

Projekt SYPOVO - dotazník B doplňkové otázky

Vyplnění polí označených * je povinné.

* Vaše jméno

* Váš email

Pojmy

Projekt SYPOVO: Doplňující otázky k dotazníku B

Vysvětlení pojmů a úvod k vyplnění dotazníku:

Účelem dotazníku **NENÍ** kontrola práce center ze strany MZ nebo plátců. **SYPOVO** (Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními) je projekt, ve kterém se snažíme najít cesty ke zlepšení stavu věcí. Základem pro to je pravdivý popis status quo. Prosím, uvádějte **realistické odpovědi** reflektující současnou situaci v oblasti péče o pacienty se vzácnými onemocněními (VO) na vašem pracovišti. Prosím, vezměte na vědomí, že odpovědi by měly odrážet nikoli osobní názor jednotlivce, ale **souhlasné stanovisko pracoviště jako centra ERN** či jeho součástí.

Pokud se u vás péče o pacienty s VO v různých aspektech prolíná s jinými činnostmi (např. s péčí o nevzácné pacienty), prosím pokuste se v odpovědích oddělit problematiku VO. Je to důležité pro stanovení identity center, jejich individuálních specifik a reálných potřeb, které mohou být společné napříč problematikou VO, ale také odlišné a být ve vztahu k organizaci práce, k vedení klinik či nemocnic, k vašim názorům na způsob práce. Pokud odpovědi “přikrášíte” do roviny, v jaké byste si přáli být, nebo jak byste chtěli vypadat navenek, tak tím znemožníte nebo přinejmenším zkomplikujete určení nedostatků a potřeby změn, které budeme definovat v dalších fázích projektu.

Pojmy

V následujících otázkách pracujeme s pojmy “**multidisciplinární**” a “**interdisciplinární**”. Chápání významu těchto pojmů se může lišit a mohou se navzájem překrývat, přesto se prosím pokuste odpovědět co nej přesněji. Cílem je zmapování potřeby těchto typů péče v centrech a stav naplnění této potřeby. Uvedené informace poslouží pro definování nedostatků (pokud existují) a návrh jejich nápravy. Pro účely SYPOVO volíme následující definice:

Multidisciplinární = vztahuje se ke složení základního týmu v rámci jednoho pracoviště v každodenní péči

o pacienty s danou skupinou VO (=jeho členové jsou součástí běžné péče u většiny pacientů s VO). Obvykle jsou jeho členy lékaři-specialisté na dané VO (jednoho nebo více oborů medicíny), vyškolená zdravotní sestra, nelékařští specialisté dle dané problematiky, nezdravotníci. Může se jednat o tým pečující i o pacienty s blízkými nevzácnými onemocněními, pokud je u daného poskytovatele zaveden.

Koncept **multidisciplinárního týmu** vychází z následující definice:

"A multidisciplinary team in healthcare refers to a group of healthcare professionals from different disciplines who work together to provide holistic, integrated care for a patient. The team may include doctors, nurses, social workers, therapists, allied health professionals, care coordinators and other practitioners who have different areas of expertise and can offer a range of perspectives on the patient's condition. The goal of the multidisciplinary team is to collaborate and coordinate care to ensure that the patient receives the most appropriate, effective, and patient-centred care possible. By working together, the multidisciplinary team can address multiple aspects of the patient's condition and tailor treatment plans to meet the patient's individual needs." (Zdroj: <https://www.patientexperienceagency.com.au/blog/multidisciplinary-teams-in-healthcare>)

Interdisciplinární = zahrnuje spolupráci mezi různými specialisty, kterou potřebuje pouze menší část pacientů s danou skupinou VO a není součástí každodenní péče.

Pojem "**dospělá péče**", který je ze sémantického hlediska problematický, vystihuje zdravotní péči pro dospělé pacienty a je protiváhou péče dětské (pediatrické).

Instrukce

Prosím, během vyplňování formuláře věnujte zvýšenou pozornost výběru odpovědi. Po zaznačení některých konkrétních odpovědí se rozbalí doplňková nabídka. V textu zaznačeno takto: (*modře kurzívou*).

Rozpracovaný formulář můžete **průběžně ukládat (doporučujeme uložit po každém oddílu, aby nedošlo k ztrátě již vyplněných odpovědí)**. Možnost uložení se zobrazuje po pravé straně jako "**ULOŽIT KONCEPT**". Rozpracovaný formulář se uloží ve formě odkazu. Tento odkaz si můžete nasdílet mezi sebou v rámci jednoho centra a nebo ho můžete opakovaně otevírat. (*POZOR! Na dotazníku není možné pracovat paralelně - odkaz může mít otevřený vždy pouze jeden člen týmu, po práci na formuláři opět ULOŽIT a dále poslat nově vytvořený odkaz*)

Dotazník je také možno během vyplnění uložit ve formátu PDF.

