



Závěrečná evaluační zpráva

z pilotního projektu Koordinátor péče
pro děti a dospívající se závažnou život
limitující či ohrožující diagnózou a jejich
rodiny

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 ČLS JEP a Sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP.
Publikaci vydává Institut Pallium.

Autoři

Mgr. Kristýna Poláková, Ph.D.

PhDr. Michal Růžička, Ph.D.

Magdalena Lacková, DiS.

Ing. Monika Kofroňová

Grafická úprava

Jiří Rykl

Rok vydání

2026

Obsah

Úvod	1
1. Představení projektu	3
2. Shrnutí a hlavní výstupy	4–5
3. Metodika sběru dat	6
3.1. Metodika sběru dat v zapojených organizacích	6
3.2. Metodika sběru dat od pečujících osob	6
4. Data z projektu	7–22
4.1. Děti v péči koordinátorů	7
4.2. Působení koordinátorů péče	10
4.3. Působení koordinátorů péče v nemocnicích a komunitních službách	15
5. Pečující osoby a jejich zkušenost s koordinátory péče	23–24
6. Případové studie	25–26
Závěr	27–28

Úvod

Dětská a perinatální paliativní péče prochází v posledních letech dynamickým rozvojem, roste počet poskytovatelů mobilní specializované paliativní péče, vznikají první dětské lůžkové hospice, roste počet konziliárních paliativních týmů v nemocnicích a zvyšuje se povědomí o paliativní péči mezi širokou odbornou i laickou veřejností.

Péče o dětské pacienty se od péče o dospělé zásadně liší. Je to dáno zejména spektrem a rozložením diagnóz vyžadujících paliativní péči. Zatímco u dospělé populace se jedná převážně o onkologické pacienty (cca 75–80 %), u dětí tvoří tato onemocnění pouhých 20 %. V dětské populaci existuje větší různorodost stavů vyžadujících paliativní péči a podstatně vyšší podíl nenádorových diagnóz. V širším kontextu vyžadují paliativní péči dvě skupiny dětí. Ty, které mají život limitující onemocnění, tedy stav, kdy je předčasně úmrtí obvyklé (například některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie – SMA, degenerativní onemocnění centrálního nervového systému, dědičné poruchy metabolismu, komplexní dědičné vady, následky prematurity), a dále ty, které mají život ohrožující onemocnění, tedy stav, kdy je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci (onkologické diagnózy, intenzivní péče po vážném úrazu CNS apod.) Zásadním specifikem péče o děti je jejich nezpůsobilost rozhodovat o léčbě i měnit se vývojové potřeby vzhledem k věku dítěte, což klade vyšší nároky na zajištění péče¹.

Rodiče v ní proto zastávají významnou a nezastupitelnou roli.

Zjištění, že dítě má vážné onemocnění, které ho limituje, nebo dokonce ohrožuje na životě, je pro rodiče zemětřesení, jež zboří všechny představy, které do té doby o svém dítěti a jeho životě měli. V rodině nastává šok, z rodičů se stávají neformální pečující a najednou musí řešit problémy, kterým nebyli nikdy dříve vystaveni. Je to pro ně zcela nová, náročná životní situace, ve které se ocitají osamoceni a často bez potřebné podpory. V roli pečujících záhy naráží na to, že o nabízených službách nejsou informováni, nemají kapacitu se v systému zorientovat nebo to v daný okamžik nedokážou. Nemoc dítěte tak má na rodinu značný dopad v mnoha rovinách a promítá se do života celé rodiny, tedy i sourozenců, prarodičů a širší rodiny.

Na druhé straně pak může stát zkušený profesionál – koordinátor péče, který se v daném zdravotnickém či sociálním zařízení přímo specializuje na koordinaci péče a poskytování podpory rodinám pečujícím o děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou. Zaměřuje se na komunikaci s rodinou, zajišťuje, aby dostávala potřebné informace včas a dobře jim rozuměla, poskytuje praktické informace a pomáhá s orientací v nabídce služeb. Spolupracuje s dalšími lékaři, sociálními pracovníky a dalšími specialisty na individuálním plánu péče, koordinuje péči a zajišťuje kontinuální přístup ke službám ve zdravotním a sociálním systému i ve školství. Koordinátor péče je služba, která je v zahraničí

běžnou součástí systému péče a je pevně ukotvena i v Mezinárodních standardech pro dětskou paliativní péči² a Chartě Evropské asociace pro paliativní péči³.

Vedle inspirace ze zahraničí byl důležitým milníkem pro rozjezd pilotního projektu v České republice vznik [Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny](#), v níž patřilo zavedení pozice koordinátora péče mezi prioritní cíle. Sjedenocení odborný přístup a grantová podpora Nadace rodiny Vlčkových daly prvotní impuls k realizaci pilotního programu a současně se staly zásadním předpokladem k jeho úspěšnému dokončení.

Předkládáme vám evaluační zprávu, která shrnuje všechny podstatné prvky projektu, obsahuje popis metodiky, klíčové výstupy na základě sběru dat v průběhu pilotního projektu a závěry vyplývající z případových studií a realizované fokusní skupiny.

Děkujeme všem koordinátorům péče, jejichž nasazení a odbornost tvořily samotné jádro pilotního projektu. Poděkování patří rovněž zapojeným organizacím, které umožnily pilotní ověření v praxi, i všem rodinám, které do projektu vstoupily a svým sdílením zkušeností přispěly k jeho dalšímu rozvoji.

¹ <https://www.koncepce.info/wp-content/uploads/2023/05/Koncepce-pece-o-deti-se-zavaznou-diagnozou.pdf>

² [Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči. Od projektu IMPaCCT k projektu GO_PPACS, 2024](#)

³ [Evropská charta paliativní péče o děti a mládí, 2023](#)

1. Představení projektu

Hlavním cílem projektu bylo ověřit potřebu a přínos role koordinátora péče v českém prostředí a poskytnout dostatek podkladů a dat pro systémové ukotvení této pozice.

Projekt probíhal ve dvou fázích:

- Přípravná fáze (červenec 2023 až leden 2024), v níž byly zpracovány metodické materiály (Metodika činnosti koordinátora péče, Metodika sběru dat, Metodika evaluace) a uskutečněny odborné kulaté stoly
- Pilotní fáze (leden 2024 až prosinec 2025), během níž probíhá realizace v zapojených organizacích

Do projektu bylo zapojeno celkem 12 profesionálů (koordinátorů péče) v šesti partnerských organizacích. Mezi zapojenými organizacemi byly tři nemocnice a tři komunitní služby:

- Všeobecná fakultní nemocnice v Praze (Centrum provázení)
- Fakultní nemocnice v Motole (Neuromuskulární centrum)
- Fakultní nemocnice Olomouc (Národní telemedicínské centrum)
- Mobilní hospic Strom života
- Společnost pro ranou péči
- energiea, o. p. s.



2. Shrnutí a hlavní výstupy

Předkládané výsledky projektu ukazují, že integrace role koordinátora péče do standardně poskytované péče může být prospěšná pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a pečující rodiny. Beneficence jejich působení je možné sledovat také u poskytovatelů sociálních a zdravotních služeb.

Z projektových dat vyplývá, že koordinátor péče je schopen v průměru zajistit péči o 11 až 16 klientů. Počet klientů záleží na tom, jak velkou intenzitu péče potřebují a kde koordinátor péče působí. Toto zjištění odpovídá zkušenostem ze zahraničí, kde je tato služba poskytována a kde se koordinátor v závislosti na obtížnosti situace v průměru stará o 10 až 15 dětí.

Koordinátoři poskytují péči dle potřeb klientů a zkušenost z projektu ukázala, že mezi klienty existuje široký rozptyl potřeby péče a její intenzity. Zatímco některým stačily jednotky intervencí, jiné rodiny potřebovaly velmi intenzivní podporu. Toto zjištění ukazuje, že je potřeba počítat s tím, že koordinátoři péče budou mít v péči několik klientů, kteří budou vyžadovat intenzivní a časově náročnou péči, jež bude spotřebovávat značnou část jejich kapacity.

