



Centrum
paliativní péče
VÝROČNÍ ZPRÁVA

2020

Centrum paliativní péče, z. ú.
paliativnicentrum.cz

Tým

Ing. Karolina Fialová, Eva Gurná, Alžběta Havrdová, MUDr. Adam Houska,
Bc. et Bc. Viera Ivanovová, PhDr. Martin Loučka PhD., Ing. Martina Musilová,
Mgr. Kristýna Poláková, Alexandra Trochtová, Mgr. Anna Tučková,
Mgr. Marek Uhlíř, Mgr. Lucie Žáčková

Správní rada

PaedDr. Jarmila Baudišová, Prof. RNDr. Václav Hampl, DrSc.,
Mgr. Ing. Matěj Lejsal



Těžko se v úvodu výroční zprávy za rok 2020 vyhnout tématu pandemie covid-19, která dramaticky zasáhla společnost jako celek, oblast paliativní péče nevyjímaje. Když na jaře roku 2021 píšu tyto řádky, zažíváme, alespoň v našich zeměpisných šířkách, postupný ústup a uklidnění situace. Všichni jistě vítáme rozvolnění a návrat těch “normálních” věcí, na které jsme byli zvyklí před pandemií. Moc bych si přál, abychom si ale našli dost prostoru pro poctivou reflexi toho, co nás pandemie naučila. O nás samotných i o systému zdravotní a sociální péče, který se snažíme v našem Centru ovlivňovat a zlepšovat. S velkým obdivem jsem během pandemie pozoroval houževnatost a obětavost kolegů a kolegyně v tzv. první linii, kteří se ani během nouzového stavu nehodlali smířit se snížením kvality péče. Pandemie však ukázala, že smrt a umírání jsou pro velkou část systému opravdu výzva a že mnoha zařízení chybí kompetence, dovednosti a nástroje pro adekvátní podporu nemocných a jejich rodin, kteří čelí těžkým momentům spojených s nevléčitelnou nemocí. Chci poděkovat všem, kteří nám v roce 2020 pomáhali, abychom my mohli podpořit lékaře, sestry a další pečující v nemocnicích, hospicích a domovech pro seniory. Podařilo se nám velmi pružně reagovat na potřeby, které pandemie odhalila. Pomohli jsme s rozběhnutím online komunikace s pacienty v karanténě, poskytovali jsme metodickou podporu pro komunikaci závažných zpráv, zapojili jsme se do mezinárodních studií pro vyhodnocení dopadu pandemie a mnoho dalšího. I když jsme čelili významnému poklesu příjmů kvůli nemožnosti realizovat naše vzdělávací akce, díky podpoře našich dárců jsme nemuseli nikoho propustit ani nějak zásadně omezit ostatní činnost organizace. Za to jsme velmi vděční a já Vás v tuto chvíli zvu k přečtení zprávy o tom všem, co jsme během roku 2020 zvládli.

Martin Loučka, ředitel CPP

Se srdečným pozdravem

1

Činnost CPP v oblasti výzkumu



Studie IMPAC



V roce 2020 jsme dokončovali projekt IMPAC, který byl financovaný juniorským grantem Grantové agentury ČR, a poslední 4 roky představoval hlavní výzkumnou aktivitu CPP z hlediska počtu zaměstnanců, výše finančních prostředků i počtu a významu výstupů. Během let 2017-2019 jsme díky tomuto projektu sbírali data od pacientů s pokročilým onkologickým onemocněním, jejich blízkých a ošetřujících lékařů. Zabývali jsme se tím, jaké jsou preference těchto pacientů a také jaké je jejich vnímání vlastní prognózy a čím je tento fenomén ovlivňován.

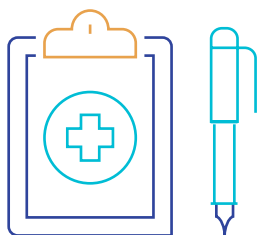
V loňském roce jsme výsledky toho projektu prezentovali formou webináře pro laickou i odbornou veřejnost, publikovali jsme 2 články v impaktovaných časopisech, dalších 5 článků jsme připravili k publikaci a v současné době jsou v recenzních řízeních v impaktovaných časopisech. Výsledky jsme rovněž prezentovali na nejvýznamnější oborové akci - Evropském kongresu paliativní péče, kde jsme vystoupili s jedním ústním sdělením a 4 postery. Studie IMPAC přinesla mnoho důležitých poznatků o prognostickém uvědomování a výzkumný tým CPP se tímto tématem bude zabývat i nadále.

