



Koncepce

Péče a podpora pro pozůstalé

Metodika péče, sběru dat
a evaluace

Tato publikace je součástí práce koordinační skupiny pro implementaci Koncepce péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodiny, která vznikla v roce 2022 na základě iniciativy Sekce dětské paliativní péče ČSPM a Sekce dětské paliativní medicíny ČPS. Publikaci vydává Institut Pallium.

Grafická úprava
Jiří Rykl

Rok vydání
2024

Metodika péče a podpory pro pozůstalé

Vážení partneři a zástupci zúčastněných organizací,

vstupujeme do projektu zaměřeného na zlepšování pozůstalostní péče a v rámci tohoto úsilí vám, našim partnerům, chceme poskytnout přehled navrhované metodiky evaluace. Tento dokument je především pozváním k otevřené spolupráci a sdílení znalostí, s cílem vzájemně se podporovat v práci, kterou děláme. Rozumíme tomu, že idea průběžného sběru a vyhodnocování dat může vyvolávat otázky a obavy, avšak je to zásadní krok k zajištění toho, aby naše služby byly co nejefektivnější a nejprínosnější pro ty, kdo je potřebují.

Cílem tohoto procesu není přidat vašim organizacím další administrativní břemeno, ale spíše vytvořit systém, který podporuje naše společné učení se. Průběžný sběr dat a jejich analýza nám umožní identifikovat, co funguje dobře, a současně vymezit oblasti, které budou vyžadovat více pozornosti. Tyto informace budou neocenitelné pro vytváření efektivnějších a lépe cílených služeb, odpovídajících potřebám našich klientů.

V počáteční fázi projektu se společně zaměříme na definování klíčových oblastí sběru dat a výběr indikátorů, které nám umožní sledovat pokrok a zaznamenávat dopady naší práce. Tento dokument je takovým „maximalistickým podkladem“ pro naše nadcházející debaty ohledně toho, jaké konkrétní metody, techniky a indikátory pro náš projekt vybereme. Vaše zkušenosti, znalosti a perspektivy jsou pro tento proces nepostradatelné. Proto vás žádáme o aktivní účast na přípravných schůzkách, na kterých budeme společně rozhodovat o výběru nejlepších postupů a metod sběru dat. Půjde o kolektivní proces s cílem respektovat vaše možnosti a zkušenosti, zatímco nám poskytne kvalitní informace pro evaluaci projektu.

Institut Pallium jako koordinátor a evaluátor je zde proto, aby vám poskytl podporu potřebnou k úspěšné spoluúčasti na našem projektu. Spolupracujeme na vytvoření prostředí, kde je každý názor vnímán a každý příspěvek ke zlepšení péče je považován za cenný.

Institut Pallium, z. ú.

Úvod

Pozůstalostní péčí rozumíme podporu a péči poskytovanou klientům, kterým zemřel blízký člověk. Cílem pozůstalostní péče je pomoci jednotlivci zvládat emocionální a praktické výzvy spojené s úmrtím a přizpůsobit se nové realitě bez zesnulého. Tato péče může zahrnovat psychologickou podporu, poradenství, pomoc s organizací pohřbu a řešení právních a finančních záležitostí.

Pozůstalostní péče je v ČR v současné době poskytována různými subjekty (nemocnice, domovy pro seniory, hospice, specializovaní poskytovatelé pozůstalostní péče) v různé šíři na několika úrovních a nemá jednotnou strukturovanou podobu. Cílem vytvoření systému pozůstalostní péče je zajištění její dostupnosti v rámci ČR. V první řadě je třeba definovat samotný termín pozůstalostní péče a standardizovat typy pozůstalostní péče. Vycházíme z praxe současných poskytovatelů v ČR i v zahraničí, tak aby pozůstalostní péče v ČR zahrnovala nabídku široké palety služeb, které jsou jasně pojmenovány a definovány a jsou dostupné na celém území ČR.

Rozlišujeme poskytování pozůstalostní péče na třech úrovních:

- specializované pozůstalostní služby a poradeny
- obecná pozůstalostní péče
- prevence na školách

Popis specializované pozůstalostní péče

Podpora je poskytována především individuálně. Specializovaná pozůstalostní péče ale nabízí také podporu skupinovou či párovou.

