



ÚVODNÍ SLOVO

Cesta domů prošla v roce 2004 velkým rozvojem: především se velmi rozrostl tým a stal se opravdu multidisciplinárním. Dále byly zrekonstruovány místnosti tak, aby při své nevelké rozloze mohly sloužit všem rozvíjejícím se aktivitám, do pronájmu jsme dostali a upravili sklad pomůcek. Založili jsme veřejnou specializovanou knihovnu, připravili nové webové stránky a vydali mnoho publikací, které slouží klientům, pečujícím rodinám, zdravotníkům i pozůstalým.

Poděkování za všechnu práci, trpělivost, věrnost a podporu patří zaměstnancům, dobrovolníkům a členům Cesty domů, dárcům a sponzorům, ale také rodinám našich klientů. Tito stateční lidé nás učí, jak cestou domů jít, jak žít náš život, k němuž patří těžký smutek i něžná radost.

Kvalitní péče na konci života se dostává jenom malé části umírajících v České republice. Přejeme si, aby byly co nejdříve učiněny potřebné legislativní kroky takovým směrem, aby domácí paliativní péče mohla existovat na mnoha místech naší republiky a byla začleněna do systému zdravotně-sociální péče v naší zemi.

Martina a Štěpán Špinkovi

Hospicové občanské sdružení Cesta domů vzniklo 5. 4. 2001 v Praze. 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 2004 mělo sdružení 73 členů.

Hlavní cíle sdružení:

- poskytování paliativní péče na území hlavního města Prahy
- poskytování poradenské služby
- prosazování strukturálních změn vedoucích ke zlepšení péče o umírající a jejich rodiny

Hlavní aktivity 2004:

- provozování Domácího hospice
- budování navazujících služeb pro klienty a jejich rodiny
- založení knihovny paliativní péče
- medializace paliativní péče
- práce na výzkumném projektu Paliativní péče v ČR a jeho završení
- příprava informačního a diskusního webového portálu Umírání.cz

ORGÁNY SDRUŽENÍ

Rada sdružení:

MUDr. Štěpán Špinka, Ph. D.

předseda sdružení

MUDr. Marie Goldmannová

místopředseda sdružení

Martina Špinková

místopředseda sdružení

Alžběta Mišoňová

místopředseda sdružení

Tereza Kaucká

člen Rady sdružení

PhDr. Petr Goldmann

člen Rady sdružení

Revizní komise sdružení:

RNDr. Jiří Černý

Ing. Martin Bělohradský, CSc.

Prof. RNDr. Milan Kodíček

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

SPOLUPRÁCE

Instituce

Ministerstvo zdravotnictví ČR

Hlavní město Praha

Městská část Praha 7

Nadace

Nadace Open Society Fund Praha

Nadace rozvoje občanské společnosti –

NROS – programy Phare

Výbor dobré vůle – Nadace Olgy

Havlové

Nadace Dagmar a Václava Havlových

Vize 97

Nadace Dobré dílo

Nadace Most naděje

Nadace Via

Fórum dárců – DMS

Vybrané firmy a společnosti

Medesa, s.r.o. ❖ DMA Praha, s.r.o.

❖ Meyra ČR, s.r.o. ❖ SMJ, s.r.o.

❖ ONYX CZ, s.r.o. ❖ Solara, s.r.o.

❖ TNFS Aisa, s.r.o. ❖ Software 602

❖ Erudio, s.r.o. ❖ KP Troja



Pravidelné pracovní setkání týmu domácího hospice



Klub Podvečer



Budování nové knihovny

HOSPODAŘENÍ V ROCE 2004

PŘÍJMY	
Provozní dotace (ministerstvo, města)	1 733 000 Kč
Nadační příspěvky (OSF, Phare aj)	3 725 000 Kč
Tržby z pronájmu pomůcek	21 000 Kč
Dary od právnických a fyzických osob	542 000 Kč
Úroky	33 000 Kč
Ostatní	2 000 Kč
celkem	6 056 000 Kč

