



ÚVODNÍ SLOVO

Cesta domů pracovala v roce 2008 již sedmým rokem a snažila se, tak jako v předešlých letech, zlepšit v České republice péči o umírající. Zaměstnanci a dobrovolníci Cesty domů poskytovali v uplynulém roce několik druhů služeb lidem na konci života a těm, kteří o ně pečují. Všichni spolupracovali a nadále spolupracují na tom, aby lidé, jejichž čas je krátký, mohli žít svůj život co nejlépe a aby jejich blízcí dobře zvládli náročnou péči v domácím prostředí a necítili se přitom osamělí. Cesta domů staví všechny své aktivity na zkušenostech, které získává při konkrétní službě konkrétním lidem. Stručná čísla a strohý styl výroční zprávy nevyjádří hloubku a pestrost života v celé jeho šíři, pestrost života prožitého plně až do konce. Dovolte tedy ještě několik „lidštějších“ slov na úvod.

Stále se žehrá na rozpad rodiny a ocizení, na spěch a konzumnost společnosti. Ale příběhy, s nimiž se v Cestě domů setkáváme, hovoří úplně opačně. Dospělé děti se ochotně a bez stíženosti vzdají na čas své práce a svého soukromí a starají se o umírající rodiče, mladí manželé s malými dětmi umějí být až do konce spolu, partneři po padesáti letech společného života, i když jsou nemocní a křehcí, zvládnou náročnou péči o druhého. Téměř všichni jsou za tento společný čas na konci života vděční. Tyto příběhy jsou nejen na první pohled těžké a smutné. Skrze ně však září tiché světlo: ještě to umíme, ještě rozumíme tomu, jak se má žít správně. Ještě se umíme omluvit, podě-

kovat si, pomoci jeden druhému. „Být spořádaní“, jak trefně říká pan senátor Karel Schwarzenberg.

Na závěr poděkování – jako každý rok. Děkuji Radě sdružení a jejímu předsedovi za rozvážné vedení Cesty domů. Děkuji zaměstnancům Cesty domů za jejich perfektní práci, trpělivost a radost, kterou umějí krásně rozdávat. Děkuji dobrovolníkům za jejich ochotu, za čas a síly, které bez nároku na odměnu věnovali tam, kde bylo třeba. Děkuji rodinám pacientů za statečnost a něžnou péči. Všem spolupracovníkům Cesty domů děkuji za moudrost a podporu, nadacím a dárcům pak za finanční dary, bez nichž bychom nemohli svoji práci konat a bez nichž bychom tu nejspíš již dávno jako Cesta domů nebyli.

Jsem ráda, že tu jsme pro ty, kteří nás potřebují, a těším se na další rok
Martina Špinková

HOSPICOVÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ CESTA DOMŮ

Hospicové občanské sdružení Cesta domů založilo a provozuje v Praze **Domácí hospic Cesta domů**, který nabízí pomoc rodinám, jež se rozhodly pečovat o své umírající blízké doma.

Cesta domů usiluje také o **strukturní společenské a legislativní změny**, které by umožnily rozšíření kvalitní péče o umírající v celé České republice.

Hospicové občanské sdružení Cesta domů vzniklo v roce 2001. Jeho členy jsou odborníci v oblasti paliativní medicíny, reprezentanti dalších profesí a významné osoby veřejného života usilující o rozšíření a zkvalitnění péče o umírající v České republice. Ke konci roku 2008 mělo sdružení 76 členů. Posláním Hospicového občanského sdružení Cesta domů je podpora paliativní péče o umírající.

SÍDLO A KONTAKTY

Hospicové občanské sdružení Cesta domů

Bubenská 3, 170 00 Praha 7 / Tel. 283 850 949 / Fax 220 876 638
cestadomu@cestadomu.cz / www.cestadomu.cz / IČ: 265 28 843

Bankovní spojení:

Číslo účtu: 116936353/0300, ČSOB Praha 7, Kamenická 26
Sbírkový účet: 196750216/0300

Osvědčení o konání veřejné sbírky, která v prosinci roku 2008 skončila: MHMP/266950/2005.

