

O b s a h

I. Vznik neziskovej organizácie Plamienok	2
II. Kontakt	2
III. Orgány neziskovej organizácie	2
IV. Zamestnanci neziskovej organizácie v roku 2005	5
V. Odborní spolupracovníci neziskovej organizácie	5
VI. Partnerské organizácie	6
VII. Vízia, poslanie, ciele, filozofia a hodnoty neziskovej organizácie	7
VIII. Charakteristika a hlavné ciele Pilotného projektu detskej domácej hospicovej starostlivosti	8
IX. Starostlivosť o smrteľne choré deti a ich rodiny v roku 2005	11
X. Vzdelávacie, výskumné a publikačné aktivity hospicu	14
XI. Mediálna propagácia projektu	16
XII. Hospodárenie	16
XIII. Hodnotenie projektu	22
XIV. Poďakovanie	23

I. Vznik neziskovej organizácie Plamienok

V posledných cca 50 rokoch deti zomierali na dlhotrvajúce, nevyliciteľné choroby prevažne v nemocnici. Bola pre mnohých z nich, v posledných mesiacoch a týždňoch, druhým domovom. Lekári sa snažili vytvoriť pre deti tie najlepšie podmienky, ktoré nemocnica poskytovala a odborne aj ľudsky prispieť k skvalitneniu ich života. Po ukončení vysokej školy nastúpila MUDr. Mária Jasenková na Detskú onkologickú kliniku DFNSP v Bratislave ako sekundár. Skúsenosti, ktoré získala v prvých rokoch práce, ju podnietili k zamysleniu a hľadaniu odpovedí na otázky: Je to, čo v súčasnej dobe odborne aj ľudsky ponúkame smrteľne chorým deťom a ich rodinám všetko, čo im môžeme ponúknuť? Aké sú potreby týchto detí a ako ich pomáhame naplniť? Čo viac by sme pre ne mohli urobiť?

Nie vždy je nemocničné prostredie pre tieto deti optimálnym prostredím. Medicínske, psychologické, sociálne a duchovné potreby smrteľne chorých detí s akoukoľvek diagnózou (nielen nádorovou) a ich rodín sú špecifické a ich uspokojovanie v nemocničnom prostredí je náročné. Kedysi sa zomieralo doma. Obklopení svojimi blízkymi, v prirodzenom intímnom prostredí domova, mali smrteľne chorí priestor a čas žiť s rodinou čo najplnšie, bojovať a hľadať zmierenie s neodvratnou situáciou ako aj včas rozlúčiť sa s tými, ktorých milovali. Ak deti vycítia, že koniec sa blíži, najväčším práním často býva túžba vrátiť sa domov.

V roku 1999 sa MUDr. Mária Jasenková spolu so svojimi kolegami rozhodla angažovať sa a zahájila rozvoj projektu, ktorý by smrteľne chorým deťom a ich rodinám umožnil pobyt v domácom prostredí. Pilotný projekt od roku 2000 do roku 2004 organizovalo a realizovalo Občianske združenie Plamienok. Pripravilo analýzu štatistických dát o zomieraní detí na Slovensku, získalo prvotné finančné prostriedky na nákup materiálneho vybavenia, ktoré deti doma nevyhnutne potrebujú (najmä zdravotnícke prístroje), zahájilo organizáciu bratislavských seminárov detskej paliatívnej starostlivosti a od augusta 2002 návštevy detí priamo doma.

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 bola založená nezisková organizácia Plamienok n.o.

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).

Občianske združenie Plamienok a Plamienok n. o. sú partnerské organizácie spolupodieľajúce sa na realizácii Pilotného projektu detskej domácej hospicovej starostlivosti o smrteľne choré a zomierajúce deti.

II. Kontakt

Sídlo organizácie: Plamienok n. o., Vajanského 3, 900 31 Stupava

Kancelárske a skladové priestory: Plamienok n. o., Osuského 8, 851 03 Bratislava, Petržalka

Tel.: 0908 686 897, 0905 883 733

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

Čestný prezident: Prof. Ruben Bild M. A.

Správna rada: JUDr. Patrícia Baďura, Mgr. Svetlana La Garde, Ing. Eduard Marček

Riaditeľ: MUDr. Mária Jasenková

Revízor: Ing. Ľubomír Dluhý

Ďalší členovia: MUDr. Emília Kaiserová, CSc.



JUDr. Patríciaus Bad'ura nar. 1971, vyštudoval právo na Karlovej univerzite v Prahe, pracuje ako exekútor. Je jedným zo zakladateľov Plamienok n. o., ktorému aj poskytuje bezplatné právne poradenstvo.



Prof. Ruben Bild M. A. nar. 1943, je doktor filozofie, psychoterapeut, psychoanalytik analyzovaný Annou Freud. Je pionierom v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti v Španielsku (1983) a v Argentíne (1985), zakladateľom prvého detského hospicového programu v Latinskej Amerike. Je autorom tzv. kreatívneho sprevádzania – komunikačného modelu, metodológie a techník pomoci pri sprevádzaní smrteľne chorých detí a adolescentov. V rokoch 1992 - 1996 viedol v Sobell House Hospice v Oxforde semináre komunikačných techník. Je zakladateľom a riaditeľom organizácie Bild's Inner Circus – školy experimentálnych workshopov pre odborníkov pracujúcich so zomierajúcimi deťmi a ich rodinami. Od r. 1990 každoročne spolu s Akadémiou lekárskeho vied a Varšavským detským hospicom spoluorganizuje v Poľsku kurzy paliatívnej starostlivosti. Je autorom mnohých vedeckých článkov a publikácií v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti. Od roku 2003 je spoluvorcom a aktívnym účastníkom bratislavských seminárov detskej paliatívnej starostlivosti. Od júla 2005 prijal prof. Ruben Bild funkciu čestného prezidenta Plamienok n. o.



Ing. Lubomír Dluhý, nar. 1976, v roku 1999 absolvoval Ekonomickú univerzitu v Bratislave, špecializácia financie a peňažníctvo. Má skúsenosti z práce v bankovom sektore ako aj z oblasti účtovníctva a účtovného auditu, ktorým sa aktívne venuje posledné roky. Ako revízor organizácie dbá na dodržiavanie zásad finančného hospodárenia a účtovného vykazovania Plamienok n. o.



MUDr. Mária Jasenková, nar. 1972, povoláním pediater - detský onkológ, vyštudovala 2. lekársku fakultu Karlovej Univerzity v Prahe. Od roku 1996 pracuje ako sekundár na Detskej onkologickej klinike DFNSP v Bratislave. Problematike paliatívnej liečby a starostlivosti o smrteľne choré a zomierajúce deti a ich rodiny sa venuje od roku 1999. Absolvovala jednomesačnú stáž vo Varšavskom detskom hospici, aktívne sa zúčastnila medzinárodných konferencií detskej paliatívnej

starostlivosti v Poľsku a Španielsku. Absolvuje psychoterapeutický výcvik v logoterapii a existenciálnej analýze v Bme. Je spoluautorkou publikácií pre smútiacich rodičov, pre rodičov, ktorí majú smrteľne choré dieťa a pre odborníkov, ktorí sa starajú o smrteľne choré deti. Od roku 2003 sa podieľa na organizácii a aktívne sa zúčastňuje bratislavských seminárov detskej paliatívnej starostlivosti. Je výkonnou riaditeľkou a lekárkou neziskovej organizácie Plamienok.



Doc. MUDr. Emília Kaiserová, CSc. nar. 1944, povolaním pediater – detský onkológ, vyštudovala Lekársku fakultu Univerzity Komenského v Bratislave. Je prednostkou Detskej onkologickej kliniky v Bratislave, od roku 1999 predsedkyňou subkatedry detskej onkológie Slovenskej postgraduálnej akadémie medicíny. Aktívne podporuje rozvoj detskej domácej hospicovej starostlivosti.



Mgr. Svetlana La Garde, nar. 1959, v roku 1983 ukončila Filozofickú fakultu Univerzity Pavla Jozefa Šafárika, odbor ruský jazyk, psychológia. Po dvoch rokoch učiteľskej praxe pracovala v oblasti školskej psychológie, posledné roky v oblasti psychológie práce. Ako člen správnej rady Plamienku ponúka osobné životné skúsenosti súvisiace najmä s výberom pracovníkov.



Ing. Eduard Marček, nar. 1975, bol zakladateľom a manažérom viacerých občianskych združení (o. i. od roku 1997 Dobrovoľníckeho združenia pre paliatívnu starostlivosť PALIUM), pracoval na rôznych medzinárodných projektoch a výmenách. Po absolvovaní Obchodnej fakulty Ekonomickej univerzity v Bratislave (1998) pracoval v pobočke nadnárodnej spoločnosti. V roku 2001 ukončil postgraduálne štúdium odboru ekonomika a spoločnosť anglickej Lancaster University na Fakulte sociológie Stredoeurópskej univerzity vo Varšave, v súčasnosti je doktorandským študentom verejnej ekonómie na Ekonomicko-správnej fakulte Masarykovej univerzity v Brne. Absolvoval pobyty v USA, kurz Academie Istropolitana Nova manažment neziskových organizácií a dlhodobý vzdelávací tréning PDCS pre českých a slovenských konzultantov pre neziskový sektor. Je autorom a spoluautorom viacerých analytických štúdií a článkov.

IV. Zamestnanci neziskovej organizácie v roku 2005



Zľava: MUDr. M. Mikesková, MUDr. M. Jasenková, Eudmila Adame
3. bratislavský seminár detskej paliatívnej starostlivosti



MUDr. M. Mikesková a Doc. MUDr. V. Lehotská, CSc.