Během vyplňování dotazníku se můžete volně vracet ke svým odpovědím a jednotlivým oddílům skrze horní nabídku: "Stránky"

Identifikační údaje

* Vaše Jméno

(Případně jména všech vyplňujících, v případě, že vyplňujete ve skupině)

*** Identifikace ERN**

- ERN EpiCARE
- ERN RND
- ERN EURO-NMD
- ERN Bond
- ERN GuardHeart
- ERN ERKNet
- ERN Endo
- ERN EYE
- ERN Lung
- ERN Skin
- ERN eUrogen
- ERN ERNICA
- ERN RARE-LIVER
- ERN ReConnet
- ERN RITA
- ERN Metab
- ERN EURACAN
- ERN GENTURIS
- ERN Euro BloodNet
- ERN PaedCan

*** Identifikace příslušného pracoviště**

Doplňující otázky k bodu 6 dotazníku B "Personální zajištění center":

*** 1) Vezmete-li v úvahu vyplněné údaje o personálním zajištění klinických aktivit týkajících se pacientů s VO (včetně nutné administrativy, průběžného vzdělávání a klinického výzkumu bezprostředně souvisejícího s VO), vyberte, co podle vás vystihuje situaci na vašem pracovišti:**

- počet a skladba pracovníků odpovídá potřebám, máme rezervy pro další růst a rozvoj centra
- počet a skladba pracovníků odpovídá potřebám na hranici našich možností, nemáme kapacitu pro další růst a rozvoj
- počet a skladba pracovníků odpovídá potřebám za cenu jejich neplacené práce mimo standardní pracovní hodiny
- potřeba rozsahu pracovních úvazků pro péči o pacienty s VO není systematicky nastavena, vychází z dobrovůle a momentální situace pracoviště/poskytovatele
- počet a skladba pracovníků odpovídá potřebám pouze částečně, uveďte, do jaké míry:
(Po označení této odpovědi se Vám zobrazí nabídka pro upřesnění)

Míra dostatečnosti personálního zajištění centra:

- 75-90%
- 50-75%
- 25-50%

* 2) Zaškrtněte, v jakých oblastech je u Vás nedostatečná personální kapacita pro péči o pacienty s VO (možno více odpovědí):

(Některé z vybraných odpovědí rozbalí doplňkovou nabídku, zobrazenou dole pod otázkou)

- A) plně kvalifikovaní lékaři specialisté (= atestovaní + s expertízou na VO) *(Upřesněte)*
- B) lékaři specialisté jiných oborů pro interdisciplinární konzultace
- C) lékaři ve specializační přípravě (=ve specializačním oboru + v oblasti příslušných VO) *(Upřesněte)*
- D) nelékařští specialisté v péči o pacienty s VO - zaškrtněte *(Upřesněte)*
- E) nelékařští specialisté v klinickém výzkumu v oblasti VO (včetně PhD studentů-nelékařů, např. specializovaný laboratorní pracovník-přírodovědec či biochemik) *(Uved'te)*
- F) nezdravotníci *(Upřesněte)*
- G) zdravotní sestry vyškolené v problematice VO
- H) jiné *(Uved'te)*

A) plně kvalifikovaní lékaři specialisté

- pro klinickou práci (včetně vedení lékařů v přípravě) v rámci péče základního multidisciplinárního týmu (MDT = zdravotnický tým (lékařů a nelékařů) v každodenní péči o pacienty s VO)
- pro provozování klinického výzkumu (nedostatek času, ochoty, motivace...)

C) lékaři ve specializační přípravě

- pro klinickou práci v oblasti VO
- pro klinický výzkum v oblasti VO (včetně PhD studentů v klinickém výzkumu)

D) nelékařští specialisté v péči o pacienty s VO

- terapeuti (fyzio, ergo)
- psycholog/ psychoterapeut
- sociální pracovník
- bioinformatik
- jiný *(Uved'te)*

Jiný nelékařský specialista

E) Nelékařský specialista v klinickém výzkumu oblasti VO (PhD. studenti nelékařských oborů, specializovaní laboratorní pracovníci, přírodovědec/biochemik)

F) Nezdravotníci

- administrativní pracovník
- data-manažer
- jiné *(Uved'te)*

Jiný nezdravotník

H) Jiná nedostatečná personální kapacita *(Uved'te)*

*** 3) Nedostatečná personální kapacita má tyto následky *(zaškrtněte vše co platí):***

- omezená kapacita pro přijímání nových pacientů
- dlouhé čekací lhůty na ambulantní vyšetření / hospitalizaci
- dlouhé čekání objednaných pacientů v čekárně ambulance před vyšetřením
- nedostatek času na jednotlivá ambulantní vyšetření
- nedostatečná kapacita (četnost) interdisciplinárních konzultací/ambulantních vyšetření
- vysoká míra stresu, nepříjemná atmosféra na pracovišti
- vysoká míra neplacených přesčasů lékařů
- nedostatečná motivace/ochota lékařů centra pracovat víc než lékaři v péči o běžné pacienty
- nedostatečné průběžné vzdělávání členů týmu
- nedostatečné zapojení do klinického výzkumu
- omezená možnost poskytovat péči podle stanovaných guidelines či na úrovni evropského standardu, jak ho vnímáte v jiných evropských centrech
- lékaři specialisté věnují čas koordinační či administrativní činnosti, kterou by mohl vykonávat někdo jiný
- neexistence interdisciplinárních konzultací/ambulantních vyšetření
- jiné *(Uved'te)*

Uved'te jiné následky nedostatečné personální kapacity

Doplňující otázky k bodu 7 dotazníku B "Pracovní podmínky centra":

