

Obsah

I. Vznik neziskovej organizácie Plamienok	2
II. Kontakt	2
III. Orgány neziskovej organizácie	2
IV. Zamestnanci neziskovej organizácie v roku 2004	2
V. Odborní spolupracovníci neziskovej organizácie	2
VI. Partnerské organizácie	3
VII. Poslanie a ciele neziskovej organizácie	3
VIII. Charakteristika a hlavné ciele Pilotného projektu detskej domácej hospicovej starostlivosti	3
IX. Starostlivosť o smrteľne choré deti a ich rodiny v roku 2004	4
X. Hodnotenie projektu	5
XI. Vzdelávacie, výskumné a publikačné aktivity hospicu	9
XII. Mediálna propagácia projektu	10
XIII. Hospodárenie	12
XIV. Poďakovanie	16

I. Vznik neziskovej organizácie Plamienok

Nezisková organizácia Plamienok ako neštátne zdravotnícke zariadenie bola zaregistrovaná rozhodnutím o registrácii Krajského úradu v Bratislave, odborom všeobecnej vnútornej správy dňa 30. mája 2003 pod č. OVVS-594/94/2003-NO.

Predmetom činnosti je poskytovanie detskej paliatívnej starostlivosti v neštátnom zdravotníckom zariadení formou návštevnej služby (tzv. mobilný hospic).

Jedným z cieľov Občianskeho združenia Plamienok bolo získanie zdravotnej licencie na poskytovanie domácej hospicovej starostlivosti. Po konzultácii s odborníkmi na neziskové právo a pracovníkmi zodpovednými za schvaľovanie zdravotnej licencie, sme sa rozhodli založiť neziskovú organizáciu Plamienok n. o., ktorá sa bude uchádzať o zdravotnú licenciu. Plamienok n. o. je partnerská organizácia spolupodielajúca sa na realizácii Pilotného projektu detskej domácej hospicovej starostlivosti o smrteľne choré a zomierajúce deti.

II. Kontakt

Plamienok n. o., Vajanského 3, 900 31 Stupava
Tel.: 0908 686 897
Tel./fax.: 02/624 143 23
E-mail: info@plamienok.sk, <http://www.plamienok.sk/>
Číslo bankového účtu: Tatra banka 2629530681/1100

III. Orgány neziskovej organizácie

Správna rada: JUDr. Patrícia Baďura, Mgr. Svetlana La Garde, Ing. Eduard Marček
Riaditeľ: MUDr. Mária Jasenková
Revízor: Ing. Lubomír Dluhý
Ďalší členovia: MUDr. Emília Kaiserová, CSc.

V zložení orgánov nedošlo k žiadnym zmenám.

IV. Zamestnanci neziskovej organizácie v roku 2004

Doc. MUDr. Veronika Lehotská, CSc.	odborný zástupca zdravotnej licencie na poskytovanie paliatívnej starostlivosti
MUDr. Mária Jasenková	riaditeľ a lekár organizácie
Ľudmila Adame, Anna Trtalová, Natália Cpinová	zdravotné sestry

V. Odborní spolupracovníci neziskovej organizácie

MUDr. Kristína Križanová	primárka Oddelenia paliatívnej starostlivosti NOÚ v Bratislave
MUDr. Viliam Žilínek, CSc.	významná pomoc v čase tvorby projektu zameraného na domácu hospicovú starostlivosť
Varšavský detský hospic	organizuje detskú domácu hospicovú starostlivosť pre deti s život limitujúcimi chorobami v regióne 100 km od Varšavy
Assoc. Prof. Tomasz Dangel, M.D.	pravidelne organizuje domáce i európske medzinárodné konferencie a vzdelávacie kurzy v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti
Prof. Ruben Bild a Ivan Gomez	psychoterapeuti pracujúci v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti

VI. Partnerské organizácie

OZ Plamienok je partnerská organizácia spolupodielajúca sa na realizácii starostlivosti o smrteľne choré deti a ich rodiny. Podieľa sa najmä na poskytovaní sociálnej prevencie a poradenstva, na propagácii projektu a na organizácii vzdelávacích akcií.

VII. Poslanie a ciele neziskovej organizácie

Plamienok NO vznikla ako partnerská organizácia OZ Plamienok, ktoré bolo zaregistrované ako nezávislá mimovládna organizácia na Ministerstve vnútra Slovenskej republiky dňa 8. 12. 2000 na podporu nedostatočne rozvinutej paliatívnej starostlivosti o deti so život limitujúcimi chorobami.

Poslaním Plamienok NO ako zdravotníckeho zariadenia je poskytovať paliatívnu liečbu deťom so život limitujúcimi chorobami a ich rodinám v domácom prostredí v zmysle prevádzkovania neštátneho zdravotníckeho zariadenia.

Cieľom neziskovej organizácie je

poskytovanie paliatívnej liečby smrteľne chorým a zomierajúcim deťom v ich domácom prostredí (poskytovať domácu hospicovú starostlivosť) v regióne cca 100 km od Bratislavy, poskytovanie poradenských služieb pre rodičov a blízke osoby v oblasti duchovnej, psychologickú, sociálnej.

