

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

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



Výročná správa za rok 2008



Obsah

| | | |
|-------|---|----|
| I. | Vznik neziskovej organizácie Plamienok | 2 |
| II. | Kontakt..... | 2 |
| III. | Orgány neziskovej organizácie | 3 |
| IV. | Zamestnanci neziskovej organizácie v roku 2008 | 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 2008..... | 14 |
| X. | Vzdelávacie, výskumné a publikačné aktivity hospicu..... | 20 |
| XI. | Mediálna propagácia projektu..... | 27 |
| XII. | Hospodárenie | 29 |
| XIII. | Hodnotenie projektu a plány do budúcnosti | 36 |
| XIV. | PodĎakovanie | 37 |
| XV. | Prílohy..... | 38 |
| | Dary FO..... | 38 |
| | Dary PO..... | 42 |
| | Príjem 2% v roku 2008..... | 43 |
| | Výkaz ziskov a strát..... | 44 |
| | Súvaha..... | 47 |
| | Hodnotiaci správa nepovinného predmetu Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu v šk. roku 2007/2008..... | 51 |
| | Odborný článok MUDr. Martiny Mikeskovej odpublikovaný v časopise Paliatívna liečba a medicína: Terminálna sedácia u detí..... | 53 |

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. V seminárnej miestnosti prebiehajú všetky vzdelávacie aktivity, ktoré Plamienok n.o. organizuje.

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

IBAN: SK78 1100 0000 0026 2953 0681

SWIFT: TATRSKBX

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, čestný prezident a supervízor 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 hospíci, aktívne sa zúčastnila medzinárodných konferencií detskej paliatívnej starostlivosti v Poľsku a Španielsku. V roku 2008 ukončila 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 Stredo európskej 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 2008

V roku 2008 v hospíci pracovali 2 lekári, 3 zdravotné sestry, v mesiacoch 1-3/2008 1 psychológ, 2 sociálni pracovníci. S výnimkou letných mesiacov pracoval v hospíci aj asistent 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“ ako aj nepovinne voliteľného predmetu na LF UK v Bratislave: *"Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu"*.



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 hospíci, zúčastnila sa na všetkých bratislavských seminároch detskej paliatívnej starostlivosti, od roku 2005 aktívne. V rokoch 2007-2008 bola aktívnym členom tímu prednášateľov v rámci „Dvojročného vzdelávacieho programu v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou“ ako aj v rámci nepovinne voliteľného predmetu na LF UK v Bratislave: *"Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu"*. Je spoluautorkou

publikácií vydaných Detským hospícom Plamienok. V rámci detskej hospicovej starostlivosti sa venuje najmä problematike paliatívnej liečby a symptómového manažmentu.



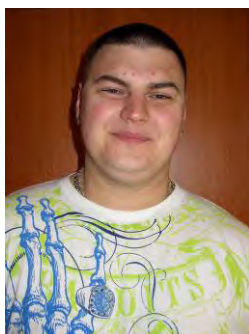
Ludmila Adame, nar. 1971, ukončila Strednú zdravotnícku školu v Žiline v roku 1990 odbor detská zdravotná sestra. Od roku 1990 pracovala v Bratislave v DFNSP najprv na detskom ORL oddelení, potom v rokoch 1994 - 2004 na detskom ARO - JIS na Kramároch. V roku 1994 ukončila doplnkové pedagogické štúdium na Univerzite Komenského a na ILF ukončila pomaturitné špecializačné štúdium v odbore intenzívna ošetrovateľská starostlivosť. V detskom hospíci Plamienok pracuje od jeho založenia v roku 2002 ako detská sestra. Zúčastnila sa na všetkých Bratislavských seminároch detskej paliatívnej starostlivosti. V roku 2008 ukončila 2-ročný Vzdelávací program v DPS a vzdelávací program Sprevádzanie rodín v smútení.



Mgr. Alexandra Fádzliková, 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 hospíci 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 hospícu Plamienok nastúpila ako zdravotná sestra v roku 2007.



Róbert Leško, nar.1989, je študentom Bratislavskej vysokej školy práva v Bratislave. Od októbra 2008 pracuje pre Plamienok n. o. ako asistent riaditeľky.



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 rokoch 2006 - 2008 pracovala v hospici ako psychológ. V roku 2008 ukončila 2-ročný Vzdelávací program v DPS. 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. Od októbra 2006 pracuje v Detském hospici Plamienok ako sociálny pracovník a od septembra 2007 aj ako garant licencie na poskytovanie sociálnej prevencie a poradenstva. V roku 2008 ukončila 2-ročný Vzdelávací program v DPS a vzdelávací program Sprevádzanie rodín v smútení.



Mgr. Katarína Mat'ová, 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. V roku 2008 ukončila 2-ročný Vzdelávací program v DPS, vzdelávací program Sprevádzanie rodín v smútení a výcvik Špecialista pre hru a komunikáciu v inštitucionálnej a domácej starostlivosti. V Plamienku pracuje od roku 2005, zaujíma sa o pomoc súrodcom pred úmrtím a počas smútenia.

V. Odborní spolupracovníci neziskovej organizácie

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 Garcia, nar. 1977, je psychológ a gestalt psychoterapeut. Vo februári 2008 prijal v Detskom hospici Plamienok funkciu odborného riaditeľa hospicového programu sprevádzania rodín v smútení. Pracuje tiež ako asistent riaditeľa Bild's Inner Circus - školy kreatívneho sprevádzania smrteľne chorých detí, adolescentov a ich rodín vo Valencii (Španielsko). Je členom Spoločnosti rodinnej terapie vo Valencii a poradca Španielskej asociácie pre thanatológiu. V rokoch 2000 - 2002 pracoval v Londýne s ťažko postihnutými mladými ľuďmi. Je lektorom Valencian School for Health Studies, aktívne prednáša metodológiu a techniky kreatívneho sprevádzania na univerzitách v Španielsku a v Južnej Amerike. Klinicky pracuje so skupinami smútiacich rodín a súrodencov. 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.

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 spolupodielajúca 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. Navštevujú miesta, ktoré ich zaujmú, budú musieť vyriešiť nepredvídateľné situácie a urobiť správne rozhodnutia. Ochutnajú nové jedlá, vône a pod. Prostredníctvom tejto cesty si otestujú svoje vnútorné zdroje a spôsob práce so zomierajúcimi deťmi. Majú množstvo času, aby sa pozreli do svojho vnútra, pokročili v pochopení procesu smrti a zomierania a naučili sa novým stratégiám, aby ich práca s deťmi a rodinami bola efektívnejšia a empatickejšia. Zážitkové workshopy prof. Bilda boli súčasťou bratislavských seminárov detskej paliatívnej starostlivosti v predchádzajúcich rokoch a v rokoch 2007 - 2008 všetkých šiestich 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 možnej kvality zostávajúceho života v domácom prostredí. Rovnaké právo majú aj ich rodiny a blízki, ktorí sa musia s touto ťažkou situáciou vyrovnávať.

Poslaním Plamienok n. o. ako zdravotníckeho zariadenia je poskytovanie paliatívnej/hospicovej liečby a starostlivosti smrteľne chorým deťom a ich rodinám v domácom prostredí v zmysle prevádzkovania 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 akejkol'vek 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 prání 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 byť 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 samy osebe nezhoršujú, ale riziko smrteľných komplikácií je veľmi vysoké, napr.:

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

Kedy je vhodné požiadať o pomoc hospicu?

Služby neposkytujeme iba deťom v posledných dňoch a týždňoch života, ale pomáhame rodinám kedykoľvek v priebehu choroby. Ak si to rodičia a dieťa želajú, niekedy aj počas niekoľkých rokov od začiatku diagnózy. Skúsenosti nám opakovane potvrdzujú, že čím skôr rodiny o pomoc požiadajú, tým lepšie sa nám darí pomáhať pri zlepšovaní kvality života dieťaťa. V ťažkých časoch sa 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 ŽZP 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 spĺňa kritériá, môže rozhodnúť o pridelení finančnej alebo materiálnej pomoci nezávisle na pomoci od štátu. Táto pomoc je vždy zameraná v konečnom dôsledku na dieťa (napr. 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 ponúkneme jej sprevádzanie v smútení formou osobných stretnutí. Tieto služby ponúkame všetkým smútiacim rodinám, aj keď ich deti neboli v starostlivosti Detského hospicu Plamienok. Stretnutia nemusia byť len osobné. Môžu nám zatelefonovať, poslať sms správu, mail alebo napísať list.

b/ Osobné telefonáty a stretnutia s inými smútiacimi rodinami

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

c/ Svojpomocná skupina smútiacich rodičov

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

d/ Sprostredkovanie osobného stretnutia medzi rodinami, ktoré stratili svoje dieťa

Rodín, ktoré stratili dieťa, v porovnaní s rodinami, ktoré stratili dospelého, je našťastie omnoho menej. Ich vzájomné stretnutie v období, keď si to želajú, im môže priniesť priestor na spoločné zdieľanie v atmosfére pochopenia, podporu a pocit, že nie sú sami. Detský hospic Plamienok sprostredkováva takého stretnutia medzi rodinami, ktoré boli/sú v starostlivosti hospicu.

e/ Uverejnenie osobných príbehov a názorov na našej webovej stránke

Osobné príbehy a názory rodičov, ktorí strácajú/stratili dieťa, môžu rodinám v podobnej situácii, ale aj širokej verejnosti priniesť podporu a inšpiráciu k zamysleniu. Detský hospic Plamienok prevádzkuje na svojej webovej stránke podstránku: *Zo života rodín*, kde je možné príbehy a názory si prečítať.

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 dieťa zhorší, po telefonickej konzultácii dieťa navštívime okamžite. Návštevy trvajú priemerne 1, 5 hodiny.

IX. Starostlivosť o smrteľne choré deti a ich rodiny v roku 2008

1. Starostlivosť o deti a rodiny

V roku 2008 sme sa starali o **23 smrteľne chorých detí a ich rodiny (8 dievčat a 15 chlapcov)**. Počas roka sme prijali do starostlivosti **15 nových detí**, o 8 detí sme sa starali už v predchádzajúcom roku, 3 deti sme z hospicu prepustili, jedno dieťa sme vzhľadom k vzdialenosti navštívili formou poradenskej jednorazovej návštevy. **13 detí zomrelo**, 11 z nich doma a 2 deti v nemocnici, z nich jedno bolo z hospicu prepustené.

8 detí trpelo nevyliciteľnou nádorovou chorobou (leukémia, kostné nádory, neuroblastóm, nádor pľúc, mozgu, obličky), 9 detí nenádorovými chorobami (metabolické choroby, vrodené vývojové vady orgánov, ťažká forma detskej mozgovej obrny). 3 deti sme z hospicovej starostlivosti prepustili.

Priemerný vek detí, ktoré boli v roku 2008 v starostlivosti hospicu bol 11 rokov a 7 mesiacov. Najmladšie dieťa malo 2 roky a 11 mesiacov, najstaršia pacientka mala 21 rokov a 11 mesiacov. MZ SR udelilo výnimku a v starostlivosti sme mohli pokračovať napriek jej dospelému veku.

Priemerná dĺžka starostlivosti o všetky v roku 2008 bola **134 dní** (4 mesiace a 4 dni). Priemerná dĺžka starostlivosti v skupine detí, ktoré zomreli, bola v roku 2008 **51 dní** (1 mesiac 21 dní), najkratšia doba starostlivosti v tomto roku bola 7 dní, najdlhšia 189 dní.

Analýza návštev

Počas roka sme uskutočnili **191 návštev a strávili sme v rodinách temer 280 hodín**. Návštevy môžu mať viacero cieľov súčasne. Napr. aj zdravotné vyšetrenie, aj sprevádzanie, aj sociálna pomoc. Keďže dĺžka starostlivosti väčšiny detí v hospici je krátka a prichádzajú vo veľmi zlom zdravotnom stave, cieľom nadpolovičnej väčšiny návštev bolo zdravotné vyšetrenie detí a úprava liečby a zároveň podpora celej rodiny v rámci sprevádzania. Počet návštev po úmrtí bol v roku 2008 pomerne malý. Väčšinu rodín sme navštívili po úmrtí dieťaťa a minimálne raz. Narastajúci počet pacientov a vyťaženosť tímu nás priviedli k myšlienke rozvoja programu Denného centra hospicu, kam by mohli smútiace rodiny, resp. jej členovia dochádzať (viď. Denné centrum hospicu – str. 31).

Tab. 1 Analýza domácich návštev

| Domáce návštevy | Všetky | | Zdravotná | | Sprevádzanie | | Sociálna | | Po úmrtí | |
|-----------------|------------|------------|------------|---------------|--------------|---------------|-----------|---------------|-----------|--------------|
| | počet | hodiny | počet | hodiny | počet | hodiny | počet | hodiny | počet | hodiny |
| 2008 | | | | | | | | | | |
| Január | 18 | 35:45 | 17 | 34:15 | 15 | 30:45 | 5 | 8:30 | 0 | 0 |
| Február | 12 | 21:45 | 10 | 18 | 12 | 21:45 | 3 | 5 | 1 | 1:30 |
| Marec | 19 | 31 | 18 | 28:30 | 8 | 12 | 0 | 0 | 1 | 2:30 |
| Apríl | 16 | 30 | 12 | 24 | 12 | 21:30 | 10 | 17:30 | 2 | 3 |
| Máj | 17 | 35 | 12 | 26 | 14 | 30:30 | 9 | 20:30 | 2 | 3 |
| Jún | 16 | 33 | 11 | 22 | 13 | 28:30 | 2 | 5 | 3 | 6 |
| Júl | 15 | 25:30 | 14 | 23:45 | 15 | 25:30 | 3 | 4:45 | 1 | 1:45 |
| August | 14 | 23 | 11 | 17:30 | 8 | 13 | 5 | 9:30 | 3 | 5:30 |
| September | 16 | 27:15 | 15 | 25:15 | 15 | 25:15 | 4 | 6:45 | 2 | 5:00 |
| Október | 25 | 45:55 | 18 | 32:30 | 20 | 34:45 | 10 | 15:45 | 5 | 10:10 |
| November | 12 | 17:50 | 11 | 16:50 | 9 | 13:50 | 3 | 4:50 | 2 | 5:00 |
| December | 11 | 14 | 8 | 10:30 | 9 | 11:30 | 2 | 3 | 2 | 2:30 |
| CELKOM | 191 | 340 | 157 | 279:05 | 150 | 268:50 | 56 | 101:05 | 24 | 45:55 |

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.

2. Sprevádzanie rodín a hodnotenie klinickej práce v roku 2008

Deti a rodiny v roku 2008 navštevoval stabilný tím odborníkov, ktorí sa okrem klinickej práce pravidelne zúčastňovali *Dvojročného vzdelávacieho programu v detskej paliatívnej starostlivosti* pod vedením zahraničných odborníkov ako aj vzdelávacieho programu: *Sprevádzanie rodín v smútení*. Rozšírili sme si poznatky a skúsenosti najmä v oblasti sprevádzania a komunikácie. Podľa vyjadrenia rodičov žiadne dieťa netrpelo neznesiteľne, fyzické symptómy boli dobre kontrolované.

Rok 2008 sme nazvali „rokom práce s adolescentmi“. Je to špecifické obdobie ľudského vývoja, najmä u chronicky a ťažko chorých detí prichádza často skôr. Adolescentom sa otvára vlastný nezávislý život, spoznávajú svoje telo a sexualitu, formulujú si svoj vlastný hodnotový systém, plány do budúcnosti. Sú zraniteľní, vymedzujú sa voči svetu a často usilujú o nezávislosť. Smrteľná choroba v tomto období prináša veľkú frustráciu a nutnosť zmeny plánov. Komunikácia s ťažko chorými adolescentmi vyžaduje naučiť sa umeniu podpory a rešpektu k nezávislosti zároveň. Počas roka sme sprevádzali viac ako 10 adolescentov. Mnohí z nich boli k nám otvorení a v rozhovoroch kládli otázky, ktoré nás nútili zamýšľať sa nad sebou a vlastnou pripravenosťou hovoriť o témach, ktoré sú často v spoločnosti tabu (smrť, sexualita a pod.)