MySupport Study

V roce 2020 jsme pokračovali v řešení mezinárodního výzkumného projektu MySupport study, který je financován v rámci evropského programu JPND (2019-2022) a díky podpoře Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy. Projekt realizujeme ve spolupráci s akademickými pracovišti pěti evropských zemí a Kanady.

Cílem této studie je implementace edukační intervence FCDS (The Family Carer Decision Support), která je určena rodinným příslušníkům, jejichž blízký trpí pokročilou demencí a je klientem domova pro seniory. Intervence má pomoci personálu domovů pro seniory při komunikaci a při podpoře rodinných příslušníků, kteří se ocitají v nelehké roli zástupce svého blízkého v rozhodování o zdravotní péči. Jedním z cílů studie je vyhodnocení dopadů FCDS intervence jak na národní, tak na mezinárodní úrovni.

V roce 2020 jsme absolvovali vzdělávání v této intervenci a navázali jsme spolupráci s domovem pro seniory, kde bude intervence probíhat. Pandemie nemoci covid-19 však uzavřela na čas domovy pro seniory veřejnosti, a proto musela být realizace projektu pozastavena a posunuta na první polovinu roku 2021.



Systemové hodnocení kvality hospicové péče

Díky podpoře Nadace Komerční banky, a. s. - Jistota jsme v roce 2019 zahájili tříletý projekt, jehož záměrem je vyvinout standardizovaný nástroj, s jehož pomocí mohou hospice sledovat kvalitu jimi poskytovaných služeb. V roce 2020 jsme v praxi začali testovat 2 dotazníky zachycující individuální poskytování služeb, a to jak z pohledu hospice, tak jeho klientů, a soubor indikátorů, jehož cílem je zachytit strukturální proměny organizace v čase. Během léta jsme proškolili zaměstnance ve všech zapojených organizacích (Cesta domů, Domácí hospic Vysočina, Hospic Dobrého pastýře v Čerčanech a Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích) a začali s pilotním sběrem dat, jehož cílem je otestovat kvalitu uvedených nástrojů. V rámci pilotáže bylo v roce 2020 posbíráno 204 dotazníků zachycující zpětnou vazbu od pozůstalých a 423 dotazníků popisující péči o jednotlivé pacienty v hospicích.

Paliativní péče v prostředí zdravotnické záchranné služby

Zdravotnická záchranná služba je velmi často volána k pacientům s pokročilým nevléčitelným onemocněním, které následně převáží do nemocnice k poslední, terminální hospitalizaci na lůžku akutní péče. Cílem výzkumu, který realizujeme v úzké spolupráci se Zdravotnickou záchrannou službou Hlavního města Prahy, je zmapovat a kvantifikovat tento problém, popsat možné modely efektivního zapojení zdravotnické záchranné služby do péče o pacienty v závěru života a formulovat doporučení pro realizaci těchto modelů v praxi.

V roce 2020 jsme publikovali situační zprávu z první části výzkumu a připravili návazný výzkumný projekt, který má za cíl navrhnout a pilotně otestovat triážní kritéria pro včasnou identifikaci pacientů s potřebou paliativní péče na úrovni zdravotnického operačního střediska.

Paliativní péče v nemocnicích

Rozvoj paliativní péče v nemocnicích vnímáme jako důležitou součást systému zajištění komplexní péče o pacienty na konci života. V roce 2020 jsme jako odborní garanti nadále spolupracovali s NF Avast (Abakus) na programu Spolu až do konce pro období 2019–2020, jehož cílem je podpořit vznik a rozvoj paliativní péče v nemocnicích po celé České republice. Program byl z důvodu pandemie covid-19 prodloužen do poloviny roku 2021, a přestože byla zrušena či značně omezena možnost společných setkání, podařilo se nám velkou část jak mentoringu, tak i souvisejícího výzkumu přesunout do virtuálního prostředí. V rámci výzkumu jsme realizovali sběr kvantitativních dat v týmech a anketu v podpořených nemocnicích a také jsme uspořádali 7 skupinových rozhovorů zaměřených na rozvoj profesních identit, rozdělení kompetencí a možnosti organizace práce v týmu.