Doc. MUDr. Veronika Lehotská, CSc. je odborný zástupca zdravotnej licencie na poskytovanie paliatívnej starostlivosti. Pracovala od r. 1967 na LFUK ako pediater II. detskej kliniky v Bratislave. Venovala sa praktickej výučbe poslucháčov medicíny a po habilitovaní docentskej práce prednášala pediatriu a skúšala čiastkové aj štátne záverečné skúšky. Prácu na oddelení vykonávala ako pediater na dojčenskom aj na internom oddelení, desaťročné pôsobila na oddelení detskej onkológie a to pri zahájení liečby podľa protokolov. Neskôr sa plne venovala nefrológii, kde viedla nefrologickú ambulanciu. Počas svojej práce sa prednáškami zúčastnila na domácich aj zahraničných kongresoch. Má bohatú publikačnú činnosť a je spoluautorkou skrípt pre medikov. Po odchode do dôchodku pracuje na čiastočný úväzok v ambulancii. Z mimopracovnej činnosti je predsedníčkou Slovenského výboru pre UNICEF.

MUDr. Mária Jasenková je riaditeľkou a lekárkou organizácie.

MUDr. Martina Mikesková – nar. 1970, povolaním pediater - detský onkológ, pracuje ako sekundár na Detskej onkologickej klinike DFNSP v Bratislave a zároveň aj ako lekár v Plamienok n. o. Paliatívnej liečbe a starostlivosti sa venuje od roku 2003, zúčastnila sa všetkých bratislavských seminárov detskej paliatívnej starostlivosti, od roku 2005 aktívne. Je spoluautorkou publikácií vydaných Detským hospicem Plamienok. V rámci detskej hospicovej starostlivosti sa venuje najmä problematike paliatívnej liečby a aktívne sprevádza rodiny v procese smútenia. Absolvovala jednomesačný výukový pobyt vo Varšavskom detskom hospici, t. č. absolvuje výcvik v katalímne-imaginatívnej psychoterapii.

Eudmila Adame, Mgr. Alexandra Fádliková, Natália Cpinová, Lucia Mesárošová pracovali v hospici v roku 2005 ako zdravotné sestry.

V. Odborní spolupracovníci neziskovej organizácie

Assoc. Prof. Tomasz Dangel, M.D. je špecialistom v anezziológii a paliatívnej medicíne a riaditeľom Varšavského detského hospicu. Pravidelne spoluorganizuje domáce i európske medzinárodné konferencie a vzdelávacie kurzy v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti. Je medzinárodne uznávaným odborníkom v oblasti detskej paliatívnej liečby, autorom mnohých odborných článkov a publikácií. Je odborným poradcom Detského hospicu Plamienok a lektorom bratislavských seminárov detskej paliatívnej starostlivosti.

Ivan Gomez je psychológ a psychoterapeut školený v kreatívnom sprevádzaní detí a adolescentov, je asistentom riaditeľa školy experimentálnych workshopov – Bild's Inner Circus. Pracuje najmä so smútiacimi rodinami, vyučuje na univerzitách v Španielsku. Je lektorom a spoluorganizátorom zážitkových workshopov bratislavských seminárov detskej paliatívnej starostlivosti.

Milagros Molero je psychológ a rodinný terapeut pracujúci v oblasti paliatívnej starostlivosti v Španielsku vo Valencii. Absolvovala študijné pobyty v Boston Children Hospital v USA, v Memorial Sloan Kettering Cancer Center a v Mount Sinai Hospital v New Yorku. Spolupracuje s Detským hospicom Plamienok ako lektorka 3. bratislavského seminára detskej paliatívnej starostlivosti.

Susana Volosín je psychológ, psychoanalytik, člen španielskej a európskej psychoanalytickej asociácie. Je profesionálnou tanečnicou a riaditeľkou „Cor-endins“, centra pre výuku a výskum kreativity v Palma de Mallorca v Španielsku. Je spoluorganizátorom zážitkových workshopov bratislavských seminárov detskej paliatívnej starostlivosti.



Susana Volosín



Milagros Molero



Dr. Tomasz Dangel a Ivan Gomez

VI. Partnerské organizácie

Občianske združenie 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.

Bild's Inner Circus je vzdelávacia partnerská organizácia, ktorá pomáha profesionálom v práci so smrteľne chorými deťmi a ich rodinami. Jej riaditeľom je prof. Ruben Bild. Experimentálne workshopy ako súčasť vzdelávania v detskej paliatívnej starostlivosti pomáhajú odborníkom učiť sa sprevádzať, vnímať a vnímané si uvedomovať, aby dokázali odhodiť masku, za ktorou sa skrývame a aby slová, ktoré vyslovujeme znovu prinášali silu, útechu a podporu. Workshopy sú imaginatívnou cestou do neznámych krajín, kde „cestovatelia“ natrafia na ľudí, ktorí žijú pre rôzne hodnoty, ctia si rôzne tradície. Navštívia miesta, ktoré ich zaujmú, budú musieť vyriešiť nepredvídateľné situácie a urobiť správne rozhodnutia. Ochutnajú nové jedlá, vône a pod. Prostredníctvom tejto cesty si otestujú svoje vnútorné zdroje a spôsob práce so zomierajúcimi deťmi. Majú množstvo času, aby sa pozreli do svojho vnútra, pokročili v pochopení procesu smrti a zomierania a naučili sa novým stratégiám, aby ich práca s deťmi a rodinami bola efektívnejšia a empatickejšia. Experimentálne workshopy prof. Bilda sú súčasťou bratislavských seminárov detskej paliatívnej starostlivosti.

Varšavský detský hospic pod vedením dr. Tomasza Dangela organizuje detskú domácu hospicovú starostlivosť pre deti s život limitujúcimi chorobami v regióne cca 100 km od Varšavy. Poskytuje Detskému hospicu Plamienok odborné poradenstvo najmä v oblasti symptómového manažmentu. Aktívnou účasťou prof. Dangela v bratislavských seminároch detskej paliatívnej starostlivosti a organizovaním študijných pobytov slovenských odborníkov vo varšavskom hospici sa podieľa na zlepšovaní starostlivosti o smrteľne choré deti na Slovensku.

VII. Vízia, poslanie, ciele, filozofia a hodnoty neziskovej organizácie

Vízia Plamienok n. o. sa opiera o dôstojnosť každého človeka a každého okamihu jeho života. Veríme, že aj deti a mladí ľudia na sklonku svojich dní majú právo na zabezpečenie tejto dôstojnosti a čo najväčšej možnej kvality zostávajúceho života v domácom prostredí. Rovnaké právo majú aj ich rodiny a blízki, ktorí sa musia s touto ťažkou situáciou vyrovnávať.

Poslaním Plamienok n. o. ako zdravotníckeho zariadenia je poskytovanie paliatívnej/hospicovej liečby a starostlivosti smrteľne chorým deťom a ich rodinám v domácom prostredí v zmysle prevádzkovania neštatného zdravotníckeho zariadenia. Cieľom tejto liečby a starostlivosti je zlepšenie kvality ich života. *Pomáhame žiť a zomierať, radovať sa a smútiť.*

Cieľom neziskovej organizácie je poskytovanie paliatívnej liečby smrteľne chorým a zomierajúcim deťom v ich domácom prostredí (poskytovať domácu hospicovú starostlivosť) v regióne cca 150 km od Bratislavy, poskytovanie poradenských služieb pre rodičov a blízke osoby v oblasti duchovnej, psychologickú a sociálnej.

Našou prioritou je zvyšovanie kvality života zomierajúceho dieťaťa a jeho rodiny, zmierňovanie ich utrpenia, spoločné hľadanie radostných podnetov, dôstojné umieranie detí a 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.

Naša filozofia a hodnoty

Hospic pre naše potreby definujeme ako filozofiu holistického prístupu k starostlivosti o smrteľne chorých pacientov a ich blízke osoby.

DOMOV má pre nás veľkú hodnotu. Je to prirodzené miesto, kde žijeme a môžeme aj zomierať, kde sa radujeme, ale aj smútime. Byť doma je potreba každého dieťaťa. Sme presvedčení, že je to miesto, ktoré najlepšie zodpovedá potrebám smrteľne chorých a zomierajúcich detí. V domácom prostredí dieťa i rodina dokážu prežívať blízkosť a radovať sa naplno.

V našom hospici je na prvom mieste **DOBRO DIEŤAŤA** a jeho potreby. Dieťa samo určuje, čo je preň dobré, resp. určujú to rodičia. Pracovníci hospicu spolu s nimi hľadajú spôsoby, ako zlepšiť kvalitu života dieťaťa a rodiny, ako dosiahnuť to, čo považujú za dobré.

Sme presvedčení, že v situácii, keď život nemôžeme zachrániť, je **KVALITA ŽIVOTA** v domácom prostredí väčšou hodnotou, než jeho predĺžovanie za cenu zhoršenia utrpenia.

Aby pomoc hospicu bola účinná, deti, rodičia a pracovníci hospicu si musia navzájom vybudovať dôverný vzťah. Tento **VZŤAH** je pre nás veľkou hodnotou. Dávame, ale zároveň dostávame. Deti a rodičia nás učia žiť, starať sa o deti a čoraz lepšie rozumieť ich potrebám. Vybudovanie takéhoto vzťahu vyžaduje čas. Dostatok času zároveň dáva priestor lepšie sa na stresujúce chvíle odchodu a na život po strate dieťaťa pripraviť. Čím plnšie a kvalitnejšie dieťa žije, tým ľahšie sa nám žije po jeho úmrtí. Sme preto hlboko presvedčení, že v najlepšom záujme väčšiny zomierajúcich detí je prechod do domácej hospicovej starostlivosti skôr než v posledných dňoch a týždňoch.