Vezmete-li v úvahu údaje o pracovních prostorách určených pro klinické aktivity centra, zaškrtněte všechny možnosti, které podle vás vystihují situaci na vašem pracovišti:

*** 4) Ambulantní prostory**

- vyhovují potřebám, umožňují v případě potřeby rozšíření kapacity centra
- vyhovují částečně, není dostatečná kapacita pro navýšení počtu pacientů či zkvalitnění péče (např. prodloužením doby ambulantního vyšetření dle individuální potřeby pacienta). *(Uved'te, do jaké míry vyhovují)*
- nevyhovují
- jiné *(Uved'te)*

Míra dostatečnosti ambulantních prostorů

- 75-90%
- 50-75%
- 25-50%

<25%

Jiné informace o Vašich ambulantních prostorech

5) Hlavní nedostatky ambulantních prostor jsou

- A) malý počet ambulantních místností
- B) omezená / neflexibilní pracovní doba (např. sester a komplementu)
- C) nedostatečné vybavení ambulancí (*Upřesněte*)
- D) nedostatek prostoru pro multidisciplinární / interdisciplinární ambulantní konzultace
- E) nedostatečné/nevyhovující prostory pro pohovory a/nebo pro edukaci rodinných příslušníků/pečovatelů
- F) jiné (*Uved'te*)

C) Uved'te konkrétní nedostatečnosti vybavení ambulancí

F) Uved'te jiné nedostatky Vašich ambulantních prostor

*** 6) Lůžková kapacita pro pacienty s VO většinou**

- vyhovuje potřebám
- vyhovuje částečně (*Upřesněte v jaké oblasti nevyhovuje*)
- je nedostatečná (*Uved'te z jakého důvodu*)
- je to jinak (*Uved'te*)

Lůžková kapacita pro pacienty s VO nevyhovuje v oblasti

Lůžková kapacita je nedostatečná z důvodu

Jiné důvody

*** 7) Pracovní prostory pro další klinické aktivity centra (samostudium, vědecko-výzkumná činnost, vzdělávání)**

- jsou dostatečné
- jsou nedostatečné (*Uved'te konkrétně, co postrádáte*)

Jaké pracovní prostory postrádáte

- pracovny
- seminární místnosti
- laboratorní prostory
- jiné (*Uved'te*)

Jaké jiné pracovní prostory pro další klinické aktivity centra postrádáte

Doplňující otázky k bodu 8 dotazníku B „Provoz centra“ a k bodu 6 „Personální zajištění center“

Omlouváme se za opakování některých otázek z dotazníku B, kde nebyly dostatečně jasně formulovány. Moc děkujeme za Vaši spolupráci.

Multidisciplinární tým.

Multidisciplinární (dále jen **MDT**) vztahuje se ke složení základního týmu v rámci jednoho pracoviště v každodenní péči o pacienty s danou skupinou VO (=jeho členové jsou součástí běžné péče u většiny pacientů s VO). Obvykle jsou jeho členy lékaři-specialisté na dané VO (jednoho nebo více oborů medicíny), vyškolená zdravotní sestra, nelékařští specialisté dle dané problematiky, nezdravotníci. Může se jednat o tým pečující i o pacienty s blízkými nevzácnými onemocněními, pokud je u daného poskytovatele zaveden.

*** 8) Centrum má stálý MDT odpovídající definici**

- ano
- ne

V dalších bodech bude následovat charakteristika Vašeho MDT týmu (případně týmů pokud jich máte několik).

Nyní nám prosím uveďte počet Vašich MDT (pokud máte více týmů specializovaných na různé skupiny VO v dané oblasti) (*Níže*).

(Každý následující bod Vám otevře tabulku pro konkrétní MDT zvlášť, maximálně můžete charakterizovat 5 týmů)

- MDT 1
- MDT 2
- MDT 3
- MDT 4
- MDT 5

MDT 1

Název Vašeho MDT nebo skupiny
VO, kterou se MDT zabývá

Počet pracovníků, kteří jsou jeho
stálými členy

A) lékaři specialisté

(atestovaní + s expertízou na VO, jednoho nebo různých oborů) v celkovém počtu...

**B) lékaři ve
specializační přípravě**

(po kmeni, před atestací, nebo po atestaci v základním oboru v přípravě na
nadstavbovou specializaci) v celkovém počtu...

**C) nelékařští
specialisté**

terapeuti (fyzio/ergo...) v celkovém počtu...

psychologové/terapeuti v celkovém počtu...

sociální pracovníci v celkovém počtu...

bioinformatičtí v celkovém počtu...

jiné (uved'te profesi a celkový počet)

D) nezdravotníci

administrativní pracovníci v celkovém počtu...

data manažeři v celkovém počtu...

jiné (uved'te profesi a celkový počet...)

E) zdravotní sestry

vyškolené v problematice VO v celkovém počtu...

F) jiné

Uved'te jiné profese a celkový počet

Jak často se MDT schází:

Pravidelně

Uved'te frekvenci za měsíc/týden
(např. 3x za měsíc nebo 2x týdně...)