VÝDAJE	
Mzdy, odměny, honoráře (včetně pojištění)	2 662 000 Kč
Opravy a rekonstrukce	615 000 Kč
Nákup materiálu	528 000 Kč
Tisky, ediční činnost	784 000 Kč
Správa, tvorba webu	114 000 Kč
Zdravotnické pomůcky a lékařský materiál	355 000 Kč
Služby (energie, telefony, poštovné, nájemné, internet, aj.)	316 000 Kč
Úroky	7 000 Kč
Ostatní (cestovné, kurzovné aj.)	141 000 Kč
Náklady spojené s výzkumným projektem	540 000 Kč
celkem	6 062 000 Kč

ČINNOST CESTY DOMŮ V ROCE 2004

1. Domácí hospic

V roce 2004 poskytl hospic intenzivní specializovanou domácí paliativní péči až do konce jejich života 90 klientům.

Průměrná doba péče o klienta činila 38 dní.

Intenzivnější telefonickou a osobní konzultací poskytli pracovníci hospice v roce 2004 více než 350 klientům.

Ke konci roku 2004 měl hospic celkem 10 zaměstnanců.

Zdravotnicko – sociální tým doplňuje několik dalších pracovníků jiných projektů (knihovnice, redaktori webového informačního portálu) a přes 30 aktivních dobrovolníků.

Pravidelné supervize multidisciplinárního týmu domácího hospice vede odborně vyškolený supervizor.

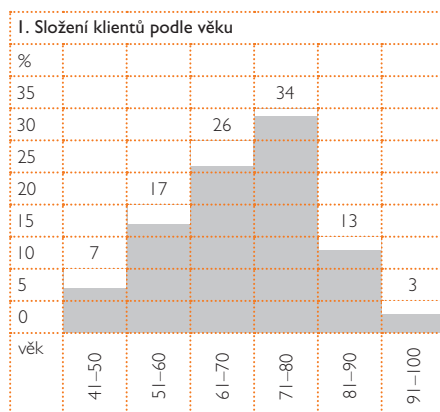
V roce 2004 byly kolektivem hospice na zahraničních podkladech a na základě několikaleté zkušenosti v poskytování domácí paliativní péče vypracovány a publikovány Standardy domácí paliativní péče.

Domácí hospic disponuje pomůckami, které umožňují kvalitní péči v domácím prostředí. Jsou to:

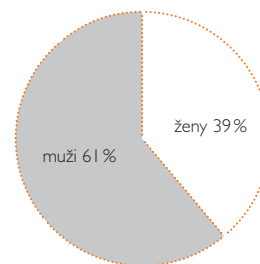
- polohovací lůžka
- přenosné EKG
- sprchovací set pro ležící pacienty
- invalidní vozíky, chodítka aj.
- aktivní a pasivní antidekubitní matrace
- koncentrátor kyslíku
- lineární dávkovače léků
- oxymetr
- odsávačka
- toaletní židlo
- další speciální zdravotnické pomůcky

V roce 2004 byla díky několika poskytnutým grantům rozšířena a zkvalitněna nabídka půjčovaných pomůcek, díky pronájmu od městské části Praha 7 byl poskytnut sklad, kde jsou tyto pomůcky uloženy.

