

2024

Výroční zpráva



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



Monika Kofroňová
Public affairs



Petra Ryklová
Specialistka financí
a vzdělávání



Eliška Šmolíková
Správa sociálních sítí
a back-office



Kristýna Poláková
Programová manažerka



Michal Růžička
Koordinátor výzkumu



Hana Benešová
Odborná metodička



Kristýna Štefanides
Projektová manažerka



Magdalena Lacková
Projektová manažerka



Petr Wiselka
Projektový manažer



Veronika Bezděková
Odborná konzultantka



Úvodní slovo

Vážení přátelé, podporovatelé a partneři, rok 2024 byl pro Institut Pallium obdobím intenzivní práce a postupného naplňování našeho dlouhodobého poslání propojovat a podporovat všechny, kdo se podílejí na péči o děti a dospívající se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním.

V souladu s naším strategickým plánem do roku 2027 jsme pokračovali v krocích, které mají vést k tomu, aby se principy paliativního přístupu staly běžnou součástí péče o vážně nemocné děti a jejich rodiny.

Ve spolupráci s řadou partnerů jsme se podíleli na rozvoji klíčových oblastí, jako je zavádění koordinátorů péče, rozvoj péče o pozůstalé, podpora dětských paliativních týmů a příprava systému financování zdravotní respitní péče. Naše aktivity stály na pevném základě sběru dat, pilotních projektů a mezioborové spolupráce. Současně jsme podnikli první kroky směřující k tomu, aby výzkum a sběr dat systematicky provázely všechny naše projekty.

Vnímáme, že skutečná systémová změna je výsledkem trpělivé, dlouhodobé práce, dialogu a vzájemného respektu mezi různými aktéry. Právě proto usilujeme o to, abychom nebyli pouze realizátorem a iniciátorem širších změn v systému. Institut Pallium si klade za cíl být vnímán jako partner, který přináší odbornost, zkušenosti a citlivé porozumění realitě těch, pro které paliativní péči tvoříme.

Rád bych na tomto místě poděkoval všem, kdo nám v tomto roce byli na blízku – našim kolegům, partnerům, dárcům a podporovatelům, se kterými máme čest pracovat. Díky vaší důvěře a spolupráci věříme, že krok za krokem přibližujeme dětskou paliativní péči k ideálu, kde je každé dítě a jeho rodina podpořena s respektem, odborností a lidskostí.

S úctou,

Jiří Krejčí

ředitel Institutu Pallium

Vzdělávání a komunikace

V roce 2024 jsme realizovali **24 kurzů v celkové délce 51 dnů**. Devět kurzů se konalo na klíč a patnáct kurzů bylo otevřených. Třetina z celkového počtu připadá na kurz Úvod do dětské paliativní péče, absolvovalo ho 111 osob. Druhým nejoblíbenějším kurzem byl třídní kurz Perinatální paliativní péče, který absolvovalo 43 profesionálů.

Nově jsme vytvořili **kurz Pečuj i o sebe**, který je akreditovaný u Ministerstva práce a sociálních věcí, a také **workshop Paliativní přístup a základy komunikace v dětské paliativní péči**.

Díky podpoře Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové jsme v roce 2024 poskytli **9 stipendií v celkové hodnotě 97 700 Kč**. Stipendia byla udělena studentům, kteří se tématu dětské paliativní péče věnovali ve své diplomové práci (3), nebo studentům, kteří se chtějí v dětské paliativní péči vzdělat (6).

Dne 23. května 2024 se uskutečnilo, Jarní setkání na Vysočině, které jsme, stejně jako velkou část kurzů, realizovali ve spolupráci se Sekcí dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP. Jarní setkání bylo zaměřeno na získání praktických dovedností, jako je vyšetření dítěte, bazální stimulace, a dokonce i aromaterapie.

Děkujeme všem lektorům, účastníkům i spolupracovníkům za to, že se podílejí na zvyšování vzdělanosti v oblasti dětské paliativní péče.

PR

Rok 2024 byl pro PR oddělení ve znamení kampaně „Děkujeme superhrdinům“, jejímž cílem bylo zvýšit povědomí o dětské paliativní péči a poděkovat všem, kdo pečují o děti s vážnou diagnózou a jejich rodiny. Nejvýznamnější aktivitou byl, Týden dětské paliativní péče (7.–11. října 2024), kdy jsme představili novou postavičku superhrdinky Emy, která symbolizuje pečující jako hrdiny všedního dne. Autorkou Emy je Kateřina Rovenská, která zvítězila ve výtvarné soutěži a superhrdinku

navrhla tak, aby působila mile a sympaticky, s modrým pláštěm jako jediným superhrdinským prvkem. Součástí kampaně bylo i hlasování o jménu této postavičky, které vybírali sami pečující. To nejdůležitější ke kampani najdete na webu.

www.dekujemesuperhrdinum.cz.