Tab. 2 Pacienti Detského hospicu v roku 2008

| | Pacient | Vek | Bydlisko | Diagnóza | Dátum zahájenia star. | Dátum úmrtia | Počet dní v star. DH Plamienok | Návštevy počas života | Návštevy po úmrtí |
|----|---------|-------------------|-------------------|---|-----------------------|-----------------------|--------------------------------|-----------------------|-------------------|
| 1 | H.T. | 2 roky, 11 mes. | Pusté Sady | Atrofická hypomyelinizácia mozgu, Susp. dikarboxylová aminoacidúria | 17.6.2008 | 26.6.2008 | 9 | 2 | 2 |
| 2 | K.S. | 3 roky | Bratislava | Apertov syndróm | 16.4.2008 | - | 259 | 17 | - |
| 3 | M.T. | 4 roky, 8 mes. | Krajné | Susp. metachromatická dystrofia | 19.5.2005 | - | 1 445 | 12 | - |
| 4 | D.K. | 5 rokov | Skalica | Neuroblastóm | 22.7.2008 | 1.8.2008 | 10 | 6 | 2 |
| 5 | M.M. | 5 rokov | Topoľčany | Neuroblastóm | 15.8.2008 | 3.9.2008 | 19 | 5 | 2 |
| 6 | V.D. | 8 rokov, 7 mes. | Rudník | Leukémia | 11.9.2008 | 16.10.2008 | 35 | 7 | 2 |
| 7 | S.D. | 9 rokov, 4 mes. | Považská Bystrica | Duchanova myopatia | 27.2.2007 | prepustený 31.12.2008 | 673 | telef. | - |
| 8 | S.R. | 9 rokov, 5 mes. | Trstená | Postransplantačná lymfoproliferatívna choroba | 15.1.2008 | 23.1.2008 | 8 | 1 | - |
| 9 | M.T. | 9 rokov, 5 mes. | Malacky | Detská mozgová obrna | 12.12.2006 | - | 873 | 25 | - |
| 10 | K.A. | 10 rokov, 9 mes. | Štúrovo | Allagile syndróm s vadou srdca | 11.12.2007 | - | 509 | 11 | - |
| 11 | L.D. | 11 rokov, 6 mes. | Zlaté Moravce | Leukémia | 29.4.2008 | 15.5.2008 | 16 | 2 | 2 |
| 12 | P.I. | 11 rokov, 11 mes. | Veľké Zálužie | Neketotická hyperglycinémia | 3.7.2003 | prepustený 31.12.2008 | 2 008 | telef. | - |
| 13 | M.K. | 12 rokov | Senec | Carcinóm pľúc | 25.11.2008 | - | 36 | 5 | - |
| 14 | Š.M. | 12 rokov, 5 mes. | Nemčiňany | Osteosarkóm | 17.4.2008 | 23.6.2008 | 67 | 12 | 2 |
| 15 | V.P. | 12 rokov, 11 mes. | Ivanka pri Nitre | Mukopolysacharidóza | 11.9.2007 | 17.1.2008 | 17 | 3 | 2 |

| | | | | | | | | | |
|---------------|------|-------------------|--------------|------------------------|-----------|-------------------------|-----|------------|-----------|
| 16 | Š.M. | 13 rokov, 2 mes. | Košeca | Neuroblastóm, Leukémia | 6.9.2005 | 8.7.2008 | 189 | 7 | 3 |
| 17 | N.A. | 14 rokov, 3 mes. | Baka | Meduloblastóm | 14.8.2008 | 27.12.2008 | 135 | 11 | - |
| 18 | L.O. | 14 rokov, 9 mes. | Opatova Niva | Leukémia | 17.1.2008 | 21.4.2008 | 95 | 5 | 2 |
| 19 | K.F. | 17 rokov | Kajal | Ewingov sarkóm | 29.1.2008 | 5.2.2008 | 7 | 7 | 2 |
| 20 | Ď.Z. | 18 rokov, 8 mes. | Pukanec | Ca obličky | 15.7.2008 | 30.10.2008 | 107 | 8 | 2 |
| 21 | P.O. | 18 rokov, 10 mes. | Vištuk | Osteosarkóm | 26.2.2008 | 30.3.2008 | 33 | 11 | 1 |
| 22 | V.M. | 19 rokov, 1 mes. | Bratislava | Ewingov sarkóm | 11.3.2008 | 18.4.2008 | 38 | 1 | - |
| 23 | K.Z. | 21 rokov, 11 mes. | Podkylava | Arnold Chiari syndróm | 6.9.2007 | 30.6.2008 prepustená | 181 | 9 | - |
| SPOLU: | | | | | | | | 167 | 24 |

Tab. 3 Vývoj starostlivosti o deti a rodiny v jednotlivých rokoch

| | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 |
|---|----------------|------------|------------|------------|------------|-------------|------------|
| Počet detí | 7 | 11 | 9 | 11 | 16 | 16 | 23 |
| <i>nádorové dg.</i> | 7 | 9 | 6 | 8 | 12 | 8 | 14 |
| <i>nenádorové dg.</i> | 0 | 2 | 3 | 3 | 4 | 8 | 9 |
| Zomrelo | 3 | 8 | 7 | 7 | 13 | 10 | 13 |
| <i>doma</i> | 3 | 5 | 7 | 6 | 11 | 9 | 11 |
| <i>v nemocnici</i> | 0 | 3 | 0 | 1 | 2 | 1 | 2 |
| Prepustení | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 3 |
| Počet návštev | no data | 189 | 82 | 132 | 183 | 171 | 191 |
| Priemerná doba starostlivosti u zomrelých detí | 57 | 89 | 142 | 99 | 39 | 42,1 | 51 |

V roku 2008 sme do hospicu v porovnaní s predchádzajúcimi rokmi prijali najväčší počet detí. Dominovali deti s nádorovou chorobou. Počet detí s nenádorovou diagnózou zostal približne rovnaký ako v roku 2007. Predpokladáme, že stále väčšine rodín, ktoré sa starajú o smrteľne choré dieťa s nenádorovou chorobou, sa informácia o možnosti hospicovej starostlivosti nedostane, resp. nedostane včas. Počet návštev v porovnaní s počtom pacientov stúpol iba mierne. Vyťaženosť tímu v tomto roku bola veľká, museli sme citlivo zvažovať medzi potrebami rodín a našimi možnosťami. Priemerná dĺžka starostlivosti je krátka, čomu odpovedá skladba pacientov. Predpokladáme, že s nárastom počtu detí s nenádorovou chorobou sa predlži aj priemerná dĺžka starostlivosti.

3. Starostlivosť o rodiny, ktoré stratili dieťa

V roku 2008 sme pokračovali v snahe podporiť aj rodiny v smútení – *formou malého počtu individuálnych návštev* a jedného stretnutia svojpomocnej skupiny smútiacich rodín, ktoré sa uskutočnilo 11.10.2008.

Väčšinu rodín sme navštívili po úmrtí minimálne raz, niektoré opakovane. V niektorých rodinách sme boli prítomní v momente úmrtia. 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. Napriek tomu vnímame návštevy ako nedostatočné. Boli limitované našimi časovými možnosťami pri narastajúcom počte pacientov. Radi by sme v blízkej budúcnosti rozvinuli individuálne sprevádzanie rodín v smútení v Dennom centre hospicu, ktorého projekt rozvíjame.

Dňa 11. októbra 2008 sa v Bratislave uskutočnilo v poradí už šieste **Stretnutie rodičov, ktorí stratili dieťa**. Zúčastnilo sa ho spolu 33 dospelých, rodičov, starých rodičov a blízkych príbuzných. Spolu s pracovníkmi Plamienka sa podelili navzájom o časť svojich príbehov a spoločne sa delili o bolesť aj radosť, ktoré život prináša. Na stretnutie prišlo 7 detí vo veku od 1 do 13 rokov. Pripravili sme pre nich celodenný program, ktorý začal zoznamovaním a vystúpením klaunov z občianskeho združenia Červený nos. Po ich odchode starší dostali možnosť ísť do telocvične saleziánskeho mládežníckeho strediska na Trnávke, kde si skúsili lezenie na lezeckej stene a zahrali si floorball. Mladší zatiaľ išli do parku, zbierali gaštany. Na obed sa všetci stretli v materskom centre Misijného domu Arnolda Jansena a dali si pizzu. Počas poobedia hrali spoločenské hry a namaľovali si tváre špeciálnymi farbami. Deti odchádzali zo stretnutia spokojné.



Príprava miestnosti pred stretnutím rodičov



Maľovanie farbami na tvár

Z mailov, ktoré sme od smútiacich rodín dostali:

Srdečne Vás opäť pozdravujem cez elektronickú poštu. V prvom rade ďakujeme za pozvanie na stretnutie rodičov, meniny mala aj dr. Mikesková, tak ju pozdravujte, ak budete s ňou. Neskoro som si to všimla v kalendári. Dnes máme deň spomienky na Veroniku, bola by mala 16 rokov /22.9.08/. Zišli sme sa včera ako rodina aj s vnúčatami a príbuznými. Dnes sme boli v kostole a zapálili sme na hrobe 16 sviečok. Vždy

rada oslavovala. Staršia dcéra jej doniesla kyticu so 16-timi pripnutými motýľmi a my sme jej dali urobiť srdiečko so 16 /číslicou/ v strede srdiečka. Ťažko znášam sviatky, neviem sa premôcť. Na všetkých vás sa teším, aj na rodičov. Neviem kto príde, necháme sa prekvapiť. Máme to naplánované. Zatiaľ s úctou. pani K. s rodinou

Moje meno je Jozef Vlček som z Banskej Bystrice a snád' si na mňa pani Jasenková ešte spomenie. Bol som u Vás v lete minulého roku, keď som hľadal radu a pomoc pri umiestnení nášho syna Paťka cez letnú dovolenku. To sa nám nakoniec aj podarilo, ale smutnou správou je, že Paťko 4.3.2008 umrel. Veľmi nám pomohla Vaša brožúrka o smútení. Hoci ešte nie je všetkému koniec a postupne sa zmierujeme s Paťkovou stratou, myslím, že sme s Vašou pomocou urobili veľa dôležitých krokov, ktoré nám pomáhajú vyrovnáť sa so stratou. Čítam, že máte tím nabitý odborníkmi, ale až by sa niekomu naše skoro osemročné skúsenosti hodili, veľmi radi sa o ne podelíme, prípadne v rámci našich možností pomôžeme. Ďakujem.

4. Poskytovanie sociálnej starostlivosti – zhodnotenie finančnej pomoci

Detský hospic Plamienok n.o. má od roku 2007 akreditáciu na vykonávanie sociálnej prevencie a na poskytovanie sociálneho poradenstva pre deti a rodiny. Služby 2 sociálnych pracovníčok (Mgr. Jana Móžešová a Mgr. Katarína Maťová) využila väčšina rodín, ktoré boli v našej starostlivosti počas roku 2008. Rodiny, ktoré sociálnu pomoc nevyužili, boli rodiny, ktorých dieťa bolo prijaté do hospicu v terminálnom stave a dĺžka hospicovej starostlivosti počas života dieťaťa bola veľmi krátka.

Rodiny sa na nás obracali najmä s otázkami súvisiacimi s ich nárokmi na štátnu sociálnu pomoc a podporu (napr. ako si môžu požiadať o preukaz ťažko zdravotne postihnutého a o kompenzácie ŤZP, materské a rodičovské dovolenky, čerpanie OČR a dovoleníek u zamestnávateľa, na koho sa obrátiť, kedy a čo na to potrebujú a pod.) Viaceré rodiny využili našu podporu pri komunikácii s pracovníkmi zdravotných poisťovní a distribútorských firiem, pri získavaní kompenzačných pomôcok pre svoje deti (špeciálna posteľ, odsávačka, pomôcky na kúpanie), či pri vybavovaní výnimiek na nadlimitné množstvá špeciálneho zdravotníckeho materiálu (odsávacie katétre, plienky, podložky pod chorých). Niekoľko rodín riešilo spoluprácu so školami, ktoré ich choré deti navštevovali a vzťahy so zamestnávateľmi. Tieto potreby rodín nás podnietili k vytváraniu siete odborníkov v regiónoch, kde rodiny žijú. Postupne oslovujeme pracovníkov jednotlivých Úradov práce, sociálnych vecí a rodiny, pracovníkov obcí, škôl či iných organizácií, s ktorými naše rodiny prichádzajú do kontaktu a ponúkame im spoluprácu pri zvyšovaní kvality života našich spoločných klientov.

V októbri 2008 parlament schválil nové zákony – Zákon č. 447/2008 Z. z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a Zákon č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách, oba z účinnosťou od januára 2009. Obidva zákony budú mať v roku 2009 priamy dopad na našu prácu a na životy našich detí a ich rodín.

Tak ako v predchádzajúcich rokoch, aj v roku 2008 sme pri práci v rodinách citlivo vnímali finančnú záťaž, s ktorou sa musia vyrovnávať rodiny s nevyliciteľne chorým dieťaťom. 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. Rodinám preto poskytujeme priamu finančnú podporu – preplácame im doplatok za lieky a špeciálny zdravotný materiál. Okrem tejto pomoci, rodiny v náročnej finančnej situácii si počas života dieťaťa alebo bezprostredne po jeho úmrtí môžu Plamienok n.o. priamo požiadať o finančný príspevok. O jeho pridelení rozhoduje 4 členná sociálna komisia. V roku 2008 o pomoc požiadalo a po schválení sociálnej komisie dostalo 12 rodín v celkovej výške 180 000 Sk. Všetky rodiny, ktorým bol príspevok poskytnutý, pomoc veľmi ocenili.

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. Celkovú výšku finančnej pomoci všetkým rodinám v roku 2008 schválila správna rada hospicu v januári 2008.

Členovia sociálnej komisie:

Mgr. Jana Móžešová – 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

Tab. 4 Finančná sociálna pomoc rodinám v roku 2008

| | Rodina | Mesiac | Výška |
|-----|--------------|----------------|----------------|
| 1. | rodina F. | február 2008 | 15 000 |
| 2. | rodina L. | apríl 2008 | 15 000 |
| 3. | rodina L. | jún 2008 | 15 000 |
| 4. | rodina P. | jún 2008 | 15 000 |
| 5. | rodina Š. | august 2008 | 15 000 |
| 6. | rodina L. | september 2008 | 15 000 |
| 7. | rodina Š. | september 2008 | 15 000 |
| 8. | rodina V. | október 2008 | 15 000 |
| 9. | rodina Vr. | október 2008 | 15 000 |
| 10. | rodina H. | október 2008 | 15 000 |
| 11. | rodina M. | december 2008 | 15 000 |
| 12. | rodina M. | december 2008 | 15 000 |
| | SPOLU | | 180 000 |

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 zahŕňali 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 dieťaťa 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 liečbou, liečbou a starostlivosťou v posledných dňoch a hodinách, ako aj procesom smútenia.

Od roku 2005 (15. - 17. 6. 2005) dostal **3. bratislavský seminár detskej paliatívnej starostlivosti** medzinárodný charakter. Diskutovali sme o definícii pojmu detská paliatívna starostlivosť, o oznamovaní zlých správ, o rozhodovaní v detskej paliatívnej starostlivosti, o zomieraní detí v nemocnici, o problémoch medzi zomierajúcimi deťmi, rodičmi a súrodencami, zhrnuli sme najčastejšie problémy ošetrovateľskej starostlivosti a liečby symptómov zomierajúcich detí. Deň pred zahájením dňa 14. 6. 2005 sa v posluchárni prof. Churu v Detskej fakultnej nemocnici v Bratislave na Kramároch konala verejná prednáška prof. Rubena Bilda: Dieťa zomiera, čo môžeme urobiť?

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 tiež o 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 zasadacej 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.

V roku 2007 sme dňa 25. 1. 2007 pod záštitou prezidenta republiky pána Ivana Gašparoviča slávnostne otvorili na Zadunajskej ulici číslo 6 v Bratislave prvé **Vzdelávacie centrum detskej paliatívnej starostlivosti** a zahájili prvý **Dvojročný akreditovaný vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou**, ktorí vedú zahraniční lektori. Vzdelávania sa zúčastnilo 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) mali možnosť zúčastniť sa 6 výukových stretnutí (192 výukových hodín), ktoré odborne viedli svetovo uznávaní

odborníci pracujúci so smrteľne chorými a zomierajúcimi deťmi a smútiacimi rodinami v zahraničí ako aj odborníci Detského hospicu Plamienok. Každé výukové stretnutie pozostávalo zo 4 výukových dní. Dvojročný vzdelávací program ponúkol 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). Pozostával z teoretickej a praktickej časti a bol realizovaný formou seminárov a workshopov. Dorozumievacím jazykom bola angličtina. Účastníci mali k dispozícii zoznam študijnej literatúry.

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.

VZDELÁVACIA ČINNOSŤ HOSPICU V ROKU 2008:

Aj v roku 2008 sme mnoho energie venovali výuke a vzdelávaniu. V roku 2008 vo Vzdelávacom centre Detskej paliatívnej starostlivosti prebiehali 3 samostatné vzdelávacie programy:

1. Dvojročný vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou

Rok 2008 bol druhým rokom vzdelávacieho programu, ktorý sme zahájili v januári 2007 (viď vyššie). Pokračovali v ňom všetci prihlásení účastníci. Druhý rok (2008) vzdelávacieho programu mal názov „**Stratégie riešenia problémových situácií v oblasti detskej paliatívnej starostlivosti**“. Účastníci si počas tohto roku rozšírili a prehĺbili poznatky a skúsenosti, ktoré získali počas roku 2007. Uskutočnili sa 3 vzdelávacie stretnutia: 24. - 27. január 2008, 5. - 8. jún 2008, 18. - 21. september 2008. Okrem prednášok a workshopov sa všetci účastníci spolu s pracovníkmi Detského hospicu Plamienok zúčastnili domácej návštevy rodiny, ktorá bola v starostlivosti hospicu. Mali tak možnosť v praxi zažiť to, o čom sa počas dvoch rokov dozvedali z prednášok a workshopov. Všetci účastníci zložili skúšku pozostávajúcu z písomnej a ústnej časti a dostali akreditovaný certifikát.

Na konci vzdelávacieho programu sme účastníkov poprosili o napísanie komentárov a spätnej väzby na celý vzdelávací program. Spokojnosť študentov bola veľmi veľká. Uvádžame len niekoľko listov:

"Kde začať? Zrekapitulovať tie dva roky sa asi dá dosť ťažko. Matne si spomínam ako som prišiel prvýkrát na dvojročku - asi naozaj trochu arogantný, povýšenecký a salamistický, že „no však určite mi to niečo dá“, na druhej strane bez nejakých veľkých očakávaní, skôr pripravený nechať sa prekvapiť životom...Nebol som najpilnejší študent, mohol som viac čítať, mohol sa viac vracat' k materiálom...Na dvojročke som našiel priateľov na celý život, podporu vo chvíľach pochmúrnych a šancu, ktorú by som nezaplátil nikdy ničím a pritom je taká prostá: zdieľať najtemnejšie zákutia mojej duše bez toho, aby som bol súdený a oslobodiť sa od duchov minulosti... vďaka prazvláštnej atmosfére až magickej dôvery a dobrovoľnej otvorenosti a nádeji, ktorú sme pomohli všetci vytvoriť počas workshopov. Väčšinou sa s nami nikto z lektorov nemaznal, keď sme sa pozerali na svoju „dark side“, ale mali sme možnosť si aj odpočinúť, zrelaxovať sa, dať jeden druhému dar ľudskej blízkosti a spolupatričnosti, či už malou masážou alebo tancom. Sečteno a podtrženo: znovu som si spomenul na niečo, čo som už dávno zabudol, na zmysel vecí: oslava života, tu a teraz, vážiť si seba a druhých, priznať si svoju nedokonalosť a byť s ňou OK a tešiť sa z toho všetkého...K akademickej stránke: prednášky a fakt, že prednášali celosvetové špičky a „dinosauri“ pediatrickej paliatívnej starostlivosti hovoriť za všetko – boli pútavé, živé a komorné. Workshopy: možnosť dať si do poriadku vlastný život, prípadne dať zmysel svojmu životnému smerovaniu sa nevyskytuje za každou zákrutou v živote, aj keď by to asi nemala byť primárna motivácia prečo sa zúčastniť tohto vzdelávania, je to aspekt, ktorý bol spätý s našim vzdelávaním (aspoň ja som to tak cítil). Kto aspoň trochu chcel, mohol sa vysporiadať s mnohými životnými traumami alebo sa o nich aspoň dozvedieť a potom si ich už doriešiť osobne - ved' sa vraví, že prvý krok je si niečo vôbec uvedomiť...A čo mi to dalo do života? Schopnosť čeliť citlivo a so záujmom svojim budúcim pacientom, byť si vedomý svojich slabostí a predností, čeliť otázke vlastnej smrti, poznanie, že profesionalita je nutnosť a nie výsada zopár vyvolených, priateľov, radosť a slobodu a mnoho iného...Čo mi to vzalo? Zopár ilúzií a kebyže nič iné, už len preto mi to za to stálo...Tak snád' sa v tom chaose dalo vyznať, nedá sa také niečo napísať chladne racionálne a zrozumiteľne, keď dojem je tak mnoho a ešte dlho bude..".

