

## Obsah

Obsah .....	1
I. Vznik neziskovej organizácie Plamienok .....	2
II. Kontakt .....	2
III. Orgány neziskovej organizácie .....	3
IV. Zamestnanci neziskovej organizácie v roku 2007 .....	5
V. Odborní spolupracovníci neziskovej organizácie .....	7
VI. Partnerské organizácie .....	7
VII. Vízia, poslanie, ciele, filozofia a hodnoty neziskovej organizácie .....	8
VIII. Náš detský pacient je smrteľne chorý, čo ďalej? .....	9
IX. Starostlivosť o smrteľne choré deti a ich rodiny v roku 2007 .....	13
X. Vzdelávacie, výskumné a publikačné aktivity hospicu .....	18
XI. Mediálna propagácia projektu .....	24
XII. Hospodárenie .....	24
XIII. Hodnotenie projektu a plány do budúcnosti .....	47
XIV. Podakovanie .....	48
XV. Príloha .....	49

## 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 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

**Vzdelávacie centrum detskej paliatívnej starostlivosti, kancelárske a skladové priestory hospicu:** Zadunajská ul. č. 6, 851 01 Bratislava, Petržalka

V máji 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 a organizujeme návštevy detí a rodín a skladujeme lieky, špeciálny zdravotný materiál a prístrojové vybavenie, ktoré rodinám bezplatne zapožičiavame. Od januára 2007 v centre prebieha Dvojročný vzdelávací kurz v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou.

**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 Dlhý
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 a čestný prezident Detského hospicu Plamienok, zakladateľ a riaditeľ Bild's Inner Circus - školy kreatívneho sprevádzania (komunikačného modelu, metodológie a techník pomoci odborníkom pri sprevádzaní smrteľne chorých detí a adolescentov). Je výkonným poradcom Španielskej asociácie pre thanatológiu. Pracuje ako psychoterapeut - psychoanalytik a rodinný terapeut vo Valencii v Španielsku. Je členom Španielskej asociácie pre psychoterapiu a Španielskej asociácie pre rodinnú terapiu. V rokoch 1974 - 1981 bol analyzovaný Annou Freud, následne ukončil kompletne psychoanalytické vzdelávanie organizované Britskou psychoanalytickou asociáciou. Je pionierom v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti v Španielsku (1984) a v Argentíne (1985), zakladateľom prvého detského hospicového programu v Latinskej Amerike. V rokoch 1992 - 1996 viedol v Sobell House Hospice v Oxforde semináre komunikačných techník. Je autorom mnohých vedeckých článkov a publikácií v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti. Je spoluautorom knihy "Acompañamiento Creativo: Metodología para el cuidado del niño y adolescente con enfermedad terminal y su familia" (2008). Od roku 2003 je spoluvorcom a aktívnym účastníkom bratislavských seminárov detskej paliatívnej starostlivosti. V máji 2005 prijal funkciu čestného prezidenta Detského hospicu Plamienok.



**Ing. Ľubomír Dlhý**, 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 a od roku 2007 je členkou organizačného aj odborného výboru Dvojročného vzdelávacieho programu v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou. 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-právnej 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 2007

V roku 2007 v hospici pracovali 2 lekári, 3 zdravotné sestry, 1 psychológ, 2 sociálni pracovníci. Od novembra 2007 vzhľadom k nárastu organizačnej a administratívnej práce sme prijali asistenta riaditeľky.

**MUDr. Mária Jasenková**, nar. 1972, je riaditeľkou a lekárkou organizácie. Od januára 2007 v Plamienku n.o. prevzala funkciu odborného zástupcu zdravotnej licencie na poskytovanie paliatívnej starostlivosti. Je členom tímu prednášateľov v rámci „*Dvojročného vzdelávacieho programu v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou*“.



**MUDr. Martina Mikesková**, nar. 1970, povolaním pediater - detský onkológ, pracuje ako lekár v Plamienok n. o. a zároveň aj ako sekundár na Detskej onkologickej klinike DFNSP v Bratislave. Paliatívnej liečbe a starostlivosti sa venuje od roku 2003. Absolvovala jednomesačný výukový pobyt vo Varšavskom detskom hospici, zúčastnila sa na všetkých bratislavských seminároch detskej paliatívnej starostlivosti, od roku 2005 aktívne. V roku 2007 bola aktívnym členom tímu prednášateľov v rámci „*Dvojročného vzdelávacieho programu v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou*“. Je spoluautorkou publikácií vydaných Detským hospicom Plamienok. V rámci detskej hospicovej starostlivosti sa venuje najmä problematike paliatívnej liečby a aktívne sprevádza rodiny v procese smútenia.



**Mgr. Alexandra Fádliková**, nar. 1968, vyštudovala Fakultu zdravotníctva a sociálnej práce v odbore ošetrovateľstvo 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.



**Jana Oškerová**, nar. 1976, vyštudovala Strednú zdravotnícku školu v Modre – Harmónii v roku 1995, následne pracovala ako zdravotná sestra na psychiatrickom oddelení Pinelovej nemocnice v Pezinku a na chirurgickom oddelení Národného onkologického ústavu v Bratislave. V roku 2004 ukončila špecializáciu v odbore ošetrovateľská starostlivosť v onkológii. Do Detského hospicu Plamienok nastúpila ako zdravotná sestra v roku 2007.



**Michaela Ladíková**, nar. 1981, študovala v rokoch 2000 - 2004 na Strednej zdravotníckej škole P. Fouriera v Bratislave v odbore všeobecná diplomovaná sestra. Pracovala ako zdravotná sestra v rokoch 2004 - 2005 na rádioterapeutickej klinike Onkologického ústavu sv. Alžbety v Bratislave, v roku 2006 na ošetrovateľskej stanici v domove dôchodcov sv. Jozefa vo Viedni. V Plamienok n. o. pracovala ako zdravotná sestra do júna 2007.





**Michal Cibiri**, nar. 1981, je študentom FCHPT Slovenskej technickej univerzity v Bratislave. Počas štúdia pracoval aj ako osobný asistent v organizácii muskulárných dystrofikov. Od novembra 2007 pracuje pre Plamienok n. o. ako asistent riaditeľa.



**Mgr. Mária Andrášiová, 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. V roku 2007 pracovala ako psychológ v Plamienku. V psychoterapii sa venuje existenciálnym témam a práci so stratou a smútením.



**Mgr. Jana Mózešová**, nar. 1980, 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. V Plamienku n. o. v roku 2007 pracovala ako sociálny pracovník a od septembra 2007 aj ako garant licencie na poskytovanie sociálnej prevencie a poradenstva, ktorú Plamienku n. o. udelil Bratislavský samosprávny kraj.



**Mgr. Katarína Maťová**, nar. 1972, 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

**Rosa Germ** je lekárkou a riaditeľkou jednotky detskej paliatívnej starostlivosti v Juan P. Garrahan Children Hospital v Buenos Aires (Argentína). V roku 2003 jej Children Hospice International udelil cenu Sister Francis Dominica za kreatívnu prácu v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti.

**Ann Goldman** je zakladateľkou detskej paliatívnej medicíny. Pracuje ako lekár - konzultant v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti v Hospital for Sick Children, Great Ormond Street v Londýne (U.K.). Je editorkou a spoluautorkou odbornej publikácie "Oxford Textbook of Palliative Care for Children" (2006).

**Ivan Gomez** je psychológ a psychoterapeut školený v kreatívnom sprevádzaní detí a adolescentov. Pracuje vo Valencii (Španielsko) ako asistent riaditeľa školy zážitkových workshopov – Bild's Inner Circus. Špecializuje sa najmä na pomoc smútiacim rodinám, vyučuje na univerzitách v Španielsku.

**Martina Kosová**, nar. 1965 je povolaním psychológ, psychoterapeut. Po ukončení štúdia psychológie na Masarykovej univerzite v Brne absolvovala psychoterapeutický výcvik v systemickej terapii vo Viedni a v logoterapii a existenciálnej analýze vo Fürstenfeldbruck pri Mníchove. Od roku 1996 je odborným garantom psychoterapeutických výcvikov v logoterapii a existenciálnej analýze v Inštitúte pre integratívnu psychoterapiu a poradenstvo. Od roku 2005 spolupracuje s Detským hospicom Plamienok ako supervízor.

**Sofia Laso** pracuje ako psychológ a gestalt terapeut v Palma de Mallorca. Je aktívnou členkou školy kreatívneho sprevádzania. Od roku 1992 pracuje s terminálne chorými pacientmi a rodinami.

**Marcelo Pakman** pracuje ako lekár a komunitný psychiater, systemický a rodinný psychoterapeut, riaditeľ Psychiatric Services at Behavioural Health Network, Springfield v Massachusetts (USA). Bol viceprezidentom American Society of Cybernetics a American Family Therapy Academy.

**Vlastimil Sojka** vyštudoval psychológiu na FF MU v Brne, atestoval z klinickej psychológie. Absolvoval päťročný psychoterapeutický výcvik - SUR a Výcvik v integrovanej supervízii. Má súkromnú prax v Havlíčkovom Brode, pracuje ako klinický psychológ, bálintovský vedúci a supervízor. Ako lektor sa podieľa na psychoterapeutickom výcviku v logoterapii a existenciálnej analýze. Od roku 2005 spolupracuje s Detským hospicom Plamienok ako supervízor.

**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.

## 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.

**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. Zážitkové 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 skrývajú a aby slová, ktoré vyslovujú, 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. Zážitkové workshopy prof. Bilda boli súčasťou bratislavských seminárov detskej paliatívnej starostlivosti v predchádzajúcich rokoch a v roku 2007 všetkých troch vzdelávacích stretnutí v rámci dvojročného vzdelávacieho programu v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou.

## **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 novej 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 neštátneho 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 a starostlivosti smrteľne chorým a zomierajúcim deťom v ich domácom prostredí (poskytovať domácu hospicovú starostlivosť) v regióne cca 150-200 km od Bratislavy, poskytovanie poradenských služieb pre rodičov a blízke osoby v duchovnej, psychologickú a sociálnej oblasti ako aj vzdelávanie odborníkov (lekárov, zdravotných sestier, psychológov, špeciálnych a liečebných pedagógov, sociálnych pracovníkov, duchovných), ktorí prichádzajú do kontaktu so smrteľne chorými deťmi a ich rodinami a študentov týchto vedných disciplín.

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 bezpečia 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.

Vedomosti a skúsenosti, ktoré získavame pri práci so smrteľne chorými deťmi a ich rodinami, ponúkame odborníkom štátnych aj neštátnych inštitúcií a študentom, aby odborná úroveň liečby a pomoci smrteľne chorým deťom a rodinám rástla a kvalita ich života bola v konečnom dôsledku vyššia.

### **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.

**VZDELÁVANIE A ODOVZDÁVANIE VEDOMOSTÍ A SKÚSENOSTÍ** sú pre nás zárukou, že odborná pomoc bude dostupná väčšiemu počtu smrteľne chorých detí a rodín a jej úroveň nebude klesať. Väčší počet chorých detí a ich rodín bude tak môcť prežiť život plnšie a menej bolestne.

## **VIII. Náš detský pacient je smrteľne chorý, čo ďalej?**

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

### **Detská domáca hospicová starostlivosť**

Všetkým smrteľne chorým deťom v preterminálnom a terminálnom štádiu akejkoľvek nevyliciteľnej choroby po vyčerpaní všetkých dostupných možností kauzálnej liečby ponúkame služby a pomoc hospicu. Za deťmi a rodinami dochádzame do okruhu cca 150 -200 km od Bratislavy (2 hodiny jazdy osobným automobilom). Môžu tak prežiť posledné chvíle života doma, v kruhu svojich najbližších. Deti doma podľa potreby navštevuje lekár, zdravotná sestra, psychológ a sociálny pracovník. Podľa priani rodiny kontaktujeme duchovných jednotlivých vierovyznaní. Lieky, špeciálny zdravotný materiál (sondy, katétre a pod.) a prístrojové vybavenie (napr. kyslíkové koncentrátory, odsávačky a pod.), ktoré je majetkom organizácie, na potrebné obdobie rodinám bezplatne zapožičiavame. Všetky služby deťom a rodinám poskytujeme 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 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 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 (bolesti, 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 150 - 200 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 same 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 môžu 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**

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 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.

### **3. Sociálna starostlivosť**

Rodiny, ktoré sú v našej starostlivosti (od prevzatia dieťaťa do našej starostlivosti, podľa záujmu rodiny, až do 2 rokov po úmrtí dieťaťa), majú možnosť využívať služby dvoch sociálnych pracovníkov hospicu. V súčinnosti s ostatnými členmi tímu sociálni pracovníci hospicu poskytujú rodinám sociálne poradenstvo a sprevádzanie.

Na začiatku spolupráce s rodinou, spolu s jej jednotlivými členmi, zmapujeme potreby rodiny a spoločne hľadáme možnosti ako ich naplniť. Cieľom je vždy čo najviac uľahčiť rodine starostlivosť o choré dieťa pri zachovaní ich maximálnej samostatnosti a umožniť im tak čo najkvalitnejšie prežiť posledné obdobie spoločného života.

Hovoríme s nimi o možnostiach riešenia nepriaznivej sociálnej situácie, o organizáciách a úradoch, ktoré sociálnu pomoc zabezpečujú, o podmienkach jej poskytovania (štátne sociálne dávky, dávky

sociálnej pomoci, peňažný príspevok na kompenzáciu ŤZP a pod.), v prípade ich záujmu kontaktujeme príslušné subjekty, sprevádzame pri vybavovaní potrebných náležitostí.

S rodinami riešime najmä bežné „prevádzkové“ problémy napr. uvoľnenie rodiča zo zamestnania po dobu opatrovania dieťaťa, zabezpečenie starostlivosti o dieťa ak opatrujúci rodič potrebuje odísť počas dňa z domu, nedostatok finančných prostriedkov spôsobený ukončením alebo prerušením pracovného pomeru prípadne dlhodobým čerpaním PN-ky, nutnosť prestavby bytu na bezbariérový, vybavenie pomôcok nevyhnutných pri ošetrovateľskej a opatrovateľskej starostlivosti o dieťa (plienky, invalidný vozík, barle, špeciálny kočík, matrac, atď...) ale aj spoluprácu s kmeňovou školou dieťaťa pri zabezpečovaní individuálneho učebného plánu, či pomoc pri vybavovaní pohrebu alebo následného hľadania a nástupu rodiča do zamestnania, vzťahy v rodine a s priateľmi... Súčasťou našej práce je aj podpora a starostlivosť o súrodencov detí, ktoré máme v starostlivosti.

V hospici pôsobí sociálna komisia, ktorá po zvážení sociálnych pomerov, v prípade, že rodina splňa 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. úhrada výdavkov za lieky, preplatenie faktúry za odber elektrickej energie v súvislosti s používaním kyslíkového koncentrátora, preplatenie časti nákladov za pohreb a pod.).

