



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.

- **Online poradnu bychom nemohli realizovat bez podpory Nadačního fondu Jistota Komerční banky.**

Děkujeme.



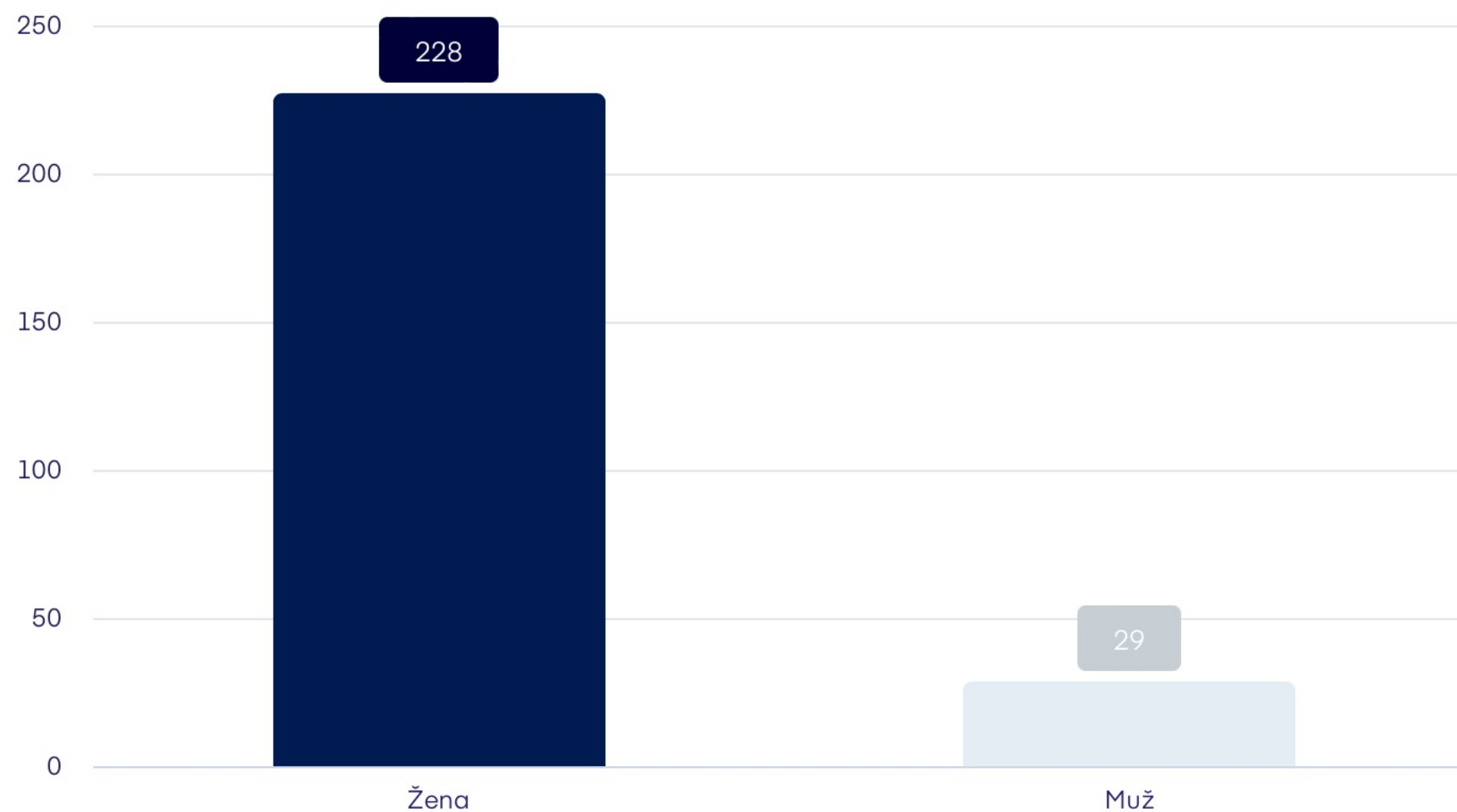


OTÁZKY A ODPOVĚDI

Jste žena nebo muž?