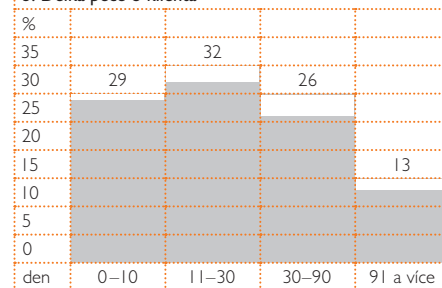
Statistiky 2004



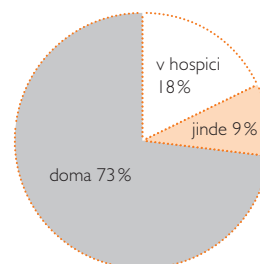
2. Poměr mužů a žen



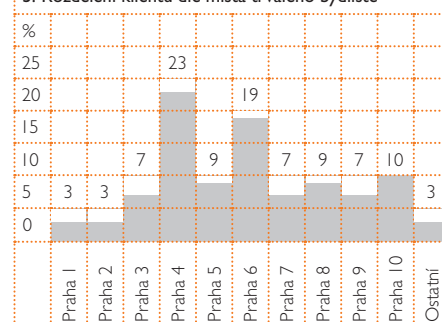
3. Délka péče o klienta



4. Místo úmrtí klienta



5. Rozdělení klientů dle místa trvalého bydliště





V internetové čajovně



Školení dobrovolníků – praktický kurz

2. Klub Podvečer

Klub Podvečer navazuje přímo na služby domácího hospice a nabízí čas a prostor pro pozůstalé a pro pečující rodiny. Jeho program odráží potřeby komplexní paliativní péče o klienty a snaží se pružně na tyto potřeby reagovat a hledat cesty k moderování svépomocných skupin. Takové skupiny jsou v zahraničí běžné, v naší zemi však zatím nemají vůbec tradici. Uskutečnili jsme proto stáž ve Vídni, konzultovali s psychology a také s pozůstalými, kteří prožítá trápení reflektují a cítí se být schopni svoji zkušenost předat dál. Klub Podvečer od listopadu 2004 nabízí jednou týdně přednášky a diskuse, práci ve svépomocné skupině, poradenství pečujícím a internetovou čajovnu pro seniory. Aktivita klubu pomohly rozvinout užší spolupráci a kontakty mezi zaměstnanci hospice, klienty a dobrovolníky.

3. Knihovna

V prostorách hospice je od září 2004 systematicky budována malá veřejná specializovaná knihovna. Knihy ve fondu se týkají všech aspektů konce života člověka a všeho, co se situací lidské smrti a s umíráním souvisí. Knihovna slouží především zdravotníkům, psychologům, sociálním pracovníkům, teologům a studentům těchto oborů. Nabízí kromě odborné literatury i zajímavý výběr knih pro pozůstalé a ty, kteří je doprovázejí.

Knihy si lze prohlížet a rezervovat na Internetu i na adrese:
<http://knihovna.cestadomu.cz>.

4. Umírání.cz

Internetový portál vznikl od července 2004 v rámci projektu Phare EU – Podpora aktivního života seniorů. Několik měsíců jej připravoval kolektiv zaměstnanců různých profesí, spolupracovníků a konzultantů ve spolupráci s týmem programátorů. Portál umož-

ňuje získat potřebné informace, navázat kontakt a zprostředkovat poradenskou pomoc související s koncem života, umíráním, smrtí, s péčí o nevléčitelně nemocné, umírající a pozůstalé. V rámci Domácího hospice Cesta domů se opakovaně setkáváme s neinformovaností a osamělostí jak nemocných a pozůstalých, tak pečujících laiků i zdravotníků. Pokusili jsme se naše zkušenosti vyhodnotit a nabídnout odborné i laické veřejnosti možnost potřebné informace získat a vyměňovat.

5. Dobrovolníci

Odborná příprava dobrovolníků I. cyklu začala na počátku roku 2004. Přípravu absolvovalo celkem 21 nových dobrovolníků. Skládala se ze tří odborných přednášek a povinné stáže v lůžkovém hospici a byla formálně ukončena v červnu 2004 předáním certifikátů.

V říjnu 2004 započal II. cyklus odborné přípravy pro nové dobrovolníky, tj. dobrovolníky II. cyklu. Do tohoto nového cyklu se přihlásilo celkem 24 dobrovolníků. Příprava bude formálně ukončena v červnu 2005, kdy bude certifikováno celkem 20 dobrovolníků.

