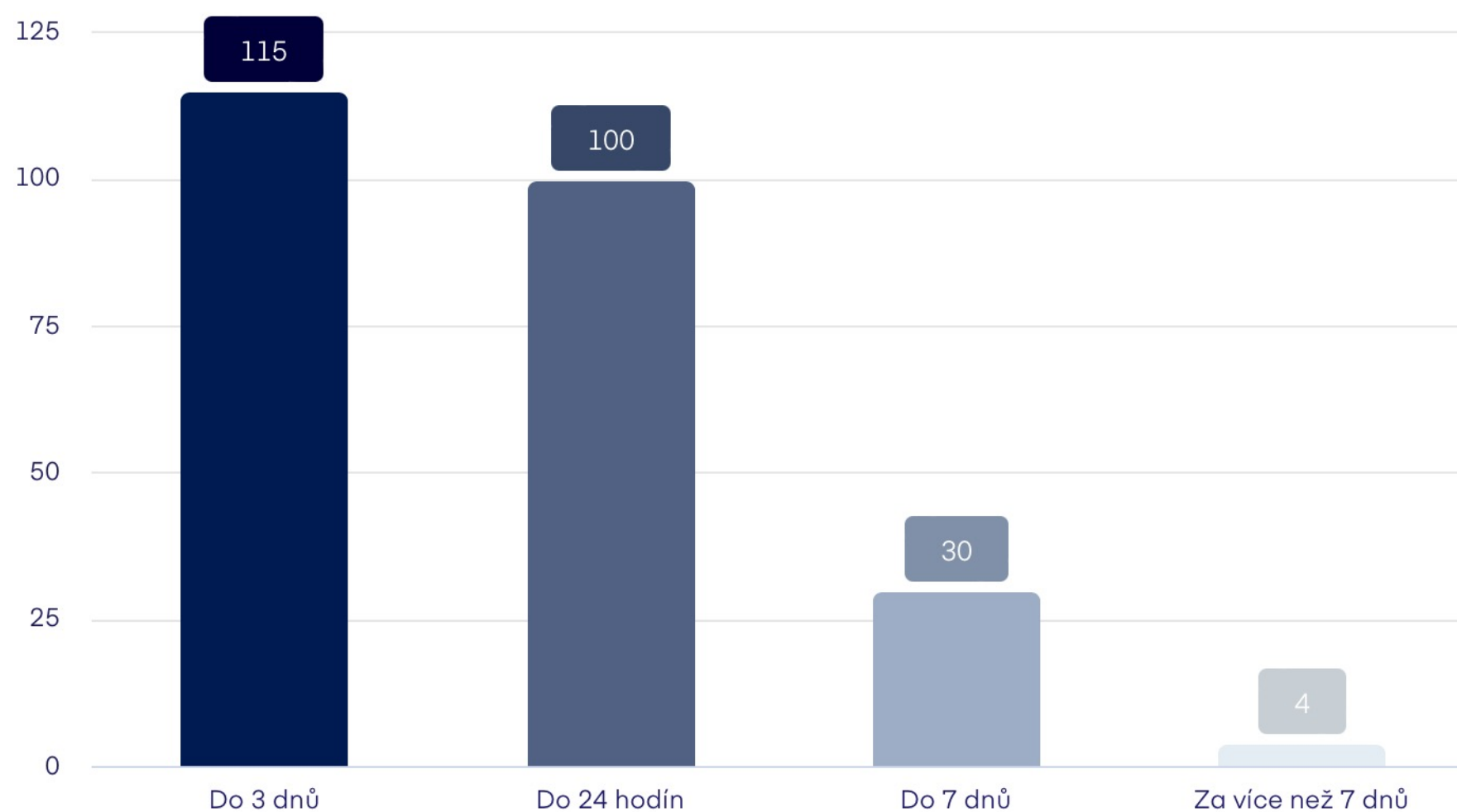
## Kterou odbornost si myslíte, že využijete nejčastěji?