Nepravidelně

Napište přibližný počet setkání za měsíc/rok
(např. 2x za rok)

**Skladba MDT odpovídá potřebám
péče:**

ano ne

Pokud ne, vyberte a/nebo uveďte důvody níže:

- Personální kapacita
- Nedostatečná ochota či motivace některých profesí podílet se na činnosti MDT
- Nedostatečná podpora takového stylu práce ze strany nadřízených

Chybění některé z profesí MDT *(Uveďte)*

Jiné *(Uveďte)*

MDT 2

Název Vašeho MDT nebo skupiny
VO, kterou se MDT zabývá

Počet pracovníků, kteří jsou jeho
stálými členy

A) lékaři specialisté

(atestovaní + s expertízou na VO, jednoho nebo různých oborů) v celkovém počtu...

**B) lékaři ve
specializační přípravě**

(po kmeni, před atestací, nebo po atestaci v základním oboru v přípravě na nadstavbovou specializaci) v celkovém počtu...

**C) nelékařští
specialisté**

terapeuti (fyzio/ergo...) v celkovém počtu...

psychologové/terapeuti v celkovém počtu...

sociální pracovníci v celkovém počtu...

bioinformatičtí v celkovém počtu...

jiné (uved'te profesi a celkový počet)

D) nezdravotníci

administrativní pracovníci v celkovém počtu...

data manažeři v celkovém počtu...

jiné (uved'te profesi a celkový počet...)

E) zdravotní sestry

vyškolené v problematice VO v celkovém počtu...

F) jiné

Uved'te jiné profese a celkový počet

Jak často se MDT schází:

Pravidelně

Uved'te frekvenci za měsíc/týden
(např. 3x za měsíc nebo 2x týdně...)

Nepravidelně

Napište přibližný počet setkání za měsíc/rok
(např. 2x za rok)

**Skladba MDT odpovídá potřebám
péče:**

ano ne

Pokud ne, vyberte a/nebo uveďte důvody níže:

- Personální kapacita
- Nedostatečná ochota či motivace některých profesí podílet se na činnosti MDT
- Nedostatečná podpora takového stylu práce ze strany nadřízených

Chybění některé z profesí MDT *(Uveďte)*

Jiné *(Uveďte)*

MDT 3

Název Vašeho MDT nebo skupiny
VO, kterou se MDT zabývá

Počet pracovníků, kteří jsou jeho
stálými členy

A) lékaři specialisté

(atestovaní + s expertízou na VO, jednoho nebo různých oborů) v celkovém počtu...

**B) lékaři ve
specializační přípravě**

(po kmeni, před atestací, nebo po atestaci v základním oboru v přípravě na
nadstavbovou specializaci) v celkovém počtu...

**C) nelékařští
specialisté**

terapeuti (fyzio/ergo...) v celkovém počtu...

psychologové/terapeuti v celkovém počtu...

sociální pracovníci v celkovém počtu...

bioinformatičtí v celkovém počtu...

jiné (uved'te profesi a celkový počet)

D) nezdravotníci

administrativní pracovníci v celkovém počtu...

data manažeři v celkovém počtu...

jiné (uved'te profesi a celkový počet...)

E) zdravotní sestry

vyškolené v problematice VO v celkovém počtu...

F) jiné

Uved'te jiné profese a celkový počet

Jak často se MDT schází:

Pravidelně

Uved'te frekvenci za měsíc/týden
(např. 3x za měsíc nebo 2x týdně...)

Nepravidelně

Napište přibližný počet setkání za měsíc/rok
(např. 2x za rok)

**Skladba MDT odpovídá potřebám
péče:**

ano ne

Pokud ne, vyberte a/nebo uveďte důvody níže:

- Personální kapacita
- Nedostatečná ochota či motivace některých profesí podílet se na činnosti MDT
- Nedostatečná podpora takového stylu práce ze strany nadřízených

Chybění některé z profesí MDT *(Uveďte)*

Jiné *(Uveďte)*

MDT 4

Název Vašeho MDT nebo skupiny
VO, kterou se MDT zabývá

Počet pracovníků, kteří jsou jeho
stálými členy

A) lékaři specialisté

(atestovaní + s expertízou na VO, jednoho nebo různých oborů) v celkovém počtu...

**B) lékaři ve
specializační přípravě**

(po kmene, před atestací, nebo po atestaci v základním oboru v přípravě na nadstavbovou specializaci) v celkovém počtu...

**C) nelékařští
specialisté**

terapeuti (fyzio/ergo...) v celkovém počtu...

psychologové/terapeuti v celkovém počtu...

sociální pracovníci v celkovém počtu...

bioinformatičtí v celkovém počtu...

jiné (uved'te profesi a celkový počet)

D) nezdravotníci

administrativní pracovníci v celkovém počtu...

data manažeři v celkovém počtu...

jiné (uved'te profesi a celkový počet...)

E) zdravotní sestry

vyškolené v problematice VO v celkovém počtu...

F) jiné

Uved'te jiné profese a celkový počet

Jak často se MDT schází:

Pravidelně

Uved'te frekvenci za měsíc/týden
(např. 3x za měsíc nebo 2x týdně...)

Nepravidelně

Napište přibližný počet setkání za měsíc/rok
(např. 2x za rok)

**Skladba MDT odpovídá potřebám
péče:**

ano ne

Pokud ne, vyberte a/nebo uveďte důvody níže:

- Personální kapacita
- Nedostatečná ochota či motivace některých profesí podílet se na činnosti MDT
- Nedostatečná podpora takového stylu práce ze strany nadřízených

Chybění některé z profesí MDT *(Uveďte)*

Jiné *(Uveďte)*

MDT 5

Název Vašeho MDT nebo skupiny
VO, kterou se MDT zabývá

Počet pracovníků, kteří jsou jeho
stálými členy

A) lékaři specialisté

(atestovaní + s expertízou na VO, jednoho nebo různých oborů) v celkovém počtu...