Cíle a hodnoty specializované pozůstalostní péče

Poslání specializované pozůstalostní péče

Specializovaná pozůstalostní péče doprovází pozůstalé ve všech etapách vyrovnávání se se ztrátou blízkého člověka. Pomáhá zejména při komplikovaném či netypickém truchlení nebo v situacích, kdy truchlení provázejí další negativní okolnosti. Poskytuje odborné poradenství, pomoc a podporu v oblastech a situacích, které pozůstalí a truchlící aktuálně řeší a prožívají.

Cíle a úkoly specializované pozůstalostní péče

Hlavním cílem specializované pozůstalostní péče je provést klienta všemi fázemi truchlení a vrátit jej do běžného života.

Díličními cíli jsou:

- Rozpoznat, že je klient ohrožen na zdraví či na životě a zprostředkovat zdravotní péči či podporu
- Překonat krizový stav, pomoci klientu stabilizovat a ukotvit
- Zpracovat emoce a ztrátu blízké osoby
- Věnovat pozornost všem blízkým osobám v sociálním systému, nejčastěji v rodině (otcům, sourozencům, prarodičům) či ve školním kolektivu, které mohou být ztrátou zasaženy
- Porozumět individuálním způsobům truchlení každé osoby
- Podpořit fungování klienta při řešení praktických situací, v sociálních vztazích a při

uplatňování odpovědnosti

- Poskytnout potřebné odborné poradenství v sociálně právních tématech
- Nalézt nové či aktualizovat stávající životní strategie
- Připravit klienta na to, že prožitá ztráta a truchlení se může projevit v jeho životě i v budoucnu
- Pomoci zpracovat prožívání ztráty, pokud se truchlení klientovi vrátí, nebo se nečekaně objeví při nezpracované ztrátě

Hlavní činnosti specializované pozůstalostní péče

Základní:

- Krizová intervence
- Psychologické, psychoterapeutické nebo sociálně terapeutické poradenství
- Sociální poradenství zaměřené na sociální zabezpečení a právní aspekty situace pozůstalých
- Zprostředkování návazných sociálních, právních, zdravotních či jiných služeb

Doplňkové:

- Praktická pomoc (např. pomoc při zajištění chodu domácnosti apod.)
- Doprovody
- Osvěta (přednášky, besedy, publikační činnost, vzdělávání odborné veřejnosti)
- Dobrovolnická činnost

Intenzivní podpora trvá zpravidla jeden rok. Po tomto období se očekává zpracování ztráty a obnova schopnosti klienta vést praktický život, nebo zprostředkování návazných zdravotnických či sociálních služeb.

Cílová skupina specializované pozůstalostní péče

Cílovou skupinou jsou pozůstalí aktuálně prožívající ztrátu blízké osoby a v období truchlení (rodiče, děti, prarodiče, příbuzní, přátelé, blízcí, členové sociálních skupin):

- Pozůstalí prožívající komplikované truchlení (např. pokud je ztráta blízké osoby spojena s odpovědností za ztrátu, pokud jim ztráta způsobila významné sociální, ekonomické či jiné potíže, pokud se jedná o pozůstalé po obětech trestných činů nebo o pozůstalé po obětech tragických událostí atp.)
- Pozůstalí, kterým se truchlení vrací
- Pozůstalí, u nichž se truchlení nečekaně objeví (např. v dalším vývoji dítěte či dospívajícího či při nezpracované ztrátě)

Zásady poskytování specializované pozůstalostní péče

- Včasnost
- Respekt (např. k situaci pozůstalého a jeho potřebám, ke kulturním a náboženským odlišnostem)
- Dostupnost
- Odbornost
- Empatie
- Hranice a limity
- Celistvost (orientace klienta v celistvém kontextu jeho potřeb a situace)
- Kvalita
- Péče o zaměstnance
- Spolupráce (mezi poskytovateli, multidisciplinárni)

Etické aspekty

Specializovanou pozůstalostní péči zajišťují subjekty z různých resortů (zdravotnictví, sociální služby) a odborníci různých profesí. Na činnost těchto subjektů a profesí se vztahuje řada příslušných etických pravidel a kodexů (např. etický kodex zdravotní sestry, zdravotnického pracovníka nelékařských oborů, zaměstnanců zdravotnického zařízení, sociálních pracovníků atp.). Subjekty a pracovníci jsou zavázáni se těmito kodexy řídit.