VIII. Charakteristika a hlavné ciele Pilotného projektu detskej domácej hospicovej starostlivosti

...aby smrteľne choré a zomierajúce deti doma netrpeli a prežili čas, ktorý im zostáva, naplno...

Hlavné ciele projektu

- poskytovanie detskej domácej hospicovej starostlivosti zomierajúcim deťom a im blízkym osobám v regióne cca 2 hodín jazdy autom resp. 100 km od Bratislavy
- osвета a vzdelávanie všetkých spolupracujúcich subjektov v rámci celého Slovenska

Detská domáca hospicová starostlivosť organizovaná Detským hospicom Plamienok je určená všetkým smrteľne chorým deťom v preterminálnom a terminálnom štádiu akejkoľvek nevyliciteľnej choroby po vyčerpaní všetkých dostupných možností kauzálnej liečby. Starostlivosť poskytovaná deťom s miestom bydliska do 100 km od Bratislavy (cca 2 hodiny jazdy osobným automobilom) umožňuje týmto deťom prežiť posledné chvíle života doma, v kruhu svojich najbližších. Formou domácich návštev ju podľa potreby zabezpečuje lekár, zdravotná sestra a psycho-sociálny pracovník. Podľa prání rodiny kontaktujeme duchovných jednotlivých vierovyznaní. Prístrojové vybavenie (napr. kyslíkové koncentrátoary, odsávačky, a pod.) je majetkom združenia a je bezplatne zapožičiavané rodinám na potrebné obdobie. Všetky služby sú deťom a rodinám poskytované bezplatne. Rodiny navštevujeme po úmrtí minimálne raz a ponúkame im sprevádzanie v smútení. Cieľom tejto starostlivosti je zlepšenie kvality života pacienta a jeho rodiny a podpora blízkym osobám v procese smútenia.

Cieľom detskej domácej hospicovej starostlivosti a našou prioritou je zvyšovanie kvality života zomierajúceho dieťaťa a jeho rodiny, zmierňovanie ich utrpenia, spoločné hľadanie radostných podnetov, dôstojné umieranie detí, pomoc v smútení. Usilujeme sa prispieť k pocitu bezpečnosti a istoty dieťaťa v dôverne známom domácom prostredí v tesnej blízkosti rodičov, zbaviť ho bolesti a strachu, rešpektovať jeho denný režim a individuálne

psychologické, sociálne a duchovné potreby. Snažíme sa trpiacemu dieťaťu poskytnúť možnosti a stimuly k ďalšiemu rozvoju jeho osobnosti. Usilujeme sa rodinám poskytnúť reálne záruky, že nekráčajú osamelí, v tme a beznádeji.

IX. Starostlivosť o smrteľne choré deti a ich rodiny v roku 2004

Cieľová skupina:

Od januára do decembra 2004 poskytoval Detský hospic Plamienok služby domácej hospicovej starostlivosti 9 smrteľne chorým deťom a ich príbuzným, 5 chlapcom a 4 dievčatám vo veku od 3 do 18 rokov v regióne 100 km od Bratislavy a 3 smútiacim rodinám, ktoré stratili dieťa v predošlom období.

3 deti trpeli nevyliciteľnou metabolickou chorobou, 6 nádorovou chorobou. V tomto období zomrelo 7 detí, všetky v domácom prostredí.

Aktivity:

Za deťmi a ich rodinami dochádzali lekári, zdravotné sestry a psycho-sociálny pracovník. Frekvenciu návštev určoval zdravotný stav dieťaťa, prania rodiny a možnosti tímu. Týždenne sme deti navštívili 1-3 krát. Návštevy koordinoval lekár. Celkovo sme rodiny navštívili 82 krát, z toho 61 krát počas života detí, 21 krát po úmrtí (viď tabuľka str. 5). Súčasťou aktivít je odborná lekárska a ošetrovateľská starostlivosť (vyšetrenie dieťaťa, odber a odvoz krvi, odborné výkony – ako napr. zavedenie sondy, katétra a pod., aplikácia infúzií, liekov proti bolesti, preväzy, ošetrovanie rán a pod.) a psychosociálna starostlivosť (riadený rozhovor, ktorého cieľom je ponúknuť dieťaťu a rodine priestor vyjadriť to, čo ich trápi a pomoc pri nachádzaní riešení). Rodiny navštevujeme aj po úmrtí dieťaťa a pomáhame im v procese vyrovnávania sa s bolestnou stratou.

X. Hodnotenie projektu

1. Kvalitatívne hodnotenie projektu

1.1. POHĽAD ČLENA HOSPICOVÉHO TÍMU

1.1.1 Poskytnuté služby:

a.) Zdravotná starostlivosť

Zdravotnú starostlivosť hodnotíme ako najrozvinutejšiu. Cieľom paliatívnej liečby je kontrola t.j. zmiernenie resp. odstránenie fyzického utrpenia - bolesti, dušnosti a pod. Rodičia, ktorých deti zomreli, sa vyjadrili, že ich deti nemali kruté bolesti a fyzické utrpenie bolo znesiteľné.

b.) Psychosociálna starostlivosť

Psychosociálnu starostlivosť poskytujeme počas života dieťaťa a ponúkame aj prechodné doprevádzanie rodín v smútení po úmrtí. Naším cieľom je poskytnúť rodine emočnú podporu, zmierniť pocity izolácie a osamelosti, dať im priestor na vyjadrenie pocitov, pomôcť im vyznať sa v tom, čo prežívajú a pod. Kvalita tejto pomoci odráža zrelosť pracovníkov tímu, ich schopnosť empatie, postoj k vlastnej smrti, schopnosť analýzy situácie a vedomosti z oblasti doprevádzania rodín, ktoré majú smrteľne choré dieťa. Úroveň tejto starostlivosti chceme zvyšovať.