Koordinátoři péče během dvou let poskytli podporu 123 dětem a jejich rodinám. Třetinu klientů tvořili novorozenci a nejmladší děti do dvou let. Podle očekávání byla potřeba

koordinované péče v této kategorii největší. Rodiny se musí vypořádat se zcela novou životní situací a po prvotním šoku se učí fungovat s vážným onemocněním svého dítěte. Koordinátoři měli v péči děti s rozličnými diagnózami.

V průběhu trvání projektu dosáhl jeden klient plnoletosti. V praxi to pro rodiny znamená přechod z péče pediatra směrem k praktickému lékaři a specialistům a službám pro dospělé klienty. Koordinátoři péče mají velký potenciál dětem a jejich rodinám tento přechod usnadnit.

Koordinátoři péče poskytovali podporu také klientům v závěru života a jejich rodinám. V průběhu projektu zemřelo 19 dětí, tj. víc než šestina všech klientů v projektu, což poukazuje na vážnost onemocnění, kterými děti zařazené do projektu trpí.

Pohled na data o trvalém bydlišti klientů, resp. pečujících osob dokazuje, že koordinátoři péče jsou schopni efektivně podpořit i rodiny ve vzdálenějších oblastech, kde by děti a jejich rodiny mohly v běžném systému péče zůstat bez odpovídající podpory. Přestože koordinátoři sídlili v šesti krajích České republiky, byli schopni péči poskytnout ve dvanácti krajích.

Koordinace péče zahrnuje širokou škálu činností, kterou koordinátoři vykonávají ve prospěch klientů. Jedná se o činnosti spojené s koordinací zdravotní péče, poskytováním psychosociální podpory rodině, poradenskou činností, zajišťováním návazných služeb a pomůcek, edukací rodičů a další.

Koordinátoři poskytují rodinám také krizovou intervenci a pozůstalostní péči, což na ně klade značné nároky v oblasti dalšího vzdělávání. Toto zjištění také ukazuje na náročnou situaci zapojených rodin, pro které byl koordinátor péče důležitým zdrojem podpory.

Prakticky od úplného počátku projektu bylo zřejmé, že nemocnice vykazují vyšší počet klientů oproti komunitním službám. Z celkového počtu 123 dětí jich 84 bylo z nemocnic (68 %), zatímco komunitní služby se staraly o 39 dětí (32 %). Tento poměr je dán vysokou koncentrací dětských pacientů v centrech vysoce specializované péče fakultních nemocnic, které byly do pilotního projektu zapojeny. V nemocnicích bylo také více dětí v novorozeneckém a kojeneckém věku, tedy v období, kdy často dochází k prvním projevům vážného onemocnění a stanovení diagnózy.

Nejvíce času strávili koordinátoři péče poskytováním psychické podpory, koordinací zdravotní péče a cestováním za klienty. Časově nejnáročnější ale byly doprovody klientů, cestování za klienty, poskytování pozůstalostní péče a krizová intervence. Zjištění, že koordinátoři poskytují také pozůstalostní péči a krizovou intervenci, zdůrazňuje potřebu adekvátního vzdělání koordinátorů v této oblasti.

Výsledky projektu ukazují na odlišnou praxi v působení koordinátorů péče v nemocnicích a v komunitních službách. Zatímco koordinátoři v nemocnicích koordinovali péči pro větší počet klientů, koordinátoři v komunitních službách poskytovali klientům větší objem

přímé péče a trávili s nimi více času. Koordinátoři v komunitních službách častěji poskytují péči ve vlastním sociálním prostředí klientů, s čímž je spojené častější dojíždění a více času stráveného na cestě. S tímto aspektem je vhodné počítat při plánování koordinace péče v komunitě.

Mírné odlišnosti lze sledovat i v péči, která byla koordinátory poskytnuta. V nemocnicích koordinátoři péče nejčastěji poskytovali psychickou podporu, koordinovali zdravotní péči, vykonávali sociální poradenství, zajišťovali kompenzační pomůcky a připravovali plán péče. V komunitních službách koordinátoři nejčastěji vykonávali koordinaci zdravotní péče, plánování péče, cestovali za klientem, zajišťovali návazné služby a podobně jako v nemocnicích poskytovali klientům psychickou podporu.

3. Metodika sběru dat

3.1. Metodika sběru dat v zapojených organizacích

Data byla v zapojených organizacích sbírána podle metodiky, která byla vytvořena v přípravné fázi projektu a je dostupná [on-line](#)⁴. Hlavním zaměřením sběru dat bylo získání podkladů k náplni práce koordinátora péče a struktuře poskytované péče.

Sběr dat probíhal elektronicky pomocí excelového formuláře vytvořeného specificky pro tento účel. Sledovány byly základní informace o klientech (věk, pohlaví, bydliště, diagnóza) a typy úkonů péče vykonané koordinátory ve prospěch klientů (typ úkonu, délka). Seznam sledovaných úkonů péče byl stanoven před zahájením projektu (během přípravné fáze) a následně upravován dle reálné praxe koordinátorů péče. Výsledný seznam zahrnoval 15 definovaných úkonů přímé péče a jeden otevřený úkon pro činnosti, které nebylo možné zařadit do definovaných úkonů. Jednotlivé úkony a podrobný popis péče poskytované koordinátory jsou popsány v samostatné publikaci [Koordinátor péče pro děti a dospívající se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodiny – Když na péči nejste sami](#)⁵.

Dalším nástrojem určeným pro sledování dopadu působení koordinátorů péče na neformální pečující a systém sociální a zdravotní péče byly případové studie klientů.

Koordinátoři péče u vybraných klientů sledovali následující ukazatele: základní informace o klientovi a jeho rodině; hodnocení potřeb klienta a rodiny; plán péče; průběh péče; vyhodnocení cílů péče; reflexe a dopady péče. Celkem bylo vytvořeno 32 případových studií, které byly podrobeny obsahové analýze.

3.2. Metodika sběru dat od pečujících osob

Pro sběr dat od rodin byly použity dvě metody – dotazníkové šetření a fokusní skupina. Cílem dotazníkového šetření bylo získat zpětnou vazbu od pečujících osob a zmapovat kvalitu jejich života. Ke sběru dat byly využity dva dotazníky. První dotazník sledoval kvalitu života pečujících osob a druhý dotazník získával zpětnou vazbu na poskytované služby koordinátora péče. K tomuto účelu byl využit již existující dotazník „Views on Care“, který je zaměřený na subjektivní hodnocení dopadu služby na kvalitu života⁶. Dotazníky byly pečujícím osobám k dispozici jak v tištěné, tak i elektronické formě. První dotazník vyplnilo 47 pečujících, druhý otazník pak 40 pečujících.

Fokusní skupina proběhla v závěru projektu a sledovala potřeby rodin s dětmi se závažným onemocněním a to, jak k jejich naplňování přispívá pozice koordinátora péče. Do fokusní skupiny byly pozvány všechny pečující osoby klientů, kteří byli v péči koordinátorů. Fokusní skupina proběhla on-line a zúčastnili se jí dva rodiče. Získaná data byla analyzována pomocí tematické analýzy.

⁴ https://www.koncepce.info/wp-content/uploads/2024/02/Koordinator-pecce_Metodika-pro-sber-dat_nahled.pdf

⁵ https://www.koncepce.info/wp-content/uploads/2026/02/A5-Koordinator-pecce_-Kdyz-na-peci-nejste-sami_nahled.pdf

⁶ <https://pos-pal.org/maix/pos-views-on-care.php>

4. Data z projektu

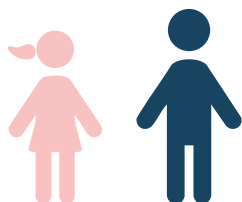
4.1. Děti v péči koordinátorů

Pohlaví dětí

Během projektu koordinátoři péče pomohli celkem 123 dětem s vážnou

nemocí a jejich rodinám. Péče byla častěji poskytována chlapcům (59 %) než dívkám (41 %).