#### **4. Duchovná starostlivosť**

Základom spirituálnej starostlivosti je prijatie a súhlas – starostlivosť s hlbokým jemným rešpektom. Duchovný rozvoj smeruje k celosti, k prijatiu seba samého a aj Boha. Veľmi často blízkosť smrti prináša urýchlenie tohto rozvoja. Každý, včítane detí, musí nájsť svoju cestu a svoje odpovede na otázky, ktoré mu život kladie. Zdieľanie tejto cesty v neistote a nevedomosti je základom duchovného sprevádzania nášho hospicu.

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 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 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 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](http://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 2007**

### **1. Starostlivosť o deti a rodiny**

V roku 2007 sme sa starali o **16 smrteľne chorých detí a ich rodiny**, individuálne sme sprevádzali v smútení **4 rodiny, ktoré stratili dieťa v minulých rokoch**. Počas roka sme prijali do starostlivosti **11 nových detí**, o 4 deti sme sa starali už v predchádzajúcom roku, 1 dieťa sme po stabilizácii stavu z hospicu prepustili. **10 detí zomrelo**, 9 z nich doma a 1 dieťa v nemocnici.

8 detí trpelo nevyliciteľnou nádorovou chorobou, 3 vrodenu neliečiteľnou chorobou metabolizmu, 3 deti ťažkou neliečiteľnou chorobou srdca, 1 dieťa vrodenu vývojovou vadou mozgu a 1 ťažkou formou detskej mozgovovej obrny.

Priemerná dĺžka starostlivosti v skupine detí, ktoré zomreli bola v roku 2007 **42,1 dní** (1-165 dní). Počas roka sme uskutočnili **171 návštev** (167 v rodinách s deťmi, o ktoré sme sa starali v roku 2007 a 4 návštevy 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. 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.

Tab.: Pacienti Detského hospicu v roku 2007

	Pacient	Vek	Bydlisko	Diagnóza	Dátum zahájenia star.	Dátum úmrtia	Počet dní v star. DH Plamienok	Návštevy počas života	Návštevy po úmrtí
1	M.Š.	11	Košeca	Neuroblastóm Akútna myeloblastická leukémia	6.9.2005	starostlivosť trvá	846 dní k 31.12.	12	0
2	M.T.	2	Krajné	Mitochondriálna porucha metabolizmu	19.5.2005	starostlivosť trvá	901 dní k 31.12.	21	0
3	T.M.	7	Malacky	Detská mozgová obrna	12.12.2006	starostlivosť trvá	385 dní k 31.12.	43	0
4	I.P.	9	Zálužie pri Nitre	Neketotická hyperglycinémia	3.7.2003	prepustený k 1.1.2007	3 roky 5 mes.	0	0
5	E.S.	3	Tren. Teplá	Rabdomyosarkóm	19.8.2007	10.9.2007	23	5	1
6	P.B.	12	Jarok	Akútna myeloidná leukémia	27.7.2007	27.7.2007	1	1	1
7	S.D.	8	Pata	Rabdomyosarkóm	9.12.2006	1.1.2007	23	1	2
8	N.P.	15	Hlohovec	Primárna pľúcna hypetenzia	24.1.2007	15.3.2007	49	10	1
9	S.S.	5	Bodíky	Rabdomyosarkóm	10.5.2007	26.8.2007	109	14	2
10	V.P.	14	Galanta	Ewingov sarkóm	2.10.2007	12.10.2007	11	7	1
11	P.V.	13	Ivanka pri Nitre	Mukopolysacharidóza	11.9.2007	starostlivosť trvá	112	9	0
12	V.K.	16	Kysucké Nové Mesto	Malígna neurofibromatóza	21.11.2007	1.12.2007	10	4	1
13	A.V.	3	Žilina	Medulloblastóm mozgu	14.11.2007	29.11.2007	16	6	1
14	Z.K.	20	Podkylava	Arnold-.Chiari syndróm	6.9.2007	starostlivosť trvá	117	11	0
15	A.K.	10	Kamenný most	Allagile syndróm Fallotova tetralógia	11.12.2007	starostlivosť trvá	21	2	0
16	M.F.	6 mes.	Čenkovce	m.Down, Hypoplastický pravokomorový syndróm	5.6.2007	10.11.2007	159	11	0
<b>SPOLU:</b>								<b>157</b>	<b>10</b>



**Tab.: Návštevy rodín, ktoré stratili dieťa v predchádzajúcich rokoch**

rodina S.	1
rodina K.	1
rodina I.	1
rodina Sz.	1
<b>SPOLU:</b>	<b>4</b>

**Súhrnná tab.: Návštevy rodín v roku 2007**

Návštevy detí a rodín počas života	157
Návštevy rodín, ktoré stratili dieťa v roku 2007	10
Návštevy rodín, ktoré stratili dieťa v predchádzajúcich rokoch	4
<b>SPOLU:</b>	<b>171</b>

**Tab.: Vývoj starostlivosti o deti a rodiny v jednotlivých rokoch**

	2002	2003	2004	2005	2006	2007
<b>Počet detí</b>	<b>7</b>	<b>11</b>	<b>9</b>	<b>11</b>	<b>16</b>	<b>16</b>
<i>nádorové dg.</i>	7	9	6	8	12	8
<i>nenádorové dg.</i>	0	2	3	3	4	8
<b>Zomrelo</b>	<b>3</b>	<b>8</b>	<b>7</b>	<b>7</b>	<b>13</b>	<b>10</b>
<i>doma</i>	3	5	7	6	11	9
<i>v nemocnici</i>	0	3	0	1	2	1
<b>Počet návštev</b>	<b>no data</b>	<b>189</b>	<b>82</b>	<b>132</b>	<b>183</b>	<b>171</b>
<b>Priemerná doba starostlivosti u zomrelých detí</b>	<b>57</b>	<b>89</b>	<b>142</b>	<b>99</b>	<b>39</b>	<b>42,1</b>

Rok 2007 z hľadiska návštev a klinickej práce s rodinami sa podobal predchádzajúcemu roku 2006. V porovnaní s ostatnými rokmi sme do starostlivosti prijali najväčší počet detí s nenádorovou chorobou. Štatisticky viac ako 60% smrteľne chorých detí v populácii sú deti s neonkologickou diagnózou. Skladba pacientov v našom hospici tak z pohľadu diagnózy prvýkrát odpovedá rozloženiu život limitujúcich ochorení v detskom veku v populácii. Hospic rozšíril odbornú spoluprácu s detskými klinikami a oddeleniami v nemocniciach, pomoc je tak dostupná väčšiemu počtu rodín, ktorých deti sú liečené na vážnu chorobu nenádorového pôvodu. Priemerná dĺžka starostlivosti u zomrelých detí (42,1 dňa) poukazuje na fakt, že väčšina detí, ktoré zomreli boli do hospicu prijaté v preterminálnom a terminálnom stave.

## **2. Sprevádzanie rodín a hodnotenie klinickej práce v roku 2007**

Deti a rodiny v roku 2007 navštevoval stabilný tím odborníkov, ktorí sa okrem klinickej práce pravidelne zúčastňovali na vzdelávacom programe v detskej paliatívnej starostlivosti pod vedením zahraničných odborníkov. Každý člen tímu získal prehľad v jednotlivých oblastiach hospicovej starostlivosti. Významne sa zlepšila úroveň komunikácie a sprevádzania detí aj rodičov. Podľa vyjadrenia rodičov žiadne dieťa netrpelo neznesiteľne, fyzické symptómy boli dobre kontrolované.

Rok 2007 sme nazvali „rokom detí s nenádorovou chorobou“. Rozšírili sme naše vedomosti aj skúsenosti s liečbou a starostlivosťou o deti s nenádorovou chorobou ako napr.:

- Zlepšovanie a zhoršovanie stavu u detí s nenádorovou chorobou významne ovplyvňuje (prevažne predlžuje) u rodičov proces prijímania blížiacej sa smrti.
- Prijatie rozhodnutia o ukončení život predlžujúcej liečby v terminálnom stave je pre celý tím, ktorý sa o dieťa stará (rodičia aj odborníci hospicu) náročnejšie ako u onkologicky chorých detí.
- Klinické zhoršenie stavu a potreba akútnej návštevy sú v porovnaní s deťmi s nádorovou chorobou ťažšie predvídateľné.

- Mentálne schopnosti u detí s nenádorovou chorobou sú často zmenené, komunikácia a sprevádzanie vyžadujú odlišný prístup a schopnosť komunikovať neverbálne.
- Rodičia (najmä matky), ktorí sa starajú o svoje ťažko a dlhodobo choré dieťa sú vystavení veľkej záťaži a riziko rozvoja syndrómu vyhorenia je veľké. Respítaná starostlivosť je jednou z možností ako rodinám ponúknuť pomoc a oddych.

### 3. Starostlivosť o rodiny, ktoré stratili dieťa

V roku 2007 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. Rozšírenie vzdelávacích aktivít hospicu (Dvojročný vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti a 4 supervízne stretnutia) pri súčasnom spôsobe organizácie práce neumožňuje rozvíjať program návštev v rodinách po úmrtí. V budúcnosti by sme chceli vo Vzdelávacom centre hospicu na Zadunajskej ul. 6 v Petržalke vytvoriť prostredie, aby mohli rodiny po úmrtí prichádzať k nám.

17. novembra 2007 sme zorganizovali v poradí už piate stretnutie *svojpomocnej skupiny rodičov a detí, ktoré stratili dieťa*. Rodičia, súrodenci a pracovníci hospicového tímu sa stretli v materskom centre v Misijnom dome Arnolda Jansena v Bratislave. Zúčastnilo sa ho spolu 14 rodičov a 4 detí (súrodenci detí, ktoré zomreli), pre ktoré bol pripravený samostatný celodenný program. Tento krát sme pre rodičov nepripravovali program, snažili sme sa vytvoriť uvoľnenú atmosféru prijatia a blízkosti a spoločne sme sa delili o bolesť aj radosť, ktoré život priniesol a prináša. Na základe vyjadrení rodičov stretnutie hodnotíme ako vydarené, mnohí odišli s pocitom, že na svete nie sú so svojou bolesťou sami a existujú ľudia, ktorí majú podobnú životnú skúsenosť a rozumejú ich bolesti.



## **Z mailov, ktoré sme od smútiacich rodín dostali:**

„Milý Plamienok! Sú to už 3 roky /16.4.2004/, čo nám navždy odišiel do nebička náš anjelič - Agátka.... Vrávi sa, že čas všetko zahojí. No nie je tomu tak. Čas možno zmierni bolesť, ale otázky zostanú navždy nezodpovedané. Prečo toto naše krásne nevinné dievčatko muselo trpieť takou zvláštnou ojedinelou chorobou, o ktorej sme ani nechýrovali, že vôbec niekde na svete existuje, a že nikto na svete ju nevie liečiť, a že sa končí odchodom z tohto sveta.

Vďaka Vám všetkým z Plamienka, ktorí ste v posledných týždňoch a dňoch jej krátkeho života boli pre ňu aj pre rodičov pomocnými anjeli. Tie najťažšie chvíle boli pre nás vďaka Vám miernejšie. Myslím, že Vaša činnosť je poslaním z neba. Prinášate so sebou lásku, priateľskosť i profesionalitu. Ešte raz úprimne **ĎAKUJEME !!!!**

Navždy pre nás zostanete príkladom ľudskosti, aká by mala prevládať v našich nemocniciach i v iných zariadeniach. Dobrý chýr o Vás budem šíriť naďalej!“

Vám oddaná Agátenkina stará mama  
/žial' už iba jedna, lebo druhá stará mama už opatruje Agátenku v nebičku/

„Som mamina 9,5 ročnej Natálky, ktorá nám odišla práve v deň, keď sú si ľudia bližší, milší - na Vianoce 25.12.2006. Je to pre nás - moju rodinu veľmi ťažké, pretože Natálka dávala Vianociam to čaro. Vedela ich veľmi prežívať, a tým pádom aj my s ňou. Každým dňom od toho dátumu, kedy nás opustila to bolo, aj je veľmi ťažké sa zmieriť s myšlienkou, že ju už neuvidíme, že nebude s nami sedieť pri štedrovečernom stole.

Jedného dňa mi zavolala vrchná sestra Alexandra Fádliková z kardiocentra v Bratislave, či by sme sa zúčastnili stretnutia rodičov, ktorí stratili svoje dieťa. Povedala som, že áno. Konalo sa to 17.11.2007 v Misijnom dome v Petržalke. Prijemné prostredie, príjemní ľudia. Povedala som si: tak tu som doma, medzi svojimi. Každý z nás si mohol povedať všetko, ako sa cítil, čo prežíva, vyliať sa zo svojej duše. Videli sme s manželom, že nie sme v tom smútku sami sú medzi nami rodičia s takým osudom ako my, a možno ešte horším. Týmto chcem poďakovať všetkým ľuďom, ktorí pracujú pre Plamienok za príjemne prežitý deň v spoločnosti fantastických ľudí, za občerstvenie, za vypočutie, rady a pochopenie. Určite sa takýchto stretnutí zúčastníme aj v budúcnosti. Ďakujem aj za ostatných rodičov.“

rodina Husárová, Turč. Kľačany

## **4. Poskytovanie sociálnej starostlivosti – zhodnotenie finančnej pomoci**

Rok 2007 bol v Detskom hospíci najmä rokom rozvoja sociálnej starostlivosti o deti a rodiny.

**Sociálna komisia hospicu:** 4 zamestnanci hospicu pracujú v sociálnej komisii. Zvoláva ju ktorýkoľvek člen tímu po predložení žiadosti rodiny. Sociálna komisia rozhoduje o finančnej/materiálnej pomoci, ktorú poskytujeme rodinám počas života dieťaťa a bezprostredne po úmrtí. Výšku finančnej pomoci všetkým rodinám v roku 2007 schválila správna rada hospicu v januári 2007.

Členovia sociálnej komisie:

Mgr. Jana Mózešová – sociálny pracovník hospicu a garant licencie na poskytovanie sociálnej prevencie a poradenstva

Mgr. Katarína Maťová – sociálny pracovník hospicu

MUDr. Martina Mikesková – lekárka hospicu

Mgr. Svetlana La Garde – členka správnej rady

Skúsenosti z predchádzajúceho roku nám ukázali, že doplatok väčšiny rodín za lieky pre dieťa je vysoký a významne zaťažuje rodinný rozpočet. Správna rada Plamienok n. o. preto rozhodla, že všetkým rodinám bude hospic aj v roku 2007 preplácať náklady na lieky a špeciálny zdravotný materiál. V roku 2007 sme nakúpili lieky pre detských pacientov lieky v celkovej výške 10 106,70 Sk.

Rodinám v deň úmrtia štát pozastavuje vyplácanie Peňažného príspevku za opatrovanie a 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. V niektorých rodinách finančná situácia aj počas života dieťaťa nie je jednoduchá. Správna rada Plamienok n. o. preto rozhodla, že rodinám, ktoré sa starali o dieťa, bude z rozpočtu Plamienok n. o. aj v roku 2007 vyplatený príspevok 15 000 Sk. Tento príspevok môže byť poskytnutý aj rodinám v náročnej finančnej situácii počas života dieťaťa.