Dieťa aj rodič majú právo **POZNAŤ PRAVDU O BLÍŽIACEJ SA SMRTI**. Nádej dieťaťa a jeho blízkych je spojená s pravdou o sebe, ktorú spoznávajú. To im môže pomôcť prijať situáciu a zmieriť sa s ňou, zmierniť utrpenie a naplniť svoje životy hodnotami, ktoré im prinášajú naplnenie.

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. 150 km od Bratislavy
- prechodné sprevádzanie blízkych v procese smútenia
- 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 cca 150 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 koncentrátory, odsávačky a pod.) je majetkom organizácie a je bezplatne zapožičiavané rodinám na potrebné obdobie. Všetky služby sú deťom a rodinám poskytované bezplatne. Rodiny navštevujeme po úmrtí minimálne raz a ponúkneme im sprevádzanie v smútení. Cieľom tejto starostlivosti je zlepšenie kvality života pacienta a jeho rodiny a podpora blízkym osobám v procese smútenia.

O koho sa staráme?

V centre našej pomoci je choré dieťa od 0 do 18 rokov, ale snažíme sa byť oporou aj rodičom a ostatným príbuzným, ktorí sú nablízku, ako aj súrodencom. Usilujeme sa porozumieť im a stať pri nich, keď to budú chcieť a potrebovať, aby v ťažkých chvíľach neboli sami. Ak si to želajú, navštevujeme ich aj po úmrtí dieťaťa.

Ktoré deti môžu byť pacientmi detského hospicu?

Pacientom detského hospicu môže byť dieťa s akoukoľvek diagnózou, ktorú lekári jednoznačne označujú za neliečiteľnú, a ktorá zároveň ohrozuje a skracuje život dieťaťa.

Ak diagnóza nie je jednoznačná, ale veľmi pravdepodobne ide o smrteľnú chorobu, dieťa prijímame na prechodný čas (3 mesiace, resp. 6 mesiacov). Potom ho odošleme na špecializované pracovisko na opätovné prešetrenie.

Dieťa prijímame do hospicu až po splnení nasledovných kritérií:

1. Choroba dieťaťa je nevyliciteľná, spôsobuje zhoršovanie zdravotného stavu a úmrtie dieťaťa je neodvratné.
2. Život predlžujúca liečba bola ukončená. Existujú niektoré choroby, ktoré nie je možné vyliečiť, ale liečbou je možné život dieťaťa predĺžiť, napr. nevyliciteľné nádorové choroby, cystická fibróza, AIDS a pod. Túto liečbu poskytujú špecializované nemocničné pracoviská. Život predlžujúca liečba prináša vždy isté zhoršenie kvality života (opakované pichanie a odbery krvi, nežiaduce účinky liekov, pobyty v nemocnici a pod.). Keď sa zdravotný stav dieťaťa postupne zhoršuje, môže život predlžujúca liečba prinášať viac utrpenia než úžitku. Paliatívna liečba v hospici utrpenie nezhoršuje, zameriava sa na liečbu ťažkostí (bolestí, dušnosti a pod.) a na zlepšenie kvality života.
3. Dieťa si želá pobyt v domácom prostredí a rodičia s tým súhlasia.
4. Rodičia musia byť schopní starať sa o dieťa 24 hodín denne. Alkoholizmus, drogová závislosť, ťažká psychická choroba a pod. sú prekážkami pobytu dieťaťa v domácom prostredí.
5. Rodičia podpísali informovaný súhlas so starostlivosťou hospicu (po rozhovore s jeho pracovníkmi).

6. Miesto bydliska rodiny nie je vzdialené od Bratislavy viac než 2 hodiny jazdy osobným automobilom (do 100 - 150 km).

Aké choroby majú deti v detskom hospici?

I. choroby, ktorých liečba je u niektorých detí neúčinná, resp. zlyhá, napr.:

- *nádorové choroby, ktoré nereagujú na podávanie cytostatík alebo na ožarovanie a nádor nie je možné chirurgicky odstrániť,*
- *závažné choroby pečene, obličiek, ak transplantácia nie je možná,*
- *ťažké vrodené chyby srdca alebo kardiomyopatie, ak operácia alebo transplantácia srdca nie je možná alebo bola neúspešná a pod.*

II. choroby, pri ktorých liečba môže predĺžiť život v dobrej kvalite, ale zdravotný stav sa postupne zhoršuje, napr.:

- *cystická fibróza,*
- *AIDS a pod.*

III. choroby, ktoré nevieme liečiť, ani nedokážeme spomaliť zhoršovanie zdravotného stavu, napr.:

- *ťažké metabolické choroby – poruchy metabolizmu tukov, cukrov, aminokyselín a pod.,*
- *neurodegeneratívne choroby,*
- *svalové dystrofie a pod.*

IV. choroby s ťažkým neurologickým postihnutím, ktoré sa samy osebe nezhoršujú, ale riziko smrteľných komplikácií je veľmi vysoké, napr.:

- *ťažká detská mozgová obma,*
- *stav po závažnom poranení alebo poškodení mozgu – napr. po autonehodách,*
- *ťažké vrodené vývojové chyby mozgu alebo iných orgánov, napr. Edwardsov syndróm, Patauov syndróm, iné vrodené syndrómy a pod.*

Kedy je vhodné požiadať o pomoc hospicu?

Služby neposkytujeme iba deťom v posledných dňoch a týždňoch života, ale pomáhame rodinám kedykoľvek v priebehu choroby. Ak si to rodičia a dieťa želajú, niekedy aj počas niekoľkých rokov od začiatku diagnózy. Skúsenosti nám opakovane potvrdzujú, že čím skôr rodiny o pomoc požiadajú, tým lepšie sa nám darí pomáhať pri zlepšovaní kvality života dieťaťa. V ťažkých časoch sa budete môcť oprieť o vzťah, ktorý spolu vybudujeme a o vedomosti a skúsenosti, ktoré máme.

Ako je možné požiadať o pomoc hospicu?

O prijatie dieťaťa do Detského domáceho hospicu Plamienok môže požiadať ktokoľvek z okolia dieťaťa – lekár alebo zdravotná sestra, ktorí sa o dieťa starajú, rodičia alebo iní členovia rodiny, priatelia a pod. Môžu nám zatelefonovať, napísať, poslať mail alebo fax. Pred zahájením starostlivosti musí zákonný zástupca podpísať informovaný súhlas s jej poskytovaním.

Aké služby poskytujeme?

Služby poskytujeme 24 hodín denne, 7 dní v týždni. Deti a rodičia nás môžu kedykoľvek telefonicky kontaktovať.

1. Starostlivosť lekára a zdravotnej sestry

Lekári aj zdravotné sestry hospicu sú odborníci, ktorí sa špecializujú na liečbu telesných ťažkostí smrteľne chorých detí v domácom prostredí a majú s ňou skúsenosti. Liečia napr. bolesť, dušnosť, kašeľ, vracanie, hnačku a zápchu, preležaniny, infekcie a pod. S rodičmi podrobne hovoria o všetkých ťažkostiach, ktoré môžu nastať, aby boli pripravení a vedeli svojmu dieťaťu okamžite pomôcť, kým pracovníci tímu prídu na návštevu.

2. Sprewádzanie (psychologická starostlivosť)

Sprewádzať znamená spoločne zdieľať bolesť i radosť v živote, byť oporou, byť k dispozícii a spoločne hľadať to, čo prináša radosť a nádej.

Sprevádzať znamená dávať aj dostávať. Deti a rodičia nám pomáhajú uvedomiť si, čo je v živote dôležité a pre čo sa oplatí žiť, pomáhajú nám vidieť to, čo bežne nevidíme. Dôvera, otvorenosť a úprimnosť, ktoré vo vzťahu s nimi prežívame, nám prinášajú naplnenie. Naším cieľom je byť im oporou vo chvíľach, keď to budú chcieť a potrebovať.

3. Sociálna starostlivosť

V rámci starostlivosti sa zaujímate aj o celkovú situáciu rodiny a o problémy, ktoré ju najviac zaťažujú. Napr. o finančné problémy, nezamestnanosť niektorého z rodičov, možnosti návštevy školy resp. individuálneho vzdelávania dieťaťa, o bytové problémy (nutnosť prestavby bytu/domu na vytvorenie bezbariérového prístupu do kúpeľne pri dlhodobom používaní invalidného vozíka), o problémy pri komunikácii s úradmi, vzťahy so širšou rodinou, priateľmi a pod.

Za sociálnu starostlivosť zodpovedá sociálny pracovník, ktorý v rámci sociálneho poradenstva:

1. informuje rodičov o možnostiach riešenia nepriaznivej sociálnej situácie, o organizáciách a úradoch, ktoré sociálnu pomoc zabezpečujú, o podmienkach poskytovania sociálnej pomoci (štátne sociálne dávky, dávky sociálnej pomoci, peňažný príspevok na kompenzáciu a pod.), v prípade záujmu, kontaktuje príslušné subjekty, sprevádza pri vybavovaní potrebných náležitostí,
2. pomáha v kontakte so školou, ktorú dieťa navštevuje, napr. pri vybavovaní individuálneho vyučovacieho plánu,
3. ponúka pomoc pri hľadaní zamestnania,
4. pomáha vyrovnávať sa s neustále sa meniacou situáciou,
5. pomáha pri vybavovaní formalít súvisiacich s pohrebom a pod.