Výběr z možností, zodpovězeno 257x, nezodpovězeno 8x

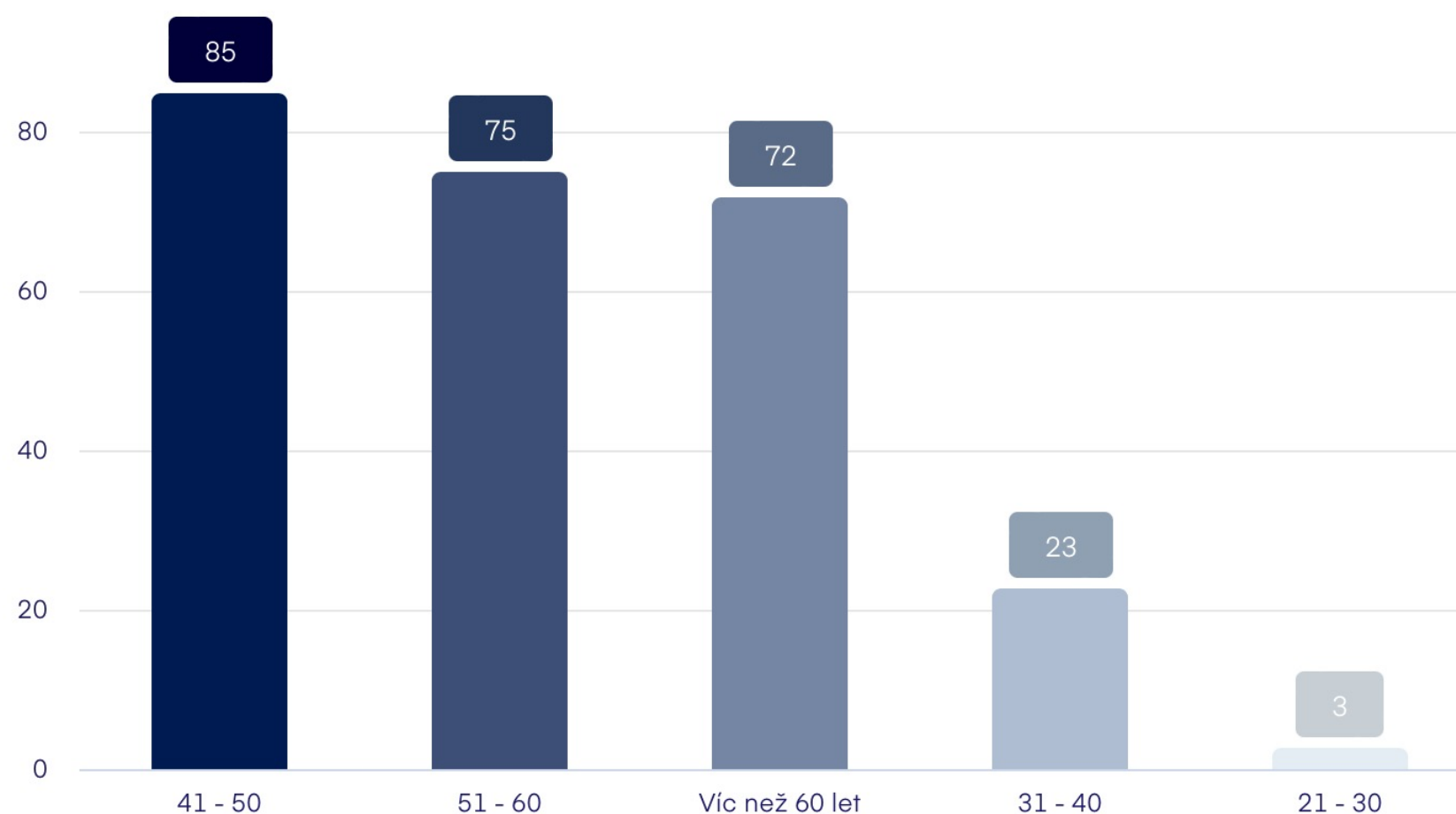
Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
Žena	228	88.72%
Muž	29	11.28%