Již během druhé poloviny roku 2004 se do čekatelského cyklu dobrovolníků (tj. III. cyklus) do dnešního dne (červen 2005) přihlásilo 25 nových dobrovolníků, jejichž odborná příprava začne v září 2005.

V současné době s Cestou domů aktivně spolupracuje přes 30 dobrovolníků. Dobrovolníci pomáhají v rodinách klientů nebo při doprovázení pozůstalých, dále v klubu Podvečer, při organizaci kulturních, vzdělávacích a benefičních akcí, s administrativou či redakčními pracemi, dále pomáhají transportovat pomůcky do rodin klientů atd. Dobrovolníci se pravidelně jednou za dva měsíce účastní supervize, kde reflektují svou činnost spolu s koordinátory.

6. Přednášková činnost

V Cestě domů byl v říjnu zahájen cyklus přednášek „Nebojíme se zbytečně? aneb Otevřete okno, uvidíte hvězdy...“. Přednášejícími byly významné osobnosti, které se ve své práci tématem konce lidského života zabývají.

Mnoho přednášek v různých vzdělávacích a kulturních institucích pak přednesli během celého roku zaměstnanci Cesty domů.

7. Ediční činnost

V roce 2004 vydala Cesta domů důležité informační materiály, které se skládají jak na zkušenostech ze zahraničí, tak na konkrétních potřebách klientů, zaměstnanců a pozůstalých. Jde o informační leták hospice Cesta domů, leták Klubu Podvečer pro pozůstalé, leták informující o nabídce sociálně-zdravotní pomoci současného systému v ČR, leták o zařizování nezbytných úředních záležitostí pro pozůstalé a leták přehledně vysvětlující základní otázky kolem umírání a paliativní péče. Všechny materiály mohou sloužit i dalším hospicovým iniciativám v ČR. Dále vznikla brožura o Cestě domů s informacemi o základech paliativní péče a brožura o zacházení se zármutkem. Všechny materiály jsou velkými pomocníky jak pro cílové skupiny, tak pro medializaci paliativní péče v ČR.

8. Projekt Paliativní péče v ČR

Projekt, který si klád za cíl přispět k návrhu a uskutečnění systémových změn vedoucích ke zkvalitnění péče o umírající v naší zemi, byl po dvou letech zakončen v prosinci 2004. Na podkladě empirického výzkumu a shrnutí dosavadních zkušeností byla v rámci projektu vypracována a v květnu 2004 v Senátu Parlamentu ČR zveřejněna zpráva **Umírání a paliativní péče v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)**. Tato zpráva se pokusila popsat současný stav péče o nevléčitelně



Přednáška profesorky Heleny Haškovcové



Tiskové materiály Cesty domů

nemocné a umírající v ČR a identifikovat hlavní slabiny této péče. V návaznosti na tuto zprávu představil kolektiv autorů projektu veřejnosti na konci roku 2004 řadu dalších publikací. Tyto hlavní výstupy dvouletého projektu jsou koncipovány tak, že odpovídají na největší zjištěné překážky rozvoje kvalitní paliativní péče:

O organizaci paliativní péče

Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům
Zásadní dokument celoevropského významu, který klade důraz na paliativní péči jako významnou součást systému zdravotnických služeb, definuje základní pojmy v oblasti paliativní péče, shrnuje zkušenosti z mnoha zemí a doporučuje opatření nezbytná k dalšímu rozvoji paliativní péče na mezinárodní úrovni a k vytvoření národního rámce pro paliativní péči v jednotlivých členských zemích. Součástí dokumentu je i velmi cenná podrobná důvodová zpráva.

Koncepce paliativní péče v ČR

Pracovní materiál k odborné i veřejné diskusi
Návrh koncepce paliativní péče v ČR vycházející z dosavadních zkušeností s uplatňováním paliativní péče ve světě i v naší zemi. Tento návrh ve stručné podobě vytyčuje cíle dalšího rozvoje obecné i specializované paliativní péče, pojmenovává potřebné legislativní a organizační změny a doporučuje další kroky, které jsou k tomuto rozvoji potřebné.