Rodina začína smútiť od chvíle, keď sa dozvie, že ich dieťa má smrteľnú, nevyliciteľnú chorobu. Postupne sa vyrovnáva s blížiacou sa stratou. Spôsob ako rodič vníma život dieťaťa pred úmrtím, významne ovplyvňuje smútenie po smrti. Čím menej dieťa trpí a kvalita jeho života je lepšia, tým ľahšie rodič prijme túto stratu a opätovne sa začlení do normálneho života. Každú rodinu po úmrtí navštívime minimálne raz a ponúkneme im sprevádzanie v smútení. Ak by súčasťou programu podpory rodín v smútení bolo aj organizovanie svojpomocných skupín a rodičia by mohli spolu zdieľať to, čo ich trápi, predpokladáme, že pomoc by bola účinnejšia.

	Dieťa	Pohlavie	Vek	Bydlisko	Starostlivosť DH Plamienok	Celk. počet náv.	Náv. po úmrtí	Psycho- soc. náv.
1	J.P. †	M	13 r.	Nesvady	8 dní	5	1	2
2	C.N. †	Ž	16 r.	Dolný Stahl	31 dní	10	1	0
3	N.K. †	Ž	8 r.	Vrbové	25 dní	10	2	4
4	J.J. †	M	12 r.	Bratislava	347 dní	3	0	0
5	J.V.	Ž	18 r.	Bratislava	232 dní starostlivosť ukončená 8/2004	2	-	2
6	J.P. †	M	18 r.	Kozárovce	10 dní	9	4	7
7	A.B. †	Ž	3,5 r.	Jur p. Ba	88 dní	12	5	7
8	I.P.	M	7 r.	Zálužie p. Nitre	365 dní trvá	5	-	1
9	T.Š. †	M	16 r.	Nové Zámky	170 dní	20	2	7
Smútiace rodiny:								
1	rodina S.			Vrbové		4	4	4
2	rodina H.			Senec		1	1	1
3	rodina M.			Bratislava		1	1	1
SPOLU:						82	21	36

1.1.2 Dĺžka domácej hospicovej starostlivosti do určitej miery ovplyvňuje možnosti pomoci. Ak je dieťa v kritickom stave pár dní pred smrťou, nemáme veľa času na vybudovanie dôvery, ktorá je predpokladom poskytnutia opory. Stres a utrpenie rodiča súvisiace so zomieraním dieťaťa sa zmierňujú ak vie, že je tu niekto, komu dôveruje, o koho sa môže v ťažkých chvíľach oprieť. Rodina by mala byť informovaná o domácej hospicovej starostlivosti čo najskôr po zistení diagnózy smrteľnej choroby, aby sa mohla rozhodnúť či služby využije a požiadať o starostlivosť v období, keď to bude potrebovať.

1.2. POHĽAD RODIČA

Každú rodinu po úmrtí dieťaťa požiadame o vyplnenie hodnotiaceho dotazníka. Rodiny po úmrtí prechádzajú ťažkým obdobím smútenia a prežívajú veľkú vnútornú bolesť, bežné aktivity života sú pre väčšinu z nich náročné. Nechceme ich do písomných vyjadrení nútiť. Z dotazníkov vyplývajú nasledujúce skutočnosti:

1.2.1 Ako sa rodičia o nás dozvedeli?

Vo všetkých prípadoch nás kontaktovali rodičia. Informáciu o našich službách im poskytol v 8 prípadoch lekár - špecialista (6x detský onkológ, 2x pediater špecializovaný na metabolické choroby), 1x sa o hospici dozvedeli prostredníctvom médií (článku v časopise). Podľa zahraničných skúseností v krajinách, kde sa detská hospicová starostlivosť rozvíja, rodičia sa o službách dozvedajú najmä prostredníctvom médií.

1.2.2 Prečo sa rodičia rozhodli vziať dieťa domov?

1. Chceli, aby rodina bola pohromade. 2. Vedeli, že ďalšia nemocničná starostlivosť dieťaťa nepomôže. 3. Podmienky na nemocničnom oddelení boli nevyhovujúce. 4. Dieťa chcelo byť doma. 5. Dieťa bolo presvedčené, že ďalšia liečba bude neúspešná.

1.2.3 Obavy rodičov, ktoré súviseli s poskytovaním hospicovej starostlivosti:

1. Dieťa zistí pravdu o chorobe. 2. Susedia si budú myslieť o nás niečo zlé. 3. Nebudeme schopní starostlivosť zvládnuť. 4. Nevedeli sme, čo od hospicovej starostlivosti môžeme čakať.