V hospici pôsobí sociálna komisia, ktorá po zvážení sociálnych pomerov, v prípade, že rodina spĺňa kritériá, môže rozhodnúť o pridelení finančnej alebo materiálnej pomoci nezávisle na pomoci od štátu. Táto pomoc je vždy zameraná v konečnom dôsledku na dieťa (napr. preplatenie faktúry za odber elektrickej energie v súvislosti s používaním kyslíkového koncentrátora, úhrada výdavkov za lieky, preplatenie časti nákladov za pohreb a pod.).

4. Duchovná starostlivosť

S utrpením a so smrťou dieťaťa často strácame sny a plány do budúcnosti, strácame zmysel a hodnoty, pre ktoré sme žili, strácame vieru v dobro, v spravodlivosť, v Boha, strácame nádej, že raz sa k týmto hodnotám opäť dopracujeme. Cítíme sa ukrivdení, oklamaní, prázdni, bezmocní, podvedení životom a Bohom. Môžeme ľudí i Boha nenávidieť a hnevať sa na nich. Aby sa človek s utrpením vyrovnal, musí ho prežiť, prijať a nájsť jeho zmysel. Toto hľadanie je ťažké, bolestné, často zdĺhavé a plné hnevu, smútku a neistoty. Sme pripravení s rodinou kráčať tak dlho, ako si to prajú a hľadať spolu odpovede na otázky, ktoré im prinesú úľavu.

Náš hospic nie je cirkevným zariadením, t. j. neposkytujeme „odborné“ náboženské sprevádzanie. Máme však kontakty na duchovných rôznych vierovyznaní, ktoré sprostredkujeme.

5. Pomoc po strate dieťaťa

Život po strate dieťaťa je ťažký, plný bolesti a smútku, rodičia sa začínajú učiť žiť akoby od začiatku, nanovo. Túto bolesť nemožno odstrániť, ani ju obísť. Môžeme ju však čiastočne zdieľať s druhými.

Ako pomáhame?

a/ Formou individuálnych pohovorov, telefonátov, sms-iek, mailov, listov

Každú rodinu po úmrtí dieťaťa navštívime a ponúkame jej sprevádzanie v smútení formou osobných stretnutí. Tieto služby ponúkame všetkým smútiacim rodinám, aj keď ich deti neboli v starostlivosti Detského hospicu Plamienok. Stretnutia nemusia byť len osobné. Môžu nám zatelefonovať, poslať sms správu, mail alebo napísať list.

b/ Osobné telefonáty a stretnutia s inými smútiacimi rodinami.

Niektoré rodiny, ktoré sprevádzame alebo sme sprevádzali, nám dali súhlas poskytnúť telefónny kontakt iným rodinám, ktoré tiež smútia. Ak smútiace rodiny majú záujem o individuálne stretnutia s rodinami, ktoré stratili dieťa, môžu nás kontaktovať telefonicky, písomne alebo mailom.

c/ Svojpomocná skupina smútiacich rodičov

Od marca roku 2005 organizujeme stretnutia svojpomocných skupín smútiacich rodičov. Môžu sa ich zúčastniť všetci, ktorým bolo dieťa blízke a ktorí cítia potrebu porozprávať sa a podeliť sa o svoje skúsenosti s ľuďmi s podobným osudom. Môžu prísť nielen rodičia a deti, ale aj starí rodičia a iní príbuzní, susedia a pod. Pre deti je zabezpečený celodenný dozor a pripravený osobitný program – hry, tvorivé aktivity a pod.

d/ Diskusná skupina na internete: www.plamienok.sk, podstránka: Stratili sme dieťa

Detský hospic Plamienok prevádzkuje na svojej webovej stránke diskusnú skupinu pre smútiacich rodičov, kde majú možnosť podeliť sa o svoju bolesť, „porozprávať sa na diaľku“, resp. odoslať slová podpory prostredníctvom počítača.

Ako prebiehajú návštevy?

Na návštevu prichádzajú vždy dvaja odborníci. Ich profesia zodpovedá potrebám dieťaťa, ale aj ostatných členov rodiny. Zdravotné ťažkosti rieši lekár a zdravotná sestra, sociálne problémy sociálny pracovník, dozor nad sprevádzaním má psychológ. Každý pracovník hospicu má prehľad vo všetkých oblastiach (t. j. napr. aj psychológ vie, aké zdravotné ťažkosti sa môžu rozvinúť). Ak je zdravotný stav dieťaťa stabilizovaný, návštevy plánujeme. Rodičia sú vždy vopred telefonicky informovaní, kto a kedy na návštevu príde. Deti s nádorovými chorobami navštevujeme raz za týždeň až desať dní, deti s nenádorovými chorobami (metabolické, neurodegeneratívne a pod.) raz za dva až štyri týždne. Ak sa zdravotný či psychický stav dieťaťa zhorší, po telefonickej konzultácii dieťa navštívime okamžite. Návštevy trvajú priemerné 1, 5 hodiny.

IX. Starostlivosť o smrteľne choré deti a ich rodiny v roku 2005

1. Starostlivosť o deti a rodiny

V roku 2005 sme sa starali o **11 smrteľne chorých detí a ich rodiny**, individuálne sme sprevádzali v smútení **3 rodiny, ktoré stratili dieťa v minulých rokoch**. Počas roka sme prijali do starostlivosti 9 nových detí, o 2 deti sme sa starali už v predchádzajúcom roku. 7 detí zomrelo, 6 z nich doma a jeden chlapec sa v posledných dňoch vrátil do nemocnice.

8 detí trpelo nevyliciteľnou nádorovou chorobou, 3 vrodenu neliečiteľnou chorobou metabolizmu. Jednu dospelú mladú dievčinku sme po zhodnotení situácie a vypočutí prání rodiny zo starostlivosti prepustili, zdravotný stav tejto dievčinky v čase prepustenia bol veľmi dobrý.

Priemerná dĺžka starostlivosti o dieťa v roku 2005 bola 99 dní (5-176 dní). Počas roka sme uskutočnili **132 návštev** (129 v rodinách s deťmi a 3 návštevy smútiacich rodín, ktoré stratili dieťa v minulom období).

Rodiny sa o možnosti domácej hospicovej starostlivosti dozvedeli prevažne od ošetrojúceho lekára, jeden krát cez webovú stránku. Najviac sa obávali, že ich dieťa bude neznesiteľne trpieť a nebudú mu vedieť pomôcť. Po úmrtí ani jedna z rodín ako odpoveď na otázku: „*Ktorá časť starostlivosti o Vaše dieťa bola pre Vás a pre dieťa najťažšia?*“ neuviedla obdobie hospicovej starostlivosti. Podľa vyjadrenia rodičov, ani jedno z detí netrpelo v koncovej fáze života neznesiteľne. Ocenili odbornú medicínsku pomoc ako aj podporu a sprevádzanie všetkými členmi hospicového tímu.

	Pacient	Vek	Bydlisko	Diagnóza	Dátum zahájenia star.	Dátum úmrtia	Počet dní v star. DH Plamienok	Počet návštev
1	D. Z.	17 r.	Dubnica n./V.	Hepatocelulárny karcinóm	25.1.2005	4.4.2005 doma	70 dní	12+1
2	K. Š.	15 r.	Liesek	Evingov sar.	4.4.2005	8.4.2005 doma	5 dní	1+1
3	J. V.	19 r.	Bratislava	Pilocytárny astrocytóm	5.9.2002	prepustená v 1/05	2 roky	0
4	A. H.	5 r.	Malacky	Neuroblastóm	4.6.2005	20.6.2005 doma	17 dní	10+1
5	P. S.	6 r.	Galanta	Loveho sy	26.5.2005	21.8.2005 v nemocnici	88 dní	14+2
6	M. H.	12 r.	Hlohovec	Osteosarkóm	16.7.2005	3.12.2005 doma	141 dní	22
7	A. S.	9 r.	Trnava	Anaplastický ependymóm	22.6.2005	14.12.2005 doma	176 dní	31
8	I. P.	8 r.	Zálužie pri Nitre	Nekrotická hyperglycinémia	3.7.2003		starostlivosť trvá	3
9	M. Š.	10 r.	Košeca	Neuroblastóm aj Akútna myeloblastická leukémia	6.9.2005		starostlivosť trvá	11
10	T. M.	8 mes.	Krajné	v.s. mitochondriálna porucha metabolizmu	19.5.2005		starostlivosť trvá	19
11	D. F.	14 r.	Zakamenné na Orave	Ewingov sarkóm	18.11.2005	14.12.2005 doma	27 dní	1
	S P O L U							
	11					7		129

2. Starostlivosť o rodiny, ktoré stratili dieťa

V roku 2005 sme zahájili rozvoj programu podpory rodín v smútení. Stretávanie sa s rodinami, ktoré stratili dieťa, nás priviedlo k poznaniu, že život týchto rodín je častokrát bolestnejší ako život rodín, v ktorých dieťa ešte žije. Navyše, na Slovensku nie je dostupná odborná špecializovaná pomoc, ktorá by týmto rodinám ponúkla poradenské služby a prechodné sprevádzanie.

Po konzultácii s odborníkmi v zahraničí a štúdiu literatúry, sme pre tieto rodiny napísali **publikáciu: „Pomáhame žiť a zomierať, radovať sa a smútiť“**.

