

2023

Výroční zpráva
Institut Pallium

PALLIUM 
Dětská paliativní péče



Náš tým

Institut Pallium, z. ú., byl založen v roce 2020 s cílem podpořit rozvoj dětské paliativní péče v České republice. Propojujeme a podporujeme všechny, kteří se podílejí na péči o děti a dospívající se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním.



Jiří Krejčí
ředitel



Eva Rysová
vedoucí komunikace
a vzdělávání



Hana Benešová
odborná metodička



Petra Ryklová
specialistka financí
a vzdělávání



Petr Wiselka
projektový manažer



Michal Růžička
výzkumný pracovník



Veronika Bezděková
odborná konzultantka



Magdalena Lacková
projektová manažerka



Kristýna Štefanides
odborná konzultantka



Monika Kofroňová
public affairs

Úvodní slovo

„Potřebujeme zavést dětskou paliativní péči u nás v nemocnici.“

„V Čechách neexistuje nikdo, kdo by provedl rodinu s vážně nemocným dítětem komplikovaným systémem služeb.“

„Neexistuje systém financování péče o pozůstalé.“

„Potřebujeme pomoci s organizací konference.“

„Potřebujeme moderovat setkání lékařů, abychom měli jistotu, že na závěr najdeme shodu.“

Podobně zněla zadání pro Institut Pallium v uplynulém roce. Být partnerem odborným společností, organizacím, zdravotníkům, sociálním pracovníkům i všem ostatním odborníkům, kteří pracují s vážně nemocnými dětmi a jejich rodinami, je naším posláním.

Společně s našimi partnery startujeme transformaci péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou, jejich rodiny a rodiny po nečekané ztrátě.

Na následujících stránkách si budete moci přečíst, jak se nám to dařilo v roce 2023.

Na tomto místě bych chtěl poděkovat České společnosti paliativní medicíny a České pediatrické společnosti za to, že mají odvahu jít do náročných systémových změn, a našim donorům, kteří se nebojí těžkých témat.

Jiří Krejčí

Vzdělávání

V roce 2023 jsme realizovali **33 kurzů v celkové délce 69 dnů**. Třetina z celkového počtu případů na kurz Úvod do dětské paliativní péče, 16 kurzů se konalo na klíč, 17 kurzů bylo otevřených. Kurz Úvod do dětské paliativní péče absolvovalo 134 účastníků a kurz Perinatální paliativní péče 62 profesionálů.

Nově jsme vytvořili **kurz Sociální práce v dětské paliativní péči**, který je akreditovaný u Ministerstva práce a sociálních věcí. Kurz se poprvé konal v Ostravě 28. 11. 2023.

Díky podpoře Nadačního fondu Komerční banky – Jistota a Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové jsme v roce 2023 poskytli **10 stipendií v celkové hodnotě 109 691 Kč**. Stipendia byla poskytnuta studentům, kteří se tématu dětské paliativní péče věnovali ve své diplomové práci (1), nebo studentům, kteří se chtějí v dětské paliativní péči vzdělávat (9).

PR

V termínu 9. – 13. října 2023 jsme úspěšně uskutečnili první **Týden dětské paliativní péče**. **Téma dostupnosti péče** se nám podařilo dostat do celostátních médií (Česká televize, Právo a Lidové noviny). Na sociálních sítích nejvíce rezonoval příspěvek „Děkujeme superhrdinům“, jehož prostřednictvím jsme děkovali profesionálům v dětské paliativní péči za jejich práci.

Mimo to jsme se zúčastnili Konference paliativní medicíny ČSPM ČLS JEP a zorganizovali jsme blok dětské paliativní péče na Konferenci rané péče EURLY AID a Sekci paliativního přístupu v sociálních službách na Výročním kongresu poskytovatelů sociálních služeb.

Konference

Zorganizovali jsme **VI. Konferenci dětské paliativní péče**, kterou jednou za dva roky pořádá Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP. Konference se konala 23. a 24. listopadu 2023 v krásných prostorách Zámeckého návrší v Litomyšli a zúčastnilo se jí 250 osob.

