

PLAMIENOK n. o., Vajanského 3, 900 31 Stupava

Mobil: 0908 686 897, Tel./Fax: 02/207 883 73, IČO: 36077259, DIČ: 2021777703
č. bankového účtu: 2629530681/1100, E-mail: info@plamienok.sk, www.plamienok.sk



Výročná správa za rok 2006



OBSAH

I. Vznik neziskovej organizácie Plamienok.....	2
II. Kontakt.....	2
III. Orgány neziskovej organizácie.....	3
IV. Zamestnanci neziskovej organizácie v roku 2006.....	5
V. Odborní spolupracovníci neziskovej organizácie.....	7
VI. Partnerské organizácie.....	7
VII. Vízia, poslanie, ciele, filozofia a hodnoty neziskovej organizácie.....	8
VIII. Charakteristika a hlavné ciele Pilotného projektu detskej domácej hospicovej starostlivosti.....	9
IX. Starostlivosť o smrteľne choré deti a ich rodiny v roku 2006.....	13
X. Vzdelávacie, výskumné a publikačné aktivity hospicu.....	17
XI. Mediálna propagácia projektu.....	19
XII. Hospodárenie.....	20
XIII. Hodnotenie projektu a plány do budúcnosti.....	32
XIV. Pod'akovanie.....	33

I. Vznik neziskovej organizácie Plamienok

V posledných cca 50 rokoch deti zomierali na dlhotrvajúce, nevyliciteľné choroby prevažne v nemocnici. Bola pre mnohé 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 spolupodielajúce 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., Zadunajská ul. č. 6, 851 01 Bratislava, Petržalka

V júni 2006 Občianske združenie Plamienok spolu s neziskovou organizáciou Plamienok n.o. získali do spoločného vlastníctva kancelárske, skladové a vzdelávacie priestory na Zadunajskej ulici č. 6 v Bratislave Petržalka. V týchto priestoroch plánujeme vybudovať Centrum smútkového poradenstva pre smútiace rodiny a Vzdelávacie centrum detskej paliatívnej starostlivosti a zahájiť vzdelávanie študentov a odborníkov, ktorí prichádzajú alebo môžu prichádzať do kontaktu so smrteľne chorými deťmi a ich rodinami.

Tel.: 0908 686 897, 0905 883 733

Tel./fax.: 02/207 88 373

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. Patrícus Baďura, Mgr. Svetlana La Garde, Ing. Eduard Marček

Riaditeľ: MUDr. Mária Jasenková

Revízor: Ing. Ľubomír Dluhý

Ďalší členovia: MUDr. Emília Kaiserová, CSc.



JUDr. Patrícus Baďura, 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. Ľubomír 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, povolaním 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 Brne. 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 2006

V roku 2006 počet zamestnancov Plamienok vzrástol a vysabilizoval sa. V hospici pracovali 3 lekári, 2 zdravotné sestry, 1 psychológ, 2 sociálni pracovníci. Jeden zo sociálnych pracovníkov pracoval zároveň aj ako projektový manažér.

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, desaťrošie 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, povoláním 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 katarímne-imaginatívnej psychoterapii.



Mgr. Alexandra Fádliková vyštudovala Fakultu zdravotníctva a sociálnej práce v odbore ošetrovatel'stvo na Trnavskej univerzite v roku 2002 a následne v roku 2003 Špecializačný kurz v pediatrii na Slovenskej zdravotníckej univerzite. Od roku 1994 pracuje ako zdravotná sestra v detskom kardiocentre v DFNSP v Bratislave, t. č. ako vrchná sestra. V Detskom hospici Plamienok je zamestnaná od roku 2005.

Michaela Ladíková pracovala v hospici v roku 2006 ako zdravotná sestra.

Mgr. Mária Andrásiová, PhD. vyštudovala psychológiu na FF UK v Bratislave, atestovala z klinickej psychológie a v roku 2003 obhájila doktorát z psychológie. Je vedená v zozname terapeutov Slovenskej psychoterapeutickej spoločnosti. Absolvovala 4-ročný psychoterapeutický výcvik v proces orientovanej psychoterapii. Po ukončení štúdia v roku 1994 pracovala v Národnom onkologickom ústave v Bratislave ako klinický psychológ a terapeut. Externe prednášala pre študentov psychológie, lekárov, ale aj pacientov na témy z oblasti psychoonkológie. Od septembra 2006 pracuje ako psychológ v Plamienku. V psychoterapii sa venuje existenciálnym témam a práci so stratou a smútením.



Mgr. Jana Móžešová v roku 2004 ukončila štúdium na Pedagogickej fakulte UK v odbore sociálna práca. Počas štúdia bola dobrovoľníčkou v rôznych občianskych združeniach (zamerané na deti a mládež a na sociálnu prácu s dysfunkčnými rodinami). Po ukončení štúdia začala pracovať pre Asociáciu supervízorov a sociálnych poradcov ako projektová manažérka, terénna sociálna pracovníčka a lektorka. Absolvovala dlhodobý psychoterapeutický výcvik v Modeli rastu Virginie Satirovej. Pre Plamienok n. o. pracuje od septembra 2006 ako sociálna pracovníčka.



Mgr. Katarína Mat'ová vyštudovala Evanjelickú bohosloveckú fakultu Univerzity Komenského v Bratislave. Absolvovala výcviky, kurzy a semináre zamerané na prácu s rodinou a deťmi (Komunikácia v rodine, Terénna sociálna práca s dysfunkčnou rodinou, Tvorivosť hrou, arteterapeutické semináre) a semináre v detskej paliatívnej starostlivosti organizované Detským hospicom Plamienok. Aktuálne je v psychoterapeutickom výcviku zameranom na človeka a vo výcviku Špecialista pre hru a komunikáciu v inštitucionálnej a domácej starostlivosti. V Plamienku sa zaujíma o pomoc súrodcom pred úmrtím a počas smútenia.

V. Odborní spolupracovníci neziskovej organizácie

Assoc. Prof. Tomasz Dangel, M.D. je špecialistom v anezéziológii 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.

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



Dr. Tomasz Dangel



Ivan Gomez

VI. Partnerské organizácie

Občianske združenie Plamienok je partnerská organizácia spolupodieľajúca 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. Navštevujú 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 radosť 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 akejkol'vek 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 prianí 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 ponúkame 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 stáť 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 skracaje 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 (bolesti, dušnosti a pod.) a na zlepšenie kvality života.
3. Dieťa si želá pobyť 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 obrna,*
- *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. Sprevádzanie (psychologická starostlivosť)

Sprevádzať 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.

Filozofia pomoci a sprevádzania 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 trpezliví 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.

3. Sociálna starostlivosť

V rámci starostlivosti sa zaujíname 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 ukrižovaní, 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 prinášajú úľavu.

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

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 ponúkneme 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 smúti. 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 priemerne 1, 5 hodiny.

IX. Starostlivosť o smrteľne choré deti a ich rodiny v roku 2006

1. Starostlivosť o deti a rodiny

V roku 2006 sme sa starali o **16 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 13 nových detí, o 3 deti sme sa starali už v predchádzajúcom roku. 13 detí zomrelo, 11 z nich doma a 2 deti v nemocnici.

12 detí trpelo nevyliciteľnou nádorovou chorobou, 2 vrodenou neliečiteľnou chorobou metabolizmu, 2 deti ťažkou vrodenou vývojovou chorobou.

Priemerná dĺžka starostlivosti v skupine detí, ktoré zomreli, bola v roku 2006 38,25 dní (1-160 dní). Počas roka sme uskutočnili **183 návštev** (175 v rodinách s deťmi a 8 návštev smútiacich rodín, ktoré stratili dieťa v minulom období).