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%

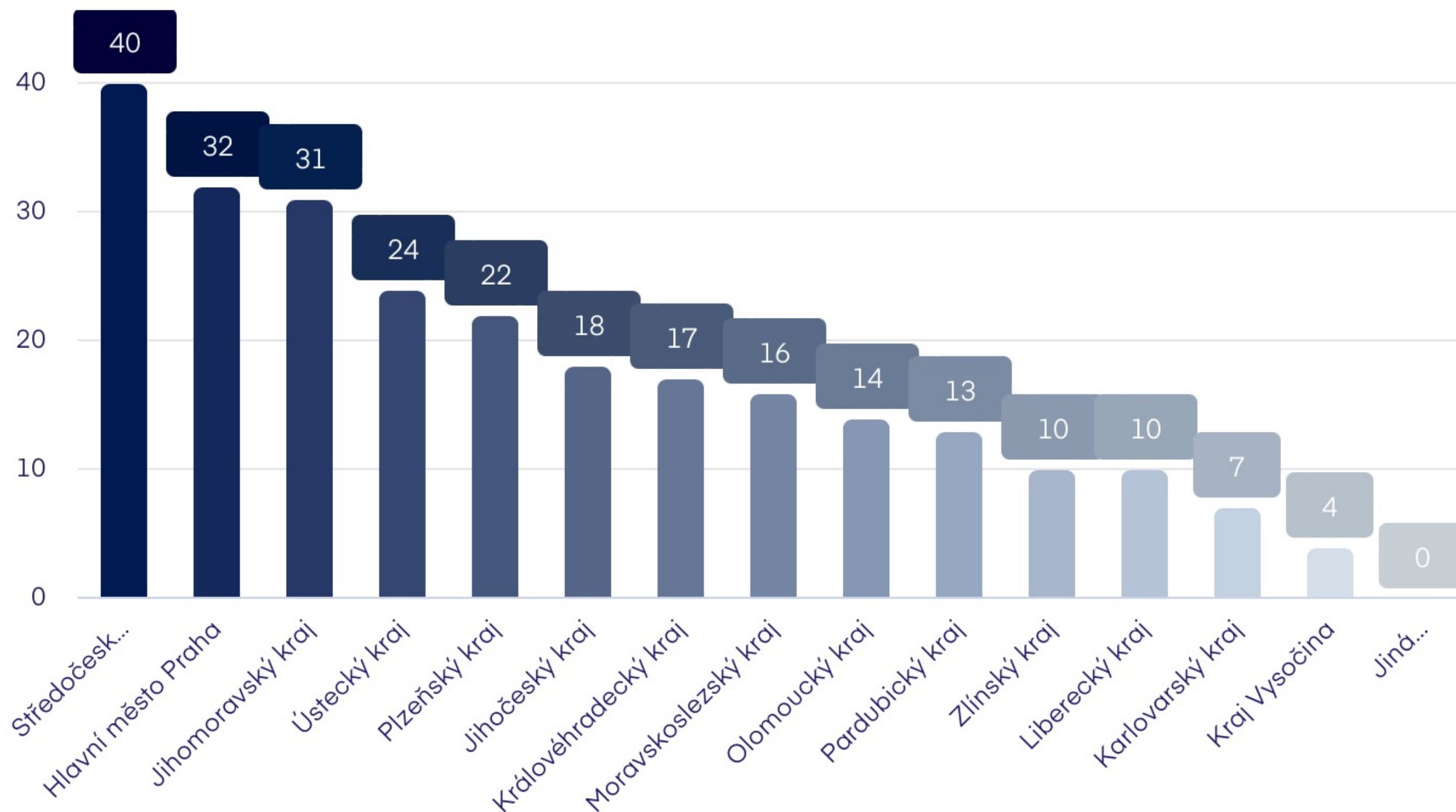


Vyberte váš kraj působení

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



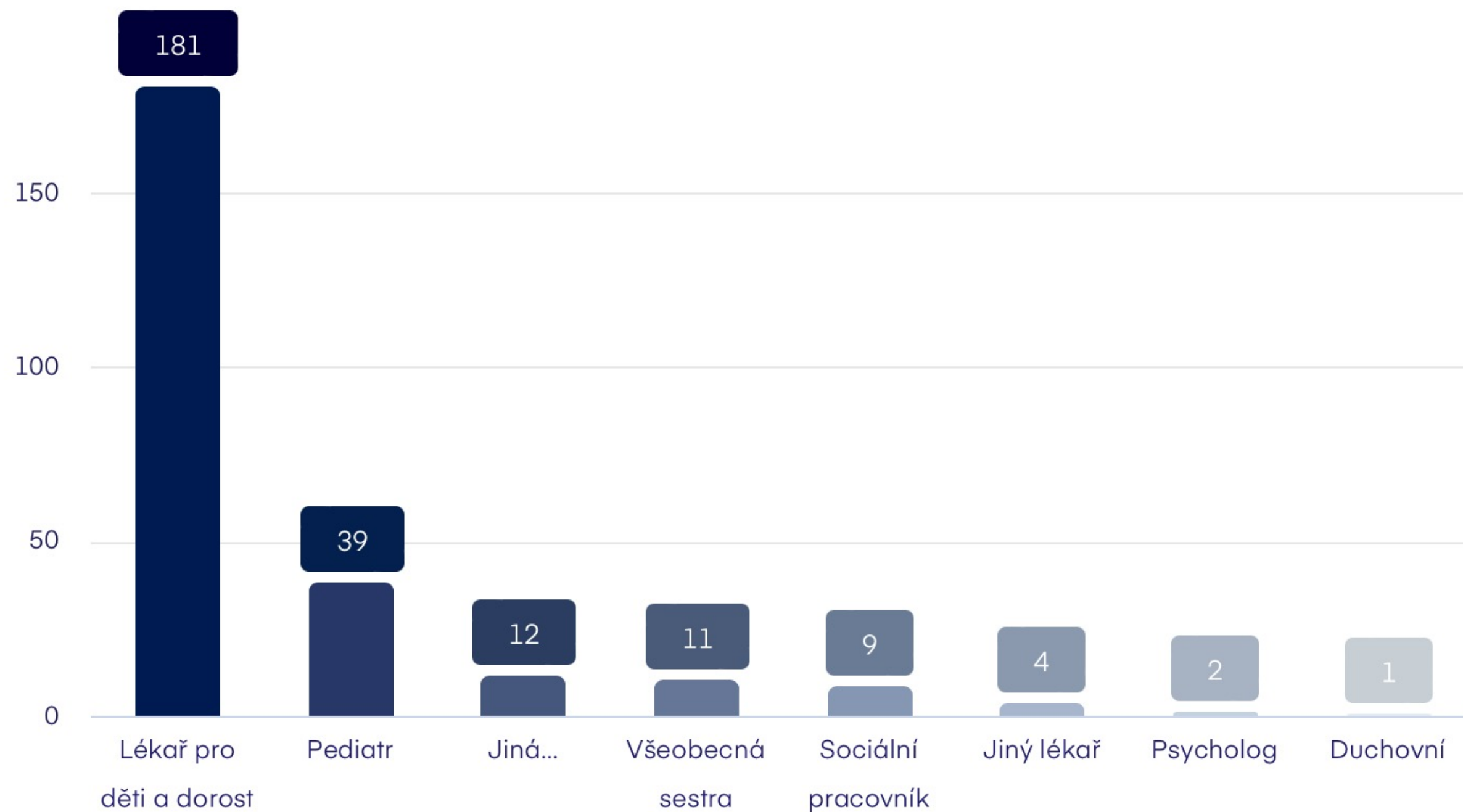
Vyberte vaši profesi

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?

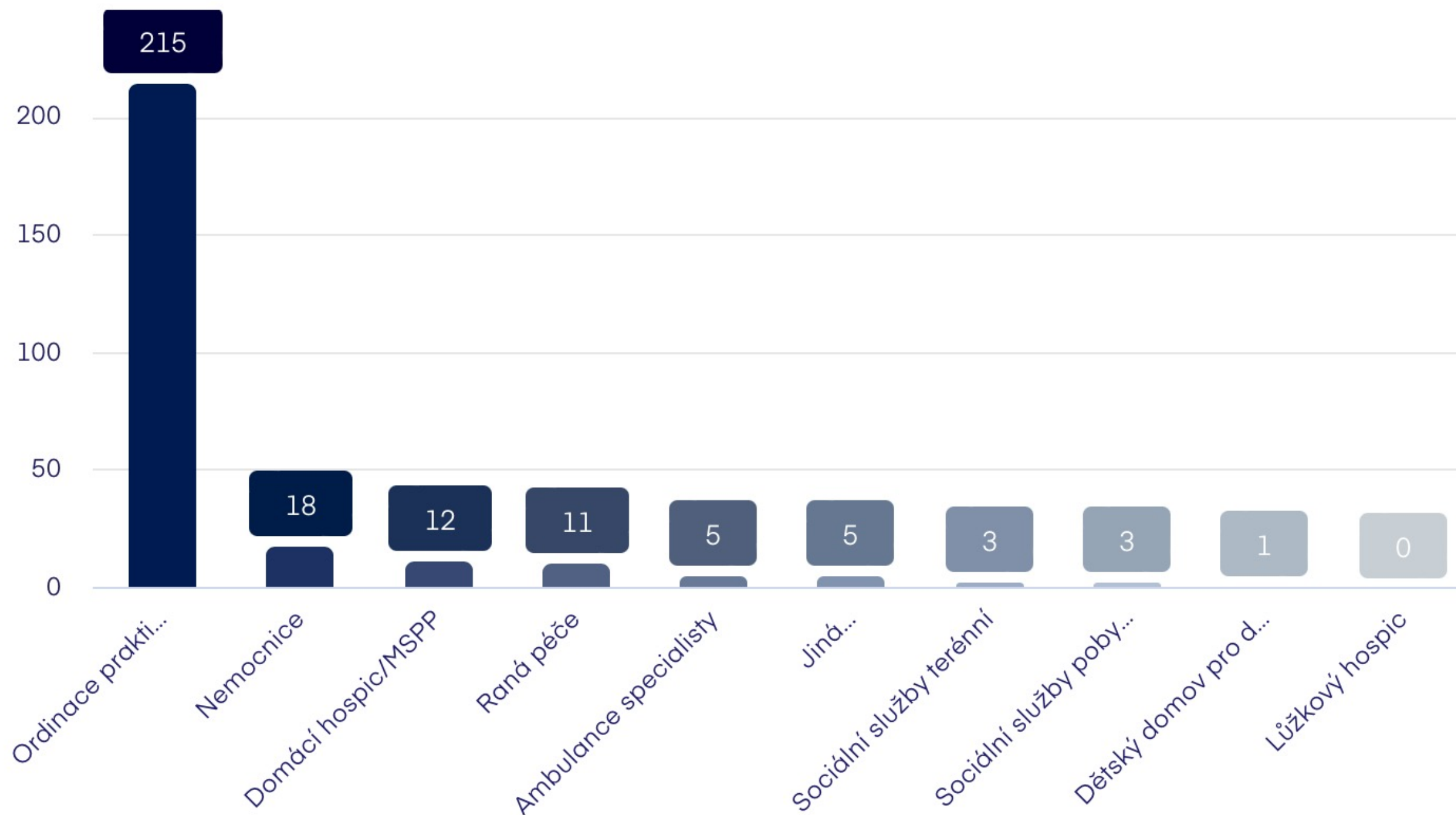
Výběr z možností, více možných, zodpovězeno 260x, nezodpovězeno 5x