Obrázek č. 1: Zastoupení dívek a chlapců mezi klienty koordinátorů péče



Dívky N = 50; 41 %

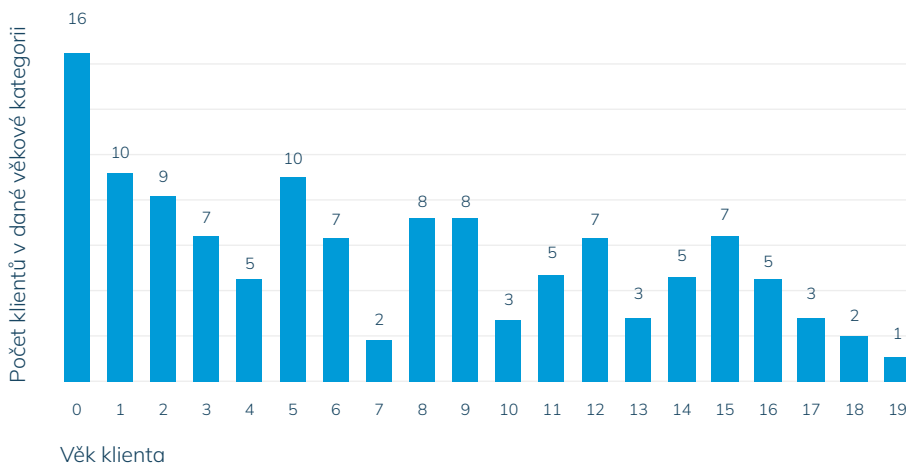
Chlapci N = 73; 59 %

Věk dětí

Při pohledu na věk dětí je zřejmé, že nejčastěji do projektu vstupovaly děti v novorozeneckém a kojeneckém období před dosažením jednoho roku věku. Druhou nejčastěji zastoupenou

skupinou byly novorozenci a nejmladší děti do dvou let. Děti v této skupině představovaly 28 % všech klientů zařazených do projektu. Jedno dítě dosáhlo v průběhu projektu plnoletosti a 19 dětí zemřelo.

Graf č. 1: Počet dětských klientů dle věku při vstupu do projektu



Diagnózy dětí

Děti, které byly v péči koordinátorů, měly rozličné typy diagnóz. Nejčastěji zastoupenou skupinou diagnóz dle Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů (MKN-10) byly nemoci nervové soustavy

(63 %), následované nemocemi způsobenými poruchou metabolismu (10 %). Toto zastoupení reflektuje charakter nemocnic zapojených do projektu, které se specializují na neuromuskulární a metabolická onemocnění.

Tabulka č. 1: Zastoupení diagnóz dětí v péči koordinátorů dle MNK-10

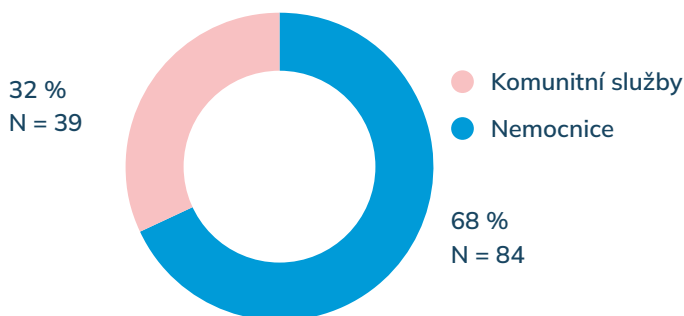
Onemocnění dle MKN-10	Počet	Zastoupení (v %)
A00-B99 – Některé infekční a parazitární nemoci	2	2 %
C00-D48 – Novotvary	4	3 %
D50-D89 – Nemoci krve a krevetvorných orgánů a některé poruchy imunity	2	2 %
E70-E90 – Poruchy přeměny látek – metabolismu	12	10 %
F00-F99 – Poruchy duševní a poruchy chování	2	2 %
G00-G99 – Nemoci nervové soustavy	77	63 %
I00-I99 – Nemoci oběhové soustavy	2	2 %
J00-J99 – Nemoci dýchací soustavy	2	2 %
K00-K93 – Nemoci trávicí soustavy	3	2 %
M00-M99 – Nemoci svalové a kosterní soustavy a pojivové tkáně	1	1 %
N00-N99 – Nemoci močové a pohlavní soustavy	1	1 %
P00-P96 – Některé stavy vzniklé v perinatálním období	3	2 %
Q00-Q99 – Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality	7	6 %
R00-R99 – Příznaky, znaky a abnormální klinické a laboratorní nálezy nezařazené jinde	2	2 %
T90-T98 – Následky poranění, otravy a jiných následků vnějších příčin	2	2 %
Z00-Z99 – Faktory ovlivňující zdravotní stav a kontakt se zdravotnickými službami	1	1 %
Celkem	123	100 %

Zastoupení dětí v péči koordinátorů dle typu poskytovatele

Z celkového počtu 123 dětí bylo v péči koordinátorů působících v nemocnicích 84 dětí (68 %). Koordinátoři působící

v komunitních službách poskytli péči 39 dětem (32 %).

Graf č. 2: Zastoupení dětí v péči koordinátorů v nemocnicích a komunitních službách



4.2. Působení koordinátorů péče

Typy úkonů péče

Koordinátoři péče poskytovali klientům a jejich rodinám různé typy podpory. V projektu bylo sledováno 16 typů úkonů přímé péče (viz graf č. 3). Jednalo se o úkony spojené s koordinací zdravotní péče, poskytováním psychosociální podpory rodině, poradenskou činností, zajišťováním návazných služeb a pomůcek, edukací rodičů a další.

Za sledované období vykárali koordinátoři celkem 10 160 úkonů přímé práce. Nejvíce rodiny využívaly pomoc s celkovou koordinací zdravotní péče o nemocné dítě (2 321 úkonů). Druhým nejčastěji vykázaným úkonem byla psychická podpora (2 150 úkonů).

Dalšími častými úkony bylo plánování péče (913 úkonů), zajištění kompenzačních pomůcek (791 úkonů) a sociální poradenství (730 úkonů). Poměrně často byly vykazovány i úkony čas strávený na cestě (687 úkonů) a zajištění návazných služeb (638 úkonů).

Koordinátoři péče poskytovali rodinám také poradenství zaměřené na získání finanční podpory (299 úkonů), zajišťovali doprovody do institucí (197 úkonů), vykonávali edukační činnost (192 úkonů), pomáhali prosazovat práva klienta a zákonných zástupců (126 úkonů), případně je zastupovali při jednáních (89 úkonů). Méně časté bylo poskytování spirituální podpory (11 úkonů). Kromě výše vyjmenovaných úkonů poskytovali

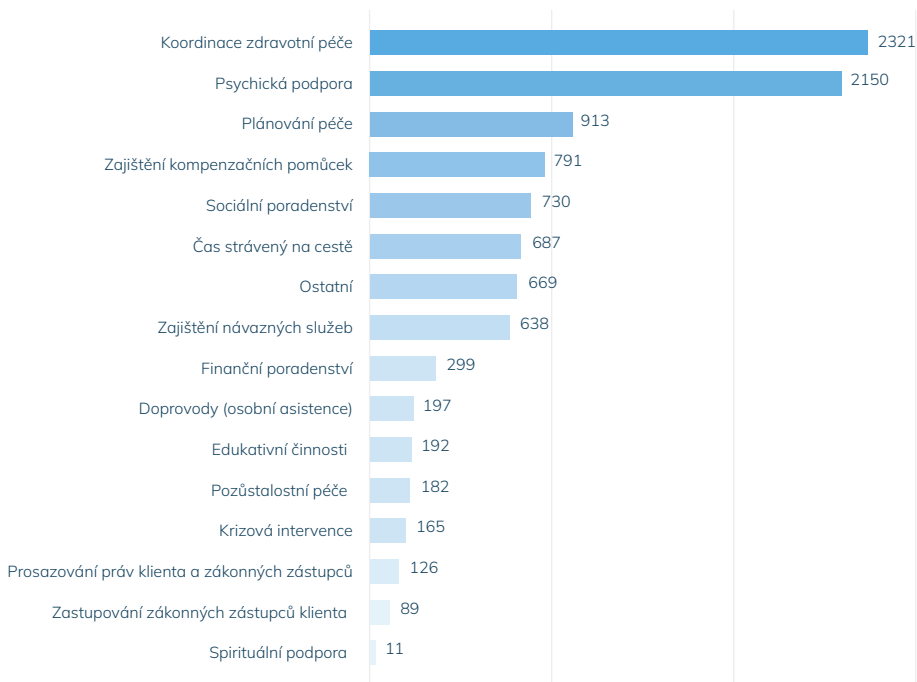
koordinátoři péče i úkony, které nebyly zahrnuty v uvedených kategoriích, tzv. ostatní úkony (celkem se jednalo o 699 úkonů). Byly to převážně úkony spojené s komunikací (212 úkonů) a administrativní činností (192 úkonů).