Braňo Ch., študent LF UK

"Kurz ma zaujal od prvého momentu už z brožúry. Najmä pestrosť programu. Zaujímala ma liečba príznakov, hlavne bolesti, keďže s touto sa denne stretávam na pracovisku a mam pocit, že takmer nikto to nevie dobre. Akoby nám stačilo povedať si, veď tento zákrok dieťa prežije aj s bolesťou (odber,...), ale keď je to každý deň a nie raz... nuž nepáčilo by sa to nikomu z nás. A videla som realitu na detských oddeleniach. Aj ta angličtina bola lákavá. Ďalším a určite nie posledným momentom, ktorý ma viedol na kurz, bolo úmrtie mojej mamičky, s ktorým som sa nedokázala vyrovnáť ani po piatich rokoch. Vôbec som sa nezapodievala tým, prečo to tak je. Cítila som bolesť a hotovo. Dnes už viem, že dôvodov na tak dlhé smútenie bolo viac...Dnes sa cítim inak, aj keď mi chýba ešte viac. A čo mi dal kurz, s čím som nepočítala? Veľa úžasných zážitkov, prežitie niečoho, o čom som ani netušila, že existuje. Priateľov. Nejaké tie vedomosti (uhm, aj keď by sa dalo aj viac popracovať z mojej strany...). Výzvy, motiváciu. Stratu strachu z vlastnej smrti. Spoznanie seba samej, čiastočne. Odvahu neklamať si. Predstavu o tom, čo chcem a nechcem robiť v budúcnosti.

Predstavu o tom, čo vlastne v Plamienku robíte. Iný pohľad na svet, zdá sa mi, že som vyrovnanejšia, spokojnejšia. Teším sa z každého dňa."

Monika R., detská lekárka



Dr. Kreuz počas prednášky o práci s rodinami



Študenti vzdelávania počas prednášky



Lektori po prednáškach, zľava: Anne Brau, Ivan Gomez, Marly Kuenerz, Ruben Bild, Annette Kreuz, Conrado de Santiago

2. Vzdelávací program: "Sprevádzanie rodín v smútení"

Smútenie je proces, ktorým prechádzame v určitých obdobiach svojho života všetci. Smrti a smútku sa nevyhneme. Smútime, keď strácame toho, koho milujeme. Smútok nás často zaskočí nielen v osobnom, ale aj v pracovnom živote. Aj keď sa bolesti zo straty nevyhneme, som presvedčená, že je mnoho spôsobov ako môžeme smútiacim deťom aj dospelým pomôcť. Dobrá vôľa a vrelý postoj sú nevyhnutné, ale nestačia k pretaveniu obdobia smútku aj na obdobie osobnostného rastu.

Odborným garantom a lektorom predmetu bol Dr. Ivan Gomez, psychológ, gestalt psychoterapeut, člen Školy kreatívneho sprevádzania vo Valencii (Španielsko) a člen Valenciánskej asociácie rodinných terapeutov. Vzdelávacieho programu sa zúčastnilo 15 vybraných účastníkov, ktorí sa už v minulosti zúčastnili na vzdelávacích aktivitách organizovaných Detským hospicom. Počas piatich dvojdňových stretnutí (spolu 80 hodín) mali účastníci možnosť prostredníctvom zážitku na sebe a teoretických vstupov získať znalosti a zručnosti nevyhnutné pri sprevádzaní detí a dospelých v smútení. Kurz ponúkol účastníkom možnosť získať a osvojiť si nové vedomosti a zručnosti ako pomáhať efektívnejšie a dopracovať sa pritom k hlbšiemu vnútornému uspokojeniu. (Uvedomenie si vlastných životných strát, osvojenie techník, ktoré pomáhajú deťom a rodinám smútiť, osvojenie metodológie "Kreatívneho sprevádzania" ako modelu práce v detskej paliatívnej starostlivosti, osvojenie techník pomoci smútiacim súrodencom, osvojenie zručností pri práci s adolescentmi a mladými dospelými, ako sa starať o seba samého a vyhnúť sa syndróm burn-out.)

Väčšina študentov ukončila kurz s pocitom, že čas, ktorý strávili vzdelávaním, im priniesol veľa nového. Na ilustráciu uvádzame mail, ktorý sme dostali od jedného z účastníkov:

"Pozdravujem všetkých,
ďakujem za možnosť zúčastniť sa tohto kurzu. Bolo pre mňa obohacujúce absolvovať ho spolu s pracovníkmi Plamienka, ako aj ďalšími účastníkmi, ktorí sa angažujú v pomáhaní smrteľne chorým a ich rodinám. Myslím, že vďaka ročnému tréningu "sprevádzania v smútení" som nadobudol lepšiu schopnosť pomáhať ľuďom pri prekonávaní životných strát rôzneho druhu. Prajem pekný deň a nech sa darí, J. K."



Po zážitkovom workshope



Záverečný spoločný obed na konci vzdelávania

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

Na nepovinný predmet sa prihlásilo 35 študentov LF UK, psychológie, fyzioterapie, liečebnej aj špeciálnej pedagogiky. 12 dvojhodinových výukových stretnutí prebehlo v letnom semestri školského roku 2007/2008. Prednášok a seminárov sa zúčastnilo priemerne 20 študentov. Zápočet za minimálne 80% účasť dostalo 13 študentov. Po skončení predmetu sme študentov požiadali o zaslanie slovného hodnotenia. Väčšina študentov hodnotila úroveň prednášok a organizácie vzdelávania veľmi dobre. Podrobné hodnotenie uvádzame v prílohe výročnej správy č. 1.

Konzultácie a odborné vedenie študentov vysokých škôl

Záujem študentov o problematiku hospicovej starostlivosti aj v roku 2008 bol veľký. Počas školského roku sa na nás obrátili 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 2008 školiteľkou bakalárskej práce Márie Fialovej s názvom „Hospic, miesto nádeje.“, bakalárskej práce Renáty Molnárovej s názvom: "(Bez)nádej pre onkologických pacientov" a magisterskej práce Agáty Harďoňovej s názvom "Sociálna situácia rodín pri vstupe do hospicu." Všetky boli študentkami Vysoké školy zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety v Bratislave a bakalárske/magisterské práce úspešne obhájili.

MUDr. Mária Jasenková bola v roku 2008 konzultantkou ročníkovej práce Veroniky Tykovej na tému: Rozširovanie služieb, vzdelávanie a podmienky prijatia dieťaťa do hospicovej starostlivosti

Konzultácie študentov vysokých škôl v našom hospici

V roku 2008 pod vedením Mgr. Jany Mózešovej 10 študentov sociálnej práce absolvovalo v našom hospici ročníkovú prax. 2 študentky ošetrovateľstva požiadali o jednorázovú konzultáciu svojej diplomovej práce.

Publikácie na našej webovej stránke

Publikácie, ktoré sme v predchádzajúcich rokoch napísali pre rodičov, odborníkov a smútiace rodiny sme umiestnili na našu webovú stránku. V roku 2008 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 dve dvojdnové supervízne stretnutia zamerané na riešenie problémov tímovej spolupráce. Uskutočnili sa v marci a novembri 2008 v priestoroch Vzdelávacieho centra.

AKTÍVNA A PASÍVNA ÚČASŤ PRACOVNÍKOV HOSPICU NA VZDELÁVACÍCH PODUJATIACH V ROKU 2008

Aktívna prednášková činnosť

Okrem vzdelávacích programov, ktoré sme organizovali v našom vzdelávacom centre sme sa zúčastnili aj iných prednášok. Radi naše skúsenosti a poznatky odovzdáme tým, ktorí majú o ne záujem.

11. 3. 2008 MUDr. Mária Jasenková predniesla prednášku "Terminálne štádium u detí" v Kurze špecializačného štúdia v odbore intenzívna ošetrovateľská starostlivosť v pediatrii, ktorý pre zdravotné sestry organizovala Slovenská zdravotnícka univerzita.

28. 3. 2008 MUDr. Mária Jasenková prednášala v hospici pre dospelých v Rajhrade pri Brne na témy "Existenciálne témy v psychologickej praxi. Rodina, v ktorej zomiera dieťa."

2. 4. 2008 MUDr. Mária Jasenková a Mgr. Katarína Maťová prednášali v Onkologickom ústave sv. Alžbety v Bratislave na tému "Naše dieťa nevyliečia, čo ďalej?"

12. 4. a 10. 5. 2008 Mgr. Jana Mózešová, viedla pre študentov Vysokiej školy sv. Alžbety sociálno-psychologický výcvik na tému "Sebapoznanie vo vzťahu k práci s mládežou"

17. 4. 2008 - MUDr. Mária Jasenková predniesla vo Valencii v Španielsku v rámci postgraduálneho vzdelávania zdravotníkov prednášku na tému "Poetics of symptom control".

18.10.2008 – Mgr. Katarína Maťová prednášala vo vzdelávacom programe diaľkového štúdia "Pastorálna služba sprevádzania" v Biblickej škole v Martine na témy: Sprevádzanie po strate súrodca, Svojpomocné skupiny smútiacich rodín, Sociálna pomoc rodinám sprevádzajúcim zomierajúce dieťa.

25.11.2008 MUDr. Mária Jasenková prednášala vo vzdelávacom programe diaľkového štúdia "Pastorálna služba sprevádzania" v Biblickej škole v Martine na témy: Pediatrická paliatívna starostlivosť na Slovensku, Etické problémy v detskej paliatívnej starostlivosti, Detský hospic Plamienok.

3.12.2008 MUDr. Mária Jasenková predniesla prednášku "Terminálne štádium u detí" v tématickom kurze špecializačného štúdia Ošetrovateľská starostlivosť v pediatrickej praxi, ktorý pre zdravotné sestry organizovala Slovenská zdravotnícka univerzita.

Mgr. Alexandra Fádliková prednášala na tému "Ošetrovateľská starostlivosť o dieťa s ochorením kardiovaskulárneho systému" pre externých študentov Slovenskej zdravotníckej univerzity bakalárskeho štúdia v odbore Ošetrovateľstvo v rámci špecializačných kurzov: Ošetrovateľská starostlivosť v pediatrii, Intenzívna ošetrovateľská starostlivosť v pediatrii, Ošetrovateľská starostlivosť v neonatológii.

Prednášková činnosť zamestnancov hospicu v rámci nepovinného predmetu Lekárskej fakulty Univerzity Komenského: Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu:

MUDr. Mária Jasenková odprednášala témy: Môj detský pacient je smrteľne chorý, čo ďalej? Rozhodovanie a liečba smrteľne chorých detí. Oznamujeme smrteľnú diagnózu. Všeobecné princípy symptómovej kontroly. Liečba bolesti u detí. Posledné dni a hodiny – liečba a sprevádzanie.

MUDr. Martina Mikesková odprednášala témy: Respiračné a psychické symptómy. Gastrointestinálne, neuromuskulárne a kožné symptómy.

Mgr. Alexandra Fádliková odprednášala tému: Paliatívna liečba a ošetrovateľská starostlivosť v domácom prostredí a v nemocnici.

Mgr. Mária Andrášiová odprednášala témy: Krízová intervencia. Komunikácia s rodičmi a súrodencami. Verbálna aj neverbálna komunikácia v rodine, v ktorej zomiera dieťa. Smútenie. Aj lekár smúti a ovplyvňuje kvalitu života rodiny po smrti dieťaťa.

Mgr. Katarína Maťová a Mgr. Jana Mózešová odprednášali tému: Sociálne aspekty smrteľnej choroby.

Pasívna účasť na školiacich akciách

V roku 2008 okrem aktívnej účasti na vzdelávaní sme sa zúčastnili niekoľkých vzdelávacích aktivít, na ktorých sme sa mali možnosť vzdelávať sa.

Mgr. Alexandra Fádliková absolvovala druhý rok psychoterapeutického výcviku v logoterapii a existenciálnej analýze v Brne a štyri základné semináre v koncepte The School for Body-Mind Centering.

Mgr. Katarína Maťová absolvovala druhý rok päťročného vzdelávacieho programu: Intenzívny výcvikový program v psychoterapii zameranom na človeka podľa C. Rogersa.

Mgr. Katarína Maťová úspešne ukončila dvojročný certifikovaný vzdelávací program Špecialista pre hru a komunikáciu v domácej a inštitucionálnej starostlivosti v Českej republike.

MUDr. Mária Jasenková, MUDr. Martina Mikesková, Mgr. Jana Mózešová, Mgr. Katarína Maťová a Ľudmila Adame absolvovali dvojročný "Vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou" a vzdelávací program "Sprevádzanie rodín v smútení".

Odborná publikačná činnosť

V roku 2008 publikovala MUDr. Martina Mikesková v prvom čísle časopisu *Paliatívna liečba a liečba bolesti* článok: "Terminálna sedácia u detí v paliatívnej starostlivosti."

Táto téma je nielen z odborného, ale aj z etického pohľadu zaujímavá a náročná. Článok uvádzame v prílohe č. 2.

XI. Mediálna propagácia projektu

- V januári 2008 vyšiel v časopise Medical practice článok „Sme vďační za šancu môcť pomáhať“.
 - V januári 2008 vyšiel v časopise Šarmantná žena príbeh "Adelkin život bol krátky a plný bolesti", zachytávajúci očami smútiacej mamy život svojho strateného dieťaťa.
 - 21. januára 2008 portál Changenet. sk uverejnil „V Plamienku vzniká centrum pomoci rodinám“.
 - 29. 2. 2008 v novinách Bratislavsko a v marcovom čísle časopisu Life&Style bola uverejnená pozvánka na Tvorivé dielne pri príležitosti otvorenia výstavy v Primaciálnom paláci „Doma mi je najlepšie“.
 - 7. 3. 2008 vyšiel v Petržalských novinách článok „Hospic Plamienok pre všetkých“ a 21. 3. 2008 „Luxus detskej izby“.
 - 8. 3. 2008 bol uverejnený článok v Pravde „Matky sa odvážili rozprávať o (ne)šťastí“.
 - V apríli 2008 Medical practice napísal „Zdieľaná bolesť je menšia“.
 - V máji 2008 časopis Humanita uverejnil prílohu „Prínosy Detského hospicu Plamienok nevyliciteľne chorým deťom“.
 - 13. 6. 2008 vyšiel v Petržalských novinách článok „Plamienok odovzdáva svoje poznatky“.
 - V 9/2008 časopis Šarm uverejnil článok, ktorého súčasťou bol aj popis hospicovej práce MUDr. Márie Jasenkovej, s názvom "Sprievodkyne na druhý breh".
 - V 10/2008 v Zdravotníckych novinách v prílohe Lekárske listy vyšla minútka o skončenom dvojročnom Vzdelávacom programe v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou.
 - 31. 10. 2008 Pravda ženy uverejnila článok „Keď rodina príde o dieťa“.
 - V 10/008 časopis Šarm uverejnil článok, príbeh rodiny, ktorá bola v starostlivosti hospicu "Viem, že umrie. Preto však nesmie žiť?"
-
- Inzeráty v súvislosti s kampaňou na 2% boli uverejnené v týchto periodikách: Bratislavsko, Euro Televízia, 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, zoznam.sk a atlas.sk.

Televízia a rozhlas

V roku 2008 sme v rámci kampane na získanie 2% z dane z príjmov spolupracovali pri odvysielaní spotov s televíziou STV 2 , TA 3 a rádiom Expres.

Výstava "Doma mi je najlepšie"

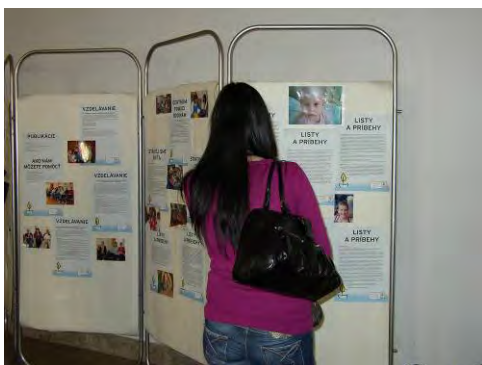
V dňoch 7. až 12. marca 2008 Detský hospic Plamienok v spolupráci s Občianskym združením Domček a Magistrátom Hlavného mesta SR Bratislavy zorganizovali vo výstavnej sieni Primaciálneho paláca výstavu s názvom "Doma mi je najlepšie." Návštevníci mohli aspoň v symbolickej rovine nazrieť do detskej izby nevyliciteľne chorého dieťaťa, prečítať si na paneloch informácie o činnosti detského hospicu, konzultovať s odborníkmi hospicu rôzne otázky týkajúce sa jeho činnosti a života detí a rodín s odborníkmi. Improvizovaná detská izba sa od tej bežnej líšila „len“ špeciálnym zdravotníckym vybavením. Nachádzal sa v nej okrem hračiek aj kyslíkový koncentrátor, odsávačka, matrac proti preležaninám, inhalátor, prepravka plná zdravotníckeho materiálu a liekov. Výstavu sme otvorili formou tlačovej besedy s novinármi, na ktorú sme pozvali aj 5 matiek, ktoré stratili svoje dieťa doma a boli v hospicovej starostlivosti. Počas víkendových dní, keď na výstavu prichádzali rodiny s deťmi, sme návštevníkom ponúkli okrem iného aj oddych formou tvorivých výtvarných dielní v priestoroch vystavenej "detskej izby".



Tlačová beseda



Mamy po tlačovej konferencii



Návštevníčka výstavy



Tvorivé dielne

XII. Hospodárenie

Plamienok, n.o. vzhľadom k tomu, že príspevok z 2% podielu prijatej dane presahuje 1 mil. Sk, má povinnosť overiť účtovnú závierku audítorom (§ 19 odsek 4 zákona o účtovníctve číslo 431/2002 Z.z.) a tiež v zmysle spomínaného zákona o účtovníctve číslo 431/2002 Z.z. § 9 odst. 3c, z dôvodu, že príjmy organizácie presahujú 3 mil. Sk, viesť podvojnú účtovníctvo.

I. Výnosy

1. 1 Dary a granty od právnických osôb

Plamienok n. o. prijala v roku 2008 dary od právnických osôb vo výške **1.044.053,- Sk** a granty vo výške **416.658,53 Sk**. V prílohe k Výročnej správe uvádzame darcov v poradí v akom počas roka prichádzali.