Připojili jsme se také k mezinárodní iniciativě „Hats on For Children's Palliative Care“, která vždy druhý říjnový pátek upozorňuje na důležitost dětské paliativní péče.

Mimoto jsme připravili 11 dílů podcastu V pravém rohu nebe, rozeslali 5 newsletterů a publikovali spoustu postů na sociální sítě. V této komunikaci jsme se kromě výše uvedeného zaměřovali zejména na podporu perinatální paliativní péče a sebepečí pro pečující profesionály.





„Mapování služeb
a vzdělávání v dětské
paliativní péči“

Publikace

Dětská paliativní péče v sobě nese hluboký smysl – nejde o pouhou léčbu, ale o podporu života v celé jeho šíři. V projektu, který byl spuštěn v říjnu 2022 a končí v červnu 2024, bylo naším cílem především naplnit body Koncepce péče o děti a dospívající se závažným život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním, která vznikla na základě odborného konsenzu už v roce 2021.

Zaměřili jsme se na několik klíčových oblastí, které jsme rozvíjeli jak formou výzkumu, tak konkrétních výstupů pro praxi. Jedním z důležitých kroků bylo zmapování aktuální úrovně dětské paliativní péče v nemocnicích v celé České republice. V rámci výzkumné aktivity vedené PhDr. Michalem Růžičkou jsme oslovili nemocnice bez ohledu na jejich velikost či umístění a prostřednictvím dotazníků jsme zjišťovali, jaké formy péče jsou dostupné, zda existují dětské paliativní týmy a jaké překážky nemocnice vnímají. Výsledkem byla odborná

publikace, která přináší přehled o reálném stavu i výzvách, které nás v tomto směru čekají.

Další výraznou aktivitou byla příprava nové odborné publikace o systému psychosociální podpory pro děti se závažným onemocněním a jejich rodiny. Na tvorbě publikace se podíleli odborníci z řad psychologů, sociálních pracovníků i výzkumníků, v čele s garantkou Mgr. et Mgr. Hanou Benešovou. Publikace mapuje, jaká je aktuální nabídka psychologické, sociální a duchovní pomoci napříč službami a jaké jsou konkrétní potřeby rodin v tíživých situacích.

Nezůstali jsme však jen u mapování a analýz. Jedním z hlavních praktických výstupů projektu se stal nový vzdělávací kurz „Obecná paliativní péče u dětských pacientů“, který jsme poprvé realizovali v roce 2023 v Ostravě. Kurz vznikl ve spolupráci se Sekcí dětské paliativní péče a jeho cílem je přinášet systematické vzdělání pro sociální pracovníky a další odborníky, kteří doprovázejí dítě i jeho rodinu v každodenní

realitě. Tento kurz byl akreditován Ministerstvem práce a sociálních věcí a od samotných účastníků jsme dostali velmi pozitivní ohlasy.

Neméně důležitým výstupem se stal i podrobný metodický manuál k tvorbě plánu péče, jehož autorem je MUDr. Jan Hálek, Ph.D. Plán péče je zásadním nástrojem, který pomáhá koordinovat péči napříč odborníky a zároveň dává hlas samotné rodině. Manuál přináší praktický návod, jak plán péče vytvářet, na co nezapomenout a jak vést rozhovor s rodinou, aby výsledek byl skutečně funkční a respektující. Součástí publikace je i formulář pro tvorbu plánu péče.

Naše pozornost se soustředila také na oblast systémového uchopení paliativní péče v nemocničním prostředí. Výsledkem je publikace „Paliativní program v nemocnicích“, která vznikla pod vedením MUDr. Zuzany Staníčkové a přináší návrh struktury nemocničního paliativního programu, včetně doporučení pro jeho zavádění a začlenění perinatální paliativní péče. Tento dokument má sloužit jako praktická pomůcka pro

management zdravotnických zařízení a odborné týmy, které se chtějí vydat cestou komplexní podpory dětských pacientů.

