

Koordinátor péče pro děti

se závažnou život limitující
či ohrožující diagnózou a jejich
rodiny

Metodika pro evaluaci pilotního projektu

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.

Obsah

Úvod: Příprava na evaluaci projektu „Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou“	1
Co, k čemu a proč je evaluace?	1
Fáze a typy evaluačního výzkumu	1–2
Teorie změny a teorie dopadů	2–3
Techniky, metody a postupy v evaluačním procesu	4–5
Kvantitativní data	4
Kvalitativní data	5
Literatura k teorii a metodologii evaluačního výzkumu	7

Příprava na evaluaci projektu „Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou“

Cílem pilotního projektu „Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou“ je ověřovat a nastavovat principy a zásady fungování pracovní pozice koordinátor péče, a to na dvou úrovních: na úrovni nemocnic a na úrovni poskytování komunitních (sociálních či zdravotních) služeb. Jedním z hlavních cílů projektu je získat data o benefienci pozice koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou. Proto je potřeba pilotní projekt průběžně monitorovat a sbírat data, která nám umožní projekt vyhodnotit, resp. evaluovat.

Na konci pilotního projektu chceme mít konkrétní představu, co obnáší pozice koordinátora péče, jaká je náplň jeho práce a jaký je její dopad (nejenom na rodiny), abychom mohli uvažovat nad zařazením služby do systému zdravotní a sociální péče v České republice.

V průběhu pilotního projektu bude potřeba procesy v jednotlivých partnerských organizacích (resp. u jednotlivých koordinátorů péče) zaznamenávat a monitorovat, abychom na konci projektu měli dostatek kvalitních dat pro potřeby evaluace dopadů koordinátora péče.

Smyslem této metodiky je přiblížit účastníkům projektu „Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou“, jakým způsobem bude probíhat evaluace projektu. Cílem je, aby jednotliví koordinátoři rozuměli klíčové roli, kterou budou mít v rámci evaluace procesní i v rámci evaluace dopadů nové pracovní pozice.

Závěr roku 2023, kdy vrcholily přípravy na implementaci projektu „Koordinátor péče...“, se nesl také v duchu přípravy na evaluaci tohoto

projektu. Dalo by se říci, že jsme se nacházeli v procesu „evaluace ve stadiu plánování“¹. Cílem následujícího textu je seznámit čtenáře se základní teorií a metodologií evaluačních procesů a nastínit, jak budou tyto procesy nastaveny a jak budou probíhat v rámci implementace koordinátora péče v šesti partnerských organizacích projektu.

Co, k čemu a proč je evaluace?

V běžně používaném významu toho slova je *evaluace* synonymem pro posuzování kvality a hodnoty posuzované věci či třeba procesu. Spíše než jako posuzování kvality či míry úspěšnosti chceme v rámci evaluace koordinátora péče vnímat evaluaci jako způsob získávání zpětné vazby o průběhu implementace programu (tzv. *procesní evaluace*, viz dále) a jako způsob, jak monitorovat a vyhodnocovat dopady a efekty, které má nová pracovní pozice na širší okolí (tzv. *evaluace dopadu*, viz dále). Dalo by se také říci, že cílem těchto dvou úrovní evaluace je posílit efektivitu našeho projektu a „popsat mechanismy jejich fungování a přinést konkrétním zainteresovaným stranám podklady, na jejichž základě je možné provádět rozhodování o jejich dalším směřování.“² Výstupy z projektu, tedy i evaluační zpráva, budou sloužit jako podklad pro jednání na vyšších úrovních s cílem integrovat pracovní pozici koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou do systému zdravotní a sociální péče v České republice.

Fáze a typy evaluačního výzkumu

Pracovně lze proces evaluace rozdělit do tří fází, resp. do tří typů, a to dle smyslu a účelu té které fáze/typu:

1. **Evaluace ve stadiu plánování**, tj. před implementací změny. Tato fáze nám na podzim 2023 sloužila jako základ pro organizaci a implementaci pracovní pozice koordinátor péče v navazujícím období. Výstupem nebyla jen Metodika koordinátora péče, ale i Metodika pro sběr dat a předkládaná Metodika pro evaluaci. Přestože tyto tři metodiky byly na konci přípravné fáze vytištěny, nechceme k nim přistupovat jako ke statickým návodům k realizaci nějakého plánu. Již nyní jsme si vědomi, že se jedná o základ, ze kterého budeme v nadcházejících měsících a letech nejen vycházet, ale budeme je průběžně revidovat a přizpůsobovat měnícím se implementačním podmínkám.