V roku 2007 sme po vyplnení žiadosti o sociálnu pomoc a schválení sociálnou komisiou poskytli 8 rodinám finančnú pomoc v celkovej výške 120 000 Sk. Všetky rodiny, ktorým bol príspevok poskytnutý, pomoc veľmi ocenili.

Tab.: Finančná sociálna pomoc rodinám v roku 2007:

	<b>Rodina</b>	<b>Mesiac</b>	<b>Výška</b>
1.	rodina D.	február 2007	15 000 Sk
2.	rodina P.	máj 2007	15 000 Sk
3.	rodina S.	september 2007	15 000 Sk
4.	rodina Se.	november 2007	15 000 Sk
5.	rodina B.	december 2007	15 000 Sk
6.	rodina P.	december 2007	15 000 Sk
7.	rodina V.	december 2007	15 000 Sk
8.	rodina Kral.	december 2007	15 000 Sk
<b>SPOLU:</b>			<b>120 000 Sk</b>

## **X. Vzdelávacie, výskumné a publikačné aktivity hospicu**

Vzdelávanie je základom rozvoja a zmien a jedinou možnosťou ako zvyšovať kvalitu pomoci deťom a rodinám. Venovali sme mu aj v minulosti a obzvlášť v tomto roku veľa pozornosti aj finančných prostriedkov. Na Slovensku sme jediné zariadenie, ktoré sa špecializuje na pomoc smrteľne chorým deťom a rodinám a máme s touto prácou najdlhšie skúsenosti. Radi tieto skúsenosti odovzdávame ďalej. Snažili sme sa aj v tomto roku aj v minulosti nájsť kvalitných odborníkov v zahraničí, ktorí by boli ochotní odovzdať svoje skúsenosti a vedomosti a pomohli nám v hospici aj ostatným záujemcom odborne aj osobnostne sa posunúť. Vzdelávanie v paliatívnej oblasti nie je iba záležitosť informácií, ale zahŕňa aj sebaopoznávanie a rozvoj komunikačných schopností. Pri práci so smrteľne chorými deťmi a rodinami pomáhame nielen rozumom, ale aj srdcom. Všetky naše vzdelávacie aktivity od samého začiatku vždy zahrňovali prednáškovú a seminárnu časť o nových informáciách, ako aj seba poznávacie workshopy a komunikačné tréningy. Rok 2007 bol z tohto hľadiska veľmi úspešný.

### **VZDELÁVACIE PODUJATIA HOSPICU V PREDCHÁDZAJÚCICH ROKOCH**

#### **1. Bratislavské semináre detskej paliatívnej starostlivosti 2003-2006**

Od roku 2003, už tradične v júni, organizoval Detský hospic Plamienok bratislavské semináre detskej paliatívnej starostlivosti. Boli určené odbornej verejnosti a študentom, ktorí prichádzali 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 diskutovali o problémoch liečby, ošetrovania, sprevádzania a komunikácie, sociálnej a duchovnej pomoci dieťaťu a rodine. Pozvaní lektori prinášali nové poznatky a skúsenosti zo zahraničia. Detský hospic Plamienok dlhodobo spolupracoval 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 mali účastníci možnosť zlepšiť si svoje komunikačné zručnosti, pochopiť a vyskúšať si nové techniky komunikácie a sprevádzania detí.

V roku 2003 bol **1. bratislavský seminár detskej paliatívnej starostlivosti** 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 na **2. bratislavskom seminári detskej paliatívnej starostlivosti** zaoberali etickými problémami v detskej paliatívnej starostlivosti, problémami pri určovaní hraníc medzi kuratívnu a paliatívnu liečbu, liečbu 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?*

V roku 2006 sa v seminárnej miestnosti fi Siemens uskutočnil v poradí už **4. bratislavský seminár detskej paliatívnej starostlivosti**. Predchádzala mu tlačová konferencia v kaviarni Radnička, na ktorej sme novinárov oboznámili s problematikou starostlivosti o smrteľne choré dieťa na Slovensku a vo svete a so štatistikou výskytu smrteľných chorôb v detskom veku na Slovensku, ktorú pripravil Detský hospic Plamienok v spolupráci s Ústavom zdravotníckych informácií a štatistiky.

Seminára sa zúčastnilo 25 účastníkov. Viedli ho odborníci Detského hospicu Plamienok a pozvaní hostia zo Španielska a Poľska. 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. Deň pred zahájením seminára 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*.

## **2. Ďalšie vzdelávacie aktivity v predchádzajúcich rokoch**

V roku 2005 organizoval Detský hospic Plamienok jednodňový seminár ***Psychologická pomoc rodine s onkologicky chorým dieťaťom***. Seminára sa zúčastnilo 12 účastníkov, pracovníkov Detského hospicu Plamienok, Detského onkologického oddelenia a Detského kardiocentra DFNSP v Bratislave. Seminár viedla PhDr. Martina Kosová, psychoterapeutka Masarykovho onkologického ústavu v Brne.

V roku 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.

## VZDELÁVACIA ČINNOSŤ HOSPICU V ROKU 2007:

### Otvorenie Vzdelávacieho centra detskej paliatívnej starostlivosti

Už minulé roky sme sa usilovali o vybudovanie Vzdelávacieho centra detskej paliatívnej starostlivosti, kam by odborníci, študenti aj laická verejnosť mohli prichádzať. Podarilo sa nám to až v roku 2007. Dňa **25. 1. 2007 pod záštitou prezidenta republiky pána Ivana Gašparoviča** sme slávnostne otvorili **na Zadunajskej ulici číslo 6 v Bratislave** prvé Vzdelávacie centrum detskej paliatívnej starostlivosti. Otvorenia sa zúčastnili aj predstavitelia Detskej onkologickej kliniky DFNSP v Bratislave, Britského veľvyslanectva, študenti a zahraniční lektori „Dvojročného vzdelávacieho kurzu v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou“ ako aj niektorí rodičia detí, ktoré boli v starostlivosti hospicu.



Otvorenie centra 24. 1. 2007



Otvorenie centra 24. 1. 2007

### Dvojročný vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou

V januári 2007 sme v spolupráci so Slovenskou zdravotníckou univerzitou pod záštitou prezidenta republiky pána Ivana Gašparoviča zahájili *akreditovaný dvojročný vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti*, ktorí vedú zahraniční lektori. Vzdelávania sa zúčastňuje 28 odborníkov z celého Slovenska (lekári, zdravotné sestry, psychológovia, špeciálni pedagógovia a duchovní ako aj študenti týchto vedných disciplín). V období dvoch rokov (2007-2008) majú možnosť zúčastniť sa 6 výukových stretnutí (192 výukových hodín), ktoré odborne vedú svetovo uznávaní odborníci pracujúci so smrteľne chorými a zomierajúcimi deťmi a smútiacimi rodinami v zahraničí ako aj odborníci Detského hospicu Plamienok. Každé výukové stretnutie pozostáva zo 4 výukových dní. V druhom roku budú mať účastníci možnosť spolu s pracovníkmi Detského hospicu Plamienok navštíviť rodiny, ktoré sa starajú o smrteľne choré dieťa priamo doma. Výukové stretnutia sa uskutočňujú vo Vzdelávacom centre detskej paliatívnej starostlivosti Detského hospicu Plamienok.

Dvojročný vzdelávací program ponúka účastníkom možnosť získať a osvojiť si vedomosti a zručnosti vo všetkých oblastiach detskej paliatívnej starostlivosti (symptómový manažment, sprevádzanie a psychologická podpora rodiny, sociálna a duchovná starostlivosť). Kurz pozostáva z teoretickej a praktickej časti a je realizovaný formou seminárov a workshopov. Dorozumievacím jazykom je angličtina. Účastníci majú k dispozícii zoznam študijnej literatúry. Úspešné absolvovanie záverečnej písomnej skúšky bude potvrdené akreditovaným certifikátom. Účastníci, ktorí zložia záverečnú skúšku s vynikajúcimi výsledkami a počas seminárov a workshopov prejavia záujem, zánietenie a nadanie pre prácu so zomierajúcimi deťmi a rodinami, budú mať možnosť ďalej (spolu)pracovať v Detskom hospicu Plamienok.

Prvý rok (2007) vzdelávacieho programu mal názov „Úvod do detskej paliatívnej starostlivosti“. Uskutočnili sa 3 vzdelávacie stretnutia: 25. - 28. január 2007, 31. máj - 3. jún 2007, 11. - 14. október 2007. Všetci účastníci programu v súlade so vstupnou zmluvou absolvovali minimálne 80% výukových hodín.

Z mailov, ktoré sme od účastníkov dostali:

*Keď sa spätne pozerám na to, ako ma ovplyvnil vzdelávací program o detskej paliatívnej starostlivosti, musím povedať, že nie je jednoduché vyjadriť to slovami. Totiž slová sú dobré na podávanie informácií, reprodukciu počutého, ale o zážitkoch sa väčšinou hovorí ťažko. Hlavne preto, lebo žiadne*



slová nie sú dostatočne autentické. Na druhej strane však človek na počuté rýchlo zabúda, ale na zážitky nezabudne nikdy. Myslím si, že toto vzdelávanie je jednou z vecí, ktoré naozaj zmenili môj život. Nie navonok, ale zmenili môj pohľad na seba, iných ľudí, život aj smrť. Keď som sa na vzdelávanie prihlasovala, vlastne som ani celkom nevedela, prečo to robím. Študujem medicínu a smrť k nej jednoducho patrí. Chcela som vedieť viac, nechcela som ju vytesniť zo svojho myslenia len preto, že mám z nej strach, pretože si uvedomujem, že ak niečo ignorujem, neznamená to, že to neexistuje. Keď som pred Vianocami pred dvoma rokmi odchádzala z pohovoru, mala som pocit, že sa na vzdelávanie určite nedostanem. Pripadala som si veľmi neskúsená a trápna, ako amatér, ktorý sa hrnie do niečoho, o čom nemá ani poňatia. Mail s informáciou, že som bola vybratá ma naozaj prekvapil, lebo som to určite nečakala. Na jednej strane bola radosť, na druhej obavy, čo bude ďalej. Všetko prebiehalo úplne inak, ako som si v náznakoch predstavovala. Stali sme sa súčasťou diania, ktoré bolo zamierené na nás, na našu smrť a náš život. Teória ani vedomosti neboli podstatné. Podstatné bolo to, či sme boli otvorení a ochotní pozrieť sa na seba a predovšetkým do seba, na všetko to, čo nosíme vo vnútri, na naše súkromné strachy, obavy, nádeje, na staré rany a tajné nedotknuté zákutia. Priznávam, že na každom z našich „vzdelávacích“ víkendov som si v určitom momente povedala, že „toto je už na mňa príliš...“, na druhej strane som to však všetko považovala za výzvu, ktorú chcem prijať. Dnes, pred koncom tohto dvojročného vzdelávania môžem povedať, že som šťastná, že som dostala takúto príležitosť. Keď porovnam seba pred dvoma rokmi a teraz, dnes vidím človeka vyrovnanjšieho, šťastnejšieho a predovšetkým slobodnejšieho. Zmeneného. Viem, že som len na začiatku cesty, že je ešte veľa vecí, ktoré musím spoznať, zažiť a nájsť, ale cítim, že som bola nasmerovaná na správnu cestu. Neutekať pred životom ani pred smrťou, ale čeliť im, nehľadiť na to, čo si o mne myslí okolie, ale robiť veci, o ktorých som presvedčená, že majú zmysel, nevyhýbať sa bolesti ani smútku, ale nájsť v nich cestu k niečomu hodnotnému, nevidieť život v tmavých farbách, ale prijímať ho tak, ako prichádza, so všetkým, s bolesťou a pádmi, ale aj s nádejou a zábleskami skutočného šťastia a radosti. Dnes neviem s určitosťou povedať, či po skončení školy budem pracovať s deťmi, v každom prípade však verím, že táto moja vnútorná zmena bude prospešná pre mňa aj pre mojich budúcich pacientov. Som veľmi vďačná za túto príležitosť a vážim si ju. Dakujem.

Mária Kvetová



Prednášková časť vzdelávania



Zážitkový workshop: Hráme sa ako deti



Prednášková časť vzdelávania

### **Nepovinný predmet pre medikov na LF UK: „Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu.“**

T. č. na Lekárskej ani iných fakultách Univerzity Komenského neexistuje predmet ani prednášky, ktoré by študentom ponúkali prehľad základných vedomostí a skúseností pri práci so smrteľne chorými deťmi a rodinami. Každý lekár a zdravotná sestra a väčšina psychológov, sociálnych pracovníkov, špeciálnych a liečebných pedagógov aj duchovných sa v svojej praxi stretne s rodinou, v ktorej zomiera dieťa/dospelý. V roku 2007 Detský hospic Plamienok vyvinul prípravné aktivity na otvorenie nepovinného predmetu na LF UK v letnom semestri šk. roku 2007/2008.

### **Konzultácie a odborné vedenie študentov vysokých škôl**

Záujem študentov o problematiku hospicovej starostlivosti narastá. 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.

MUDr. Mária Jasenková bola v roku 2007 školiteľkou bakalárskej práce Zuzany Gavorníkovej Hudecovej s názvom „Paliatívna a hospicová starostlivosť u detí“ (Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, Fakulta misijnej práce a tropického zdravotníctva Jána Pavla II.). Študentka prácu úspešne obhájila.

### **Konzultácie študentov vysokých škôl v našom hospici**

V roku 2007 osem študentov sociálnej práce osobne navštívilo náš hospic a požiadalo o školiteľskú konzultáciu.

### **Publikácie na webe**

Publikácie, ktoré sme v predchádzajúcich rokoch napísali pre rodičov, odborníkov a smútiace rodiny sme umiestnili na náš web. V roku 2007 si tieto publikácie stiahlo celkovo 233 záujemcov.

### **Tímová a prípadová supervízia hospicového tímu**

Hovorí sa, že tam, kde pracujú ľudia spolu, sú vždy problémy. Sme rôzni a máme rôzne očakávania jeden od druhého. Úroveň tímovej spolupráce v hospici významne ovplyvňuje kvalitu pomoci rodinám. Požiadali sme preto čestného prezidenta nášho hospicu prof. Rubena Bilda, ktorý je špecialista na riešenie problémov v tímoch, o supervízne stretnutie zamerané na riešenie problémov tímovej spolupráce. Uskutočnilo sa 14. - 15. 9. 2007 v priestoroch Vzdelávacieho centra.

Práca s rodinami, v ktorých zomiera dieťa je náročná. Mnohokrát sa aj my dostávame do situácie, keď diskutujeme ako ďalej, aby pomoc deťom a rodinám bola čo najlepšia. Požiadali sme preto v roku 2007 supervízorov PhDr. Martinu Kosovú z Brna a PhDr. Vlastimila Sojku z Českej Belej o prípadové supervízne stretnutia. 7. marca, 25. apríla, 20. júna a 7. novembra sa uskutočnili 4 prípadové supervízne stretnutia hospicového tímu a supervízorov, na ktorých sme diskutovali o našich problémoch spojených s návštevou rodín.

