

Stručná anotace

Cesta domů je nezisková organizace, která se od roku 2001 zabývá komplexní pomocí umírajícím a jejich blízkým. Cílem organizace je zlepšit v České republice podmínky péče o umírající, jejichž poslední chvíle jsou často doprovázeny utrpením, osamělostí a ztrátou lidské důstojnosti. Cesta domů usiluje o dosažení tohoto cíle jak prostřednictvím poskytování přímé komplexní pomoci umírajícím, vážně nemocným a jejich pečujícím blízkým, tak snahou o zlepšení postoje společnosti ve vztahu k umírajícím a k umírání jako takovému.

V oblasti přímé péče naše organizace mimo jiné provozuje **domácí hospic**, jehož činnost umožňuje lidem na konci života prožít poslední dny důstojně, bez zbytečné bolesti a strádání, v domácím prostředí a v blízkosti svých blízkých.

Hodnocení realizace

Multidisciplinární tým hospice poskytoval kvalitní a bezpečné služby pacientům, erudovaný poradenský a konzultační servis, zvětšila se nabídka zdravotnických pomůcek v půjčovně, která slouží nejen pacientům hospice, ale také široké veřejnosti. Ambulance paliativní a podpůrné péče neustále rozšiřuje své možnosti a zvyšuje kapacitu k ambulantní péči. Ambulance nabízí konzultaci nevléčitelně nemocným při vedení léčby bolesti a dalších nežádoucích příznaků provázejících závažné onemocnění, diskusi nad cíli péče a vypracování plánu další léčby a péče.

Snažíme se stále nabízet služby domácího hospice i pacientům, kteří nemají pečujícího přítomného 24 hodin denně. V těchto případech můžeme pacienta přijmout do péče s cílem léčby přidružených symptomů onemocnění po tak dlouhou dobu, dokud je pro pacienta péče bez přítomnosti pečující osoby bezpečná. V průběhu této doby v předstihu plánujeme a s pacientem domlouváme přesun do zařízení lůžkové péče. U osaměle žijících lidí tedy není naším cílem umožnit jim zemřít doma, ale zůstat doma co nejdéle, s kontrolovanými symptomy, které jejich pokročilé onemocnění přináší, a v předstihu domluvit přemístění do lůžkového zařízení (nejčastěji lůžkový hospic).

Specializovaná paliativní péče našeho zdravotnického týmu umožnila terminálně nemocným pacientům dožít poslední týdny života v domácím či jiném přirozeném prostředí a mezi svými blízkými. Zdravotní péče byla poskytována pacientům nepřetržitě po celý rok a díky pohotovostní službě lékařů a sester Cesty domů rovněž 24 hodin denně.

Souběžně probíhaly i další projekty, zaměřené na zlepšování hospicové a paliativní péče. Paliativní knihovna sloužila ke zvyšování odbornosti zdravotnických i nezdravotnických pracovníků hospice, ale i široké odborné veřejnosti, ediční činnost sloužila i pacientům hospice a jejich rodinám, stejně jako laické veřejnosti, v neposlední řadě našel podporu a potřebné informace z oblasti zdravotní, psychosociální, duchovní i právní stále rostoucí počet klientů webového poradensko-informačního portálu www.umirani.cz. Tyto aktivity a jejich záběr by nebyly myslitelné bez podpory mnoha subjektů státní správy, samosprávy, obchodní sféry i velkého množství individuálních dárců, dobrovolníků a sympatizantů a v neposlední řadě bez našeho pečlivého plánování a řízení finančních zdrojů.¹

Účelnost a správnost vynaložených nákladů potvrzuje mimo jiné závěr pravidelného nezávislého auditu²; o spokojenosti pacientů s našimi službami pak svědčí mnoho ústních i písemných hodnocení péče a zpětnovazebních dotazníků, které archivujeme.

Realizací projektu se podařilo významně přispět k dlouhodobým cílům:

- zlepšit situaci umírajících dětí a dospělých na území hlavního města Praha, a to prostřednictvím přímé péče o nemocné a jejich rodiny i nepřímo – například edukační činností pro odbornou i laickou veřejnost.
- umožnit dětským pacientům trávit poslední dny života v domácím prostředí s rodiči a sourozenci za podpory týmu poskytujícího specializovanou paliativní péči i na území Středočeského kraje.
- rozvíjet spolupráci s nemocničními paliativními týmy.

¹ Cesta domů v rámci své politiky transparentní finanční politiky zveřejňuje seznam dárců a získaných finančních prostředků na svých webových stránkách a ve veřejně přístupné výroční zprávě.

² Podrobné závěrkové dokumenty a zpráva auditora jsou k dispozici na webových stránkách Cesty domů.