**B) lékaři ve
specializační přípravě**

(po kmeni, před atestací, nebo po atestaci v základním oboru v přípravě na nadstavbovou specializaci) v celkovém počtu...

**C) nelékařští
specialisté**

terapeuti (fyzio/ergo...) v celkovém počtu...

psychologové/terapeuti v celkovém počtu...

sociální pracovníci v celkovém počtu...

bioinformatici v celkovém počtu...

jiné (uved'te profesi a celkový počet)

D) nezdravotníci

administrativní pracovníci v celkovém počtu...

data manažeři v celkovém počtu...

jiné (uved'te profesi a celkový počet...)

E) zdravotní sestry

vyškolené v problematice VO v celkovém počtu...

F) jiné

Uved'te jiné profese a celkový počet

Jak často se MDT schází:

Pravidelně

Uved'te frekvenci za měsíc/týden
(např. 3x za měsíc nebo 2x týdně...)

Nepravidelně

Napište přibližný počet setkání za měsíc/rok
(např. 2x za rok)

**Skladba MDT odpovídá potřebám
péče:**

ano ne

Pokud ne, vyberte a/nebo uveďte důvody níže:

- Personální kapacita
- Nedostatečná ochota či motivace některých profesí podílet se na činnosti MDT
- Nedostatečná podpora takového stylu práce ze strany nadřízených

Chybění některé z profesí MDT *(Uveďte)*

Jiné *(Uveďte)*

Pokud Vaše centrum **nemá** stálý MDT odpovídající definici, uveďte překážky, které brání jeho vzniku:

- Nedostatek informací o vzniku, vedení a výhodách MDT
- Nedostatečná personální kapacita
- Nedostatečná podpora zřízení MDT ze strany vedení
- Přílišná administrativní zátěž
- Jiné *(Uveďte)*

Jiné překážky bránící vzniku MDT:

Koordinace péče: Efektivní propojení všech aspektů potřebných pro management péče pacientů s VO.

* 9) Je u Vás na pracovišti zajištěna "**Koordinace péče**"? *(Po označení příslušné odpovědi se rozbalí soubor souvisejících otázek)*

- ano
- ne

Pokud u Vás na pracovišti je zajištěna "**Koordinace péče**" *(Upřesněte)*

1	Koordinaci péče u Vás na pracovišti zajišťuje uvedený člen MDT...	<i>(Uveďte profesi)</i> <input type="text"/>
2	Koordinaci péče u Vás na pracovišti zajišťuje nezávisle na MDT ...	<i>(Uveďte profesi)</i> <input type="text"/>
3	Považujete existující systém koordinace péče na Vašem pracovišti za dostačující?	<input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne

Pokud u Vás na pracovišti není zajištěna "**Koordinace péče**" *(Uveďte prosím následující informace)*

1	Považujete existující mechanismy, které suplují koordinaci péče o pacienty s VO za dostatečné?	<input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne
2	Postrádáte systém " Koordinace péče "?	<input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne
3	Pokud takovýto systém postrádáte, uveďte hlavní překážky vzniku, nebo optimálního fungování takového systému:	<i>(Uveďte)</i> <input type="text"/>

Interdisciplinární konzultace (odkaz na vysvětlení pojmu v úvodu dotazníku) **Interdisciplinární** = zahrnuje spolupráci mezi různými specialisty, kterou potřebuje pouze menší část pacientů s danou skupinou VO a není součástí každodenní péče).

* 10) **Interdisciplinární konzultace či spojené ambulance s odborníky jiných specializací/profesí** (nad rámec MDT), za účelem stanovení vyšetřovacího či léčebného plánu jsou v centru zavedeny? *(Po označení příslušné odpovědi se rozbálí soubor souvisejících otázek)*

- ano
 ne

Pokud máte zavedeny interdisciplinární konzultace či spojené ambulance (joint clinics), uveďte vše, co pro jejich jednotlivé typy platí:

- A)** Setkání se konají pravidelně v předem stanovených intervalech s předem určenými účastníky... *(Upřesněte)*
- B)** Setkání se konají pravidelně, skladba účastníků je individuální dle potřeby diskutovaného pacienta.
- C)** Setkání se konají nepravidelně.
- D)** Setkání probíhají v podobě online semináře, nebo osobně **bez účasti pacienta**.
- E)** Setkání probíhají formou společného ambulantního vyšetření **za přítomnosti pacienta**.
- F)** Konání a výstup z interdisciplinárního setkání je **zaznamenán v dokumentaci pacienta**.
- G)** Vnímáte to jinak *(Uveďte)*

A) Setkání se konají pravidelně v předem stanovených intervalech s předem určenými účastníky *(Upřesněte)*

1	Jací odborníci se účastní interdisciplinárních konzultací	<i>(Uveďte profese, případně skupiny ve kterých se scházíte)</i> <div style="border: 1px solid black; height: 30px; width: 100%;"></div>
---	---	---