Covid dotazníky

Na výzvu kolegů z univerzity v Amsterdamu jsme se zapojili do mezinárodního průzkumu reflexe péče o umírající během pandemie covid-19, který probíhá v rámci evropského projektu iLIVE v 18 zemích na celém světě. Připravili jsme českou variantu dotazníků pro zdravotníky a pro pozůstalé. Po skončení první vlny pandemie v České republice jsme získali reflexi od 136 zdravotníků a 27 pozůstalých, která ukázalo, že vlivem pandemie byla významně omezena péče u 10 % pacientů, návštěvy umírajících nebyly povoleny u 59 % pacientů z tohoto souboru. Reflexi aktuálně probíhající druhé a třetí vlny pandemie, která má daleko horší průběh než první vlna v ČR, stále sbíráme.

EAPC 2020

Mezinárodní vědecký kongres Evropské asociace paliativní péče byl letos přeložen z jarního termínu v Palermu do podzimního online prostoru. Kongres se uskutečnil v říjnu a odborná komise do programu zařadila také osm příspěvků s výsledky naší práce.

Na kongresu jsme představili výsledky našeho vědeckého projektu zaměřeného na prognostické uvědomování pacientů s onkologickou diagnózou, který byl podpořen Grantovou agenturou ČR. Největším úspěchem byla přednáška Karolíny Vlčkové, která se věnovala souvislostem mezi prognostickým uvědomováním pacientů s pokročilým onkologickým onemocněním a kvalitou jejich života.

Další výsledky výzkumu - rozdíly v informačních potřebách a v prognostickém uvědomování pacientů a jejich příbuzných, rozdíly v měření prognostického uvědomování při použití různých otázek, postoje pacientů k účasti v dlouhodobé výzkumné studii a také reliabilitu a validitu dotazníku IPOS u pacientů s pokročilým onkologickým onemocněním - jsme prezentovali formou posterů.

Kromě výsledků studie IMPAC jsme na EAPC prezentovali i poster ze studie zaměřené na postoje dětských lékařů k poskytování dětské paliativní péče, který poukazuje na překážky v poskytování paliativní péče v ambulanci dětských lékařů.



2

Činnost CPP v oblasti vzdělávání



ELNEC



V roce 2020 jsme zorganizovali 9 kurzů ELNEC na klíč - lektorský tým navštívil FN Brno, Nemocnici na Homolce, Nemocnice České Budějovice, Charitu Olomouc, Nemocnici Nové Město nad Metují, KNTB ve Zlíně, nemocnici v Jeseníku, Domov pro seniory v Kdyni, Nemocnici Nové Město na Moravě. Pro jednotlivce jsme zorganizovali letní kurz v Hospici sv. Štěpána v Litoměřicích. Celkem se všech kurzů ELNEC v roce 2020 zúčastnilo 281 účastníků.

Další kurzy

V roce 2020 jsme zorganizovali 8 kurzů Paliativní péče v Domovech pro seniory (DpS) na klíč. Navštívili jsme DpS Biřička v Hradci Králové, DpS v Bechyni 2x, DpS v Českých Budějovicích, DpS v Horní Bříze 3x. Kurz Paliativní přístup jsme zorganizovali 3x v DpS Horní Bříza. V prosinci jsme poprvé nabídli kurz Paliativní péče v online podobě. Celkově jsem v těchto kurzech proškolili 293 účastníků.

