Výroční zpráva 2022

CENTRUM
PALIATIVNÍ
PÉČE

CENTRUM
PALIATIVNÍ
PÉČE

Centrum paliativní péče

Naším cílem je, aby vážně nemocní a umírající lidé a jejich rodiny měli přístup ke kvalitní paliativní péči. Pomáháme zavádět paliativní péči na místa, kde chybí – do nemocnic, domovů pro seniory, do ambulancí praktických lékařů.

Zvyšujeme kompetence a znalosti těch, kteří:
- se o lidi na konci života starají (příbuzní, zdravotníci, profesionální pečovatelé),
- se budou v budoucnu starat (studenti středních a vysokých škol, rodinní příslušníci),
- mají příležitost těmto lidem usnadnit práci (státní a nestátní organizace, politici).

Naše role v péči o umírající je výzkumná, vzdělávací a osvětová.

Ročně v České republice zemře přes 100 000 lidí.

66 000

jsou očekávatelná úmrtí dlouhodobě nemocných s chronickými chorobami.

Těm všem může paliativní péče zajistit, aby měli závěr života pokojný, důstojný a dostali péči odpovídající jejich hodnotám.

Většina z nich však umírá v nemocnicích bez přístupu k paliativní péči.

Měníme to!

Výzkum

Přinášíme data o tom, co je pro lidi v závěru života důležité a jak jim efektivně pomoci. Publikujeme studie v prestižních odborných časopisech. Přinášíme do českého prostředí inovace a inspiraci ze špičkových zahraničních pracovišť.

Vzdělávání

Pořádáme kurzy a webináře pro profesionály, kteří pracují s umírajícími pacienty a jejich rodinami. Učíme je citlivě a pravdivě komunikovat s lidmi na konci života.

Osvěta

Vytváříme prostor pro otevřenou debatu o tématech spojených s koncem života. Pomáháme k tomu, aby umírání nebylo tabu. Jsme všude, kde se mluví o paliativní péči.

Kde jste se mohli v roce 2022 setkat s naší prací:

Nemocnice

Většina lidí, u kterých se očekává, že brzy zemřou, stráví poslední dny na nemocničním lůžku. Paliativní péče však není v nemocnicích běžně dostupná. Několik let jsme pomáhali v českých nemocnicích budovat konziliární paliativní týmy. Vzděláváme zdravotníky i nezdravotnický personál, který je v kontaktu s těžce nemocnými pacienty. Mezi pacienty zase zjišťujeme, jak rozumí své prognóze a co je pro ně důležité, protože to má velký vliv na rozhodování o jejich budoucí péči.

Tísňová linka 155

Většina umírajících skončí v nemocnici, čemuž obvykle předchází výjezd zdravotnické záchranné služby. Přitom by mohli zbytek svého času zůstat doma. Vytvořili jsme proto nástroj, který záchranná služba využívá po přijetí volání na tísňovou linku 155 tak, aby zamezila zbytečnému převozu umírajícího do nemocnice.

Ordinace praktických lékařů a specialistů

Komunikace je důležitou součástí lékařské profese. Proto lékaře a zdravotní sestry učíme vést těžké rozhovory s pacienty se závažnou nemocí. Učíme je, jak sdělovat špatnou zprávu i jak mluvit o ukončení léčby. V kurzech kombinujeme evidence-based doporučené postupy pro komunikaci závažných zpráv s možností prakticky si vyzkoušet konkrétní techniky.

Hospice

Slova vděčnosti od pozůstalých ale hospicům k rozvoji jejich služeb nestačí. Potřebují dobrý analytický nástroj pro měření kvality poskytované péče a jejího dopadu. My jsme ho pro ně připravili.

> „O smrti nemusíme mluvit u nedělního oběda, ale neměli bychom se o ní bát mluvit ve chvílích, kdy to stojí za to – když je někdo vážně nemocný nebo když se smrt nějakým způsobem přiblíží našim životům."
>
> — Martin Loučka v pořadu Českého rozhlasu Plus Hovory

Knihovny, klubovny, domácnosti

Vydali jsme karetní hru Řekni mi, díky které se lidé rozmluví o tom, co by si přáli v závěru života. Prodali jsme jí přes 1 600 kusů, takže ji dnes hrají lidé doma nebo v lokálních komunitách po celé České republice.

Domovy pro seniory

Přes 55 000 lidí tráví konec života v domovech pro seniory. Ve většině z nich se nikdo nevěnuje paliativní péči. Pracujeme s personálem domovů a rodinnými příslušníky na tom, aby klienti domovů strávili konec života podle svých představ.

Rozhlas, tisk, televize

Poskytujeme rozhovory pro média a šíříme zprávu o benefitech paliativní péče na konci života. Ukazujeme, že mluvit o umírání a přáních na konci života jde beze strachu a zbytečného patosu.

