

VAŠE ZKUŠENOST MŮŽE POMOCI ZMĚNIT PÉČI O VÁŽNĚ NEMOCNÉ DĚTI

Pozvání ke spolupráci pro pozůstalé rodiče

Milí rodiče,

v Centru paliativní péče připravujeme nový vzdělávací program pro zdravotníky a další odborníky, kteří pečují o vážně nemocné děti a jejich rodiny. Kurz vzniká z jednoduché, ale silné myšlenky: nejvíce se můžeme naučit od těch, kteří si touto cestou skutečně prošli.

Proto bychom vás chtěli pozvat ke spolupráci, už ve fázi přípravy tohoto programu.

O jaký projekt jde

Připravujeme třídení vzdělávací kurz Kruhy, který propojuje odborné vzdělávání s autentickými příběhy pozůstalých rodičů, jež zažili péči o nevléčitelně nemocné dítě. Kurz je postaven na principu "rodič jako učitel" – zkušenost rodičů je považována za klíčový zdroj poznání a chceme je proto zapojit do přípravy a následně i realizace programu. Projekt vzniká díky laskavé podpoře Nadace rodiny Vlčkových.

Kdo jsme

Centrum paliativní péče je nezisková organizace, která se dlouhodobě věnuje rozvoji paliativní péče v České republice. Zaměřujeme se na vzdělávání odborníků, podporu zdravotnických a sociálních služeb, výzkum a zlepšování kvality péče o vážně nemocné pacienty a jejich blízké – včetně dětí a jejich rodin. Věříme v péči, která je odborná, lidská a respektující potřeby rodiny jako celku. Více o naší práci se můžete dozvědět na www.paliativnicentrum.cz

Koho aktuálně hledáme

V této chvíli hledáme pozůstalé rodiče – nebo jednoho z rodičů – ochotné zapojit se do přípravy programu a sdílet s námi svou zkušenost.

Rádi bychom oslovili rodiče, kteří/který:

- pečovali o nevléčitelně nemocné dítě
- bez ohledu na diagnózu
- dítě zemřelo ve věku 0–26 let

Vaše zkušenost je pro nás důležitá už nyní, kdy program vzniká. Chceme, aby kurz skutečně dával smysl, byl citlivý, realistický a dobře fungoval v praxi. A právě proto chceme do přípravy zapojit rodiče se zkušenostmi již od samého počátku.

Jak by spolupráce konkrétně vypadala

- Osobní / online konzultace k obsahu a formě připravovaného programu
- Sdílení zkušeností, postřehů a doporučení z perspektivy rodiče
- Spolupráce v období únor–červen 2026
- Časový rozsah přibližně 10 hodin
- Konzultace budou finančně ohodnoceny

Forma spolupráce (osobně / online) bude vždy domlouvána individuálně a s maximálním respektem k vašim možnostem.

Co je pro nás zásadní

- Dobrovolnost – zapojení je zcela na vašem rozhodnutí
- Bezpečí a respekt – nic se nesdílí bez vašeho souhlasu
- Citlivý přístup – pracujeme s lidskou zkušeností, ne s hodnocením
- Smysluplnost – vaše zkušenost může pomoci zlepšit péči pro další rodiny

Od rodičů s podobnými zkušenostmi víme, že zapojení do podobných aktivit může být smysluplnou a naplňující možností, jak předat svou zkušenost dál a pomoci jiným rodinám a pečujícím. Zcela ale respektujeme, že ne pro každého je jednoduché sdílet svůj příběh a rozhodně nechceme vytvářet jakýkoliv nátlak.

Máte chuť se dozvědět víc?

Pokud vás tato výzva oslovuje – nebo si zatím jen chcete nezávazně popovídat a zjistit více informací – budeme rádi, když se nám ozvete.

Kontakt

Kateřina Machů

Centrum paliativní péče

k.machu@paliativnicentrum.cz