

2022

Výroční zpráva

Institut Pallium

PALLIUM 

dětská paliativní péče



Náš tým



Jiří Krejčí

ředitel



Kristýna Poláková

koordinátorka výzkumu



Eva Rysová

koordinátorka projektů

Propojujeme a podporujeme všechny, kteří se podílejí na péči o děti a dospívající se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním.



Hana Benešová

odborná metodička



Petra Bakošová

koordinátorka projektů

Úvodní slovo

V roce 2022 jsme měli příležitost se společně s kolegy zastavit a po dvou letech našeho působení reflektovat uplynulé období. Také jsme měli možnost naplánovat, jakým aktivitám se budeme věnovat a které přenecháme povolanejším. Nejsme garantem péče, neposkytujeme služby rodinám a jejich dětem, to je úkolem odborných společností a poskytovatelů, kteří dělají výbornou práci za těžkých podmínek.

- **chceme posilovat význam dětské paliativní péče ve zdravotnictví, vzdělávání a sociálních službách,**
- **chceme proměňovat její vnímání a kulturu poskytování,**
- **chceme být hybatelem systémových změn**

Děkujeme všem partnerům, odborným společnostem a poskytovatelům péče, kteří zajišťují nebo poskytují péči vážně nemocným dětem a dospívajícím a jejich rodinám. Speciální poděkování směřuje Sekci dětské paliativní péče ČSPM a Sekci dětské paliativní medicíny ČPS za spolupráci na implementaci Koncepce a našim donorům. Děkujeme také za finanční podporu Ministerstvu zdravotnictví ČR, Nadaci KB – Jistota, Nadaci rodiny Vlčkových a VDV – Nadaci Olgy Havlové, bez kterých by naše práce nebyla možná.

Vzdělávání a stipendijní program

Věříme, že prostřednictvím vzdělávání můžeme měnit kvalitu a způsob poskytování péče.

Těší nás spolupráce se Sekcí dětské paliativní péče ČSPM, která odborně garantuje kurzy dětské paliativní péče. V roce 2022 jsme v rámci této spolupráce nabídli odborné veřejnosti dva nové kurzy, multidisciplinární Pokročilý kurz dětské paliativní péče (12 absolventů) a Management symptomů (11 absolventů), určený pouze lékařům. Na základě poptávky z dětských center, která procházejí transformací, jsme vytvořili a realizovali půldenní workshop Principy a možnosti dětské paliativní péče.

Základní kurz Úvod do dětské paliativní péče absolvovalo 67 profesionálů z různých oborů, dva kurzy Perinatální paliativní péče ukončilo 21 absolventů. Manažerským výcvikem prošlo 11 osob.

Pro Sekci dětské paliativní péče jsme v květnu organizovali Jarní setkání na Vysočině. Ve Freskových sálech zámku Žďár nad Sázavou se sešlo 50 odborníků, kteří prostřednictvím kazuistik zpracovávali témata zdravotní péče, sociální péče a vzdělávání a psychospirituální péče. Výstupy z jednotlivých workshopů přinesly zajímavé podněty pro rozvoj dětské paliativní péče.

V roce 2022 pokračoval také náš stipendijní program, ve kterém jsme finančně podpořili dvě studentky.

Pallium 2022 v číslech:

122
absolventů našich kurzů

50
odborníků na Jarním setkání
na Vysočině

1
nová publikace
spuštěna online poradna

2
studentky podpořeny
v rámci stipendia

20
odborných společností,
zastřešujících a jiných
organizací zapojeno do
implementace Koncepte

Implementace Koncepte

V roce 2022 vznikla na základě iniciativy Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP a Sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP multiprofesní koordinační skupina, jejímž úkolem je implementace cílů Koncepte péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. Do procesu jejího vzniku bylo zapojeno 20 odborných společností, zastřešujících a jiných organizací a více než 25 odborníků. Koordinací implementace Koncepte byl pověřen Institut Pallium.

Historicky první jednání Koordinační skupiny se uskutečnilo 22. 6. 2022. Na tomto setkání expertů na dětskou paliativní péči byl představen proces implementace Koncepte. V rámci Koordinační skupiny pro implementaci Koncepte vznikly čtyři odborné pracovní skupiny, které se věnují tématům reflektujícím cíle Koncepte: identifikace dítěte s paliativními potřebami a zajištění péče o něj i jeho rodinu, zajištění péče v domácím prostředí, zajištění péče v závěru života, v období truchlení a pozůstalostní péče a průřezové cíle. Odborníci spolupracující na implementaci cílů Koncepte si tak mohli zvolit oblast, která je jim blízká. Pracovní skupiny se věnují dílčím cílům Koncepte v rámci separátních schůzek.

V roce 2022 se uskutečnila celkem tři setkání Koordinační skupiny pro implementaci Koncepte. Tato setkání položila základ pro nastavení další spolupráce odborné veřejnosti a implementaci cílů Koncepte.



Case manager v dětské paliativní péči

Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny vydaná v roce 2021 poukázala na to, že systém zdravotních, sociálních a školských služeb je komplikovaný, nepropojený s dalšími službami a pro rodiny často nepřehledný. Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním upozorňuje zároveň na to, že každá rodina má právo na jednoho koordinátora péče, který má za úkol po celou dobu nemoci vytvářet, koordinovat a spravovat adekvátní podpůrnou síť pro rodinu. Jelikož s touto službou máme v České republice omezenou zkušenost, připravili jsme publikaci Role case managera v dětské paliativní péči, která popisuje zahraniční praxi při koordinaci péče o děti se závažnou život limitující či ohrožující nemocí a jejich rodiny a českou zkušenost s case managery, kteří v našich podmínkách poskytují své služby jiným cílovým skupinám. Publikace přináší základní informace o fungování case managera v prostředí paliativní péče. Má sloužit jako inspirace při tvorbě konceptu péče poskytované case managerem a při zavádění této služby do stávajícího systému zdravotní a sociální péče. Dostupná je zdarma na našem webu v elektronické podobě.