> „Koncept morálního zranění je o tom, že musíte v práci dělat něco, co není v souladu s vaším přesvědčením. Zdravotníci by rádi měli více času na pacienty, rádi by rodinu pustili dovnitř, když věděli, že zdravotní stav pacienta je vážný, ale nařízení vlády nebo směrnice v nemocnici to neumožňovaly. Když v tom musíte být dlouhodobě, tak to přináší pocity provinění, studu a může se to dále zhoršovat a rozvíjet se z toho i takzvaná posttraumatická stresová porucha."
>
> — výzkumná pracovnice Karolína Vlčková v ČT24

Výzkum

Stejně jako v neurologii, onkologii nebo jakémkoli jiném oboru, ani rozvoj paliativní péče by neměl být veden pouze intuicí a děkovnými dopisy od pacientů. Sbíráme, analyzujeme a publikujeme data z oboru paliativní péče, na kterých zdravotníci a ostatní pomáhající profese staví svoji práci. Naše výstupy využívají nejen odborníci a organizace napříč celou Českou republikou, ale i zahraniční instituce. V oblasti výzkumu intenzivně spolupracujeme například s kolegy z University of Leiden nebo Queen's University Belfast.

PROBLÉM

Lékaři nevědí, jak s pacienty na konci života citlivě a srozumitelně mluvit o jejich prognóze a plánech budoucí péče.

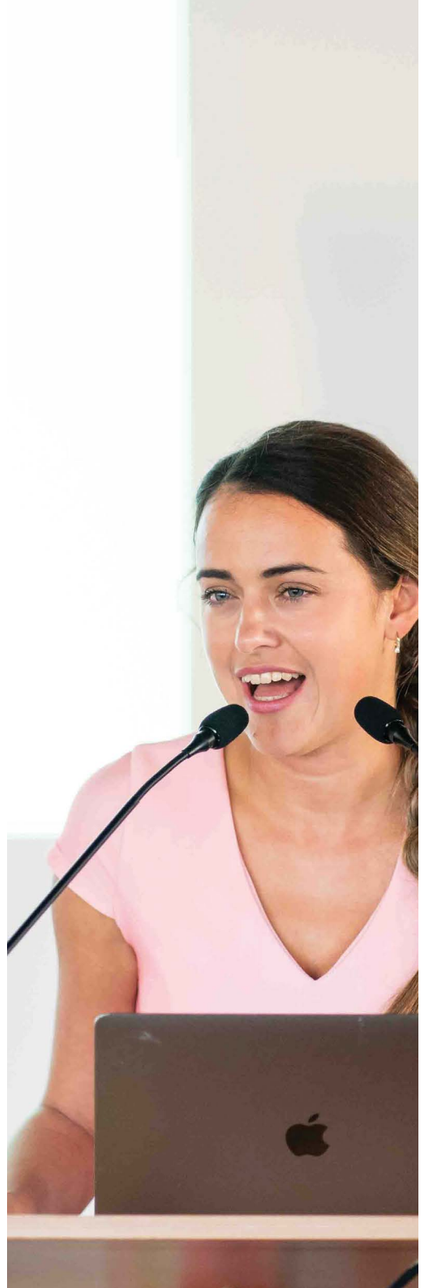
NAŠE ŘEŠENÍ

Serious Illness Care Programme (SICP)

Překlad a adaptace komunikačního protokolu vytvořeného na Harvardské univerzitě v USA do prostředí českých nemocnic za pomoci lékařů, pacientů a jejich blízkých. Prohloubení kompetencí lékařů v oblasti komunikace s těžce nemocnými pacienty skrze vzdělávací kurz Espero+. Implementace nástroje SICP do prostředí českých nemocnic.

Program se zaměřuje na tzv. rozhovor o cílech péče, který je klíčovou dovedností pro efektivní plánování péče s lidmi, kteří čelí těžkým otázkám s touto péčí souvisejícím. Pro tyto situace je vytvořený strukturovaný protokol, který slouží lékařům jako nástroj pro vedení rozhovorů o cílech péče. Protokol je určený všem lékařům, bez ohledu na jejich specializaci. Ve svém důsledku tyto schopnosti povedou k poskytování lepší péče pacientům a jejich rodinám. Ve spolupráci s panelem odborníků jsme vytvořili českou verzi protokolu pro dospělé i pro dětské pacienty a jejich rodiny.

Projekt podpořila Nadace Benetheo.



PROBLÉM

U dvou třetin očekávatelných úmrtí předchází smrti pacienta převoz do nemocnice, ze kterého však již žádným způsobem neprofituje.

NAŠE ŘEŠENÍ

Paliativní péče v prostředí zdravotnické záchranné služby

Připravili jsme program, který v příštích letech umožní třem krajským záchranným službám adaptovat svůj provoz i řidicí dokumentaci ve prospěch lepší péče o umírající pacienty v terénu.

V rámci výzkumné fáze jsme v partnerství se Zdravotnickou záchrannou službou hl. m. Prahy provedli pilotní ověření screeningového nástroje, který by měl pomoci přesně a bezpečně identifikovat pacienty se sníženým benefitem z akutní hospitalizace a zvýšenou potřebou paliativní péče už v době tísňového volání na linku 155. Tak bylo na zdravotnickém operačním středisku identifikováno celkem 290 pacientů. Jejich další osud byl posléze dohledán díky spolupráci s pražskými nemocnicemi a poskytovateli paliativní péče v Praze.