Do projektu se zapojily desítky odborníků z celé republiky – od lékařů přes výzkumníky a psychology až po sociální pracovníky. Společně jsme vytvořili pět publikací, jednu vzdělávací platformu a otevřeli jsme důležité otázky směrem ke společnosti i systému. Všechny výstupy jsou dostupné v tištěné i online podobě. Rovněž jsou na stránkách [Pallia](#) a [Konceptce](#).

Zkušenosti z projektu ukazují, že dětská paliativní péče v České republice potřebuje nejen odborné ukotvení, ale i hlubší porozumění veřejnosti, systémovou podporu a koordinaci mezi sektory. Projekt přinesl konkrétní nástroje, které mohou pomoci těm, kdo pečují – a především těm, o které se pečuje. Za finanční podporu děkujeme Nadaci rodiny Vlčkových.





Implementace Koncepte

V roce 2024 jsme v Institutu Pallium pokračovali v úsilí, které nás vede od samého začátku – vytvářet lepší svět pro děti, které čelí těžké nemoci, a jejich rodiny. Naše práce byla součástí širšího úsilí o implementaci Koncepte péče o děti a dospívající se závažnou život limitující nebo ohrožující diagnózou.

Společně s partnery jsme nastartovali projekt rozvoje paliativní a perinatální péče v nemocnicích a pracovali jsme na tvorbě paliativních programů, které dávají nemocnicím konkrétní nástroje pro lepší péči. Zahájili jsme pilotní projekty koordinátorů péče a rozvíjeli služby podpory pro pozůstalé rodiny. Spolu s partnery jsme hledali cesty, jak tyto nové služby systémově ukotvit a finančně zajistit.

Rok 2024 přinesl nejen hmatatelné výsledky v podobě vydaných publikací, pilotních projektů a odborných setkání, ale i důležité mezilidské propojení –

napříč zdravotnictvím, sociální oblastí i politikou. Věnovali jsme se advokacii a komunikaci témat dětské paliativní péče, a to jak v Česku, tak v zahraničí.

Víme, že cesta ke skutečné změně je dlouhá. Rok 2024 vnímáme jako další důležitý milník, který by nebyl možný bez spolupráce mnoha profesionálů, podporovatelů a rodin, kterým se snažíme být oporou. Děkuje všem, kdo jdou po této cestě s námi.

Advokační činnost

Rok 2024 byl pro advokační činnost Institutu Pallium rokem strategického ukotvení, cílené komunikace a prohlubování vztahů s odbornými i politickými partnery. Věříme, že právě tato kombinace odbornosti, důvěry a postupné systematické práce s přípravou na změnu je cestou, jak zajistit udržitelné a kvalitní podmínky pro potřeby rodin pečujících o dítě se závažnou život limitující nebo ohrožující diagnózou.

Rok 2024 byl v mnoha ohledech klíčový. Pokročili jsme v komunikaci tématu **koordinátora péče**, rozvíjeli téma **pozůstalostní péče** mezi relevantními aktéry a zároveň čelili složitostem při společné advokacii **zdravotní respitní péče v rámci Koordinační skupiny**, kde jsme se nakonec rozhodli pro dočasné pozastavení společných iniciativ.

Významným výsledkem roku je naše nominace do odborné platformy Neformální pečující při MPSV s cílem zapojit se do přípravy návrhu **strategie rodinné politiky a strategického plánu rozvoje sociálních služeb**. V rámci

účasti ve třech pracovních skupinách uplatňujeme naše zkušenosti a poznatky ze všech tří advokačních oblastí.

V souvislosti s možným přijetím historicky prvního Zákona o regulaci lobbování v České republice jsme při realizaci advokační strategie v roce 2024 pokračovali v nastaveném principu **vzájemné informovanosti a transparentní evidence všech advokačních aktivit** formou sdíleného přehledu. Informace o advokačních aktivitách se staly pravidelnou součástí jednání pracovní skupiny Průřez i celé Koordinační skupiny.

Zdravotní respitní péče – komplikovaná cesta k definici nové služby

Začátkem roku 2024 jsme se v souvislosti s chystanou novelou zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách, intenzivně věnovali advokacii tématu zdravotní respitní péče. V pracovních jednáních jsme usilovali o **zakotvení zdravotní respitní péče jako nové formy zdravotní služby**, která by mohla

zásadně zlepšit životní situaci rodin pečujících o dítě se závažným onemocněním.