Online poradna

Na začátku projektu byl distribuován dotazník více než 2 000 zdravotníků, kteří pečují o vážně nemocné děti (převážně praktickým lékařům a pediatrům). Dotazník nám umožnil lépe pochopit potřeby profesionálů při práci s dětmi a rozhodnout, jak má online poradna vypadat. Oslovili jsme pracovníky v dětské paliativní péči a vytvořili jsme široký multiprofesní tým expertů, kteří v rámci poradny reagují na dotazy (dětský lékař, všeobecná sestra, sociální pracovník, psycholog, právník, specialista pro řízení týmů, odborník na perinatální péči, duchovní a etický poradce).

Poradna byla spuštěna 22. 3. 2022, spolu se sekci často kladených otázek a odpovědí. Do konce roku jsme obdrželi dva dotazy, které byly zodpovězeny spolupracujícími experty.

Rozvaha k 31. 12. 2022

AKTIVA

Položka a	Text b	c	Stav k prvnímu dni účetního období 1	Stav k poslednímu dni účetního období 2
A.	Dlouhodobý majetek celkem pol. A.I. + A.II. + A.III. + A.IV.	1		1254
A.I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem pol. A.I.1. až A.I.7.	2		
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem pol. A.II.1. až A.II.10.	10		20
A.III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem pol. A.III.1. až A.III.6.	21		
A.IV.	Oprávký k dlouhodobému majetku celkem pol. A.IV.1. až A.IV.11.	28		2
B.	Krátkodobý majetek celkem pol. B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.	40	1 439	2 925
B.I.	Zásoby celkem pol. B.I.1. až B.I.9.	41		
B.II.	Pohledávky celkem pol. B.II.1. až B.II.19.	51		
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem pol. B.III.1. až B.III.7.	71	1 439	2 925
B.IV.	Jiná aktiva celkem pol. B.IV.1. až B.IV.2.	79		1
	Aktiva celkem položky aktiv A. + B.	82	1 439	2 925

PASIVA

Položka a	Text b	c	Stav k prvnímu dni účetního období 1	Stav k poslednímu dni účetního období 2
A.	Vlastní zdroje celkem pol. A.I. + A.II.	83	1 257	2 710
A.I.	Jmění celkem pol. A.I.1. až A.I.3.	84	1 280	2 799
A.II.	Výsledek hospodaření celkem pol. A.II.1. až A.II.3.	88	-23	-89
B.	Cizí zdroje celkem pol. B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.	92	182	215
B.I.	Rezervy celkem pol. B.I.1.	93		
B.II.	Dlouhodobé závazky celkem pol. B.II.1. až B.II.7.	95	182	214
B.III.	Krátkodobé závazky celkem pol. B.III.1. až B.III.23.	103		
B.IV.	Jiná pasiva celkem pol. B.IV.1. až B.IV.2.	127		1
	Pasiva celkem položky pasiv A. + B.	130	1 439	2 925

Podle vyhlášky č. 324/2015 Sb. ze dne 7. prosince 2015

Výkaz zisků a ztrát za rok 2022

NÁKLADY

Položka a	Text b	c	činnost hlavní 1	činnost hospodářská 2	celkem 3
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby A.I.1 až A.I.6.	1	2 848		2 848
A.II.	Změny stavu zásob vlastní činnosti a aktivace A.II.7 až A.II.9	8			
A.III.	Osobní náklady A.III.10 až A.III.14	12	243		243
A.IV.	Daně a poplatky A.IV.15	18	1		1
A.V.	Ostatní náklady A.V.16 až A.V.22	20	6		6
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek A.VI.23 až A.VI.27	28			
A.VII.	Poskytnuté příspěvky A.VII.28	34			
A.VIII.	Daň z příjmů A.VIII.29	36			
	Náklady celkem A.I. až A.VIII.	38	3 098		3 098

VÝNOSY

Položka a	Text b	c	činnost hlavní 1	činnost hospodářská 2	celkem 3
B.I.	Provozní dotace B.I.1	39			
B.II.	Přijaté příspěvky B.II.2 až B.II.4	41			
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží (601,602,604)	45	949		949
B.IV.	Ostatní výnosy B.IV.5 až B.IV.10	46	2 083		2 083
B.V.	Tržby z prodeje majetku B.V.11 až B.V.15	53			
	Výnosy celkem B.I. až B.V.	59	3 032		3 032
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	60	-66		-66
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	61	-66		-66

Podle vyhlášky č. 324/2015 Sb. ze dne 7. prosince 2015



dětská paliativní péče

Institut Pallium, z. ú.

Senovážné náměstí 994/2, Nové Město
110 00 Praha 1
IČO 09143416

Správní rada

Mahulena Exnerová (předsedkyně správní rady),
Hana Benešová (do 13. dubna 2022), Jan Hálek, Jitka Kosíková,
Irena Lintnerová (od 13. dubna 2022), Jaromír Matějka,
Kristýna Poláková (do 13. dubna 2022),
Katarína Vičková (od 13. dubna 2022),
Pavel Fischer (čestný člen správní rady)

Dozorčí rada

Gabriela Bauer (předsedkyně dozorčí rady), Vladimír Bystrov,
Bronislava Husovská, Jiří Mífek, Ruth Šormová

www.pallium.cz

Institut Pallium finančně podpořili:
Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové
Nadace Komerční banky – Jistota
Nadace rodiny Vičkových
Ministerstvo zdravotnictví ČR