2. **Procesní evaluace**³, kterou též můžeme označit jako průběžnou evaluaci implementace, má za cíl zhodnotit proces a vývoj v rámci implementace pozice koordinátor péče v šesti partnerských organizacích. Tento typ evaluace se zaměřuje spíše na proces implementace samotné, než na evaluaci konkrétních efektů a dopadů. Zde si budeme průběžně klást otázky typu „co a jak se nám daří“, „co a proč se nám naopak nedaří“, „co můžeme zlepšit“ nebo „jak můžeme zlepšit a zkvalitnit stávající metodiku evaluace“. Předkládaná metodika pro evaluaci bude živým dokumentem, který budeme společně přizpůsobovat měnícím se podmínkám a výzvám, s nimiž se budeme setkávat, tak, aby se původní cíle a smysl evaluace našeho projektu neztratily ze zřetele.

3. Pro potřeby **evaluace dopadu** (*impact evaluation, outcome evaluation*) budeme průběžně sbírat data o jednotlivých případech dětských pacientů/klientů a jejich rodinách, abychom byli na konci dvouleté implementace schopni posoudit a předložit doklady o benefienci pozice koordinátora péče a podložit svá tvrzení validními daty.

Všechny tyto fáze, resp. typy evaluačního procesu vnímáme perspektivou tzv. **participativní evaluace** (též označované jako kolaborativní, či svépomocné)⁴. Jednotliví koordinátoři péče ve všech šesti partnerských organizacích projektu jsou v procesu evaluace vnímáni jako aktivní aktéři, kteří nejen že sbírají potřebná data, ale spolu-podílejí se na designování evaluační metodiky samotné. V rámci specifikace a formulování hypotéz k testování dopadů projektu budeme vycházet nejen ze zkušenosti a z expertního posouzení jednotlivých koordinátorů, nýbrž i z jejich konkrétních návrhů, neboť to budou oni, kdo bude mít do života klientů/pacientů ze všech zainteresovaných profesí pravděpodobně největší vliv.

Teorie změny a teorie dopadů

V průběhu přípravné fáze (podzim 2023) byla se zástupci jednotlivých partnerských organizací vytvořena prvotní „teorie změny“ – společně byly formulovány dílčí oblasti, v rámci kterých mohou být očekávány dopady zavedení nové pracovní pozice koordinátor péče:

- Zvýšení kvality života pacienta/rodiny/pečujících – budou mít větší jistotu při péči o dítě; sdílení péče povede k vyšší míře „práceschopnosti“; pečující osoby budou mít více času na péči o sebe
- Při včasné nasazení adekvátní péče lze očekávat úsporu státních prostředků v oblasti zdravotní a sociální péče
- Lze očekávat nižší náklady na sociální a zdravotní péči ze systému veřejného pojištění
- Lze předpokládat snížení počtu hospitalizací a jejich délky (když pečuje doma „dobře opečovaná rodina“)
- Vítané by bylo snížení zátěže

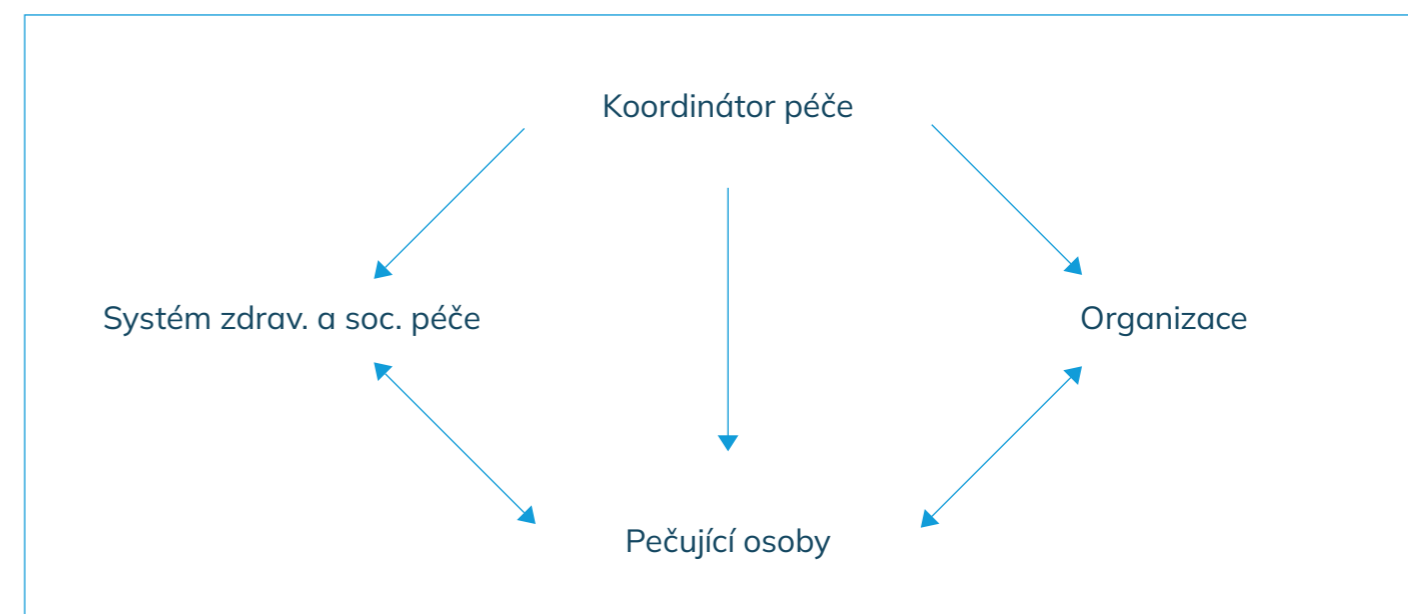
specializovaných center řešením „nespecializovaných“ problémů