Statistická analýza ukázala, že nástroj je dostatečně přesný a bezpečný na to, aby mohlo být jeho používání doporučeno v celé republice (což se posléze stalo). Dále se ukázalo, že naše snaha má kromě pozitivního vlivu na kvalitu života pacientů i významný systematický dopad:

- U pacientů, kteří byli identifikováni pomocí Rapid-PCST již v době tísňového volání, bylo méně časté úmrtí na lůžku akutní péče v nemocnici, než je obvyklé: 32 % oproti 51 % v celé skupině očekávatelných úmrtí.
- Pacienti, kteří byli identifikováni pomocí Rapid-PCST již v době tísňového volání, dožívali doma ve větší míře, než je obvyklé: 35 % oproti 23 % v celé skupině očekávatelných úmrtí.
- Včasná identifikace těchto pacientů umožnila dramatické zlepšení přístupu těchto pacientů k péči specialistů v oboru paliativní medicíny, ať už v podobě nemocničního konziliárního týmu paliativní péče, nebo ambulantního specialisty, nebo domácího či lůžkového hospice: jejich péči dostalo 39 % pacientů referovaných ZZS, zatímco z celkového počtu Pražanů zemřelých na očekávatelnou progresi nevyléčitelného onemocnění mělo tuto možnost pouhých 8 %.
- Včasná identifikace paliativně relevantních pacientů má pravděpodobně potenciál snížit opakované výjezdy ZZS a rehospitalizace pacientů – k 73 % identifikovaných pacientů již ZZS nejela ani jednou, k 14 % ještě jednou a jen u zanedbatelné části zasahovala ZZS vícekrát. Proti tomu v populaci očekávatelných úmrtí byl obvyklý počet 2–4 opakované výjezdy k jednomu pacientovi. Plných 43 % identifikovaných pacientů bylo po zaléčení ponecháno doma bez transportu do nemocnice.

Na základě výzkumné fáze projektu jsme pro záchranné služby připravili podpůrný balíček opatření pro zavedení paliativního přístupu. Na projektu spolupracujeme s kolegy z Velké Británie a Kanady. Realizujeme jej již od roku 2019 díky velkorysé podpoře Nadace Benetheo, která jej podporovala do roku 2022. Pro navazující část projektu se naším partnerem stala Nadace Komerční banky a. s. - Jistota..

> „Teď jsme měli přesně takový výjezd, jaký jsme si celý čtvrtek cvičili... Použil jsem metody a techniky, které jsme se učili, maminka zůstala doma, dcera byla nadšená a děkovala, že jsem první, kdo jí všechno vysvětlil a hlavně ji vyslechl! Předal jsem jí kontakt i informace o domácím hospicu. Jsem nadšený, jak mi to šlo díky kurzu, a chtěl jsem proto ještě jednou poděkovat a podělit se o svou čerstvou zkušenost."
>
> — Milan, účastník kurzu paliativní péče pro zdravotnické záchranáře

PROBLÉM

Za osoby s demencí musí o péči rozhodovat jejich příbuzní. Nejsou na to nijak připraveni.

NAŠE ŘEŠENÍ

mySupport Study

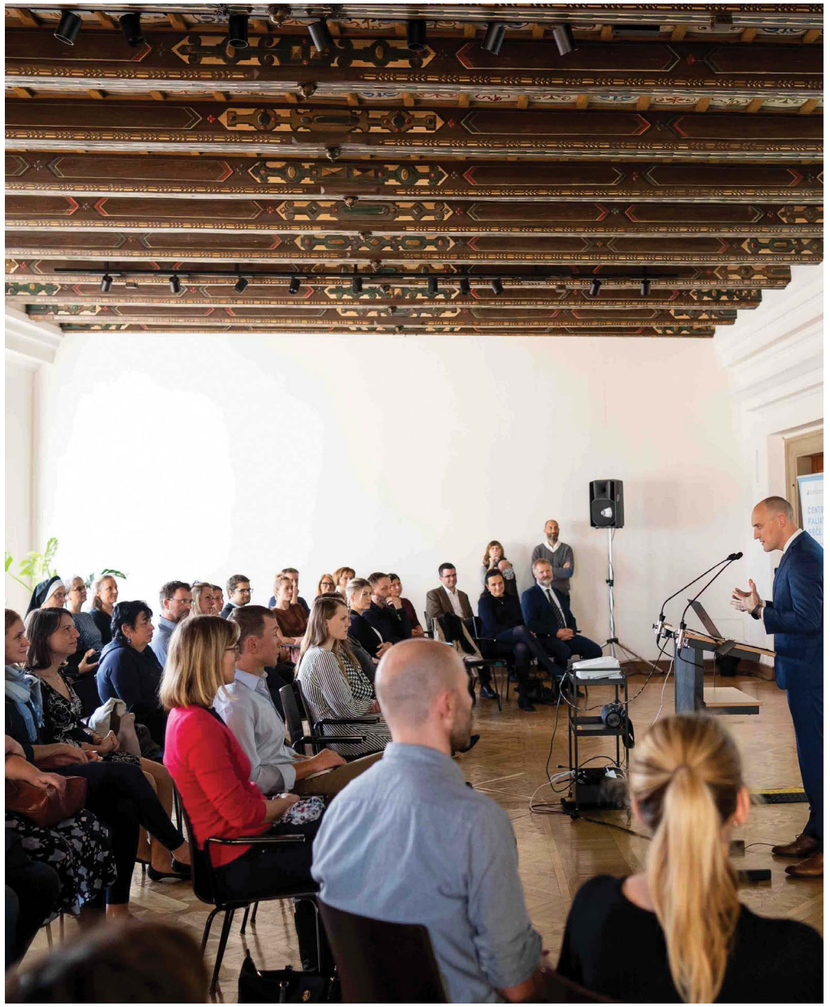
Psychosociální podpora v domovech pro seniory s cílem připravit rodinu na to, co ji čeká, a poskytnout jí potřebné informace.