Zahájili sme tiež organizovanie **svojpomocných skupín rodičov a detí, ktoré stratili dieťa**. V roku 2005 sme zorganizovali **2 stretnutia** - 12. 3. a 8. 10. 2005. Oboch stretnutí sa zúčastnilo 6 rodín s deťmi. Keďže platí: Ten, kto smrť vlastného dieťaťa neprežil, nepochopí, čo to je, rozhodli sme sa ponúknuť rodinám priestor a čas, aby mali možnosť podeliť sa o svoje skúsenosti, zážitky, bolesť a radosť a pocítili, že na tomto svete nie sú so svojou bolesťou sami a existujú ľudia, ktorí majú podobnú životnú skúsenosť a rozumejú ich bolesti.

Zlístov, hodnotiacich dotazníkov, sms-iek, ktoré sme od rodín dostali

Mama A.H.: Hospic nám pomohol prekonať ten ťažký čas a pripraviť sa na smrť svojho dieťaťa. Moje dieťa bolo pokojné, netrpelo, bolo pri vedomí, akceptovalo smrť. Rozlúčil sa a zaspal. Boli sme veľmi spokojní, ďakujeme za starostlivosť. Domáce prostredie uľahčí dieťaťu sa vyrovnáť so svojou chorobou, byť so svojimi najbližšími a cíti sa uvoľnene a bezpečne. Máte pocit, že musíte urobiť všetko čo sa dá, ale hlavne byť v najťažších chvíľach pri svojom dieťati. Ďakujeme za Vašu starostlivosť a pomoc, ktorú ste nám poskytli. Sme Vám veľmi vďační za Vašu trpezlivosť a lekársku pomoc.

Mama M.H.: Odkazujem budúcim rodičom nech sa neboja vstúpiť do Plamienka. Je to najlepšie, čo ich dieťa môže mať. Nie je dostatočne veľa slov na vyjadrenie našej vďaky. Za Vašu pomoc po celý čas, za účasť a super profesionálny, ale ľudský a kamarátsky prístup všetkých z Plamienka. Vôbec za tú možnosť byť posledné mesiace s Majkom doma. Každý má strach zo smrti, nevieme čo nás čaká, aké to bude. Verte, prežiť svoje dieťa je hrozný pocit, ale dá sa povedať, že sme videli smrť zblízka a aspoň ja už taký strach nemám. Boli sme pripravení zvládnuť to. Vďaka ľuďom z Plamienka, pomôckam, prístrojom, liekom. Môžem povedať, že Majko mával bolesti, ale netrpel. Mali sme poruke všetko, čo by bol mal v nemocnici a to bolo super. A samozrejme Vás ako poisťku, že môžeme hocikedy zavolať, konzultovať daný stav, Vašu prítomnosť. Ešte ma napadla jedna vec. To, že Majko mohol dožiť doma pomohlo aj jeho bratom. Celý čas boli v obraze, vedeli, čo sa deje. Boli pri ňom vtedy, keď mu bolo dobre, aj vtedy, keď to už bolo dosť zlé. Tomáško nemá problém o ňom hovoriť. V škole sa ho pýtali, koľko má súrodencov. Povedal: Mám dvoch bratov, ale jeden mi umrel. Alebo začne: „...keď ešte Majko žil...“ Na 6 ročné decko to zvládol výborne. Adrián o tom nehovorí. Je to uzavreté. Pani doktorka, ešte sto krát vďaka za všetko. Pozdravujeme. DH

Mama A.S.: „...najmä takto v nočnom tichu, keď počúvam dýchanie môjho syna, je mi smutno a som rada, že v tom nie som sama...“

Nie je to tak dávno, keď mi rakovina vzala syna. Ohliadnuc sa o mesiac dozadu, vidím celkom aktívne dožívať Adamka svoj život. Od nepamäti som vedela, že ako on, tak i rodina chceme, aby dožil v domácej opatere. Občas, v čase ešte relatívnej pohody sme sa zamýšľali nad tým, či a aké náročné to pre nás včítane syna bude a ako zvládneme nastávajúcu situáciu. Dostali sme ponuku z Detského hospicu Plamienok, ktorú sme náležite využili. Tu sa mi natíska otázka: „Čo nám dal a čo vzal hospic počas starostlivosti o Adamka?“ Bolo naše rozhodnutie správne? Ako by Adamo dožil svoj čas v nemocnici? Dokázali sme mu dať všetku starostlivosť, opateru, ktorá mu patrila?

Nech sa dotýkam tejto témy akýmkoľvek otázkami, nebojím sa otvorene vyjadriť fakt, že moje dieťa dostalo maximum, čím sme mohli prispieť v posledných mesiacoch k skvalitneniu jeho života. Ja neverím tomu, že v sterilnej izbe ktorejkoľvek nemocnice by dostal pacient taký komfort, takú voľnosť, zázemie, možnosť realizovania sa, možnosť súkromia a zároveň opatery na profesionálnej úrovni, zodpovednosti, porozumenia, času, pochopenia, možnosti výberu /o spolupráci/ ako doma s pomocou hospicu. Viem, že moje dieťa bolo spokojné s prístupom a nikdy by sa nerozhodlo inak. Bolo to najmä o jeho rozhodnutí a dnes si myslím, že to bolo to najlepšie, čo sme mohli ešte pre neho urobiť. Celého pol roka bol v domácom ošetrovaní a ja naozaj môžem povedať, že „ŽIL, keď ešte žil.“ Takmer do konca svojho života sa smial, bavil, učil a hral. Všetky prípadné problémy týkajúce sa diagnózy, bravúrne zvládali lekárky Plamienka. Nevidela som zomierať viac pacientov, ale tuším, že moje dieťa netrpelo. Mala som možnosť sedieť a držať ho za ruku počas zomierania, umyť a obliecť si ho po smrti, smútiť v širšom rodinnom kruhu v jeho prítomnosti, čo by bolo prakticky nezvládnuteľné v nemocnici. A tak je v poriadku, keď prehlásim, že hospic mi nevezal nič a dal nám pol roka takmer kvalitného života a času na zmierenie sa. Myslím si, že za múrmi nemocnice by Adamkov čas nebol ani tak dlhý, kvalitný, ani plne využitý o čo sme sa s pomocou hospicu mohli pokúsiť iba v domácej starostlivosti.

Je mesiac od smrti môjho syna a ja už teraz tvrdím, že sme stihli čo stihnúť chcel. Na posledné mesiace jeho života mám veľa pekných spomienok... a neľutujem naše rozhodnutie. Keď nemôžeme zmeniť verdikt diagnózy dieťaťa, pokúsme sa, aby zvyšok jeho života a samotná smrť bola DOBRÁ! Hospic neznamená spásu, či uzdravenie sa, hospic sa snaží sprevádzať postihnuté rodiny nevyliciteľnou chorobou v terminálnom štádiu a pomôcť zvládnuť jeho priebeh i koniec....

X. Vzdelávacie, výskumné a publikačné aktivity hospicu

V roku 2005 zorganizoval detský hospic Plamienok dve vzdelávacie podujatia, ktoré viedli zahraniční lektori s bohatými skúsenosťami so starostlivosťou o smrteľne choré a zomierajúce deti. V tomto období vydal tri publikácie venované rodičom, ktorí majú smrteľne choré dieťa, odborníkom, ktorí sa o neho starajú a smútiacim rodinám, ktoré prechádzajú bolestným procesom straty a učia sa, ako s ňou žiť.

1. Bratislavské semináre detskej paliatívnej starostlivosti

Smrť a starostlivosť o zomierajúcich bola dlhé roky tabuizovaná nielen v laickej verejnosti, ale ani v rámci odbornej obce nestála v centre záujmu. Vo vzdelávaní a výskume venujeme pozornosť prevažne liečbe a starostlivosti, ktorá nad smrťou víťazí. Za posledných sto rokov sme vďaka šíreniu a uplatňovaniu nových poznatkov medicíny výrazne zlepšili zdravotný stav detí a znížili detskú úmrtnosť. Čo sa však stane, ak víťazstvo nie je možné a vieme, že život dieťaťa nedokážeme zachrániť? Máme dostatok odborníkov, ktorí si túto skutočnosť dokážu pripustiť a sú odborne aj ľudsky pripravení postarať sa o dieťa a o jeho najbližších? Vzdelávanie a výskum, ktoré by prinášali nové poznatky v tejto oblasti a slúžili v konečnom dôsledku deťom a ich rodinám, dlho chýbali.

Od roku 2003, už tradične v júni, organizuje Detský hospic Plamienok bratislavské semináre detskej paliatívnej starostlivosti. Sú určené odbornej verejnosti a študentom, ktorí prichádzajú do kontaktu so smrteľne chorými a zomierajúcimi deťmi a s ich rodinami – lekárom, zdravotným sestram, psychológom, sociálnym pracovníkom a duchovným. V prednáškovej a diskusnej časti účastníci diskutujú o problémoch liečby, ošetrovania, sprevádzania a komunikácie, sociálnej a duchovnej pomoci dieťaťa a rodine. Pozvaní lektori prinášajú nové poznatky a skúsenosti zo zahraničia. Detský hospic Plamienok dlhodobo spolupracuje s odborníkmi zo Španielska a z Poľska, najmä s prof. Rubenom Bildom, Ivanom Gomezom a dr. Tomaszom Dangelom. Často sa hovorí: „Aby človek pochopil, musí najprv zažiť.“ Preto súčasťou seminárov je vždy aj zážitková časť. Pod vedením zahraničných lektorov s dlhoročnými skúsenosťami so zomierajúcimi deťmi majú účastníci možnosť zlepšiť si svoje komunikačné zručnosti, pochopiť a vyskúšať si nové techniky komunikácie a sprevádzania detí.