Evropskou chartu paliativní péče o děti a mladé lidi, kterou publikovala Evropská asociace paliativní péče (EAPC), přijela představit **prof. Julia Downing**. Charta má tři okruhy – péče o pacienty, péče o rodiny a péče o pečující profesionály. Tato témata, doplněná o perinatální paliativní péči, tvořila základ programu, který byl dále rozšířen v rámci řady workshopů. Bohatý společenský program otevřel prostor pro neformální setkávání a poznávání rostoucí komunity profesionálů pečujících o vážně nemocné děti a jejich rodiny.

Konference byla podpořena Ministerstvem zdravotnictví České republiky, Nadací rodiny Vlčkových, Pardubickým krajem a Městem Litomyšl.

Výzkum a publikační aktivity

Mapování služeb a vzdělávání v dětské paliativní péči

Projekt **Mapování služeb a vzdělávání v dětské paliativní péči** byl zahájen 1. 10. 2022.

Hlavním cílem projektu je zajištění větší dostupnosti paliativní péče pro děti s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním v České republice.

Aktivity projektu:

Příprava nového kurzu Sociální práce v dětské paliativní péči

Tato aktivita je zaměřena na vzdělávání, které je jedním ze základních předpokladů poskytování kvalitní paliativní péče. Jejím cílem je připravit speciální vzdělávací curriculum pro odborníky, kteří pracují s dětmi s život omezujícím a ohrožujícím onemocněním. Kurz Sociální práce v dětské paliativní péči byl akreditován u Ministerstva práce a sociálních věcí a první školení proběhlo v listopadu 2023. Přestože se kurz konal v Ostravě, zúčastnili se ho pracovníci z celé České republiky, nejdelší cestu absolvovali účastníci z Českých Budějovic.

Mezi další realizované aktivity projektu patří práce na publikacích *Plán péče a Systém podpůrných zdravotních a psychosociálních služeb pro děti se závažnou život ohrožující nemocí a jejich rodiče, Stav dětské paliativní péče v nemocnicích*.

Projekt byl podpořen Nadací rodiny Vlčkových.

V roce 2023 jsme publikovali dvě nové studie založené na vlastní analýze dat získaných z Národního zdravotnického informačního systému (NZIS) a dalších databází, jako je Informační systém List o prohlídce zemřelého a Národní registr hrazených zdravotních služeb (NRHZS).



Hospitalizace dětských pacientů v kontextu paliativní péče

Ve studii Hospitalizace dětských pacientů v kontextu paliativní péče analyzujeme hospitalizační a mortalitní data dětských pacientů v České republice, abychom lépe porozuměli specifické problematice onemocnění u dětí a dospívajících, kteří mohou profitovat z paliativní péče. Cílem je také identifikovat a diskutovat výzvy v této oblasti a přispět tím k debatě o dalším rozvoji paliativní péče pro dětské pacienty.

Výsledky studie ukazují, že počet dětí, které zemřely s život ohrožujícími nebo limitujícími diagnózami, byl ve sledovaném období 2012–2022 relativně konstantní, s průměrem cca 145 úmrtí ročně. Bylo zaznamenáno zvýšení poskytované paliativní péče, což naznačuje lepší dostupnost a integraci této péče do zdravotního systému. Průměrná délka hospitalizace dětských pacientů v posledním roce jejich života byla 30 dní, s mediánem 9 dní.

Nejdůležitějším zjištěním studie je, že děti s život ohrožující či omezující diagnózou, které využívají paliativní služby, častěji dožijí v domácím prostředí. Zatímco děti bez vykázané paliativní péče umíraly v 84 procentech v nemocnici, u dětí, které paliativní péči čerpaly, to bylo jen 20 procent. To naznačuje, že využívání paliativní péče přispívá k vyšší kvalitě života dětských pacientů v závěru jejich života.

Projekt byl podpořen Nadačním fondem Komerční banky – Jistota.