- Rychlost uspokojení potřeb pečujících osob se zvýší
- Komunikace „pečující osoby ↔ systém péče“ se zefektivní
- Zvýší se spolupráce (compliance) rodiny se systémem péče
- Zlepší se informovanost pečujících osob o jejich možnostech a zdrojích v rámci systému sociální a zdravotní péče
- Sníží se míra multiplikace péče/dublování péče
- Zvýší se důvěra pečujících osob v systém péče
- Zlepší se kvalita a dostupnost paliativní péče o děti – rychlejší reakce na potřebu zajištění péče o dítě/rodinu
- Sníží se počet stížností na nemocniční péči

To byly na podzim 2023 naše představy o tom, jaké konkrétní dopady lze v důsledku zavedení pracovní pozice koordinátora péče očekávat. Je zřejmé, že se tato očekávání budou u různých aktérů s postupujícím časem měnit, a proto chceme být připraveni měnit nejen svá očekávání, ale i design metodiky evaluace projektu. Naše porozumění dílčím dopadům se bude postupem času měnit tak, jak budou jednotliví koordinátoři průběžně sledovat a pro potřeby evaluace projektu zaznamenávat data k jednotlivým klientům/pacientům.

Z těchto důvodů vnímáme design evaluace koordinátora péče jako „**procesní**“⁵ záležitost, resp. jako „**situačně podmíněný**“⁶ a na průběžně získávané zkušenosti založený proces. I proto v současné době formulujeme teorii změny poměrně obecně tak, že *koordinátor péče má vliv (dopad) na kvalitu života pečujících osob, na fungování vlastní organizace a nepřímo též na systém zdravotní a sociální péče – který dokáže dobře napojit na potřeby pečujících osob.*