# Jak rychle byste potřebovali v ONLINE PORADNĚ odpověď na váš dotaz?

Výběr z možností, zodpovězeno 249x, nezodpovězeno 16x

| Možnosti odpovědí | Responzí | Podíl  |
|-------------------|----------|--------|
| Do 24 hodin       | 100      | 40.16% |
| Do 3 dnů          | 115      | 46.18% |
| Do 7 dnů          | 30       | 12.05% |
| Za více než 7 dnů | 4        | 1.61%  |



# Napadá vás něco konkrétního, co byste potřebovali od ONLINE PORADNY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE?

- V poslední otevřené otázce jsme se respondentů ptali, jestli je napadá něco konkrétního, co by potřebovali od Online poradny dětské paliativní péče. Identifikovali jsme **6 klíčových kategorií**:

| KATEGORIE              |
|------------------------|
| Nic                    |
| Nemám aktuální situaci |
| Poděkování             |
| Kontakty               |
| Charakteristika služby |
| Specifické otázky      |

# Napadá vás něco konkrétního, co byste potřebovali od ONLINE PORADNY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE?

- První dvě kategorie se prolínají. Buď respondent **nic** konkrétního nenapadá, nebo **aktuálně nemá v péči pacienta**, který by potřeboval pomoc odborníka na dětskou paliativní péči.

Kategorie **poděkování** obsahuje poděkování a přání pro tým Institutu Pallium za jeho dosavadní a budoucí aktivity.

V rámci kategorie **charakteristiky služby** byly pojmenovány jednotlivé vlastnosti plánované služby Online poradny, které jsou pro respondenty klíčové – existence, pružnost, otevřenost či dostupnost v reálném čase.

# Napadá vás něco konkrétního, co byste potřebovali od ONLINE PORADNY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE?

- Kategorii **kontaktů** jsme rozdělili na dvě skupiny.

První skupina je tvořena odborníky, kteří mají zájem o kontakty na experty v dětské paliativní péči. Zároveň jsme zjistili zájem o veřejný seznam aktuálně dostupných služeb v regionech.

Druhou skupinou jsou kontakty pro celý ekosystém pacienta jako například rodičovské skupiny, zdravotnické služby do domu, půjčovna pomůcek, pomoc se žádostmi o dávky či právní, nebo psychologická podpora.

# Napadá vás něco konkrétního, co byste potřebovali od ONLINE PORADNY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE?

- Největší kategorii tvoří **specifické otázky**, ve kterých bylo pojmenováno několik důležitých témat (1/2):
  - **Odborná lékařská pomoc** (léčebné postupy, léčba bolesti, svalová dystrofie, zorientování v diagnóze dítěte, informování o možnostech léčby),
  - **Podpora pediatrické sestry** se zkušeností v dětské paliativě,
  - **Psychologická pomoc** (komunikace s nemocným a jeho rodinou, podpora depresivních pacientů, podpora a doprovázení rodičů),



# Napadá vás něco konkrétního, co byste potřebovali od ONLINE PORADNY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE?

- Největší kategorii tvoří **specifické otázky**, ve kterých bylo pojmenováno několik důležitých témat (2/2):
  - **Sociální poradenství** (sociálně-právní otázky, žádost a vybavení dávek, zajištění zdravotních pomůcek),
  - **Právní otázky** (odpovědnost osoby a mladistvých, úmrtí dítěte bez přítomnosti zákonného zástupce či ošetřující osoby),
  - **Domácí péče** (pomoc při vyřizování, postup při vyprovázení),
  - **Spolupráce s ranou péčí,**
  - **Propojení do nemocnic v ČR.**

**Velice děkujeme všem  
osloveným respondentům za  
jejich ochotu a čas nad  
vyplněním našeho dotazníku.  
Díky tomu jste nám pomohli  
získat tato data.**

**Další kroky, které nás čekají...**

**příprava Online poradny  
a  
její spuštění 😊**