Demence patří mezi diagnózy, jejichž incidence se zvyšuje a které představují hlavní příčinu ztráty schopností ve stáří. Při péči o osoby s demencí dochází k tomu, že rozhodování za ně přebírají rodinní příslušníci, což však přináší pocity diskomfortu a nejistoty. V rámci projektu mySupport Study jsme do českého prostředí implementovali psychosociální edukační intervenci FCDS (The Family Carer Decision Support), jejímž cílem je zmírňovat tyto obavy a pocity nejistoty u rodinných příslušníků. Intervence pomáhala také personálu domovů pro seniory při komunikaci a při podpoře rodinných příslušníků.

V rámci tohoto projektu jsme spolupracovali se 2 domovy, které intervenci FCDS implementovaly do svých zařízení, a během projektu bylo realizováno 25 rodinných konferencí. Sebraná data prokázala, že tato intervence zmírnila pocity nejistoty u rodinných příslušníků a zvýšila spokojenost s poskytovanou péčí. Z projektu jsme publikovali několik odborných článků v mezinárodních recenzovaných časopisech.

„Rodinné konference byly všemi členy realizačního týmu i rodinami velmi kladně přijaté a pozitivně vyhodnocené. Překvapující bylo, kolik toho často ještě vůbec nevíme, jaké máme zbytečné obavy či naopak kde mají zbytečné obavy rodiny. Velmi nám všem pomohla tematická brožura, která celý projekt doprovázela, proškolení v komunikaci a cíleně definované otázky, které napomohly otevřít témata, která nikoho z nás možná ani nikdy nenapadla.“

— ředitelka domova, který byl do projektu zapojen



PROBLÉM

Neexistuje standardizované hodnocení kvality péče v hospicích. Děkovné dopisy od pozůstalých pro další rozvoj péče nestačí.

NAŠE ŘEŠENÍ

Systémové hodnocení kvality hospicové péče

Vytvořili jsme standardizovaný nástroj pro měření kvality hospicové péče.

Paliativní péče v České republice prochází v současnosti intenzivním vývojem. Profesionalizace přináší mimo jiné otázku, jak kvalitu péče, kterou například hospice poskytují, hodnotit. Díky podpoře Nadace Komerční banky a.s. – Jistota jsme ve spolupráci s 8 hospici napříč republikou vyvinuli komplexní nástroj pro měření kvality hospicové péče, který je založen jak na zpětné vazbě od pozůstalých, tak na systematicky sbíraných datech o průběhu péče.

V posledním roce sběru (září 2021 – září 2022) jsme od zapojených hospiců získali a analyzovali data za 1 245 pacientů a 706 pozůstalých. Na základě těchto dat jsme vytvořili souhrnnou analýzu srovnávající domácí a lůžkovou péči v zapojených hospicích a pak také individuální zprávy, které mohou jednotlivé hospice využít pro další rozvoj svých služeb.

„Projekt vnímáme jako přínosný. Pomohl nám uvědomit si důležité věci v dokumentaci a zamyslet se nad způsobem poskytování péče. Cenná je pro nás zpětná vazba v měřitelné podobě, která má vypovídací hodnotu. Výsledkem projektu je užitečný systém nástrojů pro sledování a vyhodnocování kvality poskytované péče, použitelný pro všechny hospice.“

— zapojený hospic

PROBLÉM

Neexistuje vědecká studie prioritních oblastí pro výzkum v perinatální paliativní péči

NAŠE ŘEŠENÍ

Výzkumné priority v perinatální paliativní péči

Expertní výzkum formou tzv. Delphi studie, která bude publikovaná v prestižním mezinárodním časopise.

Paliativní péče, stejně jako ostatní části medicíny, potřebuje být opřená o princip na důkazech založené praxe. Evidence pro poskytování dětské paliativní péče přibývá, stále je jí však velmi málo v porovnání s jinými obory.

V posledních 10 letech bylo publikováno několik zásadních prací, které definovaly klíčové problematické okruhy pro výzkum v dětské paliativní péči. Doposud však nebyl publikován podobný dokument, který by pokrýval specificky velmi důležitou oblast perinatální paliativní péče. Cílem tohoto projektu je takový dokument vytvořit a definovat tak směr dalšího rozvoje v této oblasti. Výzkum realizujeme díky grantu Nadace rodiny Vlčkových.