1.2.4 Čo od nás rodičia očakávali?

Väčšina rodičov, ktorí sa pre naše služby rozhodli, očakávali od hospicu len zdravotnú starostlivosť. Koncept komplexnej starostlivosti, t.j. aj psycho-sociálnej a duchovnej, je novým prístupom, s ktorým je potrebné rodičov oboznámiť. Po zahájení starostlivosti všetci pocítili úľavu.

1.2.5 Čo bolo pre rodičov počas života dieťaťa najťažšie?

Znášať pocity bezmocnosti, strachu, že dieťa bude trpieť, fyzická vyčerpanosť, emocionálna vyčerpanosť, komunikácia s chorým dieťaťom a s členmi rodiny, predstava, že s dieťaťom už neprežijem ďalšie krásne chvíle, že už čoskoro bude koniec.

1.2.6 Všetci rodičia našu pomoc ocenili, fyzické utrpenie bolo u všetkých detí kontrolované.

(„Ste lietajúci anjeli.“, „Bez vás by sme to doma neboli zvládli.“, „Som nesmierne vďačná, že mi cudzí ľudia podali pomocnú ruku. Hospic mi už nemohol zachrániť dieťa! Ale mu to vôbec nezazlievam, myslím, že ich pomocná ruka bola na mieste a ich spolupráca bola výborná.“)

Myslíme si, že naše služby boli pre každú rodinu prínosom, prispeli k zmierneniu utrpenia zomierajúceho dieťaťa aj blízkych príbuzných.

Rodičia ocenili:

- návody a odborné rady, týkajúce sa starostlivosti o dieťa, 1x ich považovali za nadpriemerné
- pomoc pri zmiernení utrpenia dieťaťa, dieťa počas pobytu v domácom prostredí, najmä v deň smrti netrpelo neznesiteľnou bolesťou resp. inými obťažaniami.
(„Náš syn sa s nami – rodičmi a súrodencami - v noci rozlúčil pri vedomí. A potom až do jeho úmrtia ticho spal.“ „Moje dieťa bolo pokojné, odišlo v spánku.“ „ Moje dieťa bolo v deň smrti v bezvedomí a netrpelo.“ „Môj syn bol doma v kruhu rodiny a predsa pod lekárskou starostlivosťou.“)
- emočnú podporu, zmiernenie pocitu strachu, neistoty a bezmocnosti, že moje dieťa bude neznesiteľne trpieť.
(„Hospic bol pre nás oporou.“ „Veľmi nám pomohol pocit, že sa máme na koho obrátiť a fakt, že hneď vyštartovali k nám.“)
- pomoc v príprave na smrť („Hospic mi pomohol pripraviť sa na smrť môjho dieťaťa, uvedomila som si, že naše dieťa nie je jediné, ktoré má smrteľnú chorobu.“)
- prístup a komunikáciu („Hospic nás neľutoval, ale prijal nás takých, akí sme boli.“)
- hospicová starostlivosť finančne nezaťažila rodinný rozpočet.

2. Kvantitatívne hodnotenie projektu

Kvantitatívne sme projekt hodnotili podľa nasledujúcich ukazovateľov:

2.1. Počet detí

V období jedného roka sme plánovali postarať sa o 10 detí, starali sme sa o 9 detí a 3 smútiace rodiny, ktoré dieťa stratili v predošlom období. Z tohto hľadiska hodnotíme projekt ako úspešný.

Naše služby sme schopní ponúknuť väčšiemu počtu detí. Podľa štatistík v regióne 100 km od Bratislavy ročne zomiera 50 detí na smrteľnú, nevyliciteľnú chronickú chorobu a služby domáceho hospicu využije cca 60% rodín, pokiaľ sú o službách hospicu informovaní a služby sú dostupné. Odhadujeme, že by sme sa mohli postarať cca o 25 detí za rok, t.j. aktuálne o cca 7-10 detí. Neinformovanosť rodín o existencii a službách hospicu považujeme za hlavný dôvod, prečo je počet detí, o ktoré sa staráme, relatívne malý.

2.2. Spektrum ochorení

Cca 70% pacientov malo nevyliciteľnú formu nádorovej choroby, 30% boli pacienti s metabolickým ochorením. Spektrum ochorení, ktoré sú chronické, nevyliciteľné a vedú k smrti, je široké. Zahŕňa napr. ťažké vrodené vývojové vady – napr. ťažké neoperovateľné vady srdca, skupinu ťažkých neurodegeneratívnych chorôb, svalové dystrofie, cystickú fibrózu a pod. Dobrá informovanosť a spolupráca s lekárskou odbornou verejnosťou ako aj informovanie rodičov prostredníctvom médií sú cesty ako ponúknuť naše služby deťom so všetkými smrteľnými chorobami.

2.3. Celkový počet návštev: 82

2.4. Počet návštev počas života detí: 61, z toho 49% (30) psychosociálnych návštev

2.5. Počet detí, ktoré zomreli: 7

2.6. Počet návštev po úmrtí: 21

Počet a spektrum návštev sa riadi potrebami dieťaťa a rodiny.