Rodiny sa o možnosti domácej hospicovej starostlivosti dozvedeli prevažne od ošetrojúceho lekára alebo 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	M.Š.	11	Košeca	Neuroblastóm Akútna myeloblastická leukémia	6.9.2005	starostlivosť trvá	481 dní k 31.12.	22
2	M.T.	2	Krajné	Mitochondriálna porucha metabolizmu	19.5.2005	starostlivosť trvá	536 dní k 31.12.06	21
3	D.K.	8	Púchov	Alveolárny rabdomyosarkóm	4.5.2006	12.10.2006	160	18
4	I.P.	9	Zálužie pri Nitre	Neketotická hyperglycémia	3.7.2003	starostlivosť trvá	3 roky 5 mes.	4
5	L.S.	13 dní	Nové Zámky	Patau syndróm	19.10.2006	28.10.06	0	2
6	R.I.	17	Nitra	Ewingov sarkóm	28.9.2006	29.9.2006	1	3
7	D.M.	8	Bratislava	Wilmsov nádor	28.3.2006	9.4.2006	12	15
8	D.K.	13	Horné Orešany	Ewingov sarkóm	27.1.2006	4.2.2006	9	5
9	T.H.	6	Mojzesovo	Nádor mozgového kmeňa	12.1.2006	20.2.2006	40	14
10	L.S.	5	Plavecký Mikuláš	Meduloblastóm cerebella	17.8.2006	28.8.2006	12	7
11	G.N.	17	Veľký Meder	Osteosarkóm Akútna myeloblastická leukémia	27.7.2006	11.9.2006	47	16
12	A.P.	9	Šaštín Stráže	Kranyofaryngeóm	26.8.2006	4.9.06	68	7
13	M.K.	22	Nitra	Osteosarkóm	20.6.2006	9.7.2006	20	13
14	M.K.	16	Nové Sady	Astrocytóm mozgu	21.3.2006	9.6.2006	79	20
15	T.S.	1 mes.	Kaplná	Vrodená vývojová choroba srdca	25.5.2006	26.5.2006	2	2
16	R.C.	15	Prievidza	Tritonov nádor hrudníka	2.1.2006	11.1.2006	9	6
	S P O L U							175

Návštevy smútiacich rodín	
rodina S.	4
rodina F.	1
rodina H.	3
SPOLU	8

Návštevy celkom	
Deti a rodiny	175
Smútiace rodiny	8
SPOLU:	183

2. Vývoj starostlivosti o deti a rodiny v jednotlivých rokoch

	2002	2003	2004	2005	2006
Počet detí	7	11	9	11	16
<i>nádorové dg.</i>	7	9	6	8	12
<i>nenádorové dg.</i>	0	2	3	3	4
Zomrelo	3	8	7	7	13
<i>doma</i>	3	5	7	6	11
<i>v nemocnici</i>	0	3	0	1	2
Počet návštev	no data	189	82	132	183
Priemerná doba starostlivosti	57	89	142	99	39

Rok 2006 bol výnimočným rokom činnosti Detského hospicu Plamienok. V porovnaní s ostatnými rokmi sme do starostlivosti prijali najväčší počet detí. Stále tvoria väčšinu detí s nádorovou chorobou, aj keď štatisticky viac ako 60% smrteľne chorých detí v populácii sú deti s neonkologickou diagnózou. Liečba onkologických detí na rozdiel od liečby detí s ostatnými diagnózami je vysoko centralizovaná. Lekári Detskej onkologickej kliniky v Bratislave prijali hospicovú starostlivosť ako jednu z možností, ktorú môžu rodine s nevyliciteľným dieťaťom ponúknuť. Preto najviac pacientov prichádza do hospicu z tejto kliniky. Nie je to tak s ostatnými diagnózami, preto šírenie filozofie hospicovej starostlivosti v rámci pediatickej odbornej obce ako aj budovanie vzťahov s pediatriami sú výzvy, ktoré stoja pred nami. Priemerná doba starostlivosti bola najkratšia, pretože väčšina detí bola do hospicu odoslaná v preterminálnom stave.

Najdôležitejšie poznania a zážitky roku:

Aj jedna jediná návšteva pracovníka hospicu počas života dieťaťa môže byť pre život rodiny kľúčová.

Nepriame signály blížiacej sa smrti v rodine (spomínanie, prezeranie fotografií, videa a pod.) môžu byť výraznejšie ako zhoršenie zdravotného stavu dieťaťa.

Liečba pruritu v súvislosti s podávaním opiátov a terminálneho neklúdu má svoje špecifiká.

Ak dieťa je v starostlivosti hospicu dlhšiu dobu, je vhodné nezabudnúť ukázať rodinám spôsob použitia zapožičaných lekárskeho prístrojov opakovane.

Budovanie a kultivovanie vzťahu je základom sprevádzania.

3. Starostlivosť o rodiny, ktoré stratili dieťa

V roku 2006 sme pokračovali v snahe podporiť aj rodiny v smútení – formou individuálnych návštev ako aj stretnutí svojpomocných skupín smútiacich rodín.

Každú rodinu sme navštívili po úmrtí minimálne raz, niektoré opakovane. Vo väčšine rodín, o ktoré sa staráme, prebieha proces smútenia fyziologicky a nevyžadujú špeciálnu odbornú intervenciu. Rodiny si väčšinou dokážu nájsť ľudí z okolia, ktorí im poskytnú podporu. Návštevy boli pre nás mimoriadne prínosné, mali sme možnosť bližšie spoznať „zákulisie smútenia“.

V roku 2006 sme zorganizovali 2 stretnutia **svojpomocných skupín rodičov a detí, ktoré stratili dieťa**. 22.4. 2006 prebehlo v materskom centre v Misijnom dome Arnolda Jansena v Bratislave v poradí už 3. stretnutie. Zúčastnilo sa ho 22 dospelých a 15 detí vo veku od 6 mesiacov do 15 rokov. 21. októbra 2006 prebehlo 4. stretnutie, zúčastnilo sa ho 8 rodičov a 3 deti (súrodenci detí, ktoré

zomreli), pre ktoré bol pripravený samostatný celodenný program. Skupina rodičov pracovala v októbri kombináciou neverbálnej, zážitkovej techniky a skupinového rozhovoru. Rodinám sme sa pokúsili ponúknuť 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. V budúcnosti plánujeme rozvíjať individuálnu odbornú pomoc v procese smútenia.

Z mailov, ktoré sme od smútiacich rodín dostali:

„Dobrý deň! Chcela by som sa veľmi poďakovať za spomienkový pozdrav. Bola som veľmi milo prekvapená, že ste si spomenuli. Ešte raz veľmi, veľmi ďakujem. M.H.“

„Dobrý deň, pani doktorka. Ako sa máte? Stále veľa práce, však? Ďakujeme za pozvanie na stretnutie, ale asi tam neprídeme. Nevie, mám dojem, že sa z toho pomaly dostávam. Stále to bude niekde v podvedomí, ale nechcem sa vracat' k tomu, je to tak lepšie. Nemám síce problém o tom všetkom hovoriť. Neuhádnate, akú som si našla "terapiu". Už tri dni oficiálne pracujem u nás v pohrebnej službe v kancelárii. Dali mi možnosť si to predtým vyskúšať, chodila som na pár hodín pomáhať a zároveň sa učiť. Je to zaujímavá a rôznorodá práca, ozaj sa tam nenudíme. Som na seba celkom pyšná, že som to dokázala. Organizovať pohreby a všetko okolo toho je iné, ako byť účastník. Dokonca mi nerobí problém ísť pozrieť do mrazničky. Čudné, nie? Netvrdím, že by som neprijala inú prácu, ale u nás je to nulové, a dochádzať obaja nemôžeme. Toto miesto mi vyhovuje aj v tom, že je to blízko od bytu, k našim, do školy aj pracovná doba je OK. Tomáško je prváčik a vodím ho do školy. Naši mi poňho chodia. Adrián je prvák na gymnáziu a ocinko sa pripravuje na maturitu. Takže sú všetci zaneprázdnení sami sebou a ja to musím vydržať. Boli aj horšie veci, však? No, "vykecala" som sa, srdečne Vás všetci pozdravujeme, aj v nemocnici (ak nezabudli). Majte sa pekne. D.H.“

„Všetkých Vás srdečne pozdravujem. Konečne sa mi podarilo spojazdniť internet, tak mi je trochu veselšie. Dnes bol u nás Mikulášsky jarmok, tak sme pochodili, i keď mi bolo smutno, že tam nebol s nami Danko. Nemalo to tu správnu atmosféru. Bolo také teplo ako na jar, na slnku bolo 18 stupňov. Teraz už prší. Stále myslím na ten výlet do Ba, ale zatiaľ termín nemáme. V pondelok by som mala ísť na pohovor do jednej firmy, tak mi držte palce. Potom sa ozvem, ako to dopadlo. Zdraví Vás J. s rodinou.“

4. Rozvoj sociálnej starostlivosti

Rok 2006 bol v Detskom hospíci najmä rokom rozvoja sociálnej starostlivosti o rodiny. Ustanovili sme sociálnu komisiu, ktorá rozhoduje o pridelení finančnej pomoci rodine a predkladá návrhy na špeciálnu pomoc správnej rade, ktorá vyčlenila v septembri 2006 70 000,- Sk na finančnú pomoc rodinám. Zamestnali sme 2 sociálnych pracovníkov s cieľom definovať a rozvinúť sociálnu pomoc v detskom hospíci. Zamerali sme sa najmä na zisťovanie toho, čo naozaj rodiny po sociálnej stránke potrebujú. Sociálny pracovník, tak ako ostatní členovia tímu, deti a rodiny sprevádza. U detí s nádorovou chorobou, ktoré boli do hospícu odoslané po mesiacoch a rokoch liečby v nemocnici, to bola počas života dieťaťa hlavná náplň práce sociálneho pracovníka. U detí s nenádorovou chorobou ak rodina prišla do hospícu krátko po stanovení diagnózy, väčšinou veľmi ocenila rady a pomoc pri získavaní sociálnej podpory od štátu. Sociálne zákony štátu sa menia často, pre rodiny je ťažké rýchlo sa orientovať. Sociálny pracovník môže byť sprostredkovateľom medzi štátom, školou a rodinou najmä vtedy, ak zdravotný stav dieťaťa a vyčerpanie rodiny nedovoľujú rodine venovať sily vybavovaniu na úradoch.