„Podle mě se perinatální paliativní péče u nás v posledních letech hodně rozjíždí. Myslím si, že to je tím, co tam máme za lidi. Sami udělali velký kus práce a také přitáhli ostatní kolegy a kolegyně. Řekla bych, že paliativní péče ještě určitě není na takové úrovni, jak bychom chtěli, ale je na vzestupu. A myslím si, že je to určitě lepší, než když jsem začínala tři roky zpátky."

— lékařka, perinatologické centrum

PROBLÉM

K většině dětských úmrtí dochází v novorozeneckém období, tedy během prvních 28 dnů života. Přesto stále chybí data o stávající situaci v poskytování perinatální paliativní péče.

NAŠE ŘEŠENÍ

Současný stav a možnosti rozvoje v perinatální paliativní péči v České republice

Podpořit rozvoj a implementaci perinatální paliativní péče v prostředí českých perinatologických center.

Cílem tohoto projektu je zmapovat současnou situaci v oblasti perinatální paliativní péče v České republice, včetně rozsahu stávajících služeb, očekávání a spolupráce s personálem perinatologických center a identifikace překážek v dalším rozvoji této oblasti. Projekt se skládá ze tří na sebe navazujících studií, přičemž v první studii budeme zpracovávat deskriptivní statistiky s cílem definovat velikost cílové skupiny pro perinatální paliativní péči, ve druhé studii budeme mapovat současný stav poskytované perinatální paliativní péče v perinatologických centrech a ve třetí fázi budeme zjišťovat porozumění a očekávání od paliativní péče ze strany personálu perinatologických center. Projekt realizujeme díky grantu Nadace rodiny Vlčkových.

PROBLÉM

Nedostatečné zapojení rodičů dětí s život limitujícím onemocněním do rozhodování o zdravotní péči.

NAŠE ŘEŠENÍ

Sdílené rozhodování o péči u dětí s život limitujícím onemocněním z pohledu jejich rodičů a poskytovatelů zdravotní péče

Zmapovat zkušenosti rodičů a zdravotníků, kteří se rozhodování o péči zúčastnili, a lépe tak porozumět tomu, jak k rozhodování dochází a jak tento proces vnímají obě zúčastněné strany.

V období 2010 až 2020 zemřelo v České republice 3 260 dětí, u kterých byla stanovena diagnóza život limitujícího nebo život ohrožujícího onemocnění, přičemž více než polovina dětských pacientů měla více než jedno chronické onemocnění. Většina těchto onemocnění je charakterizována nejistou prognózou a potřebou dělat opakovaná rozhodnutí vztahující se ke zdravotní péči o dítě. Při rozhodování o zdravotní péči by měl být uplatňován koncept sdíleného rozhodování, který zahrnuje nejen zdravotníky, ale také rodiče a nemocné dítě.

Výzkum je designován jako kvalitativní vícepřípadová studie a je součástí doktorandského studia paliativní péče Mgr. Kristýny Polákové. Studie probíhá ve spolupráci s Lancaster Univerzity v Anglii a Fakultní nemocnicí Motol za finanční podpory Nadace rodiny Vlčkových.

„Prostě jsem měla pocit, že já jsem rodič a že se účastním celého procesu (rozhodování), že jsme všichni dohromady, že já se budu snažit dceru co nejvíc podpořit a oni budou co nejvíc léčit, zjednodušeně řečeno. A že jsme v tom zajedno a že jsme tým a že nám jde o jeden cíl."

— matka, dcera 4 roky, vrozená vývojová vada

Projekt je financován grantem Agentury pro zdravotnický výzkum ČR. →

PROBLÉM

Během pandemie covid-19 byli lékaři vystaveni ztíženým podmínkám a sdělování nepříznivých zpráv o zdravotním stavu se stalo o to náročnějším. Situace ukázala, že lékaři nebyli dobře připraveni.

NAŠE ŘEŠENÍ

Komunikace závažných zpráv v podmínkách pandemie

Skrze reflexi komunikace v nemocničním prostředí během pandemie přineseme doporučení pro zdravotníky, jak komunikovat v případě další pandemie.

Tento projekt se skládá ze tří navazujících studií. První studie je založena na kvalitativních hloubkových rozhovorech s pozůstalými, kterým zemřela blízká osoba během pandemie, druhá studie dotazníkovým šetřením zkoumá zkušenosti zdravotníků z jednotek intenzivní péče s komunikací nepříznivých zpráv během pandemie. Závěrečná část projektu bude mít za cíl s pomocí expertního panelu formulovat doporučený postup pro komunikaci závažných zpráv v podmínkách pandemie. Výsledky projektu pomohou lépe zvládat podobné náročné situace tak, aby byla zajištěna efektivní a citlivá komunikace ze strany zdravotníků.

„Vůbec nic jsme nevěděli. I ohlašování smrti bylo vlastně strašné. Neseznámili mě s mými právy, jako že se můžeme na ni jít třeba podívat, což mě později hodně mrzelo.“

— pozůstalá, které zemřela blízká osoba během pandemie

Vzdělávání

Jedním z cílů v oblasti vzdělávání je, aby nevyléčitelně nemocní pacienti dostali péči v souladu se svými hodnotami a preferencemi. Proto nabízíme účastníkům kurzů jiný pohled na komunikaci a zdůrazňujeme, že důležité je nejen informace klientům předávat, ale také se od nich dozvědět, co je v jejich životní situaci pro ně důležité, a podle toho plánovat další péči. Aby organizace mohly nabízet kvalitní paliativní péči, potřebují mít nastavenou strukturu procesů pro její poskytování a naše vzdělávání jim v tom pomáhá.