V roku 2003 bol seminár venovaný rozboru základných techník kreatívneho sprevádzania detí a ich rodín, formovaniu a vedeniu tímu, ktorý pracuje v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti a pomoci rodinám v procese smútenia.

V roku 2004 sme sa zaoberali etickými problémami v detskej paliatívnej starostlivosti, problémami pri určovaní hraníc medzi kuratívnu a paliatívnu liečbou, liečbou a starostlivosťou v posledných dňoch a hodinách, ako aj procesom smútenia.

Od roku 2005 (15.-17.6.2005) dostal **3. bratislavský seminár detskej paliatívnej starostlivosti** medzinárodný charakter, privítali sme účastníkov z Českej republiky, Rakúska a zo Slovinska. Seminár viedli španielski hostia, odborníci pracujúci so zomierajúcimi deťmi a ich rodinami – prof. Ruben Bild, Ivan Gomez, Susana Volosín, Milagros Molero ako aj odborníci detského hospicu Plamienok – MUDr. Mária Jasenková, MUDr. Martina Mikesková a Ľudmila Adame. Na seminár prišlo 25 účastníkov (lekári, zdravotné sestry, psychológovia, sociálni pracovníci, novinári), 18 poslucháčov sa zúčastnilo celého seminára. Diskutovali sme o definícii pojmu detská paliatívna starostlivosť, o oznamovaní zlých správ, o rozhodovaní v detskej paliatívnej starostlivosti, o zomieraní detí v nemocnici, o problémoch medzi zomierajúcimi deťmi, rodičmi a súrodencami, zhrnuli sme najčastejšie problémy ošetrovateľskej starostlivosti a liečby symptómov zomierajúcich detí.

Deň pred zahájením 3. bratislavského seminára detskej paliatívnej starostlivosti dňa 14. 6. 2005 sa v posluchárni prof. Churu v Detskej fakultnej nemocnici v Bratislave na Kramároch konala **verejná prednáška prof. Rubena Bilda: Dieťa zomiera, čo môžeme urobiť?** Na prednášku prišlo viac ako 50 záujemcov - zamestnanci DFNSP, rodičia zomierajúcich i zomrelých detí, novinári, ako aj mnohí odborníci a sympatizanti domácej hospicovej starostlivosti.

2. Psychologická pomoc rodine s onkologicky chorým dieťaťom

Dňa 15. 4. 2005 Detský hospic Plamienok organizoval jednodňový seminár Psychologická pomoc rodine s onkologicky chorým dieťaťom. Seminára sa zúčastnilo 12 účastníkov (lekári, zdravotné sestry, psychológovia, sociálni pracovníci) pracovníci Detského hospicu Plamienok, Detského onkologického oddelenia a Detského kardiocentra DFNSP v Bratislave.

Seminár viedla PhDr. Martina Kosová, psychoterapeutka Masarykovho onkologického ústavu v Brne. Účastníci diskutovali o spôsoboch ako ponúknuť rodine, ktorá sa stará o smrteľne choré dieťa, odbornú pomoc hospicu, ako takúto rodinu sprevádzať počas života dieťaťa a po jeho úmrtí, ako s dieťaťom a rodinou hovoriť o prichádzajúcej smrti.

3. Rok 2005 bol rokom rozvoja publikačnej činnosti hospicu. MUDr. Mária Jasenková spolu s ďalšími spoluautormi napísala **3 odborné publikácie**, ktorých cieľom je šíriť myšlienku detskej domácej hospicovej starostlivosti v odbornej aj laickej verejnosti ako aj pomôcť pozostalým v procese smútenia. Všetky publikácie sú v plnom znení uverejnené aj na webovej stránke hospicu.

1. „*Môj detský pacient je smrteľne chorý, čo ďalej?*“ je publikácia venovaná najmä lekárom, ale aj ostatným odborníkom, ktorí pracujú so smrteľne chorými a zomierajúcimi deťmi a ich rodinami. Oboznamuje ich so základmi symptómového manažmentu a komunikácie so smrteľne chorými deťmi a ich rodinami.

2. „*Pomáhame žiť a zomierať, radovať sa a smútiť*“ je publikácia, ktorej cieľom je pomôcť smútiacim rodinám pri hľadaní novej identity a spôsobu ako žiť s bolestnou stratou.

3. „*Ako žiť spolu až do konca*“ je publikácia určená rodičom, ktorí majú smrteľne choré dieťa a premýšľajú ako čas, ktorý im zostáva prežiť čo najplnšie.

4. MUDr. Mária Jasenková sa spolupodieľala na napísaní kapitoly o starostlivosti o deti v knihe: *Nevyliečiteľne chorí v súčasnosti, význam paliatívnej starostlivosti*. Autorom knihy je PhDr. Mgr. Patrícia Dobríková - Porubčanová, PhD. Vydal Spolok sv. Vojtecha, Tmava, 2005, ISBN 80-7162-581-7

4. Aktívna a pasívna účasť zamestnancov hospicu na školiaciach akciách

17/2/2005 - MUDr. Mária Jasenková prednášala na Slovenskej zdravotníckej univerzite zdravotným sestram na tému: Terminálne štádium u detí.

18-19/2/2005 - 2 zamestnanci hospicu sa pasívne zúčastnili odbornej konferencie v Datteln, 3. Dattelner Kinderschmerztag, Kongress für Kinderschmerztherapie and Pädiatrische Palliativversorgung

4/2005 - MUDr. Mikesková absolvovala mesačnú stáž vo Varšavskom detskom hospicu

4/2005 – MUDr. Mária Jasenková prednášala na Konferencii praktických lekárov pre deti a dorast v Trenčianskych Tepliciach na tému: *Môj pacient je smrteľne chorý, čo ďalej?*

8/4/2005 - MUDr. Mária Jasenková prednášala na stretnutí, ktoré organizovala Rada pre pomoc a poradenstvo v sociálnej práci na tému: *Aj deti môžu zomierať doma*

16/4/2005 - MUDr. Mária Jasenková prednášala na 3. medzinárodnej konferencii hospicovej a paliatívnej starostlivosti v Trnave na tému: *Ako vnímame zomieranie detí na Slovensku*

24/4/2005 - MUDr. Mária Jasenková prednášala na Festivale zdravia v Ružinove na tému: *Smrť ako súčasť života*

10/5/2005 – MUDr. Mária Jasenková sa zúčastnila školenia fi Dr. Smart and Partner na tému: *Archivácia a registrácia dokumentov*

3/6/2005 - MUDr. Mária Jasenková prednášala na Konferencii praktických lekárov pre deti a dorast v Starej Lesnej: *Môj pacient je smrteľne chorý, čo ďalej?*

15/6/2005 – MUDr. Mária Jasenková prednášala na 3. bratislavskom seminári detskej paliatívnej starostlivosti na tému: *Breaking bad news*

16/6/2005 – MUDr. Martina Mikesková prednášala na 3. bratislavskom seminári detskej paliatívnej starostlivosti na tému: *An overview on paediatric symptom control*

17/6/2005 - Ľudmila Adame prednášala na 3. bratislavskom seminári detskej paliatívnej starostlivosti na tému: *Nursing care of dying children*

21-23/9/2005 – MUDr. Martina Mikesková a MUDr. Mária Jasenková absolvovali seminár detskej paliatívnej starostlivosti, ktorý organizoval Varšavský detský hospic v Poľsku

21-22/10/2005 – MUDr. Mária Jasenková prednášala na konferencii s názvom Love and Death vo Valencii v Španielsku na tému: Paediatric Hospic Programme in Slovakia

30/11/2005 – MUDr. Mária Jasenková prednášala na Slovenskej zdravotníckej univerzite na diskusnom sústreďení pre zdravotné sestry na tému: Základné princípy diagnostiky, liečby a ošetrovateľskej starostlivosti v detskej onkológii, Oznamovanie zlých správ a sprevádzanie zomierajúceho pacienta.

V roku 2005 pokračovala MUDr. Mária Jasenková v psychoterapeutickom výcviku v logoterapii MUDr. Martina Mikesková v psychoterapeutickom výcviku v katatímne imaginatívnej psychoterapii.

XI. Mediálna propagácia projektu

6/2005 – TA 3 vysielala spot o priebehu 3. bratislavského seminára DPS

27/10/2005 sa MUDr. Mária Jasenková zúčastnila relácie POD LAMPOU, ktorá bola venovaná smrti a zomieraniu na Slovensku.

12/2005 sa MUDr. Mária Jasenková zúčastnila vianočného vydania relácie POD LAMPOU.

31/12/2005 v STV 2 sa MUDr. Mária Jasenková zúčastnila silvestrovského programu, na ktorom zástupca SPP odovzdal hospicu sponzorský šek vo výške 500 000,- Sk

XII. Hospodárenie

1. Výnosy

1. 1 Výnosy od právnických osôb

Plamienok n. o. prijala v roku 2005 darom od právnických osôb 886 660,- Sk.

P. č.	PO	Sk,-
1.	Rímskokatolícka cirkev	40 000,00
2.	IMP Kontakt, s. r. o.	10 000,00
3.	Zoznam Mobil, s. r. o.	7 750,00
4.	Zoznam, s. r. o.	147 000,00
5.	Ringier Slovakia, a. s.	19 400,00
6.	Henkel Slovensko, spol. s r. o.	60 000,00
7.	Socia – nadácia na podporu soc. zmien	30 000,00
8.	Easter Sugar Slovensko, a. s.	60 000,00
9.	Úrad MV SR	17 510,00
10.	ABB, s. r. o.	300 000,00
11.	iLEO/DMMS, spol. s r. o.	20 000,00
12.	Občianske združenie Deti Dunaja	15 000,00
13.	CCET, s. r. o.	200 000,00
14.	AGF Invest, s. r. o.	10 000,00
15.	Zatiaľ nezaplatený dar Slov. aerolínie	-50 000,00
SPOLU:		886 660.00

1. 2 Výnosy od fyzických osôb

Plamienok n. o. prijala v roku 2005 darom od fyzických osôb 109 750,- Sk.