G) Vnímáte to jinak? *(Uveďte)*

Zavedený systém je plně vyhovující pro potřeby péče o vaše pacienty *(Pokud ne, uveďte překážky)*

- ano
 ne

Pokud není vyhovující, uveďte hlavní překážky vzniku nebo optimálního fungování takového systému

Pokud nejsou interdisciplinární konzultace pořádány nebo jsou pořádány nedostatečně, vyberte z následující nabídky, vše, co platí:

- Pro naše pacienty nejsou potřeba
- Není na ně čas ze strany pracovníků centra
- Potřební konzultanti nemají dostatečnou kapacitu

- Jejich zavedení není podporováno nadřízenými
- Neexistuje oficiální systém právně ošetřených telekonferencí/elektronického sdílení informací
- Jiné (*Uved'te*)

Uved'te jiné

Přechod mezi pediatrickou a dospělou péčí: Přechodová péče pro pacienty s VO ("transition care")

*** 11) Uved'te o jakou skupinu pacientů se staráte** (*Po označení příslušné odpovědi se rozbalí soubor souvisejících otázek*)

- Pouze děti a mladiství (0-18 let, do 19. narozenin)
- Pouze dospělí
- Pacienti všeho věku

Uved'te poměr dětských pacientů k dospělým

Zaškrtněte, co pro Vaše **dětské** pracoviště platí:

1	Předání do dospělé péče je jednorázová záležitost	<input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne
2	Předání do dospělé péče je proces, který začíná u vašich pacientů ve věku	(<i>Uved'te věk</i>) <input style="width: 100%; height: 30px;" type="text"/>
3	K finálnímu převedení péče dochází ve věku	(<i>Uved'te rozmezí</i>) <input style="width: 100%; height: 30px;" type="text"/>

Vyberte, co charakterizuje předávání vašich pacientů do dospělé péče:

- A)** Pacienti jsou vybaveni souhrnnou zprávou a je jim doporučeno, aby si domluvili další odborné sledování v místě bydliště či studia (mohou jim být poskytnuty kontaktní údaje na dospělá pracoviště, se kterými vaše centrum spolupracuje)
- B)** Pacienti jsou vybaveni souhrnnou zprávou a vaše pracoviště domluví individuální předání do péče dostupného specialisty v místě bydliště či studia pacienta
- C)** Předání pacientů se řídí předem stanoveným algoritmem ve spolupráci s určenými dospělými pracovišti či pracovištěm, které je expertem na problematiku příslušného VO (je centrem ERN nebo má parametry takového centra)
- D)** Pacienti mohou zůstat v péči vašeho centra i v dospělosti
- E)** Přechodová péče je koordinovaným procesem, na kterém se podílí následující pracovníci (*Uved'te*)
- F)** Je to jinak (*Uved'te*)
- G)** Zavedený systém se jeví jako vyhovující

H) Zavedený systém se jeví jako nedostatečný (*Upřesněte*)

E) Přejížděvací péče je koordinovaným procesem, na kterém se podílí následující pracovníci (*Uved'te profese*)

F) Předávání Vašich pacientů do dospělé péče u Vás funguje... (*Uved'te jak*)

H) Zavedený systém se jeví jako nedostatečný. (*Uved'te co nejvíce postrádáte*)

Vyplní pracoviště pro **dospělé**. Zaškrtněte, co pro vaše pracoviště platí:

1	Vaše pracoviště přebírá pacienty s VO, kteří vyžadují další vysoce specializovanou péči, ze spolupracujícího dětského pracoviště či pracovišť víceméně bez omezení	<input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne
2	Vaše pracoviště má omezenou kapacitu pro přebírání pacientů z dětských pracovišť a nemůže plně uspokojit potřebu	<input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne
3	Předaným pacientům vaše pracoviště poskytuje komplexní multi- a interdisciplinární péči ve srovnání s dětským pracovištěm v kvalitě a rozsahu :	<input type="radio"/> lepší <input type="radio"/> srovnatelné <input type="radio"/> horší
4	VO na něž se vaše centrum zaměřuje jsou věkově vázaná a v dětském věku se vůbec nebo téměř nevyskytují	<input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne
5	V oblasti přebírání dětských pacientů vidíte následující problémy	(<i>Uved'te</i>) <input type="text"/>

Obecné otázky týkající se provozu a organizace péče

12) Jak vnímáte roli praktického lékaře (PL pro dospělé, nebo pro děti) v péči o Vaše pacienty s VO?

1	Spolupráce vašeho centra s PL obecně je:	* <input type="radio"/> uspokojivá <input type="radio"/> nedostatečná
2	Pokud nedostatečná , uveďte, co považujete za příčiny:	(<i>Uved'te</i>) <input type="text"/>
3	Jiné postřehy/návrhy:	(<i>Uved'te</i>) <input type="text"/>

*** 13) Jak vnímáte problematiku administrativy v provozu Vašeho centra? Uved'te, co charakterizuje vaši situaci:**

Pracoviště **má dostatečnou administrativní podporu** provozovanou zdravotníky?

- ano
 ne

Pokud pracoviště **nemá dostatečnou administrativní podporu**, uveďte co platí.