Kurzy

Náš lektorský tým je složený z profesionálů v oblasti zdravotnictví a sociální péče, kteří mají aktivní terénní praxi a své zkušenosti předávají ostatním. V roce 2022 jsme měli v týmu 31 lektorů, kteří pracují jako lékaři, zdravotní sestry, psychologové či sociální pracovníci.

NEJNAVŠTĚVOVANĚJŠÍ KURZY V ROCE 2022:

- Paliativní péče
- Komunikační kurzy pro mladé onkology
- ELNEC Core

Webináře

Byli jsme první organizace v oblasti paliativní péče, která začala s webináři, a to již v roce 2014, dávno před pandemií covid-19. Od té doby jsme zrealizovali 79 webinářů. Celkem se živých vysílání zúčastnilo přes 3 000 účastníků, z toho 521 v roce 2022.

NEJOBLÍBENĚJŠÍ WEBINÁŘE V ROCE 2022:

- Specifika péče o pacienta s ALS
- Aromaterapie v paliativní péči
- Reflexní terapie plosek nohou a její využití v paliativní péči

ROK

2022

CELKEM VZDĚLÁVACÍCH AKCÍ

107

CELKEM ÚČASTNÍKŮ

2 315

NAVŠTÍVENÝCH MĚST

26

Olomouc • Litomyšl • Kutná Hora Ostrava • Kynžvart • Přerov • Červený Kostelec • Prostějov • Chrudim • Rajhrad Bakov nad Jizerou • Uherské Hradiště Kynšperk nad Ohří • Brno • Ústí nad Labem • Lysá nad Labem • Šebetov Tišnov • Kroměříž • Černá Hora • Opočno Domažlice • Zlín • Komárov • České Budějovice • Šumperk • Český Těšín

Naše nabídka kurzů

PALIATIVNÍ PŘÍSTUP

Kurz pro zdravotnické i nezdravotnické pracovníky poskytující základní vhled do uplatňování paliativního přístupu.

83 ÚČASTNÍKŮ

PALIATIVNÍ PÉČE

Kurz, jehož cílem je představit principy paliativní péče se specifickým zaměřením na oblast sociálních služeb.

399 ÚČASTNÍKŮ

PLÁNOVÁNÍ PÉČE V ZÁVĚRU ŽIVOTA

Kurz dává návod, jak plán péče v závěru života vnést do praxe.

154 ÚČASTNÍKŮ

PALIATIVNÍ PÉČE PRO SOCIÁLNÍ PRACOVNÍKY

Dvoudenní kurz přináší ucelený pohled na kompetence sociálních pracovníků v paliativní péči.

72 ÚČASTNÍKŮ

„Moc děkuju, že jsem vás mohla poznat, protože po setkání s vámi mám pocit, že přece jen existuje medicína, která má smysl. Zdravím a přeju hodně štěstí."

ELNEC Core

Intenzivní vzdělávací kurz s mezinárodní licencí pro všeobecné sestry pracující s umírajícími pacienty.

253 OFFLINE ÚČASTNÍKŮ

53 ONLINE ÚČASTNÍKŮ

„Pomohli jste mi překonat bariéru, říct nahlas a lépe formulovat věty, které vyjadřují moji empatii a pocity. Vím, jak částečně zareagovat v těžkých momentech. Děkuju."

Geri ELNEC

Intenzivní vzdělávací kurz s mezinárodní licencí pro všeobecné sestry pracující s umírajícími geriatrickými pacienty.

221 ÚČASTNÍKŮ

Komunikační ELNEC

Intenzivní vzdělávací kurz s mezinárodní licencí pro všeobecné sestry pracující s umírajícími pacienty zaměřený na komunikaci s pacienty a jejich rodinami.

211 ÚČASTNÍKŮ

MLADÍ ONKOLOGOVÉ

Kurz pro mladé lékaře o základních principech sdělování závažné zprávy a práce s emocemi.

280 ÚČASTNÍKŮ

PALIATIVNÍ PÉČE V NEMOCNICI

Kurz, jehož cílem je představit principy paliativní péče.

56 ÚČASTNÍKŮ

PALIATIVNÍ PÉČE V URGENTNÍ MEDICÍNĚ

Kurz přináší teoretický základ a praktické zkušenosti s ošetřením paliativního pacienta v urgentní medicíně, především v přednemocniční neodkladné péči.

35 ÚČASTNÍKŮ

„Musela jsem se vnitřně donutit, abych se přihlásila někam, kde budu nucena jít s kůží na trh, ale bylo to super. Díky!"

ESPERO pro lékaře

Zcela unikátní kurz komunikačních dovedností pro lékaře.