Webináře

V roce 2020 jsme uspořádali 9 webinářů, z nichž více než polovina se týkala témat spjatých s pandemií covid-19. Mezi nejpopulárnější semináře se však zařadily webináře věnované truchlení a výjezdům záchranné služby, jejichž nebyvalý úspěch nás vedl ke změně platformy, přes kterou webináře vysíláme. Za možnost nového způsobu vysílání děkujeme společnosti Livesport.cz, jejíž dar nám umožnil koupit licenci pro platformu Zoom s navýšenou kapacitou účastníků. Protože možnosti vzdělávání jak zdravotníků, tak odborné i laické veřejnosti byly v roce 2020 značně omezené, rozhodli jsme se zpřístupnit archiv webinářů a i nadále zveřejňovat nově realizované webináře na našem webu. I přes tuto novou možnost shlédnout webináře kdykoli mimo premiérový čas stoupal v roce 2020 počet registrovaných i počet účastníků – z cca 1300 registrovaných se premiérový webinář online účastnilo 647 lidí, což je téměř dvojnásobek proti roku 2019.

3

Ostatní projekty CPP



Tablety do hospiců a online komunikace s umírajícími



Pandemie nemoci covid-19 a související epidemiologická opatření přináší pro mnohé organizace dosud nepoznanou výzvu – zákaz návštěv a omezení přítomnosti blízkých osob i u velmi těžce nemocných a umírajících. I přes výjimku v zákazu, kterou umírající pacienti oficiálně měli, se v řadě zařízení potýkali s obavami a někdy neochotou personálu. Sami příbuzní často zvažují, zda na návštěvy chodit z důvodu obav o své vlastní zdraví. Proto jsme již během jarní vlny pandemie covid-19 spustili pilotní projekt se sedmi organizacemi, který má za cíl zmapovat využití tabletů a online aplikací u paliativních pacientů v ČR. Součástí realizace projektu je také vytvoření doporučených postupů pro realizaci náročných rozhovorů online, jako sdělování špatných zpráv o zhoršení zdravotního stavu, nejisté prognóze, ukončení léčby a podobně.

Současně s tímto projektem jsme realizovali pilotní studii využitelnosti online video aplikací pro usnadnění komunikace mezi umírajícími pacienty v karanténě a jejich rodinami. Výstupem byla doporučení pro další zařízení, webinář, kterého se zúčastnilo 172 registrovaných odborníků z celé republiky, a také doplňující analýza právních aspektů této komunikace.

Stronger Roots

Stronger roots je projektem Open Society Fund Praha s cílem posílení odolnosti a stability občanského sektoru v České republice, na Slovensku a v Maďarsku. V České republice jsme s naší žádostí uspěli v konkurenci 144 jiných organizací a stali se tak jednou z 12 podpořených neziskových organizací, které v průběhu dvou let dostanou finanční, mentorskou, vzdělávací a síťovací podporu. Náš projekt je zaměřený na rozvoj a budování vztahů s našimi přímými a nepřímými podporovateli, a to v několika konkrétních oblastech: vývoj komunikační karetní hry “Řekni mi” a její uvedení na trh, rozvoj webinářů a podcastů, rozvoj fundraisingové strategie a vybudování dlouhodobé strategie pro organizaci.

Program rozvoje paliativní péče v domovech pro seniory

Společně s Domovem Sue Ryder jsme pomáhali připravit program Nadačního fondu Abakus, který se zaměřuje na rozvoj paliativní péče v pobytových službách pro seniory. Program, jehož jsme i nadále odbornými garanty, podpoří v roce 2021-2022 patnáct domovů pro seniory.

Stipendium lídra v paliativní péči

Ředitel Centra paliativní péče Martin Loučka získal stipendium nadačního fondu Abakus, v jehož rámci bude mít v letech 2020-2021 možnost studovat na prestižních institucích v zahraničí a dále tak rozvíjet své odborné znalosti a mezinárodní kontakty. Bude mít také možnost čerpat intenzivní podpůrný program, který pro skupinu stipendistů nadační fond realizuje.

Bulletin

Každý měsíc posíláme našim příznivcům a zájemcům o paliativní péči elektronicky bulletin, který v roce 2020 prošel grafickými i obsahovými úpravami. Čtenáři v něm pravidelně najdou aktuality z oblasti paliativní péče u nás i ve světě, odkazy na zajímavé vědecké studie a články, tipy na zajímavé knihy, pozvánky na vzdělávací akce a nabídku práce v paliativní péči.