Dotácie zo štátneho rozpočtu:

Finančný príspevok Bratislavského samosprávneho kraja na úhradu nákladov za poskytovanie sociálneho poradenstva a sociálnej prevencie **250 000,- Sk**.

Niektoré firmy a organizácie nám poskytli finančný príspevok, ktorý sme mohli použiť v zmysle darovacích zmlúv - zazmluvnený účel.

Tak z príspevku Bratislavského samosprávneho kraja sme hradili náklady, ktoré súviseli s poskytovaním sociálnej pomoci rodinám. Finančné príspevky rodinám v rámci sociálnej pomoci sme hradili aj z daru Slovenských elektrární a daru Prvej stavebnej sporiteľne. Časť nákladov za lieky a špeciálny zdravotný materiál sme mohli uhradiť z daru Prvej stavebnej sporiteľne. Kuchynskú linku s elektrospotrebičmi do pripravovaného Denného centra hospicu sme mohli zakúpiť z daru Konta Orange. Časť nákladov za nákup dvoch kyslíkových koncentrátorov, odsávačky a kašľacieho prístroja, ktoré rodinám bezplatne zapožičiavame, sme uhradili z príspevku Nadácie Pontis.

1. 2 Výnosy od fyzických osôb

Plamienok n. o. prijala v roku 2008 darom od fyzických osôb **2.071.588,23 Sk**.

1. 3 Iné výnosy

| P. č. | Iné výnosy | Sk |
|-------|-----------------------------------|--------------|
| 1. | Tržby za sprostredkovanie reklamy | 155 000 |
| 2. | Úroky na bankovom účte | 16 867,26 |
| 3. | Kurzové zisky pri prepočte valút | 252,54 |
| 4. | Iné výnosy | 42.076,75 |
| 5. | 2% z podielu zaplatenej dane | 6 027 372,76 |

1. 4 Výnosy celkom

| | | |
|---------------|-----------------------------|----------------------|
| 1.1. | Dary, granty, dotácie | 1 710 711,53 |
| 1.2. | Príspevky od fyzických osôb | 2 071 588,23 |
| 1.3. | Iné výnosy | 6 241 569,31 |
| Výnosy celkom | | 10 023 869,07 |

2. Náklady

Náklady v roku 2008 predstavovali sumu 7 491 403,28 Sk.

| P. č. | Náklady | v Sk |
|-------|---|------------|
| | DOMÁCA STAROSTLIVOSŤ O DETI A RODINY | |
| 1 | Zdravotné prístroje pre deti (2 kyslíkové koncentrátory, kašľací prístroj, 2 odsávačky, 2 inhalátory) | 150 363,38 |
| 2 | Lieky a Špeciálny zdravotný materiál | 47 705,88 |
| 3 | Poskytnuté príspevky FO (sociálna pomoc rodinám) | 180 000,00 |
| 4 | Kvety rodinám po úmrtí detí | 9 605 |
| 5 | Drobný hmotný majetok | 87 607,50 |
| 6 | Pohonné hmoty | 110 637,88 |
| 7 | Oprava a údržba motorových vozidiel (3) | 77 193,90 |
| 8 | Poistné (auto, kancelárske priestory) | 60 813,81 |
| 9 | Mzdy pracovníkov (16) | 1 770 728 |
| 10 | Odvody | 468 377 |
| 11 | Zákonné sociálne náklady | 21 138,35 |
| 12 | Telefóny (pevná a mobilné siete, internet) | 185 090,88 |
| 13 | Poštovné | 14 776 |
| 14 | Darčeky pre deti, kanc. potreby, spotrebný ostatný materiál, drobné nákupy | 73 133,74 |
| | | |
| | VZDELÁVACIE CENTRUM DPS | |
| 15 | Náklady na správu kanc. priestorov, garáží | 94 986,05 |
| 16 | Počítače, web stránka, softvér, počítačová sieť Vzdelávacieho centra, program na zápisy z návštev | 62 886,36 |
| 17 | Vnútorne zariadenie priestorov (skrine, tabuľa a pod.) | 95 938 |
| | | |
| | DENNÉ CENTRUM HOSPICU | |
| 18 | Zakúpenie Denného centra (čiastka z roku 2008) a pozemku pod centrom | 544 443 |
| 19 | Náklady na správu Denného centra | 50 094 |
| 20 | Úprava a vnútorne zariadenie Denného centra | 47 969 |
| 21 | Zakúpenie 4 parkovacích pre klientov DC | 476 000 |
| | | |
| | VZDELÁVACIE PROGRAMY (9 vzdelávacích stretnutí) | |
| 22 | Nákup literatúry, brožúry, letáky | 12 814,35 |
| 23 | Cestovné – letenky lektorov (15 lektorov, 68 letov) | 236 283,14 |
| 24 | Ubytovanie a strava pre lektorov (162 ubytovacích dní pre 13 lektorov) | 89 000 |
| 25 | Občerstvenie pre účastníkov (40) | 108 656,50 |
| 26 | Vzdelávacie služby a supervízna činnosť (15 lektorov) | 790 077,93 |
| | | |
| | MEDIAIZÁCIA A PROPAGÁCIA | |
| 27 | Publikácie pre rodičov, Tlač vzdelávacích programov | 55 240,00 |
| 28 | Inzercia a propagácia (Kampaň 2%) | 521 487,49 |
| 29 | Náklady na reprezentáciu (občerstvenie pre darcov, Vianočný večierok pre sponzorov, vstupenky, pohľadnice) | 172 331,99 |

| | | |
|----|--|---------------------|
| | | |
| | INÉ | |
| 30 | Odpisy | 338 175 |
| 31 | Ostatné služby (účtovníctvo, audit, ostatné) | 444 986,41 |
| 32 | Daň z príjmov (daň z úrokov, DPPO, daň z nehnuteľností) | 33 446 |
| | | |
| 33 | Bankové poplatky | 18 099 |
| 34 | Ostatné náklady (kolky, kurzové straty...) | 41 317,74 |
| | | |
| | | |
| | SPOLU: | 7.491.403,28 |

ad 1 - 14 Domáca starostlivosť o deti a rodiny

Najväčšiu časť našich nákladov tvoria náklady súvisiace s domácou starostlivosťou o deti a rodiny. Z týchto peňazí sme v roku 2008 obnovili časť prístrojového vybavenia a zakúpili nový kašľací prístroj. Hradíme z nich aj preplácanie doplatkov za lieky, ktoré rodiny platia v lekárni, nákup niektorých liekov, ktoré nie je možné napísať na recept., darčeky pre deti, kvety, ktoré rodinám darujeme po úmrtí ako aj sociálnu pomoc, ktorú rodinám poskytujeme po úmrtí. Do tejto skupiny nákladov patria aj mzdy a odvody pracovníkov, náklady na nákup PHM, poisťky a opravy áut.

ad 15 - 17 Vzdelávacie centrum

Na Zadunajskej ul. č. 6 máme jednu seminárnu miestnosť, v ktorej prebiehajú nami organizované vzdelávacie programy a menšie kancelárske a skladové priestory. Za tieto priestory platíme náklady na správu. V roku 2008 sme vzhľadom na potreby študentov vylepšili technické a softvérové vybavenie seminárnej miestnosti (nákup 1 počítača, vytvorenie siete) a vytvorili sme nový formát našej web stránky, ktorý vytvára dobré predpoklady na e-learning v rámci vzdelávacích programov. Skladové priestory, v ktorých skladujeme zdravotné prístroje, lieky a špeciálny zdravotný materiál pre deti a rodiny, sme vybavili novými úložnými priestormi.

ad 18 - 21 Denné centrum hospicu

Na Slovensku žije mnoho rodín s deťmi/adolescentmi, ktoré trpia smrteľnou alebo život ohrozujúcou chorobou. Starostlivosť o tieto deti 24 hodín denne a 7 dní v týždni niekoľko rokov bez oddychu predstavuje pre rodinu extrémnu záťaž. Životy týchto rodín určuje presný a stereotypný režim každodennej starostlivosti o dieťa. Rodičia si nemôžu dovoliť spolu odísť z domu, mnohokrát v noci nespia a k dieťaťu vstávajú. Trpia aj zdraví súrodenci, na ktorých zostáva rodičom menej síl. Vzťahy v rodinách prechádzajú krízami. Rodiny sa často cítia osamotené a boja sa budúcnosti. Rovnako aj rodiny po úmrtí prechádzajú dlhodobou bolestným obdobím. Aj keď sa bolesti zo straty nevyhnú a sprevádza ich v rôznej miere do konca života, existuje mnoho spôsobov ako môžeme smútiacim deťom aj dospelým pomôcť.

Rozhodli sme sa preto postupne rozvinúť **dlhodobý projekt Denného centra hospicu**, ktoré by ponúkalo komplexnú odbornú aj ľudskú pomoc rodinám, ktoré sa starajú o dlhodobu choré deti so smrteľnou a život ohrozujúcou chorobou ako aj rodinám, ktoré dieťa stratili. Kúpili sme preto na Zadunajskej ul. č. 6 hneď vedľa malých kancelárskych priestorov, ktoré máme, nové priestory v celkovej výmere 160 m², ktoré sme počas roka postupne zariadovali.

Súčasťou centra je špeciálne vybavená herňa pre deti, kuchynka pre rodičov, konzultačná miestnosť a tzv. senzory room (viď nižšie), kde deti (choré aj súrodenci) majú možnosť nielen príjemne stráviť čas, ale pod vedením odborníkov (hrových terapeutov), ale aj prostredníctvom hry rozvíjať svoje schopnosti a uvoľniť vnútorný tlak, ktorý choroba často prináša, stretnúť kamarátov s podobným osudom. Rovnako aj rodičia a príbuzní si môžu oddýchnuť v kuchynke pri šálke kávy, keď o ich deti je odborne postarané. Podstatou tejto tzv. odbornej respitnej starostlivosti je, aby sa deti a rodičia cítili príjemne a zároveň mali

možnosť otvoriť sa stimulom, ktoré môžu pomôcť v osobnostnom raste. V prípade potreby bude centrum rodinám ponúkať poradenské služby lekára, zdravotnej sestry, psychológa a sociálneho pracovníka. Okrem nákupu priestorov a hmotného vybavenia zároveň v oboch vzdelávacích programoch (Dvojročný program v DPS s medzinárodnou účasťou, Sprevádzanie rodín v smútení) pripravujeme odborníkov, ktorí by mohli v dennom centre pracovať. Činnosť centra plánujeme zahájiť v priebehu rokov 2009-2010.

ad 22 - 26 Vzdelávacie programy

V roku 2008 sme v seminárnej miestnosti hospicu organizovali 3 samostatné vzdelávacie programy (Dvojročný vzdelávací program v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou, Vzdelávací program sprevádzania rodín v smútení a nepovinný predmet pre študentov LF UK - Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré deti a rodiny). Vzdelávanie je pre nás po starostlivosti o deti a rodiny druhou prioritou. Bez dlhodobých a kvalitných vzdelávacích programov nie je možné na Slovensku zlepšiť starostlivosť o smrteľne choré deti a rodiny. Vzhľadom k tomu, že sa na Slovensku nikto tejto téme odborne nevenuje, rozhodli sme už v minulých rokoch venovať čas a energiu na to, aby sme zohnali dostatok finančných prostriedkov a mohli takéto vzdelávacie programy organizovať. Odborne posúvajú nielen nás – zamestnancov hospicu, ale aj mnohých odborníkov a študentov. Sme radi, že sa nám to podarilo. Spätné väzby, ktoré dostávame od študentov sú veľmi dobré dôkazom čoho je aj vzrastajúci záujem o naše vzdelávanie.

ad 27 - 29 Medializácia a propagácia

Hlavnú časť finančných prostriedkov, ktoré sme minuli na medializáciu a propagáciu našej činnosti, boli náklady na kampaň na 2%. Táto kampaň bola v roku 2008 hlavným zdrojom našich príjmov. Časť peňazí sme minuli na tlač brožúrok pre rodičov a propagačných materiálov vzdelávacích programov. Do hospicu radi pozývame darcov, pomocníkov a sponzorov, alebo ich navštevujeme my. Raz ročne pre nich organizujeme vianočný večierok. Darčeky a občerstvenie pre nich kupujeme, tieto peniaze nie sú veľké v porovnaní s tým, akú pomoc sme od nich dostali.

ad 30 - 34 Iné

Do tejto kategórie sme zaradili náklady, ktoré nebolo možné včleniť do predchádzajúcich okruhov – odpisy, náklady na účtovníctvo a audit, dane z nehnuteľností, bankové poplatky, daň z úrokov a pod. Sú to položky, ktorých výšku vo väčšine prípadov nie je možné ovplyvniť.

3. Účtovná bilancia k 31. 12. 2008 v tis. Sk

I. VÝKAZ ZISKOV A STRÁT (vid' strana 44)

II. SÚVAHA (vid' strana 47)

4. Hospodársky výsledok

Výnosy spolu: 10.023.869,07 Sk

Náklady spolu: 7.491.403,28 Sk

Hospodársky výsledok: 2.532.465,79 Sk

5. Zverejnenie špecifikácie použitia prijatého podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb

(podľa § 50 ods. 13 zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov).

Prijímateľ podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb¹⁾: Plamienok,n.o., so sídlom: Vajanského 3, 900 31 Stupava, IČO: 36077259, **zverejňuje** podľa § 50 ods. 13 zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov tieto **údaje o špecifikácii použitia podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb** za rok 2006 **ním prijatého** v roku 2007.

V roku 2007 Plamienok, n.o. prijal z 2% podielu zaplatenej dane z príjmov fyzických a právnických osôb **10.888.492,- Sk** (361.431,72 €). Finančné prostriedky boli použité na realizáciu detskej domácej hospicovej starostlivosti, vzdelávanie odborníkov v oblasti DPS a rozvoj Denného centra hospicu. Finančné prostriedky sme použili už v roku 2007 a dočerpali sme ich v roku 2008.

| | Účel použitia podielu zaplatenej dane | Výška použitého podielu zaplatenej dane na tento účel (v Euro) | Spôsob použitia podielu zaplatenej dane | Iné údaje |
|-----|--|--|---|-----------|
| 1. | Drobný materiál | 6 709,47 | Kancelárske potreby, drobný nákup, brožúry, literatúra, tlač, lieky pre pacientov, drobný hmotný majetok | |
| 2. | Spotreba energie | 964,85 | El. energia v nebytových priestoroch | |
| 3. | Opravy a údržba | 193,83 | Opravy a údržba nebytových priestorov | |
| 4. | PHM | 2 987,14 | Pohonné látky na návštevy rodín a služobné jazdy | |
| 5. | Poistenie služobných vozidiel (zákonné, havarijné poistenie) | 625,74 | Zákonné, havarijné poistenie | |
| 6. | Servis služobných vozidiel | 947,60 | Servis a údržba služobných vozidiel | |
| 7. | Cestovné | 3 556,87 | Cestovné lektorov vzdelávacích programov detskej paliatívnej starostlivosti | |
| 8. | Náklady na reprezentáciu | 2 963,34 | Kvety pre rodiny po úmrtí, darčeky pre deti, občerstvenie pre darcov | |
| 9. | Poštovné, mobil. telefón, internet | 2 907,38 | Poštovné, služobné hovory, internet | |
| 10. | Účtovníctvo | 1 991,64 | Účtovníctvo | |
| 11. | Náklady na vzdelávacie programy | 8 216,09 | Ubytovanie a strava pre lektorov (15) počas 9 vzdelávacích stretnutí, občerstvenie pre účastníkov (40) | |
| 12. | Služby lektori | 9 514,69 | Vzdelávanie a supervízna činnosť lektorov | |
| 13. | Mzdové náklady | 33 421,14 | Zamestnanci Plamienok, n.o. | |
| 14. | Inzercia, reklama | 16 880,39 | Kampaň 2% | |
| 15. | Ostatné služby | 8 429,62 | Kopírovanie, daň z nehnuteľností, poistenie nehnuteľností, nadstavbové vzdelávanie zamestnancov, ostatné služby | |

| | | | | |
|-----|-------------------|-------------------|---|--|
| 16. | Nábytok | 5 599,83 | Zariadenie do Denného centra | |
| 17. | Nehnutelnosť | 98 610,92 | Denné centrum – doplatok 1.časť | |
| 18. | Nehnutelnosť | 138 574,97 | Denné centrum – doplatok 2. časť | |
| 19. | Pozemok | 2535,90 | Pozemok pod nehnuteľnosťou | |
| 20. | Parkovacie miesta | 15 800,31 | 4 parkovacie miesta pre klientov, pacientov | |
| | SPOLU: | 361 431,72 | | |

POZNÁMKA

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

²⁾ prepočítané konverzným kurzom: 1 € = 30,1260 Skk

6. Hmotná a nehmotná dobrovoľná pomoc

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

| | Firma | Nefinančný dar |
|-----|---|---|
| 1. | Ing. Pavol Regina - "REGINA" | Kancelárske potreby |
| 2. | SLOVNAFT, a. s. | Palivová karta na pohonné hmoty v hodnote 30 000 Sk |
| 3. | Patchwork klub Bratislava | Patchworkové dary pre deti |
| 4. | Mgr. Bc. art. Monika Bajlová | Design tlačových materiálov |
| 5. | Dana Guričanová | Jazyková korekcia textov |
| 6. | Creo Young & Rubicam, s. r. o. | Spolupráca na kampani 2% |
| 7. | TRIV, s. r. o. | Prevoz polohovacej postele do rodín |
| 8. | Siemens Program and System Engineering s. r. o. | Počítač |
| 9. | Samsung Electronics Slovakia s. r. o. | Domáce kino, LCD |
| 10. | T – Mobile Slovensko a. s. | SHS balíčky pre deti, 3 mobilné telefóny, mobilné pripojenie na internet, paušál na 3 mobilné telefóny, paušál na webové pripojenie |
| 11. | RADIX zdravotnícka technika | Kreslo |
| 12. | Drogerie Markt DM | Drogistický tovar |
| 13. | FaxCopy a. s. | Toner do tlačiarne |
| 14. | Hotel Esprit | 50% zľava pri ubytovaní lektorov |
| 15. | Kvetinárstvo Orchidea | Zľava pri nákupe kvetov |
| 16. | Ing. Peter Rosa | Správcovstvo webovej stránky |
| 17. | Pavol Mráz | Počítačový program |
| 18. | ARIES '94 | Zľava na zdravotnícke prístroje |
| 19. | CHIRANA T. Injecta a.s. | Zdravotnícky materiál |
| 20. | AGEMSOFT, a.s. | Počítačové programy |
| 21. | Motorpartner s. r. o. | Zľava pri kúpe auta |
| 22. | Philips Slovakia s. r. o. | Bezdrôtový telefón |
| 23. | ZŠI pre slabozrakých a nevidiacich, Bratislava | Požičiavanie žineniek na workshopy |

7. Audit

Plamienok n. o. požiadala audítorku Ing. Julianu Valacsaiovú, ABC – Audit, s. r. o. o vykonanie auditu Plamienok n. o. k 31. 12. 2008.