Zajímavým zjištěním projektu je, že koordinátoři péče byli důležitým zdrojem podpory pro rodinu v období krize, jako např. při zhoršení zdravotního stavu

nebo úmrtí dítěte. Tato forma podpory byla vykazována jako krizová intervence (165 úkonů) a pozůstalostní péče (182 úkonů).

Podrobný přehled všech typů poskytovaných úkonů a jejich zastoupení je zobrazen v následujícím grafu.

Graf č. 3: Typy úkonů péče vykazované koordinátory péče a jejich zastoupení

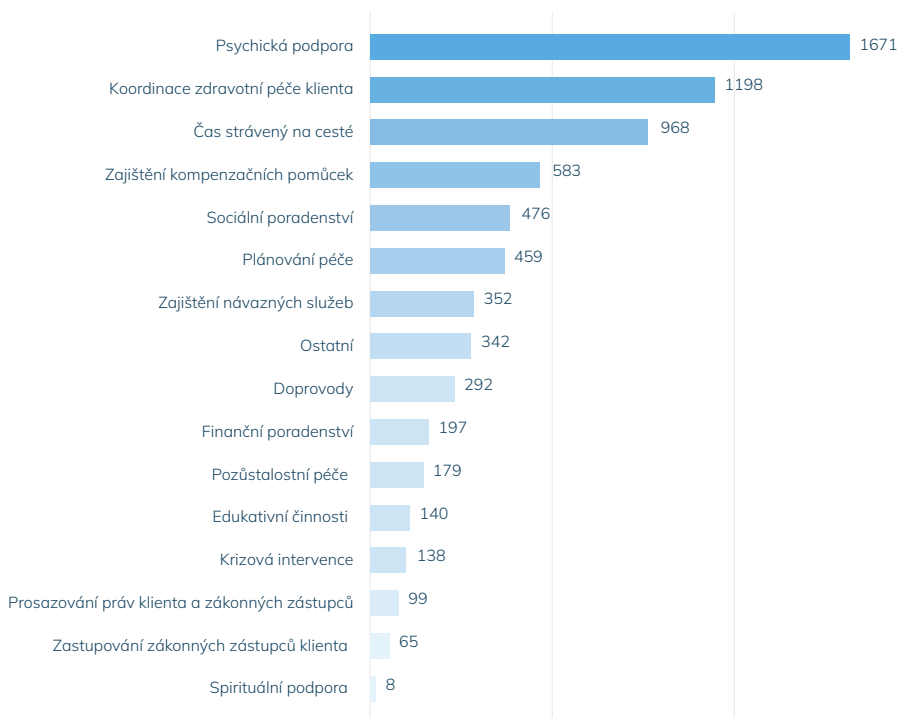


Intenzita péče poskytované klientům

Z hlediska času, který koordinátoři péče trávili přímou prací s klienty, bylo v projektu vykázáno celkem 7 168 hodin. Nejvíce hodin přímé péče připadlo na úkon psychická podpora (1 671 hodin). Dalšími úkony v pořadí dle času poskytnuté přímé péče byly koordinace zdravotní péče

(1 198 hodin), čas strávený na cestě za klienty (968 hodin) a aktivity vztahující se k zajištění kompenzačních pomůcek (583 hodin). Další úkony přímé péče poskytované koordinátory péče už spotřebovaly celkově méně času. Podrobnosti jsou znázorněny v následujícím grafu.

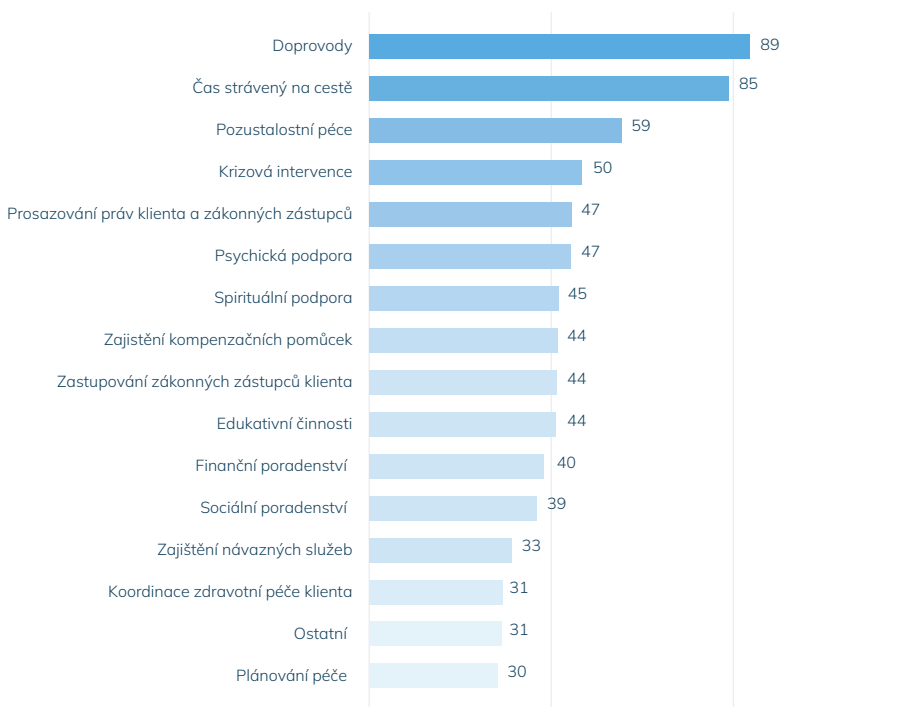
Graf č. 4: Souhrnné počty hodin vykázaných na jednotlivé úkony



Při pohledu na časovou náročnost jednotlivých úkonů se ale ukazuje, že časově nejnáročnější jsou doprovody klientů (89 minut na jeden úkon), čas strávený na cestě (85 minut na jeden úkon) a pozůstalostní péče (59 minut na jeden úkon). Vyšší časovou

náročnost jednotlivého úkonu vykazují také krizová intervence, prosazování práv klientů, psychická podpora a spirituální podpora. Naopak jako méně časově náročné vychází plánování péče a koordinace zdravotní péče (30 a 31 minut).

Graf č. 5: Průměrná délka jednotlivých úkonů v minutách



Důležitým ukazatelem intenzity péče je také počet úkonů na klienta. Zde se ukazuje široký rozptyl potřeby péče a její intenzity. Počet úkonů vykázaných na jednoho klienta se pohyboval od 2 po 533 úkonů. Medián počtu úkonů byl 52, průměr 83. Nejčastěji klienti potřebovali 51 až 100 úkonů přímé péče (25 %), případně k pokrytí jejich potřeb stačilo 21 až 50 úkonů přímé péče (21 %). Intenzivnější forma podpory, tedy více než 200 úkonů, byla vysledována

pouze u 8 % klientů. Naopak části klientů byla poskytnuta nižší intenzita podpory, 11 % klientů obdrželo méně než 10 úkonů přímé péče a 16 % pak mezi 11 a 20 úkony péče. Nižší počet úkonů může souviset nejen s nižší potřebou podpory, ale také s pozdějším vstupem klientů do projektu. Široký rozptyl počtu úkonů přímé péče ukazuje, že někteří klienti potřebují intenzivnější podporu, zatímco jiným stačí několik intervencí (tabulka č. 2).