Osvědčení o konání veřejné sbírky, která v prosinci roku 2008 byla zahájena: S-MHMP/771111/2008

Webové stránky provozované Cestou domů:

www.cestadomu.cz – prezentace sdružení
www.umirani.cz – informační, diskusní a poradenský portál
www.nezavirejteoci.cz – kampaň na podporu paliativní péče
http://knihovna.cestadomu.cz/ – knihovna Cesty domů



Dobrovolníci pomáhají jak u pacientů, tak při benefičních akcích



Den otevřených dveří v Cestě domů

ORGÁNY SDRUŽENÍ

Rada sdružení:

V roce 2008 pracovala Rada sdružení v tomto složení:

PhDr. Petr Goldmann

předseda sdružení

MUDr. Štěpán Špinka, PhD.

místopředseda sdružení

Prof. RNDr. Milan Kodíček, CSc.

místopředseda sdružení

Mgr. Václava Bratinková

místopředsedkyně sdružení

RNDr. Josef Basík

Mgr. Tomáš Holub, ThD.

Ing. Richard Kaucký

Ing. Karel Sedláček

JUDr. Rostislav Silný

členové rady sdružení.

Revizní komise sdružení:

RNDr. Jiří Černý – *předseda*

Ing. Martin Bělohorský, CSc.

Doc. Filip Karfík, PhD.

Členové těchto orgánů nepobírají žádnou odměnu, pracují dobrovolně.

ZAMĚSTNANCI V ROCE 2008

Počet zaměstnanců ke 31. 12. 2008

(včetně DPP): 44

Průměrný přepočtený stav 24,3 úvazků

Hlavní sekce Cesty domů měli na starosti tyto zaměstnanci:

Vedení:

Akad. mal. Martina Špinková, *ředitelka*

Alžběta Mišoňová, *vedoucí Domácího*

hospice (do března 2008)

MUDr. Jana Valjentová, *vedoucí Domácího*

hospice (od dubna 2008)

Ing. Jindřiška Prokopová, *vedoucí*

sociálních služeb, šéfredaktorka webu

DiS. Tomáš Matocha, *finanční manažer*

Tereza Kaucká, *koordinátorka*

dobrovolníků

Vojtěch Kozlík, *manažer PR*

a fundraisingu

MUDr. Milada Pospíšilová, *primárka*
DiS. Anna Krutská, *vrchní sestra*
Mgr. Štěpánka Ryšavá, *vedoucí knihovny*
(do července 2008)
Ludmila Nohýnková, *vedoucí knihovny*
(od srpna 2008)

SPOLUPRÁCE

Instituce

Hlavní město Praha

Evropská Unie – projekty Globální

grant, EQUAL, OPFA

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR

Městská část Praha 1

Městská část Praha 2

Městská část Praha 6

Městská část Praha 7

Městská část Praha 11

Ministerstvo zdravotnictví ČR

Ministerstvo kultury ČR

Národní knihovna ČR

Městská knihovna v Praze

Nadace

Nadace Open Society Fund Praha

Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové

Fórum dárců – DMS

Nadace Liga proti rakovině

Nadace Dagmar a Václava Havlových

Vize 97

Diplomatic Ladies Association

Firmy a společnosti

ABC MAGNET s.r.o.