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. decembru 2008, 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 audítora 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 2008, na výsledky jej hospodárenia a peňažné toky za rok končiaci k danému dátumu v súlade so Zákonom o účtovníctve.

V Bratislave, 20. marca 2009

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

Uplynul ďalší rok života hospicu. Bol to jeden z najrušnejších rokov v rámci celej jeho histórie naplnený najmä starostlivosťou o deti a rodiny a intenzívnym vzdelávaním. Priemerne každý druhý deň sme boli na návšteve v rodine, priemerne sme sa vzdelávali každý deň 25 minút.

Rok 2008 sme nazvali „rokom práce s adolescentmi“. Sprevádzali sme v tomto roku viac ako 10 adolescentov a získali sme tak mnoho nových skúseností. Komunikácia s nimi vyžaduje naučiť sa umeniu podpory a rešpektu k nezávislosti zároveň. Mnohí z nich boli k nám otvorení a v rozhovoroch kládli otázky, ktoré nás nútili zamýšľať sa nad sebou a vlastnou pripravenosťou hovoriť o témach, ktoré sú často v spoločnosti tabu (smrť, sexualita a pod.)

V roku 2008 sme pripravili pre rodiny brožúrku *Darovanie a prijatie pomoci môže byť zdrojom radosti, Sociálna pomoc štátu a Detského hospicu Plamienok*. V publikácii je spravený stručný prehľad možností podpory a pomoci, ktorú poskytuje rodinám so zomierajúcim dieťaťom štát a náš hospic.

V dňoch 7. až 12. marca 2008 sme sa v spolupráci s Občianskym združením Domček a Magistrátom Hlavného mesta SR Bratislavy pokúsili ponúknuť verejnosti inšpiráciu a podnety na zamyslenie formou výstavy „Doma mi je najlepšie. „ O smrti a utrpení, pokiaľ sa nás priamo nedotýka, nerozmýšľame často. Napriek všetkému nám toto zamyslenie môže pomôcť k prehodnoteniu života a hodnôt, pre ktoré žijeme. Cieľom výstavy bolo informovať verejnosť ako hospic deťom a rodinám pomáha ako aj ponúknuť podnet na zamyslenie nad vlastným životom.

Aj rok 2008 bol aj rokom intenzívneho vzdelávania v rámci hospicu, najintenzívnejšieho aký sme kedy mali. Pod vedením zahraničných odborníkov sme v našom Vzdelávacom centre detskej paliatívnej starostlivosti organizovali pre 2 nezávislé skupiny (v celkovom počte 40 odborníkov a študentov) dva dlhodobé vzdelávacie programy v celkovom počte 150 hodín. (Dvojročný vzdelávacie program v detskej paliatívnej starostlivosti a Sprevádzanie rodín v smútení). Okrem toho sme na LF UK v Bratislave otvorili nepovinný predmet „Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu“, ktorého sa zúčastnilo 35 študentov. V centre sme poskytli študentom vysokých škôl, ktorí sa zaujímali o hospicovú problematiku (sociálna práca, ekonómia, psychológia) 16 odborných konzultácií. Podobne ako aj v roku 2007, sme pokračovali v tímovej supervízii, ktorá nám pomohla zlepšiť a zefektívniť tímovú prácu. Profitovali z nej predovšetkým deti a rodiny.

Aj v roku 2008 sme pokračovali v rozvoji dlhodobého projektu Denného centra hospicu. Centrum bude ponúkať komplexnú odbornú aj ľudskú pomoc rodinám, ktoré sa starajú o dlhodobo choré deti so smrteľnou a život ohrozujúcou chorobou ako aj rodinám, ktoré dieťa stratili. Pre tieto skupiny rodín neexistuje na Slovensku žiadna inštitucionalizovaná odborná starostlivosť. V rokoch 2007 a 2008 sa nám podarilo kúpiť na Zadunajskej ul. č. 6 v Bratislave hneď vedľa malých kancelárskych priestorov, ktoré máme, nové priestory v celkovej výmere 160 m², ktoré sme počas roka postupne zariaďovali. K týmto priestorom sme zakúpili aj 4 parkovacie miesta. Okrem nákupu priestorov a časti hmotného vybavenia zároveň v oboch vzdelávacích programoch (Dvojročný program v DPS s medzinárodnou účasťou, Sprevádzanie rodín v smútení) pripravujeme odborníkov, ktorí by mohli v Dennom centre pracovať. Činnosť centra plánujeme zahájiť v priebehu rokov 2009-2010.

Počas roka 2008 sme v rámci obnovy opotrebovaných prístrojov zakúpili pre deti nové 2 kyslíkové koncentrátory, 2 odsávačky a 2 inhalátory. Pripravili sme novú webovú stránku s novou štruktúrou aj obsahom. Ponúka pre všetky vzdelávacie programy možnosť rýchlej skupinovej on-line komunikácie a uverejňovania študijných materiálov.

XIV. Pod'akovanie

Milí priatelia,

čím dlhšiu históriu a viac skúseností má náš hospic za sebou, tým **viac si uvedomujem(e) hĺbku a zmysel pomoci ako takej**. Pomoc, ktorú ponúkame, nám prináša pocit pracovného naplnenia, užitočnosti a dodáva silu do ďalšej práce. Rovnako aj pomoc a pochopenie, ktoré od mnohých z vás dostávame, a ktorá nám umožňuje pomáhať deťom a rodinám, má rovnaký rozmer a dôležitosť. Uvedomujeme si čoraz viac, že na to, aby sme mohli pomôcť a dať, musíme pomoc najprv dostať. Snažili sme sa ju hľadať, ale mnohokrát prišla aj bez nášho úsilia. O to väčšie povzbudenie nám priniesla.

Aj v roku 2008 sme boli štedro obdarovaní – od firiem, jednotlivcov a organizácií. Od niektorých sme prijali hmotný alebo finančný dar, iní ponúkli svoju prácu a vedomosti. Rada by som všetkým darcom a sponzorom v mene detí a rodín, celého kolektívu hospicu, študentov a odborníkov, ktorí sa tak mohli zúčastniť vzdelávania, poďakovala. Ďakujeme za každý hmotný dar, za každú korunu, za každú radu, každý oznam. Sme presvedčení, že v konečnom dôsledku z tejto pomoci profitujú (a aj budú profitovať) deti a rodiny, o ktoré sa staráme.

Rada by som sa znovu 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. V roku 2008 ich nasadenie bolo väčšie ako po iné roky. 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 2008. Ďakujeme všetkým, ktorí k nemu prispeli.

V Bratislave, 10. 5. 2009

MUDr. Mária Jasenková
riaditeľka hospicu

XV. Prílohy

Dary FO

| | FO | Sk |
|-----|----------------------------|--------|
| 1. | p. Áč | 2 400 |
| 2. | p. Albertová | 900 |
| 3. | p. Alušek | 1 500 |
| 4. | p. Babiak | 1 000 |
| 5. | p. Babjak | 30 000 |
| 6. | p. Baková | 3 300 |
| 7. | p. Balážová | 1 500 |
| 8. | p. Barilla | 10 000 |
| 9. | p. Bartko | 2 000 |
| 10. | p. Bašný | 600 |
| 11. | p. Bátora (Ďakujeme.sk) | 500 |
| 12. | p. Bauerová | 1 000 |
| 13. | p. Becker | 500 |
| 14. | p. Beringerová | 2 000 |
| 15. | p. Bielik | 400 |
| 16. | p. Biely | 2 000 |
| 17. | p. Bilková | 6 800 |
| 18. | p. Birkusová (Ďakujeme.sk) | 500 |
| 19. | p. Boda | 2 500 |
| 20. | p. Bodzsárová | 200 |
| 21. | p. Bojar (Ďakujeme.sk) | 250 |
| 22. | p. Boledovičová | 20 000 |
| 23. | p. Boratková | 1 000 |
| 24. | p. Botková | 1 200 |
| 25. | p. Božíková | 15 891 |
| 27. | p. Bukócyová | 200 |
| 28. | p. Bulková | 5 000 |
| 29. | p. Cibicková (Ďakujeme.sk) | 1 000 |
| 30. | p. Cwiecek | 6 000 |
| 31. | p. Čaňo | 1 200 |
| 32. | p. Čepelová | 700 |
| 33. | p. Čerňanský | 1 000 |
| 34. | p. Černý | 10 000 |
| 35. | p. Červenková | 1 800 |
| 36. | p. Danis | 5 000 |
| 37. | p. Dávidová | 750 |
| 38. | p. Deáková | 200 |
| 39. | p. Deáková | 600 |

| | | |
|-----|----------------------------|--------|
| 40. | p. Dobšinská | 5 000 |
| 41. | p. Dočolomanský | 7 000 |
| 42. | p. Dokupil | 1 000 |
| 43. | p. Dokupil (Ďakujeme.sk) | 994 |
| 44. | p. Doliak | 10 000 |
| 45. | p. Doliaková | 15 000 |
| 46. | p. Dolinská | 1 200 |
| 47. | p. Dranacka | 10 000 |
| 48. | p. Drienovska | 1 500 |
| 49. | p. Dubiš (Ďakujeme.sk) | 5 000 |
| 50. | p. Dubovcová | 200 |
| 51. | p. Duranka | 600 |
| 52. | p. Ďurišková | 902 |
| 53. | p. Dzerenga | 500 |
| 54. | p. Fabuľa | 1 500 |
| 55. | p. Fabuš | 3 000 |
| 56. | p. Fančovič | 3 000 |
| 57. | p. Farkaš | 90 |
| 58. | p. Farkaš | 1 000 |
| 59. | p. Fartelová | 1 000 |
| 60. | p. Filipová | 1 300 |
| 61. | p. Filipovičová | 1 500 |
| 62. | p. Fučíková | 1 000 |
| 63. | p. Furstenzellerová | 1 000 |
| 64. | p. Gajdošová | 100 |
| 65. | p. Galko | 100 |
| 66. | p. Galko | 100 |
| 67. | p. Gašpar | 19 |
| 68. | p. Gavláková | 1 300 |
| 69. | p. Gergelyová | 3 600 |
| 70. | p. Guba | 2 400 |
| 71. | p. Haganová | 1 800 |
| 72. | p. Hajdinová | 1 000 |
| 73. | p. Haladek | 2 000 |
| 74. | p. Halama | 4 000 |
| 75. | p. Halienková | 150 |
| 76. | p. Hamerlík (Ďakujeme.sk) | 500 |
| 77. | p. Haramiová | 500 |
| 78. | p. Haramiová (Ďakujeme.sk) | 500 |

| | | |
|------|--------------------------|--------|
| 79. | p. Henžel | 3 000 |
| 80. | p. Herceg | 500 |
| 81. | p. Hevierová | 2 000 |
| 82. | p. Hladíková | 500 |
| 83. | p. Hlušek | 1 500 |
| 84. | p. Holtan | 2 000 |
| 85. | p. Horniak | 1 000 |
| 86. | p. Hradská | 1 500 |
| 87. | p. Hrivnáková | 1 800 |
| 88. | p. Hrkotová | 1 000 |
| 89. | p. Hronec | 300 |
| 90. | p. Hudec | 1 100 |
| 91. | p. Humpolec | 5 000 |
| 92. | p. Hupka | 450 |
| 93. | p. Hvozda | 1 000 |
| 94. | p. Chobotová | 5 000 |
| 95. | p. Chrenčík | 6 000 |
| 96. | p. Chromiaková | 2 600 |
| 97. | p. Chudíková | 300 |
| 98. | p. Imrichová | 25 000 |
| 99. | p. Irša | 100 |
| 100. | p. Ivičičov | 1 200 |
| 101. | p. Jakubócy | 3 050 |
| 102. | p. Jakušová | 900 |
| 103. | p. Jančiarová | 2 000 |
| 104. | p. Jankovič | 1 000 |
| 105. | p. Janosik | 500 |
| 106. | p. Jánošík (Ďakujeme.sk) | 500 |
| 107. | p. Janto | 1 000 |
| 108. | p. Janyik | 5 000 |
| 109. | p. Jariček | 1 000 |
| 110. | p. Jobbagy | 300 |
| 111. | p. Juríčeková | 2 200 |
| 112. | p. Kabina | 2 000 |
| 113. | p. Kackovičová | 500 |
| 114. | p. Kadleček | 2 500 |
| 115. | p. Kain | 1 188 |
| 116. | p. Kaňková | 1 200 |
| 117. | p. Karčová | 5 000 |
| 118. | p. Karkušová | 5 000 |
| 119. | p. Karták | 2 500 |
| 120. | p. Kaščáková | 1 000 |
| 121. | p. Kaukic | 1 000 |
| 122. | p. Kaukič | 1 000 |
| 123. | p. Kavuličová | 1 000 |

| | | |
|------|--------------------------|--------|
| 124. | p. Kerteszová | 1 900 |
| 125. | p. Kimličková | 1 200 |
| 126. | p. Kluch | 1 000 |
| 127. | p. Kolarov | 4 100 |
| 128. | p. Kolárová | 5 000 |
| 129. | p. Komora | 500 |
| 130. | p. Komora | 5 000 |
| 131. | p. Koreň | 200 |
| 132. | p. Koreň | 1 000 |
| 133. | p. Koreň (Ďakujeme.sk) | 200 |
| 134. | p. Korner | 4 800 |
| 135. | p. Kosorínová | 1 200 |
| 136. | p. Kostecký | 3 300 |
| 137. | p. Košová | 1 000 |
| 138. | p. Koššibová | 3 000 |
| 139. | p. Kotora | 60 000 |
| 140. | p. Koutun | 2 000 |
| 141. | p. Kováč | 1 000 |
| 142. | p. Koval | 500 |
| 143. | p. Kovalová | 2 500 |
| 144. | p. Kovarčík | 1 000 |
| 145. | p. Kovarovičová | 1 500 |
| 146. | p. Kozoň | 4 000 |
| 147. | p. Krajíčková | 1 000 |
| 148. | p. Králik | 500 |
| 149. | p. Krivošík | 500 |
| 150. | p. Kroták | 3 300 |
| 151. | p. Kubincová | 200 |
| 152. | p. Kublová | 8 000 |
| 153. | p. Kubrická | 2 000 |
| 154. | p. Kukučka | 100 |
| 155. | p. Kviatkovský | 20 000 |
| 156. | p. Kysucký (Ďakujeme.sk) | 500 |
| 157. | p. Lackovič | 9 468 |
| 158. | p. Las | 1 000 |
| 159. | p. Lederleitnerová | 2 810 |
| 160. | p. Leskovjan | 4 |
| 161. | p. Lexmann | 600 |
| 162. | p. Lipták | 1 200 |
| 163. | p. Loncková | 100 |
| 164. | p. Macková | 100 |
| 165. | p. Mackovčín | 20 000 |
| 166. | p. Maderi | 4 500 |
| 167. | p. Magoči | 5 000 |
| 168. | p. Malárová | 4 500 |

| | | |
|------|----------------------------|--------|
| 169. | p. Malisek | 4 000 |
| 170. | p. Marková | 4 200 |
| 171. | p. Markovič | 5 000 |
| 172. | p. Marschallová | 1 000 |
| 173. | p. Maršala | 2 000 |
| 174. | p. Maršálková | 500 |
| 175. | p. Martak | 10 000 |
| 176. | p. Matulová (Ďakujeme.sk) | 600 |
| 177. | p. Matus | 200 |
| 178. | p. Mazur | 2 300 |
| 179. | p. Medveczká | 500 |
| 180. | p. Mičková | 500 |
| 181. | p. Miertus | 1 000 |
| 182. | p. Micháliková | 1 200 |
| 183. | p. Mikletič | 1 000 |
| 184. | p. Mikusová | 500 |
| 185. | p. Milták | 100 |
| 186. | p. Mišáková | 6 000 |
| 187. | p. Mišunová | 11 930 |
| 188. | p. Mitana (Ďakujeme.sk) | 2 000 |
| 189. | p. Molčan | 80 000 |
| 190. | p. Moncol' | 2 500 |
| 191. | p. Mondok | 300 |
| 192. | p. Moskál' | 500 |
| 193. | p. Mráz | 15 000 |
| 194. | p. Mrázik | 3 600 |
| 195. | p. Mullerová | 1 200 |
| 196. | p. Munková | 5 000 |
| 197. | p. Myslivcová | 800 |
| 198. | p. Nedoroščík | 2 500 |
| 199. | p. Nemčeková (Ďakujeme.sk) | 1 000 |
| 200. | p. Nižníková | 1 000 |
| 201. | p. Noris | 500 |
| 202. | p. Novák | 1 500 |
| 203. | p. Novák | 4 500 |
| 204. | p. Nunhardtová | 1 500 |
| 205. | p. Ondrášik | 1 000 |
| 206. | p. Ondrejková | 2 500 |
| 207. | p. Oravcová | 500 |
| 208. | p. Ovčíková | 1 200 |
| 209. | p. OZ ZŠ | 500 |
| 210. | p. Palástiová | 5 000 |
| 211. | p. Palkech | 2 500 |
| 212. | p. Panik | 30 000 |
| 213. | p. Paprnák | 300 |

| | | |
|------|---------------------------|--------|
| 214. | p. Paprnáková | 3 600 |
| 215. | p. Paris | 291 |
| 216. | p. Pašková | 1 000 |
| 217. | p. Pavle | 1 000 |
| 218. | p. Pavlicková | 450 |
| 219. | p. Pavlišinová | 1 000 |
| 220. | p. Pažitková | 500 |
| 221. | p. Peldová | 1 500 |
| 222. | p. Perička | 2 400 |
| 223. | p. Perlová | 200 |
| 224. | p. Pešek | 1 000 |
| 225. | p. Petrľa | 490 |
| 226. | p. Piatra | 1 000 |
| 227. | p. Pittnerová | 2 000 |
| 228. | p. Pivovarník | 1 000 |
| 229. | p. Pješčák | 1 000 |
| 230. | p. Planka | 2 000 |
| 231. | p. Plošticová | 500 |
| 232. | p. Podolan | 1 000 |
| 233. | p. Podracká (Ďakujeme.sk) | 500 |
| 234. | p. Pogány | 300 |
| 235. | p. Polčanová | 500 |
| 236. | p. Poliaková | 6 000 |
| 237. | p. Polonská | 3 800 |
| 238. | p. Probstová | 6 000 |
| 239. | p. Raphael | 10 000 |
| 240. | p. Raphael (Ďakujeme.sk) | 10 000 |
| 241. | p. Ratajíková | 600 |
| 242. | p. Rehtoríková | 500 |
| 243. | p. Rerková | 300 |
| 244. | p. Rusnák | 5 500 |
| 245. | p. Ružovičová | 3 000 |
| 246. | p. Ryba | 13 400 |
| 247. | p. Sádovský | 2 345 |
| 248. | p. Salaj | 10 000 |
| 249. | p. Sedlák | 3 000 |
| 250. | p. Sedmák | 800 |
| 251. | p. Sedmohradský | 5 000 |
| 252. | p. Setnická | 3 000 |
| 253. | p. Schmidt | 1 000 |
| 254. | p. Schneidgen | 500 |
| 255. | p. Schvab | 5 500 |
| 256. | p. Sklenárová | 2 000 |
| 257. | p. Skorka | 2 000 |
| 258. | p. Skubaková | 500 |