Společně s Koordinační skupinou jsme připravili a zveřejnili dokument *„Zdravotní respitní péče má potenciál měnit životy rodin“*, ve kterém byly formulovány hlavní odborné argumenty na podporu tzv. „varianty ideál“, kdy je tato péče poskytována na základě indikace lékaře dětem i dospívajícím a je dostupná ve všech standardních formách zdravotní péče – terénní, tedy ve vlastním sociálním prostředí pacienta, ambulantní či stacionární a lůžkové. Pro dětské pacienty by také měla existovat možnost, aby lůžkovou formu zdravotní respitní péče využívali společně s dítětem. Součástí dokumentu bylo i společné stanovisko k zamýšlenému zavedení Center komplexní péče (dále jen CKP). Dokument jsme rozeslali na 11 klíčových připomínkových míst a zároveň o něm informovali zástupce Ministerstva zdravotnictví.



V průběhu února jsme začali řešit otázku úhrady péče zamýšlených CKP a možnost zapojení se do přípravy úhradové vyhlášky. Reflexe ze setkání s Nadací Sirius, která návrh novely a zavedení CKP aktivně dlouhodobě prosazuje, přinesla shodu pouze na minimalistické variantě a do skupiny vnesla další otazníky, zda je racionální pokračovat ve společné advokacii. I nadále jsme však pokračovali v networ-kingu a hledání partnerů pro advokacii ve prospěch „varianty ideál“.

K 30. dubnu 2024 byly Ministerstvem zdravotnictví vypořádány připomínky k novele, a návrhy řešící zdravotní respitní péči tak, jak jsme o ni usilovali prostřednictvím odborných stanovisek a připomínek partnerů, nebyly reflektovány. Řešením v takové situaci bylo pouze využití existujících vazeb a **podání poslaneckého pozměňovacího návrhu**.

Znovu došlo k rekapitulaci názorů členů skupiny a s ohledem na nejednoznačný společný postoj i legitimní prosazování různých cílů bylo na následujícím jednání 24. května 2024 rozhodnuto, že ve zdravotní respitní péči **další společné advokační aktivity vyvíjet nebudeme**. Téma nadále pouze monitorujeme a jsme vázáni dohodou, že se k němu po přijetí novely vrátíme, neboť v dlouhodobém horizontu na „variantu ideál“ v rámci společných cílů nerezignujeme.

Koordinátor péče – od pilotu k systémovému řešení

V roce 2024 vstoupil projekt Koordinátor péče do pilotní fáze. Již během přípravné etapy jsme iniciovali jednání s Všeobecnou zdravotní pojišťovnou, které bylo zaměřené na možnost propojení a zařazení nového typu péče do pilotního režimu VZP.

V průběhu celého roku 2024 jsme cílili především na **budování vztahů s vybranými poslanci** napříč spektrem, zejména z klubů ODS, ANO a Piráti, kteří jsou členy zdravotního a sociálního výboru, případně s poradci poslaneckých klubů. Díky již běžícímu pilotnímu projektu jsme jim mohli prezentovat konkrétní data a postupně komunikovat pozitivní dopady nové služby. Velmi intenzivně jsme také pracovali na rozvoji našich vztahů se zástupci a relevantními úředníky MZ ČR, MPSV ČR a s úřadem vládní zmocněnkyně pro lidská práva.

K pozitivnímu vnímání služby koordinátora péče jsme využili **přizvání ke kulatým stolům** organizovaným v Po-

slanecké sněmovně ČR, konkrétně pod záštitou místopředsedkyně PSP ČR Olgy Richterové a poslankyně Pavly Golasowské.

Na jaře jsme zahájili podpůrné **komenikační aktivity** – vydali jsme celkem dvě tiskové zprávy a aktivně informovali odbornou i laickou veřejnost prostřednictvím sociálních sítí, nově také na LinkedIn. K prezentaci projektu jsme spustili novou webovou podstránku a samostatně jsme ho komunikovali v rámci říjnové kampaně k, Týdnu dětské paliativní péče”.

Po dohodě v Koordináční skupině jsme také začali rozesílat nový **informační newsletter**, jehož první vydání bylo publikováno v dubnu a druhé v září. Cílem tohoto nástroje je pravidelně informovat o klíčových milnících v implementaci Koncepce a zvyšovat osvětu nejen o advokačních aktivitách s propojením aktérů z různých oblastí péče.

Téma koordinace péče pozitivně zaznělo během konference APSS v Táboře, na Fóru rodinné politiky 2024 organizovaném Ministerstvem práce a sociálních věcí nebo na setkání organizovaném MPSV v rámci Programu švýcarsko-české spolupráce. S výsledky pilotního projektu se měla odborná veřejnost možnost seznámit i na celostátní konferenci paliativní péče v Olomouci.