Agentura Sarah, AKRONYM s.r.o.,

ALFA stavební spol., Arcibiskupství

pražské, ATELIER ZAVADIL s.r.o.,

AUDIT SERVIS, spol. s r.o., AUTO

STYL, a.s., Belmond Group s.r.o., CA-

PRICORN PROMOTION s.r.o., CK

Teplická rekrea, s.r.o., COLSYS s.r.o.,

ComAp spol. s r.o., Divadlo v Dlouhé,

DMA Praha s.r.o., Druhý sbor ČCE

v Praze 3 – Žižkově, e4you spol. s r.o.,

Farnost sv. Antonína, FBE Praha, s.r.o.,

Hestia, o.s., HVT interiéry kuchyně

s.r.o., JUDr. Martin Korbař, Karme-

litánské nakladatelství, K.I.K. s.r.o.,

Knihkupectví Kosmas, Knihovna a tis-

kárna pro nevidomé K. E. Macana,

KP Troja, s.r.o., Lábus Ladislav,
AA – Architektonický ateliér, LEKIN,
s.r.o., LOGITRON, s.r.o., Lundbeck
Česká republika s.r.o., MAG INVEST-
MENT, s.r.o., MEDAC, spol. s r.o.,
MEDESA s.r.o., Městská knihovna
v Praze, MEYRA ČR s.r.o., MIL-
COM a.s., Mujsport s.r.o., Nakladatel-
ství Grada Publishing, Nakladatelství
Galén, Nakladatelství GEUM, Nakla-
datelství PORTÁL, Národní knihovna
Praha, ORP CENTRUM s.r.o., Petr
Doležal – ProdejAlkoholu.cz, Rá-
dio Proglas, Římskokatolická akade-
mická farnost U Nejsv. Salvátora, SO-
FIM s.r.o., Software602, Švandovo di-
vadlo, TNS AISA s.r.o., TEST, spol.
s r.o., The Prague Concert Co., s.r.o.,
Tiskárna Flora s.r.o., TV Noe, Veolia
Voda, VIZUS.CZ s.r.o.

ČINNOST CESTY DOMŮ V ROCE 2008

Domácí hospic

Snahou pracovníků Domácího hospice Cesta domů je, aby těžce nemocný člověk, který se blíží ke smrti, mohl na konci života žít důstojně, bez zbytečné bolesti a strádání a zároveň mezi svými blízkými, pokud možno v domácím prostředí. Tuto docela obyčejnou myšlenku již několik let uskutečňuje v praxi multidisciplinární tým domácího hospice. Domácí hospic Cesta domů poskytuje služby terminálně nemocným všech věkových kategorií na území hlavního města Prahy.

Domácí hospic poskytl v roce 2008 intenzivní paliativní péči 24 hodin denně 7 dní v týdnu 124 pacientům. Díky zkvalitnění služeb a rozšíření nabídky pomůcek byli tomto roce do domácí paliativní péče přijímáni i pacienti s poměrně komplikovanými diagnózami a složitými symptomy. Přesto se zvýšil počet těch, kteří až do konce zůstali doma. Díky specializovaným poradenským návštěvám se zlepšilo cílené přijímání indikovaných pacientů pro specializovanou péči.



Přástky v klubu Podvečer pro pozůstalé a dobrovolníky



Představení zaměstnanců na plese pro dárcy Cesty domů

Půjčovna

Půjčovna specializovaných pomůcek je nedílnou součástí služeb poskytovaných Cestou domů a díky široké nabídce umožňuje poskytovat kvalitní péči v domácím prostředí, a tak rodině ulehčuje práci. Půjčuje domů např. elektrická polohovací lůžka, různé typy invalidních vozíků, aktivní a pasivní antidekubitní matrace, koncentrátoři kyslíku, pulsní oxymetry, lineární dávkovače léků, odsávačku, nafukovací vanu, elektrický zvedák do vany, toaletní židle, chodítka, specializované antidekubitní pomůcky a další drobné pomůcky. K dispozici je také přenosné EKG a infuzní pumpy.

V roce 2008 bylo realizováno celkem 235 záůjček jednotlivých pomůcek. Půjčovna pracuje v souladu se zákonem 108/2006 Sb. o sociálních službách, je součástí registrovaných sociálních služeb, a pomůcky jsou proto klientům a pacientům, o které pečuje Domácí hospic Cesta domů, půjčovány zdarma.

Odborné sociální poradenství

Poradna Cesty domů poskytuje komplexní odborné osobní, telefonické a internetové poradenství umírajícím, pečujícím o terminálně nemocné, pozůstalým a dalším zájemcům. Pracovníci poradny jim pomáhají zorientovat se v nové situaci, vybrat odpovídající službu nebo zařízení, předat potřebné kontakty a poradit se základními ošetrovatelskými postupy v péči o těžce nemocného pacienta. Vysvětlují principy služby domácího hospice a zprostředkují první kontakt pro zahájení péče hospice. Vykonnávají též jednorázovou poradenskou návštěvu tehdy, pokud taková návštěva v dané situaci rodině pomůže.