Tabulka č. 2: Intenzita poskytované péče dle počtu úkonů

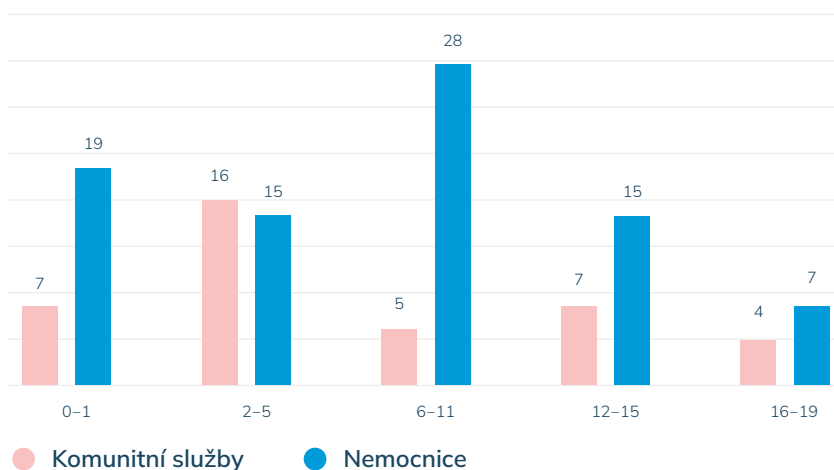
Počet úkonů	Počet klientů	Podíl (v %)
1–10	14	11 %
11–20	20	16 %
21–50	26	21 %
51–100	31	25 %
101–200	22	18 %
200+	10	8 %
Celkem	123	100 %

4.3. Působení koordinátorů péče v nemocnicích a komunitních službách

Projekt sledoval působení koordinátorů péče u dvou typů poskytovatelů zdravotní a sociální péče – v nemocnicích a v komunitních službách. Výsledná zjištění ukazují důležité rozdíly v jejich působení.

Prvním rozdílem je věk dětí v péči. V nemocnicích je výrazně více dětí v novorozeneckém a kojeneckém věku než v komunitních službách (19 dětí vs. 7 dětí). Obdobně děti v mladším školním věku byly častěji v péči koordinátorů v nemocnicích (28 dětí vs. 5 dětí).

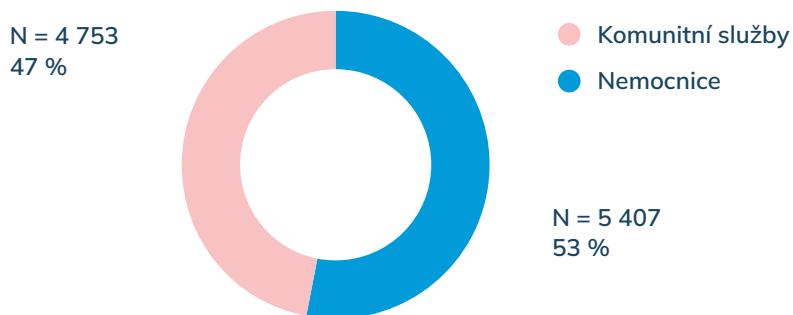
Graf č. 6: Věk dětí v letech dle poskytovatele péče



Dalším rozdílem je vykazovaná činnost. Ačkoliv z hlediska počtu úkonů je rozložení práce koordinátorů relativně vyvážené (viz graf č. 7) – koordinátoři

v nemocnicích vykazali 5 407 úkonů (53 %) a koordinátoři v komunitních službách 4 753 úkonů (47 %) –, v určitých aspektech se jejich péče liší.

Graf č. 7: Počet vykázaných úkonů přímé péče dle poskytovatele



Při srovnání dat mezi poskytovateli je vidět odlišná praxe v působení koordinátorů péče v nemocnicích a v komunitních službách. Zatímco koordinátoři v nemocnicích koordinovali péči pro větší počet klientů (84 klientů oproti 39 klientům v komunitních

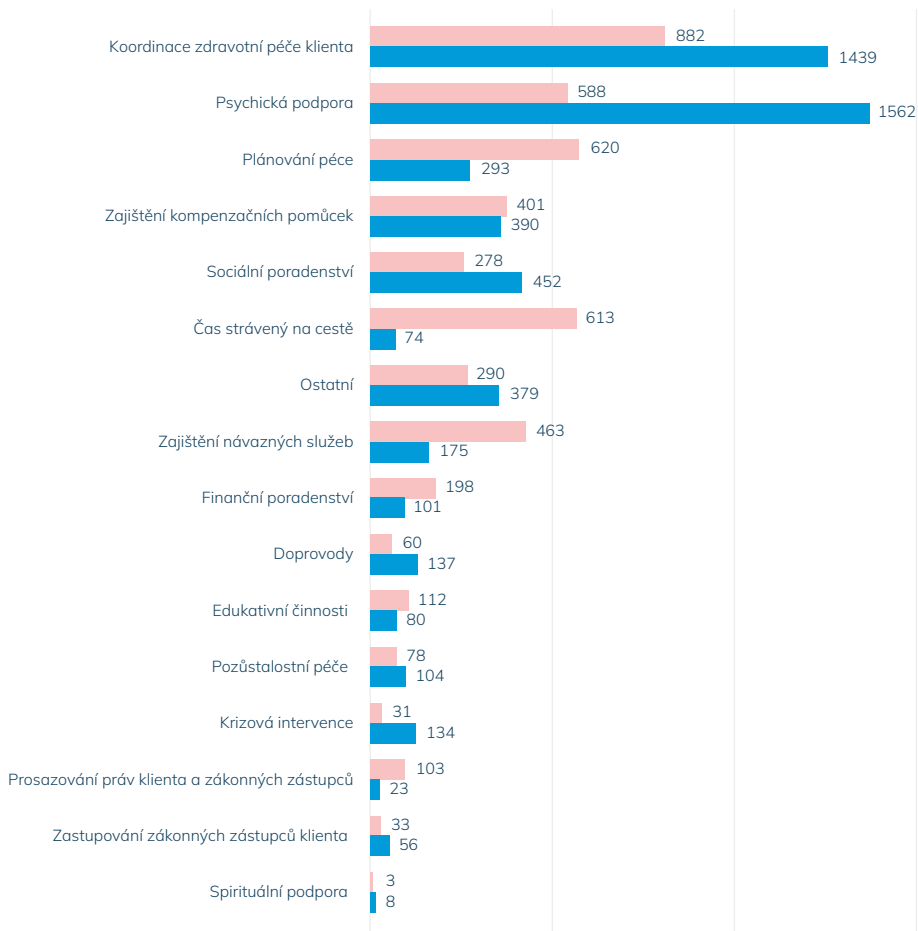
službách), koordinátoři v komunitních službách poskytovali klientům větší objem přímé péče (122 úkonů oproti 64 úkonům v nemocnicích) a trávili s nimi více času (průměr na klienta byl 86 hodin oproti 45 hodinám v nemocnicích).

Tabulka č. 3: Působení koordinátorů péče dle typu poskytovatele

	Nemocnice	Komunitní služby
Celkový počet klientů	84	39
Úkony na klienta	64	122
Čas na klienta (v hodinách)	45	86

Při srovnání typů úkonů péče je vidět odlišná struktura poskytované péče (viz graf č. 8).

Graf č. 8. Počet vykazovaných úkonů koordinátora péče dle typu organizace



● Komunitní služby

● Nemocnice

V nemocnicích koordinátoři vykonávali nejčastěji úkony spojené s poskytováním psychické podpory (1 562 úkonů) a koordinací zdravotní péče (1 439 úkonů). Častěji také

vykonávali sociální poradenství (452 úkonů) nebo zajišťovali kompenzační pomůcky (390 úkonů), případně se věnovali plánování péče (293 úkonů).

Tabulka č. 4: Pět nejčastějších úkonů přímé péče v nemocnicích

Typ úkonu přímé péče	Počet
Psychická podpora	1 562
Koordinace zdravotní péče klienta	1 439
Sociální poradenství	452
Zajištění kompenzačních pomůcek	390
Plánování péče	293

V komunitních službách se koordinátoři nejčastěji věnovali koordinaci zdravotní péče (882 úkonů) a plánování péče (620 úkonů). Významně více úkonů je spojených s časem stráveným na cestě (613 úkonů) a se zajištěním návazných

služeb (463 úkonů). Podobně jako v nemocnicích byla i v komunitních službách častým úkonem koordinátorů psychická podpora klientů (588 úkonů).