| | | |
|------|------------------------|--------|
| 259. | p. Sládeková | 2 500 |
| 260. | p. Slezák | 10 000 |
| 261. | p. Smatan | 2 150 |
| 262. | p. Smelíková | 600 |
| 263. | p. Sochová | 200 |
| 264. | p. Sojka | 20 000 |
| 265. | p. Sokol | 9 324 |
| 266. | p. Solárová | 1 100 |
| 267. | p. Sršeň | 1 000 |
| 268. | p. Svitková | 1 000 |
| 269. | p. Svrčková | 1 000 |
| 270. | p. Szarka | 1 000 |
| 271. | p. Šabo | 2 000 |
| 272. | p. Šajdík | 3 000 |
| 273. | p. Šimek | 1 250 |
| 274. | p. Šípoš | 4 000 |
| 275. | p. Šramka | 2 500 |
| 276. | p. Šramo | 2 000 |
| 277. | p. Štolun | 500 |
| 278. | p. Šturdík | 7 000 |
| 279. | p. Šuška | 500 |
| 280. | p. Tési | 3 000 |
| 281. | p. Timková | 1 400 |
| 282. | p. Trubenová | 2 400 |
| 283. | p. Uhrin (Ďakujeme.sk) | 994 |
| 284. | p. Uljacká | 1 000 |
| 285. | p. Urbánková | 500 |
| 286. | p. Vagačová | 2 939 |
| 287. | p. Valach | 500 |
| 288. | p. Valach | 1 000 |
| 289. | p. Valíček | 200 |
| 290. | p. Valko | 5 000 |
| 291. | p. Vanko | 17 000 |
| 292. | p. Vasil | 121 |
| 293. | p. Vaškovičová | 5 000 |
| 294. | p. Vávrová | 500 |
| 295. | p. Vereš | 100 |
| 296. | p. Viest | 30 000 |
| 297. | p. Vilková | 5 000 |

| | | |
|------|--|---------|
| 298. | p. Vogelová | 100 |
| 299. | p. Voščinár | 3 600 |
| 300. | p. Wellgiving | 9 592 |
| 301. | p. Zahradníková | 3 600 |
| 302. | p. Záhumenský | 300 |
| 303. | p. Zapletalová | 250 |
| 304. | p. Zerdahelyiová | 784 498 |
| 305. | p. Žatko | 108 |
| 306. | p. Žatkuliaková (Ďakujeme.sk) | 2 000 |
| 307. | p. Žilinek | 5 000 |
| 308. | základná škola Malinovo | 1 000 |
| 309. | zamestnanci Reming | 13 000 |
| 310. | zamestnanci Siemens | 193 021 |
| 311. | zamestnanci Slovenského registra placentárnych krvotvorných buniek Eurocord - Slovakia | 3 300 |
| 312. | zamestnanci UPC | 15 678 |
| 313. | Dychová hudba Májovanka | 9 600 |
| 314. | ZŠ Prokofievova | |
| 315. | neznámy darca | 200 |
| 316. | neznámy darca | 200 |
| 317. | neznámy darca | 200 |
| 318. | neznámy darca | 200 |
| 319. | neznámy darca | 200 |
| 320. | neznámy darca | 300 |
| 321. | neznámy darca | 300 |
| 322. | neznámy darca | 500 |
| 323. | neznámy darca | 500 |
| 324. | neznámy darca | 500 |
| 325. | neznámy darca | 500 |
| 326. | neznámy darca | 500 |
| 327. | neznámy darca | 3 000 |
| 328. | neznámy darca | 3 000 |
| 329. | neznámy darca | 3 200 |
| 330. | neznámy darca | 3 200 |
| 331. | neznámy darca | 5 000 |
| 332. | neznámy darca (Ďakujeme.sk) | 200 |

Dary PO

| P. č. | PO | Sk |
|-------|--|---------|
| 1. | Občianske združenie ZICHERKA | 10 325 |
| 2. | Siemens Program and System Engineering s. r. o. | 193 021 |
| 3. | Motor Partner s. r. o. | 50 000 |
| 4. | Mestská časť Bratislava – Petržalka | 25 000 |
| 5. | Slovenská asociácia študentov medicíny | 20 000 |
| 6. | HASS s. r. o. | 160 000 |
| 7. | Prvá stavebná sporiteľňa a. s. | 100 000 |
| 8. | Geoconsult s. r. o. | 150 000 |
| 9. | Konto Orange n. f. | 100 000 |
| 10. | Nadácia Pontis | 39 984 |
| 11. | PYCO s. r. o. | 35 000 |
| 12. | MED ART s. r. o. | 2 000 |
| 13. | Terra Antiqua s. r. o. | 7 500 |
| 14. | Bratislavský samosprávny kraj | 25 000 |
| 15. | PricewaterhouseCoopers s. r. o. | 50 000 |
| 16. | Baďura P. JUDr. Exekútorický úrad Bratislava | 10 000 |
| 17. | Bratislavská vodárenská spoločnosť a. s. | 10 000 |
| 18. | Allizo s. r. o. | 6 062 |
| 19. | Ringier Slovakia a. s. | 1 185 |
| 20. | Medzinárodný klub žien v Bratislave | 78 865 |
| 21. | Tiger-Publishing s. r. o. | 13 475 |
| 22. | AXA investiční společnost a. s. | 4 002 |
| 23. | Slovenské elektrárne a. s. | 50 000 |
| 24. | Index Nosluš s. r. o. | 15 000 |
| 25. | Gold Car 5 | 4 655 |
| 26. | Sociálna implementárna agentúra | 8 120 |
| 27. | Lindbergh & Dachser a. s. | 2 000 |
| 28. | Mýto s. r. o. | 1 000 |
| 29. | BIBUS SK, s. r. o. | 10 000 |
| 30. | Gentlecar, s. r. o. | 10 000 |
| 31. | Kros a. s. | 30 000 |
| 32. | ABB s. r. o. | 400 000 |
| 33. | BAM Real spol. s r. o. | 200 |
| 34. | Jadrová a vyrad'ovacia spoločnosť a. s. | 70 000 |
| 35. | Považská cementáreň a. s. | 10 000 |
| 36. | Dedák & Partners s. r. o. | 20 000 |
| 37. | Zemplín s. r. o. | 10 000 |
| 38. | Unimedia spol. s r. o. | 50 000 |
| 39. | Slovenská elektrizačná a prenosová sústava a. s. | 50 000 |
| 40. | UNI Credit Bank a. s. | 50 000 |
| 41. | Panasonic Electronic Devices Slovakia s. r. o. | 15 000 |
| 42. | Fornax Informatika Slovensko s. r. o. | 7 000 |
| 43. | Geriho zázračná lampa n.f. | 100 000 |
| 44. | Asseco Slovakia a. s. | 30 000 |
| 45. | GETRAG FORD Transmissions Slovakia, s. r. o. | 15 000 |

| | | |
|-----|-----------------------|-------|
| 46. | Auditio s. r. o. | 5 000 |
| 47. | S.D.P.Group s. r. o. | 2 500 |
| 48. | Slovatec s. r. o. | 200 |
| 49. | Súkromná zdravotná SŠ | 2 500 |
| 50. | Continental | 2 300 |

Príjem 2% v roku 2008

Väčšina osôb a firiem zostala v anonymite.

Nasledujúce firmy nám zaslali list s oznámením o poukázaní sumy:

| P. č. | Darca 2% | Dar |
|--------------|--|------------|
| 1. | Spoločnosť SGM s. r. o. | 22 210 |
| 2. | Sibamac, a. s. | 8 000 |
| 3. | Nestlé Slovensko s. r. o. | 20 000 |
| 4. | Exportno – importná banka Slovenskej republiky | 119 279 |
| 5. | BOF Leasing | 100 000 |
| 6. | Volksbank Slovensko a. s. | 100 000 |
| 7. | Bratislavská vodárenská spoločnosť, a. s. | 72 450 |
| 8. | ZIPP Bratislava spol. s. r. o. | 30 000 |
| 9. | ABB s. r. o. | 150 000 |
| 10. | PosAm, s. r. o. | 40 000 |
| 11. | HORNEX, a. s. | 30 000 |
| 12. | UniCredit Bank a. s. | 50 000 |
| 13. | Panasonic Electronic Devices Slovakia s. r. o. | 30 000 |

Príloha č. 2 k opatreniu č. MF/25682/2007-74

Výsledovka Uč. NUJ 2 - 01

VÝKAZ ZISKOV A STRÁT

k 31.12.2008
(v tis. Sk)

| | | | | | |
|---|--------|---------|----|--------|---------|
| Za účtovné obdobie od | mesiac | rok | do | mesiac | rok |
| | 0 1 | 2 0 0 8 | | 1 2 | 2 0 0 8 |
| Za bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie | mesiac | rok | do | mesiac | rok |
| | 0 1 | 2 0 0 7 | | 1 2 | 2 0 0 7 |

Daňové identifikačné číslo

2 0 2 1 7 7 7 7 0 3

IČO

3 6 0 7 7 2 5 9

Názov účtovnej jednotky

P L A M I E N O K . N . O .

Sídlo účtovnej jednotky

Ulica a číslo

V A J A N S K É H O 3

PŠČ

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:
10.03.2009

Podpisový záznam osoby
zodpovednej za vedenie
účtovníctva:
Ludmila Pauková

Podpisový záznam osoby
zodpovednej za zostavenie
účtovnej závierky:
Ludmila Pauková

Podpisový záznam
štatutárneho orgánu alebo
člena štatutárneho orgánu
účtovnej jednotky:
MUDr. Mária Jasenková

| Číslo účtu | Náklady | Číslo riadku | Činnosť | | | Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie |
|---|---|--------------|--------------------|-------------------------|---------------|--|
| | | | Hlavná nezdaňovaná | Podnikateľská zdaňovaná | Spolu | |
| a | b | c | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 501 | Spotreba materiálu | 01 | 1 032 | | 1 032 | 519 |
| 502 | Spotreba energie | 02 | 71 | | 71 | 47 |
| 504 | Predaný tovar | 03 | | | 0 | |
| 511 | Opravy a udržiavanie | 04 | 85 | | 85 | 54 |
| 512 | Cestovné | 05 | 236 | | 236 | 275 |
| 513 | Náklady na reprezentáciu | 06 | 182 | | 182 | 55 |
| 518 | Ostatné služby | 07 | 2 119 | | 2 119 | 1 585 |
| 521 | Mzdové náklady | 08 | 1 771 | | 1 771 | 1 395 |
| 524 | Zákonné sociálne poistenie a zdravotné poistenie | 09 | 468 | | 468 | 362 |
| 525 | Ostatné sociálne poistenie | 10 | | | 0 | |
| 527 | Zákonné sociálne náklady | 11 | 21 | | 21 | 16 |
| 528 | Ostatné sociálne náklady | 12 | | | 0 | |
| 531 | Daň z motorových vozidiel | 13 | | | 0 | |
| 532 | Daň z nehnuteľností | 14 | 1 | | 1 | 1 |
| 538 | Ostatné dane a poplatky | 15 | 5 | | 5 | 1 |
| 541 | Zmluvné pokuty a penále | 16 | | | 0 | |
| 542 | Ostatné pokuty a penále | 17 | | | 0 | 2 |
| 543 | Odpísanie pohľadávky | 18 | | | 0 | |
| 544 | Úroky | 19 | | | 0 | |
| 545 | Kurzové straty | 20 | 36 | | 36 | 11 |
| 546 | Dary | 21 | 12 | | 12 | |
| 547 | Osobitné náklady | 22 | | | 0 | |
| 548 | Manká a škody | 23 | | | 0 | |
| 549 | Iné ostatné náklady | 24 | 79 | | 79 | |
| 551 | Odpisy dlhodobého nehmotného majetku a dlhodobého hmotného majetku | 25 | 1 161 | | 1 161 | 44 |
| 552 | Zostatková cena predaného dlhodobého nehmotného majetku a dlhodobého hmotného majetku | 26 | | | 0 | 391 |
| 553 | Predané cenné papiere | 27 | | | 0 | |
| 554 | Predaný materiál | 28 | | | 0 | |
| 555 | Náklady na krátkodobý finančný majetok | 29 | | | 0 | |
| 556 | Tvorba fondov | 30 | | | 0 | |
| 557 | Náklady na precenenie cenných papierov | 31 | | | 0 | |
| 558 | Tvorba a zúčtovanie opravných položiek | 32 | | | 0 | |
| 559 | Tvorba a zúčtovanie zákonných opravných položiek | 33 | | | 0 | |
| 561 | Poskytnuté príspevky organizačným zložkám | 34 | | | 0 | |
| 562 | Poskytnuté príspevky iným účtovným jednotkám | 35 | | | 0 | |
| 563 | Poskytnuté príspevky fyzickým osobám | 36 | 180 | | 180 | 120 |
| 567 | Poskytnuté príspevky z verejnej zbierky | 37 | | | 0 | |
| Účtová trieda 5 spolu r. 01 až r. 37 | | 38 | 7 459 | 0 | 7 459 | 4 878 |
| Kontrolné číslo r. 01 až r. 38 | | 994 | 14 918 | 0 | 14 918 | 9 756 |

| Číslo účtu | Výnosy | Číslo riadku | Činnosť | | | Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie |
|---|---|--------------|--------------------|-------------------------|---------------|--|
| | | | Hlavná nezdaňovaná | Podnikateľská zdaňovaná | Spolu | |
| a | b | c | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 601 | Tržby za vlastné výrobky | 39 | | | 0 | |
| 602 | Tržby z predaja služieb | 40 | | 155 | 155 | 70 |
| 604 | Tržby za predaný tovar | 41 | | | 0 | |
| 611 | Zmena stavu nedokončenej výroby | 42 | | | 0 | |
| 612 | Zmena stavu zásob polotovarov | 43 | | | 0 | |
| 613 | Zmena stavu zásob výrobkov | 44 | | | 0 | |
| 614 | Zmena stavu zásob zvierat | 45 | | | 0 | |
| 621 | Aktivácia materiálu a tovaru | 46 | | | 0 | |
| 622 | Aktivácia vnútroorganizačných služieb | 47 | | | 0 | |
| 623 | Aktivácia dlhodobého nehmotného majetku | 48 | | | 0 | |
| 624 | Aktivácia dlhodobého hmotného majetku | 49 | | | 0 | |
| 641 | Zmluvné pokuty a penále | 50 | | | 0 | |
| 642 | Ostatné pokuty a penále | 51 | | | 0 | |
| 643 | Platby za odpísané pohľadávky | 52 | | | 0 | |
| 644 | Úroky | 53 | 17 | | 17 | 19 |
| 645 | Kurzové zisky | 54 | | | 0 | |
| 646 | Prijaté dary | 55 | | | 0 | |
| 647 | Osobitné výnosy | 56 | | | 0 | |
| 648 | Zákonné poplatky | 57 | | | 0 | |
| 649 | Iné ostatné výnosy | 58 | 42 | | 42 | |
| 651 | Tržby z predaja dlhodobého nehmotného majetku a dlhodobého hmotného majetku | 59 | | | 0 | |
| 652 | Výnosy z dlhodobého finančného majetku | 60 | | | 0 | |
| 653 | Tržby z predaja cenných papierov a podielov | 61 | | | 0 | |
| 654 | Tržby z predaja materiálu | 62 | | | 0 | |
| 655 | Výnosy z krátkodobého finančného majetku | 63 | | | 0 | |
| 656 | Výnosy z použitia fondu | 64 | | | 0 | |
| 657 | Výnosy z precenenia cenných papierov | 65 | | | 0 | |
| 658 | Výnosy z nájmu majetku | 66 | | | 0 | |
| 661 | Prijaté príspevky od organizačných zložiek | 67 | | | 0 | |
| 662 | Prijaté príspevky od iných organizácií | 68 | 1 461 | | 1 461 | 1 304 |
| 663 | Prijaté príspevky od fyzických osôb | 69 | 2 072 | | 2 072 | 1 633 |
| 664 | Prijaté členské príspevky | 70 | | | 0 | |
| 665 | Príspevky z podielu zaplatenej dane | 71 | 6 027 | | 6 027 | 4 529 |
| 667 | Prijaté príspevky z verejných zbierok | 72 | | | 0 | |
| 691 | Dotácie | 73 | 250 | | 250 | |
| Účtová trieda 6 spolu r. 39 až r. 73 | | 74 | 9 869 | 155 | 10 024 | 7 555 |
| Výsledok hospodárenia pred zdanením r. 74 - r. 38 | | 75 | 2 410 | 155 | 2 565 | 2 677 |
| 591 | Daň z príjmov | 76 | 4 | 29 | 33 | 17 |
| 595 | Dodatkové odvody dane z príjmov | 77 | | | 0 | |
| Výsledok hospodárenia po zdanení (r. 75 - (r. 76 + r. 77)) (+/-) | | 78 | 2 406 | 126 | 2 532 | 2 660 |
| Kontrolné číslo r. 39 až r. 78 | | 995 | 24 558 | 620 | 25 178 | 20 464 |

Súvaha Uč. NUJ 1 - 01

SÚVAHA

k 31.12.2008
(v tis. Sk)

Za účtovné obdobie od mesiac rok do mesiac rok
 0 1 2 0 0 8 1 2 2 0 0 8

Za bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie mesiac rok do mesiac rok
 0 1 2 0 0 7 1 2 2 0 0 7

Daňové identifikačné číslo

2 0 2 1 7 7 7 7 0 3

IČO

3 6 0 7 7 2 5 9

Účtovná závierka:

- riadna
 - mimoriadna
 - priebežná

Názov účtovnej jednotky

P L A M I E N O K N . O .