Poradna osobní a telefonická nabízí okamžitou podporu a pomoc při péči o těžce nemocného člena rodiny. V poradně pracovalo 6 konzultantek, které vedly 1301 rozhovorů. Sociální pracovnice také pracovaly s rodinami v terénu – navštívily 94 klientů a věnovaly se jim 205 hodin. Novinkou roku 2008 byla poradna pro pozůstalé – jednou týdně byla připravena pomocí komukoli, kdo

přišel. Psychoterapeutka navštívila 129 klientů a věnovala se jim 418 hodin.

Poradna internetová poskytuje lékařské, sociální a psychologické poradenství pro pacienty, pozůstalé, rodinné pečovatele a další zájemce včetně lékařů a dalších zdravotně-sociálních pracovníků po celé ČR. V internetové poradně pracovalo 7 odborníků, zodpověděli 507 dotazů. Poradna byla v roce 2008 nejnavštěvovanější stránkou webového portálu www.umirani.cz.

Věříme, že jsme poradenskými službami přispěli k lepší informovanosti občanů ČR o možnostech péče o umírající a pozůstalé i k lepšímu zvládnání konkrétní péče. V mnoha případech totiž poradenský pracovník pomůže zásadně zlepšit kvalitu péče tím, že rodinu v krizi vyslechne, zklidní, podpoří v tom, co koná dobře, a dodá potřebné informace a kontakty. Podle vzrůstající návštěvnosti stránek poradny a podle zpětných vazeb od klientů sledujeme, že využití poradenských služeb roste každým měsícem. Využívají je i lidé v malých městech a na vesnicích, kde je lůžkový hospic daleko, terénní hospic neexistuje a dobré informace odborníků není snadné získat. Rodina tak může zvládnout i velmi náročnou situaci v přirozeném prostředí klienta.

Informační a poradenský portál

Portál umožňuje získat potřebné informace, navázat kontakt a zprostředkovat poradenskou pomoc v problematice související s koncem života, umíráním, smrtí, s péčí o nevléčitelně nemocné, umírající a pozůstalé. Při práci se opakovaně setkáváme s neinformovaností a osamělostí jak nemocných, tak pečujících a pozůstalých. Pokusili jsme se tyto zkušenosti vyhodnotit a nabídnout odborné i laické veřejnosti možnost získat a vyměňovat si potřebné informace.

Portál má za úkol usnadnit občanům vyhledávání specifických informací z oblasti paliativní péče pomocí internetu. Informace jsou fundované a přehledně utříděné. Součástí portálu je také internetová poradna a diskuse. Čtvrtým rokem rozesíláme pravidelný měsíční internetový Zpravodaj na více

než 630 adres. Návštěvnost portálu neustále roste.

Portál zajišťovala šéfredaktorka a 2 redaktorky, rozeslaly 12 čísel zpravodaje, přidaly stovky příspěvků. Denní návštěvnost činila na konci roku 2008 podle nově nastavených statistických měření průměrně přes 600 jedinečných návštěv.

Odlehčovací služby

Odlehčovací služby Cesty domů jsou poměrně novou službou Cesty domů. Začali jsme je v malém měřítku nabízet v roce 2007 jako součást péče multidisciplinárního týmu Domácího hospice. V roce 2008 se staly samostatně nabízenou, registrovanou sociální službou. Mírně jsme zvýšili jejich kapacitu a definovali okruh klientů. Nadále jsme se vyrovnávali s mnoha drobnými úskalími, které souvisely s podmínkami realizace služby dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách. Odlehčovací asistentky si doplňovaly vzdělání, pro lepší koordinaci poskytování služby jsme na podzim roku 2008 přijali vedoucí odlehčovacích služeb a pracovali jsme na metodických materiálech, abychom službu mohli od roku 2009 poskytovat většímu počtu klientů.

Odlehčovací služby splnily svůj základní cíl: ulehčily desítkám pečujících a pomohly lidem, kterým lékař diagnostikoval nevléčitelnou nemoc, žít doma se svými blízkými.

