

# Dětská a perinatální paliativní péče v nemocnicích v ČR

Grantová výzva Nadace rodiny Vlčkových na rozvoj  
dětské a perinatální paliativní péče v nemocnicích v ČR

## Úvodem

Nadace rodiny Vlčkových vznikla za účelem podpory rodin zasažených život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním jejich dítěte. Nadaci jde na systémové úrovni zejména o iniciování, budování zázemí a podporu poskytování služeb určených těmto závažně nemocným dětem a jejich rodinám. Důraz je kladený na služby, které v rámci České republiky buď chybí, nejsou ukotvené v systému péče nebo potřebují profesionalizovat. Hlavní prioritou Nadace je rozvoj dětské paliativní péče v České republice a vybudování sítě služeb, které reflektují potřeby rodin pečujících o dítě se život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním a rodin procházejících perinatální nebo ranou ztrátou. Cílem je umožnit, aby mohli rodiče společně s nemocnými dětmi prožít i v nejtěžším období svého života co nejvíce radosti bez ohledu na to, v jaké fázi nemoci se dítě nachází. Přírozenou a samozřejmou součástí perinatální a dětské paliativní péče tvoří podpora blízkých po úmrtí dítěte. Ztráta dítěte nevyvolává u pozůstalých pouze silné emoční reakce, ale výrazně také otřese pocitem jejich integrity a stability.

## Východiska

Dětská a perinatální paliativní péče (DPPP) je určena dětem a jejich rodinám, u kterých bylo diagnostikováno život limitující nebo život ohrožující onemocnění, a to i prenatálně. Jedná se o aktivní koordinovanou multidisciplinární komplexní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a jeho rodiny s cílem dosažení maximální kvality a komfortu života. Perinatální a dětská paliativní péče zajišťují kontinuum péče, která může být poskytována od období těhotenství a porodu s plynulým přechodem do neonatální a pediatrické, ev.do dospělé paliativní péče.

Jedním z klíčových cílů dětské a perinatální paliativní péče je zajistit, aby děti s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny měly snadný přístup k odpovídající úrovni paliativních služeb. Tento přístup by měl být zajištěn bez ohledu na prostředí péče, tedy bez ohledu na typ a velikost nemocnice, kde je pacient identifikován, dostupné zdroje nebo diagnózu pacienta.

V současné praxi jsou nemocnice v naprosté většině případů místem, kde dochází ke stanovení život limitující či život ohrožující diagnózy dítěte, identifikace dětí s paliativními potřebami je však velmi složitá. Aktuálně v České republice narůstá počet nemocničních týmů specializované paliativní péče, které dokáží dobře identifikovat dětské pacienty a poskytnout jim specializovanou paliativní péči včetně přípravy na přechod do domácího prostředí. Služby týmů specializované paliativní péče jsou ale zpravidla lépe dostupné v nemocnicích s centry specializované péče (např. rámci onkologických center ve fakulních nemocnicích). Jedním z hlavních specifik dětské a perinatální paliativní péče je však rozdílné spektrum a rozložení diagnóz vyžadujících paliativní péči a velká různorodost stavů mezi kterými nádorové diagnózy představují minimum případů. K záchytu nemocných dětí a stanovení život limitujícího či život ohrožujícího onemocnění tedy dochází na všech úrovních nemocniční péče. Děti s paliativními potřebami jsou často diagnostikovány a léčeny (hospitalizovány) v regionálních, spádových nemocnicích. Pro tato pracoviště nemusí být specializovaná dětská a perinatální paliativní péče dostupná a vytvoření týmu specializované paliativní péče nemusí být na základě stávajících zdrojů možné či smysluplné vzhledem k nižšímu počtu pacientů a rodin benefitujících z dětské a perinatální paliativní péče a lze tedy předpokládat, že týmy specializované paliativní péče budou dostupné spíše výjimečně.

V roce 2020 byl vydán v multidisciplinární spolupráci odborníků věnujících se rozvoji dětské a perinatální paliativní péče dokument [Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny](#) (dále Koncepce). Dokument Koncepce navrhuje a popisuje možné způsoby proměny současného systému zdravotně sociální péče s cílem dosažení co nejlepší podpory dětských pacientů s paliativními potřebami a jejich rodin na základě jejich individuálních potřeb.

Jedním z aktuálně řešených dílčích cílů pracovní skupiny Identifikace je bod Koncepce „V nemocnicích je implementován paliativní program reflektující specifické potřeby dětských pacientů a jejich rodin“, který upozorňuje na potřebu facilitovat rozvoj DPPP v nemocnicích v České republice.

## Cíl výzvy

Cílem této grantové výzvy je:

- Podpora vzniku a rozvoje dětské a perinatální paliativní péče v nemocnicích různých typů a velikostí.
- Zvýšení odborné kvalifikace zdravotnického a jiného personálu.
- Podpora různých modelů implementace dětské a perinatální paliativní péče do nemocničního prostředí, přizpůsobených potřebám a možnostem jednotlivých oddělení zdravotnických zařízení.

## Oprávnění žadatelé

Oprávněnými žadateli jsou:

Pediatrická a neonatologická pracoviště, primárně (ne však bezpodmínečně) pracoviště s registrovanou odborností 929 (konziliární týmy paliativní péče), 301 (pediatrie), 304 (neonatologie), 603 (gynekologie a porodnictví), 604 (dětská gynekologie) nebo 208 (lékařská genetika).

## Základní parametry výzvy a harmonogram

Celková alokovaná částka

13 500 000 Kč na 2 roky

Výše nadačního příspěvku

maximální výše je 1 350 000

*rozpočty se budou nejspíš lišit dle typu pracoviště – primární, sekundární, resp. terciární péče*

Vyhlášení výběrového řízení

14. 8. 2024

Konzultace pro žadatele k žádostem

1. 9. 2024 – 15. 10. 2024

Online webinář pro žadatele

11. 9. 2024 (16:00 – 17:00)

[Odkaz do webináře zde](#) (není třeba se registrovat)

Zahájení přijímání projektů

14. 8. 2024 v programu [Grantys](#)

Ukončení přijímání projektů

11. 11. 2024

Rozhodnutí Nadace o podpoře

9. 12. 2024

Zahájení realizace projektů

1. 1. 2025

Odevzdání průběžné zprávy

Nejpozději 12 měsíců po zahájení projektu

Odevzdání závěrečné zprávy

Do 1 měsíce od ukončení projektu

## Specifikace grantové výzvy

Nemocnicím napříč Českou republikou chceme zajistit kompetenční, metodickou a finanční podporu pro rozvoj dětské a/nebo perinatální paliativní péče a pro rozvoj nástrojů tranzice dětí s paliativními potřebami. Zástupci vybraných nemocnic pak v průběhu dvou let dostanou metodickou podporu a podporu rozvoje kompetencí a finanční prostředky na zajištění nutných nákladů. Podpora jim bude poskytována ve formě koučinku/mentoringu, šesti jednodenních vzdělávacích a sdílecích setkání a dvou půldenních online vzdělávacích a sdílecích setkání. Zástupci nemocnic budou mít možnost se zmíněnou podporou po dobu 2 let pracovat na rozvoji dětské a perinatální paliativní péče na svých pracovištích. Po uplynutí dvouleté lhůty bude práce nemocnic evaluována a z výsledné evaluace vzejde publikace "Inspirace pro rozvoj dětské a perinatální paliativní péče v nemocnicích" pro další poskytovatele paliativní péče, kteří budou chtít rozšířit dětskou a perinatální paliativní péči na svém pracovišti.

Pro projekt bude vytvořen mezioborový tým, který bude nominován Koordinační skupinou pro implementaci Konceptce. Organizačně podpůrnou činnost zajistí koordinátor ze strany Institutu Pallium, který získal nadační příspěvek na podporu realizace projektů od Nadace rodiny Vlčkových.

### Podpořená organizace musí v průběhu projektu:

1. Realizovat plán rozvoje paliativního programu v nemocnici a poskytovat paliativní péči. Žadatelé jsou povinni předložit plán dvouletého projektu zaměřeného na rozvoj DPPP na jejich pracovišti odrážejícího se od jejich status quo.

Co je paliativní program? V rámci paliativního programu dochází k rozvoji systémů nutných k zachytu/rozpoznání dětí se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodin a jsou nastaveny procesy poskytování paliativní péče, která začíná vícerozměrným posouzením fyzických, emocionálních, sociálních a duchovních potřeb, hodnot a preferencí pacientů a jejich rodin, po kterém následuje systematický přístup k péči. Jsou využívány zásady sdíleného rozhodování, etické zásady a předběžné plánování péče k určení priorit a cílů pacientů pro péči na konci života. Součástí je také zajištění návazné péče.

### [Paliativní program v kontextu rozvoje dětské a perinatální paliativní péče v České republice](#)

vytvořila koordinační skupina pro implementaci Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou, jejich rodiny a rodiny po nečekané ztrátě, která vznikla v roce 2022 na základě iniciativy Sekce dětské paliativní péče ČSPM a Sekce dětské paliativní medicíny ČPS. Publikaci, kterou vydává Institut Pallium, si prosíme pozorně přečtete.

V rámci přípravy projektu tako doporučujeme vaší pozornosti i publikaci [Stav dětské paliativní péče v nemocnicích ČR, 2023–2024](#). Publikaci vydala stejná koordinační skupina pro implementaci Koncepce.

2. Podílet se na průběžné evaluaci paliativního programu, řídit se touto metodikou, aktivně spolupracovat s koordinátorem Institutu Pallium, nejen za účelem finální evaluace projektu. Konkrétní techniky a metody, jakož i konkrétní indikátory pro měření/sledování budou specifikovány na začátku implementační fáze projektu, a to za aktivní spoluúčasti zástupců podpořených organizací;

3. Účastnit se pravidelných setkání a porad organizovaných koordinátorem projektu a případné změny v projektu konzultovat s koordinátorem projektu a písemně požádat o změnu donátora grantu Nadaci rodiny Vlčkových.

## **Zaměření a očekávané výstupy**

Pro sledování vlivu a dopadu jsme definovali očekávaný výsledek a výstupy vážící se k sledovanému tématu výzvy, jejichž ukazatele umožní měřit postup v dosahování priorit Nadace. Předložený projekt proto musí svým zaměřením naplňovat níže uvedený výsledek a zároveň přispívat k naplnění vybraných výstupů. Výstupy a jejich ukazatele jsou předem

definované (viz tabulka níže), zvolené ukazatele musí žadatel ve své žádosti kvantifikovat. Naplňování hodnot bude sledováno v průběhu realizace projektu prostřednictvím monitorovacích zpráv a průběžných konzultací Nadace s podpořenými příjemci.

## Tabulka dopadu a očekávané výstupy a ukazatele

<b>Programový cíl 1</b>	<b>Programová změna</b>		
Je vytvořen prostor pro vzdělávání klíčových profesí, je atraktivněn obor mezi studenty a profesionály.	V ČR je dostatek kvalifikovaných a motivovaných profesionálů. Probíhá jejich kontinuální vzdělávání, sdílejí zkušenosti se zahraničními i tuzemskými kolegy, rozšiřují povědomí o DPP službách. Stávající poskytovatelé služeb pro dospělé pacienty rozšiřují své služby na děti (zejména nemocniční paliativní týmy, mobilní hospice, domácí péče).		
<b>výsledek 2</b>	<b>ukazatel výsledku</b>	<b>zdroj ověření</b>	<b>specifikace</b>
Posílení kompetencí a motivace profesionálů pracujících s vážně nemocnými dětmi a jejich rodinami	2.1 Počet profesionálů, kteří aktivně používají nové či rozšířené vědomosti a dovednosti na pracovišti	Certifikát, potvrzení o absolvování stáže/stipendia	volitelný ukazatel
<b>výstup</b>	<b>ukazatel výstupu</b>	<b>zdroj ověření</b>	<b>specifikace</b>
Výstup 2.5 Znalosti/dovednosti profesionálů upevněny	2.5.1 Počet hodin absolvovaných vzdělávacích aktivit	Certifikát	volitelný ukazatel
	2.5.2 Počet účastníků vzdělávacích aktivit	Prezenční listina, foto, neformální zpětná vazba	volitelný ukazatel
<b>Programový cíl 2</b>	<b>Programová změna</b>		
Poskytovatelé DPP jsou podpořeni a posílena je i jejich vzájemná spolupráce.	V nemocnicích fungují týmy, které dokáží pomoci a ulevit rodinám s vážně nemocným dítětem. Péče je dobře zkoordinovaná na úrovni regionu. Profesionálové i rodiny vždy najdou potřebné služby v okolí.		
<b>výsledek 3</b>	<b>ukazatel výsledku</b>	<b>zdroj ověření</b>	<b>specifikace</b>
Na pracovištích jsou používány nové nebo inovované metody a přístupy (včetně dobré praxe) zaměřené na potřeby vážně nemocných dětí a jejich rodin	3.1 Počet organizací s novou nebo rozšířenou službou (přístupem) péče o vážně nemocné děti a jejich rodiny	-	Povinný ukazatel  Žadatel uvede v plánu dopadu primárně hodnotu 1, tj. vykazuje sám sebe jako subjekt.

výsledek 4	ukazatel výsledku	zdroj ověření	specifikace
Zvýšení kapacity a udržitelnosti organizací a dostupnost služeb DPP	4.1 Počet organizací s posíleným personálním a strategickým řízením	-	Povinný ukazatel  Žadatel uvede v plánu dopadů primárně hodnotu 1, tj. vykazuje sám sebe jako subjekt.
	4.2 Celkový součet úvazků pracovníků v přímé péči v rámci podpořeného projektu	Pracovní smlouvy, dohody	Povinný ukazatel  Žadatel uvede v plánu dopadů primárně hodnotu 1, tj. vykazuje sám sebe jako subjekt.
výstup	ukazatel výstupu	zdroj ověření	specifikace
4.1 Kapacita organizací poskytující DPP je posílena	4.1.3 Celkový počet hodin absolvovaných rozvojových aktivit	Prohlášení o podpoře, certifikát	Povinný ukazatel
	4.1.4 Počet osob, kteří absolvovali rozvojové aktivity/školení	Prohlášení o podpoře, certifikát	Povinný ukazatel
	4.1.5 Celkový počet hodin přímé péče poskytnuté klientům v rámci projektu	Statistika	Povinný ukazatel
	4.1.6 Počet rodin, kterým byla poskytnuta péče v rámci projektu	Statistika	Povinný ukazatel
	4.1.8 Počet nových nebo aktualizovaných strategických dokumentů organizace	Aktualizované interní dokumenty (metodický pokyn atp.)	Povinný ukazatel

## Uznatelné vs. neuznatelné náklady

Všechny náklady se musí vázat k realizaci projektu a naplnění cílů výzvy. Uznatelné projektové náklady jsou pouze ty, které jsou nezbytné pro realizaci projektu a jsou vynaloženy hospodárně a efektivně. Náklady odpovídají cenám v místě obvyklým, musí vzniknout v období realizace projektu a jsou doložitelné příslušnými účetními a prvotními doklady. Účetní evidence musí probíhat odděleným způsobem na samostatné středisko.

Mezi tzv. přímé projektové náklady radíme např. mzdové náklady členů realizačního týmu, poplatků za účast na vzdělávacích akcích a drobný materiál.

Mezi neuznatelné náklady radíme přestavby, rekonstrukce, výstavby, a investiční náklady na pořízení automobilů (včetně leasingu) a pohonných hmot, bankovní poplatky a kurzové ztráty, dluhy, pokuty, penále a škody.

## Povinné přílohy

1. Prohlášení podpory projektu od dvou vedoucích pracovníků (např. ředitel a primář či vrchní sestra).
2. Prohlášení podpory projektu potenciálního mentora.

## Kritéria hodnocení kvality

Kritérium hodnocení	max. počet bodů
1. <b>Projektový záměr</b> Kvalita záměru rozvoje dětské a perinatální paliativní péče.	max. 45 bodů
<b>Schopnost a připravenost žadatele</b>	
2. Odbornost a zkušenost týmu, současné personální zajištění, mentor.	max. 25 bodů
<b>Kvalita zpracování žádosti</b>	
3. Logický rámec – aktivity, výstupy, harmonogram, hospodárnost a přiměřenost rozpočtu.	max. 25 bodů
4. <b>Plán zavedení služby koordinátora péče</b>	max. 5 bodů
Celkem	max. 100 bodů

## Pravidla poskytování nadačních příspěvků

- Na jedno IČO lze podat více projektů.
- Žádost může podat i subjekt, který od Nadace obdržel nadační příspěvek v minulém či letošním roce, a to i v případě, že je podpořený projekt stále v realizaci.
- Pro poskytnutí finanční pomoci je nutné vyplnit žádost o nadační příspěvek prostřednictvím elektronického formuláře systému GRANTYS, který je dostupný zde: <https://www.nrv.grantys.cz>.
- Žádosti musí splňovat formální i věcné požadavky, následně budou předány k dalšímu hodnocení. V případě nesplnění formálních a věcných požadavků nebo v případě, že žádost neodpovídá účelu a vizi Nadace, jsou takové žádosti zamítnuty Správní radou Nadace.



- Orgány Nadace (Grantový výbor a Správní rada) posuzují jednotlivé žádosti, rozhodují o schválení či neschválení žádosti a současně rozhodují o výši poskytnutého nadačního příspěvku v případě schválené žádosti. Žadatel je informován o schválení/neschválení žádosti a současně o výši poskytnutého nadačního příspěvku v případě schválené žádosti dle specifikace výzvy.
- Nadace může vyzvat žadatele o doplnění podrobnějších informací pro upřesnění podané žádosti a vyžádat si další potřebné podklady pro posouzení žádosti.
- Na poskytnutí nadačního příspěvku není právní nárok a v případě zamítnutí žádosti není Nadace povinna toto zamítnutí zdůvodňovat.
- Nadace nehradí žadatelům o nadační příspěvek žádné náklady a výdaje související s podáním žádosti.
- S úspěšným žadatelem je uzavřena smlouva, která bude kromě identifikačních údajů obsahovat i účel, hodnotu nadačního příspěvku a podmínky, za nichž je nadační příspěvek použit, dále termín, do kterého je příjemce nadačního příspěvku povinen doložit veškeré dokumenty prokazující způsob použití nadačního příspěvku, a způsob kontroly využití nadačního příspěvku.
- Poskytnutý nadační příspěvek musí být použit v souladu s ujednanými podmínkami smlouvy, dle schváleného projektu, který tvoří nedílnou součást grantové smlouvy, a dále dle platných a účinných právních předpisů. Použije-li příjemce grantu nadační příspěvek v rozporu s ujednanými podmínkami nebo jeho použití bez zbytečného odkladu neprokáže, vrátí celý nadační příspěvek Nadaci jako bezdůvodné obohacení.
- Pokud nastanou podmínky pro vrácení celého nadačního příspěvku z důvodu porušení podmínek smlouvy nebo z důvodu nevyčerpání částky ve stanoveném termínu, je příjemce podpory povinen vrátit část nebo celý nadační příspěvek do 30 kalendářních dnů ode dne, kdy Nadace příjemce k tomuto úkonu písemně vyzve.
- Nadační příspěvek bude vyplacen ve dvou splátkách. První bude vyplacena do 14 dnů po podpisu smlouvy. Druhá splátka bude vyplacena do 14 dnů po schválení průběžné zprávy dle specifikací Nadace, a to za obsahovou i finanční stránku projektu.
- Příjemce podpory odevzdá průběžnou zprávu nejpozději v průběhu 12. měsíce od zahájení realizace projektu. Nadace si dále vyhrazuje právo průběžně monitorovat a konzultovat použití nadačního příspěvku, např. ve formě individuálních nebo společných pravidelných setkávání.
- Příjemce nadačního příspěvku je povinen doložit veškeré dokumenty prokazující použití nadačního příspěvku do termínu uvedeného ve smlouvě, zpravidla do třiceti dnů od použití nadačního příspěvku, včetně finanční i obsahové závěrečné zprávy a hodnocení použití příspěvku dle požadavků Nadace. Jako součást závěrečné zprávy musí být také kvantifikován dopad projektu v rámci Tabulky dopadů, ke kterému se příjemce grantové podpory zavázal.

- Pro komunikaci podpořeného projektu a současně pro šíření jeho výstupů aktivně používejte logo Nadace. Logo je nejdůležitějším prvkem naší značky. Používáme ho konzistentně a hrdě v úctě k našim zakladatelům. Grafické prvky a barvy symbolizují ochranu a péči o vážně nemocné děti. Budeme rádi, když nám pomůžete být transparentní tím, že budete naše logo používat správně. Jak na to, najdete v grafickém manuálu, který vám poskytneme. Podklad naleznete [zde](#).

## Kontakt pro konzultace



Mgr. Veronika Hejzlarová  
[veronika.hejzlarova@nrv.org](mailto:veronika.hejzlarova@nrv.org)