Po úmrtí sociálny pracovník sprevádza rodiny v smútení, môže pomôcť pri hľadaní zamestnania.

Finančná pomoc rodinám

1. Keďže finančná záťaž rodiny počas života dieťaťa často býva veľká, správna rada Plamienok n. o. rozhodla, že všetkým rodinám bude hospic preplácať náklady na lieky a špeciálny zdravotný materiál.

2. Rodinám v deň úmrtia dieťaťa štát pozastavuje vyplácanie peňažného príspevku za opatrovanie, rodič ostáva bez práce, musí sa ísť zaevidovať na ÚPSVaR, musí sa chodiť pravidelne hlásiť a musí si začať hľadať prácu alebo sa stane dobrovoľne nezamestnaným, čo je zvyčajne pre rodiny finančne neúnosné, keďže si musia sami začať platiť preddavky do zdravotnej poisťovne. Bolesť zo straty dieťaťa je tak veľká, že rodičia (najčastejšie matka) nemajú silu a energiu písať žiadosti o nové zamestnanie a chodiť po konkurzoch a navyše finančná situácia v rodine býva často kritická. Správna rada Plamienok n. o. preto rozhodla, že rodinám, ktoré poberali opatrovací príspevok na dieťa, bude z rozpočtu Plamienok n. o. vyplatená plná výška príspevku počas 2 mesiacov po úmrtí. Všetky rodiny, ktorým bol príspevok poskytnutý, pomoc veľmi ocenili.

Sociálna komisia hospicu:

Mgr. Katarína Maťová – sociálny pracovník hospicu
MUDr. Martina Mikesková – lekárka hospicu
Mgr. Svetlana La Garde – členka správnej rady

Rodinám sme po vyplnení žiadosti o sociálnu pomoc a schválení sociálnou komisiou poskytli v roku 2006 celkovo finančnú pomoc vo výške 30 000,- Sk.

X. Vzdelávacie, výskumné a publikačné aktivity hospicu

Vzdelávanie je základom rozvoja a zmien. Radi by sme ho postupne v Detskom hospici rozvíjali a rozširovali. Aj tento rok sa nám podarilo zorganizovať 2 semináre s medzinárodnou účasťou a pripraviť dvojročný vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti na roky 2007 a 2008.

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 sestrami, 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. 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 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?

Dňa 14.6.2006 sa v kaviarni Radnička uskutočnila **tlačová konferencia** pre novinárov na tému **Starostlivosť o smrteľne choré dieťa na Slovensku a vo svete**. Novinári boli oboznámení so štatistikou výskytu smrteľných chorôb v detskom veku na Slovensku, ktorú pripravil Detský hospic Plamienok v spolupráci s Ústavom zdravotníckych informácií a štatistiky. MUDr. Mária Jasenková spolu s prof. Bildom prezentovali a porovnali stav detskej hospicovej starostlivosti na Slovensku a vo svete (viď Príloha 1).

Dňa **14.6.2006** o 15.00 hod. sa v posluchárni prof. Churu v DFNSP na Limbovej ul. č. 1 na Kramároch uskutočnila **verejná prednáška** prof. Rubena Bilda na tému **Ako liečiť a sprevádzať zomierajúce deti, ako ich rodinám pomáhať** (viď Príloha 2).

V dňoch od **15.-17.6.2006** sa v seminárnej miestnosti fi Siemens uskutočnil v poradí už **4. bratislavský seminár detskej paliatívnej starostlivosti**, ktorý organizoval Detský hospic Plamienok. Seminára sa zúčastnilo 25 odborníkov (lekári, zdravotné sestry, psychológovia, sociálni pracovníci a duchovní ako aj študenti), ktorí prichádzajú alebo budú prichádzať do kontaktu so smrteľne chorými deťmi a ich rodinami. 17 účastníkov absolvovalo celý seminár. Seminár viedli odborníci Detského hospicu Plamienok – MUDr. Mária Jasenková, MUDr. Martina Mikesková a prednostka Detskej onkologickej kliniky Doc. MUDr. Emília Kaiserová, CSc. a pozvaní hostia zo Španielska a Poľska – prof. Ruben Bild, Ivan Gomez, Susana Volosin a dr. Tomasz Dangel. V dopoludňajších prednáškových a diskusných blokoch mali účastníci možnosť dozvedieť sa viac o základných otázkach detskej paliatívnej starostlivosti, o spôsobe práce v Detskom hospici Plamienok, o etických problémoch paliatívnej starostlivosti v perinatálnom období, o paliatívnej starostlivosti v nemocnici, o metóde kreatívneho sprevádzania detí a adolescentov. Popoludňajšie workshopy boli venované práci s dieťaťom, ktoré je v každom z nás, spôsobom ako sa môžu ľudia pracujúci so smrteľne chorými deťmi a ich rodinami starať o seba a práci v chaose, ktorý starostlivosť o tieto deti prináša.

2. Komunikácia so smrteľne chorým dieťaťom a jeho rodinou

Dňa 12.5.2006 organizoval Plamienok n. o. v zasadačej miestnosti Detskej onkologickej kliniky seminár o komunikácii so smrteľne chorým dieťaťom a jeho rodinou v nemocnici. Seminár viedla psychologička a psychoterapeutka PhDr. Martina Kosová z Brna. Zúčastnilo sa ho 15 profesionálov – lekári, zdravotné sestry, psychológovia a sociálny pracovník Detskej onkologickej kliniky, Detského kardiocentra a Detského hospicu Plamienok. Seminár bol venovaný rozboru najčastejších komunikačných problémov súvisiacich s rozhovorom so smrteľne chorými deťmi a ich rodinami – strachu zo smrti, pocitov viny, reakcií v krízových situáciách, pomoci v šoku, depresii, starostlivosti o súrodencov ako aj umelej výžive v terminálnom štádiu.

3. Aktívna a pasívna účasť zamestnancov hospicu na školiacich akciách

- V 2/2006 sa Mgr. Alexandra Fádliková zúčastnila základného seminára Konceptu bazálnej stimulácie.
- V 3/2006 MUDr. Mária Jasenková na medzinárodnej konferencii detskej paliatívnej starostlivosti – State of the Art in Europe and Opportunities for Action v talianskom Trente prednášala na témy Ethical issues, Paediatric Palliative Care in Slovakia.
- 15.3.2006 - prezentácia Plamienka študentom ošetrovateľstva SZÚ
- V 6/2006 MUDr. Mária Jasenková a MUDr. Martina Mikesková prezentovali na 4. bratislavskom seminári detskej paliatívnej starostlivosti kazuistiku Short, but fulfilled life.

- 19.9.2006 sa Mgr. Katarína Maťová zúčastnila jednodňového seminára Firemný darca - tvor z inej planéty
- 29.9.2006 v Nitre prezentácia Plamienka pediatrom nemocnice a obv. lekárom
- 3.-5.11.2006 MUDr. Mikesková prezentovala na stretnutí detských hematológov a onkológov v Podbánskom kazuistiku Krátky, ale naplnený život.
- V 11/2006 MUDr. Mária Jasenková a Mgr. Maťová sa zúčastnili v Košiciach kurzu etikety.
- V 11/2006 MUDr. Mária Jasenková prednášala vo Valencii na postgraduálnom kurze detskej paliatívnej starostlivosti na tému: Symptom management in Paediatric Palliative Care
- 20.11.2006 - prezentácia Plamienka študentom ošetrovateľstva Slovenskej zdravotníckej univerzity.
- 23.11.2006 MUDr. Mária Jasenková prezentovala činnosti Detského hospicu Plamienok v Bratislavskom klube medikov.

V roku 2006 pokračovala MUDr. Mária Jasenková v akreditovanom psychoterapeutickom výcviku v logoterapii a existenciálnej analýze v Brne.

V roku 2006 Mgr. Katarína Maťová absolvovala

- akreditovaný kurz MŠ SR Terénna sociálna práca s dysfunkčnou rodinou, ktorý organizovala Asociácia supervízorov a sociálnych poradcov v celkovom počte 280 hodín
- zahájila 3 semestrálne vzdelávanie v obore Špecialista pre hru a komunikáciu v inštitucionálnej a domácej starostlivosti, ktorý organizuje Nadační fond Klíček z Českej republiky
- krátkodobý skupinový psychoterapeutický výcvik v Gestalt psychoterapii v celkovom počte 80 hodín.
- arteterapeutické semináre: Tvořit s náhodou v arteterapii v Prahe a seminár Krabice v Bratislave

4. V roku 2006 sme vytlačili publikáciu pre rodičov, ktorí vstupujú do domácej hospicovej starostlivosti s názvom: **Ako žiť spolu až do konca?**

5. V druhom polroku 2006 sa uskutočnila odborná a organizačná príprava, mediálna kampaň propagujúca **2 ročný medzinárodný vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti na roky 2007 a 2008**. V decembri 2006 sa v priestoroch Vzdelávacieho centra DPS uskutočnili osobné pohovory s 60 prihlásenými záujemcami, z ktorých sme vybrali 28 účastníkov vzdelávacieho kurzu.