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

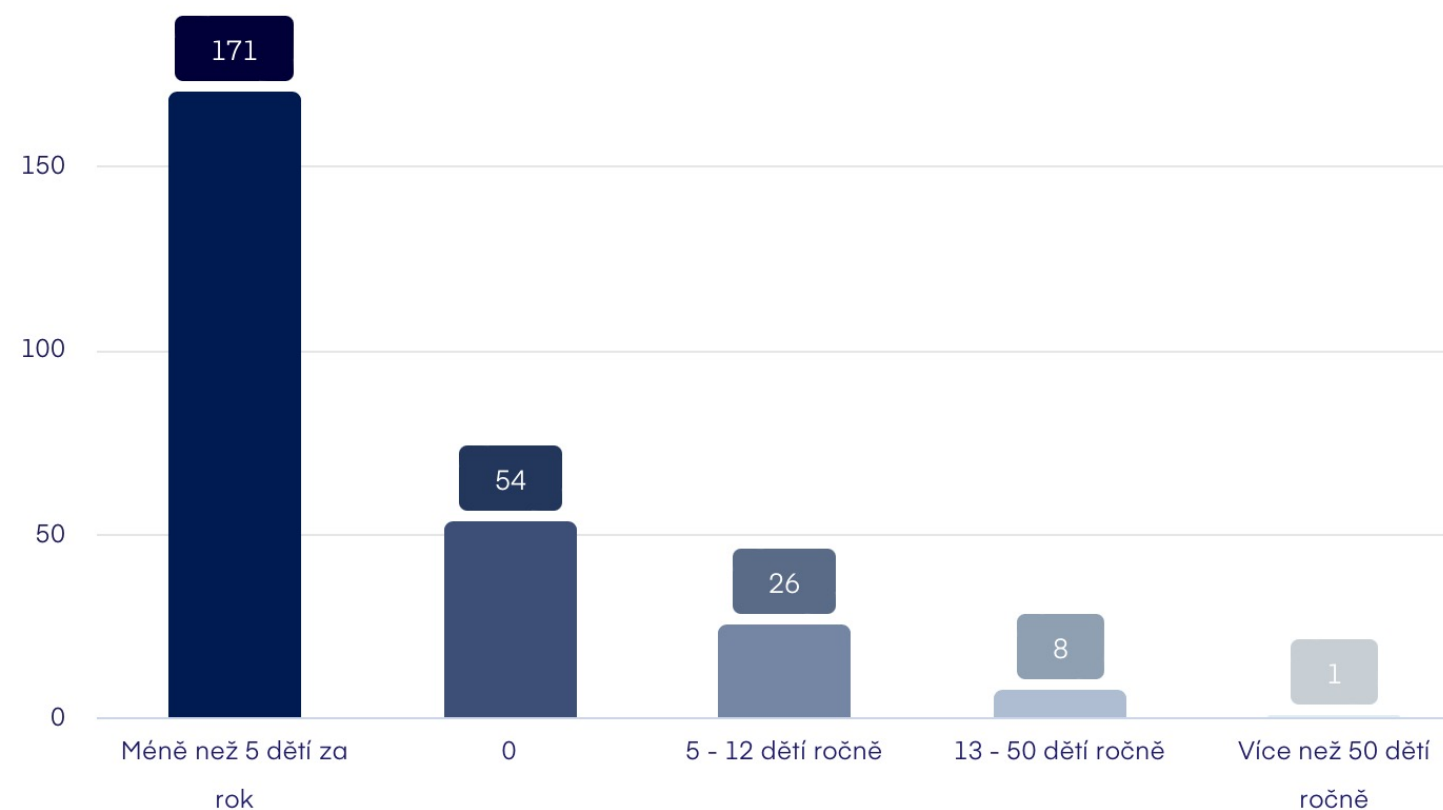
Kde působíte?