Klub Podvečer

Klub Podvečer navazuje přímo na služby Domácího hospice a nabízí čas a prostor pro pozůstalé, kteří se vyrovnávají se ztrátou blízkého člověka. Program klubu odráží potřebu poskytovat komplexní paliativní péči o klienty a snaží se pružně na tyto potřeby reagovat. Pozůstalí se mohou setkat s lidmi s obdobnými problémy ve svépomocné skupině nebo při besedách se zajímavými osobnostmi.

Osvědčily se ergoterapeutické dílny, „přástky“. Výrobky, které pozůstalí vytvořili, se s úspěchem prodávaly v obchůdku Cesty domů. Na těchto podvečerech se měli pozůstalí možnost setkat

také s dobrovolníky a zaměstnanci Cesty domů, se kterými byli při péči o své blízké v častém kontaktu. Mohli tak dát s odstupem času zaměstnancům dobrou zpětnou vazbu o předchozí péči. Tuto možnost setkání pozůstali i zaměstnanci velmi uvítali a ocenili. V průběhu roku jsme uspořádali také společenské vzpomínkové setkání pozůstalých z minulých let se zaměstnanci i dobrovolníky. S radostí jsme k těmto setkáním využili restauraci Domova Sue Ryder, kde jsme měli dostatek prostoru i zázemí pro setkání několika desítek lidí. Klub Podvečer poskytl v roce 2008 své služby 130 lidem.

Knihovna

Knihovna Cesty domů je jedinou specializovanou veřejnou paliativní knihovnou v ČR. Disponuje jedinečným knižním fondem zaměřeným na péči o umírající a další související problematiku, který mimo jiné obsahuje mnohé zahraniční odborné publikace, v České republice jinak nedostupné. Knihovna pomáhá odborné i široké veřejnosti a studentům různých oborů orientovat se v paliativní problematice, formou anotací poskytuje přehled o jednotlivých knihách. Knihovna nabízí i využívá meziknihovní výpůjční služby, a tak slouží čtenářům z celé republiky. V roce 2008 se jednalo o 62 knih z našich fondů a 19 knih z jiných knihoven našim čtenářům.

Po třech letech od založení má knihovna přes 2100 titulů a 328 registrovaných čtenářů. V roce 2008 ji navštívilo 1472 návštěvníků, realizovala přes 2030 absenčních výpůjček a její internetový on-line katalog navštívilo 84 000 návštěvníků. Průměrný počet jednotlivých zobrazení v on-line katalogu byl 1506 denně. Knihovna disponuje dvěma studovenskými místy a čtenářským notebookem s připojením k internetu.

Knihovna pořádala několik kulturních a vzdělávacích akcí. Úspěšně spolupracuje se Souborným katalogem České republiky, do něhož přispívá záznamy svých monografií a seriálů, spolupracuje s Městskou knihovnou Praha, která Cestě domů poskytuje pravidelně výpůjčky velkých výměnných knižních souborů. V roce 2008 to bylo 315 knih.

Ediční činnost

Vydali jsme další důležité informační materiály, které vycházejí z našich i zahraničních zkušeností, ale také z konkrétních potřeb klientů, pozůstalých

a těch, kteří jim poskytují péči. Materiály používají také některé další hospicové iniciativy v České republice. Publikace jsou též velkou pomocí v medializaci paliativní péče v ČR.

Kromě menších tisků vydala Cesta domů v roce 2008 tyto publikace: **Mohu říct pravdu?** – nový leták se týká sdělování závažné diagnózy a prognózy. **Mýty a otázky kolem umírání a paliativní péče** – třetí vydání oblíbeného letáku je pomůckou pro přehodnocení nesprávných, ale široce rozšířených názorů a obav kolem umírání. **Můžeme si pomáhat** – druhé vydání letáku pro pečující, výrazně aktualizované dle současných právních norem. **Tichá setkání 2009** – nástěnný kalendář pro příznivce a širokou veřejnost, fotografie s přírodními motivy.

Edukační činnost

Zaměstnanci Cesty domů přednesli kolem třiceti přednášek na seminářích, konferencích a školeních na středních i vysokých školách a dalších institucích.

V Cestě domů v roce 2008 proběhly různé zajímavé přednášky a besedy jak pro zaměstnance a dobrovolníky, tak pro veřejnost.