## ***AKTÍVNA A PASÍVNA ÚČASŤ PRACOVNÍKOV HOSPICU NA VZDELÁVACÍCH PODUJATIACH V ROKU 2007***

### **Aktívna prednášková činnosť**

Január 2007, Kurz detskej onkológie, Slovenská zdravotnícka univerzita, M. Jasenková: Liečba bolesti v detskom veku, M. Mikesková: Symptómový manažment v detskom veku

27. 1. 2007, Vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou, Detský hospic Plamienok, M. Jasenková: Kontrola symptómov na konci života, M. Mikesková: Neuropatická bolesť

21. 2. 2007, Kurz špecializačného štúdia v špecializačnom odbore intenzívna ošetrovateľská starostlivosť v pediatrii, Slovenská zdravotnícka univerzita, M. Jasenková: Terminálne štádium u detí

27. 3. 2007, Ošetrovateľská starostlivosť v pediatrii II. časť, Slovenská zdravotnícka univerzita, M. Jasenková: Terminálne štádium u detí

17. 3. 2007, 4. ročník Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti FZaSP Trnavskej univerzity, Mária Andrášiová: Byť psychológom v detskom domácom hospici – predstavy a skutočnosť, Martina Mikesková: Liečba neuropatickej bolesti u detí v domácej hospicovej starostlivosti, Jana Mózešová, Katarína Maťová: Objavujeme pole pôsobnosti sociálneho pracovníka v detskom domácom hospici

11. 4. 2007, Kardiocentrum DFNSP v Bratislave, M. Jasenková, M. Mikesková: Kazuistika dieťaťa v hospicovej starostlivosti

20. 4. 2007, Konferencia I. DK v Bratislave, M. Jasenková: Liečba bolesti v domácom prostredí

2. 5. 2007, Valencia, Valencian school for Public Health, Spain: M. Jasenková, Symptom control in PPC, Flicker – Slovak Hospice for Children

3. 6. 2007, Vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou, DH Plamienok, M. Jasenková, E. Kaiserová: Starostlivosť o smrteľne choré dieťa v nemocnici a doma

9. 6. 2007, 6. Celoslovenský pediatrický kongres s medzinárodnou účasťou v Košiciach, M. Jasenková: Kontrola symptómov na konci života v domácom prostredí, M. Mikesková: Liečba neuropatickej bolesti

21. 9. 2007, Nitrianske lekárske dni, M. Mikesková: Liečba bolesti v domácom prostredí

4. 10. 2007 Kurz špecializačného štúdia v špecializačnom odbore ošetrovateľská starostlivosť v pediatrii 1. - 12. 10. 2007, Slovenská zdravotnícka univerzita, Jana Móžešová: Dieťa v sociálnom prostredí

4. 10. 2007, Bratislavský klub medikov, M. Jasenková, prezentácia činnosti Detského hospicu Plamienok a novo otvoreného nepovinného predmetu na LF UK v Bratislave

5. 10. 2007 Kurz špecializačného štúdia v špecializačnom odbore ošetrovateľská starostlivosť v pediatrii 1. - 12. 10. 2007, Slovenská zdravotnícka univerzita, Mária Jasenková: Terminálne štádium u detí

13. 10. 2007, Vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou, DH Plamienok, M. Jasenková: Svedectvá rodičov zomierajúcich detí

19. 10. 2007 Celoslovenská pediatricka konferencia, Bratislava, M. Jasenková: Rozhodovanie o liečbe vážne chorého dieťaťa so zlou prognózou, M. Mikesková: Terminálna sedácia

#### **Pasívna účasť na školiacich akciách**

V roku 2007 pokračovala MUDr. Mária Jasenková v akreditovanom psychoterapeutickom výcviku v logoterapii a existenciálnej analýze v Brne.

V roku 2007 Mgr. Katarína Maťová pokračovala vo Vzdelávacom programe Špecialista pre hru a komunikáciu v domácej a inštitucionálnej starostlivosti, ktorý organizuje Fakulta humanitných štúdií Univerzity Karlovy v Prahe, Střední a Vyšší zdravotnícká škola v Plzni a Nadační fond Klíček z České republiky (2006 - 2007) a zahájila Intenzívny výcvikový program v psychoterapii zameranej na človeka podľa C. Rogersa.

V roku 2007 Mgr. Jana Móžešová ukončila akreditované vzdelávanie „Supervízia v pomáhajúcich profesiách“, ktoré organizovala Asociácia supervízorov a sociálnych pracovníkov.

12. 6. 2007 sa Mgr. Jana Móžešová zúčastnila vzdelávacieho podujatia „Mosty k rodine“, ktoré organizovalo OZ Úsmev ako dar v Bratislave.

15. - 16. 6. 2007 sa MUDr. M. Jasenková a Mgr. Jana Móžešová zúčastnili seminára „Pomoc v kríze po stratách I. časť“, ktorý organizoval Inštitút Virgínie Satirovej v Bratislave.

4. - 5. 7. 2007 sa Mgr. A. Fádliková, Mgr. Jana Móžešová a MUDr. M. Mikesková zúčastnili seminára „Základný seminár Bazální stimulace v ošetrovateľskej starostlivosti“.

21. 09. 2007 sa Mgr. Jana Móžešová zúčastnila v Brne na Fakulte sociálnych štúdií Masarykovy univerzity konferencie „Identita sociální práce a specifika supervize“.

### Publikačná činnosť

M. Jasenková, Klinická onkológia č. 5, 12/2007, Paliatívna liečba v detskej onkológii (súhrnný článok).

## XI. Mediálna propagácia projektu

- O otvorení Vzdelávacieho centra v detskej paliatívnej starostlivosti 24. 1. 2007 informovali:
  - Petržalské noviny, číslo 1, ročník 13 (26. 1. 2007) – Vzdelávacie centrum
  - Agentúra SITA
    - 21. januára, Otvoria Vzdelávacie centrum detskej paliatívnej starostlivosti
    - 25. januára, Nový program má pomôcť v starostlivosti o choré deti
  - Portál Babetko.sk - Vzdelávacie centrum Detského hospicu Plamienok
  - Portál Zzz.sk – Detský hospic Plamienok otvára vzdelávacie centrum paliatívnej starostlivosti
  - Portál Mamatata.sk – Vzdelávanie v detskej paliatívnej starostlivosti
  - Slovenská zdravotnícka univerzita, [www.szu.sk](http://www.szu.sk) – Tematický kurz – paliatívna starostlivosť v detskom veku
  - Slovak Radio – v rubrike ZDRAVIE
  - Portál Chello správy – Detský hospic vzdeláva
  - [www.sme.sk](http://www.sme.sk)
- Inzeráty v súvislosti s kampaňou na 2% boli uverejnené v týchto periodikách: Bratislavsko, Domino Efekt, Harmónia, Moderná žena, Petržalské noviny, Plus 7 dní (Báječná žena, Šarm, Mamina, Plus jeden deň), Slovak Spectator, Slovenka, Trend a Týždeň. Priestor na banner nám poskytli na internetových portáloch [mamatata.sk](http://mamatata.sk), [zoznam.sk](http://zoznam.sk) a [atlas.sk](http://atlas.sk).
- 27. februára 2007 v časopise Markíza vyšiel článok „Keď zomierajú deti“
- 10. júla 2007 v časopise Markíza vyšiel článok „Nezachraňuje, ale pomáha“
- 31. októbra 2007 v Katolíckych novinách vyšiel článok „Detský hospic Plamienok vie, čo je nádej“
- 4. decembra 2007 v novinách Pravda vyšiel článok „SuperStar pomáhala postihnutým deťom“
- 19. decembra 2007 SAFS (Slovenská asociácia farmaceutických spoločností orientovaných na výskum a vývoj) vydala tlačovú správu „Sme vďační za šancu môcť pomáhať“
- v decembri 2007 v časopise Rebecca vyšiel článok „Matky Terezy“

### Televízia

- V roku 2007 sme v rámci kampane na získanie 2% z dane z príjmov spolupracovali pri odvysielaní spotov s televíziou STV 2, TA 3 a rádiom Expres.
- 13. decembra v TV Markíza odvysielali reláciu Reflex venovanú Detskému hospicu Plamienok
- 3. decembra v TV Markíza odvysielali reláciu Superstar so 4 spotmi z rodín, ktoré boli v starostlivosti hospicu

### Rozhlas

8. decembra 2007 v Rádiu FM MUDr. Mária Jasenková rozprávala o činnosti hospicu

## XII. Hospodárenie

Vzhľadom k tomu, že príspevok z 2%, presahuje 1 mil. Sk, naša organizácia musí viesť podvojnú účtovníctvo. Je to účtovníctvo, ktoré pre nás laikov nie je vždy ľahko zrozumiteľné. Tak napr. ak je darovacia zmluva podpísaná v jednom roku, ale peniaze reálne prídu až v druhom, meno firmy sa v nasledujúcom roku v účtovníctve neobjaví. Tak sa môže stať, že sa niektorí sponzori v danom roku nenájdu v zozname firiem. Alebo ak sa nákup hmotných vecí nad 30 000 Sk postupne odpisuje, ale

reálne zaplatíme sumu naraz (je rozdiel medzi účtovným vykazovaním a reálnou situáciou). Snažili sme sa preto okrem presných účtovných výkazov podvojného účtovníctva pripraviť aj jednoduchý prehľad príjmov a výdavkov za tento rok. Ako sme sa dozvedeli od účtovníkov – profesionálov, odborne to neseďí. Napriek tomu sme sa rozhodli tento prehľad uverejniť. Veríme, že tak ponúkneme laickej verejnosti zrozumiteľnejší obraz o našom hospodárení a tých, ktorí sú účtovníci prosíme o pochopenie.

## 1. Výnosy

### 1. 1 Výnosy od právnických osôb

Plamienok n. o. prijala v roku 2007 príspevky od právnických osôb vo výške **1 303 834,66 Sk.**

P. č.	PO	Sk
1.	A.J.Secret Consulting s. r. o.	5 000
2.	ABB s.r.o.	300 000
3.	Asseco Slovakia a. s.	30 000
4.	AXA, a. s.	50 000
5.	AGF Invest s. r. o.	20 000
6.	DHL Expres (Slovakia), spol. s. r. o.	150 000
7.	Ecker-Kaan and Partner s. r. o.	10 000
8.	Express Slovakia a. s.	10 000
9.	Fornax Informatika Slovensko s. r. o.	7 000
10.	General Factoring a. s.	10 100
11.	IDS Scheer Slovakia, s. r. o.	10 000
12.	PHOENIX Zdravotnícke zásobovanie a. s.	28 000
13.	Benefičný večierok Veľký Meder	100 000
14.	Jacob Fleming s. r. o.	750
15.	Emerson, a. s.	400
16.	Slovnaft, a. s.	15 000
17.	OZ Koniec dobrý všetko dobré	97 040
18.	Paletten Trade s. r. o.	10 000
19.	Panasonic Electronic s. r. o.	15 000
20.	QS Network s.r.o.	72 300
21.	RF spol. s. r. o.	10 000

22.	Slovenská asociácia farmaceutických spoločností orientovaných na výskum a vývoj (SAFS), záujmové združenie právnických osôb	50 000
23.	Tatranský Permon a. s.	20 000
24.	CAR center s. r. o.	10 000
25.	Drobní darcovia	34 741,36
26.	Virtú project s. r. o.	3 500
27.	OZ Plamienok	228 003,30
28.	Labartt Investment, a. s.	7 000
<b>SPOLU:</b>		<b>1 303 834,66</b>

**Dary viazané na konkrétne použitie v roku 2008:**

1. Nadácia VÚB 500 000,- Sk  
– prostriedky budú použité na vybudovanie Denného centra hospicu
2. UniCredit Bank 50 000,- Sk



## 1. 2 Výnosy od fyzických osôb

Plamienok n. o. prijala v roku 2007 darom od fyzických osôb **1 632 727,06 Sk.**

Ich mená, pokiaľ nám nedali vedieť listom alebo mailom, sme našli na bankových výpisoch.  
Ospravedľujeme sa, ak nemajú správnu interpunkciu.

	FO	Sk			
1.	p. Abrahámová	500	48.	p. Budke	500
2.	p. Áč	200	49.	p. Cagaňová	500
3.	p. Adamove	1000	50.	p. Caňo	100
4.	p. Agalarev	200	51.	p. Caránek	5000
5.	p. Altus	10000	52.	p. Ceľuchová	300
6.	p. Antolík	1000	53.	p. Cerneková	1000
7.	p. Antosiková	3000	54.	p. Csuka	850
8.	p. Argalasová	2500	55.	p. Cwiecek	500
9.	p. Arnoldová	500	56.	p. Čepelová	100
10.	p. Azor	3000	57.	p. Černáková	1000
11.	p. Bakošová	1500	58.	p. Černý	5000
12.	p. Balál	1000	59.	p. Červený	4000
13.	p. Baláž	1000	60.	p. Česnek	500
14.	p. Balková	10000	61.	p. Danko	3500
15.	p. Balogová	2500	62.	p. Demeter	500
16.	p. Banášová	35000	63.	p. Dolinská	800
17.	p. Banič	2000	64.	p. Domsí	300
18.	p. Barila	10000	65.	p. Dúbravová	5000
19.	p. Bartalová	1000	66.	p. Duľa	300
20.	p. Bartko	2000	67.	p. Ďuríček	10000
21.	p. Bartková	300	68.	p. Durneková	1000
22.	p. Bášty	3000	69.	p. Dusík	100
23.	p. Baťalíková	1000	70.	p. Dzerenga	500
24.	p. Bavoľárová	1000	71.	p. Eller	10000
25.	p. Becová	5000	72.	p. Fabianová	400
26.	p. Belišová	300	73.	p. Fabry	1304,56
27.	p. Belušáková	50	74.	p. Fabuľa	2000
28.	p. Bencúr	500	75.	p. Fabuš	3000
29.	p. Beňová	1000	76.	p. Fekiačová	300
30.	p. Biháryová	200	77.	p. Filipová	1100
31.	p. Bilčíková	1500	78.	p. Filipovičová	500
32.	p. Bilková	1600	79.	p. Foldešiová	1000
33.	p. Birošová	1000	80.	p. Frimmelová	5000
34.	p. Bírová	2000	81.	p. Gabčanová	2500
35.	p. Biss	6000	82.	p. Gabria	500
36.	p. Bohonyová	500	83.	p. Gabrík	500
37.	p. Bolfová	500	84.	p. Gajdošík	300
38.	p. Bošková	200	85.	p. Gálik	1000
39.	p. Bošková	200	86.	p. Gálovičová	200
40.	p. Bošňáková	1000	87.	p. Gašparovič	10000
41.	p. Božek	5000	88.	p. Gavačová	5000
42.	p. Božek	3000	89.	p. Gavláková	1100
43.	p. Briestenská	2000	90.	p. Gavrecká	800
44.	p. Brozová	500	91.	p. Gažová	2000
45.	p. Brudňáková	10000	92.	p. Gogová	500
46.	p. Bucová	1000	93.	p. Golkovská	10000
47.	p. Bučič	200	94.	p. Grančič	2000
			95.	p. Guba	2400