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

Výběr z možností, zodpovězeno 260x, nezodpovězeno 5x

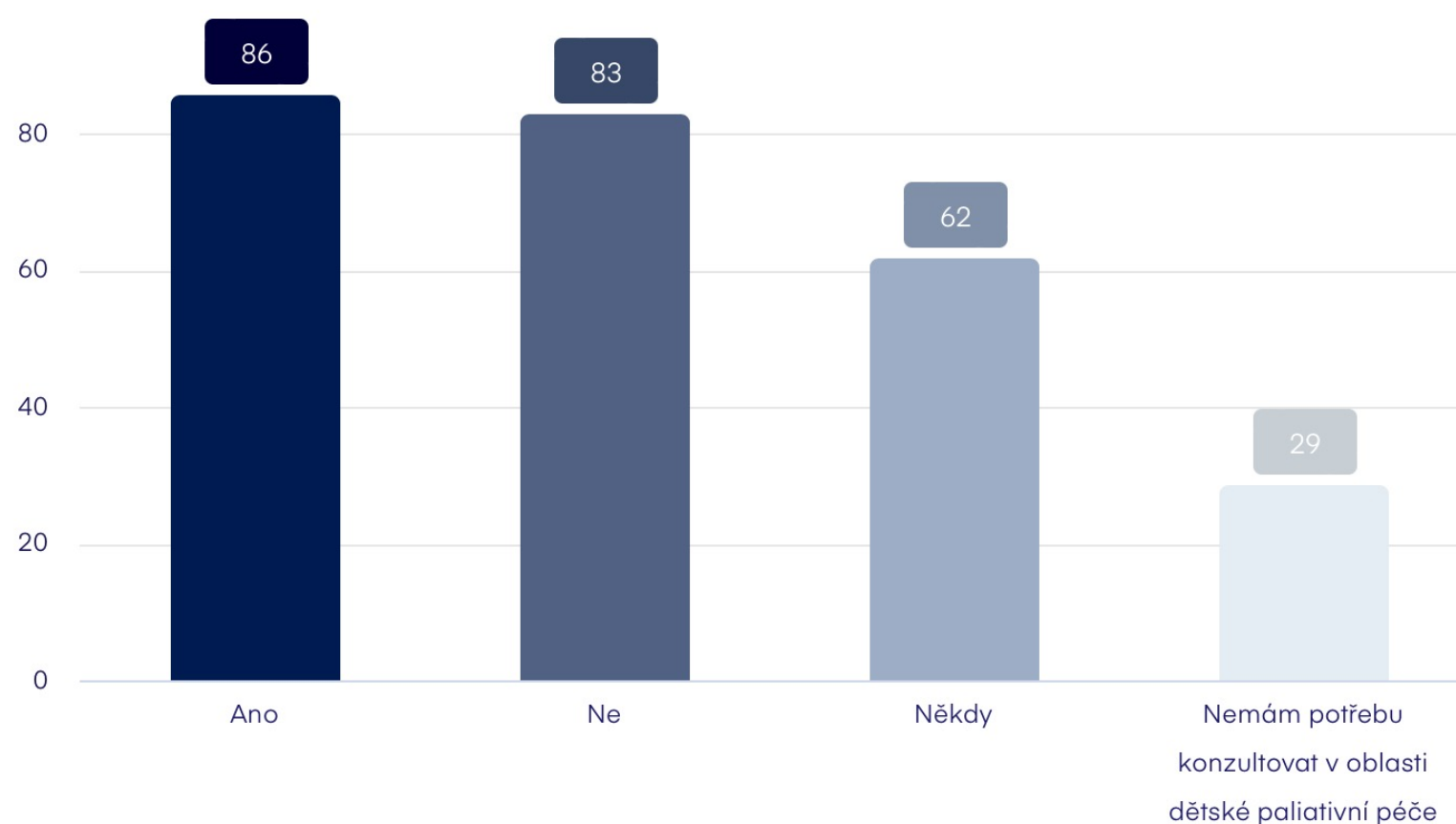
Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
0	54	20.77%
Méně než 5 dětí za rok	171	65.77%
5 - 12 dětí ročně	26	10%
13 - 50 dětí ročně	8	3.08%
Více než 50 dětí ročně	1	0.38%