47 ÚČASTNÍKŮ

„Šla jsem na kurz s tím, že je to možná pro mne trošku mimo, že na oddělení, kde se sdělují takto závažné diagnózy, již nepracuji. Byla jsem velmi překvapená, že techniky, které jsme zkoušeli, se dají využít v širší praxi, a odcházela jsem s pocitem, že kurz byl pro mne naopak velmi vhodný."

ESPERO pro pediatry

Zcela unikátní kurz komunikačních dovedností pro pediatry.

48 ÚČASTNÍKŮ

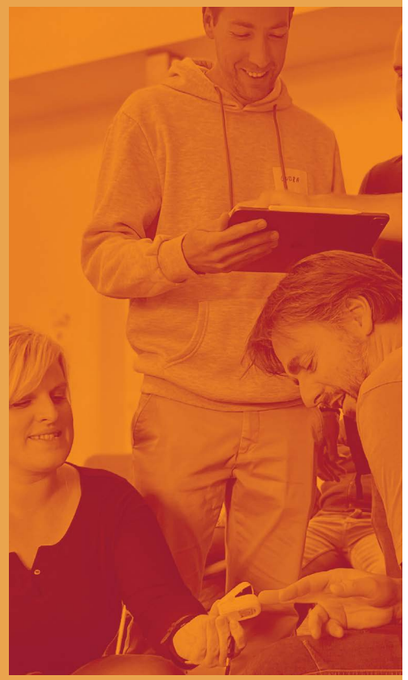
ESPERO pro sestry

Zcela unikátní kurz komunikačních dovedností zdravotní sestry.

115 ÚČASTNÍKŮ

„Kurz byl naprosto skvělý a hned ve čtvrtek jsem se snažila aplikovat nějaké dovednosti v praxi. Cítím se mnohem jistější než před kurzem. Díky za to, co děláte!“

— účastnice, ESPERO pro pediatry



Naše další projekty zvyšující kompetence v paliativní péči

PROBLÉM

Kvalitní a dostupná paliativní péče není integrovaná v prostředí institucionalizované péče o seniory. Ti pak umírají mimo své domácí prostředí.

NAŠE ŘEŠENÍ

Program rozvoje paliativní péče v domovech pro seniory

Společně s nadačním fondem Abakus a Domovem Sue Ryder jsme ukončili první vlnu dvouletého rozvojového programu pro 15 domovů pro seniory napříč Českou republikou s cílem integrovat paliativní péči do jejich práce s klienty.

V domovech pro seniory žije v České republice přes 55 000 lidí. Ve většině případů se jedná o jejich náhradní domov, kde by si jednou přáli zemřít. Přesto jejich obyvatelé ve 40 % případů umírají ve zdravotnických zařízeních nebo při převozu do nich. Společně s Domovem Sue Ryder jsme odborným garantem programu nadačního fondu Abakus, který se zaměřuje na rozvoj paliativní péče v pobytových službách pro seniory. Do první vlny programu bylo vybráno 15 domovů pro seniory napříč celou republikou. Pomáháme domovům s metodikou a praktickým zajištěním paliativní péče pro jejich klienty tak, aby závěr jejich života probíhal podle jejich přání.

Na mnoha místech republiky suplují domovy pro seniory nedostatek hospiců nebo lůžek následné péče. Zvýšení paliativních kompetencí personálu, pomoc s uchopením filozofie paliativního přístupu a propojení s paliativními specialisty jim pomáhá zvládnout náročné situace v závěru života klientů, podpořit rodinné příslušníky i hledat smysl a dobrý pocit v péči o klienty, kteří jsou na konci své životní cesty. V rámci projektu jsme také definovali zcela novou pozici koordinátora paliativní péče, která do té doby v systému sociálních služeb neexistovala.

PROBLÉM

Paliativní péče je dlouhodobě podceňovaný obor, který potřebuje leadery v oboru.

NAŠE ŘEŠENÍ

Stipendium leadera v paliativní péči

Nadační fond Abakus tímto stipendiem podporuje jednotlivce v seberozvoji a rozvoji paliativní péče. Programu se v průběhu let zúčastnilo sedm členů našeho týmu. Současnou stipendistkou je výzkumnice Centra paliativní péče Karolína Vlčková, která se v rámci stipendia věnuje posílení svých výzkumnických dovedností, např. absolvováním kurzu Essentials of Clinical Trials na London School of Hygiene and Tropical Medicine nebo postdoktorskou stáží na Univerzitě v Leidenu.

Osvěta

Nebát se klást si důležité otázky o vlastním konci. Troufnout si otevřít se svými blízkými rozhovor o tom, jak by si přáli prožít poslední chvíle života. Neodbývat obavy svých rodičů slovy: „Ale mami, nech toho, ty tady budeš do sta!“ Vědět, jaké služby poskytuje hospic a co znamená institut dříve vysloveného přání. O to všechno se snažíme v rámci osvětových aktivit, zaměřených na veřejnost bez ohledu na věk. Nikdy není moc brzo začít mluvit o smrti.