6. Konzultácie študentov

Záujem študentov o problematiku hospicovej starostlivosti vzrastá. Počas školského roku sa začali na nás obracať najmä študenti sociálnej práce a prosili nás o konzultačné stretnutia pri písaní diplomových prác. Stretnutia s nimi boli pre nás obohacujúce a robíme ich radi.

XI. Mediálna propagácia projektu

- 24. 2. 2006 v Petržalských novinách č. 10 vyšiel článok „Do konca všetci spolu“.
- 17. 3. 2006 na internetovom portáli www.zumag.ku.sk slečna Denisa Sabová uverejnila rozhovor s MUDr. Máriou Jasenkovou Rozhovor
- 27. 3. 2006 v časopise Život č. 13 uverejnili článok „Adamkov úsmev“.
- 19. 6. 2006 v týždenníku Týždeň č. 25 vyšiel článok „Ten príbeh je všade rovnaký“.
- 21. 7. 2006 denník SME uverejnil „Plamienok pomáha deťom aj rodinám, aby netrpeli“.

- 5. 9. 2006 v Hospodárskych novinách uverejnili článok „Sprevádzať zomierajúce deti znamená učiť sa vnímať“.
- 9. 2006 v časopise Báječná žena č. 37 vyšiel článok „Mami, umrieť chcem doma!“
- 4. 10. 2006 v novinách ÚJ SZÓ vyšiel článok „Együttérzéssel és elfogadással“.
- Lekárske listy č. 36 – Liečba, sprevádzanie, starostlivosť
- V decembrovom čísle časopisu Mama a ja vyšiel článok „Lucinka, smutný príbeh usmievavého dievčatka slovami jej matky“.
- 14. 12. 2006 v časopise Lekárske listy č. 46 MUDr. Martina Mikesková uverejnila odbornú kazuistiku „Krátky, ale naplnený život“.

- V novembrovom a decembrovom čísle časopisu Česko-slovenská pediatria uverejnil Detský hospic Plamienok inzerát propagujúci 2 ročný vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti na roky 2007-2008.

Televízia

- V máji 2006 sa pracovníci hospicu zúčastnili relácie Talk show Soni Müllerovej v televízii JOJ.
- 15.12.2006 TV Markíza v relácii Reflex uverejnila príbeh chlapca, ktorý zomrel v starostlivosti nášho hospicu.

XII. Hospodárenie

1. Výnosy

1. 1 Výnosy od právnických osôb

Plamienok n. o. prijala v roku 2006 príspevky od právnických osôb vo výške 1 684 381,- Sk.

P. č.	PO	Sk,-
1.	Fond GSK	23 681,-
2.	Elektrovod	10 000,-
3.	HASS + BVS	150 000,-
4.	NOVARTIS	150 000,-
5.	DHL Express	100 000,-
6.	Eteligence, s.r.o.	2 000,-
7.	Geosys, s.r.o.	5 000,-
8.	Energy systems	10 000,-
9.	Zemplin, s.r.o.	10 000,-
10.	Fornax Informatika Slovensko, s.r.o.	13 700,-
11.	Eastern Sugar	50 000,-
12.	ABB	400 000,-
13.	Transpetrol	50 000,-
14.	Inspekta	20 000,-
15.	Storno daru – Eastern Sugar	- 60 000,-
16.	Nadácia SPP	500 000,-
17.	Socia – Nadácia na podporu soc. zmien	250 000,-
SPOLU:		1 684 381,-

1. 2 Výnosy od fyzických osôb

Plamienok n. o. prijala v roku 2006 darom od fyzických osôb 713 094,- Sk.

P. č.	FO	Sk,-
1.	p. Viest	48 500,-
2.	p. Molcan	90 000,-
3.	p. Imrich	3 500,-
4.	p. Mrázik	700,-
5.	p. Bilková	1 800,-
6.	p. Matúšková	25 000,-
7.	p. Brudnáková	10 000,-
8.	p. Mravčáková	8 000,-
9.	p. Žiaran	5 000,-
10.	p. Budošová	10 000,-
11.	p. Brčko	9 000,-
12.	p. Budošová	10 000,-
13.	p. Podolan	5 000,-
14.	p. Kotora	30 000,-
15.	p. Weissová	25 000,-
16.	p. Laktiš	50 000,-
17.	p. Vaškovicov	10 000,-
18.	p. Ondrišová	16 600,-
19.	p. Vlnieška	30 000,-
20.	p. Kublová	10 000,-
21.	p. Šerný	5 000,-
22.	p. Adamov	20 000,-
23.	p. Cverha	10 000,-
24.	p. Chobotová	30 000,-
25.	p. Šupková	10 000,-
26.	p. Štangel	24 000,-
27.	p. Petrov	19 711,-
28.	p. Londarev	17 000,-
29.	p. Puhovich	20 000,-
30.	Policajti - zamestnanci	10 000,-
31.	Neznámi darcovia	129 033,-
32.	Mimosúdne riešenie sporu	20 250,-
SPOLU:		713 094,-

1. 3 Iné výnosy

P. č.	Iné výnosy	Sk,-
1.	Tržby z predaja služieb	9 148,64
2.	Úroky na bankovom účte	11 188,84
3.	Kurzové zisky, Iné ostatné výnosy	831,64
4.	2% z podielu zaplatenej dane	8 104 863,00
5.	Výnosy bud.období – 2% prij. v roku 2006	- 8 104 863,00
6.	Výnosy budúcich období	- 2 300 833,35
7.	Rozpust.výnosov bud. Období- Henkel	35 976,00
8.	Rozpust. výnosov bud. období - 2% 2005	4 109 909,00
SPOLU:		1 866 220,77

1. 4 Výnosy spolu

P. č.	Výnosy spolu	Sk,-
1.	Výnosy od právnických osôb	1 684 381,-
2.	Výnosy od fyzických osôb	713 094,-
3.	Iné výnosy	1 866 220,77
4.		
SPOLU:		4 263 695,77

2. Náklady

Náklady v roku 2006 predstavovali sumu 2 741 841,11 Sk. Náklady sú v primeranej výške a zodpovedajú aktivitám organizácie.

Významnou položkou nákladov boli odpisy nehnuteľnosti – nebytový priestor, ktorý organizácia nadobudla kúpou v roku 2006. Zariadenie nebytového priestoru dlhodobým hmotným majetkom je ďalšou významnou položkou nákladov roku 2006.

P. č.	Náklady	v Sk,-
1.	Mzdy pracovníkov	579 368,00
2.	Odvody	196 471,00
3.	Zákonné sociálne náklady	3 170,00
4.	Pohonné hmoty	56 771,90
5.	Oprava a údržba (auto, DHM, DDHM)	15 860,00
6.	Poistné (auto, Zadunajská)	13 169,10
7.	Telefóny (pevná a mobilné siete)	113 126,58
8.	Poštovné	17 881,76
9.	Spotrebný ostatný materiál	244 824,05
10.	Zdravotnícka literatúra	36 982,14
11.	Cestovné	44 812,46
12.	DDHM – zdravotnícke prístroje	225 341,95
13.	Brožúry, letáky	9 877,00
14.	Inzercia a propagácia	251 493,21
15.	Poskytnuté príspevky PO a FO	62 000,00
16.	Spotreba energie	30 776,00
17.	Náklady na reprezentáciu	74 667,70
15.	Odpisy	204 139,00
15.	Ostatné služby (účtovníctvo, audit, ostatné)	526 902,27
16.	Ostatné dane náklady (daň z úrokov, ostatné)	25 008,62
17.	Bankové poplatky	9 198,37
SPOLU:		2 741 841,11

3. Hospodársky výsledok

Výnosy spolu:	Sk	4 263 695,77
Náklady spolu:	Sk	2 741 841,11
Hospodársky výsledok:	Sk	1 521 854,66