Personální obsazení

Specializovaná pozůstalostní péče je poskytována profesemi třech odborností. Tyto profese mohou být v různých organizacích nazývány různě, ale kvalifikační předpoklady a náplň práce se musí shodovat.

Terapeut pro pozůstalé

(individuální nebo skupinová práce)

Náplň práce: Úkolem terapeuta pro pozůstalostní péči je podporovat klienta, aby dokázal integrovat truchlení do funkčního života.

Terapeut pro pozůstalostní péči navazuje na činnost stabilizačního pracovníka (viz níže) v případech, kdy jeho podpora nestačí a klientovi se nedaří návrat k běžnému životu (např. do zaměstnání, do školy, k péči o sebe nebo o domácnost atp.). Terapeut pro pozůstalostní péči poskytuje podporu prostřednictvím individuální nebo skupinové práce.

Kvalifikační požadavky: VŠ vzdělání humanitního nebo zdravotního směru, výcvik v krizové intervenci, pozůstalostní péči (min. rozsah 100 h) a psychoterapeutický výcvik. Pracovník splňuje kvalifikační požadavky i v případě, že jednotlivé výcviky budou ukončeny během prvního roku projektu.

Stabilizační specialista pro pozůstalé

(individuální práce)

Náplň práce: Úkolem stabilizačního pracovníka je podporovat klienta v jeho návratu do běžného života (chodí do školy, do práce, funguje v rodině). Pracovník vede individuální rozhovory směřující ke stabilizaci a řešení situace pozůstalého. S klientem sdílí jeho situaci, podporuje uvolňování emočního napětí, podporuje ho v situacích, které musí řešit.

Kvalifikační požadavky: VŠ vzdělání humanitního nebo zdravotního směru, výcvik v krizové intervenci a v pozůstalostní péči (min. rozsah 100 h). Pracovník splňuje kvalifikační požadavky i v případě, že jednotlivé výcviky budou ukončeny během prvního roku projektu.

Poradce pro pozůstalé

nebo sociální pracovník pracující

s pozůstalými (individuální práce)

Náplň práce: Úkolem sociálního pracovníka/ poradce pro pozůstalé je poskytovat sociální poradenství, zprostředkovávat návazné sociální služby, provádět sociálně terapeutické činnosti, pomáhat při uplatňování práv, oprávněných zájmů, vyřizování běžných záležitostí, pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s přirozeným sociálním prostředím.

Kvalifikační požadavky: min. vyšší odborné vzdělání sociálního zaměření nebo absolvovaná zkouška poradce pro pozůstalé.

Sjednávání a uzavírání smlouvy

Při sjednávání a uzavírání smlouvy o poskytování specializované pozůstalostní péče postupuje poskytovatel zpravidla v následujících krocích:

Zjistí a posoudí výchozí situaci pozůstalého

Vyslechne si, s čím se pozůstalý na pracoviště specializované pozůstalostní péče obrací. Při té příležitosti zároveň ověřuje, zda patří do okruhu osob, kterým je specializovaná pozůstalostní péče určena.

V případě, že pozůstalý potřebuje jinou než specializovanou pozůstalostní péči, doporučuje a zprostředkovává právě takovou péči a podporu (např. doporučí, vyhledá a předá kontakty, předá informační materiály, umožní telefonát, zajistí první pomoc, nabídne doprovod atp.). Může se například ukázat, že osoba, která se obrací na pracoviště specializované pozůstalostní péče, se nachází v akutní psychické krizi, potřebuje zdravotní, právní nebo hmotnou pomoc.

Informuje pozůstalého o specializované pozůstalostní péči (způsob poskytování, možnosti a podmínky poskytování).

Tedy sdělí zásadní informace o tom, jakou podporu specializovaná pozůstalostní péče zajišťuje, jak probíhá, jaké jsou možnosti a podmínky poskytování péče a podpory.