96.	p. Habánek	2000	149.	p. Karovičová	700
97.	p. Haganová	300	150.	p. Kašová	13000
98.	p. Haličková	350	151.	p. Katriňák	8000
99.	p. Hamarová	200	152.	p. Katulínek	300
100.	p. Hančinová	800	153.	p. Kerteszová	200
101.	p. Hašková	600	154.	p. Kičurová	1000
102.	p. Hegeduš	1000	155.	p. Kimličková	800
103.	p. Hevier	500	156.	p. Klyský	20000
104.	p. Hladký	6000	157.	p. Kočan	5000
105.	p. Holičková	200	158.	p. Kohlerová	200
106.	p. Holý	100	159.	p. Kolbaská	100
107.	p. Hopocká	1000	160.	p. Kolmanová	2000
108.	p. Horniak	1000	161.	p. Kolníková	200
109.	p. Horváthová	1000	162.	p. Kontrová	1000
110.	p. Hovorková	1000	163.	p. Konzek	990
111.	p. Hrdá	2100	164.	p. Kopa	1000
112.	p. Hric	5000	165.	p. Kopčová	500
113.	p. Hruška	500	166.	p. Kopčoková	2500
114.	p. Hukelová	1000	167.	p. Kopecký	500
115.	p. Humpolec	5000	168.	p. Korček	2000
116.	p. Hupka	600	169.	p. Korenko	100
117.	p. Chabroňová	400	170.	p. Korner	400
118.	p. Chott	200	171.	p. Kostecký	1100
119.	p. Chrenčík	500	172.	p. Koterle	500
120.	p. Chrenčík	500	173.	p. Kováč	5000
121.	p. Chudá	100	174.	p. Kováčová	12900
122.	p. Chudý	30000	175.	p. Kovačovský	5000
123.	p. Imrichová	6000	176.	p. Kovalčík	1000
124.	p. Ivačičová	200	177.	p. Kovaľová	1500
125.	p. Ivičičová	400	178.	p. Krajčovičová	100
126.	p. Izmajlovová	50000	179.	p. Kráľová	1000
127.	p. Jaburková	5000	180.	p. Krčmarová	500
128.	p. Jackaničová	1000	181.	p. Krčová	1000
129.	p. Jakubcová	3000	182.	p. Kresák	2000
130.	p. Jakubócy	1100	183.	p. Krivošík	500
131.	p. Jakubovičová	500	184.	p. Kroták	300
132.	p. Jakušová	300	185.	p. Kubáčová	10000
133.	p. Jalšovská	1000	186.	p. Kubicová	483
134.	p. Jančichová	200	187.	p. Kublová	20000
135.	p. Janovčík	500	188.	p. Kucko	400
136.	p. Janto	500	189.	p. Kuček	100
137.	p. Janyík	5000	190.	p. Kučeríková	100
138.	p. Jastrabík	2500	191.	p. Kučerová	500
139.	p. Jobbagy	300	192.	p. Kučínová	1000
140.	p. Junga	400	193.	p. Kviatkovský	5000
141.	p. Jurík	500	194.	p. Kyjac	50000
142.	p. Jurkovičová	5000	195.	p. Latináková	500
143.	p. Juskanič	4000	196.	p. Lehuta	200
144.	p. Kamenická	1000	197.	p. Lehutová	500
145.	p. Kamenický	2400	198.	p. Letko	1000
146.	p. Kanabová	50	199.	p. Londarev	25000
147.	p. Kaňková	100	200.	p. Lorencová	2000
148.	p. Kariková	1000	201.	p. Lukáčová	500

202.	p. Macková	200	255.	p. Pachniková	1000
203.	p. Mács	1000	256.	p. Palkechová	7400
204.	p. Máčovský	4000	257.	p. Pánisová	300
205.	p. Majerčíková	500	258.	p. Paráková	1000
206.	p. Majorský	1000	259.	p. Paška	4000
207.	p. Malíšek	3000	260.	p. Paulenová	200
208.	p. Marko	80000	261.	p. Pavkiková	3000
209.	p. Marková	2850	262.	p. Pavle	1000
210.	p. Mart'ák	2500	263.	p. Pavlovičová	700
211.	p. Martaus	500	264.	p. Pažitková	1000
212.	p. Martincová	1000	265.	p. Peldová	900
213.	p. Martinka	3000	266.	p. Perička	2000
214.	p. Mašláni	333	267.	p. Peschlová	3000
215.	p. Mat'ová	3200	268.	p. Petraško	1000
216.	p. Matúš	1000	269.	p. Petreková	100
217.	p. Medved'ová	1500	270.	p. Pichtinová	500
218.	p. Mesjar	4536	271.	p. Pingiczerová	1000
219.	p. Mičíková	1000	272.	p. Pliska	1000
220.	p. Mígašová	40000	273.	p. Ploczeková	3000
221.	p. Miháliková	600	274.	p. Podhányi	10000
222.	p. Micháliková	900	275.	p. Podhanyiová	200
223.	p. Michalka	3000	276.	p. Podhorcová	1000
224.	p. Michalková	1000	277.	p. Podolan	2000
225.	p. Michálková	500	278.	p. Polačko	500
226.	p. Mikolášová	200	279.	p. Poláková	1000
227.	p. Mírgová	1000	280.	p. Polomská	1000
228.	p. Misunová	3340	281.	p. Potančok	300
229.	p. Mišáková	500	282.	p. Prachárová	1000
230.	p. Mišíková	2000	283.	p. Probstová	500
231.	p. Mišovič	1000	284.	p. Procházka	10000
232.	p. Mítana	1000	285.	p. Prokajová	3000
233.	p. Mlýnek	1500	286.	p. Pruszkay	5000
234.	p. Molčan	80000	287.	p. Pruvost	833,5
235.	p. Mondok	1500	288.	p. Přibilová	1000
236.	p. Monok	1000	289.	p. Rác	10000
237.	p. Moučková	2500	290.	p. Radakovičová	5000
238.	p. Mráz	15000	291.	p. Radová	300
239.	p. Mrázik	1400	292.	p. Rafajová	1000
240.	p. Mullerová	100	293.	p. Randa	1500
241.	p. Nedoroščík	1000	294.	p. Ravasová	1000
242.	p. Nemčovičová	300	295.	p. Reday	1000
243.	p. Nerťák	2000	296.	p. Rehák	5000
244.	p. Novák	1500	297.	p. Rieciciarová	1000
245.	p. Novák	6000	298.	p. Ruňaninová	1000
246.	p. Novotňák	200	299.	p. Ružička	20000
247.	p. Novotný	20000	300.	p. Ružovičová	2000
248.	p. Ondrášik	1000	301.	p. Sallayová	500
249.	p. Opat	1000	302.	p. Saloka	15000
250.	p. Oravcová	1000	303.	p. Sasinka	500
251.	p. Oremušová	1000	304.	p. Segec	100
252.	p. Oroszi	1000	305.	p. Seligová	500
253.	p. Oslej	2000	306.	p. Semanová	100
254.	p. Osuský	100	307.	p. Schvab	500

308.	p. Siekelová	5000	361.	p. Viest	10000
309.	p. Sládeková	1500	362.	p. Viktorin	38000
310.	p. Slamková	10000	363.	p. Világi	500
311.	p. Slávik	400	364.	p. Viselková	2000
312.	p. Slodička	560	365.	p. Vlčko	10000
313.	p. Slovinský	1000	366.	p. Vodová	10000
314.	p. Složil	500	367.	p. Vogelová	100
315.	p. Smelíková	50	368.	p. Voščinár	2700
316.	p. Smetana	500	369.	p. Vratný	15000
317.	p. Smiešková	1000	370.	p. Vyskočová	1000
318.	p. Sokol	777	371.	p. Weber	5000
319.	p. Sokolíková	1200	372.	p. Weissová	45000
320.	p. Sonlajtner	1000	373.	p. Zahradníková	1800
321.	p. Sosčák	1000	374.	p. Zatloukalová	500
322.	p. Strasser	1000	375.	p. Zdichavská	200
323.	p. Suttová	1000	376.	p. Zimanyiová	100
324.	p. Svitek	10000	377.	p. Zúbriková	3000
325.	p. Sýkora	1000	378.	p. Žáčik	500
326.	p. Sýkorová	4200	379.	p. Židek	1000
327.	p. Sýkorová	10000	380.	p. Žilínek	3000
328.	p. Szabo	1250	381.	p. Žitná	400
329.	p. Šebesta	2000	382.	Zamestnanci firmy Tatra banka a. s.	25373
330.	p. Šefčovič	2400	383.	Zamestnanci firmy Siemens Program and System	166809
331.	p. Šembera	2000	384.	Zamestnanci ÚOÚČ	10 000
332.	p. Šeršanský	777	385.	Zamestnanci Lesy Slovenskej republiky š. p.	20 000
333.	p. Šidzik	100	386.	Zamestnanci firmy Samsung	37574
334.	p. Šimegová	200	387.	Neznámi darcovia	15116
335.	p. Šípoš	16500			
336.	p. Šmatlík	700			
337.	p. Štec	1000			
338.	p. Šulyová	5000			
339.	p. Taliga	1000			
340.	p. Tallová	1000			
341.	p. Tauberová	200			
342.	p. Teremová	1800			
343.	p. Timková	500			
344.	p. Tkáč	2000			
345.	p. Tokarčíková	500			
346.	p. Tomková	1000			
347.	p. Trunková	300			
348.	p. Uhnáková	200			
349.	p. Uhrin	11721			
350.	p. Ungvarský	10000			
351.	p. Urbánková	2500			
352.	p. Urda	1000			
353.	p. Valašík	1000			
354.	p. Valíček	200			
355.	p. Vámošová	200			
356.	p. Varanaiová	200			
357.	p. Vargová	30000			
358.	p. Vasičák	10000			
359.	p. Vávro	1000			
360.	p. Vicena	150			
			<b>SPOLU:</b>		<b>1 632 727,06</b>

### 1. 3 Iné výnosy

P. č.	Iné výnosy	Sk
1.	Tržby za sprostredkovanie reklamy	70 000,00
2.	Úroky na bankovom účte	19 400,38
3.	Kurzové zisky pri prepočte valút	14,58
4.	2% z podielu zaplatenej dane	452 9428,63
<b>SPOLU:</b>		<b>4 618 843,59</b>

### Príjem 2% v roku 2007

V roku 2007 sme z 2% z daní prijali 10 882 492,- Sk a minuli 4 529 428,63 Sk. Väčšina osôb a firiem zostala v anonymite.

Nasledujúce firmy nám zaslali list s oznámením o poukázaní sumy:

P. č.	Darca 2%	Dar
1.	HVB Bank Slovakia a. s.	70 000
2.	Deloitte Advisory s. r. o., Apollo BC	20 000
3.	HORNEX, a. s.	50 305
4.	GlaxoSmithKline Slovakia s. r. o.	
5.	Považský cukor a. s.	30 000
6.	Siemens Networks, s. r. o.	80 000
7.	HUBERT J. E., spol. s r. o.	50 000
8.	Česká poisťovňa Slovensko, a. s.	140 000
<b>SPOLU:</b>		<b>440 305</b>
9.	Neznámi darcovia	10 442 187
<b>SPOLU:</b>		<b>10 882 492 Sk</b>

### 1. 4 Výnosy spolu

P. č.	Výnosy spolu	Sk
1.	Výnosy od právnických osôb	1 303 834,69
2.	Výnosy od fyzických osôb	1 632 727,06
3.	Iné výnosy	4 618 843,59
<b>SPOLU:</b>		<b>7 555 405,34</b>

## 2. Náklady

Náklady v roku 2007 predstavovali sumu 4 895 232,44 Sk. Náklady považujeme za primerané aktivitám organizácie.

P. č.	Náklady	v Sk
1.	Mzdy pracovníkov	1 395 583,00
2.	Odvody	361 909,00
3.	Zákonné sociálne náklady	15 861,70
4.	Pohonné hmoty	108 234,20
5.	Oprava a údržba (auto, DHM, DDHM)	53 925,50
6.	Poistné (auto, Zadunajská)	27 730,50
7.	Telefóny (pevná a mobilné siete)	141 970,51
8.	Poštovné	23 702,00
9.	Spotrebný ostatný materiál	333 277,41
10.	Zdravotnícka literatúra	51068,80
11.	Cestovné	275 015,52
12.	Ostatné náklady	12 924,15
13.	Brožúry, letáky	15 946,00
14.	Inzercia a propagácia	236 246,80
15.	Poskytnuté príspevky FO	120 000,00
16.	Réžia vlastnej nehnuteľnosti	46 641,34
17.	Náklady na reprezentáciu	55 211,53
18.	Odpisy	391 568,00
19.	Ostatné služby (účtovníctvo, audit, ostatné)	1 183 898,53
20.	Daň z príjmov (daň z úrokov, DPPO, daň z nehnuteľností)	21 161,00
21.	Bankové poplatky	13 250,25
22.	Lieky a ŠZM	10 106,70
<b>SPOLU:</b>		<b>4 895 232,44</b>

ad 1. Náklady na mzdy zamestnancov v roku 2007 boli 1 395 583,- Sk. Plamienok zamestnával 2 lekárov, 2 zdravotné sestry, 1 psychológa a 2 sociálnych pracovníkov, 1 asistenta riaditeľa na čiastočný úväzok, 1 projektového manažéra na plný úväzok.

ad 2. Za odvody za mzdy do sociálnej a zdravotnej poisťovne sme v roku 2007 zaplatili 361 909,- Sk.

ad 3. Za zákonné sociálne náklady (tvorba sociálneho fondu, gastrolistky) sme v roku 2007 zaplatili 15 861,70 Sk.

ad 4. Za pohonné hmoty sme minuli 108 234,20 Sk. Plamienok n. o. vlastní 2 osobné autá, ktorými dochádzame za deťmi a rodinami domov.

ad 5. Za opravu a údržbu 2 služobných motorových vozidiel sme v roku 2007 zaplatili 53 925,50 Sk.

ad 6. Za povinnú a havarijnú poisťku áut a poistenie priestorov Vzdelávacieho centra sme zaplatili 27 730,50 Sk.



ad 7. Za telefónne hovory do mobilných aj pevných sietí sme zaplatili 141 970,51 Sk. Väčšinu tejto sumy tvoria náklady za telefónne hovory s rodinami, ktoré majú na nás 24 hod. telefónny kontakt. Táto suma pokrýva náklady za 5 mobilných telefónov a jednu pevnú linku, na ktorej je pripojený internet.

ad 8. Za poštovné sme v roku 2007 zaplatili 23 702 Sk. Väčšinu tvorili náklady v súvislosti s kampanou na 2%, s rozosielaním žiadostí o sponzorský dar v decembri 2007, s organizáciou stretnutia smútiacich rodičov a s rozosielaním výročnej správy za rok 2006.

ad 9. Za spotrebný ostatný materiál sme zaplatili 333 277,41 Sk (kancelárske potreby - 5 070,81 Sk, drobný hmotný majetok - 78 602,20 Sk, drobné nákupy - 248 611,40 Sk: diaľničné známky, DVD, hasiaci prístroj, materiál na vzdelávacie workshopy, tabuľa a police do skladu, darčeky pre deti, žiarovka do LCD projektora a pod., ostatné - 993,- Sk ).