P. č.	FO	Sk,-
1.	p. Znamenáček	35 500,00
2.	p. Vojčák	25 000,00
3.	p. Viest	19 000,00
4.	p. Veselý	5000,00
5.	p. Marschallová	4000,00
6.	p. Paulík	2000,00
7.	p. Guričan	1300,00
8.	p. Fabuľa	1000,00
9.	p. Petraško	1000,00
10.	p. Pavle	1000,00
11.	p. Ďurišová	1000,00
12.	p. Jankulár	1000,00
13.	p. Verčimáková	540,00
14.	p. Sasinka	500,00
15.	p. Košíková	500,00
16.	p. Sabo	500,00
17.	p. Barčík	400,00
18.	p. Antalík	200,00
19.	neznáme osoby	10 310,00
SPOLU:		109 750.00

1. 3 Iné výnosy

Ďalšie zdroje príjmov tvorili bankové úroky v hodnote 2525,62 Sk, na organizáciu 3. bratislavského seminára detskej paliatívnej starostlivosti dostala nezisková organizácia Plamienok n. o. od Občianskeho združenia Plamienok darom 150 000,- Sk. Poistovňa Allianz vyplatila Plamienok n.o. v súvislosti s poistnou udalosťou a poistením služobného vozidla 18 749,- Sk. Z 2% dane fyzických a právnických osôb prijala Plamienok n. o. v roku 2005 4 109 909,- Sk. V súvislosti so zákonným odpisom hmotného majetku je súčasťou výnosov aj odpis hydraulického polohovacej postele, ktorú organizácia zakúpila v roku 2004 a ktorú bezplatne deťom zapožičiava.

P. č.	Iné výnosy	Sk,-
1.	Bankové úroky	2 525,62
2.	Služby pre OZ Plamienok (3. ba seminár DPS)	150 000,00
3.	Iné ostatné výnosy – Allianz (poistná udalosť – služobné auto)	18 749,00
4.	2% z podielu zaplatenej dane	4 109 909,00
5.	Rozpis výnosov budúcich období – posteľ (zákonný odpis hmotného majetku)	52 582,00
SPO LU:		4 333 765,62

1. 4 Výnosy spolu

P. č.	Výnosy spolu	Sk,-
1.	Právnické osoby	886 660,00
2.	Fyzické osoby	109 750,00
3.	Iné výnosy	4 333 765,62
4.	Prenos výnosov budúcich období do roku 2006: zákoný odpis postele + nevyčerpané 2%	- 4 145 885,00
SPO LU:		1 184 290,62

2. Náklady

Náklady na realizáciu projektu v roku 2005 hradili 2 organizácie – Plamienok n. o. a Občianske združenie Plamienok. Plamienok n. o. sa podieľala na úhrade nákladov spojených najmä so zdravotnou starostlivosťou, Občianske združenie Plamienok hradilo náklady spojené s poskytovaním sociálnej prevencie a poradenstva, vzdelávaním, s hradením nákladov za telefóny a dochádzkou do rodín (PHM).

Celkové náklady na realizáciu projektu v roku 2005 boli **2 108 065,26 Sk**, z toho OZ Plamienok hradilo 1 252 490,88 Sk a Plamienok n. o. 855 574,38 Sk.

Z nákladov Plamienok n. o. najväčšiu časť tvoria náklady na mzdy a odvody (2 lekári a garant, 3 zdravotné sestry), vydanie 3 odborných publikácií (inzercia a propagácia) a inzercia (kampaň 2%), oprava a údržba auta a nákup zdravotníckych prístrojov.

P. č.	Náklady	v Sk,-
1.	Mzdy pracovníkov	336 836,00
2.	Odvody	117 915,00
3.	Zákonné sociálne náklady	1 919,00
4.	Pohonné hmoty	25 624,20
5.	Oprava a údržba (auto, DHM, DDHM)	64 500,49
6.	Poistné motorového vozidla	7 945,70
7.	Telefóny (pevná a mobilné siete)	5 526,08
8.	Poštovné	188,00
9.	Spotrebný ostatný materiál	8 298,50
10.	Zdravotnícka literatúra	540,00
11.	Cestovné	7 169,60

12.	DDHM – zdravotnícke prístroje	47 498,00
13.	Brožúry, letáky	57 120,00
14.	Inzercia a propagácia	132 633,00
15.	Ostatné služby (účtovníctvo, audit, ostatné)	37 904,81
16.	Ostatné dane a poplatky (daň z úrokov, ostatné)	474,00
17.	Bankové poplatky	3 482,00
SPOLU:		855 574,38

3. Hospodársky výsledok

Príjmy spolu: 1 184 290,62 Sk

Výdavky spolu: 855 574,38 Sk

Hospodársky výsledok: 328 716,24 Sk

4. Účtovná bilancia k 31. 12. 2005 v tis. Sk

I. VÝKAZ ZISKOV A STRÁT

Číslo účtu	Náklady	Číslo riadku	Činnosť			
			Hlavná nezdaňovaná	Podnikateľská zdaňovaná	Spolu	Bez prostredia predchádzajúceho obdobia
			7	8	9	10
501	Spotreba materiálu	01	139	0	139	34
511	Opravy a udržiavanie	05	42	0	42	22
512	Cestovné	06	7	0	7	0
518	Ostatné služby	08	176	0	176	2
521	Mzdové náklady	09	337	0	337	21
524	Zákonné sociálne poistenie	10	118	0	118	7
527	Zákonné sociálne náklady	12	2	0	2	0
538	Ostatné dane a poplatky	16	0	0	0	5
549	Iné ostatné náklady	25	11	0	11	4
551	Odpisy dlhodobého nehmotného a hmotného majetku	26	23	0	23	10
Účtovná trieda 5 celkom r. č. 1 až 35		36	855	0	855	105
Kontrolné číslo r. 01 až 36		994	1710	0	1710	210

Číslo účtu	Výnosy	Číslo riadku	Činnosť			
			Hlavná nezdaňovaná	Podnikateľská zdaňovaná	Spolu	Bezprostredne predchádzajúce obdobie
			7	8	9	10
602	Tržby z predaja služieb	38	0	150	150	0
644	Úroky	51	2	0	2	0
649	Iné ostatné výnosy	56	19	0	19	0
662	Prijaté príspevky od iných organizácií	67	903	0	903	371
663	Prijaté príspevky od fyzických osôb	68	110	0	110	77
Účtovná trieda 6 celkom r. 37 až 71		72	1034	150	1184	448
Výsledok hospodárenia pred zdanením r. 72-36		73	179	150	329	343
Výsledok hospodárenia po zdanení r. 73 – (r. 74 + r. 75)		76	179	150	329	343
Kontrolné číslo r. 37 až 76		995	2426	600	3026	1582

II. SÚVAHA

1. Aktíva

	STRANA AKTÍV	Brutto	Korekcia	Netto	Bezprostredne predchádzajúce obdobie
A.	MAJETOK SPOLU	311	233	78	53
1.	Dlhodobý nehmotný majetok - súčet	0	0	0	0
2.	Dlhodobý hmotný majetok - súčet	311	233	78	53
	Stroje, prístroje a zariadenia	111	33	78	53
	Dopravné prostriedky	200	200	0	0
3.	Finančné investície - súčet	0	0	0	0
Kontrolné číslo - súčet		933	699	234	159

	STRANA AKTÍV	Brutto	Korekcia	Netto	Bezprostredne pred. obdobie
B.	Obežný majetok	5421	0	5421	466
3.	Krátkodobé pohľadávky	335	0	335	50
	Iné pohľadávky	335	0	335	50
4.	Finančný majetok	5080	0	5080	415
	Pokladnica	26	0	26	54
	Bankové účty	5054	0	5054	361
5.	Prechodné účty aktív	6	0	6	0

Náklady budúcich období	6	0	6	0
AKTÍVA celkom	5732	233	5499	519
Kontrolné číslo - súčet	21995	233	21762	1917

2. Pasíva

	STRANA PASÍV	Účtovné obdobie	Bezprostredne predchádzajúce obdobie
A.	Vlastné zdroje krytia stálych a obežných aktív	769	441
2.	Výsledok hospodárenia	769	441
	Výsledok hospodárenia v schvaľovaní	0	343
	Nerozdelený zisk, neuhradená strata z minulých rokov	440	98
	Účet ziskov a strát	329	0
B.	Cudzie zdroje	4730	78
2.	Dlhodobé záväzky	3	1
	Sociálny fond	3	1
3.	Krátkodobé záväzky súčet	557	24
	Záväzky z obchodného styku	50	0
	Zúčtovanie s inštitúciami sociálneho zabezpečenia	0	7
	Ostatné záväzky	507	17
5.	Prechodné účty pasívne	4170	53
	Výdavky budúcich období	24	0
	Výnosy budúcich období	4146	53
	Odhadné účty pasívne	0	0
	PASÍVA CELKOM súčet	5499	519
	Kontrolné číslo súčet	21996	2076

5. Zverejnenie špecifikácie použitia prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb (podľa § 50 ods. 14 zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov)

V roku 2005 Plamienok n. o. bola nezisková organizácia prvý krát od jej založenia prijímateľom 2% dane. Prijali sme 4 109 909,00 Sk, v súlade so zákonom zverejníme využitie v januári 2007. Finančné prostriedky využívame na pokrytie prevádzkových nákladov v súvislosti so starostlivosťou o deti a ich rodiny a na budovanie vzdelávacieho centra detskej paliatívnej starostlivosti.