Projedná, jak by specializovaná pozůstalostní péče mohla při podpoře konkrétního pozůstalého probíhat

Pracovník vyjde z informací, které o své situaci a potřebách pozůstalý sdělil. Nabídne, jak by mohla podpora prakticky vypadat, například: „Nabízím vám několik setkání, na kterých bychom hovořili o tom, jak vaši ztrátu

prožíváte, a o všem, co se ztrátou souvisí. Můžeme se takto setkat třikrát. Potom bychom si řekli více o tom, kterým směrem se můžete vydat.“ Pokud pozůstalý souhlasí, připomene pracovník podmínky setkání: „Setkali bychom se zde – na našem pracovišti. Vždy bychom si předem domluvili den a hodinu setkání. Například vždy po týdnu. Setkání by trvalo 1 hodinu (1,5 hodiny). Za tuto podporu nebudete nic platit.“ Následně pracovník nabídne prostor pro dotazy či upřesnění způsobu poskytování péče a podpory.

Rozhodování

Pracovník ponechá pozůstalému, který vyhledal pomoc specializované pozůstalostní péče, dostatečný prostor na rozmyšlenou.

Uzavírání smlouvy

Smlouva o poskytnutí specializované pozůstalostní péče může být uzavřena ústně, nebo písemně. Ústní forma je využívána zejména v případech, kdy je specializovaná pozůstalostní péče poskytována bez nároku na úhradu. V případě, že jde o péči a podporu, kterou si pozůstalý platí, bývá obvyklé, že se smlouva uzavírá písemně. Ze smlouvy o poskytnutí specializované pozůstalostní péče musí vyplynout zejména:

- Kdo bude podporu a péči poskytovat
- Co je předmětem podpory a jak bude poskytována (např. poradenská činnost, sociální, psychologická nebo terapeutická činnost, zprostředkování dalších služeb, materiální či jiná podpora, dobrovolnická podpora atp.)
- Kde bude podpora poskytována: podpora probíhá zpravidla ambulantně – na

pracovišti specializované pozůstalostní péče, výjimečně se uskutečňuje terénní formou, zpravidla v případech, kdy se klient z vážných zdravotních důvodů nemůže k setkání dostavit, anebo jsou sjednány doplňkové činnosti, které je nezbytné provádět v terénu (např. v domácnosti klienta)

- Jak často bude podpora poskytována: setkání probíhají zpravidla 1–2 x týdně v časovém rozsahu 1 hodina pro individuální setkání, 2–3 hodiny pro skupinovou práci
- Jak dlouho bude podpora poskytována: za obvyklou se považuje doba 6 měsíců
- Jak lze smlouvu ukončit: uplynutím sjednané doby, naplněním potřeb klienta a záměru spolupráce, výpovědí ze strany klienta, výpovědí ze strany poskytovatele (z důvodu nedodržování sjednaných podmínek a pravidel – např. nedocházení na dohodnutá setkání, agresivní chování, podnapilost či vliv omamných látek)
- Jaká jsou další pravidla a za jakých podmínek (včetně finančních, informace o zpracování osobních údajů, možnosti ukončení smlouvy, řešení stížností a připomínek) bude podpora poskytována

Realizace podpory

Poskytovatel specializované pozůstalostní péče postupuje podle smlouvy sjednané s klientem. V průběhu poskytování podpory vede záznamy o tom, jak podpora probíhala, jaké způsoby práce používá, jak se vyvíjí situace a potřeby klienta, jak na podporu reaguje a jaké jsou její výsledky.

Vyhodnocování a přehodnocování podpory

Pracovník, který specializovanou pozůstalostní péči poskytuje, průběžně získává zpětnou vazbu o spokojenosti klienta se způsobem poskytování podpory. Především průběžně sleduje a doptává se, zda způsob podpory klientovi vyhovuje. Podle zpětné vazby klienta uzpůsobuje svůj další postup tak, aby směřoval k naplňování potřeb klienta i cílů, ke kterým specializovaná pozůstalostní péče směřuje.

V případě změny situace a potřeb klienta nebo po uplynutí obvyklé doby (zpravidla 3 měsíce) provádí pracovník s klientem podrobnější hodnocení, případně přehodnocení poskytované podpory. Vytvoří prostor pro zastavení se a ve vzájemném dialogu s klientem prozkoumává zejména následující otázky:

- Jak klient hodnotí průběh podpory?
- Jak je klient s podporou spokojený?
- Jak podpora přispívá k řešení jeho situace?
- Jak se jeho situace proměňuje?
- Jaké nové potřeby se u klienta objevily?

Pracovník v případě potřeby rovněž reflektuje průběh podpory, poskytuje zpětnou vazbu, vysvětlení, souvislosti, upozorňuje na posuny v situaci klienta, motivuje. Pokud je to potřeba, nabízí změny a úpravy dosavadní spolupráce.

Výstupem rozhovoru je aktualizace dohodnutého způsobu podpory: může se změnit frekvence, čas nebo rozsah setkání, forma setkání (např. online), pozornost může být zaměřena na další aspekty situace klienta, může ubýt nebo přibýt některá poskytovaná činnost, může se objevit potřeba zprostředkovat návaznou péči (jinou službu či podporu), může se začít

dojednávat postup při ukončování spolupráce atp. Podporu vyhodnocuje a přehodnocuje vždy ten pracovník, který ji poskytuje (provádí). V případě, že klient na daném pracovišti využívá více činností (např. individuální a skupinová terapeutická setkání, sociální poradenství, praktická pomoc v domácnosti), podporu vyhodnocuje předem určený koordinátor (nejčastěji sociální pracovník) nebo pracovník, který dohodu o podpoře sjednal či ten, který je za celkový průběh podpory zodpovědný.

Pracovník se na rozhovor o vyhodnocování a přehodnocování podpory předem připravuje. Pokud při přípravě na rozhovor identifikuje, že situace klienta se nemění k lepšímu, stagnuje,

anebo se dokonce horší, projedná průběh podpory, situaci klienta a jeho potřeby v pracovním týmu, nejlépe prostřednictvím odborné a nezávislé supervize.

Ukončení podpory

Při ukončování podpory pracovník vede s klientem rozhovor, ve kterém hodnotí průběh poskytované podpory. Před ukončením spolupráce klienta edukuje, jakým způsobem se truchlení může v budoucnu projevit. Nabídne také pokračování spolupráce v případě, že klient bude specializovanou podporu znovu potřebovat.

Metodika pro sběr dat a evaluaci implementace metodiky pozůstalostní péče

Proč je potřeba průběžně sbírat a vyhodnocovat data o praxi pozůstalostní péče

Sběr dat a provádění evaluačního výzkumu jsou zásadní pro úspěch projektu implementace metodiky pozůstalostní péče z několika důvodů:

1. **Ověření efektivity:** Evaluační výzkum umožňuje ověřit, zda implementované metodiky a postupy skutečně pomáhají truchlícím osobám. Sběr dat před a po zavedení programu umožňuje porovnat stav truchlících a posoudit, do jaké míry program přispěl ke zlepšení jejich situace.
2. **Identifikace oblastí pro zlepšení:** Analýza sbíraných dat pomáhá identifikovat slabé stránky programu a oblasti, které vyžadují další rozvoj nebo úpravu.
3. **Podpora pro další financování a zainteresované strany:** Kvalitně provedený evaluační výzkum a sběr dat poskytují důkaz o efektivitě projektu, což je klíčové pro získání podpory od donorů, politiků a dalších zainteresovaných stran. Přesvědčivá data, dokládající výsledky projektu, mohou zvýšit šance na získání zdrojů pro jeho případné pokračování.
4. **Přizpůsobení potřebám cílové skupiny:** Sběr dat umožní lépe porozumět potřebám a preferencím cílové skupiny/cílových skupin. To je nezbytné pro navrhování služeb, které budou co nejvíce přizpůsobeny specifickým potřebám truchlících osob.
5. **Vědecký přínos:** Výsledky výzkumu mohou přispět k širšímu pochopení efektivity pozůstalostní péče a mohou být užitečné pro ostatní organizace a odborníky v oboru.
6. **Etický rozměr:** Závazek k průběžnému hodnocení a zlepšování péče je také otázkou etiky. Poskytovatelé sociální a zdravotní péče jsou zodpovědní za to, aby poskytované služby byly nejen efektivní, ale také bezpečné a respektující potřeby truchlících osob.

Metody a techniky sběru dat obvykle využívané pro evaluaci pozůstalostní péče

Při návrhu metod a technik sběru dat pro evaluaci dopadů metodiky pozůstalostní péče je klíčové minimalizovat zátěž pro truchlící osoby a současně zajistit kvalitní a relevantní informace pro hodnocení projektu. Zde je přehled metod a technik sběru dat, které se obvykle používají pro evaluaci programů/ intervencí v rámci pozůstalostní péče:

1. **Strukturované dotazníky pro pracovníky:**

Dotazníky navržené tak, aby pracovníci mohli poskytnout podrobné informace o poskytovaných službách, intervencích, metodách péče a jejich percepci dopadu na klienty. Tyto dotazníky by měly být jednoduché na vyplnění a měly by být používány pravidelně po celou dobu trvání projektu.

2. **Deníky pracovníků:** Pracovníci vedou krátké denní záznamy o svých interakcích s klienty, o pozorováních a pocitech týkajících se efektivity poskytované péče. Deníky mohou poskytnout hluboký vhled do každodenní praxe a pomoci identifikovat specifické faktory, které přispívají k úspěšné pozůstalostní péči.

3. **Rozhovory s pracovníky:** Pravidelné rozhovory s pracovníky mohou odhalit hlubší příběhy a případové studie, které kvantitativní data nemusí zachytit. Rozhovory také mohou pomoci pochopit, jak se metodiky aplikují v praxi a jaké mají dopady.

4. **Skupinové diskuse (focus-group):** Skupinové reflexivní diskuse s pracovníky mohou pomoci sdílet zkušenosti, úspěchy a výzvy při implementaci metodiky pozůstalostní péče. Tyto diskuse mohou poskytnout

cenné informace o tom, jak metodiky fungují v různých kontextech a pro různé typy klientů.

5. **Případové studie:** Detailní popis jednotlivých případů truchlících osob může poskytnout užitečné informace o tom, jak pozůstalostní péče ovlivňuje jednotlivce v konkrétních situacích.

6. **Analýza dokumentů:** Revize záznamů o péči, plánů péče a jiných relevantních dokumentů může odhalit informace o tom, jak jsou metodiky aplikovány a jaké jsou výsledky péče.

7. **Feedbackové formuláře pro pozůstalé:** Ačkoli chceme minimalizovat zátěž pro pozůstalé, vyplnění jednoduchého, volitelného feedbackového formuláře nebo krátkého dotazníku na konci poskytované péče by mohlo poskytnout cenné informace přímo od těch, kdo péči čerpali.

8. **Telefonické rozhovory/dotazníky pro pozůstalé** cca 6 měsíců od ukončení spolupráce.

Použití jakýchkoliv metod a technik pro sběr osobních a citlivých údajů znamená, že účastníci projektu musí být během svého vstupu do programu seznámeni s účelem sběru konkrétních dat. Obeznamení účastníků projektu s cíli projektu a s tím, jak bude nakládáno s jimi poskytnutými informacemi, bude zajištěno pečlivou prací s písemným informovaným souhlasem.

Data obvykle sbíraná/indikátory obvykle měřené při evaluaci pozůstalostní péče

Následující soupis představuje nejčastěji a nejobvykleji sbíraná data, resp. indikátory obvykle sledované v rámci mezinárodních programů evaluace pozůstalostní péče. Často jde o indikátory/techniky, které vyžadují aktivní spolupráci truchlících osob. Předpokládáme, že na začátku projektu dojde mezi zúčastněnými organizacemi ke konsenzu ohledně toho, nakolik pozůstalé v souvislosti s měřením jednotlivých indikátorů zatěžovat.