2.7. % rodín, ktoré zvládli úmrtie dieťaťa v domácom prostredí: 100%

V uvedenom období všetky deti, ktoré boli v našej starostlivosti a ktoré zomreli, zomreli doma. Toto kritérium (aj keď výsledok je pre nás veľmi priaznivý) nepovažujeme za veľmi dôležité, pretože aj pre deti, ktoré sa v posledných dňoch vrátili do nemocnice, pobyt v domácom prostredí významne prispieva k zlepšeniu kvality ich života. Predpokladáme ale, že bez možnosti oprieť sa o pomoc hospicového tímu, by % rodín, ktoré by zvládli úmrtie dieťaťa doma, bolo veľmi malé.

3. Celkové zhodnotenie projektu

3.1. Celkový prínos projektu

Realizáciu projektu v období od 1/2004 do 12/2004 hodnotíme celkovo ako úspešnú. V domácom prostredí sme prispeli k zmierneniu utrpenia a k zlepšeniu kvality života 9 smrteľne chorých a zomierajúcich detí aj ich blízkych príbuzných. Pomohli sme zmierniť fyzické aj psychické utrpenie detí a ich príbuzných, deti netrpeli neznesiteľnou bolesťou. Rodinám sme boli oporou, pomohli sme pri zmierňovaní pocitov strachu, neistoty a bezmocnosti. Rodinám sme pomáhali vyrovnáť sa so stratou dieťaťa aj po úmrtí. Realizácia projektu mala celospoločenský dopad. Medializáciou projektu sme prispeli k výchove verejnosti k doprevádzaniu zomierajúcich ľudí.

3.2. Potreby a problémy

1. Počet detí, ktorým sme služby poskytli je relatívne malý. Za hlavný dôvod považujeme neinformovanosť rodín o existencii a službách hospicu. Podľa zahraničných skúseností v krajinách, kde sa detská hospicová starostlivosť rozvíja, rodičia sa o službách dozvedajú najmä prostredníctvom médií. Dôležitú úlohu zohráva aj postoj ošetrojúceho lekára k zomieraniu detí.
2. Spektrum ochorení, ktorými deti trpeli je malé. Počet chorôb, ktoré sú neliečiteľné a vedú k úmrtiu v detskom veku je veľký. Dobrá informovanosť a spolupráca s lekárskou odbornou verejnosťou ako aj informovanie rodičov prostredníctvom médií sú cesty ako ponúknuť naše služby deťom so všetkými smrteľnými chorobami.
3. Starostlivosť o rodiny v smútení považujeme za nedostatočnú, plánujeme ju rozšíriť a skvalitniť.
4. V rámci tímu pociťujeme silnú potrebu ďalšieho vzdelávania a skvalitňovania služieb. Na Slovensku nie je možné získať ucelené odborné vzdelanie v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti, preto sme v 6/2004 zorganizovali trojdenný 2. bratislavský seminár detskej paliatívnej starostlivosti.

3.3. Najpodstatnejšie skúsenosti, ktoré sme v tomto období získali

Odborné skúsenosti

Na návštevy chodia vždy 2 profesionáli.

Vypracovali sme metodiku prípravy a hodnotenia návštev.

Zlepšili sme dokumentáciu návštev.

Získali sme praktické skúsenosti s riešením emočných problémov zomierajúcich detí.

Organizačné skúsenosti

Získali sme skúsenosti s organizovaním tlačových konferencií a stretnutí s novinármi.

Pochopili sme, že dôležitá cesta ako informovať rodičov o projekte, je informovanie prostredníctvom médií. Odosielanie ošetrojúcimi lekármi nie je rýchlo ovplyvniteľné.

XI. Vzdelávacie, výskumné a publikačné aktivity hospicu

- V dňoch 8. - 10. 6. 2004 Detský hospic Plamienok zorganizoval **2. bratislavský seminár detskej paliatívnej starostlivosti**. Zúčastnilo sa ho 23 účastníkov – lekárov, zdravotných sestier, psychológov, sociálnych pracovníkov a študentov. Seminár bol venovaný rozboru najčastejších medicínskych a psychosociálnych problémov v súvislosti so starostlivosťou o zomierajúce deti a ich rodiny. Pozostával z prednáškových a diskusných blokov, ktoré viedli skúsení zahraniční odborníci z Poľska a Španielska – Assoc. Prof. Tomasz Dangel, M.D., PhD., Prof. Ruben Bild a Ivan Gomez ako aj odborníci hospicu.
- V dňoch **2. 7. - 14. 7. 2004 uskutočnil Detský hospic Plamienok v spolupráci s Agentúrou MARKANT celoslovenský sociologický prieskum**, ktorého sa zúčastnilo 1083 respondentov. Cieľom bolo zistiť, ako často sa ľudia v populácii stretávajú s úmrtím detí na smrteľnú chorobu, kde tieto deti zomierajú, ako rodičia vnímajú informovanie rodiny o zdravotnom stave dieťaťa zdravotníkmi, čoho by sa obávali, ak by ich dieťa zomieralo, kde by chceli, aby strávil posledné chvíle a kde by naopak nechceli, aby ich dieťa zomieralo.