1	Administrativa provozovaná zdravotníky omezuje čas strávený vlastní prací s pacienty?	* <input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne
2	Které administrativní úkony nejvíc pracovníky Vašeho centra zdržují?	(Uveďte) <input type="text"/>
3	V případě, že byste měli větší kapacitu administrativní síly, jaký typ činnosti byste na ni delegovali?	(Uveďte) <input type="text"/>
4	Co byste navrhli jako vhodné řešení pro omezení administrativní zátěže u Vás?	(Uveďte) <input type="text"/>
5	Jaká další organizační opatření by pomohla ke zvýšení efektivity práce ve Vašem centru?	(Uveďte) <input type="text"/>

Kvalita péče v centru

14) Hodnocení a monitorace kvality péče ve vlastním centru - uveďte vše, co platí:

1	Probíhá v rámci povinného monitoringu center ERN?	* <input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne
2	Vedoucí lékař nebo jiný pověřený pracovník centra kontroluje výstupy a poskytuje členům týmu zpětnou vazbu (např formulace závěrů v lékařských zprávách, záznam o standardizovaných hodnoceních, pokud jsou k dispozici, správnost vykazování ORPHA kódů, správné vykazování výkonů klinických vyšetření apod.)	* <input type="radio"/> ano, pravidelně <input type="radio"/> ano, nepravidelně <input type="radio"/> ne
3	Centrum sleduje vývoj onemocnění u definovaných kohort svých pacientů za pomoci stanovených indikátorů (např. standardizované hodnocení aktivity či závažnosti onemocnění, odpovědi na terapii apod.) v podobě	* <input type="radio"/> ano

	vnitřního auditu nebo klinických studií či registrů, jejichž výsledky analyzuje a používá k identifikaci nedostatků a plánuje jejich napravení	<input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne
4	Jiný mechanismus	(Uved'te) <input type="text"/>

15) Jak hodnotíte současnou kvalitu péče o pacienty s VO ve vlastním centru ve srovnání se špičkovými evropskými centry ERN

1	Specializovaná medicínská péče je u nás:	* <input type="radio"/> Na vyšší úrovni <input type="radio"/> Na srovnatelné úrovni <input type="radio"/> Na nižší úrovni <input type="radio"/> Nemohu posoudit
2	Možnosti a dostupnost psychologické péče o vaše pacienty je u nás:	* <input type="radio"/> Na vyšší úrovni <input type="radio"/> Na srovnatelné úrovni <input type="radio"/> Na nižší úrovni <input type="radio"/> Nemohu posoudit
3	Komplexní péče včetně sociální, podpůrné a komunitní péče je u nás:	* <input type="radio"/> Na vyšší úrovni <input type="radio"/> Na srovnatelné úrovni <input type="radio"/> Na nižší úrovni <input type="radio"/> Nemohu posoudit

16) Pokud pracovníci Vašeho centra řeší i jinou klinickou problematiku než vzácná onemocnění, domníváte se, že by kvalitě péče ve Vašem centru prospělo, kdyby se definovaný tým věnoval pouze pacientům s VO?

ano ne

17) Co považujete za hlavní překážky zlepšení kvality péče ve svém centru (Vyjmenujte)

18) Jaká opatření by podle Vás mohla zajistit zlepšení kvality péče ve Vašem centru (Uved'te)

Zapojení pacientů do péče

*** 19) Je u Vás zavedeno zapojení pacientů do procesu rozhodování o vyšetřovacím a léčebném plánu?**

ano
 ne

Pokud **jsou ve Vašem centru pacienti zapojeni** do procesu rozhodování o vyšetřovacím a léčebném plánu, uveďte prosím jakým způsobem.

*** 20) Je součástí monitorace stavu vašich pacientů standardizované hodnocení onemocnění pacientem (tzv. PRO – patient reported outcomes)?**

- ano
 ne

*** 21) Kvalita života pacientů s VO je ve Vašem centru:**

- Hodnocena pravidelně za použití standardizovaných nástrojů
 Není hodnocena
 Je to jinak (*Uveďte*)

Kvalita života pacientů s VO je ve Vašem centru hodnocena následně (*Uveďte*)

22) Pacienti jsou do péče zapojeni jinak. (*Uveďte jak*)

Počty pacientů sledovaných v centru

*** 23) Uveďte počet pacientů s VO, které máte v dlouhodobém sledování (průměr za rok z posledních 3 let)**

24) Pokud víte, uveďte počet dlouhodobě sledovaných pacientů skupin VO nebo jednotlivých diagnóz

	Název VO/skupiny VO	Počet
1	<input type="text"/>	<input type="text"/>
2	<input type="text"/>	<input type="text"/>
3	<input type="text"/>	<input type="text"/>
4	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	<input type="text"/>	<input type="text"/>

5		
6		
7		
8		
9		
10		

*** 25) Uved'te počet nových pacientů s VO za rok (průměr z posledních 3 let, možno použít data reportovaná koordinátorovi ERN v rámci monitoringu)**

*** 26) Uved'te počet pacientů s VO, které ošetříte během jedné ambulantní jednotky (=1 lékař, 4 hodiny).** Uved'te průměrnou hodnotu, která zahrne nové pacienty i kontroly, přepočítanou na tento časový úsek. Pokud se ve Vaší ambulanci mísí vzácní a nevzácní pacienti, pokuste se posoudit, jak by tomu bylo, kdybyste měli pouze pacienty s VO:

Vzdělávání a výzkum jako nedílná součást vysoce specializované klinické péče

Vzdělávání vlastních odborníků v centrech ERN

*** 27) Pro účast na webinářích a dalších virtuálních vzdělávacích akcích (včetně spoluúčasti na konzultacích v CPMS) pořádaných ERN platí:**

- Je zaveden systém informovanosti školenců o těchto akcích
- Účast je dobrovolná, mimo pracovní dobu
- Účast je doporučena nebo povinná, umožněná i v pracovní době (=je považována za součást klinických aktivit centra)
- Jiné (*Uved'te*)

Pro účast na webinářích a dalších virtuálních vzdělávacích akcích platí:

* 28) Jak častá je osobní účast pracovníků centra na mezinárodních odborných konferencích? *(Průměrný počet/rok/pracovníka centra)*

* 29) Na financování placených vzdělávacích akcí se u Vás podílí: *(Uved'te vše, co platí)*

- Grantové projekty
- Dary a sponzorování
- Příspěvek poskytovatele
- Vlastní financování účastníkem
- Jiné *(Uved'te)*

Na financování placených vzdělávacích akcí se u Vás podílí:

30) Vzdělávání vlastních odborníků v centrech ERN charakterizují následující možnosti:

1	Je ve Vašem centru stanoven chráněný čas (tzv. " protected time " = část pracovní doby určená pro samostudium či vlastní vědeckovýzkumnou činnost)?	* <input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne	
2	Je ve Vašem centru zavedeno systematické praktické vzdělávání ? (např. stínování zkušenějšího specialisty, společná ambulance apod.)	* <input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne	
3	Je ve Vašem centru zavedeno vzdělávání nelékařských zdravotnických pracovníků ve specializované problematice VO? <i>(Pokud ano, uveďte dále formu)</i>	* <input type="radio"/> ano <input type="radio"/> ne	Forma vzdělávání nelékařských zdravotnických pracovníků: (semináře v centru, kurzy, webináře, kongresy, konference, jiné,..) <div style="border: 1px solid black; height: 20px; width: 100%; margin-top: 5px;"></div>

Jiné poznatky ke **vzdělávání** ve Vašem centru:

Vzdělávací aktivity poskytované centrem pro odbornou i laickou veřejnost

31) Vzdělávací aktivity poskytované centrem pro odbornou i laickou veřejnost jsou následující:

1	Vzdělávací akce (semináře, workshopy) pořádané vlastním ERN centrem	* (Počet/rok) <input type="text"/>
2	Aktivní účast členů centra na mezinárodních a národních kongresech a konferencích jako „faculty“ nebo v podobě prezentace odborného sdělení (Uved'te prosím celkový počet všech aktivních příspěvků jednotlivých členů centra na kongresech/workshopech atd. - celkem za pracoviště/za rok)	
3	Národní kongres	* (Počet/rok) <input type="text"/>
4	Mezinárodní kongres	* (Počet/rok) <input type="text"/>
5	Workshopy	* (Počet/rok) <input type="text"/>
6	Webináře	* (Počet/rok) <input type="text"/>
7	Jiné	(Uved'te) <input type="text"/>

Současné vědeckovýzkumné aktivity centra v oblasti VO

32) Současné vědeckovýzkumné aktivity centra v oblasti VO (projekty běžící v roce 2023/2024):

1	Grantové projekty národní	* (Počet) <input type="text"/>
2	Grantové projekty mezinárodní	* (Počet) <input type="text"/>
3	Investigátorem iniciované národní studie	* (Počet) <input type="text"/>
4	Investigátorem iniciované mezinárodní studie	* (Počet) <input type="text"/>
5	Sponzorované klinické (lékové) studie	* (Počet) <input type="text"/>
6	Jiné	(Uved'te) <input type="text"/>

Hodnocení vzdělávacích a výzkumných aktivit ve Vašem centru

* 33) Vzdělávací a výzkumné aktivity Vašeho pracoviště jsou na srovnatelné úrovni s jinými špičkovými evropskými centry pro danou problematiku?

- Ano
 Ne
 Nemohu posoudit

* 34) Systematické vzdělávání členů týmu je dostatečné? (Pokud ne, rozved'te)

- Ano
 Ne

Pokud ne, hlavními důvody nedostatečnosti a překážkami pro zlepšení jsou:

- Přemíra klinických povinností
 Nedostatečná personální kapacita
 Nedostatečná prostorová kapacita
 Nedostatečná podpora ze strany nadřízených

Nedostatečná motivace pracovníků centra

Nedostatečné finanční zajištění

Jiné (*Uved'te*)

Další důvody nedostatečnosti a překážky pro zlepšení **systematického vzdělávání** jsou:

* 35) **Vědeckovýzkumné aktivity týmu jsou dostatečné?** (*Pokud ne, rozved'te*)

Ano

Ne

Pokud ne, hlavními důvody nedostatečnosti a překážkami pro zlepšení jsou:

Přemíra klinických povinností

Nedostatečná personální kapacita

Nedostatečná prostorová kapacita

Nedostatečná podpora ze strany nadřízených

Nedostatečná motivace pracovníků centra

Jiné (*Uved'te*)

Další důvody nedostatečnosti a překážky pro zlepšení **vědeckovýzkumných aktivit** jsou: