



# Koordinátor péče pro děti

se závažnou život limitující  
či ohrožující diagnózou a jejich  
rodiny

Metodika pro sběr dat

Tato publikace je součástí práce koordinační skupiny pro implementaci Koncepce péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodiny, která vznikla v roce 2022 na základě iniciativy Sekce dětské paliativní péče ČSPM a Sekce dětské paliativní medicíny ČPS. Publikaci vydává Institut Pallium.

## Metodika pro sběr dat

Metodika pro sběr dat je určena pro účastníky projektu „Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou“. Jejím cílem je popsat a zdůvodnit, jaká data a informace by měl každý koordinátor péče (KP) o svých klientech/pacientech shromažďovat a za účelem evaluace projektu pravidelně předávat příslušným osobám v Institutu Pallium (Magda Lacková, Petr Wiselka, Michal Růžička).

Předávání dat k evaluaci projektu bude na počátku kalendářního roku 2024 smluvně ošetřeno jednak mezi Institutem Pallium a partnerskými organizacemi, jednak mezi Institutem Pallium a Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS). Předávání dat bude umožněno tím, že účastník projektu, resp. jeho zákonný zástupce při vstupu do projektu podepíše dva informované souhlasy, jejichž pracovní verze je uvedena zde jako Příloha 1 a Příloha 2. Je možné, že si etické komise/GDPR oddělení v některých z partnerských organizací vyžádají úpravy obou dokumentů. Lze však předpokládat, že se bude jednat o úpravy spíše menšího rozsahu.

Na konci pilotního projektu bychom chtěli mít konkrétní představu o tom, jaká je náplň práce koordinátora péče a jaké dopady lze od této pracovní pozice očekávat na úrovni pečujících osob, na úrovni organizací a na úrovni systému sociální a zdravotní péče v ČR. Získáme tak podklady pro jednání na vyšších úrovních o integraci pracovní pozice/služby KP do systému zdravotní a sociální péče v ČR.

V průběhu pilotního projektu bude potřeba procesy v jednotlivých partnerských organizacích (resp. u jednotlivých koordinátorů péče) zaznamenávat a monitorovat, abychom na konci projektu měli dostatek kvalitních dat pro potřeby evaluace projektu.

K zaznamenávání a průběžnému předávání dat a informací mezi jednotlivými koordinátory a Institutem Pallium bude sloužit formulář vytvořený na bázi MS Excel. Návod, jak s formulářem zacházet a jak přesně jej vyplňovat, bude na začátku roku 2024 zveřejněn v samostatném manuálu.

V průběhu přípravné fáze implementace (konec roku 2023) došlo během několika setkání partnerských organizací k dohodě, že jednotliví koordinátoři budou ke každému klientovi/pacientovi shromažďovat a Institutu Pallium průběžně předávat následující informace/data:

### 1. Základní údaje

Budou sloužit k základní identifikaci a popisu skupiny účastníků projektu:

- Jméno pacienta
- Věk pacienta
- Pohlaví pacienta
- Okres bydliště

### 2. Rodné číslo

Rodná čísla umožní detailnější analýzu s využitím dat Národního zdravotnického informačního systému (NZIS), kterou pro potřeby našeho projektu provede ÚZIS. Anonymita bude zaručena tak, že ÚZIS předá Institutu Pallium data o účastnících projektu v anonymizované podobě (bez rodných čísel). ÚZIS také pro potřeby evaluace projektu vytvoří kontrolní skupinu, díky které budeme moci porovnat různé parametry, resp. měřit dopad činnosti koordinátora péče na trajektorii dětského pacienta zdravotnickým systémem. Půjde o sledování parametrů (proměnných), jako jsou např. hlavní a vedlejší diagnózy, počet hospitalizací a jejich délka, počet a typ vykázaných zdravotnických výkonů u různých odborností.