Standardy domácí paliativní péče

Návrh základních standardů specializované domácí paliativní péče
Tento návrh vychází z analogických standardů v zemích s rozvinutou sítí mobilních hospiců a z více než dvouletých zkušeností práce mobilního hospice Cesta domů. Materiál definuje koncepci terénní paliativní péče, popisuje potřebné základní organizační struk-

tury a postupy a je prakticky využitelný při zakládání a práci mobilních hospiců v ČR.

Vzdělávání v paliativní péči

Návrh vzdělávacích programů pro pregraduální a postgraduální přípravu lékařů
Tento návrh je výsledkem dlouhodobých zkušeností a diskusí. Komentovaná kurikula přehledně rozlišují několik úrovní vzdělání lékařů a dalších vysokoškolských odborníků v paliativní péči: úroveň pregraduální pro studenty lékařství a zdravotně sociálních oborů, úroveň postgraduální všeobecnou a postgraduální specializovanou pro paliativní specialisty.

Respektování lidské důstojnosti

Průručka pro odbornou výuku, výchovu a výcvik studentů lékařských, zdravotnických a zdravotně-sociálních oborů
Flexibilní učební podklad pro všechny odborníky v oblasti zdravotnictví a sociální péče. Profesionálně získané, vyhodnocené a diskutované podklady ze šesti evropských zemí představují unikátní soubor postřehů, modelových situací, námětů a otázek, který je vhodný pro výchovu a výcvik ve všech typech zdravotních a zdravotně-sociálních škol.

PODĚKOVÁNÍ

Cestu domů podpořili v roce 2004 soukromí dárci a několik firem dary v řádu mnoha set tisíc korun. Všechny darů si velmi vážíme, neboť nám zároveň s finanční podporou přinášejí povzbuzení v naší činnosti. Víme, že na prošlapávání cestiček domů nejsme sami. Zároveň si uvědomujeme, že tito naši dárci jdou příkladem dalším lidem v naší zemi, kde individuální dárcovství a věrná podpora neziskových a charitativních institucí jsou oproti vyspělým státům Evropy v počátcích. Dary jsme částečně využili na pořízení pomůcek a potřebného vybavení hospice, částečně jsou v záloze na provoz hospice pro ty mě-

síce, které se nedají pokrýt ze státních a nadačních zdrojů.

V roce 2004 se Cesta domů zapojila do projektu Fóra dárců.

Přes 1000 přispěvatelů zaslalo dárcovskou SMS.

Akce byla podpořena inzertní kampaní a míčky, které putovaly mezi dárci.

Děkujeme.

KALENDÁŘ AKCÍ

Cesta domů v roce 2004 spolupracovala na čtyřech televizních dokumentech, v její prospěch byl věnován výtěžek dvou benefičních koncertů, zaměstnanci sdružení poskytli rozhlasovým a televizním stanicím a tisku mnoho rozhovorů. Při všech těchto aktivitách se snažili podat základní informace o možnostech kvalitní péče o umírající, o hospicích a paliativní péči. Jednou z nejvýznamnějších událostí uplynulého roku byl květnový seminář v Senátu „Umírání a paliativní péče v Čechách“, který se těšil velkému zájmu veřejnosti i médií.

leden: Zahájení prvního kurzu dobrovolníků

březen a duben: Rekonstrukce prostor

květen: Seminář v Senátu ✦ Otevření místností po rekonstrukci

červen: Předání certifikátů dobrovolníkům

červenec: Začíná další projekt Phare

srpen: Zahájení přípravy webu o umírání

září: Založení knihovny

říjen: Zahájení kampaně na DMS

✦ Třetí valná hromada ✦ Výstava Hany Šebkové in memoriam

✦ Zahájení druhého kurzu dobrovolníků ✦ Zahájení cyklu přednášek Nebojíme se zbytečně

listopad: Zahájení Klubu Podvečer

prosinec: Dva benefiční adventní koncerty