Publikace

Úmrtí dětských pacientů v České republice v letech 2009–2021

Ve studii Úmrtí dětských pacientů v České republice v letech 2009–2021 podrobně zkoumáme mortalitní data s cílem identifikovat nejčastější příčiny úmrtí a charakterizovat demografickou strukturu zemřelých dětských pacientů. Analyzováno bylo 7 352 případů, z nichž nejvyšší úmrtnost byla zaznamenána u dětí do jednoho roku věku – tato skupina tvoří více než polovinu všech úmrtí (51 %).

Mezi hlavní zjištění patří, že výrazná většina úmrtí dětí do jednoho roku je vázána na perinatální období. Nejčastějšími příčinami úmrtí v této kategorii jsou stavy související s předčasným porodem a porodní asfyxie. U dětí starších než jeden rok převažují vnější příčiny úmrtí, zejména úrazy a nehody. V těchto případech byla zaznamenána vyšší frekvence úmrtí u chlapců oproti dívkám.

Studie zdůrazňuje potřebu dalšího výzkumu a vývoje efektivních strategií pro paliativní péči, aby bylo možné lépe reagovat na potřeby dětských pacientů s vážnými a život ohrožujícími stavy.

Projekt byl podpořen Výborem dobré vůle – Nadací Olgy Havlové.