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

Výběr z možností, zodpovězeno 260x, nezodpovězeno 5x

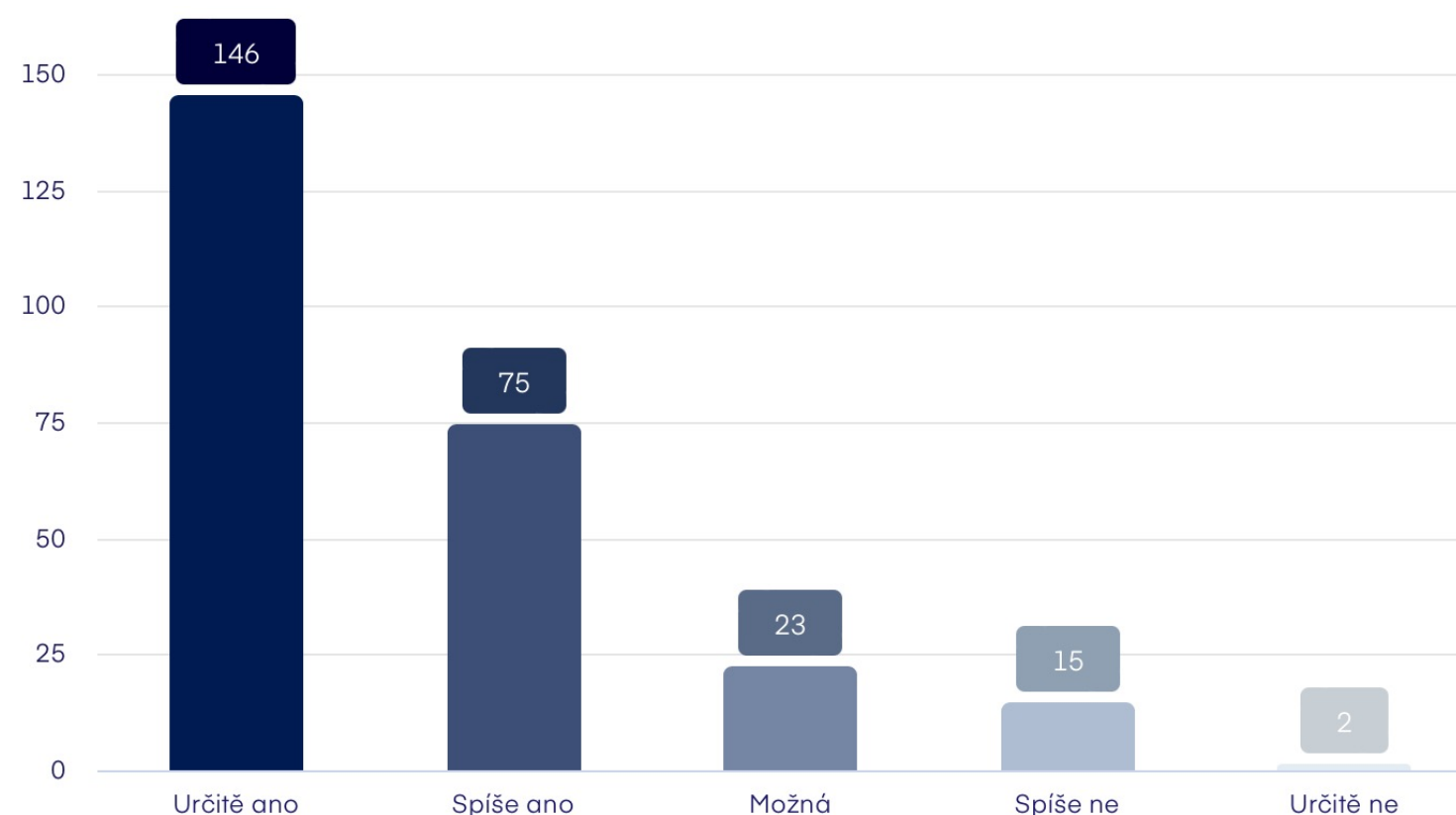
Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
Ano	86	33.08%
Někdy	62	23.85%
Ne	83	31.92%
Nemám potřebu konzultovat v oblasti dětské paliativní péče	29	11.15%



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

Výběr z možností , zodpovězeno 261x, nezodpovězeno 4x

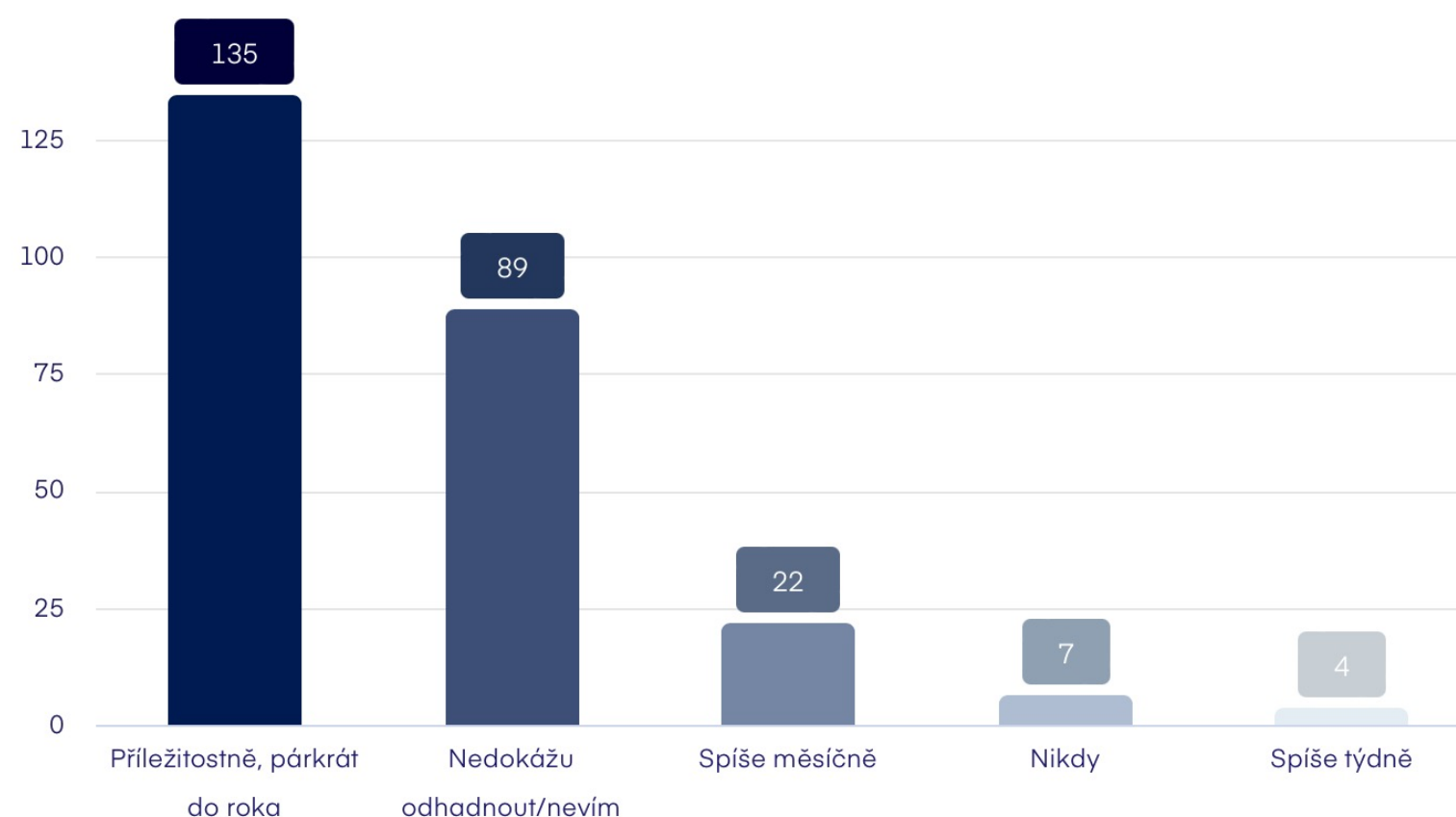
Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
Určitě ano	146	55.94%
Spíše ano	75	28.74%
Možná	23	8.81%
Spíše ne	15	5.75%
Určitě ne	2	0.77%