Pozůstalostní péče – posílení spolupráce a nový model

Téma péče a podpory pozůstalým jsme v roce 2024 dále rozvíjeli, a to jak na úrovni odborné spolupráce, tak v rámci advokační činnosti. Klíčovým milníkem bylo uspořádání lednového kulatého stolu, který se věnoval **systémovému ukotvení pozůstalostní péče**. Přizvání důležitých stakeholderů do diskuse a následně do připomínkování nově vzniklého **Modelu péče a podpory pozůstalým** předznamenalo rostoucí zájem o toto téma a profilování Institutu Pallium jako důležitého hráče při sladění zájmů a hledání odborné shody.

V průběhu celého roku 2024 jsme o naší snaze najít odbornou shodu, jak systémově uchopit pozůstalostní péči, informovali také **vybrané poslance** napříč politickým spektrem, zejména však z poslaneckých klubů ODS, KDU-ČSL a ANO, a avizovali jsme přípravu pilotního projektu, který budeme v roce 2025 realizovat s podporou Nadace rodiny Vlčkových. Zmíněný Model jsme následně prezentovali také na II. Konferenci rodinné pozůstalostní péče v Brně a na 15. celostátní konferenci paliativní medicíny.

Velmi pozitivní vývoj jsme zaznamenali na poli vztahů s odbornými partnery. V únoru jsme podepsali **Memorandum o spolupráci** na projektu pozůstalostní péče **s Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP)** a její zástupkyně se aktivně zapojila do činnosti pracovní skupiny End of Life, která se v rámci Koncepce věnuje oblasti závěru života a následné podpoře rodin.

Téma pozůstalostní péče a cestu ke hledání systémového ukotvení jsme v červnu představili také **poradnímu týmu první dámy Evy Pavlové**, kterou jsme oslovili s cílem získat veřejnou podporu nebo záštitu.

V listopadu jsme výstupy a plánované aktivity v oblasti pozůstalostní péče prezentovali na **kulatém stole pod záštitou poslankyň Pavly Golasowské a Niny Novákové**, který byl věnován právě systémové podpoře pozůstalých. Informovali jsme o vzniku Modelu péče a podpory pozůstalým a oznámili přípravu pilotního projektu, který bude ověřovat jeho funkčnost v praxi.

Projekt Péče o pozůstalé

Pozůstalostní péče pro rodiny po úmrtí dítěte včetně perinatální ztráty

Smrt dítěte je jedním z nejbolestnějších zážitků, který může rodinu potkat. Přestože se jedná o hlubokou lidskou zkušenost, na kterou nelze být nikdy dost připraven, v České republice zatím chybí systémová podpora, která by pozůstalým nabídla bezpečné zázemí. Náš projekt, který probíhal od července 2023 do srpna 2024, reagoval právě na tuto mezeru. Chceme, aby rodiče, sourozenci, širší rodina i okolí nezůstávali v této těžké situaci sami. Usilujeme o to, aby existoval funkční, dostupný a především lidský systém pomoci, který při nich bude stát v čase, kdy se všechno hroutí.

Naším cílem bylo položit základy jednotného, standardizovaného a komplexního systému pozůstalostní péče, který bude propojen napříč zdravotnictvím, sociálními službami a školstvím.

V rámci projektu vznikla Metodika podpory a péče o pozůstalé vytvořená ve spolupráci odborného garanta a pracovní skupiny. Tato metodika definuje klíčové principy, doporučení a přístupy, na nichž má být péče o pozůstalé postavena. Důraz byl kladen na mezioborovou shodu – tak, aby výstup reflektoval zkušenosti a potřeby lékařů, psychologů, sociálních pracovníků i těch, kdo si ztrátou dítěte prošli osobně.

Důležitým podkladem pro tvorbu metodiky byla také zahraniční řešerše pozůstalostní péče, která se zaměřila na země, kde je tento typ podpory již zaveden jako běžná součást systému a kde jsou postupy standardizované. Řešerše poskytla cennou inspiraci a umožnila srovnat přístupy a struktury, které mohou sloužit jako modely pro rozvoj systému v České republice. Tato publikace prozatím sloužila jen pracovní skupině, ale v budoucnu by měla být dostupná veřejnosti.