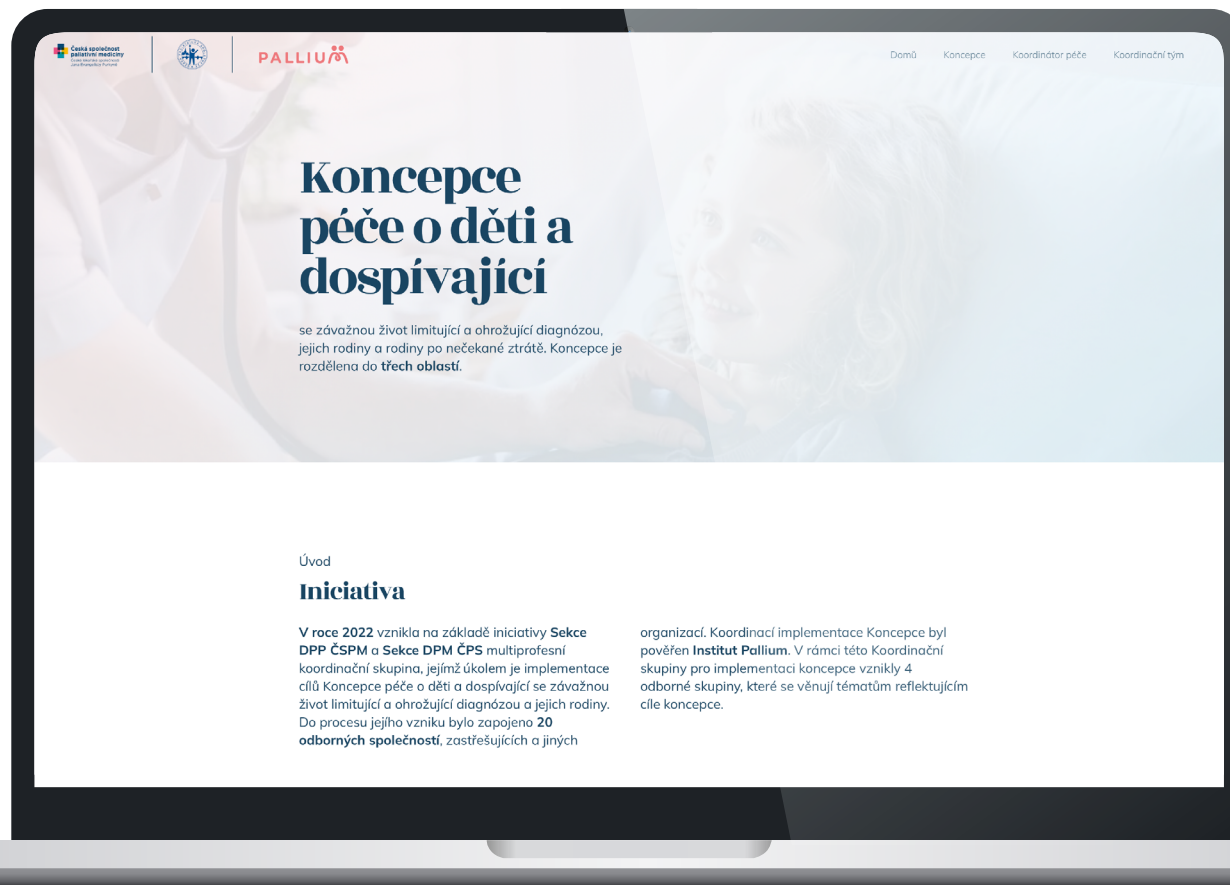
Implementace Koncepce

V uplynulém roce pokračovala práce na implementaci Koncepce¹. Byl připraven Pilotní projekt koordinátora péče, který má za cíl získat dostatečné množství relevantních dat o benefitech této nové služby a dále ověřit a správně nastavit principy a zásady fungování koordinátora péče jak v prostředí zdravotnických zařízení, tak v prostředí sociálních a komunitních služeb. Na rok 2024 je plánováno spuštění pilotní fáze, do které se zapojí 13 koordinátorů v 6 organizacích – ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, ve Fakultní nemocnici Motol, ve Fakultní nemocnici Olomouc a dále v Mobilním hospici Strom života, ve společnosti energiea a Společnosti pro ranou péči.

V rámci rozvoje **péče o pozůstalé** se uskutečnil kulatý stůl, kde odborníci hledali shodu na vhodném modelu péče o pozůstalé pro Českou republiku. Finální model bude postoupen odborné veřejnosti k dalším připomínkám.

V rámci advokačních aktivit prosazuje realizační skupina pro implementaci Koncepce zavedení nové zdravotní respitní služby do systému péče.

Bližší informace můžete najít na webu www.koncepce.info.



¹ Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou, jejich rodiny a rodiny po nečekané ztrátě

Usilujeme o kvalitativní změnu poskytování péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. Naše snaha se promítá i do systémových změn zdravotních a sociálních služeb v České republice. Z tohoto důvodu jsme v říjnu 2023 rozšířili náš tým o nového pracovníka pro styk s veřejností. Na základě výběrového řízení jsme se rozhodli pro spolupráci s Monikou Kofroňovou, která má nově na starosti realizaci advokační strategie zaměřené na tři klíčové oblasti – **zdravotní respitní péče, koordinátor péče a péče o pozůstalé**.

Advokační strategie

Z pověření Koordinační skupiny pro implementaci Koncepce jsme vypracovali advokační strategie pro tyto tři oblasti. Základem pro jejich tvorbu byly strukturované workshopy za účasti nominovaných členů pracovních skupin a zástupců Institutu Pallium. Výstupem z každého workshopu a navazující diskuse byl zápis shrnující společné závěry. Advokační strategii jsme pak předložili k připomínkování Koordinační skupině, která ji 14. prosince 2023 schválila.

Advokační strategie, kterou Institut Pallium naplňuje vždy **výhradně jménem a z pověření Koordinační skupiny**, se stala společným strategickým rámcem a při jejím naplňování i souběžných vlastních advokačních strategiích jednájí členové Koordinační skupiny **ve vzájemné důvěře**.

Realizace advokačních aktivit

Při realizaci jakýchkoli advokačních aktivit souvisejících s implementací Koncepce a dlouhodobou strategickou vizí se všichni aktéři zavázali udržovat princip vzájemné informovanosti, dodržovat pravidlo evidence všech advokačních aktivit, usilovat o jejich maximální transparentnost i možnost koordinovat se s dalšími aktéry.

Pro tento účel jsme zřídili online sdílený dokument, kde mohou členové Koordinační skupiny průběžně informovat o vlastních advokačních aktivitách v dostatečném předstihu.

Informace o průběžném naplňování a realizaci advokačních strategií se stala pevnou součástí programu jednání Koordinační skupiny.