Schéma 1: Obecná teorie změny, dopady koordinátora péče

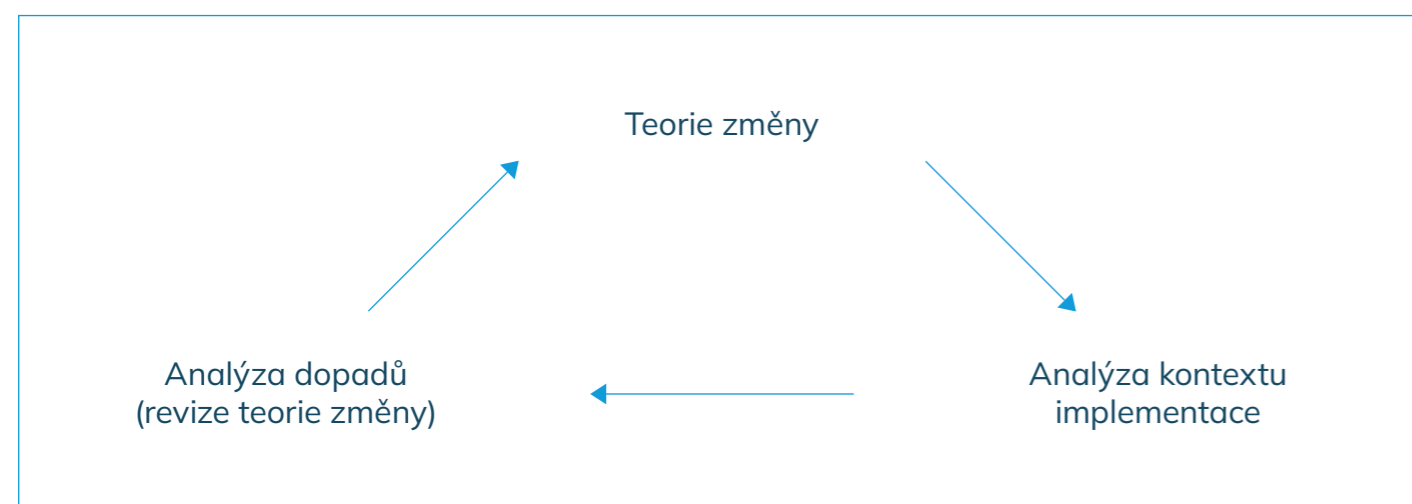


Evaluační design v našem případě bude vycházet z principů teorií vedené evaluace (*theory-based impact evaluation*): dílčí evaluační techniky a metody budou vycházet z našich představ a empirických zkušeností toho, jaké dopady koordinátora péče je možné očekávat.

Průběžný sběr dat a jejich průběžná evaluace od jednotlivých koordinátorů péče bude sloužit

k účelu re-formulování teorie dopadů detailněji a podrobněji. Průběžně také bude docházet k analýze kontextu implementace a zkušenosti jednotlivých koordinátorů, aby bylo možné zpřesnit jak teorii dopadů, tak revidovat teorii změny.

Schéma 2: Epistemologie evaluačního procesu koordinátora péče



Techniky, metody a postupy v evaluačním procesu

Za účelem analýzy kontextu implementace a k analýze dopadů použijeme v evaluačním designu tzv. „mixed-methods“ přístup, čili kombinaci kvalitativních a kvantitativních metod a technik pro sběr a analýzu dat⁷.

Kvantitativní data

Za účelem získání zdravotnických dat k tomu, aby bylo možné sledovat trajektorii dětského

pacienta českým zdravotnickým systémem, byla navázána spolupráce s Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS), který pro účely evaluace dopadů projektu na zdravotní trajektorii dětských pacientů v péči koordinátora péče poskytne anonymizovaná zdravotnická data o účastnících projektu. Na těchto datech bude možné sledovat dopady koordinátora péče srovnáním skupiny účastníků projektu s kontrolní skupinou, kterou ÚZIS pro naše potřeby také vytvoří. Tak budeme schopni porovnat skupinu účastníků projektu s kontrolní skupinou na úrovni jejich trajektorií zdravotnickým systémem ČR (např. počty a délky hospitalizací, vykazované výkony u různých lékařských odborností atd.).

Kvalitativní data

V rámci vstupní evaluace budeme monitorovat **dopady na organizaci** tak, že porovnáme praxi jednotlivých organizací na začátku a na konci projektu. Data pro tuto část evaluace získáme online dotazníkem pro koordinátory, prostřednictvím rozhovoru s koordinátorem a jiným klíčovým zaměstnancem organizace a analýzou interních dat organizace.

Kvalitativními metodami budeme monitorovat dopady projektu na **pečující osoby**. Data budou sbírat jednotliví koordinátoři ke každému případu vytvořením tzv. „případové studie rodiny“, a to prostřednictvím průběžného kontaktu

a rozhovory s pečujícími osobami. Při ukončení spolupráce s rodinou, resp. v metodicky jasné nastaveném termínu od zahájení péče pak koordinátor předá rodině k vyplnění průběžný (resp. výstupní) evaluační dotazník, který bude mapovat zkušenosti pečujících osob s koordinátorem péče, spokojenost s nastavením sociálních a zdravotních služeb, a bude také zachycovat dopady této zkušenosti na životy pečujících osob.

Kvalitativní část vstupní, průběžné a výstupní evaluace shrnuje následující tabulka, která také specifikuje dílčí techniky sběru dat a nastavuje zodpovědnost za dílčí kroky.

¹Žižlavský, Martin. 2014b. „Evaluace programu ve stadiu plánování“. Pp. 43–61 in Ondřej Hora et al. Evaluační výzkum. Brno: Masarykova univerzita.

²Remr, Jiří. 2013. „Srovnání vybraných přístupů k realizaci evaluací.“ Evaluační teorie a praxe 1 (1): 1–24, p. 4.

³Hora, Ondřej. 2014b. „Procesní evaluace“. Pp. 63–83 in Ondřej Hora et al. Evaluační výzkum. Brno: Masarykova univerzita.

⁴Remr, Jiří. 2015. „Participativně založené evaluační přístupy.“ Evaluační teorie a praxe 3 (2): 79–100.