Najdôležitejšie závery prieskumu:

- úmrtí detí na nevyliciteľnú chorobu vie približne 7% populácie, viac rodičia ako bezdetní
 - 25% takto zomierajúcich detí končí svoj život doma a 67% v nemocnici
 - DOMOV alebo domácnosť blízkych je prijateľným miestom na strávenie posledných chvíľ dieťaťa pre vyše 50%, NEMOCNICA pre necelých 6% opýtaných
 - obavy 25% rodičov, ktorí by chceli stráviť posledné chvíle s dieťaťom doma sú tak veľké, že rodičia radšej volia nemocničné prostredie
 - 40%, t.j. dve pätiny opýtaných si myslia, že lekári informujú dobre alebo veľmi dobre o zdravotnom stave nevyliciteľne chorých detí
 - 29%, t.j. necelá tretina je spokojná s pozornosťou zdravotníkov rodine umierajúceho dieťaťa
 - najväčšími obavami z obdobia umierania dieťaťa sú jeho bolesti, umieranie bez prítomnosti rodiča, psychické utrpenie dieťaťa, zvládanie života bez dieťaťa.
- **Prezentácia projektu v odbornej lekárskej verejnosti:** Lekári hospicu prezentovali projekt na vybraných detských klinikách v DFNSP v Bratislave na Kramároch (I.DK, II.DK, kardiocentrum, Detská klinika intenzívnej medicíny, Neurologická klinika), na Detskej klinike na Antolskej ulici v Bratislave Petržalke, detským lekárom v Malackách, Piešťanoch, v Poddunajských Biskupiciach, Skalici, Komárne a Štúrove.
 - V 10/2004 sme vydali **brožúrku pre lekárov:** „Pomáhame žiť a zomierať, radovať sa a smútiť“, ktorá obsahuje základné ciele a charakteristiky aktivít detskej paliatívnej liečby a starostlivosti vo svete i na Slovensku.
 - V 9/2004 sa lekári hospicu zúčastnili ako prednášajúci na **školiacom kurze lekárov**, ktorý organizovala Slovenská zdravotnícka univerzita.

Účasť členov združenia na školiacich akciách

- 26. 3. 2004 – účasť členov a spolupracovníkov združenia na 2. medzinárodnej konferencii o hospicovej a paliatívnej starostlivosti v Trnave, prezentovaný poster o činnosti združenia

- 8. - 9. 5. 2004 Stretnutie poskytovateľov domácej hospicovej starostlivosti v Topolčiankach, ktoré organizoval Nitriansky hospic sv. Bernadetty
- január až december 2004 – MUDr. Mária Jasenková pokračovala v psychoterapeutickom výcviku z logoterapie
- 6. - 10. 9. 2004 sa MUDr. Mária Jasenková aktívne zúčastnila experimentálneho workshopu „Symptom control of the mind, darkness and brightness“, ktorý organizoval Varšavský detský hospic v spolupráci s prof. Rubenom Bildom

Ďalšie aktivity združenia

- Príprava 1. stretnutia smútiacich rodičov v 3/2005
- Získanie osvedčenia o zápise do registra oprávnených právnických osôb na prijímanie 2% podielu zaplatenej dane z príjmu za zdaňovacie obdobie 2003

XII. Mediálna propagácia projektu

- 2. 3. 2004 sa v N-klube v Dome novinárov v Bratislave uskutočnila **1. tlačová konferencia** Detského hospicu Plamienok pri príležitosti vydania zdravotnej licencie neziskovej organizácii Plamienok n. o., ktorá je partnerskou organizáciou OZ Plamienok a participuje na realizácii projektu.
- 5. augusta 2004 sa uskutočnilo **neformálne stretnutie s novinármi** v čajovni Pohoda na Radničnej ulici č. 1 v Bratislave. Cieľom stretnutia bolo oboznámenie novinárov s históriou hospicovej starostlivosti, s doterajšou činnosťou detského hospicu a procese rozhodovania rodičov, ktorí majú smrteľne choré dieťa.
- **Prezentácia v médiách:**
 - 2. 1. 2004 v časopise Rodina vyšiel článok zachytávajúci príbeh rodiny, o ktorú sme sa starali.
V 2/04 sme rozoslali sponzorom projektu výročnú správu za rok 2003, ktorá obsahuje aj informáciu o podpore z fondu Hodina deťom.
V 3/2004 sme zorganizovali tlačovú konferenciu pri príležitosti získania zdravotnej licencie. Informácie boli uverejnené agentúrou TASR, SITA, v denníku SME, v STV1, v televízii TA3, v rádiu Regina.
V 3/2004 sme organizovali mediálnu kampaň na podporu projektu 2% dane z príjmov. Do kampane sa zapojila televízia TA3, rádio Expres a týždenník Dominofórum.
 - 2. 4. 2004 v novinách Národná obroda vyšiel článok „Deťom z onkológie pomáhajú aj anjeli.“
V 4/2004 v časopise Sestra vyšiel článok „Plamienok svieti a hreje.“
 - 2. 6. 2004 v časopise Domino vyšiel článok „Úmrtie dieťaťa patrí do domáceho prostredia.“
V 6/2004 sme organizovali 2. bratislavský seminár detskej paliatívnej starostlivosti. Rozhovor s riaditeľkou hospicu, ktorá hovorila aj o financovaní projektu, odvysielala televízia TA3.
 - 19. 7. 2004 vyšiel v časopise Formát článok „Ako odchádzajú deti.“
 - 5. 8. 2004 sme zorganizovali stretnutie s novinármi v čajovni Pohoda, novinárov sme informovali aj o financovaní projektu z fondu Hodina deťom. Záznam zo stretnutia odvysielali – televízia TA3, SRo1, Rádio Regina, rádio Lumen.
 - 16. 8. 2004 časopis Slovenka uverejnil článok „Doktorka, ktorá občas plače.“
 - 9. 9. 2004 v odbornej prílohe Zdravotníckych novín – v Lekárskych listoch, vyšiel článok „Plamienok – odborná pomoc v domácom prostredí.“

