

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

Tel./Fax: +421/2/207 883 73, IČO: 36077259, DIČ: 2021777703, č. bankového účtu: 2629530681/1100

E-mail: info@plamienok.sk, www.plamienok.sk



Výročná správa za rok 2009



Obsah

I.	Vznik neziskovej organizácie Plamienok	2
II.	Kontakt.....	2
III.	Orgány neziskovej organizácie	3
IV.	Zamestnanci neziskovej organizácie v roku 2009	6
V.	Odborní spolupracovníci neziskovej organizácie	8
VI.	Partnerské organizácie	9
VII.	Vízia, poslanie, ciele, filozofia a hodnoty neziskovej organizácie	10
VIII.	Náš detský pacient je smrteľne chorý, čo ďalej?	11
IX.	Starostlivosť o smrteľne choré deti a ich rodiny v roku 2009.....	15
X.	Vzdelávacie, výskumné a publikačné aktivity hospicu.....	22
XI.	Mediálna propagácia projektu.....	30
XII.	Hospodárenie	31
XIII.	Hodnotenie projektu a plány do budúcnosti	37
XIV.	Podakovanie	38
XV.	Prílohy.....	39
	Dary FO	39
	Dary PO	42
	Hodnotiaca správa - Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu. Nepovinne voliteľný predmet, školský rok 2008/2009.....	52
	7. víkendové stretnutie smútiacich rodín slovami rodičov	56
	Komentáre absolventov vzdelávacieho programu Sprevádzanie detí a rodín v smútení apríl 2009 – január 2010	58
	Odborný článok MUDr. Márie Jasenkovej Rozhodovanie o liečbe ťažko chorých detí publikovaný v časopise Paliatívna liečba a medicína.....	60

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 pomáhamo naplňať? 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 v 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.

I. 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 Petržalke. 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

II. Orgány neziskovej organizácie

Čestný prezident:	Prof. Ruben Bild M. A.
Správna rada:	JUDr. Patrícus Baďura, Mgr. Svetlana La Garde, Ing. Eduard Marček, MUDr. Tomáš Stern
Riaditeľ:	MUDr. Mária Jasenková
Revízor:	Ing. Ľubomír Dluhý
Ďalší členovia:	MUDr. Emília Kaiserová, CSc.



JUDr. Patrícus Baďura, nar. 1971, vyštudoval právo na Karlovej univerzite v Prahe, pracuje ako exekútor. Je jedným zo zakladateľov Plamienok n. o., v správnej rade pracoval do mája 2009.



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 v detskej paliatívnej starostlivosti. V máji 2005 prijal funkciu čestného prezidenta Detského hospicu Plamienok.



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



MUDr. Mária Jasenková, nar. 1972, povolaním pediater - detský onkológ, vyštudovala 2. lekársku fakultu Karlovej Univerzity v Prahe. Od roku 1996 pracuje ako sekundár na Detskej onkologickej klinike DFNSP v Bratislave. Problematike paliatívnej liečby a starostlivosti o smrteľne choré a zomierajúce deti a ich rodiny sa venuje od roku 1999. Absolvovala jednomesačnú stáž vo Varšavskom detskom 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 Stredoeurópskej univerzity vo Varšave, v súčasnosti je doktorandským študentom verejnej ekonómie na Ekonomicko-právnej fakulte Masarykovej univerzity v Brne. Absolvoval pobyty v USA, kurz Academie Istropolitana Nova manažment neziskových organizácií a dlhodobý vzdelávací tréning PDCS pre českých a slovenských konzultantov pre neziskový sektor. Je autorom a spoluautorom viacerých analytických štúdií a článkov.



MUDr. Tomáš Stern, nar. 1972 vyštudoval Lekársku fakultu Univerzity Komenského v Bratislave, je spolumajiteľom a výkonným riaditeľom súkromného zdravotníckeho zariadenia v Bratislave. Ako člen správnej rady ponúka od augusta 2009 Plamienku n. o. pracovné skúsenosti súvisiace s prácou v neštátnom sektore v oblasti zdravotníctva.

III. Zamestnanci neziskovej organizácie v roku 2009

V roku 2009 v hospíci pracovali 3 lekári, 4 zdravotné sestry, 1 sociálny pracovník a 1 hrový terapeut. Od septembra 2009 sme v hospíci vytvorili miesto fundraisora. S výnimkou letných mesiacov pracoval v hospíci aj asistent hospicového tímu.

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"*.



Mgr. Katarína Maťová, nar. 1972, vyštudovala Evanjelickú bohosloveckú fakultu UK 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 súrodencom pred úmrtím a počas smútenia a je zástupkyňou riaditeľky.



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 hospicom Plamienok. V rámci detskej hospicovej starostlivosti sa venuje najmä problematike paliatívnej liečby a symptómového manažmentu. V Plamienok n. o. pracovala do marca 2009.



MUDr. Klára Hottmarová, nar. 1981, v roku 2006 ukončila štúdium na Lekárskej fakulte UK v Bratislave, odbor všeobecné lekárstvo. Od roku 2006 pôsobí ako sekundár na Detskom oddelení NsP Skalica. Od roku 2007 je na SZU zaradená do špecializačného odboru detské lekárstvo. Od januára 2009 je účastníkom v 2-ročnom Vzdelávacom programe v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou 2009 - 2010. V Detskom hospíci Plamienok pracuje ako lekár od septembra 2009.



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 hospici 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 Fádliková, nar. 1968, vyštudovala Fakultu zdravotníctva a sociálnej práce v odbore ošetrovateľstvo na Trnavskej univerzite v roku 2002 a následne v roku 2003 Špecializačný kurz v pediatrii na Slovenskej zdravotníckej univerzite. Od roku 1994 pracuje ako zdravotná sestra v detskom kardiacentre v DFNSP v Bratislave, t. č. ako vrchná sestra. V Detskom hospici Plamienok pracovala od roku 2005 do októbra 2009.