V červenci jsme čtenářům rozeslali evaluační dotazník, připravený organizací Schola empirica, který zkoumal, jak blízký vztah respondenti cítí k naší organizaci či jaké jsou hlavní důvody, proč odebírají bulletin. V dotazníku vyšlo, že 83 % respondentů cítí blízký až velmi blízký vztah k naší organizaci. A jaké jsou důvody, proč náš bulletin odebírají? Pro 93 % respondentů jsou důvodem informace o důležitých tématech, které v bulletinu přinášíme, 64 % respondentů se líbí aktivity Centra paliativní péče a 57 % respondentů je osobně zainteresováno v paliativní péči. Pozadu nezůstalo ani kladné hodnocení stylu komunikace. Pro 40 % respondentů je důvodem odběru právě styl komunikace. Děkujeme Stronger roots za zprostředkování evaluačního dotazníku.

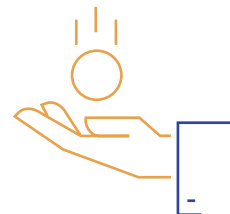


4

Finance



Dary



Rozpis přijatých darů

Nadační příspěvek Abakus nadační fond – Partnerství 2021 ve výši **1 250 000 Kč**

Nadace Komerční banky, a.s. – Jistota ve výši **557 100 Kč**

Nadace OSF ve výši **447 061 Kč**

Qminers, s.r.o. ve výši **311 000 Kč**

Livesport s.r.o. ve výši **45 000 Kč**

SIPRAL a.s. ve výši **20 000 Kč**

Dary od fyzických osob ve výši **29 660 Kč**

Výše nevyčerpaných darů v hodnotě **4 441 021 Kč** je evidována na účtu vlastních zdrojů 911 – Fondy. Jedná se o vázané prostředky určené na období roku 2021.

Dotace

Dotacemi se rozumějí dotace ze státního rozpočtu, z rozpočtů územně samosprávných celků, státních fondů, z grantů přidělených podle zvláštního zákona, z rozpočtu cizího státu, z grantů Evropské unie či dle obdobných programů, a účtují se ve prospěch výnosů (ve věcné a časové souvislosti).

V uplynulém období účetní jednotka realizovala projekt mezinárodní spolupráce ve výzkumu a vývoji s názvem “Scaling up the Family Carer Decision Support Intervention: A transnational effectiveness-implementation evaluation” s identifikačním kódem 8F19005, který byl podpořen Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy ve výši **1 243 000 Kč**.

Náklady a výnosy



Ke dni 31. 12. 2020 v tisících Kč

NÁKLADY

7 851

VÝNOSY

6 991

VÝSLEDEK HOSPODAŘENÍ

-860

Uvedeny jsou údaje dle §21 zákona č. 563/1991 Sb o účetnictví, které jsou pro organizaci relevantní. Jedná se o vybrané údaje, kompletní účetní závěrka je uložena v sídle organizace a ve sbírce listin. Naleznete ji také ke stažení na webu: paliativnicentrum.cz/o-nas

Audit



Audit Účetní závěrka a výroční zpráva za rok 2019 byly ověřeny auditorskou společností 22HLAV s.r.o. s následujícím výrokem:

“Provedli jsme audit přiložené účetní závěrky organizace Centrum paliativní péče, z.ú. (dále také „Organizace“) sestavené na základě českých účetních předpisů, která se skládá z rozvahy k 31. 12. 2020, výkazu zisku a ztráty za rok končící 31. 12. 2020 a přílohy této účetní závěrky, která obsahuje popis použitých podstatných účetních metod a další vysvětlující informace. Údaje o Organizaci jsou uvedeny v bodě 1. přílohy této účetní závěrky. Podle našeho názoru účetní závěrka podává věrný a poctivý obraz aktiv a pasiv organizace Centrum paliativní péče, z.ú. k 31. 12. 2020 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící 31. 12. 2020 v souladu s českými účetními předpisy.”

Zpráva o auditu účetní závěrky a výroční zprávy za rok 2020 je k dispozici na webových stránkách Centra paliativní péče.

Centrum paliativní péče, z. ú.
paliativnicentrum.cz



**CENTRUM
PALIATIVNÍ
PÉČE**