11. 10. 2004 časopis Markíza uverejnil článok „Čakajú na smrť.“

V 11/2004 v časopise Zdravie vyšiel článok „Ocko prepáč, ja už nevládzem.“

4. 11. 2004 v Zdravotníckych novinách vyšiel článok „Hospic Plamienok pre choré deti.“

20. 12. 2004 v časopise LIVE vyšiel článok „Pútničkovia na ceste k večnosti.“

Spoluprácu s médiami hodnotíme ako veľmi dobrú. Je predpokladom informovanosti rodičov o službách hospicu. Medializácia projektu prispieva o.i. aj k odtabuizovaniu témy smrti a utrpenia detí a vychováva ľudí k aktívnej účasti na doprevádzaní týchto rodín.

XIII. Hospodárenie neziskovej organizácie

1. Príjmy

1.1. Príjmy od právnických osôb

P. č.	PO	Sk,-
1.	OZ Plamienok	63 099,00
2.	Slovenské aerolínie a. s.	50 000,00
3.	ABB Elektro	300 000,00
4.	AGF INV.	10 000,00
5.	Výnosy budúcich období	-52 582,00
SPOLU:		370 517,00

1.2. Príjmy od fyzických osôb

P. č.	FO	Sk,-
1.	p. Mikesková	18 000,00
2.	p. Znamenáček	26 000,00
3.	neznáme osoby	32 889,00
SPOLU:		76 889,00

1.3. Iné príjmy

P. č.	Iné príjmy	Sk,-
1.	Bankové úroky	297,91
SPOLU:		297,91

1.4. Príjmy spolu

P. č.	Príjmy spolu	Sk,-
1.	Právnické osoby	370 517,00
2.	Fyzické osoby	76 889,00
3.	Bankové úroky	297,91
SPOLU:		447 703,91

2. Výdavky

P. č.	Náklady	v Sk,-
1.	Mzdy pracovníkov	20 919,00
2.	Odvody	6 378,00
3.	Zákonné sociálne náklady	90,00
4.	Pohonné hmoty	32 817,20
5.	Oprava a údržba (auto, DHM, DDHM)	32 326,00
6.	Poistné motorového vozidla	2337,00
7.	Telefóny (pevná a mobilné siete)	0
8.	Prenájom kanc. a skladových priestorov	9,00
9.	Poštovné	110,00
10.	Kancelársky materiál	1 000,00
11.	Spotrebný ostatný materiál	45,00

12.	Zdravotnícka literatúra	0
13.	Cestovné (letenky zahr. hostí seminára)	0
14.	Náklady na reprezentáciu (kvety na pohreb, darčeky pre deti)	0
15.	Tlač a propagácia	0
16.	Poskytnuté príspevky iným ÚJ	0
17.	Ostatné služby (účtovníctvo, audit, ostatné)	1667,00
18.	Ostatné dane a poplatky (daň z úrokov, pokuty a penále, ostatné)	5 030,20
19.	Bankové poplatky	1669,50
SPOLU:		104 769,90

3. Hospodársky výsledok

Príjmy spolu: 447 703,91 Sk
Výdavky spolu: 104 769,90 Sk
Hospodársky výsledok: 342 934,01 Sk

Účtovná bilancia k 31. 12. 2004 v tis. Sk

I. VÝKAZ ZISKOV A STRÁT

Číslo účtu	Náklady	Číslo riadku	Činnosť			
			Hlavná nezdaňovaná	Podnikateľská zdaňovaná	Spolu	Bezprostredne predchádzajúce obdobie
			7	8	9	10
501	Spotreba materiálu	01	34	0	34	200
511	Opravy a udržiavanie	05	22	0	22	0
518	Ostatné služby	08	2	0	2	0
521	Mzdové náklady	09	21	0	21	0
524	Zákonné sociálne poistenie	10	7	0	7	0
538	Ostatné dane a poplatky	16	5	0	5	11
549	Iné ostatné náklady	25	4	0	4	1
551	Odpisy dlhodobého nehmotného a hmotného majetku	26	10	0	10	0
Účtovná trieda 5 celkom r. č. 1 až 35		36	105	0	105	212
Kontrolné číslo r. 01 až 36		994	210	0	210	424

Číslo účtu	Výnosy	Číslo riadku	Činnosť			
			Hlavná nezdaňovaná	Podnikateľská zdaňovaná	Spolu	Bezprostredne predchádzajúce obdobie
			7	8	9	10
662	Prijaté príspevky od iných organizácií	64	371	0	371	310
663	Prijaté príspevky od fyzických osôb	65	77	0	77	0
Účtovná trieda 6 celkom r. 37 až 68		69	448	0	448	310
Výsledok hospodárenia pred zdanením r. 69-36		70	343	0	343	98
Kontrolné číslo r. 37 až 73		995	1239	0	1239	718

II. SÚVAHA

Aktíva

	STRANA AKTÍV	Brutto	Korekcia	Netto	Bezprostredne predchádzajúce obdobie
A.	MAJETOK SPOLU	263	210	53	0
1.	Dlhodobý nehmotný majetok - súčet	0	0	0	0
2.	Dlhodobý hmotný majetok - súčet	263	210	53	0
	Stroje, prístroje a zariadenia	63	10	53	0
	Dopravné prostriedky	200	200	0	0
3.	Finančné investície - súčet	0	0	0	0
	Kontrolné číslo - súčet	789	630	159	0

	STRANA AKTÍV	Brutto	Korekcia	Netto	Bezprostredne predchádzajúce obdobie
B.	Obežný majetok	466	0	466	123
3.	Krátkodobé pohľadávky	50	0	50	0
	Iné pohľadávky	50	0	50	0
4.	Finančný majetok	415	0	415	123
	Pokladnica	54	0	54	1
	Bankové účty	361	0	361	122
5.	Prechodné účty aktív	1	0	1	0
	Náklady budúcich období	1	0	1	0
	AKTÍVA celkom	729	210	519	123
	Kontrolné číslo - súčet	2127	210	1917	492

Pasíva

	STRANA PASÍV	Účtovné obdobie	Bezprostredne predchádzajúce obdobie
A.	Vlastné zdroje krytia stálych a obežných aktív	441	98
2.	Výsledok hospodárenia	441	98
	Nerozdelený zisk, neuhradená strata z minulých rokov	98	0
	Účet ziskov a strát	343	98
B.	Cudzie zdroje	78	25
2.	Dlhodobé záväzky	1	0
	Sociálny fond	1	0
3.	Krátkodobé záväzky súčet	24	25
	Zúčtovanie s inštitúciami sociálneho zabezpečenia	7	0
	Ostatné záväzky	17	25
5.	Prechodné účty pasívne	53	0
	Výdavky budúcich období	0	0
	Výnosy budúcich období	53	0
	Odhadné účty pasívne	0	0
	PASÍVA CELKOM súčet	519	123
	Kontrolné číslo súčet	2076	492

XIV. Pod'akovanie

Milí darcovia a spolupracovníci, milí priatelia,

opäť je tu čas zamyslieť sa nad uplynulým rokom. Tešíme sa z úspechov, ktoré sme dosiahli a zároveň sa snažíme poučiť z toho, čo sa nám nepodarilo a kráčať ďalej.

Minulý rok bol rokom medializácie našej činnosti.

Usilovali sme sa upozorniť verejnosť, že smrť je témou, ktorá sa týka každého z nás. Aj niektoré deti jej neuniknú. Nezmenilo sa to, čo nám smrť do života prináša. Zmenil sa náš spôsob zomierania. Zmenil sa spôsob, akým sa so smrťou vyrovnávame a ako sa staráme o zomierajúcich. Ich potreby sa storočiami nemenia. Mení sa naša schopnosť vidieť, cítiť a chápať tieto potreby a pomáhať pri ich napĺňaní.

Medializáciou sme sa zároveň snažili dať rodinám, ktoré sa starajú o smrteľne choré deti vedieť, že existuje organizácia, ktorá im ponúka odbornú pomoc v starostlivosti v domácom prostredí. Počet detí, o ktoré sme sa starali sa nezvýšil. Uvedomili sme si, že rozhodovanie rodičov, ktorí premýšľajú nad miestom, kde chcú s dieťaťom v posledných mesiacoch a dňoch byť, je zložitý proces. Informácia o inej možnosti je síce predpokladom k rozhodnutiu, ale mnohokrát nestačí. Musíme sa znovu naučiť vnímať smrť ako súčasť života, nebojovať s ňou v situácii, keď vieme, že sa jej v blízkej dobe nevyhneme. Musíme sa naučiť sústrediť sily a energiu na život s tými, ktorých milujeme.

V našej činnosti by sme určite nemohli pokračovať bez Vás – tých, ktorí nás finančne, hmotne a morálne podporujete. Mnohokrát sme zažili chvíle, keď Vaša pomoc a podpora boli pri riešení problémov kľúčové.

Stojíme opäť pred výzvou naďalej slúžiť najmenším, ktorým nie je dopriate dlho pobudnúť medzi nami a zároveň nesklamať Vašu dôveru. Budeme sa usilovať pravidelne Vás informovať o výsledkoch našej práce ako aj o použití finančných prostriedkov.

V mene trpiacich detí, ich rodín ako aj v mene všetkých členov a spolupracovníkov organizácie všetkým darcom a dobrodincom zo srdca ďakujem.

V Bratislave, 15. 5. 2005

MUDr. Mária Jasenková
riaditeľka hospicu