Systém pro sledování dopadu se nepostaví za den

“Co systém nevidí”

Řím taky nepostavili za den.
A systém, který má obstát před zdravotní pojišťovnou i ukázat skutečnou hodnotu péče, taky ne.

Na téma dopadového měření aktuálně spolupracuji s pacientskou organizací **DEBRA ČR**, která dlouhodobě zajišťuje péči a služby pro několik stovek pacientů s tzv. nemocí motýlích křídel (Epidermolysis Bullosa, EB) napříč celou Českou republikou.

Cílem je postavit komplexní systém sledování dopadu pro různá publika a to napříč dvěma rovinami.

Rovina advokátní zahrnuje sběr dat, která mají váhu v argumentaci vůči zdravotním pojišťovnám, včetně socioekonomických dopadů podávání specifických léčiv, jež nejsou hrazena z veřejného pojištění.

Rovina kvality péče o klienta představuje napojení na standardy kvality sociálních služeb, konkrétně standard č. 15, a propojení s dlouhodobým strategickým plánem organizace.

Co jsme už udělali

V pilotní fázi jsme provedli vysoce hodnotné kvalitativní rozhovory, které dokumentují nepostradatelnost organizace v mnoha ohledech, a postupně přidáváme další vrstvy sběru dat.

Sběr dat na této úrovni je časově i metodicky velmi náročný. Zároveň je potřeba držet helicopter view, tedy propojovat jednotlivé vrstvy tak, aby data sloužila jak strategickým ambicím organizace, tak reálné argumentaci navenek.

Nejdřív musí vzniknout pevné základy - kvalitativní analýza. Pak jednotlivé vrstvy konstrukce - data pro různá publika. A teprve na konci fungující systém, který slouží každý den.

Odkud se ta ambice vzala

Ambice měřit dopad nevychází z tlaku donorů ani z regulatorní povinnosti. Vychází především z vlastního rozhodnutí managementu poskytovat klientům co nejkvalitnější službu a zároveň transparentně ukázat, jaký dopad má činnost organizace na životy klientů i na systém jako celek.

Jak konkrétně taková data vypadají

Abychom nebyli jen v rovině obecných slov, přináším malou ochutnávku oblastí, které systém pro DEBRA ČR zahrnuje, jde o ukázku šíře záběru, nikoli o vyčerpávající výčet. Sleduje se **zátěž péče**, tedy kolik hodin týdně rodina reálně věnuje ošetřování, přípravě materiálu a cestám k lékařům. Dále **pracovní a ekonomická situace pečujících**, jak se péče promítá do zaměstnání a příjmu rodiny, od nutnosti zkráceného úvazku až po úplnou ztrátu výdělku. Patří sem i **výdaje z vlastní kapsy**, tedy co rodiny platí nad rámec toho, co hradí pojišťovna, hospitalizace a zátěž zdravotního systému jako základ pro argument, kolik systém ušetří, když se péče zlepší, nebo bude dostupná a hrazená léčba.

Nechybí ani **well-being pečujících**, ukazatel, který připomíná, že **podporu potřebují i ti, kdo pečují**, ne jen pacienti. Každá z těchto oblastí se sbírá jedním rozhovorem, ale slouží různým publikům současně, od lékové agentury přes dárce až po interní řízení kvality. To je jádro toho, o čem tenhle projekt je: jeden sběr dat, různé příběhy.

DEBRA ČR je jedním z prvních poskytovatelů sociálních služeb, se kterými takto **komplexní** (sociálně-zdravotně-ekonomický) systém stavíme od základů. Věřím, že podobných organizací bude v Česku postupně přibývat. Aby bylo vidět, jak **konkrétně přispívají pomáhající organizace ke zlepšování kvality života klientů a pacientů**, k odstraňování konkrétních překážek a bariér a **jak moc skutečně mění prostředí**, ve kterém klienti žijí. Ráda bych ocenila vedení DEBRA ČR i celý tým, který tomuto tématu věnuje svůj čas i finance. Bez jejich ochoty jít do něčeho takto náročného by tento systém nevznikal. Jsme uprostřed procesu nastavení dlouhodobého sledování klíčových dopadových ukazatelů, již nyní máme validní data, ale příští rok dostane **argumentace hlubší a širší rozměr.**

Zpráva, která mi udělala radost

Tenhle týden mi napsala Alice Brychtová, zakladatelka a ředitelka DEBRA ČR:

„Chtěla jsem Ti poděkovat, protože bez Tvého vedení a toho, jak jsi nás přiměla přemýšlet nad tím, co vlastně chceme měřením zachytit a proč, bychom dnes takový materiál neměli. A také mě moc baví, že se postupně snažíme převést do konkrétní podoby právě myšlenku „Co systém nevidí“ - tedy nejen počítat naše služby a počet podpořených pacientů, ale pokusit se zachytit i obrovskou každodenní zátěž rodin, péči rodičů o děti s EB, život s nevyléčitelným onemocněním a nekončící administrativní a systémovou zátěž, kterou rodiny nesou.“

Přesně tohle je pro mě smysl celé práce: „Co systém nevidí“ - tedy nejen kolik lidí organizace podpořila, ale co jejich životy skutečně obnáší a co by bez podpory organizace vypadalo jinak.

Proč o tom píšu

Vnímám, že podobně jako DEBRA tápe v oblasti sledování dopadu mnoho dalších organizací a zároveň cítí, že se tomuto tématu potřebují věnovat.

Jsem si vědomá, že tohle nejde odbýt přes obecný online webinář. Právě proto, že si každá **organizace potřebuje systém sledování dopadu ušít na míru**, nenabízím žádný zázračný online kurz, ale **individuální provázení celým procesem,** tedy metodickou podporu při zavádění, nastavení jednotlivých vrstev sběru dat i při samotném pilotním měření. Pokud vaše organizace řeší podobnou otázku - **jak ukázat vlastní dopad věrohodně, systematicky a pro víc publik najednou** - ozvěte se mi.

Taťána Plecháčková
Lektorka, mentorka, poradkyně řízení a rozvoje sociálních služeb