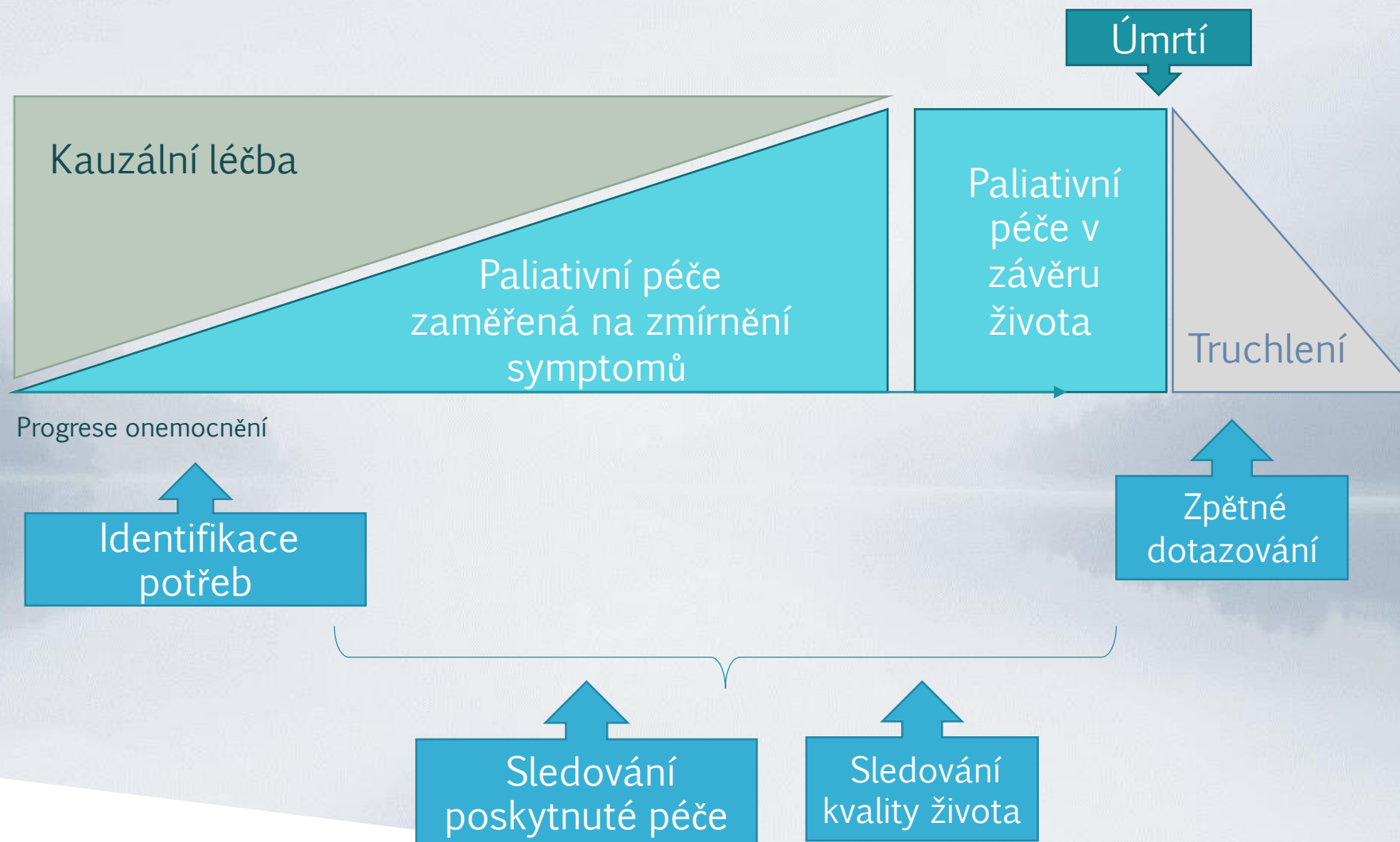


End of life information systém (ELFis)

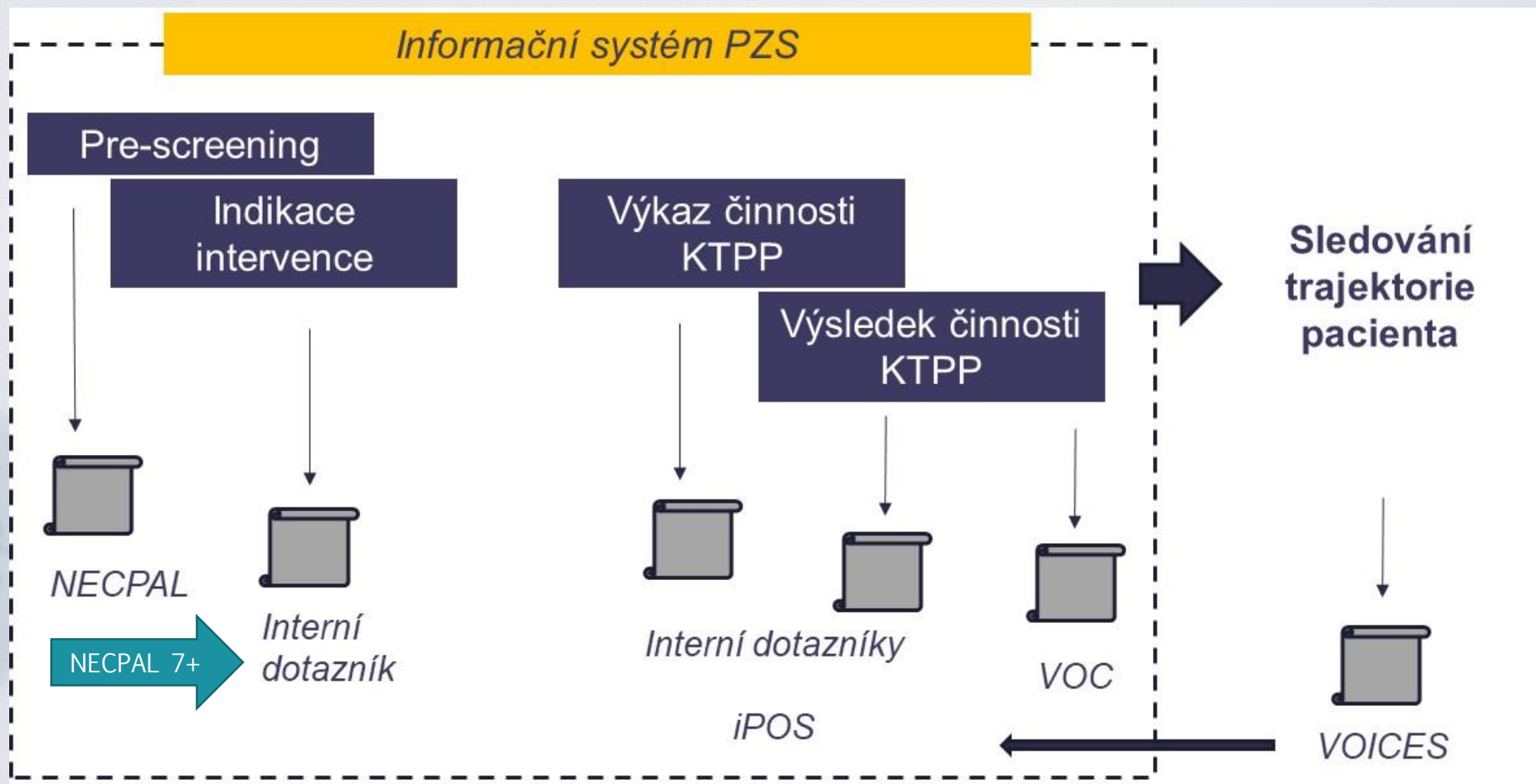
Praktický postup při sběru dat

Stádia paliativní péče a jejich reflexe v dotazování



Standardizované dotazníky jako komponenta ELF-is

SQ-



Forma dotazníku

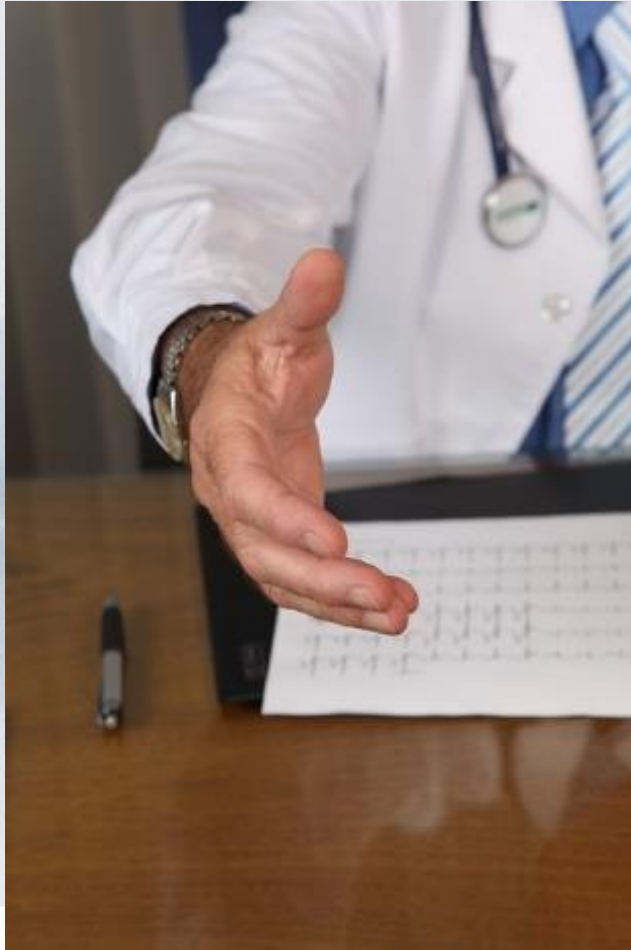
Dotazníky pro ELFis jsou dostupné ve dvou variantách. Varianta pro elektronické zadávání (Excel) a verze pro tisk (pdf).

U některých formulářů je předpokládána pouze elektronická forma (NECPAL), u jiných kombinace obojího (IPOS) případně pouze papírová varianta (VOICES), která bude následně digitalizována.

Práce s dotazníky

- Každý dotazník je ukládán jako samostatný soubor do jednoho adresáře.
- Konvence pro pojmenování souboru je:
00-typ-dotazniku-RRRR-MM-DD-idpacient, kde:
 - **00-typ-dotazniku** určuje, o jakou fázi se jedná (např. 00-formular-necpal),
 - **RRRR-MM-DD** specifikuje rok, měsíc a den vyplnění daného dotazníku (např. 2019-09-01),
 - **idpacient** identifikuje jednoznačně daný formulář a daného pacienta pro zpětnou dohledatelnost.
 - V názvu souborů by se neměla vyskytovat žádná diakritika, mezery jsou nahrazeny znakem spojovníku „-“.

Fáze paliativního screeningu – dotazník NECPAL



NECPAL (NECesidades PALiativas/Palliative Needs)

Autor: *Xavier Gómez-Batiste* (WHO Collaborating Center for Palliative Care Public Health Programs)

Jedná se o screeningový dotazník k určení potřeby paliativní péče.

Základem dotazníku je tzv. „*surprise question*“, tedy otázka na lékaře, zda by byl překvapen, kdyby jeho pacient v následujícím roce / 6 měsících zemřel.

Následuje 13 otázek zaměřených na symptomy, komorbidity a další specifické indikátory.

NECPAL - specifikace

Načasování:

Dotazník je vyplňován u každého pacienta, u nějž je negativní odpověď na „surprise question“.

Forma:

Papírový formulář / formulář NIS

Subjekt:

Pacienti v pokročilé fázi chronického onemocnění

Kdo vyplňuje:

Lékař + sestra

Časová náročnost:

Cca 10 minut

Přínos vnitřní:

Včasná detekce potřeb paliativní péče u chronicky nemocných pacientů

Přínos vnější:

Zmapování populace pacientů s potřebou paliativní péče v komplexním měřítku

Výkazy činnosti KTHP

Jedná se o sadu 3 dotazníků pro vykazování činnosti KTHP.

1. Zahájení
2. Poskytnutá péče
3. Ukončení intervence

Tyto dotazníky byly důvodů kompatibility s laskavým svolením autorů
převzaty z výstupů celostátního projektu OPZ
CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_039/0007277

Sledování kvality života umírajících – dotazník IPOS



IPOS (Integrated Palliative Outcome Scale)

Autor: Cicely Saunders Institute při King's College

Jedná se o nástroj měření kvality života u pacientů v paliativní péči.

Pomocí 17 otázek monitoruje jednotlivé symptomy. Struktura dotazníku umožňuje také konstrukci hrubého skóre kvality života (na škále 0-68) a specifických subškál.

IPOS - specifikace

Načasování:

Vyplňován v průběhu poskytování paliativní péče. Dotazník vyplňován opakovaně v intervalu 3 až 7 dní

Forma:

Papírový formulář

Subjekt:

Pacient v terminální fázi chronického onemocnění

Kdo vyplňuje:

Pacient (s dopomocí ošetřujícího personálu nebo člena rodiny)

Časová náročnost:

Dle pilotní studie cca 20 minut

Přínos vnitřní:

Jedná se o nástroj usnadňující ošetřujícímu personálu komunikaci s pacientem. *Icebreaker*, který umožňuje mluvit o obtížných tématech.

Může sloužit i k vzájemné triangulaci dat (srovnání údajů pacienta a ošetřujícího personálu).

Měření efektivity paliativních intervencí.

Přínos vnější:

Zmapování kvality závěru života populace chronicky nemocných pacientů.

Hodnocení péče KTHP – Views on Care (VOC)

- Jedná se o velmi stručnou zpětnou vazbu, která hodnotí práci KTHP.
- Dotazník vyplňuje pacient

Zpětné dotazování VOICES – „follow back“ studie



VOICES (Views of Informal Carers – Evaluation of Services)

Autor: Office for National Statistics (UK)

Zpětné dotazování osob poskytujících neformální péči (pozůstalých) je nástrojem k zachycení toho, jakou stopu za sebou zanechává poskytovaná zdravotní péče a jak je tato péče zpětně hodnocena.

Umožňuje sledovat závěr života v celé šíři (primární péče, nemocniční péče, domácí péče nebo sociální služby).

VOICES - specifikace

Načasování:

Dotazník s obálkou je předán pozůstalým v momentě převzetí osobních věcí zemřelého.

Forma:

Papírový formulář / on-line formulář

Subjekt:

Pacient v závěru života

Kdo vyplňuje:

Poskytovatel neformální péče, blízký rodinný příslušník

Lze očekávat návratnost do 30 % (častěji vyplní ženy a pozůstalých po onkologicky nemocných pacientech).

Náročnost:

30-40 minut

Přínos vnitřní:

Zpětná vazba reflektující poskytnutou péči, potažmo dostatečnost komunikace s rodinou.

Přínos vnější:

Unikátní zdroj informací o dostatečnosti a přiměřenosti zdravotní, sociální a komunitní péče o osoby v závěru života.

Děkuji za pozornost

Jan Švancara, LF MU Brno
svancara@iba.muni.cz