4. Účtovná bilancia k 31. 12. 2006 v tis. Sk

VÝKAZ ZISKOV A STRÁT

Číslo účtu	Náklady	Číslo riadku	Činnosť			Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie
			Hlavná nezdaňovaná	Podnikateľská zdaňovaná	Spolu	
			7	8	9	
						10
501	Spotreba materiálu	01	574		574	139
502	Spotreba energie	02	31		31	
503	Spotreba ostatných neskladovateľných dodávok	03				
504	Predaný tovar	04				
511	Opravy a udržiavanie	05	16		16	42
512	Cestovné	06	45		45	7
513	Náklady na reprezentáciu	07	75		75	
518	Ostatné služby	08	906	3	909	176
521	Mzdové náklady	09	579		579	337
524	Zákonné sociálne poistenie	10	200		200	118
525	Ostatné sociálne poistenie	11				
527	Zákonné sociálne náklady	12				2
528	Ostatné sociálne náklady	13				
531	Cestná daň	14				
532	Daň z nehnuteľností	15				
538	Ostatné dane a poplatky	16				
541	Zmluvné pokuty a penále	17				
542	Ostatné pokuty a penále	18				
543	Odpísanie nevymožiteľnej pohľadávky	19	10		10	
544	Úroky	20				
545	Kurzové straty	21	5		5	
546	Dary	22				
547	Osobitné náklady	23	7		7	
548	Manká a škody	24				
549	Iné ostatné náklady	25	23		23	11

551	Odpisy dlhodobého nehmotného a hmotného majetku	26	204		204	23
552	Zostatková cena predaného nehmotného a hmotného majetku	27				
553	Predané cenné papiere	28				
554	Predaný materiál	29				
556	Tvorba zákonných rezerv	30				
557	Náklady z precenenia cenných papierov	31				
559	Tvorba zákonných opravných položiek	32				
561	Poskytnuté príspevky organizačným zložkám	33				
562	Poskytnuté príspevky iným účtovným jednotkám	34	2		2	
563	Poskytnuté príspevky fyzickým osobám	35	60		60	
Účtová trieda 5 spolu r. 01 až 35		36	2737	3	2740	855
Kontrolné číslo r. 01 až 36		994	5474	6	5480	1710
Číslo účtu	Výnosy	Číslo riadku	Činnosť			Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie
			Hlavná nezdaňovaná	Podnikateľská zdaňovaná	Spolu	
			7	8	9	
601	Tržby za vlastné výrobky	37				
602	Tržby z predaja služieb	38		9	9	150
604	Tržby za predaný tovar	39				
611	Zmena stavu nedokončenej výroby	40				
612	Zmena stavu zásob polotovarov	41				
613	Zmena stavu zásob výrobkov	42				
614	Zmena stavu zásob zvierat	43				
621	Aktivácia materiálu a tovaru	44				
622	Aktivácia vnútroorganizačných služieb	45				
623	Aktivácia dlhodobého nehmotného majetku	46				
624	Aktivácia dlhodobého hmotného majetku	47				
641	Zmluvné pokuty a penále	48				
642	Ostatné pokuty a penále	49				
643	Platby za odpísané pohľadávky	50				
644	Úroky	51	11		11	2
645	Kurzové zisky	52				
646	Prijaté dary	53				
647	Osobitné výnosy	54				
648	Zákonné poplatky	55				

649	Iné ostatné výnosy	56	1		1	19
651	Tržby z predaja dlhodobého nehmotného a hmotného majetku	57				
652	Výnosy z dlhodobých finančných investícií	58				
653	Tržby z predaja cenných papierov a vkladov	59				
654	Tržby z predaja materiálu	60				
655	Výnosy z krátkodobého finančného majetku	61				
656	Zúčtovanie zákonných rezerv	62				
657	Výnosy z precenenia cenných papierov	63				
658	Výnosy z prenájmu majetku	64				
659	Zúčtovanie zákonných opravných položiek	65				
661	Prijaté príspevky od organizačných zložiek	66				
662	Prijaté príspevky od iných organizácií	67	1540		1540	903
663	Prijaté príspevky od fyzických osôb	68	713		713	110
664	Prijaté členské príspevky	69				
665	Príspevky z podielu zaplatenej dane	70	1990		1990	
691	Dotácie	71				
Účtová trieda 6 spolu r. 37 až 71		72	4255	9	4264	1184
Výsledok hospodárenia pred zdanením r. 72 - 36		73	1518	6	1524	329
591	Daň z príjmov	74	2	0	2	
595	Dodatočné odvody dane z príjmov	75				
Výsledok hospodárenia po zdanení (r. 73 - (r. 74 + r. 75)) (+/-)		76	1516	6	1522	329
Kontrolné číslo r. 37 až 76		995	11546	30	11576	3026

II. SÚVAHA

1. Aktíva

Strana aktív	č.r.	Účtovné obdobie			Bezprostredne predch. účtovné obdobie
		Brutto	Korekcia	Netto	Netto
a	b	1	2	3	4
A. Majetok spolu súčet r. 002+009+021	001	2695	437	2258	78
1. Dlhodobý nehmotný majetok súčet r. 003 až 008	002				
Nehmotné výsledky z vývojovej a obdobnej činnosti (012-(072+091AÚ))	003				

	Softvér	013 - (073+091AÚ)	004				
	Oceniiteľné práva	014 - (074 + 091AÚ)	005				
	Ostatný dlhodobý nehmotný majetok (018+ 019)-(078 + 079 + 091 AÚ)		006				
	Obstaranie dlhodobého nehmotného majetku	(041-093)	007				
	Poskytnuté preddavky na dlhodobý nehmotný majetok (051-095AÚ)		008				
2.	Dlhodobý hmotný majetok súčet	r. 010 až 020	009	2695	437	2258	78
	Pozemky	(031)	010	20		20	
	Umelecké diela a zbierky	(032)	011				
	Stavby	(021 - (081 - 092AÚ)	012	1846	92	1754	
	Stroje, prístroje a zariadenia	(022 - (082 + 092AÚ)	013	629	145	484	78
	Dopravné prostriedky	(023 - (083 + 092AÚ)	014	200	200	0	
	Pestovateľské celky trvalých porastov	(025 - (085 + 092AÚ)	015				
	Základné stádo a ťažné zvieratá	(026 - (086 + 092AÚ)	016				
	Drobný dlhodobý hmotný majetok	(028 - (088 + 092AÚ)	017				
	Ostatný dlhodobý hmotný majetok	(029 - (089 +092AÚ)	018				
	Obstaranie dlhodobého hmotného majetku	(042 - 094)	019				
	Poskytnuté preddavky na dlhodobý hmotný majetok (052 - 095AÚ)		020				
3.	Finančné investície súčet	r. 022 až 027	021				
	Podielové cenné papiere a podiely v obchodných spoločnostiach v ovládanej osobe	(061)	022				
	Podielové cenné papiere a podiely v spoločnostiach s podstatným vplyvom	(062)	023				
	Dlhové cenné papiere držané do splatnosti	(063 - 096 AÚ)	024				
	Pôžičky podnikom v skupine a ostatné pôžičky	(066 + 067) - 096 AÚ)	025				
	Ostatné dlhodobé finančné investície	(069 - 096 AÚ) okrem r. 040	026				
	Obstaranie dlhodobých finančných investícií	(043 - 096 AÚ)	027				
	Kontrolné číslo	r. 001 až 027	991	8085	1311	6774	234

Strana aktív	č.r.	Účtovné obdobie			Bezprostredne predch. účtovné obdobie	
		Brutto	Korekcia	Netto	Netto	
a	b	1	2	3	4	
B. OBEŽNÝ MAJETOK	r. 029+036+041+049+056	028	10878	0	10878	5421
1. Zásoby súčet	r. 030 až 035	029	35	0	35	
Materiál (112 + 119) - (191)	030					
Nedokončená výroba a polotovary vlastnej výroby (121+122)- (192+193)	031					
Výrobky (123 - 194)	032					
Zvieratá (124 - 195)	033					
Tovar (132 + 139) - 196)	034					
Poskytnuté prevádzkové preddavky (314 - 391AÚ)	035	35	0	35		
2. Dlhodobé pohľadávky	r. 037 až 040	036				
Pohľadávky z obchodného styku (311 AÚ až 315 AÚ) - 391AÚ) okrem r. 035	037					
Pohľadávky voči účastníkom združení (358AÚ - 391AÚ)	038					
Iné pohľadávky (335 AÚ + 373 AÚ + 375 AÚ + 378AÚ) - (391 AÚ)	039					
Cenné papiere obstarané v primárnych emisiách neurčené na obchodovanie (069 AÚ - 391 AÚ)	040					
3. Krátkodobé pohľadávky	r. 042 až 048	041	79	0	79	335
Pohľadávky z obchodného styku (311AÚ až 315AÚ)-391AÚ) okrem r. 035	042					
Zúčtovanie s inštitúciami sociálneho poistenia (336)	043					
Daňové pohľadávky (341 až 345)	044					
Dotácie a ostatné zúčtovanie so štátnym rozpočtom alebo s rozpočtom miestnej samosprávy (346+ 348)	045					
Pohľadávky voči účastníkom združení (358 AÚ - 391AÚ)	046					
Spojovací účet pri združení (396 - 391AÚ)	047					
Iné pohľadávky (335AÚ + 373AÚ + 375AÚ + 378AÚ) - (391AÚ)	048	79	0	79	335	
4. Finančný majetok	r. 050 až 055	049	10716	0	10716	5080
Pokladnica (211 + 213)	050	13	0	13	26	
Bankové účty (221 + 261)	051	10703	0	10703	5054	
Dlhové cenné papiere na obchodovanie (251)	052					
Dlhové cenné papiere na predaj (253)	053					
Vlastné dlhopisy (255)	054					
Obstaranie krátkodobých finančných investícií (259)	055					