ad 10. V roku 2007 sme začali budovať odbornú knižnicu Plamienok n. o. a v súvislosti so vzdelávaním sme nakúpili zahraničnú odbornú literatúru a objednali časopis „Pain and Symptom Management“ v hodnote 51 068,80 Sk.

ad 11. Za letenky zahraničných lektorov Dvojročného vzdelávacieho programu v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou v máji, júni a októbri (Španielsko, USA, V. Británia, Argentína, Mallorca), za letenky prof. Bilda v súvislosti s teambuildingom v septembri 2007 (Španielsko), za letenku MUDr. M. Jasenkovej do Valencie v súvislosti s jej účasťou na kurze paliatívnej starostlivosti vo Valencii a za cestovné náklady v súvislosti so vzdelávaním Mgr. K. Maťovej v hrovej terapii v Českej republike sme zaplatili 275 015,52 Sk.

ad 12. Za ostatné náklady sme zaplatili 12 924,15 Sk (2 000 Sk platba Daňovému úradu, 10 924,15 Sk kurzové straty).

ad 13. Za tlač informačných brožúrok a letákov sme v roku 2007 zaplatili 15 946,00 Sk.

ad 14. Za inzerciu a propagáciu v kampani na 2% sme zaplatili za spoty v STV 2, TA 3, za inzeráty v novinách a časopisoch (Bratislavsko, Harmónia, Moderná žena, Plus 7 dní (Báječná žena, Šarm, Mamina, Plus jeden deň), Slovak Spectator, Slovenka, Trend a Týždeň) 236 246,80 Sk.

ad 15. 8 rodinám, ktoré boli v starostlivosti Plamienok n. o. sme v roku 2007 poskytli sociálnu finančnú pomoc vo výške 120 000 Sk.

ad 16. Za náklady na réžiu Vzdelávacieho centra detskej paliatívnej starostlivosti na Zadunajskej ul. 6 sme zaplatili 46 641,34 Sk (voda, kúrenie, správa nebytového priestoru, teplá voda, studená voda, fond opráv elektrika,...). Spotreba bola vyššia najmä v období vzdelávacích stretnutí (svetlo, klimatizácia a pod.).

ad 17. Za náklady na reprezentáciu sme zaplatili 55 211,53 Sk (nákup občerstvenia a kvetov na vzdelávanie, stretnutie rodičov, darčeky na vianočný večierok a pod.).

ad 18. Za odpisy sme zaplatili 391 568,00 Sk (odpis majetku nadobudnutého od roku 2004 – napr. polohovacia posteľ pre deti LATERNO, PC, nábytok, sedačka, ozvučenie, kuchynský blok, Škoda Roomster, notebook, kašľací prístroj, ochranná známka a pod.). Odpisy sú uplatňované v zmysle zákona o dani z príjmov.

ad 19. Za ostatné služby sme zaplatili 1 183 898,53 Sk (audit 35 700,- Sk, účtovníctvo 140 000,- Sk, vzdelávacie stretnutia 421 436,17 Sk, teambuilding 401 728,77 Sk, ostatné 185 033,59 Sk).

ad 20. Za daň z príjmov (daň z úrokov, DPPO – daň z príjmov právnických osôb, daň z nehnuteľností – Vzdelávacie centrum, Zadunajská 6 ) sme zaplatili 21 161,00 Sk.

ad 21. Za bankové poplatky sme v roku 2007 zaplatili 13 250,25 Sk.

ad 22. Za lieky sme v roku 2007 zaplatili 10 106,70 Sk. Väčšinu liekov predpisovali pacientom na našu prosbu špecialisti a obvodní pediatri.

### **3. Väčšie investície v roku 2007**

V roku 2007 sme kúpili 2 väčšie garáže v blízkosti vzdelávacieho centra a priestorov budúceho Denného centra hospicu, kam budú chodiť rodiny s ťažko chorými deťmi počas života, ale aj po úmrtí. Kúpili sme auto Škoda Roomster na návštevy do rodín a špeciálny kašľací prístroj pre deti.

	<b>Nákup</b>	<b>Cena v Sk</b>
1.	2 garáže	1 100 000,00
2.	Obstaranie smútkového centra – byty	3 201 112,00
3.	Nákup auta – Škoda Roomster	573 122,00
4.	Kašľací prístroj, analyzátor	154 640,00

### **4. Hospodársky výsledok**

<b>Výnosy spolu:</b>	<b>7 555 405,34 Sk</b>
<b>Náklady spolu:</b>	<b>4 895 232,44 Sk</b>
<b>Hospodársky výsledok:</b>	<b>2 660 172,90 Sk</b>

### **5. Účtovná bilancia k 31. 12. 2007 v tis. Sk**

## I. VÝKAZ ZISKOV A STRÁT (viď strana xx)

Výsledovka Uč. NUJ 2 - 01

### VÝKAZ ZISKOV A STRÁT

k 31.12.2007

za obdobie od      mesiac      rok      do      mesiac      rok  
                          0 1      2 0 0 7      1 2      2 0 0 7

Spôsob podania výkazu:

- riadne  
 - opravné  
 - opakované

IČO

3 6 0 7 7 2 5 9

Názov účtovnej jednotky

P L A M I E N O K   N . O .

Právna forma účtovnej jednotky

N E Z I S K O V Á   O R G A N I Z Á C I A

Sídlo účtovnej jednotky

Ulica a číslo

V A J A N S K É H O   3

PSČ

9 0 0 3 1

Názov obce

S T U P A V A

Smerové číslo telefónu

0 3 5

Číslo telefónu

6 4 7 8 1 8 0

Číslo faxu

6 4 7 8 1 8 0

e-mail

p a u k o v a @ p a u k o v a . s k

Zostavené dňa: 29.02.2008	Podpisový záznam štatutárneho orgánu alebo člena štatutárneho orgánu účtovnej jednotky: MUDr. Mária Jasenková	Podpisový záznam osoby zodpovednej za zostavenie účtovnej závierky: Ľudmila Pauková	Podpisový záznam osoby zodpovednej za vedenie účtovníctva: Ľudmila Pauková
---------------------------	---	--	---

MF SR

Číslo účtu	Náklady	Číslo riadku	Činnosť			Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie
			Hlavná nezdaňovaná	Podnikateľská zdaňovaná	Spolu	
			7	8	9	
						10
501	Spotreba materiálu	01	519		519	574
502	Spotreba energie	02	47		47	31
503	Spotreba ostatných neskladovateľných dodávok	03			0	
504	Predaný tovar	04			0	
511	Opravy a udržiavanie	05	54		54	16
512	Cestovné	06	275		275	45
513	Náklady na reprezentáciu	07	55		55	75
518	Ostatné služby	08	1 585		1 585	909
521	Mzdové náklady	09	1 395		1 395	579
524	Zákonné sociálne poistenie	10	362		362	200
525	Ostatné sociálne poistenie	11			0	
527	Zákonné sociálne náklady	12	16		16	
528	Ostatné sociálne náklady	13			0	
531	Cestná daň	14			0	
532	Daň z nehnuteľností	15	1		1	
538	Ostatné dane a poplatky	16	1		1	
541	Zmluvné pokuty a penále	17			0	
542	Ostatné pokuty a penále	18	2		2	
543	Odpísanie nevymožiteľnej pohľadávky	19			0	10
544	Úroky	20			0	
545	Kurzové straty	21	11		11	5
546	Dary	22			0	
547	Osobitné náklady	23			0	7
548	Manká a škody	24			0	
549	Iné ostatné náklady	25	44		44	23
551	Odpisy dlhodobého nehmotného a hmotného majetku	26	391		391	204
552	Zostatková cena predaného nehmotného a hmotného majetku	27			0	
553	Predané cenné papiere	28			0	
554	Predaný materiál	29			0	
556	Tvorba zákonných rezerv	30			0	
557	Náklady z precenenia cenných papierov	31			0	
559	Tvorba zákonných opravných položiek	32			0	
561	Poskytnuté príspevky organizačným zložkám	33			0	
562	Poskytnuté príspevky iným účtovným jednotkám	34			0	2
563	Poskytnuté príspevky fyzickým osobám	35	120		120	60
<b>Účtová trieda 5 celkom r. 01 až 35</b>		<b>36</b>	4 878	0	4 878	2 740
<b>Kontrolné číslo r. 01 až 36</b>		<b>994</b>	9 756	0	9 756	5 480

Číslo účtu	Výnosy	Číslo riadku	Činnosť			Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie
			Hlavná nezdaňovaná	Podnikateľská zdaňovaná	Spolu	
			7	8	9	
						10
601	Tržby za vlastné výrobky	37			0	
602	Tržby z predaja služieb	38		70	70	9
604	Tržby za predaný tovar	39			0	
611	Zmena stavu nedokončenej výroby	40			0	
612	Zmena stavu zásob polotovarov	41			0	
613	Zmena stavu zásob výrobkov	42			0	
614	Zmena stavu zásob zvierat	43			0	
621	Aktivácia materiálu a tovaru	44			0	
622	Aktivácia vnútroorganizačných služieb	45			0	
623	Aktivácia dlhodobého nehmotného majetku	46			0	
624	Aktivácia dlhodobého hmotného majetku	47			0	
641	Zmluvné pokuty a penále	48			0	
642	Ostatné pokuty a penále	49			0	
643	Platby za odpísané pohľadávky	50			0	
644	Úroky	51	19		19	11
645	Kurzové zisky	52			0	
646	Prijaté dary	53			0	
647	Osobitné výnosy	54			0	
648	Zákonné poplatky	55			0	
649	Iné ostatné výnosy	56			0	1
651	Tržby z predaja dlhodobého nehmotného a hmotného majetku	57			0	
652	Výnosy z dlhodobých finančných investícií	58			0	
653	Tržby z predaja cenných papierov a vkladov	59			0	
654	Tržby z predaja materiálu	60			0	
655	Výnosy z krátkodobého finančného majetku	61			0	
656	Zúčtovanie zákonných rezerv	62			0	
657	Výnosy z precenenia cenných papierov	63			0	
658	Výnosy z prenájmu majetku	64			0	
659	Zúčtovanie zákonných opravných položiek	65			0	
661	Prijaté príspevky od organizačných zložiek	66			0	
662	Prijaté príspevky od iných organizácií	67	1 304		1 304	1 540
663	Prijaté príspevky od fyzických osôb	68	1 633		1 633	713
664	Prijaté členské príspevky	69			0	
665	Príspevky z podielu zaplatenej dane	70	4 529		4 529	1 990
691	Dotácie	71			0	
<b>Účtová trieda 6 celkom r. 37 až 71</b>		<b>72</b>	<b>7 485</b>	<b>70</b>	<b>7 555</b>	<b>4 264</b>
<b>Výsledok hospodárenia pred zdanením r. 72 - 36</b>		<b>73</b>	<b>2 607</b>	<b>70</b>	<b>2 677</b>	<b>1 524</b>
591	Daň z príjmov	74	4	13	17	2
595	Dodatočné odvody dane z príjmov	75			0	
<b>Výsledok hospodárenia po zdanení (r. 73 - (r. 74 + r. 75)) (+/-)</b>		<b>76</b>	<b>2 603</b>	<b>57</b>	<b>2 660</b>	<b>1 522</b>
<b>Kontrolné číslo r. 37 až 76</b>		<b>995</b>	<b>20 184</b>	<b>280</b>	<b>20 464</b>	<b>11 576</b>

## II. SÚVAHA (vid' strana xx)

Súvaha Uč. NUJ 1 - 01

### SÚVAHA

k 31.12.2007

za obdobie od      mesiac      rok      do      mesiac      rok  
                          0 1      2 0 0 7      1 2      2 0 0 7

Spôsob podania výkazu:

- riadne  
 - opravné  
 - opakované

IČO

3 6 0 7 7 2 5 9

Názov účtovnej jednotky

P L A M I E N O K   N . O .

Právna forma účtovnej jednotky

N E Z I S K O V Á   O R G A N I Z Á C I A

Sídlo účtovnej jednotky

Ulica a číslo

V A J A N S K É H O   3

PSC

9 0 0 3 1

Názov obce

S T U P A V A

Smerové číslo telefónu

0 3 5

Číslo telefónu

6 4 7 8 1 8 0

Číslo faxu

6 4 7 8 1 8 0

e-mail

p a u k o v a @ p a u k o v a . s k

Zostavené dňa: 29.02.2008	Podpisový záznam štatutárneho orgánu alebo člena štatutárneho orgánu účtovnej jednotky: MUDr. Mária Jasenková	Podpisový záznam osoby zodpovednej za zostavenie účtovnej závierky: Ludmila Pauková	Podpisový záznam osoby zodpovednej za vedenie účtovníctva: Ludmila Pauková
------------------------------	---	--	---

MF SR

Strana aktív	č.r.	Účtovné obdobie			Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie	
		Brutto	Korekcia	Netto	Netto	
a	b	1	2	3	4	
<b>A. Majetok spolu</b>	<b>súčet r. 002 + 009 + 021</b>	<b>001</b>	7 798	828	6 970	2 258
<b>1. Dlhodobý nehmotný majetok súčet</b>	<b>r. 003 až 008</b>	<b>002</b>	10	5	5	0
Nehmotné výsledky z vývojovej a obdobnej činnosti (012-(072+091AÚ))	003				0	
Softvér (091AÚ) 013 - (073 + 091AÚ)	004				0	
Oceniteľné práva (014 - (074 + 091AÚ))	005	10	5	5		
Ostatný dlhodobý nehmotný majetok (018+ 019)-(078 + 079 + 091 AÚ)	006				0	
Obstaranie dlhodobého nehmotného majetku (041 - 093)	007				0	
Poskytnuté preddavky na dlhodobý nehmotný majetok (051-095AÚ)	008				0	
<b>2. Dlhodobý hmotný majetok súčet</b>	<b>r. 010 až 020</b>	<b>009</b>	7 788	823	6 965	2 258
Pozemky (031)	010	20	x	20	20	
Umelecké diela a zbierky (032)	011			x	0	
Stavby (092AÚ) (021 - (081 - 092AÚ))	012	1 846	184	1 662	1 754	
Stroje, prístroje a zariadenia (022 - (082 + 092AÚ))	013	848	296	552	484	
Dopravné prostriedky (023 - (083 + 092AÚ))	014	773	343	430	0	
Pestovateľské celky trvalých porastov (025 - (085 + 092AÚ))	015				0	
Základné stádo a ťažné zvieratá (026 - (086 + 092AÚ))	016				0	
Drobný dlhodobý hmotný majetok (028 - (088 + 092AÚ))	017				0	
Ostatný dlhodobý hmotný majetok (029 - (089 + 092AÚ))	018				0	
Obstaranie dlhodobého hmotného majetku (042 - 094)	019	4 301			4 301	
Poskytnuté preddavky na dlhodobý hmotný majetok (052 - 095AÚ)	020				0	
<b>3. Finančné investície súčet</b>	<b>r. 022 až 027</b>	<b>021</b>	0	0	0	0
Podielové cenné papiere a podiely v obchodných spoločnostiach v ovládanej osobe (061)	022		x		0	
Podielové cenné papiere a podiely v spoločnostiach s podstatným vplyvom (062)	023		x		0	
Dlhové cenné papiere držané do splatnosti (063 - 096 AÚ)	024				0	
Pôžičky podnikom v skupine a ostatné pôžičky (066 + 067) - 096 AÚ)	025				0	
Ostatné dlhodobé finančné investície (069 - 096 AÚ) okrem r. 040	026				0	
Obstaranie dlhodobých finančných investícií (043 - 096 AÚ)	027				0	
<b>Kontrolné číslo</b>	<b>r. 001 až 027</b>	<b>991</b>	23 394	2 484	20 910	6 774