1. **Sociodemografické údaje účastníků:** Věk, pohlaví, vzdělání, vztah k zesnulému a sociální status. Tato data pomohou pochopit kontext účastníků a u velkých výzkumů umožní analyzovat dopady péče v různých sociodemografických skupinách.
2. **Předintervenční a postintervenční měření psychického zdraví** s využitím standardizovaných nástrojů, jako je např. Depression Anxiety Stress Scale-21 (DASS-21).
3. **Standardizované psychometrické škály:** Existují specifické škály navržené k posouzení různých aspektů ztráty a truchlení. Patří mezi ně:
 - a) **The Inventory of Complicated Grief (ICG):** Měří komplikované truchlení, což jsou přetrvávající obtížné pocity spojené se ztrátou.
 - b) **Depression Anxiety Stress Scales (DASS):** Hodnotí symptomy depresí, úzkosti a stresu.
 - c) **The Grief Experience Inventory (GEI):** Obsahuje široké spektrum otázek zaměřených na různé dimenze truchlení, včetně fyzických, emocionálních a sociálních aspektů.
 - d) **Zkrácený standardizovaný dotazník WHOQOL-BREF,** který měří čtyři hlavní domény zrcadlící kvalitu života: fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí.
4. **Sociální indikátory:** Zahrnují sledování změn v sociálních aktivitách, pracovním chování a dalších oblastech života, které mohou být ovlivněny truchlením.
5. **Self-efficacy a copingové strategie:** Měření, jak truchlící osoby vnímají vlastní schopnost zvládat ztrátu a jaké strategie používají k adaptaci, například prostřednictvím Coping Strategies Inventory (CSI).
6. **Míra spokojenosti s poskytovanou péčí:** Sběr dat prostřednictvím dotazníků nebo rozhovorů zaměřených na spokojenost účastníků s péčí, kterou obdrželi. Tato data poskytují přehled o vnímání kvality poskytovaných služeb.
7. **Kvalitativní zpětná vazba na zkušenosti s péčí:** Polostrukturované rozhovory nebo focus skupiny s účastníky a poskytovateli péče mohou poskytnout hlubší přehled o tom, co funguje, a přináší možnost reflexivního zhodnocení, jak poskytovanou péčí zlepšit.
8. **Doba zotavení a adaptace na ztrátu:** Sledování doby, kterou účastníci projektu potřebují k adaptaci na ztrátu a návratu k „normálnímu“ životu.

9. **Ekonomické dopady:** Analýza nákladů na poskytování péče ve srovnání s přínosy, jako jsou snížené náklady na další zdravotní péči, nižší absence v práci kvůli duševnímu zdraví apod.

Každý z těchto návrhů pro sběr dat je založen na potřebě porozumět tomu, jak pozůstalostní péče ovlivňuje jednotlivce na různých úrovních jejich života, a zároveň poskytuje informace potřebné pro případné zlepšení poskytovaných služeb.

Účel této metodiky

Konkrétní techniky a metody, jakož i konkrétní indikátory pro měření/sledování budou specifikovány na začátku implementační fáze projektu, a to za aktivní spoluúčasti zástupců podpořených organizací. Tento dokument představuje obvyklé postupy a metody sběru dat za účelem procesní evaluace a evaluace dopadů programů/intervencí v rámci pozůstalostní péče, jakož i obvykle sledované a vyhodnocované indikátory. Konečná podoba designu evaluačního výzkumu bude vytvořena na začátku implementační fáze projektu, rovněž za aktivní účasti zástupců zúčastněných organizací.

Instituce zapojené do koordinační skupiny pro implementaci Koncepce

Asociace katolických nemocničních kaplanů
Asociace nemocničních kaplanů
Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR
Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
Centrum provázení
Česká asociace pro vzácná onemocnění
Česká neonatologická společnost
Česká pediatriká společnost
Česká společnost paliativní medicíny
Dětské centrum Plzeň
FN Motol
Fórum mobilních hospiců
Nadace rodiny Vlčkových
Odborná společnost praktických dětských lékařů
Poradna VIGVAM
Sekce Dětské paliativní medicíny České pediatriké společnosti
Sekce Dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny
Společnost pro ranou péči
Unie porodních asistentek UNIPA

Tento dokument je výsledkem činnosti multiprofesní koordinační skupiny, jejímž úkolem je implementace cílů Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny, která vznikla v roce 2022 na základě iniciativy **Sekce Dětské paliativní péče ČSPM** a **Sekce Dětské paliativní medicíny ČPS**. V koordinační skupině je zapojeno na **20 odborných společností**. Více o složení a činnosti koordinační skupiny na webových stránkách koncepce.

Tento dokument
vznikl za podpory

