

## Závěrečná zpráva projektu: Centrum provázení 2018

<b>Organizace:</b>	<b>Společnost pro mukopolysacharidosu, z.s.</b>
<b>Název projektu:</b>	<b>Centrum provázení 2018</b>
<b>Předpokládaná délka trvání projektu:</b>	30. 11. 2014 – 30. 6. 2018
<b>Skutečná délka trvání projektu:</b>	30. 11. 2014 – 31. 1. 2019
<b>Působnost projektu:</b>	VFN Praha
<b>Výše grantu:</b>	<b>7 674 870 Kč</b>
<b>Nevyčerpaná částka z nadačního příspěvku:</b>	3 361 Kč

**Strategický cíl projektu:** Základním cílem projektu bylo vytvořit, implementovat, vyhodnocovat a metodicky zpracovat nový systém provázení a podpory dětí s těžkým onemocněním (zdravotním postižením) a jejich rodin v kritické fázi po sdělení/zjištění diagnózy/stavu dítěte. Konečným cílem je poskytnutí uceleného know-how získaného projektem dalším uživatelům působícím v péči o ohrožené děti.

### **Dosažené výsledky a výstupy:**

#### Zřízení a pilotní provoz Centra provázení

Na půdě Kliniky dětského dorostového lékařství při VFN v Praze bylo zřízeno nové odborné středisko Centrum provázení, které v lednu 2015 zahájilo svoji činnost. Byla navázána spolupráce se všemi odděleními a ambulancemi kliniky dětského dorostového lékařství a s gynekologicko-porodnickou klinikou u Apolináře, primárně s oddělením neonatologie.

Centrum provázení poskytuje informační, poradenskou, krizovou a související podporu „provázení“ jako součást interdisciplinární péče rodičům dětí se závažnou a rizikovou diagnózou. Péče je poskytována na základě indikace ošetřujícího lékaře dětského pacienta v období sdělování závažné diagnózy. Rodiny spolupracují s CP dobrovolně a dle vlastního uvážení. Pracovníci Centra provázení jsou součástí multidisciplinárního týmu a pracují s rodinou od prvních chvil, kdy se dozví závažnou zprávu, která jim naprosto změní život. Provázejí rodiny dětských pacientů, kteří v prvních chvílích často nejsou schopni dostatečně porozumět obsahu sdělovaných informací a správně pak vyhodnotit možnosti následné péče. Pracují s rodinou na pochopení situace, jejím pojmenování a utvářejí vhodný plán podpory. Délka provázení je v 90 % případů ukončena do 6 měsíců, v ostatních případech do jednoho roku a ve zcela výjimečných a mimořádných případech je tato lhůta delší. Péče je ukončována předáním rodiny do návazných (zdravotních případně sociálních) služeb.

Podpora je poskytována rodičům dětských pacientů:

- se vzácným onemocněním
- předčasně narozeným nebo s nízkou či extrémně nízkou porodní hmotností
- s těžkým zdravotním postižením.

V průběhu projektu bylo podpořeno péči provázení celkem 622 rodin dětských pacientů.

#### Vzdělávání personálu CP

Dle harmonogramu proběhlo vzdělávání pracovníků Centra provázení v kurzech krizové intervence, poradenství pro pozůstalé, základy psychosociální pomoci rodině s nevléčitelně nemocným dítětem, perinatální ztráty, práce s dítětem v krizi, soužití s postiženým dítětem je zátěž pro celou rodinu.

#### Přehled vzdělávacích akcí pro zdravotníky

V roce 2015 a 2016 bylo realizováno 5 akreditovaných vzdělávacích seminářů na témata Komunikace s rodinou předčasně narozeného dítěte a psychohygiena zdravotníka – akreditované pod Českou asociací sester (reg. ČAS/KK/2205/2015 a ČAS/KK/773/2016). Semináře se účastnily zejména zdravotní sestry z neonatologického odd. Gynekologicko-porodnické kliniky U Apolináře VFN Praha, celkem 61 osob).

V roce 2017 proběhl seminář pro porodní asistentky (20. 4. 2017 v Praze) na téma: Provázení rodin dětí se závažnou diagnózou.

#### Vzdělávání pečujících osob

V roce 2016 proběhly tři neformální setkání, kde bylo celkem podpořeno 62 osob.

#### Výstava černobílých fotografií „Váš pohled, náš svět“

Výstava (podpořena Norskými fondy) přispěla k zviditelnění Centra provázení a během projektu se konala v Olomouci, Plzni, opakovaně v Praze včetně Senátu a v Brně.

#### Aktivity pro podporu systémového ukotvení

V průběhu projektu bylo Centrum provázení a jeho činnosti představeny na 20 odborných zdravotních konferencích, seminářích a odborných setkáních. Od roku 2016 probíhala jednání s Ministerstvem zdravotnictví, VZP, Svazem zdravotních pojišťoven ČR, lékaři, vedením nemocnic a politiky.