- podpořit rodiny v péči o jejich blízkého v domácím prostředí a poskytnout jim dostatek informací ke zmírnění jejich obav a pocitů nejistoty.
- pokračovat ve spolupráci s poskytovateli pobytových sociálních služeb tak, aby byli jejich zaměstnanci schopni zajistit svým klientům náležitou paliativní péči v závěru života a vyhnout se zbytečným převozům umírajících klientů do nemocnice.
- navázat spolupráci se Záchranou službou hl. m. Prahy ve snaze o snížení počtu terminálních hospitalizací umírajících pacientů, pokud mají možnost, aby o ně rodina pečovala doma a zdravotnický tým domácího hospice má okamžitou kapacitu k přijetí do péče.
- rozšířit povědomí české veřejnosti a zejména lidí, kteří umírají, o možnosti volby domácího prostředí, kde mohou žít až do konce mezi svými blízkými.
- zlepšit informovanost české veřejnosti o smrti jako takové, přispět k její detabuizaci a jejího přijetí lidmi jako přirozené součásti života

Kvantifikace výsledků (k 30. 9.)

Celkový počet pacientů v podpořeném období	379
Počet pacientů z MČ Praha 3	15, tj. 4 %

Způsob hodnocení

- Základní hodnocení provádí každý týden primárka a zástupce ředitele na setkání multidisciplinárního týmu.
- Další stupeň hodnocení probíhá jednou měsíčně na poradě vedení Cesty domů, jednou za dva měsíce na jednání správní rady.
- Devětkrát ročně proběhla supervize zdravotnického týmu a čtyřikrát za rok supervize lékařského týmu vedená profesionálním externím supervizorem.
- Podle potřeby probíhají individuální supervize zaměstnanců se supervizorem.

- Odborná hodnocení provádíme podle kritérií daných Standardy mobilní specializované paliativní péče, klíčovým kritériem je kvalita léčby i péče, naplnění očekávání pacienta a jeho pečujících, úspěšnost léčby bolesti a dalších symptomů atd.
- Zpětnou vazbu získáváme přímo od nemocných průběžně při každé návštěvě, (kvalita života pacienta a jeho pocit komfortu/diskomfortu je základní vodítko při postupu péče a léčby symptomů) a dále na podkladě vyhodnocení dotazníků vyplněných pečujícími po úmrtí pacienta.

Pokračování a udržitelnost

Projekt Domácího hospice Cesta domů bude pokračovat i v roce 2025. Nadále se budeme snažit o hledání nových možností, jak nabídnout naši péči více lidem a různým diagnostickým skupinám. Po přestěhování do nových prostor v Praze Michli se již plně rozvinula činnost „kamenné“ ambulance pro nemocné, jejichž zdravotní stav umožňuje osobní návštěvu v ambulanci. Stěžejní část ambulantních vyšetření však provádíme v domácím prostředí pacientů s pokročilým nevléčitelným onemocněním.

Od ledna 2020 jsou otevřena odlehčovací lůžka s hospicovými prvky. Primárním účelem je možnost odlehčit pečujícím o nemocné a umírající umístěním v pobytovém zařízení. Pro vážně nemocné a umírající, kteří vyžadují nepřetržitý dohled lékaře a sestry nabízí spojení sociálního lůžka s dostupností mobilní specializované paliativní péče, příp. jednorázové ošetření ambulance paliativní a podpůrné péče. Pobyt mohou využít klienti s život limitujícím onemocněním, kteří budou profitovat z dočasného přemístění do pobytového zařízení, aby pečující, kteří zajišťují každodenní péči, měli možnost odpočinku a získali čas na tvorbu plánu při návratu klienta zpět do domácího prostředí.

Snažit se budeme i o další navyšování kapacitních možností ambulance podpůrné a paliativní medicíny. Kromě návštěvní služby a vyšetření přímo v ambulanci nabízí ambulance možnost telefonické konzultace jak pro profesionální, tak pro laické pečující. Rádi bychom tuto službu rozšířili tak, abychom byli schopni každému žadateli poskytnout jednu z našich služeb tak rychle, jak to jeho stav vyžaduje. Naší snahou je předejít akutním a často terminálním

Cesta domů

hospitalizacím tam, kde lze dobrou léčbou symptomů a zklidněním situace pečujících nastavit plán péče v domácím prostředí; nabídnout akutní ošetření a zaléčení symptomů, vytvoření plánu péče a sociálně psychologické poradenství. Ze zkušeností vyplývá, že dobré nastavení plánu péče v ambulantním režimu skutečně zabraňuje zbytečným převozům do nemocnice.

Od roku 2014 poskytujeme péči domácího hospice i pro dětské pacienty, od roku 2019 tento druh péče poskytujeme i na území Středočeského kraje, kde není jiný poskytovatel pediatrické mobilní specializované paliativní péče. Ve spolupráci s FN Motol jsme vypracovali funkční model referování a předávání dětských pacientů a spolupracujeme na vytvoření manuálu pro všechny poskytovatele, kteří by potenciálně mohli potřebovat předat dětského pacienta do péče mobilního hospice.