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:
10.03.2009

Podpisový záznam osoby
zodpovednej za vedenie
účtovníctva:
Ľudmila Pauková

Podpisový záznam osoby
zodpovednej za zostavenie
účtovnej závierky:
Ľudmila Pauková

Podpisový záznam
štatutárneho orgánu
alebo člena štatutárneho
orgánu účtovnej jednotky:
MUDr. Mária Jasenková

| Strana aktív | | č.r. | Účtovné obdobie | | | Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie |
|--|---|------------|-----------------|--------------|---------------|--|
| | | | Brutto | Korekcia | Netto | Netto |
| a | | b | 1 | 2 | 3 | 4 |
| A. NEOBEŽNÝ MAJETOK SPOLU súčet r.002+r.009+r.021 | | 001 | 16 836 | 1 953 | 14 883 | 6 970 |
| 1. | Dlhodobý nehmotný majetok r. 003 až r.008 | 002 | 10 | 10 | 0 | 5 |
| | Nehmotné výsledky z vývojovej a obdobnej činnosti (012-(072+091AÚ)) | 003 | | | 0 | |
| | Softvér 013 - (073+091AÚ) | 004 | | | 0 | |
| | Oceniteľné práva 014 - (074 + 091AÚ) | 005 | 10 | 10 | 0 | 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 | |
| 2. | Dlhodobý hmotný majetok r. 010 až r.020 | 009 | 16 826 | 1 943 | 14 883 | 6 965 |
| | Pozemky (031) | 010 | 573 | x | 573 | 20 |
| | Umelecké diela a zbierky (032) | 011 | | x | 0 | |
| | Stavby (021 - (081 - 092AÚ)) | 012 | 13 835 | 876 | 12 959 | 1 662 |
| | Samostatné hnutelné veci a súbory hnutelných vecí (022 - (082 + 092AÚ)) | 013 | 1 184 | 465 | 719 | 552 |
| | Dopravné prostriedky (023 - (083 + 092AÚ)) | 014 | 1 234 | 602 | 632 | 430 |
| | 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 | | | 0 | 4 301 |
| | Poskytnuté preddavky na dlhodobý hmotný majetok (052 - 095AÚ) | 020 | | | 0 | |
| 3. | Dlhodobý finančný majetok r. 022 až r.028 | 021 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Podielové cenné papiere a podiely v obchodných spoločnostiach v ovládanej osobe (061 - 096AÚ) | 022 | | | 0 | |
| | Podielové cenné papiere a podiely v spoločnostiach s podstatným vplyvom (062 - 096AÚ) | 023 | | | 0 | |
| | Dlhové cenné papiere držané do splatnosti (065 - 096 AÚ) | 024 | | | 0 | |
| | Pôžičky podnikom v skupine a ostatné pôžičky (066 + 067) - 096 AÚ) | 025 | | | 0 | |
| | Ostatný dlhodobý finančný majetok (069 - 096 AÚ) | 026 | | | 0 | |
| | Obstaranie dlhodobých dlhodobého finančného majetku (043 - 096 AÚ) | 027 | | | 0 | |
| | Poskytnuté preddavky na dlhodobý finančný majetok (053 - 096AÚ) | 028 | | | 0 | |
| Kontrolné číslo r. 001 až r.028 | | 991 | 50 508 | 5 859 | 44 649 | 20 910 |

| Strana aktív | | č.r. | Účtovné obdobie | | | Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie |
|--|--|------------|-------------------|--------------|-------------------|--|
| | | | Brutto | Korekcia | Netto | Netto |
| a | | b | 1 | 2 | 3 | 4 |
| B. OBEŽNÝ MAJETOK SPOLU r.030+r.037+r.042+r.051 | | 029 | 20 237 | 0 | 20 237 | 15 469 |
| 1. | Zásoby r.031 až r.036 | 030 | 3 | 0 | 3 | 66 |
| | Materiál (112 + 119) - 191) | 031 | 3 | | 3 | 1 |
| | Nedokončená výroba a polotovary vlastnej výroby (121+122)- (192+193) | 032 | | | 0 | |
| | Výrobky (123 - 194) | 033 | | | 0 | |
| | Zvieratá (124 - 195) | 034 | | | 0 | |
| | Tovar (132 + 139) - 196) | 035 | | | 0 | |
| | Poskytnuté prevádzkové preddavky na zásoby (314 AÚ - 391AÚ) | 036 | | | 0 | 65 |
| 2. | Dlhodobé pohľadávky r. 38 až r.041 | 037 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Pohľadávky z obchodného styku (311 AÚ až 314 AÚ) - 391AÚ) | 038 | | | 0 | |
| | Ostatné pohľadávky (315 AÚ - 391AÚ) | 039 | | | 0 | |
| | Pohľadávky voči účastníkom združení (358AÚ - 391AÚ) | 040 | | | 0 | |
| | Iné pohľadávky (335 AÚ + 373 AÚ + 375 AÚ + 378AÚ) - (391 AÚ) | 041 | | | 0 | |
| 3. | Krátkodobé pohľadávky r.043 až r.050 | 042 | 1 479 | 0 | 1 479 | 350 |
| | Pohľadávky z obchodného styku (311AÚ až 314AÚ)-391AÚ) | 043 | 177 | | 177 | 40 |
| | Ostatné pohľadávky (315 AÚ - 391AÚ) | 044 | 23 | | 23 | |
| | Zúčtovanie so Sociálnou poisťovňou a zdravotnými poisťovňami (336) | 045 | | x | 0 | 13 |
| | Daňové pohľadávky (341 až 345) | 046 | | x | 0 | |
| | Pohľadávky z dôvodu finančných vzťahov k štátnemu rozpočtu a rozpočtom územnej samosprávy (346+ 348) | 047 | 25 | x | 25 | |
| | Pohľadávky voči účastníkom združení (358 AÚ - 391AÚ) | 048 | | | 0 | |
| | Spojovací účet pri združení (396 - 391AÚ) | 049 | | | 0 | |
| | Iné pohľadávky (335AÚ + 373AÚ + 375AÚ + 378AÚ) -(391AÚ) | 050 | 1 254 | | 1 254 | 297 |
| 4. | Finančné účty r.052 až r.056 | 051 | 18 755 | 0 | 18 755 | 15 053 |
| | Pokladnica (211 + 213) | 052 | 144 | x | 144 | 152 |
| | Bankové účty (221 AÚ + 261) | 053 | 18 611 | x | 18 611 | 14 901 |
| | Bankové účty s dobou viazanosti dlhšou ako jeden rok (221 AÚ) | 054 | | x | 0 | |
| | Krátkodobý finančný majetok (251 + 253 + 255 + 256 + 257) - 291 AÚ | 055 | | | 0 | |
| | Obstaranie krátkodobého finančného majetku(259 - 291 AÚ) | 056 | | | | |
| C. ČASOVÉ ROZLIŠENIE SPOLU r.058 až r.059 | | 057 | 70 | 0 | 70 | 65 |
| 1. | Náklady budúcich období (381) | 058 | 56 | | 56 | 65 |
| | Príjmy budúcich období (385) | 059 | 14 | | 14 | |
| MAJEOK spolu r.001 + r.029 + r.057 | | 060 | 37 143 | 1 953 | 35 190 | 22 504 |
| Kontrolné číslo r.029 až r. 060 | | 992 | 97 994 | 1 953 | 96 041 | 69 041 |

| Strana pasív | č.r. | Účtovné obdobie | Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie |
|---|------------|-----------------|--|
| a | b | 5 | 6 |
| A. VLASTNÉ ZDROJE KRYTIA MAJETKU SPOLU r. 062 + r. 068 + r.072 + r. 073 | 061 | 8 169 | 5 041 |
| 1. Imanie a peňažné fondy r.063 až r.067 | 062 | 689 | 90 |
| Základné imanie (411) | 063 | 689 | 90 |
| Peňažné fondy tvorené podľa osobitného predpisu (412) | 064 | | |
| Fond reprodukcie (413) | 065 | | |
| Oceňovacie rozdiely z precenenia majetku a záväzkov (414) | 066 | | |
| Oceňovacie rozdiely z precenenia kapitálových účastín (415) | 067 | | |
| 2. Fondy tvorené zo zisku r.069 až r.071 | 068 | 0 | 0 |
| Rezervný fond (421) | 069 | | |
| Fondy tvorené zo zisku (423) | 070 | | |
| Ostatné fondy (427) | 071 | | |
| 3. Nevysporiadaný výsledok hospodárenia minulých rokov (+;-; 428) | 072 | 4 948 | 2 291 |
| 4. Výsledok hospodárenia za účtovné obdobie r. 060 - (r. 062 + r. 068 + r. 072 + r. 074 + r. 101) | 073 | 2 532 | 2 660 |
| B. CUDZIE ZDROJE SPOLU r.075 + r.079 + r.087 + r.097 | 074 | 268 | 126 |
| 1. Rezervy r.076 až r.078 | 075 | 185 | 88 |
| Rezervy zákonné (451AÚ) | 076 | | |
| Ostatné rezervy (459AÚ) | 077 | | |
| Krátkodobé rezervy (323 + 451AÚ + 459 AÚ) | 078 | 185 | 88 |
| 2. Dlhodobé záväzky r. 80 až r.086 | 079 | 1 | 0 |
| Záväzky zo sociálneho fondu (472) | 080 | 1 | |
| Vydané dlhopisy (473) | 081 | | |
| Záväzky z nájmu (474 AÚ) | 082 | | |
| Dlhodobé prijaté preddavky (475) | 083 | | |
| Dlhodobé nevyfakturované dodávky (476) | 084 | | |
| Dlhodobé zmenky na úhradu (478) | 085 | | |
| Ostatné dlhodobé záväzky (373 AÚ + 479 AÚ) | 086 | | |
| 3. Krátkodobé záväzky r.088 až r.096 | 087 | 82 | 38 |
| Záväzky z obchodného styku (321 až 326) okrem 323 | 088 | 36 | 22 |
| Záväzky voči zamestnancom (331+ 333) | 089 | 3 | |
| Zúčtovanie so Sociálnou poisťovňou a zdravotnými poisťovňami (336) | 090 | 13 | |
| Daňové záväzky (341 až 345) | 091 | 30 | 13 |
| Záväzky z dôvodu finančných vzťahov k štátnemu rozpočtu a rozpočtom miestnej samosprávy (346+348) | 092 | | |
| Záväzky z upísaných nesplatených cenných papierov a vkladov (367) | 093 | | |
| Záväzky voči účastníkom združení (368) | 094 | | |
| Spojovací účet pri združení (396) | 095 | | |
| Ostatné záväzky (379 AÚ + 373 AÚ + 474 AÚ + 479 AÚ) | 096 | | 3 |
| 4. Bankové výpomoci a pôžičky r.098 až r.100 | 097 | 0 | 0 |
| Dlhodobé bankové úvery (461AÚ) | 098 | | |
| Bežné bankové úvery (231+ 232 + 461AÚ) | 099 | | |
| Prijaté krátkodobé finančné výpomoci (241+ 249) | 100 | | |
| C. ČASOVÉ ROZLIŠENIE SPOLU r.102 až r.103 | 101 | 26 753 | 17 337 |
| 1. Výdavky budúcich období (383) | 102 | 36 | 44 |
| Výnosy budúcich období (384) | 103 | 26 717 | 17 293 |
| VLASTNÉ ZDROJE A CUDZIE ZDROJE SPOLU r.61 + r.074 + r.101 | 104 | 35 190 | 22 504 |
| Kontrolné číslo r.061 až r.104 | 993 | 106 527 | 67 728 |

Detský hospic Plamienok a LF UK v Bratislave
Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu,
Nepovinný predmet, školský rok 2007/2008

Hodnotiaca správa

Na nepovinný predmet sa prihlásilo 35 študentov LF UK, psychológie, fyzioterapie, liečebnej aj špeciálnej pedagogiky. 12 dvojhodinových výukových stretnutí prebehlo v letnom semestri školského roku 2007/2008. Prednášok a seminárov sa zúčastnilo priemerne 20 študentov. Zápočet za minimálne 80% účasť dostalo 13 študentov.

Po skončení predmetu sme študentov požiadali o zaslanie slovného hodnotenia. Dostali sme 14 odpovedí, ktoré sme zhrnuli do nasledujúcich bodov:

1. Motivácie k účasti

Iba niektorí študenti sa vyjadrili, prečo sa rozhodli predmetu zúčastniť. (Např. písanie diplomovej práce, pranie pracovať s postihnutými deťmi, úmrtie v okruhu najbližších osôb)

2. Hodnotenie obsahu

Väčšina študentov hodnotila obsah aj formu predmetu veľmi pozitívne. Okrem „odborných informácií“ vnímali aj „životný rozmer“ seminárov.

Získal/získala som

- presvedčenie, že smrť je o živote
- podnety na zamyslenie a ďalšie rozhovory
- nový uhol pohľadu na životnú cestu a niektoré témy
- odborné informácie o liečbe symptómov
- inšpiráciu ako hľadať signály, či sa témy smiem dotknúť alebo nie
- inšpiráciu ako podporiť, ako utešiť

Mal/a som možnosť

- skonfrontovať svoje pohľady na život a na smrť
- dotknúť sa tabu tém
- dostať sa do kontaktu so smrťou a zomieraním
- položiť si otázky, ktoré som si nekládol/a a zamyslieť sa nad životom smrteľne chorých detí

Uvedomil/la som si, že

- robiť chyby je ľudské, nebojme sa ich a učme sa a zlepšujeme sa na základe nich
- prostredníctvom skúseností hospicu sa môžeme vyvarovať sa chýb v budúcnosti

Našla som

- obraz o tom, čo znamená pracovať so zomierajúcimi deťmi, pohľad z prvej ruky
- čo mi chýbalo v škole
- poznatky, ktoré sa mi v praxi zídu
- pomoc vžiť sa do rodín, kde zomiera dieťa

Stratila som predstavu, že lekár môže byť úplne nezainteresovaný.

Stretol/a som nových ľudí.

3. Hodnotenie priebehu

- veľmi oceňujem pestrosť a komplexnosť preberaných tém, profesionálny, no priateľský prístup, kvalitnú organizáciu, príjemné prostredie, dostupnosť materiálov, ako aj možnosť osvieženia sa a diskusie pri stolíku s občerstvením
- priateľská a srdečná atmosféra umožnila prijať aj tie najsmutnejšie príklady
- nielen teória, ale ľudia dávali zo seba

4. Nedostatky a nespokojnosť

- so zlyhaním elektronickej komunikácie
- s veľkým počtom ľudí na seminári

Sme radi, že do hospicu začali pravidelne prichádzať aj študenti a s nimi aj nové podnety „z bežného života“. Mladí ľudia ľahko vstrebávajú nové informácie, sú vnímaví, citliví, vďační za úsilie a čas, ktoré im venujeme. Premýšľajú, kladú neštandardné otázky, neboja sa byť otvorení, nároční a kritickí. Rozširujú zmysel našej práce a prinášajú do hospicu dlhodobú perspektívu a život.

Snažili sme sa im odovzdať to, čo sme sa naučili. Verím, že v konečnom dôsledku týmto spôsobom môžeme pomôcť väčšiemu počtu rodín s ťažko chorými deťmi. Ich komentáre, ktoré uvádzame na tejto stránke, sú pre nás odmenou, ale zároveň inšpiráciou k zamysleniu. Získali sme prvé skúsenosti, ktoré sa budeme usilovať zúžitkovať v ďalších rokoch.

V Bratislave, 30. júna 2008

MUDr. Mária Jasenková
riaditeľka hospicu

TERMINÁLNA SEDÁCIA U DETÍ V PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI

Martina Mikesková

Detský hospic Plamienok, Bratislava

Terminálna sedácia je spôsob použitia liekov so sedatívnym účinkom s cieľom odstrániť netolerovateľné, neznesiteľné utrpenie pri refraktérnych symptómoch na konci života pacienta, a to ovplyvnením stavu jeho vedomia. Téma terminálnej sedácie je kontroverzná vzhľadom na jej časté prirovnávanie k eutanázii. Cieľom terminálnej sedácie je odstrániť utrpenie bez ovplyvnenia dĺžky života pacienta, je akceptovaná ako legálny medicínsky postup. V závislosti od hĺbky ovplyvnenia stavu vedomia rozlišujeme tri stupne terminálnej sedácie. Lieky používané na dosiahnutie sedácie rozdeľujeme do štyroch skupín. Rozhodnutie o použití terminálnej sedácie je závažným medicínskym a najmä etickým rozhodnutím, s individuálnym posúdením u každého pacienta. U niektorých pacientov je tento liečebný postup jedinou možnosťou ako zmierniť utrpenie a zlepšiť kvalitu zostávajúceho života.

Kľúčové slová: terminálna sedácia, refraktérny symptóm, netolerovateľné utrpenie, eutanázia, rozhodovací proces, typy sedácie, používané lieky, hydratácia, výživa.

TERMINAL SEDATION OF CHILDREN IN PALLIATIVE CARE

Terminal sedation therapy is the use of specific sedative drugs to relieve intolerable suffering caused by symptoms refractory to other therapeutic intervention by a reduction in patient consciousness in the end of life. Palliative, terminal sedation is a controversial issue, it is very often compare to euthanasia. The goal of terminal sedation is relieve in g suffering without shortening the life. It is accepted as a legal, therapeutic tool. According to the depth of patient unconsciousness, we describe three levels of sedation. The drugs used for terminal sedation are divided in to four groups. The decision about using terminal sedation should be discussed carefully with the emphasis on individuality of every patient. For some of them the terminal sedation is the last option how to relieve suffering from refractory symptom at the end of life.

Key words: terminal sedation, refractory symptom, intolerable suffering, euthanasia, decision-making proces, types of sedation, using medicaments, hydratation, nutrition.

Palmed (Bratisl.), 2008, roč. 1 (1): XX-XX

Terminálna sedácia u detí so smrteľnými (život limitujúcimi) ochoreniami je téma, ktorá vzbudzuje veľa otázok a pochybností v každom z nás. Smrť a zomieranie dieťaťa je stále tabu nielen v širokej verejnosti, ale aj medzi zdravotníckym personálom. Doteraz nie sú na Slovensku vypracované štandardy a odporúčania, ktoré by presnejšie definovali problematiku terminálnej sedácie u detského pacienta.

Cieľom môjho príspevku je stručne predstaviť tému terminálnej sedácie u detí a podeliť sa o poznatky z literatúry ako aj o vlastné skúsenosti s praktickým využitím terminálnej sedácie u detského pacienta na konci života.