⁵Hora, Ondřej. 2014a. „Přístupy k analýze sociálních problémů z hlediska veřejné a sociální politiky.“ Pp. 17–41 in Ondřej Hora et al.: Evaluační výzkum. Brno: Masarykova univerzita.

⁶Žižlavský, Martin. 2014a. „Aplikace metod a technik výzkumu při evaluaci programů.“ Pp. 11–16 in Ondřej Hora et al.: Evaluační výzkum. Brno: Masarykova univerzita.

⁷Smutek, Martin. 2014. Evaluace sociálních programů. Hradec Králové: Gaudeamus. [Dostupné online via Google]

Co je smyslem?

Evaluační vstupní	Evaluační průběžná	Evaluační výstupní
Realizovaná na začátku projektu; slouží k popisu a porozumění výchozí situaci (stávající praxi) tak, aby bylo možné na konci projektu zhodnotit, kde došlo k jakým změnám.	Smyslem průběžné/procesní evaluační je zaznamenávat a vyhodnocovat průběh změny a průběžně zaznamenávat a monitorovat výstupy.	Smyslem je porozumění dopadům zavedení koordinátora péče do praxe. Dílčím cílem je popis fungování koordinátora péče v různých kontextech. Evaluační je zde zaměřena na analýzu/měření dopadů, jakož i na popis kvalitativních změn, které implementace projektu přinesla.

Dílčí cíl 1:	Monitorujeme dopady na organizaci: známe praxi jednotlivých organizací na začátku projektu	Monitorujeme dopady na organizaci: známe praxi jednotlivých organizací na konci projektu
Metody:	Online dotazník pro koordinátory; rozhovor s koordinátorem a jiným klíčovým zaměstnancem organizace; analýza interních dat organizace	Online dotazník; rozhovor s koordinátorem; analýza interních dat organizace; rozhovor s klíčovými zaměstnanci organizace, kteří se neúčastní projektu
Zodpovědnost:	Evaluátor; jednotliví koordinátoři	Evaluátor; jednotliví koordinátoři

Dílčí cíl 2:	Monitorujeme dopady na rodinu: máme data o vstupní a výstupní situaci rodiny
Metody:	Průběžné rozhovory s rodinou; koordinátorem tvořené „případové studie rodiny“; výstupní evaluační dotazník pro rodiny
Zodpovědnost:	Evaluátor; jednotliví koordinátoři

Dílčí cíl 3:	Víme, co se děje – co funguje a nefunguje, monitorujeme potřeby koordinátorů a rodin
Metody:	Skupinová setkání; rozhovor koordinátora s evaluátorem
Zodpovědnost:	Projektový manager; evaluátor; koordinátoři

Literatura k teorii a metodologii evaluačního výzkumu

Hendl, Jan, Remr, Jiří. 2017. *Metody výzkumu a evaluační*. Praha: Portál.

Hora, Ondřej, Suchanec, Miroslav, Žižlavský, Martin. 2014. *Evaluační výzkum*. Masarykova univerzita: Brno. [Dostupné online via Google]

Nosál, Igor. 2013. „Evaluační projektu. Case Management se zotavujícími se uživateli návykových látek“. Pp. 68–75 in Pavel Nepustil et al. *Case management se zotavujícími se uživateli návykových látek*. Dostupné online zde: www.drogy-info.cz/publikace/navykove-latky/metodika/case-management-se-zotavujicimi-se-uzivateli-navykovych-latek/

Remr, Jiří. 2013. „Srovnání vybraných přístupů k realizaci evaluačních.“ *Evaluační teorie a praxe* 1 (1): 1–24.

Remr, Jiří. 2015. „Participativně založené evaluační přístupy.“ *Evaluační teorie a praxe* 3 (2): 79–100.

Smutek, Martin. 2014. *Evaluační sociálních programů*. Hradec Králové: Gaudeamus. [Dostupné online via Google]

Vojtíšek, Petr. 2021. „Evaluační v praxi sociální práce.“ In *Sociální práce 2/2021*, online: www.socialniprace.cz/online-clanky/evaluační-v-praxi-socialni-prace-prakticky-pruvodce-pro-socialni-pracovniky/

Instituce zapojené do koordinační skupiny pro implementaci Koncepce

Asociace katolických nemocničních kaplanů
Asociace nemocničních kaplanů
Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR
Centrum provázení
Česká asociace pro vzácná onemocnění
Česká neonatologická společnost
Česká pediatrická 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 pediatrické 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.

www.koncepce.info

Tento dokument
vznikl za podpory