Tabulka č. 5: Pět nejčastějších úkonů přímé péče v komunitních službách

Typ úkonu přímé péče	Počet
Koordinace zdravotní péče klienta	882
Plánování péče	620
Čas strávený na cestě	613
Psychická podpora	588
Zajištění návazných služeb	463

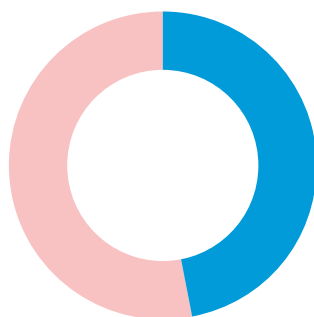
Intenzita péče

Intenzitu péče je možné sledovat pomocí času, který koordinátoři strávili poskytováním přímé péče. Celkově bylo v projektu vykázáno 7 168 hodin přímé péče, přičemž péče

koordinátorů působících v komunitních službách tvořila 47 % (3 807 hodin) a péče koordinátorů v nemocnicích 53 % (3 361 hodin) z celkového počtu vykázaných hodin. Rozložení času je tedy téměř rovnocenné (graf č. 9).

Graf č. 9: Rozložení času stráveného přímou prací s klientem dle poskytovatele

N = 3 807 hodin
47 %



Komunitní služby

Nemocnice

N = 3 361 hodin
53 %

Při bližším pohledu na tuto kategorii jsou ale zřejmé rozdíly mezi poskytovateli péče. Koordinátoři péče působící v komunitních službách věnovali klientům průměrně 86 hodin přímé péče,

zatímco koordinátoři v nemocnicích 45 hodin (graf č. 10). Nicméně průměrná délka jednoho úkonu byla u obou poskytovatelů shodně 42 minut.

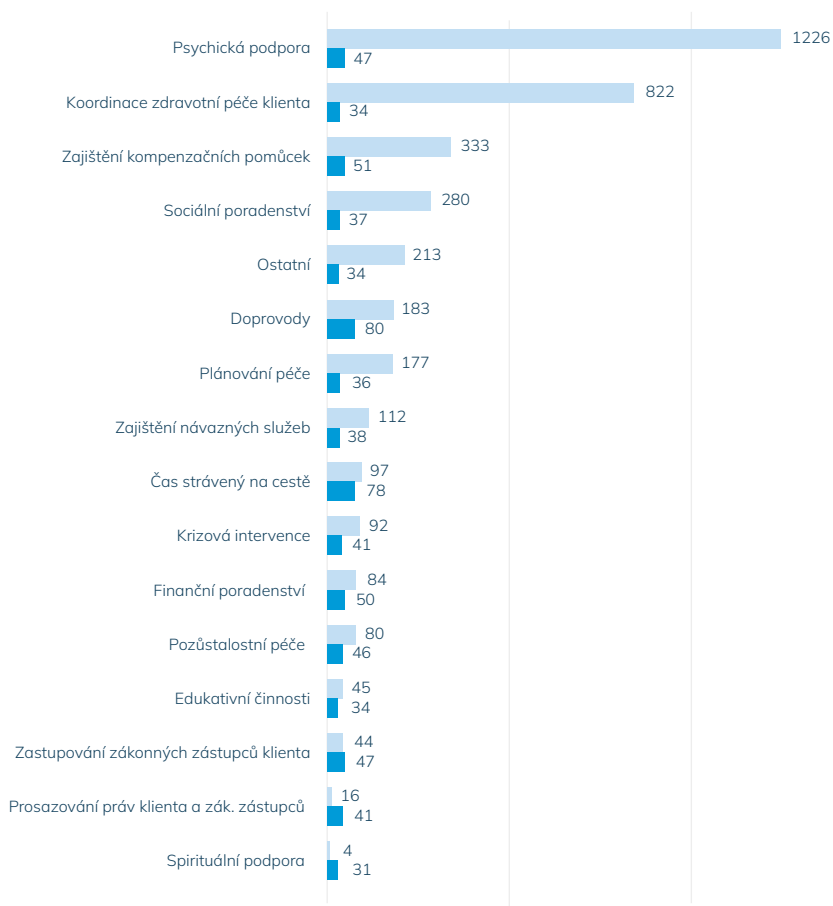
Graf č. 10: Průměrný čas věnovaný péči o jednoho klienta (v hodinách) dle poskytovatele



Koordinátoři v nemocnicích (viz graf č. 11) věnovali nejvíce času psychické podpoře (1 226 hodin), koordinaci zdravotní péče (822 hodin) a zajištění kompenzačních pomůcek (333 hodin). Co se týká časové náročnosti jednotlivých úkonů, byly pro koordinátory péče v nemocnicích časově nejnáročnější doprovody klientů a čas

strávený na cestě (80 a 78 minut na jeden úkon). Dalším časově náročným úkonem bylo zajišťování kompenzačních pomůcek (51 minut na jeden úkon), finanční poradenství (50 minut na jeden úkon) a psychická podpora spolu se zastupováním zákonných zástupců klienta (shodně 47 minut na jeden úkon).

Graf č. 11. Čas věnovaný úkonům péče v nemocnicích



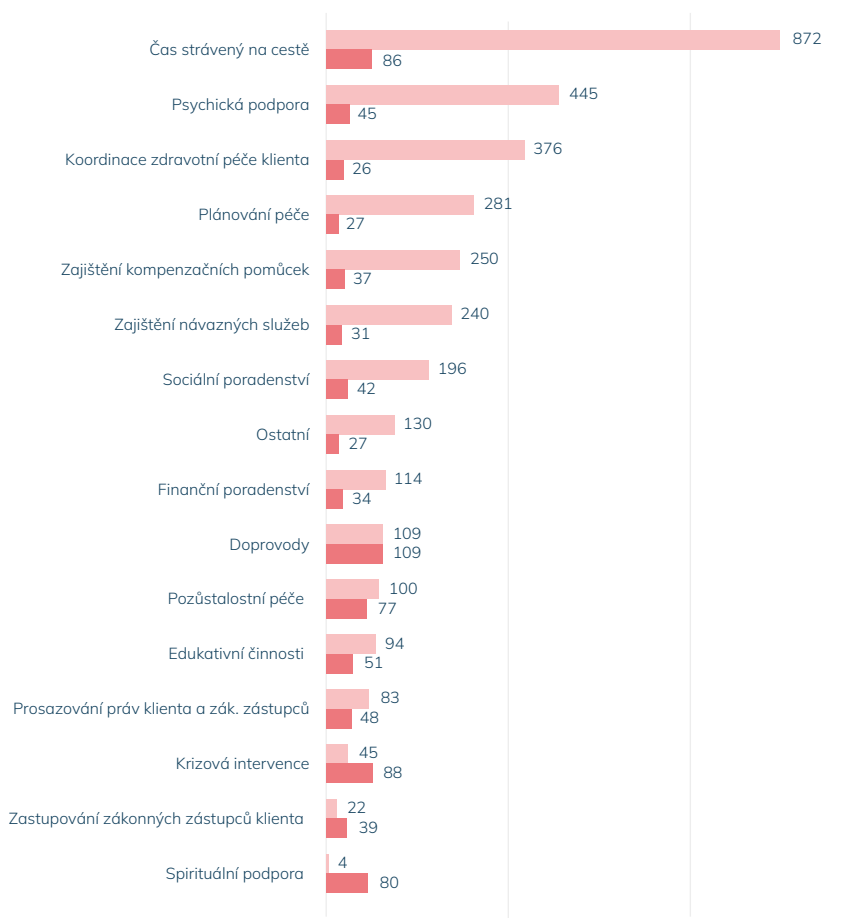
● Počet hodin celkem

● Průměrný počet minut na jeden úkon

Koordinátoři v komunitních službách (viz graf č. 12) věnovali nejvíce času úkonům čas strávený na cestě (872 hodin), psychická podpora (445 hodin) a koordinace zdravotní péče (376 hodin). Při pohledu na průměrný čas na jeden úkon byly pro koordinátory péče v komunitních

službách časově nejnáročnější, obdobně jako v nemocnicích, doprovody klientů a čas strávený na cestě (109 a 85 minut na jeden úkon). Druhým časově nejnáročnějším úkonem byla krizová intervence (85 minut na jeden úkon) a pozůstalostní péče (77 minut na jeden úkon).