Advokační činnost

Projekt Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou

Přípravná fáze pilotního projektu odstartovala 1. července 2023. Jejím cílem je vytvoření metodik projektu a příprava prostředí a podmínek pro pilotní ověření projektu v zapojených organizacích. Na konci přípravné fáze projektu bude vydána metodika pro pilotování pozice koordinátor péče, a to jak v prostředí sociálních služeb, tak ve zdravotnictví. Metodika má tři části: Metodika činnosti Koordinátora péče, Metodika sběru dat a Metodika evaluace.

V rámci přípravy metodických materiálů a přípravy prostředí pro pilotování projektu v zapojených organizacích jsou realizovány kulaté stoly a metodická setkání týmu pilotních organizací, členů pracovní skupiny Péče doma a realizačního týmu Institutu Pallium.

Nedílnou součástí příprav projektu tvoří PR aktivity směřované k odborné veřejnosti. Příprava projektu i její výstupy jsou prezentovány na odborných konferencích, na sociálních sítích i v odborné literatuře.

Výstupem přípravné fáze je také smluvní zapojení šesti organizací, ve kterých se pacienti budou s koordinátorem péče, v rámci pilotování této pozice, setkávat. Jedná se o Všeobecnou fakultní nemocnici v Praze, Fakultní nemocnici Motol, Fakultní nemocnici Olomouc a dále o tři

poskytovatele sociálních služeb: Mobilní hospic Strom života, společnost energiea a Společnost pro ranou péči. Samotnému návrhu pilotního projektu předcházela řada odborných diskusí delegovaných zástupců lékařských společností, asociací a poskytovatelů zdravotních a sociálních služeb sdružených pod hlavičkou Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny.

Aktivity přípravné fáze

Metodická setkávání týmů pilotních organizací, členů Koordinační skupiny Péče doma a realizačního týmu Institutu Pallium.

Tvorba Metodiky činnosti Koordinátora péče, Metodiky sběru dat a Metodiky evaluace.

PR aktivity projektu, např. natočení dvou podcastů, prezentace projektu na odborných konferencích a další.

Příprava pilotních organizací k realizaci projektu.

Přípravná fáze projektu končí v lednu 2024, poté projekt vstoupí do pilotní části, která potrvá do 31. prosince 2025.

Projekt Péče o pozůstalé

V druhé polovině roku 2023 jsme zahájili projekt Péče o pozůstalé. Cílem projektu je připravit Model péče o pozůstalé v České republice. Dalším cílem je zpracovat metodiky pilotního projektu a nastavení procesů v něm.

Tento projekt navázal na aktivity, kterým se již v minulosti věnovala Koordinační skupina pro implementaci Koncepce dětské paliativní péče v České republice. Odborným garantem projektu je Mgr. Sylvie Stretti, která byla vybrána z pracovní skupiny a účastní se všech aktivit. Projekt bude pokračovat i v roce 2024.

V rámci projektu se realizují tyto aktivity:

Tvorba metodik

- **Metodika péče o pozůstalé v České republice** – pracujeme na Metodice pro poskytování specializované péče o pozůstalé v pilotním projektu.
- **Vytvoření podkladů pro dotační titul** – připravujeme podklady pro grantové řízení k péči o pozůstalé.
- **Manuál pro sběr a evaluaci dat** – zahájili jsme práci na manuálu pro organizace, které se zapojí do pilotního projektu.

Prezentace a PR projektu

- Prezentace na celostátní V. Konferenci dětské paliativní péče v Litomyšli.
- Prezentace na setkáních odborné a široké veřejnosti.
- V průběhu projektu se odborná skupina pro implementaci Koncepce pravidelně setkávala a pracovala na systému péče o pozůstalé.
- Velmi aktivně spolupracujeme s poskytovateli péče o pozůstalé.
- V průběhu celého projektu byly informace sdíleny na sociálních sítích.
- V celém období probíhala práce na **Modelu péče o pozůstalé v České republice**.

Projekt byl podpořen Nadací rodiny Vlčkových.



Účetní uzávěrka

Rozvaha podle Přílohy č. 1
vyhlášky č. 504/2002 Sb.