5. Prechodné účty aktív	r. 057 až	056	48	0	48	6
059						
Náklady budúcich období	(381)	057	48	0	48	6
Príjmy budúcich období	(385)	058				
Odhadné účty aktívne	(388)	059				
AKTÍVA spolu	r. 001 a 028	060	13573	437	13136	5499
Kontrolné číslo	r. 028 až	992	46207	437	45770	21762
060						

2. Pasíva

Strana pasív		č.r.	Účtovné obdobie	Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie
a	b		5	6
A. Vlastné zdroje krytia stálych a obežných aktív r. 062 + 066	061		2291	769
1. Fondy organizácie r. 063 až 065	062		0	
Základné imanie (901)	063			
Oceňovací rozdiel z precenenia majetku a záväzkov (905)	064			
Fondy účtovnej jednotky (911+ 912 + 913 + 914)	065			
2. Výsledok hospodárenia r.067 až 069	066		2291	769
Výsledok hospodárenia v schvaľovaní (+;-931)	067			440
Nerozdelený zisk, neuhradená strata minulých rokov (+;-;932)	068		769	329
Účet ziskov a strát (+;-963)	069		1522	
B. Cudzie zdroje r. 071 + 074 + 081 + 091 + 095	070		10845	4730
1. Rezervy zákonné r. 072 až 073	071			
Rezervy zákonné (941)	072			
Krátkodobé zákonné rezervy (323)	073			
2. Dlhodobé záväzky r. 075 až 080	074		6	3
Dlhopisy emitované účtovnou jednotkou (953)	075			
Záväzky z prenájmu (954 AÚ)	076			
Dlhodobé prijaté preddavky (955)	077			
Sociálny fond (956)	078		6	3
Dlhodobé zmenky na úradu (958)	079			
Ostatné dlhodobé záväzky (373 AÚ + 959 AÚ)	080			
3. Krátkodobé záväzky r. 082 až 090	081		373	557
Záväzky z obchodného styku (321 až 326) okrem r. 073	082		244	50
Záväzky voči zamestnancom (331+ 333)	083			
Zúčtovanie s inštitúciami sociálneho poistenia (336)	084			
Daňové záväzky (341 až 345)	085			
Záväzky z titulu finančných vzťahov k štátnemu rozpočtu a orgánov miestnej samosprávy (346+348)	086			
Záväzky z upísaných nesplatených cenných papierov a vkladov (367)	087			
Záväzky voči účastníkom združení (368)	088			

	Spojovací účet pri združení (396)	089		
	Ostatné záväzky (379 AÚ + 373 AÚ + 954 AÚ + 959 AÚ)	090	129	507
4.	Bankové výpomoci a pôžičky r. 092 až 094	091		
	Dlhodobé bankové úvery (951AÚ)	092		
	Bežné bankové úvery (231+ 232 + 951AÚ)	093		
	Prijaté krátkodobé finančné výpomoci (241+ 249)	094		
5.	Prechodné účty pasívne r. 096 až 098	095	10466	4170
	Výdavky budúcich období (383)	096	25	24
	Výnosy budúcich období (384)	097	10406	4146
	Odhadné účty pasívne (389)	098	35	
PASÍVA spolu r. 061 + 070		099	13136	5499
Kontrolné číslo r. 061 až 099		993	52544	21996

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)

Adresát: Min. spravodlivosti SR, Župné nám. 13, 811 13 Bratislava, Obch. vestník – 2% z daní

Prijímateľ podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb¹⁾ **Plamienok, n.o.**, so sídlom **Vajanského 3, 900 31 Stupava**, IČO: **36077259** zverejňuje podľa § 50 ods. 14 zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov tieto údaje o špecifikácii použitia ním prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb za rok 2005:

V roku 2005 Plamienok, n.o. prijalo z 2% podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických a právnických osôb **4.109.909,- Sk** Finančné prostriedky boli použité na realizáciu Pilotného projektu hospicovej starostlivosti a paliatívnej liečby smrteľne chorých detí cca 150 km v okolí Bratislavy. Finančné prostriedky sme použili v roku 2006.

	Účel použitia podielu zaplatenej dane	Výška použitého podielu zaplatenej dane na tento účet (v Sk)	Spôsob použitia podielu zaplatenej dane
1.	Drobný materiál	270 305,40	Kancelárske potreby, drobný nákup, tlač, brožúry, odborná literatúra, DHM
2.	PHM	56 771,90	Pohonné hmoty na návštevy rodín a služobné jazdy
3.	Opravy a udržiavanie	15 860,00	Servis auta
4.	Cestovné	11 080,00	Cestovné účastníkov seminára detskej paliatívnej starostlivosti a zamestnancov
5.	Náklady na reprezentáciu	67 095,06	Kvety pre klientov, darčeky, občerstvenie
6.	Poštovné	15 496,73	Poštovné

7.	Mobilné telefóny	54 988,92	Služobné hovory
8.	Vedenie účtovníctva	95 000,00	Účtovníctvo
9.	Audit r. 2005	11 900,00	Audit
10.	Inzercia, reklama	242 263,12	Kampaň 2%
11.	Parkovné	6 865,89	Parkovanie v rámci služobných jász
12.	Internet	5 885,70	Internet
13.	Ostatné služby	259 200,48	Kopírovanie, notárske, tlačiarenské, tlmočnicke služby, drobný nehmotný majetok, ostatné služby
14.	Poskytnuté príspevky	32 000,00	Príspevky iným ÚJ + príspevok FO
15.	Poplatky na bank. účte	2 283,35	Poplatky za BÚ
16.	Mzdové náklady	456 611,00	Zamestnanci Plamienok n. o.
17.	ZSP – ZP	43 715,00	Odvody do zdrav. poisťovni
18.	ZSP – SP	111 152,00	Odvody do soc. poisťovne
19.	ZSN- SF	2 531,00	Sociálny fond organizácie
20.	Spotreba el. energie	30 100,00	Spotreba el. energie + spotreba el. energie Zadunajská 6
21.	Poistné	13 169,10	Poistka sl. auto, poistné Zadunajská 6
22.	Zdravotná licencia	7 000,00	Povinná obnova zdravotnej licencie
23.	Ostatné finančné náklady	349,30	Poplatok Obchod. vestník, poplatok za aktualizáciu registrácie
24.	Smútiaci rodičia	15 128,70	Príspevok stredisku „Smútiaci rodičia“
25.	Pozemok	20 493,00	Pozemok
26.	Nehnutelnosť	1 797 059,15	Obstaranie nehnuteľnosti – Vzdelávacie centrum DPS
27.	Počítač	35 676,20	PC
28.	Nábytok	264 795,00	Nábytok do kancelárie a seminárnej miestnosti
29.	Ozvučenie	83 223,80	Ozvučenie seminárnej miestnosti
30.	Kuchyňa	39 397,00	Kuchynská linka
31.	Havarijná poistka	4 502,20	Havarijná poistka sl. auta r. 2007
32.	Letenky	38 010,00	Letenky – konferencia r. 2007
SPOLU:		4 109 909,-	

<POZNÁMKA

1) § 50 ods. 4 zákona č. 595/2003 Z.z. o dani z príjmov.

6. Audit

K 31.12.2006 vykonala audit účtovníctva Plamienka n. o. firma ABC-Audit, s.r.o., Ing. Juliana Valacsaiová.

Správa nezávislého audítora pre Plamienok n. o.

Uskutočnili sme audit priloženej účtovnej závierky neziskovej organizácie Plamienok n. o., ktorá obsahuje súvahu zostavenú k 31. decembru 2006, výkaz ziskov a strát a poznámky za rok končiaci k tomuto dátumu, ako aj prehľad významných účtovných zásad a účtovných metód a ďalších vysvetľujúcich poznámok.

Vedenie neziskovej organizácie je zodpovedné za zostavenie a objektívnu prezentáciu tejto účtovnej závierky v súlade so Zákonom o účtovníctve č. 431/2002 Z.z. v znení jeho dodatkov. Táto zodpovednosť zahŕňa návrh, implementáciu a zachovávanie interných kontrol relevantných pre prípravu a objektívnu prezentáciu účtovnej závierky, ktorá neobsahuje významné nesprávnosti v dôsledku podvodu alebo chyby, ďalej výber a uplatňovanie vhodných účtovných zásad a účtovných metód, ako aj uskutočnenie účtovných odhadov primeraných za daných okolností.