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%

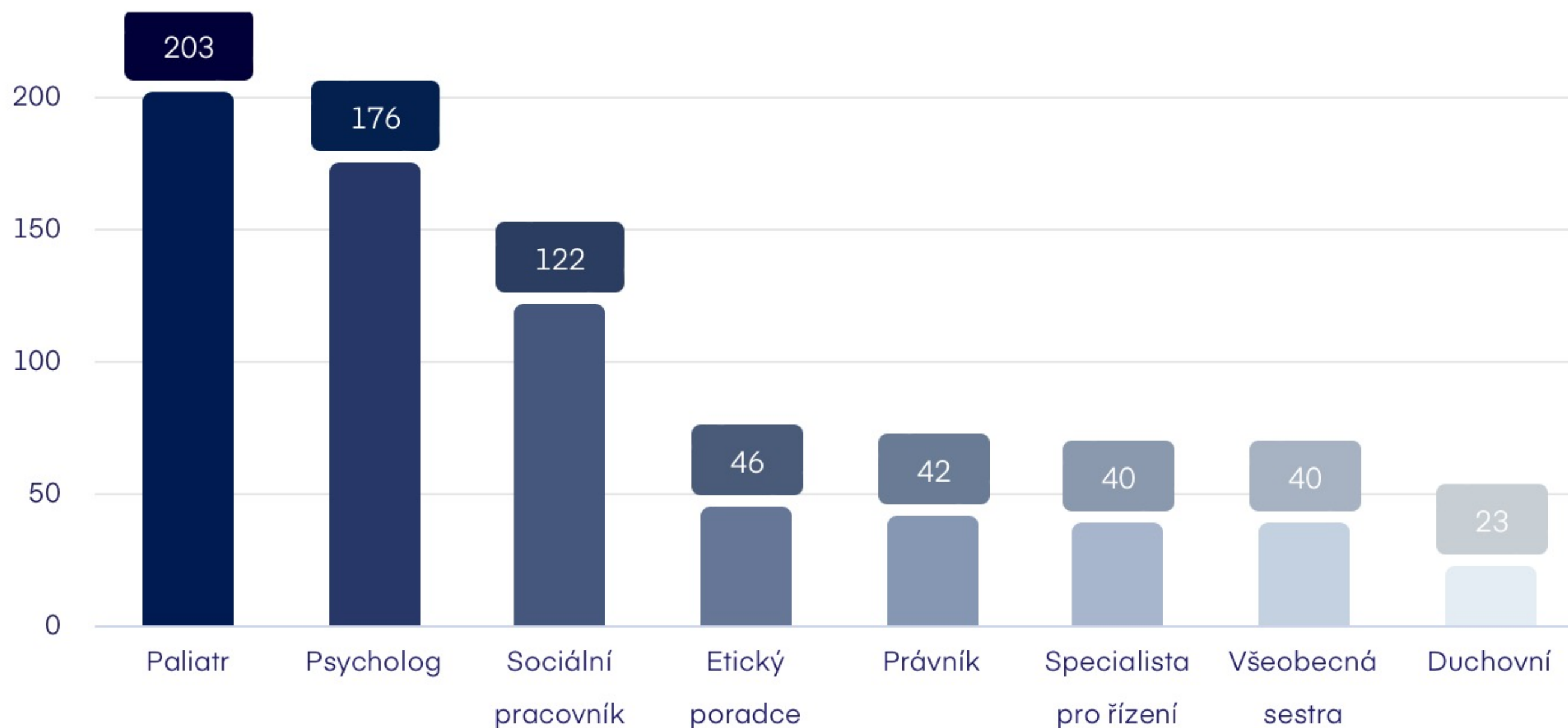


Když byste se chtěli na ONLINE PORADNU obrátit, se kterými specialisty na dětskou paliativní péči se domníváte, že využijete možnost konzultace?

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?