Strana aktív	č.r.	Účtovné obdobie			Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie
		Brutto	Korekcia	Netto	Netto
a	b	1	2	3	4
<b>B. OBEŽNÝ MAJETOK</b> r. 029 + 036 + 041+ 049 + 056	<b>028</b>	15 534	0	15 534	10 878
<b>1. Zásoby súčet</b> r. 030 až 035	<b>029</b>	66	0	66	35
Materiál (112 + 119) - 191)	030	1		1	
Nedokončená výroba a polotovary vlastnej výroby (121+122)-(192+193)	031			0	
Výrobky (123 - 194)	032			0	
Zvieratá (124 - 195)	033			0	
Tovar (132 + 139) - 196)	034			0	
Poskytnuté prevádzkové preddavky (314 - 391AÚ)	035	65		65	35
<b>2. Dlhodobé pohľadávky</b> r. 037 až 040	<b>036</b>	0	0	0	0
Pohľadávky z obchodného styku (311 AÚ až 315 AÚ ) - 391AÚ) okrem r. 035	037			0	
Pohľadávky voči účastníkom združení (358AÚ - 391AÚ)	038			0	
Iné pohľadávky ( 335 AÚ + 373 AÚ + 375 AÚ + 378AÚ) - (391 AÚ)	039			0	
Cenné papiere obstarané v primárnych emisiách neurčené na obchodovanie (069 AÚ - 391 AÚ)	040			0	
<b>3. Krátkodobé pohľadávky</b> r. 042 až 048	<b>041</b>	350	0	350	79
Pohľadávky z obchodného styku (311AÚ až 315AÚ - 391AÚ) okrem r. 035	042	40		40	
Zúčtovanie s inštitúciami sociálneho poistenia (336)	043			0	
Daňové pohľadávky (341 až 345)	044	13	x	13	
Dotácie a ostatné zúčtovanie so štátnym rozpočtom alebo s rozpočtom miestnej samosprávy (346 + 348)	045		x	0	
Pohľadávky voči účastníkom združení (358 AÚ - 391AÚ)	046			0	
Spojovací účet pri združení (396 - 391AÚ)	047			0	
Iné pohľadávky (335AÚ + 373AÚ + 375AÚ + 378AÚ) -(391AÚ)	048	297		297	79
<b>4. Finančný majetok</b> r. 050 až 055	<b>049</b>	15 053	x	15 053	10 716
Pokladnica (211 + 213)	050	152	x	152	13
Bankové účty (221 + 261)	051	14 901	x	14 901	10 703
Dlhové cenné papiere na obchodovanie (251)	052		x	0	
Dlhové cenné papiere na predaj (253)	053		x	0	
Vlastné dlhopisy (255)	054		x	0	
Obstaranie krátkodobých finančných investícií (259)	055		x	0	
<b>5. Prechodné účty aktív</b> r. 057 až 059	<b>056</b>	65	x	65	48
Náklady budúcich období (381)	057	65	x	65	48
Príjmy budúcich období (385)	058		x	0	
Odhadné účty aktívne (388)	059		x	0	
<b>AKTÍVA celkom</b> r. 001 a 028	<b>060</b>	23 332	828	22 504	13 136
<b>Kontrolné číslo</b> r. 028 až 060	<b>992</b>	69 934	828	69 106	45 770



Strana pasív	č.r.	Účtovné obdobie	Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie
a	b	5	6
<b>A. Vlastné zdroje krytia stálych a obežných aktív r. 062 + 066</b>	<b>061</b>	5041	2291
<b>1. Fondy organizácie r. 063 až 065</b>	<b>062</b>	90	0
Základné imanie (901)	063	90	
Oceňovací rozdiel z precenenia majetku a záväzkov (905)	064		
Fondy účtovnej jednotky (911+ 912 + 913 + 914)	065		
<b>2. Výsledok hospodárenia r.067 až 069</b>	<b>066</b>	4951	2291
Výsledok hospodárenia v schvaľovaní (+;-931)	067		1522
Nerozdelený zisk, neuhradená strata minulých rokov (+;-;932)	068	2291	769
Účet ziskov a strát (+;-963)	069	2660	
<b>B. Cudzie zdroje r. 071 + 074 + 081 + 091 + 095</b>	<b>070</b>	17463	10845
<b>1. Rezervy zákonné r. 072 až 073</b>	<b>071</b>	0	0
Rezervy zákonné (941)	072		
Krátkodobé zákonné rezervy (323)	073		
<b>2. Dlhodobé záväzky r. 075 až 080</b>	<b>074</b>	0	6
Dlhopisy emitované účtovnou jednotkou (953)	075		
Záväzky z prenájmu (954 AÚ)	076		
Dlhodobé prijaté preddavky (955)	077		
Sociálny fond (956)	078		6
Dlhodobé zmenky na úhradu (958)	079		
Ostatné dlhodobé záväzky (373 AÚ + 959 AÚ)	080		
<b>3. Krátkodobé záväzky r. 082 až 090</b>	<b>081</b>	38	373
Záväzky z obchodného styku (321 až 325) okrem r. 073	082	22	244
Záväzky voči zamestnancom (331+ 333)	083		
Zúčtovanie s inštitúciami sociálneho poistenia (336)	084		
Daňové záväzky (341 až 345)	085	13	
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	3	129
<b>4. Bankové výpomoci a pôžičky r. 092 až 094</b>	<b>091</b>	0	0
Dlhodobé bankové úvery (951AÚ)	092		
Bežné bankové úvery ( 231+ 232 + 951AÚ)	093		
Prijaté krátkodobé finančné výpomoci (241+ 249)	094		
<b>5. Prechodné účty pasívne r. 096 až 098</b>	<b>095</b>	17425	10466
Výdavky budúcich období (383)	096	44	25
Výnosy budúcich období (384)	097	17293	10406
Odhadné účty pasívne (389)	098	88	35
<b>PASÍVA celkom r. 061 + 070</b>	<b>099</b>	22504	13136
<b>Kontrolné číslo r. 061 až 099</b>	<b>993</b>	90016	52544

**6. 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 osôb<sup>1)</sup> **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 2006:

V roku 2006 Plamienok, n.o. prijalo z 2% podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických a právnických osôb **8.104.863,- Sk** Finančné prostriedky boli použité na realizáciu Pilotného projektu hospicovej starostlivosti a paliatívnej liečby smrteľne chorých detí cca 150 - 200 km v okolí Bratislavy. Finančné prostriedky sme použili v roku 2007.

	Účel použitia podielu zaplatenej dane	Výška použitého podielu zaplatenej dane na tento účet (v Sk)	Spôsob použitia podielu zaplatenej dane
1.	Drobný materiál	379 345,28	Kancelárske potreby, drobný nákup, tlač, brožúry, odborná literatúra, DHM
2.	PHM	108 234,20	Pohonné hmoty na návštevy rodín a služobné jazdy
3.	Opravy a udržiavanie	53 925,50	Opravy a údržba
4.	Cestovné	237 005,52	Cestovné účastníkov seminára detskej paliatívnej starostlivosti a zamestnancov
5.	Náklady na reprezentáciu	55 211,53	Kvety pre klientov, darčeky, občerstvenie
6.	Poštovné	23 702,00	Poštovné
7.	Mobilné telefóny	130 299,50	Služobné hovory
8.	Vedenie účtovníctva	140 000,00	Účtovníctvo
9.	Audit r. 2007	11 900,00	Audit
10.	Inzercia, reklama	236 246,80	Kampaň 2%
11.	Parkovné	11 754,97	Parkovanie v rámci služobných jzd
12.	Internet	17 681,00	Internet
13.	Ostatné služby	967 006,56	Kopírovanie, notárske, tlačiarenské, tlmočnicke služby, drobný nehmotný majetok, školenia, náklady na vzdelávacie akcie, ostatné služby
14.	Mzdové náklady	1 371 393,00	Zamestnanci Plamienok n. o.
15.	Zákonné sociálne poistenie	353 394,00	Odvody do zdrav. poisťovni, soc. poisťovne
16.	ZSN - SF, gastro	15 861,70	Sociálny fond organizácie, príspevok na gastrolistky
17.	Spotreba el. energie	26 853,34	Spotreba el. energie + spotreba el. energie Zadunajská 6
18.	Daň z nehnuteľnosti	806,00	Daň z nehnuteľnosti
19.	Ostatné dane a poplatky	500,00	Správny poplatok KÚ BA
20.	Ochranná známka	10 288,00	Patentovanie ochrannej známky
21.	Poistné	21 953,30	Poistka sl. auto, poisťovňa Zadunajská 6, garáže
22.	Ostatné finančné náklady	2 747,30	Poplatok Obchod. Vestník, poistenie malých a stredných podnikov, poistenie priestorov, poplatky
23.	Dual CD	33 579,00	Dual CD
24.	Škoda Roomster	573 122,00	Škoda Roomster

25.	Kašľací prístroj	22 376,00	Kašľací prístroj s príslušenstvom + kufor
26.	Nehnutel'nosť	1 259 817,00	Byt č. 34 – I. splátka
27.	Nehnutel'nosť	939 859,50	Byt č. 35 – časť I. splátky
28.	Garáže	1 100 000,00	Garáže 2x
<b>SPOLU:</b>		<b>8 104 863,00</b>	

<POZNÁMKA

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

**7. Hmotná a nehmotná dobrovoľná pomoc**

Niektorí ľudia a firmy sa nám rozhodli pomôcť darovaním vecí alebo svojej práce. Za úsilie a podporu im zo srdca ďakujeme.

	<b>Firma</b>	<b>Nefinančný dar</b>
1.	Nestlé Slovensko, s. r. o.	Cukrovinkárske výrobky v hodnote 5340, 20 Sk
2.	Ing. Pavol Regina - "REGINA"	Kancelárske potreby
3.	Spoločenstvo čitateľov Biblie	Balíčky pre deti (darčeky)
4.	SLOVNAFT, a. s.	Palivová karta na pohonné hmoty v hodnote 10000 Sk
5.	Vodax, a. s.	Minerálna voda Lucka
6.	CURADEN Slovakia s. r. o.	Ústna hygiena pre deti
7.	Občianske združenie "Koniec dobrý, všetko dobré"	Zariadenie a inštalácia bezdrôtovej Wifi siete
8.	Občianske združenie "Koniec dobrý, všetko dobré"	Notebook zn. Amlo Pi 2530
9.	Patchwork klub Bratislava	Patchworkové dary pre deti
10.	LA Kolumbus s. r. o.	Zľava pri kúpe letenky
11.	Ing. Peter Rosa	Správa webovej stránky
12.	Ing. Pavol Mráz	Tvorba programu na vedenie dokumentácie
13.	Mgr. Bc. art. Monika Bajlová	Design tlačových materiálov
14.	Dana Guričanová	Jazyková korekcia textov
15.	Creo Young & Rubicam, s. r. o.	Spolupráca na kampani 2%
16.	TRIV, s. r. o.	Prevoz polohovacej postele do rodín

## **8. Audit**

Plamienok n. o. požiadala audítorku Ing. Julianu Valacsaiovú, ABC - Audit, s. r. o. o vykonanie auditu Plamienok n. o. k 31. 12. 2007.

Správa nezávislého audítora pre Plamienok n. o. pre vedenie neziskovej organizácie Plamienok n. o.

Uskutočnili sme audit priloženej účtovnej závierky neziskovej organizácie Plamienok n. o., ktorá obsahuje súvahu k 31. 12. 2007, súvisiaci 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 spoločnosti 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 audítorskými 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 audítorských 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 audítorské 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 audítorské 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. decembru 2007, na výsledky jej hospodárenia a peňažné toky za rok končiaci k danému dátumu v súlade so Zákonom o účtovníctve.***

V Bratislave, 4. 4. 2008

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

Ing. Juliana Valacsaiová  
Zodpovedný audítor  
Licencia SKAu č. 842

### **XIII. Hodnotenie projektu a plány do budúcnosti**

Rok 2007 bol jeden z najbohatších rokov, ktorý sme v hospici zažili – bol „*rokom vzdelávania, zlepšenia organizácie práce a nenádorových diagnóz.*“

Usilovali sme sa vzdelávať a zlepšiť úroveň poskytovaných služieb a odovzdávať to, čo sme sa v minulých rokoch naučili ďalej. Premýšľali sme ako zlepšiť organizáciu našej práce a rozšíriť spektrum aj rozsah hospicových služieb a vzdelávania v budúcnosti.

Získali sme mnoho nových skúseností s liečbou a starostlivosťou o deti s nenádorovou chorobou, ktorých počet v tomto roku prvý krát za obdobie činnosti hospicu vzrástol (viď Sprevádzanie rodín a hodnotenie klinickej práce v roku 2007 na str. 15).

Tak ako sme sa viac začali stretávať s rodinami, ktoré sa starali o deti s chronickou smrteľnou chorobou nenádorového pôvodu sme si uvedomili, že dlhodobá psychická aj fyzická záťaž rodín je extrémna a riziko rozvoja syndrómu vyhorenia rodičov v súvislosti so starostlivosťou o deti je veľké. Nemôžu z domu odísť na dovolenku ani raz do roka, nemajú veľa priateľov, v noci opakovane k dieťaťu vstávajú. Rozhodli sme sa preto využiť finančné prostriedky na vybudovanie Denného centra hospicu, kam by rodiny prichádzali počas života dieťaťa a aj po jeho úmrtí, oddýchli si, stretli priateľov s podobnou skúsenosťou a mohli sa oprieť aj o odborné rehabilitačné a poradenské služby pracovníkov hospicu. Sme radi, že sa nám v roku 2007 podarilo zohnať finančné prostriedky na nákup časti centra. Veríme, že sa nám podarí dobudovať centrum v najbližších rokoch – to bude hlavným cieľom rozvoja hospicu v budúcnosti.

Podarilo sa nám tiež kúpiť nové auto (Plamienok n. o. má tak 2 autá pre návštevy do rodín) a 2 garáže v blízkosti kancelárskych a skladových priestorov, kde môžeme umiestniť autá aj rehabilitačné pomôcky pre rodiny. Technicky sme vzdelávacie centrum dovybavili WiFi sieťou a zvukovou technikou. Kúpili sme kašľací prístroj pre deti, ktorý ako prvý používame v domácej starostlivosti.