Našou zodpovednosťou je vyjadriť názor na túto účtovnú závierku na základe nášho auditu. Audit sme uskutočnili v súlade s Medzinárodnými auditorskými štandardami. Podľa týchto štandardov máme dodržiavať etické požiadavky, naplánovať a vykonať audit tak, aby sme získali primerané uistenie, že účtovná závierka neobsahuje významné nesprávnosti.

Súčasťou auditu je uskutočnenie postupov na získanie auditorských dôkazov o sumách a údajoch vykázaných v účtovnej závierke. Zvolené postupy závisia od rozhodnutia audítora, vrátane posúdenia rizika významných nesprávností v účtovnej závierke, či už v dôsledku podvodu alebo chyby. Pri posudzovaní tohto rizika audítor berie do úvahy interné kontroly relevantné pre zostavenie a objektívnu prezentáciu účtovnej závierky v účtovnej jednotke, aby mohol navrhnúť auditorské postupy vhodné za daných okolností, nie však za účelom vyjadrenia názoru na účinnosť interných kontrol účtovnej jednotky. Audit ďalej obsahuje zhodnotenie vhodnosti použitých účtovných zásad a účtovných metód a primeranosti účtovných odhadov uskutočnených manažmentom, ako aj zhodnotenie prezentácie účtovnej závierky ako celku.

Sme presvedčení, že auditorské dôkazy, ktoré sme získali, poskytujú dostatočné a vhodné východisko pre náš názor.

Podľa nášho názoru účtovná závierka poskytuje pravdivý a objektívny pohľad na finančnú situáciu neziskovej organizácie Plamienok n.o. k 31.decemru 2006, na výsledky jej hospodárenia a peňažné toky za rok končiaci k danému dátumu v súlade so Zákonom o účtovníctve.

V Bratislave, 4. 4. 2007

ABC – Audit, s.r.o.
Jašíkova 2
821 03 Bratislava
Licencia SKAu č. 287

Ing. Juliana Valacsaiová
Zodpovedný audítor
Licencia SKAu č. 842

7. Hmotná a nehmotná dobrovoľná pomoc

pani Kopčáková
manželia Hetešovci
pán Regina
pani Bajlová
firma TRIV
pani Mydlíková
pani Guričanová
agentúra Creo Young Rubicam

XIII. Hodnotenie projektu a plány do budúcnosti

Rok 2006 bol jednoznačne mimoriadnym a veľmi úspešným rokom Detského hospicu Plamienok. Pracovali sme intenzívne a stihli sme viac ako sme si naplánovali.

V porovnaní s predchádzajúcimi rokmi nám stúpol počet detí a rodín, o ktoré sme sa starali. Boli to prevažne deti s nádorovými chorobami. Tento vzostup pripisujeme výkyvu v úspešnosti liečby detských nádorov. Sú roky, keď počet detí s neliečiteľným návratom choroby je väčší ako priemer. Tak to bolo aj v roku 2006. Na výjazdy do rodín sme chodili často, terénna práca nám priniesla mnoho nových skúseností a odborná úroveň tímu vzrástla.

Nárast počtu detí a návštev najmä v prvej polovici roku predstavoval veľký tlak na personál, preto sme od septembra rozšírili výkonný tím. Prijali sme ďalšiu zdravotnú sestru, sociálneho pracovníka a psychológa.

Rok 2006 sme nazvali rokom rozvoja sociálnej práce a prípravy pravidelného a komplexného vzdelávania. Skúsenosti z konca roku 2005 nás priviedli k potrebe definovať a rozšíriť sociálnu pomoc a poradenstvo rodinám. Definovali sme úlohy sociálneho pracovníka v detskom hospici, ustanovili sme sociálnu komisiu hospicu a vyčlenili prostriedky na sociálnu pomoc ako aj kritériá a spôsob poskytovania tejto pomoci. Rodinám sa snažíme pomáhať v oblastiach, ktoré nepokrýva štát.

Vďaka úspešnej kampani 2% v roku 2005 Plamienok n. o. spolu s Občianskym združením Plamienok kúpili nehnuteľnosť na Zadunajskej ulici č. 6 v Bratislave Petržalke, ktorú od septembra 2006 využívame ako miesto stretávania sa a administratívnej práce tímu a miesto pohovorov s rodinami, darcami, dobrovoľníkmi a študentmi a ako sklad liekov, zdravotníckeho materiálu, prístrojov. Počas roku 2006 sme sa museli dva krát sťahovať, kúpené priestory sme upravili, zariadili, aby sme v nich v januári 2007 mohli otvoriť prvé Vzdelávacie centrum detskej paliatívnej starostlivosti a zahájiť prvý medzinárodný vzdelávací program.

Okrem starostlivosti o deti, rozvoja sociálnej pomoci a budovania Vzdelávacieho centra, sme pokračovali v organizovaní svojpomocnej skupiny smútiacich rodičov a vo vzdelávaní zahájenom v minulých rokoch (4. bratislavský seminár DPS a seminár Komunikácia so smrteľne chorým dieťaťom a rodinou). Vzdelávali sme sa aj individuálne v jednotlivých oblastiach profesného záujmu. Pripravili sme film o živote Adamka S., o ktorého sme sa starali v roku 2005, ktorý odráža spôsob a filozofiu pomoci hospicu. V spolupráci s Ústavom zdravotníckych informácií a štatistiky sme pripravili štatistiku výskytu život limitujúcich chorôb u detí na Slovensku. Rozvíjali sme spoluprácu s médiami a verejnosťou. Média nám pomáhajú každoročne ziskávať finančné prostriedky a dary od slovenskej verejnosti. Máme z tejto spolupráce radosť a ceníme si prejavenu dôveru a pomoc médií, firiem aj jednotlivcov.

Podarilo sa nám viac, ako sme pôvodne chceli a máme z úspechov veľkú radosť. V ďalších rokoch by sme okrem starostlivosti o deti a rodiny, radi rozvinuli vzdelávanie nielen odborníkov, ktorí prichádzajú do kontaktu so smrteľne chorými deťmi a ich rodinami, ale aj študentov týchto disciplín. Veríme, že život pred smrťou sa v budúcnosti opäť vráti do domovov, ak pomôžeme mladým ľuďom prekonať strach odborne aj ľudsky sa smrti dotknúť.

Počet detí s neonkologickou diagnózou, o ktoré sme sa starali, bol stále nízky, napriek tomu, že týchto detí je vo svete väčšina. Stojí pred nami výzva premýšľať, čo môžeme urobiť preto, aby sa zvýšil.

Rodinám, ktoré potrebovali odbornú psychologickú, poradenskú a psychoterapeutickú pomoc v smútení a mali o ňu záujem, sme mali problém nájsť v jednotlivých častiach Slovenska odborníkov, ktorí by boli pripravení takúto pomoc rodinám poskytnúť. Rozhodli sme sa preto tejto problematike podrobnejšie venovať a v krátkej budúcnosti takúto pomoc rodinám ponúknuť.

Veľmi nás teší vzrastajúci záujem ľudí o hospic, najmä študentov a mladých ľudí. Dostali sme množstvo ponúk dobrovoľnej práce a pomoci. Radi by sme v budúcnosti rozvinuli program vzdelávania a spolupráce s dobrovoľníkmi, ktorí by ponúkali svoju prítomnosť a pomoc priamo rodinám.

XIV. Pod'akovanie

Milí priatelia,

podarilo sa nám v roku 2006 veľmi veľa a tak mi napadá: Ako je to možné? Samotná snaha a úsilie málokedy stačia osamote. Možno chvíľu, ale určite nie celý rok.

Pomoc rodinám stojí na vonkajšej pomoci hospicu. Našu pomoc by sme nemohli ponúkať a rozvíjať, keby sme nemali okolo seba všetkých vás, ktorí ste bez váhania poradili, povzbudili, odovzdali, hmotne alebo finančne pomohli.

Som hlboko presvedčená, že práca, ktorú robíme, je zmysluplná a potrebná. Tak ako od vás dostávame nezištne, snažíme sa rodinám nezištne pomoc ponúkať. Všetky služby poskytujeme v plnej miere bezplatne bez ohľadu na finančnú situáciu rodiny. Nechceme a považujeme za neetické, aby financie rodiny zohrávali úlohu pri rozhodovaní rodičov či si smrteľne choré dieťa zoberú domov. Sme radi, že sa nám zatiaľ vždy podarilo týmto spôsobom fungovať.

V mene všetkých detí a pracovníkov hospicu, všetkým dobrodincom, darcom a podporovateľom našej práce srdečne ďakujem za dôveru a pomoc.