Součástí projektu bylo rovněž vytvoření Manuálu pro jednotný sběr dat, který slouží pilotním organizacím jako nástroj pro systematické zachycení praxe i hodnocení potřeb pozůstalých. Na něj navazuje také Metodika evaluace dat, určená k vyhodnocení výsledků a dopadů následného pilotního ověřování péče.

Základním stavebním kamenem projektu se stala publikace Model péče a podpory pro pozůstalé. Tento model – dostupný v tištěné podobě i online – konkrétně definuje formy podpory a popisuje tři nové odborné pracovní pozice specializované na práci s pozůstalými. Tyto role budou testovány v rámci připravovaného pilotního projektu.





Nešlo však jen o metodickou či teoretickou práci. V rámci projektu proběhl také kulatý stůl odborníků z různých oblastí, kteří přinesli cenné zkušenosti z praxe. Dále jsme připravili podklady pro dotační titul Nadace rodiny Vlčkových, který má podpořit vznik a rozvoj sítě specializovaných pracovišť pozůstalostní péče v celé republice.

Velkou pozornost jsme věnovali i přípravě samotného pilotního projektu Specializovaná péče o pozůstalé, který naváže na tento projekt a ověří funkčnost nově nastaveného systému v praxi.

Naší hlavní cílovou skupinou byli poskytovatelé služeb – zdravotníci, pedagogové, pracovníci v sociálních službách – tedy ti, kdo mohou pozůstalým jako první nabídnout pomoc a podporu. Věříme, že když budou mít potřebné nástroje, znalosti a oporu, dokážou být v nejtěžších chvílích rodinám nablízku s lidskostí a profesionalitou.

Projekt formálně skončil v srpnu 2024, ale jeho výstupy budou mít dlouhodobý dopad. Položili jsme základy něčeho, co v Česku dosud chybělo – jasně definovaného, provázaného a odborně podloženého systému podpory pro rodiny, které zasáhla smrt dítěte.

Věříme, že vytvořené materiály – metodiky, model péče, evaluace, datové nástroje i zkušenosti z mezinárodního kontextu – budou užitečné nejen v pilotním projektu, ale stanou se inspirací pro zavádění pozůstalostní péče do každodenní praxe napříč institucemi. A že každá rodina, která se ocitne tváří v tvář nejtěžší ztrátě, nebude muset procházet tímto obdobím sama.

Projekt Koordinátor péče

Pilotní projekt Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodiny, realizovaný od 1. ledna 2024, přináší významné pozitivní výsledky. Projekt probíhá ve třech nemocnicích a u třech poskytovatelů komunitních služeb a pomohl již 82 dětem a jejich rodinám napříč Českou republikou, z toho 53 dětem v nemocnicích a 29 v komunitních službách. Aktuálně je mezi klienty více chlapců (52) než dívek (32) a podle očekávání je největší potřeba pomoci u rodin čerstvě narozených dětí a dětí do dvou let, které tvořily 34 % všech klientů.

Koordinátoři péče jsou profesionálové, kteří pomáhají rodinám orientovat se v systému péče, zajišťují efektivní a koordinovaný přístup ke všem potřebným službám, což umožňuje rodinám lépe zvládat náročnou životní situaci. V pilotním projektu mají koordinátoři v péči děti všech věkových kategorií,

nejčastěji však pomáhali rodinám těch nejmladších – dětí do dvou let.

V projektu se potvrzuje zahraniční zkušenost, že z nové služby primárně benefitují rodiny s největšími nároky na péči a koordinaci služeb. Dotazníkové šetření mezi rodinami ukázalo, že díky koordinátorům došlo u poloviny dotázaných k významnému zlepšení jejich aktuální situace.

Při sdělení nepříznivé diagnózy dítěte ve většině takových rodin nastává šok. Rodiče se musí naučit fungovat s vážnou diagnózou dítěte a řešit mnoho problémů naráz. Bez potřebné podpory se nedokážou v systému péče sami zorientovat, nemoc dítěte tak má na rodinu značný dopad v mnoha rovinách a promítá se do života nejen rodičů, ale i sourozenců, prarodičů a širší rodiny.

Za uplynulý rok koordinátoři péče realizovali celkem 3 406 hodin přímé práce a vykážali celkem 4 533 úkonů. Na 1 koordinátora v průměru připadá 75 úkonů měsíčně.

Nejvíce rodiny využívají pomoc s celkovou koordinací zdravotní péče, zatímco druhým nejčastěji vykázaným úkonem je psychologická podpora. Ke standardním úkonům patří zajištění návazných služeb, sociální poradenství, plánování péče nebo zajištění kompenzačních pomůcek. V případě zhoršení zdravotního stavu nebo úmrtí je rodinám nabízena krizová intervence a pozůstalostní péče.