Navzdory stále novým poznatkom o kontrole bolesti a symptómovom manažmente na konci života dieťaťa sa môžeme stretnúť so situáciou, keď sa symptómy stávajú nekontrolovateľné aj napriek snahe o ich zvládnutie. To prináša diskomfort, utrpenie a úzkosť nielen zomierajúcemu dieťaťu a jeho najbližším, ale aj zdravotníckemu personálu starajúcemu sa o detského pacienta. Najväčšou obavou rodičov na konci života dieťaťa je strach, že ich dieťa bude neznesiteľne trpieť.

Čo je terminálna sedácia?

Terminálna (paliatívna) sedácia je spôsob použitia liekov so sedatívnym účinkom s cieľom odstrániť netolerovateľné, neznesiteľné utrpenie pri

refraktérnych symptómoch, a to ovplyvnením stavu jeho vedomia. Je indikovaná u pacientov v terminálnom štádiu ochorenia, a to v posledných hodinách, dňoch, výnimočne týždňoch pri symptómoch, ktoré prinášajú pacientovi neznesiteľné utrpenie a zhoršujú kvalitu zostávajúceho života. (1)

Ako všetky rozhodnutia na konci života pacienta, indikácia použitia terminálnej sedácie prináša mnoho emócií, otázok a etických dilem.

V prípade nevhodného použitia terminálnej sedácie či v prípade akýchkoľvek pochybností o indikácii môže byť zamieňaná s eutanáziou. Cieľom eutanázie je odstrániť utrpenie ovplyvnením dĺžky života človeka. Cieľom terminálnej sedácie je odstrániť utrpenie bez ovplyvnenia dĺžky života. Je akceptovaná ako legálny medicínsky postup. Jedným z dôvodov prirovnávania terminálnej sedácie k eutanázii je tzv. „double effect“, dvojitý efekt. Ak sa podáva dávka sedatíva na odstránenie netolerovateľného utrpenia, zámer je využiť „priaznivý“ efekt lieku. Ak napríklad použijeme dávku lieku nastane smrť v dôsledku napr. depresie dýchania, prejavil sa „nepriaznivý“ efekt lieku. Zámer použitia lieku bol „dobrý“, avšak prejavil sa „zlý“ efekt, hoci zámerom sedácie nebolo urýchlenie smrti, ale odstránenie utrpenia. (1) (6)

Napriek vysvetleniu pojmu v medicínskej literatúre, stále vznikajú pochybnosti o terminálnej sedácii na konci života pacienta. Preto sa v súčasnej litera-

túre častejšie stretávame s názvom „sedácia pre netolerovateľné utrpenie“ vyplývajúce z refraktérneho symptómu u zomierajúceho pacienta“. (3)

Refraktérny symptóm

Pojem refraktérny symptóm je definovaný rôzne, najčastejšie ako symptóm, ktorý pretrváva napriek využitiu všetkých dostupných medicínskych postupov. Rozhodnutiu o začiatku terminálnej sedácie by malo predchádzať rozhodnutie, že daný symptóm, ktorý spôsobuje netolerovateľné utrpenie na konci života pacienta je skutočne refraktérny, t. j. zlyhali všetky dostupné medicínske postupy, ktoré by odstránili daný symptóm. Označeniu symptómu za refraktérny symptóm by mala predchádzať opakovaná diskusia v tíme odborníkov, ktorí sa o pacienta starajú ako aj prizvaných konziliárov.

Najčastejšie symptómy v detskej paliatívnej starostlivosti, vyžadujú terminálnu sedáciu sú:

- dýchavičnosť,
- nepokoj, agitovanosť,
- bolesť,
- kŕče (epileptické, decerebračné).

Rozhodovací proces

Rozhodnutie o použití terminálnej sedácie by nemalo byť rozhodnutím jedného lekára, ale celého tímu lekárov a zdravotníckych pracovníkov, sta-

TÉMA

rajúcich sa o zomierajúceho pacienta. Do procesu rozhodovania musia byť prizvaní rodičia dieťaťa a ak je to možné, aj dieťa. Len málo literárnych údajov hovorí o tom, aké percento detí sa spolupodieľa na rozhodnutí o zahájení terminálnej sedácie. Medzi najčastejšie uvádzané prekážky, ktoré bránia zapojiť dieťa do rozhodovacieho procesu patria najčastejšie vek dieťaťa a neschopnosť komunikovať. V mnohých prípadoch rodičia nepovažujú dieťa za kompetentné spolupodieľať sa na rozhodovacom procese a preberajú zodpovednosť za dieťa. Výsledky holandskej štúdie, ktorá prebiehala v období od augusta do decembra 2001 poukázali, že z celkovej počtu 76 terminálne chorých detských pacientov sa plne spolupodieľalo na rozhodnutí o zahájení terminálnej sedácie 12 detí (všetky staršie ako 12 rokov). Vo všetkých 76 prípadoch boli pri rozhodnutí prítomní rodičia. (4) Z našich skúseností, staršie deti (nad 12 rokov) a adolescenti vedia zhodnotiť mieru utrpenia a vyjadriť sa k potrebe terminálnej sedácie.

Ak sa zvažuje terminálna sedácia, je dôležité o rozhodnutí plne informovať celý tím starajúci sa o dieťa. Cieľ sedácie, čiže odstránenie utrpenia, musí byť jasne definovaný a odlišný od eutanázie. Inak môžu rodičia dostávať „zmätocné“ informácie a môžu vnímať situáciu tak, že zdravotnícky personál nie je dostatočne pripravený starať sa o ich dieťa. V žiadnom prípade by nemala nastať situácia, keď rodičia cítia, že sa rozhodujú medzi komfortom dieťaťa a životom dieťaťa. (1)

V procese rozhodovania by mali byť zodpovedané otázky:

1. Je symptóm skutočne refraktérny?
2. Je potrebná sedácia na zvládnutie refraktérneho symptómu?
3. Aký typ sedácie bude použitý a kto bude zodpovedný za realizáciu?
4. Ako bude pacient monitorovaný?
5. Aké kritériá budú použité na hodnotenie efektu sedácie?
6. Bude súčasne podávaná iná liečba, výživa, hydratácia?

Rodičia, prípadne dieťa, musia byť plne informovaní o priebehu sedácie, type sedácie, liekoch, možných nežiaducich účinkoch, s následným podpisom informovaného súhlasu. (3)

Typy sedácie

V závislosti od hĺbky ovplyvnenia stavu vedomia rozlišujeme tri stupne terminálnej sedácie:

- mierna (sommolencia): pacient je prebudенý, ale stupeň vedomia je znížený,
- prechodná (stupor): pacient spí, ale možno ho zobudí a po zobudení komunikuje,
- hlboká (kóma): pacient je v bezvedomí a nereaguje.

Bez ohľadu na hĺbku sedácie, sedatíva môžu byť podávané:

- intermitentne: s obdobiami, keď je pacient čulý,
- kontinuálne: bez úmyslu prerušiť sedáciu. (5)

Iniciálne sa odporúča začať sedácia malými intermitentne podávanými dávkami sedatív. Pacient má po odznení dávky do podania ďalšej možnosti periodicky komunikovať a vyjadriť sa k utrpeniu a ďalšej sedácii. Postupne sa dávky zvyšujú, podľa potrieb pacienta. Dôležité je zvyšovať a titrovať dávky postupne, pomaly, až do dosiahnutia efektu, teda odstránenia utrpenia z refraktérneho symptómu. Odporúča sa vyhýbať sa vyšším nárastovým dávkam pre možné nežiaduce účinky (depresia dýchania, porucha srdcovej činnosti až zástava srdca).

Len v ojedinelých prípadoch (masívne krvácanie) je použitá hlboká sedácia už iniciálne. Kontinuálna, hlboká sedácia je indikovaná vtedy, ak zlyhali iné formy sedácie (intermitentná, mierna, prechodná). (5)

Najčastejšie používaným typom sedácie u detí je intermitentná, prechodná sedácia, s obdobiami, keď je dieťa takmer pri plnom vedomí a komunikuje. V tomto období je možné znovu prehodnotiť indikáciu sedácie, overiť súhlas dieťaťa, pretrvávajúceho symptómu. V prípade progresie ochorenia s progresiou refraktérneho symptómu a očakávaním smrti v priebehu 24 až 48 hod je vhodné prejsť na hlbokú, kontinuálnu sedáciu.

Lieky používané v terminálnej sedácii

Štyri základné skupiny liekov:

- anxiolytické sedatíva (Midazolam),
- neuroleptiká (Haloperidol, Tisercin, Plegomazin),
- barbituráty (Fenobarbital),
- systémové anestetiká – určené pre hospitalizovaných pacientov (napr. Propofol, je možné podávať len v spolupráci s anesteziológmi).

Liekom prvej voľby je Midazolam. Je výhodný pre širokospektrálne využitie. Má krátky polčas, pri postupnom titrovaní dávky má málo nežiaducich účinkov. Okrem anxiolytického účinku pôsobí aj ako antiepileptikum, svalové relaxans a nemenej dôležitý je jeho amnestický potenciál. Využívajú sa všetky formy aplikácie, a to parenterálna (intravenózna, subkutánna), ale aj perorálna, čo je výhodné najmä v domácej hospicovej starostlivosti. Je vhodný na intermitentné aj kontinuálne podávanie, môže sa kombinovať s inými liekmi, najčastejšie s neuroleptikami. Odporúča sa začať s nízkymi dávkami, ktoré sa zvyšujú až do stavu, keď je symptóm pre pacienta znesiteľný. Postupným, pomalým zvyšovaním dávky použitého lieku sa minimalizuje výskyt nežiaducich účinkov, najmä tzv. „double effect“ – dvojitý efektu. (3, 7)

V detskej paliatívnej starostlivosti sa len málokedy pristupuje k použitiu barbiturátov a systémových

anestetik, a to v prípadoch, keď zlyhajú predchádzajúce skupiny sedatív.

V prípade pretrvávania refraktérneho symptómu napriek rýchlej eskalácii dávok (o 20 – 50 % množstva štartujúcej dávky) (1) je odporúčané po dohovore s anesteziológmi prejsť na barbituráty, prípadne systémové anestetiká.

Hydratácia a výživa

Dominantným cieľom paliatívnej starostlivosti je starostlivosť o komfort zomierajúceho človeka a snaha o čo najpokojnejšiu smrť. S otázkou začiatku terminálnej sedácie pri netolerovateľnom utrpení pacienta prichádza aj problematika hydratácie a výživy.

Pri rozhodovaní o podávaní umelej výživy a hydratácie terminálneho detského pacienta hľadáme odpoveď na tieto otázky:

1. Pokračovať s umelou výživou a hydratáciou dieťaťa?
2. Ak nebola doteraz podávaná umelá výživa a hydratácia, treba s ňou začať po začiatku terminálnej sedácie? Ak áno, do akej miery?
3. Kedy ukončiť podávanie umelej výživy a hydratácie?
4. Zlepšuje podávanie výživy a hydratácie komfort zomierajúceho dieťaťa?

Otázka podávania výživy a tekutín je jednou z najčastejších otázok rodičov dieťaťa, u ktorého zahájujeme terminálnu sedáciu pre netolerovateľné utrpenie. Odobratie či udržiavanie výživy a hydratácie by malo byť diskutované následne po prijatí rozhodnutia o zahájení terminálnej sedácie.

Otázka výživy a hydratácie u zomierajúceho pacienta je často diskutovaná témou v oblasti paliatívnej starostlivosti dospelých pacientov. Pediatrická paliatívna starostlivosť vychádza z týchto záverov a odporúčaní so zreteľom na špecifické situácie u detského pacienta.

Potreba tekutín a príjmu potravy sa mení počas celého obdobia smrteľne choreho pacienta. Na konci života, v terminálnom štádiu ochorenia prirodzene klesá potreba príjmu potravy a tekutín a znižuje sa schopnosť vylučovania ich nadbytku. Umelá výživa a hydratácia nemusí tak byť vždy v najlepšom záujme pacienta. Názory na podávanie umelej výživy a hydratácie sú v literatúre kontroverzné.

Odrážajú heterogenitu postojov lekárov, zdravotníckeho personálu, rodiny, pacienta, etických komisií. Nie sú známe poznatky o tom, že by podávanie umelej výživy a hydratácie predživovalo prežívania zomierajúceho pacienta. Avšak vzhľadom na iné nežiaduce účinky by nemalo byť rozhodnutie o podávaní výživy a hydratácie paušálne, ale prísne individuálne. (6)

V prípade, že smrť je blízko a pacient na konci života prirodzene prestáva piť, môže byť redukcia tekutín prospešná pre:

- redukciu pľúcnej, slinnej a gastrointestinálnej sekrécie s následnou redukciami symptómov (kašeľ, nauzea, vracanie, hlienenie), a tým aj menšou potrebou intervencie a manažmentu symptómov, napr. dieťa nie je tak často odsávané,
 - redukciu výdaja moču a z toho vyplývajúcu menej výraznú inkontinenciu a potrebu zavedenia permanentného katetra,
 - menší peritumorózny edém s možnou následnou redukciami bolesti,
 - menšie edémy a ascites s následným zlepšením komfortu zomierajúceho pacienta.
- Argumenty pre podávanie tekutín zahŕňajú výskyt možných symptómov z dehydratácie:
- delirium, toxicita opioidov, najmä pri súčasnej renálnej insuficiencii,
 - zvýšené riziko kŕčov,
 - obstipácia,
 - smäd, suché ústa a z toho vyplývajúci diskomfort,
 - výkyvy krvného tlaku.

Pri rozhodovaní o podávaní umelej výživy a hydratácie odporúčajú odborníci pracujúci v DPS riadiť sa dvoma základnými princípmi:

1. prísne individuálne rozhodnutie u každého dieťaťa bez paušalizovania postupov,
2. rozhodnutie o umelej výžive a hydratácii je kolektívne, nie individuálne rozhodnutie jedinca.

V detskej paliatívnej starostlivosti nie sú vypracované jednotné štandardy a odporúčania. Jednotlivé pracoviská majú vypracované svoje vlastné štandardy. V poslednom období čoraz častejšie vyvstáva potreba vypracovať medzinárodné štandardy a odporúčania pri rozhodovaní a podávaní umelej hydratácie a výživy v terminálnom štádiu života dieťa.

Ako príklad uvádzam zásady, ktoré prijalo v roku 2002 Britské Kráľovské kolégium pre pediatriu a zdravie dieťaťa (2):

- enterálna výživa prostredníctvom nazogastrickej sondy (NGS) a perkutánnej endoskopической gas-

trostomie (PEG) by mala byť indikovaná veľmi starostlivo, individuálne po dohovore s dieťaťom a rodinou.

Očakávaná dĺžka života a dynamika progresie choroby závažne ovplyvňujú rozhodovanie o zavedení NSG alebo PEG. Omnoho častejšie ich zavádzame u smrteľne chorých detí s neoncologickými chorobami, ktoré často postihujú prehltnutie. U detí s neuro-degeneratívnymi či svalovo-dystrofickými ochoreniami prebieha ochorenie často amplitúdovo, s fázami zhoršenia a zlepšenia, u detí s progredujúcimi nádorovými ochoreniami je očakávaná dĺžka života nepomene kratšia.

- Je dôležité zapojiť do rozhodovacieho procesu rodičov a dieťa.
- Ak je smrť dieťaťa očakávaná v blízkom čase, nie je vhodné začínať s udržiavacou umeľou výživou a hydratáciou.
- Ak je očakávanie smrti v blízkom čase a podávanie výživy a hydratácie už bolo zahájené, je vhodné ukončiť ich, najmä ak sa zhoršujú symptómy súvisiace s hromadením tekutín v tkanivách a telových dutinách (hlienenie, edémy, zvýšená sekrécia, dyspnoe).
- Ak smrť neočakávame v kratšej dobe ako týždeň, je vhodné pokračovať v podávaní umelej výživy a hydratácie.
- Ak dieťa nie je v terminálnom stave a výživa a hydratácia sú podávané, no nie je jasný ich benefit pre dieťa, vhodné je prizvanie nezávislého konzília.

- Ak je potreba sedácie u dieťaťa prechodná (pri prechodnom zhoršení symptómu), je vhodné pokračovať, prípadne začať podávanie výživy a hydratácie.

Skúsenosti s liečbou smrteľne chorých detí v domácom prostredí nám opakovane potvrdzujú, že po prerušení umelej hydratácie a výživy v nemocnici a prechode do domáceho prostredia dochádza k výraznému zlepšeniu komfortu zostávajúceho života (redukcia edémov, dyspnoe, salivácie, hlienenie).

Záver

Rozhodnutie o použití terminálnej sedácie je závažným medicínskym a najmä etickým rozhodnutím. Je to rozhodnutie prísne individuálne u každého pacienta a nemalo by sa stať rutinne používaným liečebným postupom, ale postupom používaným iba tam, kde nemáme iný spôsob ako dieťaťu odstrániť resp. zmierniť utrpenie na konci života. Na druhej strane tam, kde inými spôsobmi nie je možné utrpenie odstrániť by sa nemalo váhať s jej použitím. Skúsenosti v paliatívnej starostlivosti dokazujú, že veľa pacientov zomiera bez neznesiteľného utrpenia aj bez použitia terminálnej sedácie, ale u niektorých je tento liečebný postup jedinou možnosťou ako zmierniť utrpenie a zlepšiť kvalitu zostávajúceho života.

Martina Mikesková
Detský hospic Plamienok
Zadunajská 6, 851 01 Bratislava
e-mail: mikeskova@plamienok.sk

Literatúra

1. Goldman A, Hain R, Liben S. Sedation for intractable distress, Oxford Textbook of Palliat. Care for Children, 2006, 506–517.
2. Goldman A, Hain R, Liben S. When decisions have to be made, Oxford Textbook of Palliat. Care for Children, 2006, 376–384.
3. De Greeff A, Dean M. Palliat. Sedation therapy in the last Weeks of life, Journal of palliative medicine, vol. 10, No1, 2007, 66–79.
4. Vrakking A, Heide A, Frans W. Medical decisions for children in the Netherlands, Arch. of pediatrics and adolescent med., vol. 159, No. 9, 2005, 802–809.
5. Morita T, Tsuneto S. Definition of sedation for symptom relief: A systematic literature review. J Pain symptom manage 2002, 24, 447–453.
6. Quill T, Byock I. Responding to intractable terminal suffering: The role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. Ann Intern Med 2000, 132, 408–414.
7. Braun T, Hagen N, Clark T. Development of a clinical practice guideline for palliat. sedation. J Palliat Med 2003, 6, 345–350.