Veľa času, energie aj finančných prostriedkov sme venovali vzdelávaniu. Je to jediná cesta ako odborne aj osobnostne rásť. Na Slovensku sme jediný detský hospic a aj doposiaľ sme sa učili a vzdelávali v zahraničí alebo sme raz ročne pozývali odborníkov k nám. V roku 2006 sme sa rozhodli, že v roku 2007 zorganizujeme systematické vzdelávanie v detskej paliatívnej starostlivosti. Priestory na Zadunajskej ulici, ktoré sme dostali do vlastníctva v máji 2006, sme oficiálne otvorili pod záštitou prezidenta republiky pána Ivana Gašparoviča v januári 2007 ako Vzdelávacie centrum detskej paliatívnej starostlivosti a zahájili sme 2 ročný vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou. Pracovali sme na organizácii nepovinného predmetu na LF UK v Bratislave „Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu“. Zúčastnili sme sa aktívne aj pasívne množstva vzdelávacích aktivít (viď. str. 18). Vzdelávacie centrum navštívilo množstvo študentov, ktorých diplomová práca sa týkala paliatívnej a hospicovej starostlivosti. Záujem o hospicovú problematiku na Slovensku rastie, dôkazom je aj počet stiahnutí našich publikácií na našej webovej stránke.

Okrem vzdelávania zamestnancov hospicu sme zahájili tímovú aj prípadovú supervíziu hospicového tímu, efektívnosť práce aj úroveň poskytovaných služieb tak vzrástla.

V roku 2008 by sme radi pokračovali v rozvoji a zvyšovaní úrovne poskytovaných služieb deťom a rodinám, vo vzdelávacích aktivitách, reálne otvorili v letnom semestri 2007/2008 nepovinný predmet pre medikov, získavali finančné prostriedky aj odbornú pomoc na dobudovanie aj prevádzku Denného centra detského hospicu.

## **XIV. Pod'akovanie**

Milí priatelia,

je za nami ôsmy rok činnosti nášho hospicu. Sme radi, že deti a rodiny sú spokojné s našou pomocou a činnosť hospicu sa rozvíja. V roku 2007 sa rozrástla o intenzívne vzdelávanie. Toto je jediná cesta ako na Slovensku zlepšiť a ponúknuť kvalitnú paliatívnu starostlivosť väčšiemu počtu detí a rodín.

Patríme medzi organizácie, ktoré nezarábajú, ale pomáhajú. Nemôžu existovať bez pomoci druhých. Rodinám by sme nemohli pomáhať a ani by sme naše skúsenosti nemohli odovzdávať študentom a odborníkom ďalej, ak by sme nemali okolo seba ľudí, ktorí pomáhajú nám – finančne, materiálne alebo dobrovoľnou prácou. Rada by som im v mene detí a rodín, o ktoré sa staráme, v mene študentov, ktorí prichádzali do hospicu, ako aj v mene vlastnom aj kolegov zo srdca poďakovala. V náročných chvíľach sme sa vždy mali o koho oprieť. A tak mám často pocit, že to, čo sa snažíme ponúkať rodinám, dostávame od ľudí, ktorí pomáhajú nám.

Rada by som sa verejne poďakovala aj kolektívu pracovníkov hospicu. Pomoc smrteľne chorým deťom vždy vyžaduje osobné nasadenie a chvíľami aj uprednostnenie práce pred vlastnými potrebami – namiesto spánku práca, namiesto pohody a oddychu zdieľanie utrpenia, namiesto víkendu vzdelávanie. Bez tímu odborníkov, ktorí sú ochotní dať viac než musia, by hospic nikdy neexistoval. Som rada, že Plamienok takýchto ľudí má a úprimne som na nich hrdá.

Ďakujem za bohatý a naplnený rok 2007. Ďakujem všetkým, ktorí k nemu prispeli.

V Bratislave, 10. 5. 2008

MUDr. Mária Jasenková  
riaditeľka hospicu

## XV. Príloha

Radi by sme Vám ponúkli príbeh malého Matúška, o ktorého sme sa starali už pred narodením a potom aj po narodení v roku 2007. Možno si poviete, že nie je normálne, aby sa s rodičmi o smrti hovorilo skôr, než dieťa príde na svet. Ak ale vieme, že sa jej nevyhneme, rozhovory na túto tému nás môžu priviesť k rozhodnutiu, ktoré je síce bolestné, ale prinesie pokoj v duši. Niektoré rozhodnutia sa nedajú vrátiť späť a musíme s nimi žiť celý život. Ak o bolestných témach s rodičmi hovoríme včas a sprevádzame ich na ceste ich vlastného rozhodovania, môžeme spolu nájsť to, čo napriek bolesti prináša aj pokoj a vnútornú silu. Hospic tak môže pomôcť nielen smrteľne chorým deťom počas ich života a rodinám po úmrtí, ale aj pred ich narodením.

### Bližšie k láske

#### Príbeh Matúška Fülöpa

*Hospic môže pomôcť nielen počas života a po jeho strate, ale aj pred narodením...*



*Volám sa Marta Fülöpová, mám 26 rokov. V roku 2006 sme s manželom Tomášom skončili vysokú školu a hneď potom v júli sme mali svadbu.*

*V septembri som zistila, že čakám bábätko. V 16. týždni tehotenstva som mala zlé výsledky genetického skríningu: moje bábätko malo šancu 1:13 na Downov syndróm. Poslali ma na amniocentézu. Naše prvé spoločné Vianoce s manželom boli plné strachu a úzkosti, kým sme čakali na výsledok vyšetrenia. Po Vianociach nám z genetiky zavolali, že výsledky sú zlé. Potvrdilo sa, že chlapček, ktorého čakám, má Downov syndróm a posielali ma na ďalšie vyšetrenia. Tieto detičky veľmi často majú vrodené srdcové chyby, tak ma poslali do Detského kardiocentra, kde vykonali prenatalne echovyšetrenie srdca môjho bábätka. Zistili, že má hypoplastickú (nevyvinutú) pravú komoru, úplný defekt predsieňového a komorového septa a ďalšie pridružené „maličkosti“. Je to veľmi závažná kombinácia srdcových chýb, jedna z najťažších. Oznámili nám, že chlapčeka čakajú minimálne tri paliatívne operácie srdca, prvá, keď sa*

narodí, druhá ako polročného a tretia vo veku troch rokov. Samozrejme, povedali nám aj to, že do 24. týždňa môžem ukončiť tehotenstvo z genetických dôvodov.

Mohli sme sa teda rozhodnúť. Ukončiť tehotenstvo alebo porodiť dieťa, ktoré čaká veľké utrpenie, operácie a neistá budúcnosť. Sme hlboko veriaci a predsa som veľmi vážne rozmýšľala o ukončení tehotenstva. Nechcela som, aby bábätko trpelo a videlo sa mi milosrdnejšie, keď sa nenarodí. Vyhľadala som pomoc, hovorila som s lekármi a jeden veľmi milý lekársky etik mi povedal veľmi dôležitú vec: Kým je dieťa vo mne, netrpí. Nemá žiadne bolesti, cíti sa dobre, má všetko a je šťastný. Keby som ukončila tehotenstvo, bola by som to ja, ktorá by mu spôsobila bolesť. Ja by som mu ublížila, kvôli mne by trpel. A to zavážilo. Nemohla som mu ublížiť pod zámienkou, že nechcem, aby trpel.

Dnes už viem, že to bolo dobré rozhodnutie. Vtedy mi to dlho nebolo jasné. Odvtedy som spoznala mnohé osudy žien, ktoré podobné tehotenstvá ukončili. Nemajú to ľahšie ako ja. Mohla by som povedať, že dôsledky rozhodnutia znášam oveľa ľahšie ako ony. Moje dieťa umrelo tiež, nevedela som ho ochrániť od bolesti, ale nesklamala som ho, nemusel prežiť pocit, že ho jeho mama nechce a dovoľí, aby mu ublížili. Nechcem tým nikoho súdiť, bolo to hrozne ťažké a bez podpory môjho manžela by som to nebola vydržala. On si nášho syna chcel nechať a ľúbil ho nadovšetko, už keď bol v mojom bruchu.

Snažila som sa nájsť pomoc. Hľadala som rodiny, ktoré niečo podobné prežili, ale nenašla som. Až keď som cez internet hľadala význam slova „paliatívny“, som našla detský hospic Plamienok, ktorý sa venuje paliatívnej starostlivosti o smrteľne choré deti. Zavolala som im a hneď si na nás našli čas. Doktorka Jasková bola veľmi – milá je nesprávne slovo – veľké požehnanie pre nás. Konečne nás niekto vypočul, odpovedal na naše otázky, vysvetlil mnohé veci. Pripravili nás na situácie, ktoré môžu prísť narodením chlapčeka. Nebolo isté, či jeho stav bude natoľko vážny, aby sme potrebovali hospicovú starostlivosť, neskôr sa to však potvrdilo. Takto sa môj chlapec stal prvým dieťaťom, o ktorého sa Plamienok staral už pred narodením.

Vybrali sme mu meno Matúš, čo znamená dar od Boha. Urobila som to trošku z trucu k Bohu, aby som Mu pripomenula, že Matúš je jeho dar pre nás ale hlavne preto, aby som na to nezabudla ja.

A bol skutočným darom. Nepochopiteľným, ťažkým ale neoceniteľným darom pre celý môj život aj večnosť. Naučil mňa a aj ľudí, ktorí nás poznali a ešte spoznajú, že na dĺžke života nezáleží. Dôležitá je jeho naplnenosť a radosť. Jeho život bol síce krátky a nebol ušetrený od utrpenia, ale hlavne bol plný radosti, pokoja, prijímania a darovania lásky.

Narodil sa 24. 4. 2007. Bol veľmi drobný, krehký, ale nádherný. Vonkajšie symptómy Downovho syndrómu boli sotva badateľné, ale žiaľ jeho stav bol veľmi vážny. Potvrdila sa závažná diagnóza srdca a nemal vyvinutý konečník, preto ho hneď operovali a urobili mu vývod črievka na bruško. Mesiac sme boli hospitalizovaní v DKC. Boli k nám veľmi dobrí a pociťovala som k jeho lekárom veľkú dôveru. Veľmi nám pomohla aj sestrička Plamienska, ktorá pracuje v DKC. Vždy som sa s ňou mohla porozprávať, keď som to potrebovala a necítila som sa osamelá, vďaka nej som mala pocit bezpečia.

Keď sa Matúškov stav stabilizoval, primár Hrebík sa so mnou dlho rozprával. Povedal mi, že máme možnosť zvoliť si z dvoch ciest: buď pôjdeme domov a budeme sa snažiť žiť šťastne a „normálne“, kým sa dá, alebo nastúpime na cestu operácií, ktorá bude plná utrpenia a nevedia mi zaručiť, že predlži Matúškov život. Opäť to bolo veľmi ťažké, ale rozhodli sme sa ísť domov.

Prijali nás do starostlivosti hospicu Plamienok, dali nám prístroje, lieky a zabezpečili nám pocit bezpečia a vedeli sme, nech sa stane čokoľvek, nenechajú nás bez pomoci.

Prežili sme spolu krásne leto. Matúško bolo šťastné a požehnané bábätko. Rád sa hral, spievali sme si spolu, chodili sme na prechádzky, na návštevy, dvakrát sme boli aj na výlete. Prežil všetko, čo sa dalo a čo majú zdravé deti. Samozrejme bol veľmi krehký a bolo to veľmi ťažké. Keď plakal, zmodravel a často strácal vedomie. Ale nádherne priberal, cítil sa šťastne a my s ním. Najhoršie bolo vedomie, že hocikedy sa jeho stav môže zhoršiť a môže umrieť. Žiť v permanentnom strachu bolo pre mňa nesmierne ťažké, ale snažila som sa využiť každú chvíľu. Často som bola veľmi zničená a nervózna, ale manžel ma vždy podržal a pomohol.

V auguste sme boli na pravidelnej kontrole v DKC, keď Matúš stratil vedomie počas vyšetrenia. Jeho lekár sa zlakol a veľmi mu chcel pomôcť, tak nám navrhoval katetrizáciu, aby sa zistil jeho stav. Znovu to bolo veľmi ťažké, ešte raz si premyslieť, či by mu predsa nepomohli operácie. V tých ťažkých chvíľach nám opäť pomohla sestrička z Plamienska, ktorá vtedy povedala, že v našom prípade neexistuje správne a nesprávne rozhodnutie, iba také, ktoré je bližšie k láske. A znovu sme sa rozhodli ísť domov a netrpieť zbytočne.

Jeseň mu priniesla zhoršenie stavu, trápila ho nádcha, antibiotiká mu zničili črevnú flóru, dehydratácia ho dostala do nemocnice. Pozbieral sa, ale druhýkrát to už nezvládol.



Začiatkom novembra sme prežívali nádherné dni. Bol šťastný a spokojný, nemal väčšie ťažkosti. Lenže v noci začal byť nepokojný, cez deň nechcel jesť, večer mu vyskočila horúčka, stratil vedomie a už sa neprebral. Zobrali sme ho do nemocnice, lebo nebolo isté, či je to už koniec, alebo mu infúzie pomôžu. Žiaľ, lieky nezabrali, jeho krehké črievka prestali fungovať a jeho odchod sa blížil. V DKC nám zabezpečili izbu, kde sme mohli byť spolu aj s manželom. Prišli sa s ním rozlúčiť aj jeho babky, boli tam naši priatelia z Plamienka, a potom sme ostali sami. V noci pri mne ešte zaspinkal, nadržanom sa mu rapídne zhoršil stav. Zobrala som ho do náručia a on mi v náručí odišiel. Bolo to veľmi smutné a bolestivé, zároveň aj posvätné. Jeho umieranie je naše najväčšie spoločné tajomstvo, o ktorom neviem hovoriť, ale nikdy, nikdy na to nezabudnem. Bolo to, akoby som stála na prahu neba, ale nemohla prekročiť bránu, ktorá sa za ním zavrela. Viem však, že na mňa čaká, a keď raz nastane tá chvíľa, že budem musieť ísť, nebudem sa báť smrti, lebo za ňou sa na mňa bude usmievať Matúško.

Bolo to veľmi ťažké. Ale dostala som od neho oveľa viac, než som mu dala. Mám v nebi súkromného anjelika, ktorý na mňa čaká a snáď ma aj ochraňuje. Verím, že môj život smeruje k dobrému koncu, nech sa už stane čokoľvek.

Matúško bol dar od Boha a cez neho som dostala ešte veľa prekvapení. Spoznala som výnimočných ľudí či už v hospici alebo medzi lekármi. Sama sa snažím nájsť si cestu, ako dať ďalej to všetko, čo som dostala, ako pomáhať, ako uľahčiť život iným. Som v kontakte s inými mamičkami v podobne ťažkých situáciách a snažím sa mať otvorené srdce, aby som vedela pomôcť.

Môj Matúško mi nesmierne chýba a život nikdy nebude, ako predtým. Som mu vďačná, že si ma vybral za mamu a dúfam, že mi odpustil moje zlyhania. Bolest' z jeho straty ale ani radosť, že som ho mohla mať a že som ho ochránila a odovzdala Bohu, ma neopúšťajú.

Marta Fülöpová