Hlavní výsledky za první rok projektu

Časová úspora

Dobře zvládnutá role koordinátora péče se výrazně odráží na úspoře času lékařů, zdravotních sester, sociálních pracovníků a dalších expertů, zejména při komunikaci s rodinou, sjednávání vyšetření u navazujících specialistů, v organizaci další péče apod.

Snížení duplicit

Koordinátoři péče v projektu mají přehled o všech vyšetřeních, rozumí jejich závěrům, u některých diagnóz tak dokázali zamezit duplicitním výkonům.

Omezení hospitalizací

Je-li rodina dobře zorientovaná, prokazatelně lépe zvládá péči v domácím prostředí. Díky správné koordinaci péče lze efektivně řešit symptomy onemocnění a v případě komplikací nebo zhoršení stavu dokáže rodina adekvátně

reagovat. U některých klientů se tak snížil počet opakovaných hospitalizací a výjezdů rychlé záchranné služby.

Význam síťování

V projektu se promítá skvělá spolupráce mezi jednotlivými koordinátory v mezikrajovém i mezioborovém předávání rodin. Oporu v dalších organizacích a správné zasíťování pro bezproblémové zajištění přechodu ze zdravotních služeb do komunity (a naopak) považují koordinátoři péče za zcela klíčové.

Rozdělení rolí

V projektu vykazují nemocnice vyšší počet klientů oproti komunitním službám, v počtu realizovaných úkonů jsou však oba sektory vyrovnané. Koordinátoři péče v komunitních službách

vykazují více času stráveného na cestě, ve srovnání s nemocnicemi ale mají možnost trávit s rodinou více času a dobře identifikovat potřeby v místě, kde rodina pečuje.

Zlepšení kvality života

Po půl roce pilotování jsme evaluaci dat z projektu rozšířili o dotazník Views on Care. Polovina dotázaných rodin uvedla významné zlepšení své situace díky práci koordinátora péče, druhá polovina hodnotí zlepšení zatím jako mírné.

Vyšší spokojenost s péčí

Celých 100 % respondentů uvedlo, že koordinátor péče pozitivně ovlivnil jejich současnou situaci a že by službu koordinátora péče jednoznačně doporučili dalším rodinám, které prožívají totéž.

Projekt bude probíhat do 31. 12. 2025

Projekt Rozvoj dětské a perinatální paliativní péče v nemocnicích ČR

V roce 2024 jsme zahájili projekt zaměřený na rozvoj dětské a perinatální paliativní péče v nemocnicích napříč Českou republikou. Myšlenka projektu vychází z práce pracovní skupiny Identifikace v rámci Koordinační skupiny pro implementaci Koncepce.

Cílem projektu je posílit kvalitu a dostupnost paliativní péče v nemocnicích po celé republice, podpořit rozvoj odborných kapacit a sdílení dobré praxe mezi nemocnicemi. Projekt je rozvržen do tří let (2024–2027) a zahrnuje přípravou a implementační fázi, na závěr proběhne evaluace projektu.

V období květen 2024 až leden 2025 proběhla přípravná fáze a ve spolupráci s Nadací rodiny Vlčkových se uskutečnilo grantové řízení. Do projektu bylo vybráno 16 nemocnic:

- Fakultní Thomayerova nemocnice
- Krajská nemocnice T. Bati, a. s. (Zlín)
- Fakultní nemocnice Brno
- Fakultní nemocnice Hradec Králové
- Fakultní nemocnice Olomouc
- Nemocnice Havlíčkův Brod, příspěvková organizace
- Městská nemocnice Ostrava, příspěvková organizace
- Krajská zdravotní, a.s. (Ústí nad Labem)
- Nemocnice Písek, a.s.
- Všeobecná fakultní nemocnice v Praze (Apolinář)
- Nemocnice České Budějovice, a.s.
- NH Hospital a.s. (Nemocnice Hořovice)
- Všeobecná fakultní nemocnice v Praze
- Fakultní nemocnice Ostrava
- Krajská zdravotní, a.s. - Nemocnice Most, o.z.
- Oblastní nemocnice Kolín, a.s., nemocnice Středočeského kraje

V únoru 2025 byla zahájena implementační fáze, během níž budou jednotlivé nemocnice realizovat své projekty až do ledna 2027. Součástí této fáze je doprovodný vzdělávací a rozvojový program pro zástupce jednotlivých nemocnic. Zároveň s implementační fází běží i mentoringový program, který má za cíl podpořit zástupce vybraných nemocnic v dosahování nastavených cílů.