ROZVAHA
ve zkráceném rozsahu
ke dni 31.12.2023
(v celých tisících Kč)

Název, sídlo a právní forma účetní
jednotky
Institut Pallium, z. ú.
Senovážné náměstí 994/2
Praha
110 00

Účetní jednotka doručí:
1 x příslušnému fin. orgánu

IČO
09143416

Označení	AKTIVA	číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k posled. dni účetního období
a	b	c	1	2
A.	Dlouhodobý majetek celkem	Součet A.I. až A.IV.	1	
A. I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem		2	
A. II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem		3	
A. III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem		4	
A. IV.	Oprávy k dlouhodobému majetku celkem		5	
B.	Krátkodobý majetek celkem	Součet B.I. až B.IV.	6	2 925
B. I.	Zásoby celkem		7	
B. II.	Pohledávky celkem		8	142
B. III.	Krátkodobý finanční majetek celkem		9	2 924
B. IV.	Jiná aktiva celkem		10	248
	Aktiva celkem	Součet A. až B.	11	2 925

Označení	PASIVA	číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k posled. dni účetního období
a	b	c	3	4
A.	Vlastní zdroje celkem	Součet A.I. až A.II.	12	2 664
A. I.	Jméni celkem		13	2 274
A. II.	Výsledek hospodaření celkem		14	390
B.	Cizí zdroje celkem	Součet B.I. až B.IV.	15	261
B. I.	Rezervy celkem		16	
B. II.	Dlouhodobé závazky celkem		17	
B. III.	Krátkodobé závazky celkem		18	260
B. IV.	Jiná pasiva celkem		19	1
	Pasiva celkem	Součet A. až B.	20	2 925

Sestaveno dne: 27.03.2024		Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový vzor fyzické osoby, která je účetní jednotkou	
Právní forma účetní jednotky z. ú.	Předmět podnikání	Pozn.:	

Rozvaha podle Přílohy č. 1
vyhlášky č. 504/2002 Sb.

ROZVAHA
ve zkráceném rozsahu
ke dni 31.12.2023
(v celých tisících Kč)

Název, sídlo a právní forma účetní
jednotky
Institut Pallium, z. ú.
Senovážné náměstí 994/2
Praha
110 00

Účetní jednotka doručí:
1 x příslušnému fin. orgánu

IČO
09143416

Označení	AKTIVA	číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k posled. dni účetního období
a	b	c	1	2
A.	Dlouhodobý majetek celkem	Součet A.I. až A.IV.	1	
A. I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem		2	
A. II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem		3	
A. III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem		4	
A. IV.	Oprávy k dlouhodobému majetku celkem		5	
B.	Krátkodobý majetek celkem	Součet B.I. až B.IV.	6	2 925
B. I.	Zásoby celkem		7	
B. II.	Pohledávky celkem		8	142
B. III.	Krátkodobý finanční majetek celkem		9	2 924
B. IV.	Jiná aktiva celkem		10	248
	Aktiva celkem	Součet A. až B.	11	2 925

Označení	PASIVA	číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k posled. dni účetního období
a	b	c	3	4
A.	Vlastní zdroje celkem	Součet A.I. až A.II.	12	2 664
A. I.	Jméni celkem		13	2 274
A. II.	Výsledek hospodaření celkem		14	390
B.	Cizí zdroje celkem	Součet B.I. až B.IV.	15	261
B. I.	Rezervy celkem		16	
B. II.	Dlouhodobé závazky celkem		17	
B. III.	Krátkodobé závazky celkem		18	260
B. IV.	Jiná pasiva celkem		19	1
	Pasiva celkem	Součet A. až B.	20	2 925

Sestaveno dne: 27.03.2024		Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový vzor fyzické osoby, která je účetní jednotkou	
Právní forma účetní jednotky z. ú.	Předmět podnikání	Pozn.:	



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), Jan Hálek,
Jitka Kosíková, Irena Lintnerová, Jaromír Matějka, Katarína Vičková,
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
- Nadace rodiny Vičkových
- Ministerstvo zdravotnictví ČR
- Abakus
- Pardubický kraj
- Město Litomyšl