V Bratislave, 13. 5. 2007

MUDr. Mária Jasenková
riaditeľka hospicu

Príloha 1 Štatistika život limitujúcich chorôb u detí na Slovensku (Ústav zdravotníckych informácií a štatistiky)

V súčasnosti systém zbierania zdravotníckych dát Ústavom zdravotníckych informácií a štatistiky neumožňuje presné vyčíslenie počtu detí, ktoré zomierajú na chronickú, život limitujúcu chorobu. Nie je možné v rámci orgánových systémov presne odlišiť, či išlo o zlyhanie kuratívnej liečby akútneho stavu alebo o chronickú nevyliciteľnú chorobu (LLD). Z údajov sme vybrali diagnózy, kde pravdepodobnosť chronického nevyliciteľnej choroby je vysoká (Tab.1).

Z dostupných dát usudzujeme, že ročne zomiera na Slovensku cca 200 detí na chronickú nevyliciteľnú chorobu (Tab.2). Toto číslo sa približne zhoduje so svetovými štatistikami, kde sa uvádza, že cca 1-1,3 :10 000 v populácii detí, ročne zomiera na LLD.

Tab. 1		Počet zomretých vo veku 0 - 19 rokov v SR podľa pohlavia, veku a vybraných príčin smrti				
		2005	2004	2003	2002	2001
		Zomretí spolu	Zomretí spolu	Zomretí spolu	Zomretí spolu	Zomretí spolu
Úmrtia na vybrané dg.		736	767	823	808	774
Infekcie	Spolu	16	6	14	11	9
z toho	Vírusové hepatitídy 9	0	0	0	0	0
	HIV	0	0	0	0	0
Život limit. a ohr. ch.: INFEKČIE		0	0	0	0	0
Nádory	Spolu	53	54	63	6	5
Život limit. A ohr. ch.: NÁDORY		53	54	63	6	5
Endokrinné	Spolu	4	10	6	6	6
z toho	Hypoparathyreóza	0	0	0	0	0
	Adrenogenitálne poruchy:	0	0	0	0	0
	Iné choroby nadľadvin:	0	1	0	2	0
	Polyglandulárna dysfunkcia:	0	0	0	0	0
	Metabolické choroby:	0	9	6	2	4
Život limit. A ohr. ch.: ENDOKRINNÉ		0	10	6	4	4
CNS	Spolu	58	57	72	71	77
z toho	Encefalitis pri iných ch.	0	0	0	0	0
	Následky zápalov CNS:	0	0	0	0	0
	Huntington chorea:	0	1	2	3	1
	Extrapiramidové chor:	0	0	0	0	0
	Iné degeneratívne:	0	0	3	1	3
	Demyelinizujúce ch.:	0	0	3	0	0
	Epilepsia:	0	5	5	6	3
	Polyneuropatie:	0	1	0	0	0
	Myopatie:	0	3	3	3	3
	Mozgová obrna:	0	23	29	31	34
	Iné poruchy:	0	18	19	21	17
Život limit. a ohr. ch.: CNS		0	51	64	65	61

Kardio	spolu	24	25	29	31	16
z toho	Reumatické choroby:	0	0	0	0	0
	Choroby chlopní	0	1	1	0	0
	Kardiomyopatie:	0	5	7	8	4
	Komplikácie a nepopísané:	0	0	1	2	1
Život limit. a ohr. ch.: KARDIO		0	5	9	10	5
Respir		62	76	71	53	50
z toho	Chron. bronchitis, emfyzem:	0	1	1	0	0
	Bronchiectasie:	0	0	0	0	0
	Iné:	0	4	4	1	0
Život limit. a ohr. ch.: RESPIR		0	5	5	1	0
Gastro	spolu	21	13	18	13	10
z toho	Pažerák:	0	0	0	0	0
	Žalúdok a dvanástorník:	0	0	0	0	0
	Diafragm. Hernia :	0	0	1	1	2
	Zlyhanie pečene :	0	0	3	0	0
	Chronická hepatitis:	0	0	1	0	0
	Fibróza, cirhóza:	0	2	1	1	0
	Iné zápaly a nezarad.:	0	3	2	1	1
Život limit. a ohr. ch.: GASTRO		0	5	8	3	3
Koža		0	0	0	0	0
z toho	Peľfigus:	0	0	0	0	0
	Lupus:	0	0	0	0	0
Život limit. a ohr. ch.: KOŽA		0	0	0	0	0
Svaly, kĺby		2	1	4	1	1
z toho	Systémové choroby:	0	1	1	1	0
	Osteoporóza s frakt.	0	0	0	0	0
Život limit. a ohr. ch: SVALY, KĹBY		0	1	1	1	0
Obličky	spolu	2	2	4	2	5
z toho	Nefrotický syndróm:	0	0	0	0	0
	Dedičná nefropatia:	0	0	0	0	0
	Glomerulárne poruchy:	0	0	0	0	0
	Chronické zlyhanie obličiek:	0	1	3	2	3
	Poruchy tubulov:	0	0	0	0	0
	Iné poruchy obličiek a ureteru:	0	0	0	0	1
	Iné poruchy pri iných chorobách:	0	0	0	0	0
Život limit. a ohr. ch: OBLIČKY		0	1	3	2	4
Novorod.		162	168	163	155	137
z toho	Perinat. Choroby GIT-u.:	0	2	0	2	0
Život limit. a ohr. ch.: NOVORODENEC		0	2	0	2	0
Vrodené	spolu	133	114	145	155	121
Život limit. a ohr. ch: VRODENÉ		133	114	145	155	121

Tab. 2 ŽIVOT LIMITUJÚCE A OHROZUJÚCE CHOROBY V DETSKOM VEKU NA SLOVENSKU
r. 2000-2005

podľa Centra zdravotníckych informácií a štatistiky SR

LLD u detí v jednotlivých rokoch:	2005	2004	2003	2002	2001
LLD INFEKČIE	0	0	0	0	0
LLD NÁDORY	53	54	63	6	5
LLD ENDOKRINNÉ	0	10	6	4	4
LLD CNS	0	51	64	65	61
LLD RESPIR	0	5	5	1	0
KOŽA	0	0	0	0	0
LLD KOŽA	0	0	0	0	0
LLD SVALY, KÍBY	0	1	1	1	0
LLD OBLIČKY	0	1	3	2	4
LLD	0	2	0	2	0
LLD VRODENÉ	133	114	145	155	121
CELKOM:	186	238	287	236	195

Príloha č. 2

Ako liečiť a sprevádzať zomierajúce deti, ako ich rodinám pomáhať

*Verejná prednáška prof. Rubena Bilda z dňa 14.6.2006, 15.00 hod.
v posluchárni prof. Churu, DFNSP, Limbova 1 na Kramároch*

Stretnutie so smrťou dieťaťa v nás všetkých vyvoláva pocity bezmocnosti, strachu, smútku a viny. Prežívajú ich lekári, zdravotné sestry, učitelia aj rodiny jedinečným spôsobom, ktorý sa odvíja od ich psychologického make-upu, hodnotového systému a etických zásad, ako aj od viery v transcendentný rozmer života.

Nedostatok skúseností a vedomostí so sprevádzaním smrteľne chorých detí a ich rodín prináša odborníkom a ľuďom, ktorí s nimi pracujú, spoločné problémy. Na otázky rodičov, ktoré sa týkajú prognózy a ďalšieho života dieťaťa, nedávajú zrozumiteľné odpovede, intenzívnu liečbu, ktorá dieťaťu spôsobuje komplikácie, nedokážu včas zastaviť. Nedostatočné sebazpoznanie a sebareflexia spôsobujú iatrogénne utrpenie. Sú to fakty, s ktorými sa stretávame všade a každodenne.

Ak o smrti a zomieraní a o ťažkostiach, ktoré prinášajú, premýšľame, cítime sa nepríjemne. Utekáme od nich, napríklad aj tak, že nájdeme množstvo dôvodov, prečo sa nemôžeme zúčastniť tejto verejnej prednášky! („Ja už to všetko viem.“, „Nemám čas.“, „Nepracujem so smrteľne chorými deťmi.“) Zabúdame, že smrteľne choré dieťa môže byť aj naše, aj naši rodičia môžu byť smrteľne chorí a hoci sme odborníci, potrebujeme sa na to pripravovať.

Existujú možnosti plné svetla a nádeje: Existuje spôsob výučby, metodika nazvaná *Kreatívne sprevádzanie*, pomocou ktorej sa môžeme naučiť, ako liečiť, sprevádzať a starať sa o zomierajúce deti a ich rodiny. Táto metodika sa osvedčila v mnohých krajinách sveta, od osemdesiatych rokov minulého storočia ju využívajú v Argentíne, Anglicku, Španielsku a Poľsku.

V tejto verejnej prednáške prof. Bild predstaví kreatívne sprevádzanie zomierajúcich detí doma a v nemocnici. Podelí sa s poslucháčmi o svoje skúsenosti s použitím rôznych stratégií, ktoré umožňujú odborníkom pomáhať zomierajúcim deťom, zmierňovať pracovný stres a riziko vyhorenia, aj prežívať väčšie uspokojenie pri práci.

Po prednáške bude nasledovať diskusia.