Účetní uzávěrka

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

ROZVAHA
ve zkráceném rozsahu

ke dni 31.12.2024
(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	řádky	prvnímu dni účetního	posled. dni účetního
a	b	c	1	2
A.	Dlouhodobý majetek	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	Součet B.I. až B.IV.	6	8 783
B. I.	Zásoby celkem	7		6 227
B. II.	Pohledávky celkem	8	142	92
B. III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	9	8 393	5 603
B. IV.	Jiná aktiva celkem	10	248	532
	Aktiva celkem	Součet A. až B.	11	8 783

Označení	PASIVA	řádky	prvnímu dni účetního	posled. dni účetního
a	b	c	3	4
A.	Vlastní zdroje celkem	Součet A.I. až A.II.	12	7 096
A. I.	Jmění celkem	13	6 153	4 486
A. II.	Výsledek hospodaření celkem	14	943	321
B.	Cizí zdroje celkem	Součet B.I. až B.IV.	15	1 687
B. I.	Rezervy celkem	16		1 741
B. II.	Dlouhodobé závazky celkem	17		
B. III.	Krátkodobé závazky celkem	18	1 063	1 138
B. IV.	Jiná pasiva celkem	19	624	603
	Pasiva celkem	Součet A. až B.	20	8 783

Sestaveno dne: 16.06.2025	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový vzor fyzické osoby, která je účetní jednotkou	
Právní forma účetní jednotky z. ú.	Předmět podnikání	Pozn.:

Výkaz zisku a ztráty
podle Přílohy č. 2
vyhlášky č. 504/2002 Sb.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY
ve zkráceném rozsahu

ke dni 31.12.2024
(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 finančnímu orgánu

IČO
09143416

Označení	TEXT	Číslo řádku	Činnosti		
			Hlavní	Hospodářská	Celkem
			5	6	7
A.	Náklady	1			
A. I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	2	6 795		6 795
A. II.	Změny stavu zásob vlastní činnosti a aktivace	3			
A. III.	Osobní náklady	4	5 630		5 630
A. IV.	Daně a poplatky	5	1		1
A. V.	Ostatní náklady	6	28		28
A. VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerva opravných položek	7			
A. VII.	Poskytnuté příspěvky	8	3		3
A. VIII.	Daň z příjmů	9			
	Náklady celkem	Součet A.I. až A.VIII.	10	12 457	12 457
B.	Výnosy	11			
B. I.	Provozní dotace	12	392		392
B. II.	Přijaté příspěvky	13	9 819		9 819
B. III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	14	2 167		2 167
B. IV.	Ostatní výnosy	15	10		10
B. V.	Tržby z prodeje majetku	16			
	Výnosy celkem	Součet B.I. až B.V.	17	12 388	12 388
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	ř. 17 - (ř. 10 - ř.9)	18	-69	-69
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	ř. 18 - ř. 9	19	-69	-69

Sestaveno dne: 16.06.2025	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový vzor fyzické osoby, která je účetní jednotkou	
Právní forma účetní jednotky z. ú.	Předmět podnikání	Pozn.:

Výrok auditora

Provedli jsme audit účetní závěrky organizace Institut Pallium, z. ú. (dále také „Organizace“) sestavené na základě českých účetních předpisů, která se skládá z rozvahy ke 31. 12. 2024, výkazu zisku a ztráty za rok končící 31. 12. 2024 a přílohy této účetní závěrky, včetně významných (materiálních) informací o použitých účetních metodách. Údaje o Organizaci jsou uvedeny v prvním bodě přílohy této účetní závěrky. Podle našeho názoru účetní závěrka **podává věrný a poctivý obraz aktiv a pasiv organizace Institut Pallium, z. ú. ke 31. 12. 2024 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící 31. 12. 2024** v souladu s českými účetními předpisy.

22HLAV s.r.o.

Člen mezinárodní asociace nezávislých profesionálních firem
MSI Global Alliance, Legal & Accounting Firms
Všebořická 82/2, 400 01 Ústí nad Labem



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 Vlčková,
Pavel Fischer (čestný člen správní rady)

Dozorčí rada

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

www.pallium.cz

Institut Pallium
finančně podpořili:



**Nadace
EP Corporate Group**