Graf 12. Čas věnovaný úkonům péče v komunitních službách



● Počet hodin celkem

● Průměrný počet minut na jeden úkon

Při porovnání působení koordinátorů péče v nemocnicích a komunitních službách jsou zajímavé následující úkony:

Úkony koordinace zdravotní péče a psychická podpora byly souhrnně dvěma nejčastěji poskytovanými úkony péče. Úkon koordinace zdravotní péče měl častější zastoupení v nemocnicích (62 %) než v komunitních službách (38 %). Průměrná délka úkonu byla v nemocnicích 34 minut, v komunitních službách 26 minut.

Druhý nejčastější úkon – poskytování psychické podpory – byl také častěji vykazován koordinátory v nemocnicích (73 %) než v komunitních službách (27 %). Průměrná délka úkonu byla obdobná – 47 minut v nemocnicích a 45 minut v komunitních službách.

Zajímavým zjištěním jsou data o úkonu čas strávený na cestě, který byl častěji vykazován koordinátory v komunitních službách (89 %) než v nemocnicích (11 %), což reflektuje odlišný způsob práce s klienty. S vyšší četností vykazování úkonu čas strávený na cestě souvisí také vyšší počet vykazovaných hodin, které na cestě strávili. Koordinátoři v komunitních službách vykázali 872 hodin a koordinátoři v nemocnicích 97 hodin. Nicméně průměrná délka daného úkonu není tak výrazně odlišná. V komunitních službách se jednalo o 87 minut a v nemocnici 79 minut (medián byl 90 minut pro komunitní služby a 75 minut pro nemocnice).

Dalším zajímavým úkonem je krizová intervence a pozůstalostní péče. Krizová intervence byla výrazně častěji poskytována koordinátory, kteří působili v nemocnicích, než těmi v komunitních službách (81 % vs. 19 %). Také pozůstalostní podpora byla poskytována častěji v nemocnicích než v komunitě, ale zde rozdíl není tak výrazný (57 % vs. 43 %). Průměrná délka úkonu byla nicméně delší v komunitních službách (88 minut pro krizovou intervenci a 77 minut pro pozůstalostní péči) než v nemocnicích (41 minut pro krizovou intervenci a 46 minut pro pozůstalostní péči).

5. Pečující osoby a jejich zkušenost s koordinátory péče

Zpětná vazba ukazuje, že podpora koordinátorů péče měla pozitivní vliv na situaci rodičů a že byli s prací koordinátorů spokojeni – 97 % respondentů uvedlo, že se jejich situace během doby, kdy byli v péči koordinátora, zlepšila. Pouze jeden respondent uvedl, že se situace nezlepšila. Podobně pozitivně hodnotili respondenti vliv koordinátora péče na změnu jejich současné situace – 97,5 % respondentů uvedlo, že jim koordinátor pomohl, přičemž

47,5 % uvedlo, že jim pomohl velmi, a 52,5 %, že docela (viz tabulka č. 6). Negativní odpověď, tedy že jim koordinátor nepomohl, neuvědl žádný z respondentů. Z odpovědí se tak dá odvozovat, že ke zlepšení situace pečujících osob přispěla intervence koordinátora péče.

Služby koordinátora péče by jiným lidem v podobné situaci doporučilo 100 % respondentů, přičemž 90 % určitě a 10 % spíše. To ukazuje na velmi pozitivní vnímání spolupráce s koordinátorem péče. Vliv koordinátora péče na kvalitu života respondentů se z dotazníkového šetření neprokázal.

Tabulka č. 6: Vliv koordinátora péče na změnu současné situace respondentů

Kategorie	Počet respondentů	Dopad (v %)
Ano, velmi mi pomohl	19	47,5 %
Ano, docela mi pomohl	21	52,5 %
Ne, nepomohl mi	0	0 %
Celkem	40	100 %

Zjištění z fokusní skupiny ukazují, že koordinátor funguje pro rodiny jako psychická podpora při adaptaci na nové situace, pomáhá jim připravit se na změny a na možné zhoršování stavu nemocného dítěte. Velmi významná a zásadní je role koordinátora při plánování zdravotní péče, což snižuje zátěž, kterou by organizace péče na rodiny kladla. Koordinace zdravotní péče se navíc nevztahuje pouze na dané zařízení, ale týká se jakékoliv péče, kterou rodina a nemocné dítě potřebují. Koordinátor je také

významným pomocníkem při výběru, vyhledávání a zařizování kompenzačních pomůček.



„Teď v rámci připravované operace nám naše koordinátorka velmi pomáhá, protože dostat dobrý termín operace a sladit ho se všemi dalšími aspekty je něco, co běžný smrtelník nemá šanci zvládnout.“

(pečující rodič)

Důležité je informovat rodiče o tom, jakou pomoc může koordinátor péče nabídnout, aby tak mohli jeho potenciál maximálně využít. Nezbytné je také správné načasování zahájení péče. Ideální by bylo zapojení koordinátora do péče co nejdříve, protože právě na začátku péče je nejvíce potřebný.

Rodiny, které pečují o dítě s život omezujícím onemocněním, mají širokou škálu potřeb. Rodiče se museli smířit se situací, ve které se jejich rodina nachází, přijmout situaci takovou, jaká je. Je pro ně velmi důležitá psychická podpora v rámci partnerského vztahu, v rodině, udržování sociálního kontaktu, případně i podpora od zdravotníků. Nezbytná je také koordinace zdravotní péče, aby návštěvami lékařů a zdravotními výkony strávili co nejméně času. Potřebují pomoc se zajištěním kompenzačních pomůcek, a to nejen s jejich výběrem, ale také při shánění potřebných financí. Rodiny by rády využily osobní asistenci, domácí zdravotní péči, případně také pomoc asistenta ve škole, ale narážejí na nedostatek odlehčovacích služeb a dalších forem podpory.



„Taky bych uvítala, kdyby někdo přišel a pohlídal syna, abychom mohli jít někam s manželem, abychom mohli třeba navštívit starou tetu.“

(pečující rodič)

6. Případové studie

Obsahová analýza sebraných případových studií ukázala, že rodiny prochází sérií obdobných událostí, které na sebe můžou, ale nemusí navazovat a ve kterých koordinátor péče působí jako stabilizační a organizační prvek.

Roli koordinátora péče pro děti se závažným život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním je možné rozdělit na čtyři hlavní oblasti:

1. Koordinátor péče jako spojka mezi poskytovateli péče a rodinou, kdy pomáhá s organizací a plánováním péče u různých institucí a poskytovatelů a usnadňuje vzájemnou komunikaci, koordinuje péči a zajišťuje návaznost služeb.
2. Koordinátor péče jako stabilní kontaktní bod určený pro potřeby rodiny, který je snadno dostupný i v momentech krize, poskytuje krizovou intervenci, psychosociální podporu, pozůstalostní péči.
3. Koordinátor péče podporuje kontinuitu péče a její udržitelnost ve vlastním sociálním prostředí klienta. Zná a respektuje potřeby rodiny, nabízí podporu, pomáhá s organizací péče doma, se zajištěním potřebného vybavení. S dobrou znalostí rodiny dokáže efektivně plánovat a koordinovat nutné hospitalizace a zabránit tak jejich zbytečnému opakování. Pravidelně a včas edukuje, pečující rodiče jsou tak lépe orientovaní, snižuje se jejich nejistota a stres, a dokážou lépe reagovat

na aktuální vývoj situace nebo zhoršení zdravotního stavu. Díky tomu nemusí být vždy nutný výjezd RZS.

4. Koordinátor péče snižuje zátěž kladenou na další odborné profese tím, že přebírá organizační složku péče a značnou část komunikace, a zdravotníci (zejména lékaři a zdravotní sestry) a sociální pracovníci tak mají prostor pro svou odbornou činnost.

Analýza případových studií ukazuje, že rodiny dětí se závažným onemocněním benefitují ze spolupráce s koordinátorem prostřednictvím několika opakujících se mechanismů.