6. Audit

Plamienok n. o. požiadala audítorku Ing. Julianu Valacsaiovú, zamestnanú v ABC-Audit, s.r.o. o vykonanie auditu Plamienok n. o. k 31. 12. 2005.

Správa nezávislého audítora pre Plamienok n. o.

Uskutočnili sme audit pripojenej účtovnej závierky neziskovej organizácie Plamienok, ktorá obsahuje súvahu zostavenú k 31. 12. 2005, súvisiaci výkaz ziskov a strát za rok, ktorý sa k uvedenému dátumu skončil a poznámky. Za uvedenú účtovnú uzávierku je zodpovedné vedenie organizácie. Našou zodpovednosťou je vyjadriť názor na túto účtovnú závierku na základe nášho auditu.

Audit sme uskutočnili v súlade s Medzinárodnými audítorskými štandardami ISA. Podľa týchto štandardov máme audit naplánovať a vykonať tak, aby sme získali primerané uistenie, že účtovná závierka neobsahuje významné nesprávnosti. Audit zahŕňa overenie dôkazov, ktoré dokladujú sumy a iné údaje v účtovnej závierke, na základe testov. Audit ďalej obsahuje zhodnotenie použitých účtovných princípov a zhodnotenie významných odhadov, ktoré uskutočnil o vedenie, ako aj

zhodnotenie prezentácie účtovnej závierky ako celku. Sme presvedčení, že náš audit poskytuje primerané východisko pre náš názor.

Podľa nášho názoru účtovná závierka poskytuje verný a pravdivý obraz o finančnej situácii neziskovej organizácie k 31. 12. 2005 a výsledkoch jej hospodárenia za rok, ktorý skončil k uvedenému dátumu, v súlade so slovenským zákonom o účtovníctve.

V Bratislave, 4. 4. 2006

Ing. Juliana Valacsaiová
ABC – Audit, s.r.o.
Jašíkova 2
821 03 Bratislava
Licencie SKAu č. 842

7. Hmotná dobrovoľná pomoc a hmotné dary Plamienok n. o.

Pán Ing. Anton Vojčák z fí Triv opakovane zabezpečil bezplatný prevoz polohovacej postele do domácností detí.

Pani Mgr. Bc. Art. Monika Bajlová bezplatne vytvorila design vydaných publikácií a dokumentov.

PaniPhDr. Dana Guričanová dobrovoľne pomohla pri organizovaní mediálnej kampane k 2% v roku 2005.

PaniPhDr. Jitka Žatkuliaková zo Združenia pre riadenie a rozvoj ľudských zdrojov darovala v mene združenia Plamienku n. o. starší počítač.

Pán Ing. Jozef Vaško dobrovoľne spravoval web stránku Plamienok n. o.

Pán Pavol Regina daroval Plamienku n. o. kancelárske potreby.

Pani Luptáková z SU (Spoločenstvo čitateľov Biblie) darovala Plamienku n. o. darčeky pre deti na stretnutie smútiacich rodín.

XIII. Hodnotenie projektu

Uplynul ďalší rok našej činnosti a je čas sa znovu pozastaviť a opýtať sa: **Čo sme v minulom roku smrteľne chorým deťom a ich rodinám, odbornej a laickej verejnosti ponúkli? Čo sme od nich dostali my?**

Rok 2005 bol rokom intenzívnej práce s deťmi a ich rodinami, získavali sme ďalšie skúsenosti ako liečiť, sprevádzať a starať sa o smrteľne choré deti a ako ich rodinám pomáhať. Definovali sme koncept dobrej smrti a zomierania v detskom veku a filozofiu práce v hospici. Rozšírili sme si znalosti a skúsenosti v oblasti symptómového manažmentu, najmä v liečbe dušnosti a komunikácie s deťmi a ich rodinami. Pochopili sme, že najoptimálnejší čas na vybavenie rodiny prístrojmi a liekmi je obdobie zahájenia starostlivosti. Jednoznačne sme dospeli k záveru, že práca so smrteľne chorými deťmi s nenádorovou chorobou je kvalitatívne odlišná od detí s nádorovou chorobou. Práve rozvoju tejto starostlivosti by sme chceli v budúcnosti venovať svoje úsilie. Overili sme si, že aj deti, ktoré sú smrteľne choré potrebujú nájsť zmysel a životnú náplň. Často je to práve hra a návšteva školy. Radi by sme v budúcnosti rozvíjali spoluprácu s učiteľmi, spolužiakmi a pomohli im, aby čas, ktorý strávia s chorým dieťaťom bol pre obe strany obohatením bez vážneho ohrozenia.

Rok 2005 bol rokom rozvoja starostlivosti o smútiacich pozostalých ako aj rokom intenzívnej publikačnej činnosti. Pochopili sme, že rodiny po úmrtí prechádzajú extrémne náročným obdobím plným bolesti, smútku a zúfalstva. Rozhodli sme sa týmto rodinám ponúknuť individuálne sprevádzanie v smútení ako aj možnosť zapojiť sa do svojpomocných skupín smútiacich rodičov. Napísali sme pre nich publikáciu, ktorej cieľom je ponúknuť inšpiráciu ako narábať so smútkom, ktorý strata dieťaťa zákonite prináša. Ohlasy týchto rodín na naše aktivity sú veľmi dobré.

Bez vzdelávania nemôžeme rásť. Zúčastnili sme sa preto množstva vzdelávacích podujatí, ktoré organizovali iné inštitúcie pôsobiace aj v oblasti paliatívnej starostlivosti. Zorganizovali sme 2 medzinárodné vzdelávacie podujatia a napísali sme 3 odborné publikácie.

Filozofia práce v Detskom hospici Plamienok

1. Pracujeme v najlepšom záujme dieťaťa.
2. Preferujeme koncept liečby totálnej bolesti, t. j. bolesť je pre nás komplex fyzického, emočného a duchovného diskomfortu.
3. Usilujeme sa o rozvinutie partnerstva s dieťaťom a rodinou.
4. Dieťaťu ani rodine nikdy neklameme. Ak sa opýtajú, odpovedáme citlivým spôsobom. Nikdy neponúkame polopravdy a malé klamstvá.
5. Nepoužívame jazyk prázdnych slov (napr. všetci zomrieme, nesmiete stratiť nádej, môžete mať druhé dieťa, možno sa vynájde nový liek, buďte trpezlivý a pod.).
6. Nikdy nepoužívame slová: „Mal by si, mali by ste.“
7. Rešpektujeme prania rodiny aj v prípade, že s nimi nesúhlasíme.
8. Manipulácia dieťaťa a rodiny, vyvyšovanie sa, zavádzanie dieťaťa a rodiny a tlak na rozhodovanie sú v tomto hospici zakázané.
9. Ticho a ekonómia slov sú pre nás hodnotné terapeutické nástroje. Rešpektujeme tempo osobnostného vývoja dieťaťa a rodiny a prijímania faktu blížiacej sa smrti dieťaťa.
10. Nikdy nerozhodujeme jednostranne, vždy hľadáme konsenzus v tíme. Rešpektujeme naše osobné limity.

XIV. Podakovanie

Hospic je o živote, nie o smrti. O živote v rodinách, v pracovnom kolektíve, o živote okolo hospicu. Je najmä o ľuďoch, ktorí v ňom alebo s ním (spolu)pracujú. Ak by neboli ochotní pristúpiť bližšie k zomierajúcim deťom a dotknúť sa aj vlastného utrpenia a radosti, hospic by nebol.

Moja vďaka preto patrí v prvom rade všetkým mojím spolupracovníkom a kolegom. Vážim si ich zaniatenosť a pracovné nasadenie. Bez vzájomného porozumenia a podpory, bez ochoty pomôcť aj v situácii, keď to nie je povinnosťou, by sme v tomto roku nedokázali urobiť všetko to, čo sa podarilo – postarať sa o 11 smrteľne chorých detí, zorganizovať 2 stretnutia smútiacich rodičov, zorganizovať 2 odborné semináre so zahraničnou účasťou, napísať 3 publikácie a v spolupráci s médiami šíriť myšlienku detskej domácej starostlivosti v laickej verejnosti.

Málokedy sa človek zaobíde bez pomoci druhých. V hospici určite nie. Bez ľudí, ktorí sú ochotní podporiť myšlienku zomierania detí v domácom prostredí a pomôcť tým, ktorí sú bezprostredne pri deťoch, by hospic nebol. Ďakujeme za finančnú pomoc všetkým, ktorí nám prejavili dôveru. Sme neštátnou neziskovou organizáciou, ktorá každoročne usiluje o priazeň sponzorov. Ďakujeme za rady, ktorých sa nám dostalo a bez ktorých by sme sa neposunuli ďalej. Ďakujeme za podporu, ktorou ste nám pomohli, keď nám bolo ťažko.

V mene detí a rodín, o ktoré sme sa starali, všetkým dobrodincom zo srdca ďakujem. Nebyť tých, ktorí smrteľne choré deti navštevujú doma ako aj tých, ktorí týmto ľuďom pomáhajú – finančne, hmotne, radou či povzbudením, by smrteľne choré deti nemohli zostať doma a hľadať to, čo im prináša radosť.

V Bratislave, 27. 4. 2006

MUDr. Mária Jasenková
riaditeľka hospicu