### 3. Základní diagnóza

### 4. Další diagnózy

### 5. „Případová studie rodiny“

„Případová studie rodiny“ (nebo také „rodinná anamnéza“) by měla být jedním z nejdůležitějších zdrojů dat a informací pro potřeby kvalitativní evaluace koordinátora péče. Cílem je ke každému „případu“ (tj. dítěti a rodině) získat „kontextové“ informace pro lepší porozumění jejich zkušenosti a jejich cestě systémem sociální a zdravotní péče, zaznamenat a popsat konkrétní dopady na konkrétní rodiny, abychom byli schopni „vyprávět příběh“ jednotlivých rodin. Vzhledem k tomu, že evaluace dopadů KP bude z velké části kvalitativní, budou mít tyto „případové studie“ naprosto zásadní význam. Pouze na „tvrdá data“ od ÚZIS se u tak malého vzorku, jakým budou naši klienti/pacienti, nemůžeme spolehnout. Proto chceme využít tyto informace, které ke každému případu získáme – abychom dokázali dobře porozumět a popsat, jaký přínos měla činnost koordinátora péče pro účastníky naší studie.

### 6. Záznamy činnosti koordinátora péče

Bude potřeba průběžně zaznamenávat činnosti, dílčí aktivity a úkony, které koordinátor ve vztahu k příslušnému pacientovi/klientovi reálně vykonává. Cílem je mít na konci projektu reálnou představu o časové náročnosti pozice KP – lze předpokládat, že bude jiná v nemocnicích a u terénních služeb, což by měl být jeden z výstupů z celého projektu. Záznamy činností KP by se měly vést na denní bázi, ideálně by se měly zaznamenat ještě téhož dne do předem připraveného excelovského formuláře.

### 7. Časová náročnost práce koordinátora péče

Ke každé činnosti koordinátor uvede, kolik času danou činností reálně strávil.

### 8. Průběžný/výstupní evaluační dotazník

Bude založen na sebehodnocení účastníků projektu, resp. pečujících osob. Cílem je zjistit, jak účastníci projektu vnímají spolupráci s koordinátorem a jak hodnotí dopady projektu na sebe a své životy. Struktura výstupního evaluačního dotazníku bude vytvořena na začátku projektu a může být modifikována na základě průběžných zkušeností jednotlivých koordinátorů.

### 9. Informovaný souhlas zákonného zástupce

**s účastí na projektu a se zpracováním osobních údajů.** Tyto formuláře budou připraveny pro každou účastnící se organizaci zvlášť dle jejich vlastních potřeb a požadavků. Pracovní vzory těchto dokumentů jsou zde uvedeny jako Příloha 1 a 2. Podpis obou dokumentů zákonným zástupcem bude nezbytnou podmínkou účasti dětského pacienta/zákonných zástupců v projektu. První dokument je souhlas se zpracováním osobních údajů, který umožní poskytovateli zdravotních služeb předat rodná čísla účastníků projektu ÚZIS. Druhý dokument je potom souhlas se zpracováním osobních údajů v rámci pilotního projektu „Koordinátor péče“, který umožní předávat osobní údaje Institutu Pallium za účelem evaluace projektu. V každém z těchto „informovaných souhlasů“ je specifikováno, které osobní údaje budou zpracovávány a za jakým účelem.

**Příloha 1:** Souhlas se zpracováním osobních údajů pro zákonné zástupce, který umožní poskytovateli zdravotních služeb předat rodná čísla účastníků projektu ÚZIS

## Souhlas se zpracováním osobních údajů vedených v Národním zdravotnickém informačním systému

Pacient:

**Jméno a příjmení:**

**Datum narození:**

*případně*

**Zákonný zástupce:**

**Jméno a příjmení:**

**Datum narození:**

Já, výše jmenovaný/jmenovaná (zákonný zástupce), uděluji svůj souhlas:

1. ..... IČ: ....., se sídlem ....., který je poskytovatelem zdravotních služeb a poskytoval mi zdravotní služby (dále jen „poskytovatel“), aby předal mé níže uvedené osobní údaje, které jsou součástí zdravotnické dokumentace vedené poskytovatelem dle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky, organizační složce státu, se sídlem Praha, Palackého náměstí 4, PSČ 128 01, IČO: 000 23 833 (dále „ÚZIS ČR“ a rovněž společně s poskytovatelem „správce“)  
a
2. Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky, jakožto správci Národního zdravotnického informačního systému (NZIS) dle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, uděluji svůj souhlas ke:
  - a) zpracování poskytovatelem předaných osobních údajů a dalších osobních údajů vedených v Národním zdravotnickém informačním systému za účelem vyhodnocení mně poskytnutých zdravotních služeb a k vyhodnocení údajů o mém zdravotním stavu vedených v NZIS
  - b) předání těchto údajů Institutu Pallium, z. ú., za účelem evaluace projektu „Koordinátor péče pro děti s život ohrožující či limitující diagnózou a jejich rodiny“.

## Zpracovávané osobní údaje:

- jméno, příjmení, pohlaví, datum narození, rodné číslo (předávané poskytovatelem)
- údaje vedené v Národním registru hrazených zdravotních služeb, Národním registru reprodukčního zdraví, Národním onkologickém registru, Národním registru kardiovaskulárních operací a intervencí a Národním registru hospitalizovaných jako součástí Národního zdravotnického informačního systému. Údaji, které budou na základě mého rodného čísla konkrétně zjištěny z výše uvedených registrů, jsou: věk, pohlaví, okres bydliště, základní diagnóza, další diagnózy, počet hospitalizací a jejich délka, vykázané výkony, léčivé přípravky a materiál, péče u odborností 925, 926 a 720, počet pacientodní, data z hospitalizací.

Tyto údaje bude správce zpracovávat v souladu s právními předpisy, zejména předpisy týkajícími se zpracování a ochrany osobních údajů, a to dle NAŘÍZENÍ EVROPSKÉHO PARLAMENTU A RADY (EU) 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů), zákona č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů, a zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů.

Všechny osoby, které budou mít přístup k mým údajům, jsou vázány povinnou mlčenlivostí.

Tento souhlas uděluji na dobu 10 let od jeho udělení.

Tímto potvrzuji, že jsem byl(a) poučen(a) o možnosti uplatnit právo na výmaz, a to písemnou formou v listinné podobě v sídle poskytovatele: ....., nebo v elektronické podobě, e-mail: xxx@xxx.cz. Rovněž jsem byl(a) poučen(a) o právu souhlas kdykoli odvolat na výše uvedené adrese. Jsem si vědom(a), že odvoláním souhlasu není dotčena zákonnost zpracování údajů vycházející ze souhlasu, který byl dán před jeho odvoláním.

Byl(a) jsem poučen(a) o právu požadovat od správce údajů přístup k osobním údajům týkajícím se subjektu údajů, jejich opravu nebo výmaz, popřípadě omezení zpracování, vznést námitku proti zpracování, jakož i o právu na přenositelnost údajů a právu podat stížnost u Úřadu pro ochranu osobních údajů.

Tento souhlas uděluji dobrovolně. S informacemi o zpracování těchto osobních údajů jsem se seznámil(a) a jejich obsahu jsem porozuměl(a). V případě jakýchkoliv dotazů nebo žádostí týkajících se zpracování osobních údajů se mohu obrátit na výše uvedené kontakty.

**Datum:**

**Podpis:**



**Příloha 2:** Souhlas se zpracováním osobních údajů v rámci pilotního projektu „Koordinátor péče...“, který umožní předávat v něm definované osobní údaje Institutu Pallium za účelem evaluace projektu

## **Souhlas se zpracováním osobních údajů v rámci pilotního projektu „Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou“**

Pacient:

**Jméno a příjmení:**

**Datum narození:**

*případně*

**Zákonný zástupce:**

**Jméno a příjmení:**

**Datum narození:**

Já, výše jmenovaný/jmenovaná (zákonný zástupce), uděluji svůj souhlas Institutu Pallium, z. ú., IČ: 09143416, se sídlem Senovážné náměstí 994/2, Praha 1:

1. ke své účasti v projektu „Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou“  
  
a
2. ke zpracování osobních údajů pro potřeby monitoringu a evaluace projektu „Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou“

Zpracovávané osobní údaje: jméno, příjmení, věk, pohlaví, datum narození, rodné číslo, základní diagnóza, další diagnózy, okres trvalého bydliště, rodinná a zdravotní anamnéza.

Tyto údaje bude Institut Pallium, z. ú., zpracovávat v souladu s právními předpisy, zejména předpisy týkajícími se zpracování a ochrany osobních údajů, a to dle NAŘÍZENÍ EVROPSKÉHO PARLAMENTU A RADY (EU) 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů), zákona č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů.

Účel zpracování osobních údajů: Poskytnuté osobní údaje budou sloužit výhradně pro potřeby evidence, monitoringu a evaluace projektu „Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou“.

Všechny osoby, které budou mít přístup k mým údajům, jsou vázány povinnou mlčenlivostí. Tento souhlas uděluji na dobu 10 let od jeho udělení.

Rizika spojená s účastí v projektu: Institut Pallium jako realizátor pilotního projektu „Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou“ si není vědom žádných rizik, která by byla spojena s účastí v projektu. Naopak se předpokládá, že účast v projektu povede k rychlejší a efektivnější koordinaci péče o pacienta v systému zdravotní a sociální péče.

Tímto potvrzuji, že jsem byl(a) poučen(a) o možnosti uplatnit právo na výmaz, a to písemnou formou v listinné podobě v sídle realizátora projektu „Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou“: Institut Pallium, z. ú., Senovážné náměstí 994/2, Praha 1, nebo v elektronické podobě, e-mail: ruzicka@pallium.cz. Rovněž jsem byl(a) poučen(a) o právu souhlas kdykoli odvolat na výše uvedené adrese. Jsem si vědom(a), že odvoláním souhlasu není dotčena zákonnost zpracování vycházející ze souhlasu, který byl dán před jeho odvoláním.

Byl(a) jsem poučen(a) o právu požadovat od správce údajů přístup k osobním údajům týkajícím se subjektu údajů, jejich opravu nebo výmaz, popřípadě omezení zpracování, vznést námitku proti zpracování, jakož i o právu na přenositelnost údajů a právu podat stížnost u Úřadu pro ochranu osobních údajů. Byl(a) jsem poučen(a), že správce údajů nebude osobní údaje subjektu údajů nikterak předávat třetím stranám, ani jiným dalším subjektům.

Tento souhlas uděluji dobrovolně. S informacemi o zpracování těchto osobních údajů jsem se seznámil(a) a jejich obsahu jsem porozuměl(a). V případě jakýchkoliv dotazů nebo žádostí týkajících se zpracování osobních údajů se mohu obrátit na výše uvedené kontakty.

**Datum:**

**Podpis:**

## Instituce zapojené do koordinační skupiny pro implementaci Koncepce

Asociace katolických nemocničních kaplanů  
Asociace nemocničních kaplanů  
Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR  
Centrum provázení  
Česká asociace pro vzácná onemocnění  
Česká neonatologická společnost  
Česká pediatrická společnost  
Česká společnost paliativní medicíny  
Dětské centrum Plzeň  
FN Motol  
Fórum mobilních hospiců  
Nadace rodiny Vlčkových  
Odborná společnost praktických dětských lékařů  
Poradna VIGVAM  
Sekce Dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti  
Sekce Dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny  
Společnost pro ranou péči  
Unie porodních asistentek UNIPA

Tento dokument je výsledkem činnosti multiprofesní koordinační skupiny, jejímž úkolem je implementace cílů Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny, která vznikla v roce 2022 na základě iniciativy **Sekce Dětské paliativní péče ČSPM** a **Sekce Dětské paliativní medicíny ČPS**. V koordinační skupině je zapojeno na **20 odborných společností**. Více o složení a činnosti koordinační skupiny na webových stránkách koncepce.

Tento dokument  
vznikl za podpory