V dubnu a říjnu 2008 pořádala Cesta domů Semináře o mobilní paliativní péči. Semináře byly určeny organizátorům a vedoucím pracovníkům mobilních hospiců včetně těch, kteří podobná zařízení chtějí založit. Semináře se setkaly s velkým zájmem odborné veřejnosti.

Kampaně Nezavírejte oči!

Zásadní zlepšení péče o umírající nikde na světě nebylo a není záležitostí úzké skupiny odborníků. Vyžaduje podporu a pochopení celé veřejnosti. Čím více lidem nebude jedno, jak umírají, tím dříve se podaří současnou smutnou situaci napravit. V rámci kampaně pořádá Cesta domů různé akce na podporu paliativní péče. V říjnu 2008 proběhly oslavy Světového dne hospiců, během něhož Cesta domů uspořádala benefiční koncert Zemlinského kvarteta ve spolupráci s Arcibiskupstvím pražským a Den otevřených dveří v Cestě domů. Cesta domů oslovovala veřejnost také prostřednictvím desítek článků v novinách a časopisech a v rozhlasových a televizních pořadech. Jedním z cílů kampaně je i propagace možností, jak podpořit aktivitu Cesty domů, např. sbírkového elektronického projektu Kalendář Cesty domů (kalendar.cestadomu.cz).

DOBROVOLNÍCI

Práce dobrovolníků je pro všechny činnosti Cesty domů nesmírně důležitá. Dobrovolníci pomáhají v rodinách klientů nebo při doprovázení pozůstalých, dále v klubu Podvečer, při organizaci kulturních, vzdělávacích a benefičních akcí, s administrativou či s redakčními pracemi, transportují pomůcky do rodin klientů a vykonávají další užitečné práce. Dobrovolníci se pravidelně účastní supervizií.

Počet spolupracujících dobrovolníků opět vzrostl. Během roku bylo certifikováno 17 dobrovolníků 5. cyklu a začal 6. cyklus školení dobrovolníků, do něhož se přihlásilo 30 zájemců.

V roce 2008 se dobrovolníci účastnili celkem 468 akcí, z toho 219× pomáhali v knihovně a v kanceláři, 112× navštívili klienty doma, 81× pomáhali při různých kulturních, vzdělávacích a benefičních akcích a 56× transportovali pomůcky ke klientům a zpět. Celkem odpracovali pro Cestu domů zdarma a ve svém volném čase 1504 hodin.

Zvláštní uznání patří dobrovolnici B. Fleyberkové, ve které má Cesta domů dlouholetou a nesmírně obětavou pomocnici, a E. Hromkové a D. Ovečkové, které pravidelně pomáhaly při několikaleté náročné péči o těžce nemocnou klientku.

HOSPODAŘENÍ V ROCE 2008

VÝNOSY	
Prodej služeb	240 000 Kč
Bankovní úroky	88 000 Kč
Použité prostředky veřejné sbírky	1 809 000 Kč
Dary	3 415 000 Kč
Dotace	7 501 000 Kč
Ostatní výnosy	206 000 Kč
Celkem	13 259 000 Kč

NÁKLADY	
Materiál	1 264 000 Kč
Energie	45 000 Kč
Opravy a údržba	202 000 Kč
Cestovné	1 116 000 Kč
Služby	1 755 000 Kč
Mzdové náklady	9 786 000 Kč
Ostatní náklady	107 000 Kč
Celkem	13 275 000 Kč

Podrobné závěrkové dokumenty a zpráva auditora jsou na webových stránkách Cesty domů. Auditorské zprávy za rok 2008 zpracovávala pro Cestu domů firma Auditervis, Ing. Květoslava Vyleťalová. Výrok auditorky je bez výhrad.

Děkujeme za uplynulý rok, děkujeme všem, kteří jsou s námi na cestě.

Vydalo Hospicové občanské sdružení Cesta domů v roce 2009.

Foto: archiv Cesty domů – Design: Designiq (www.designiq.cz) – Tisk: Tiskárna Flóra (www.tiskarnaflora.cz) – © Cesta domů 2009