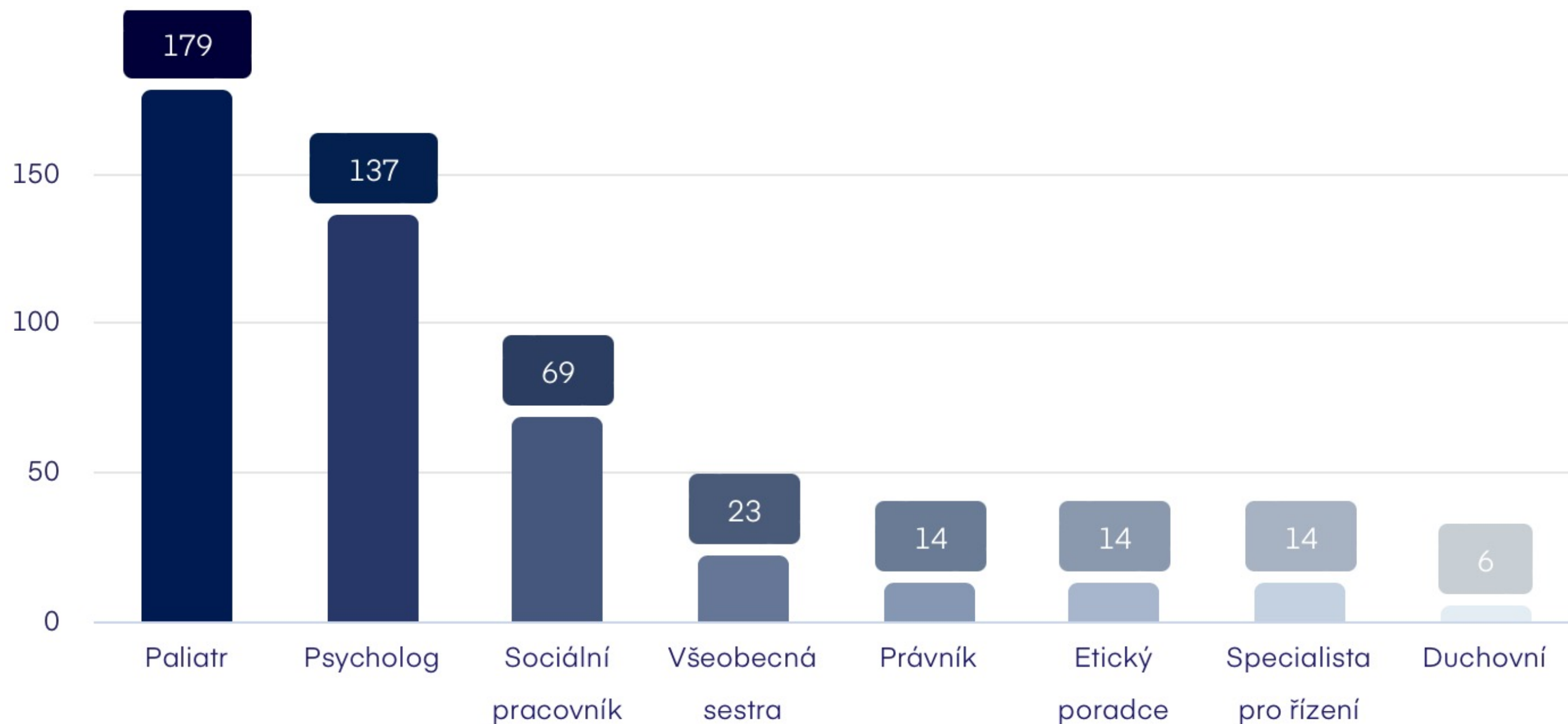


Kterou odbornost si myslíte, že využijete nejčastěji?

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%

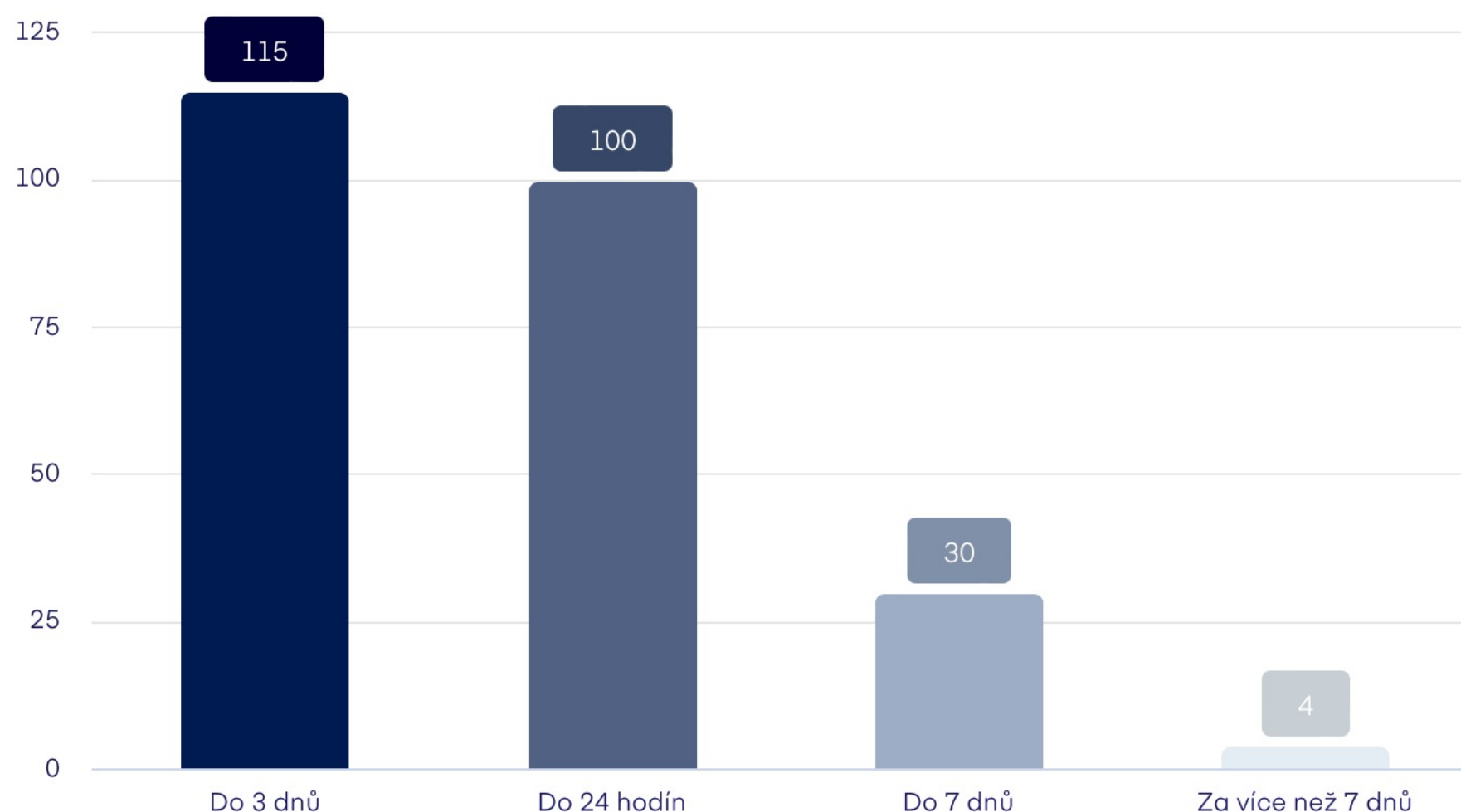
Kterou odbornost si myslíte, že využijete nejčastěji?



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 😊