V kontextu fragmentovaného systému péče (zdravotní péče, sociální služby a vzdělávání) funguje koordinátor jako stabilní kontaktní bod, propojuje aktéry napříč sektory a přebírá významnou část organizační a komunikační zátěže, která by jinak dopadala na rodiče a na zdravotnické týmy. Tento mechanismus je patrný napříč všemi typy případů – od akutních přechodů z nemocnice do domácí péče přes dlouhodobě technicky náročnou domácí péči až po situace vznikající při zhoršování zdravotního stavu a v závěru života.

Pro rodiče se beneficence působení koordinátora péče projevuje zejména v lepší orientaci, snížením stresu, nejistoty a izolace, v pilotním projektu se prokázal dopad na zlepšení kvality života celé rodiny. Případové studie opakovaně popisují, že koordinátor přebírá komunikaci se zdravotnickými

zařízeními, poskytují průběžnou psychosociální oporu, krizovou intervenci a pomáhá v náročných situacích. Současně rodinám poskytuje praktickou pomoc s péčí v domácím prostředí: zajišťuje potřebné kompenzační pomůcky, vyhledává návazné služby, pomáhá s vyřízením sociálních dávek, žádostmi pro nadace, jedná s úřady. Díky tomu se zvyšuje udržitelnost domácí péče a snižuje riziko vyčerpání pečujících.

Pro nemocné dítě se cílená, personalizovaná a odborně koordinovaná podpora projevuje především v adekvátní a včasné podpoře v oblasti zajištění služeb a péče, která reaguje na aktuální, ale i dlouhodobé potřeby dítěte (například v oblasti vzdělání), vede k větší kontinuitě poskytované péče a k posílení možnosti trávit více času s rodinou.

Také na úrovni systému ukazují případové studie významný přínos v podobě snížení komunikačního tření a organizační zátěže ostatních členů odborných týmů, zejména lékařů a zdravotních sester, kteří nejčastěji přebírají koordinační roli a komunikaci s rodinou, avšak nad rámec svých časových možností. Dedikovaný koordinátor sjednocuje informace, připravuje a organizuje společná setkání, filtruje opakované dotazy a pomáhá předcházet konfliktům, které mohou vzniknout, když je do péče zapojeno více poskytovatelů. Koordinátoři péče také snižují zátěž na zdravotní systém.

Následující tabulka nabízí přehled vybraných typických událostí, ke kterým v rodinách může docházet, a to, v čem spočívá v těchto situacích úloha koordinátorů péče.

Tabulka č. 7: Příklady působení koordinátora péče dle odlišných situací

Událost	Potřeby rodiny	Činnosti koordinátora péče
Přechod z nemocnice do domácí péče	Rodina zažívá strach a nejistotu z nové situace. Potřebuje se zorientovat v novém prostředí. Rodina má obavy, jak péči doma zvládne.	Výběr a zajištění pomůcek, nastavení návazných služeb, doprovody, administrativní podpora, psychosociální opora.
Dlouhodobá domácí péče	Potřeba pomoci s organizací péče, zajištění pomůcek a návazných služeb, odlehčení od péče.	Koordinace péče, vyjednávání úhrad, zapůjčení/ financování pomůcek, edukace rodiny, doprovody.
Změna/zhoršení zdravotního stavu, krizová situace	Potřeba mít komu zavolat, potřeba komunikace s osobou, která zná rodinu a rozumí situaci, neochota nebo únava znovu vše vysvětlovat „novému“ člověku.	Koordinace péče v rámci nutné hospitalizace, doprovody, edukace rodiny, podpora při zajištění aktualizace plánu péče, komunikace s rodinou, psychosociální podpora, přenastavení služeb dle aktuálních potřeb.
Terminální fáze, péče o pozůstalé	Potřeba citlivě respektující komunikace, krizová intervence, rozhodování o rozsahu péče, přání rodiny.	Facilitace paliativních rozhovorů, plán péče, mediace konfliktů, přechod do domácího hospice, pozůstalostní podpora, v případě potřeby včasné zajištění specializované péče o pozůstalé.

Závěr

Předkládaná evaluační zpráva přináší ucelený obraz o fungování a přínosech pozice koordinátora péče pro děti a dospívající se závažným život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny. Pilotní projekt realizovaný v letech 2023–2025 představuje první systematické ověření této pozice v podmínkách České republiky a poskytuje první komplexní data o jejím dopadu na rodiny, poskytovatele i celý systém péče.

Na základě shromážděných dat lze konstatovat, že stanovené cíle pilotního projektu byly naplněny. Projekt ověřil proveditelnost pozice koordinátora péče v praxi, popsal její kompetence a přínosy a poskytl argumenty pro její systémové ukotvení v České republice.

Výsledky jednoznačně potvrzují, že koordinátor péče reaguje na potřeby popsané v úvodu této zprávy, tedy na vysokou komplexitu dětské paliativní péče, roztržitost služeb a náročnou orientaci rodin v systému zdravotní, sociální i vzdělávací podpory. Rodiny pečující o dítě se závažným onemocněním se často ocitají v situaci, kdy musí současně řešit medicínské, sociální, psychologické i praktické otázky, aniž by měly dostatečné informace či kapacitu se v systému orientovat. Délka péče a míra podpory ze strany koordinátora je individuální, závisí na aktuálním vývoji či fázi onemocnění dítěte a konkrétní situaci v každé rodině. Koordinátor péče v tomto kontextu představuje stabilní opěrný bod, který pomáhá s orientací, koordinuje péči napříč zdravotním

a sociálním systémem a podporuje rodinu v průběhu celé trajektorie onemocnění dítěte.

Evaluace prokázala významné přínosy této role na několika úrovních. Pro děti a jejich rodiny znamená koordinátor péče snížení zátěže, lepší dostupnost informací, větší pocit bezpečí a podpory a celkově lepší zvládnání náročné životní situace a pozitivní vliv na kvalitu života celé rodiny. Pro poskytovatele zdravotních a sociálních služeb představuje koordinátor důležitého partnera, který usnadňuje komunikaci, podporuje mezioborovou spolupráci a přispívá k efektivnějšímu využívání dostupných služeb. Na systémové úrovni pak role koordinátora napomáhá propojování zdravotního a sociálního sektoru, nezřídka se dotýká i školského, zefektivňuje péči, snižuje duplicity péče a podporuje její kontinuitu.

Pilotní projekt potvrdil, že cílová skupina dětí s vážným onemocněním a jejich rodin se pohybuje na rozhraní více systémů péče a že bez aktivní koordinace dochází k fragmentaci podpory a zvýšené zátěži rodin i odborníků. Ukotvení této pozice je proto žádoucí nejen v nemocničním prostředí, ale i v komunitních službách, kde může koordinátor péče významně přispět k podpoře rodin v domácím prostředí a k plynulému (často i opakovanému) přechodu po ukončení hospitalizace a propuštění do domácí péče. Kontinuální podpora rodiny napříč systémem zdravotní péče a sociálních služeb je proto klíčovým předpokladem kvalitní a efektivní péče o tyto děti a jejich rodiny.

Zavedení koordinátora péče jako standardní součásti poskytované podpory představuje významný krok ke zvýšení kvality, dostupnosti a kontinuity péče o děti a dospívající se závažným onemocněním a jejich rodiny. V kontextu dynamického rozvoje dětské paliativní péče v České republice může tato pozice sehrát klíčovou úlohu při budování funkčního, propojeného a na potřeby rodin orientovaného systému zdravotní a sociální péče.

Instituce zapojené do koordinační skupiny pro implementaci Koncepce

Asociace katolických nemocničních kaplanů
Asociace nemocničních kaplanů
Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR
Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
Centrum provázení
Česká asociace pro vzácná onemocnění
Česká neonatologická společnost
Česká pediatriká společnost
Česká společnost paliativní medicíny
Dětské centrum Plzeň
Fórum mobilních hospiců
Nadace rodiny Vlčkových
Odborná společnost praktických dětských lékařů
Poradna VIGVAM
Sekce dětské paliativní medicíny České pediatriké 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 ČLS JEP** a **Sekce dětské paliativní medicíny ČPS ČLS JEP**. 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