Hra Řekni mi

Všechno to začalo jedním velkým přáním, aby se u nás lépe umíralo. Z výzkumů víme, že většinu lidí někdy napadlo, co by si přáli v závěru svého života. Málokdo o tom ale někomu řekne. Komunikace o přáních v závěru života je pro mnohé náročná a většina z nás ji nechává až na poslední chvíli. Proto jsme do České republiky přinesli hru podle americké předlohy Hello (dříve My Gift of Grace). Hru jsme přeložili a upravili pro české prostředí. Konverzační karetní hra Řekni mi pomáhá lidem otevírat důležité životní otázky týkající se hodnot a přání v souvislosti se závěrem života.

www.reknimi.cz

Bulletin

Každý měsíc posíláme našim příznivcům a zájemcům o paliativní péči elektronicky bulletin, ve kterém čtenáři pravidelně najdou aktuality z oblasti paliativní péče u nás i ve světě, odkazy na nejnovější vědecké studie a články, tipy na zajímavé knihy, pozvánky na vzdělávací akce a nabídky práce v paliativní péči. Každý měsíc si tak bulletin může otevřít 3 214 zájemců. Nejnavštěvovanější sekcí je nabídka vzdělávání včetně odkazů na zahraniční online konference a webináře.

Setkání s podporovateli

V říjnu jsme po dlouhých covidových letech uspořádali setkání s přáteli a podporovateli Centra paliativní péče v prostorách kláštera bosých karmelitánů Fortna. Udělalo nám velkou radost mít příležitost reflektovat a sdílet naši práci a plány a poděkovat všem, bez kterých by Centrum paliativní péče nedošlo v průběhu osmi let své existence tam, kam zatím došlo.

„Hru jsem hrála s vnučkou na její popud. Nechtělo se mi, protože na smrt v mém věku nerada myslím. Každopádně jsem ráda, že jsme si zahrály. Cítím se lépe, že některé věci vyšly ven.“

— Věra Viktorinová, učitelka MŠ v penzi

Finance

Dary

Nadační příspěvek Abakus nadační fond – Partnerství 2023	**750 000 Kč**
Nadace rodiny Vlčkových — projekt „Sdílené rozhodování o péči u dětí s život limitujícím onemocněním z pohledu jejich rodičů a poskytovatelů zdravotní péče“	**234 581 Kč**
Nadace rodiny Vlčkových — projekt „Výzkumné priority v perinatální paliativní péči“	**210 000 Kč**
Nadace rodiny Vlčkových — projekt „Současný stav a možnosti rozvoje v perinatální paliativní péči v ČR“	**400 000 Kč**
Nadace rodiny Vlčkových — projekt „Pediatrické ESPERO“	**420 000 Kč**
Nadace Moudrá cesta	**1 536 400 Kč**
Manželé Sýkorovi	**50 000 Kč**
Qminers, s.r.o.	**20 000 Kč**
Drobní dárci přes portál Darujme.cz (Nadace Via)	**29 554 Kč**
Drobní dárci přes trvalé příkazy	**9 450 Kč**

Výše nevyčerpaných darů v hodnotě 3 769 193 Kč je evidována na účtu vlastních zdrojů 911 – Fondy. Jedná se o vázané prostředky určené na období roku 2022.

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 příspěvkem Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy ve výši 405 041 Kč.

V uplynulém období účetní jednotka realizovala projekt s názvem „Komunikace závažných zpráv v podmínkách pandemie“ s identifikačním kódem NU22-B-100, který byl podpořen Agenturou pro zdravotnický výzkum ČR (Ministerstvem zdravotnictví) příspěvkem ve výši 681 000 Kč, z toho 118 803 Kč nebylo v roce 2022 vyčerpáno a bylo převedeno do roku 2023.

Náklady a výnosy

Ke dni 31. 12. 2022 v tisících Kč

Náklady	**11 698**
Výnosy	**11 174**
Výsledek hospodaření po zdanění	**-524**

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

Účetní závěrka a výroční zpráva za rok 2022 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. 2022, výkazu zisku a ztráty za rok končící 31. 12. 2022 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. 2022 a nákladů a výnosů a výsledku jejího hospodaření za rok končící 31. 12. 2022 v souladu s českými účetními předpisy.“

Zpráva o auditu účetní závěrky a výroční zpráva za rok 2022 je k dispozici na webových stránkách Centra paliativní péče.

Lidé

Zaměstnanci

Martin Loučka – ředitel
Karolína Vlčková – výzkumnice
Anna Tučková – výzkumnice
Kristýna Poláková – výzkumnice
Adam Houska – výzkumník
Lucie Žáčková – výzkumnice
Viera Ivanovová – koordinátorka vzdělávání a lektorka
Jana Tupá – koordinátorka vzdělávání
Marek Uhlíř – projektový manažer
Alexandra Trochtová – zástupkyně ředitele
Eva Gurná – vedoucí kanceláře
Martina Musilová – hlavní účetní
Alžběta Havrdová – asistentka ředitele
Eleonora Přikrylová – asistentka koordinátorky vzdělávání
Linda Havlíček Skarlandtová – vedoucí osvětového programu
Eliška Vokřálová – koordinátorka webinářů
Libor Vaněk – IT podpora

Správní rada

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

CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE

Centrum paliativní péče, z. ú.
Dykova 1165/15
101 00, Praha 10 Vinohrady

paliativnicentrum.cz
office@paliativnicentrum.cz

Výroční zpráva 2022

Design: Martina V. Dvořáková