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



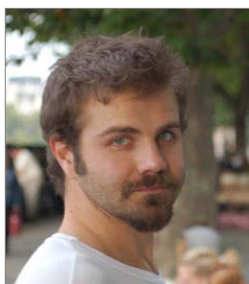
Mgr. Lenka Hanusová, nar. 1981. V roku 1999 ukončila Strednú zdravotnícku školu v Bratislave, v roku 2004 ukončila štúdium na Pedagogickej fakulte UK v Bratislave odbor liečebná pedagogika. Počas štúdia sa venovala problematike kvality života detí hospitalizovaných na oddelení detskej onkológie v Bratislave, kde neskôr pôsobila ako zdravotná sestra. V Detskom hospici Plamienok pracovala od 4.2.2009 do 31.10.2009.



Mgr. Jana Móžešová, nar. 1980, v roku 2004 ukončila štúdium na Pedagogickej fakulte UK v odbore sociálna práca. Počas štúdia bola dobrovoľníčkou v rôznych občianskych združeníach (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 Detskom hospici Plamienok ako sociálny pracovník a od septembra 2007 aj ako odborný garant na poskytovanie špecializovaného sociálneho poradenstva. V roku 2008 ukončila 2-ročný Vzdelávací program v DPS a vzdelávací program Sprevádzanie rodín v smútení.



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



Ing. Peter Leponi, nar. 1979, študoval na Ekonomickej fakulte UMB v Banskej Bystrici. V roku 2009 pracoval v Plamienok n. o. ako fundraiser.

IV. 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.

V. Partnerské organizácie

Občianske združenie Plamienok je partnerská organizácia spolupodieľajúca sa na realizácii starostlivosti o smrteľne choré deti a ich rodiny. Podieľa sa najmä na poskytovaní sociálnej prevencie a poradenstva.

Bild's Inner Circus je vzdelávacia partnerská organizácia, ktorá pomáha profesionálom v práci so smrteľne chorými deťmi a ich rodinami. Jej riaditeľom je prof. Ruben Bild. Zážitkové workshopy ako súčasť vzdelávania v detskej paliatívnej starostlivosti pomáhajú odborníkom učiť sa sprevádzať, vnímať a vnímané si uvedomovať, aby dokázali odhodiť masku, za ktorou sa skrývajú, a aby slová, ktoré vyslovujú, znovu prinášali silu, útechu a podporu. Workshopy sú imaginatívnou cestou do neznámych krajín, kde „cestovatelia“ natrafia na ľudí, ktorí žijú pre rôzne hodnoty, ctia si rôzne tradície. Navštívia miesta, ktoré ich zaujmú, budú musieť vyriešiť nepredvídateľné situácie a urobiť správne rozhodnutia. Ochutnajú nové jedlá, vône a pod. Prostredníctvom tejto cesty si otestujú svoje vnútorné zdroje a spôsob práce so zomierajúcimi deťmi. Majú množstvo času, aby sa pozreli do svojho vnútra, pokročili v pochopení procesu smrti a zomierania a naučili sa novým stratégiám, aby ich práca s deťmi a rodinami bola efektívnejšia a empatickejšia. Zážitkové workshopy prof. Bilda boli súčasťou bratislavských seminárov v 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. V roku 2009 boli workshopy súčasťou ďalšieho dvojročného vzdelávacieho programu.

VI. 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 v 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 predlžovanie 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.

VII. Náš detský pacient je smrteľne chorý, čo ďalej?

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

Detská domáca hospicová starostlivosť

Všetkým smrteľne chorým deťom v preterminálnom a terminálnom štádiu akejkoľvek nevyliciteľnej choroby po vyčerpaní všetkých dostupných možností kauzálnej liečby ponúkame služby a pomoc hospicu. Za deťmi a rodinami dochádzame do okruhu cca 150 - 200 km od Bratislavy (2 hodiny jazdy osobným automobilom). Môžu tak prežiť posledné chvíle života doma, v kruhu svojich najbližších. Deti doma podľa potreby navštevuje lekár, zdravotná sestra, psychológ a sociálny pracovník. Podľa 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, súrodencom a ostatným príbuzným, ktorí sú nablízku. Usilujeme sa porozumieť im a stáť pri nich, keď to budú chcieť a potrebovať, aby v ťažkých chvíľach neboli sami. Ak si to želajú, navštevujeme ich aj po úmrtí dieťaťa.

Ktoré deti môžu byť pacientmi detského hospicu?

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

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

Dieťa prijímame do hospicu až po splnení nasledovných kritérií:

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

6. Miesto bydliska rodiny nie je vzdialené od Bratislavy viac než 2 hodiny jazdy osobným automobilom (do 150 - 200 km).

Aké choroby majú deti v detskom hospici?

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

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

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

- *cystická fibróza,*
- *AIDS a pod.*

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

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

IV. choroby s ťažkým neurologickým postihnutím, ktoré sa 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 ŤZP a pod.), v prípade ich záujmu kontaktujeme príslušné subjekty, sprevádzame pri vybavovaní potrebných náležitostí.

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

V hospici pôsobí sociálna komisia, ktorá po zvážení sociálnych pomerov, v prípade, že rodina 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 sprostredkúvavame.

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 rozhovorov, 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 telefonický 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 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 sprostredkúva 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 príde na návštevu. Deti s nádorovými chorobami navštevujeme raz za týždeň až desať dní, deti s nenádorovými chorobami (metabolické, neurodegeneratívne a pod.) raz za dva až štyri týždne. Ak sa zdravotný či psychický stav dieťaťa zhorší, po telefonickej konzultácii dieťa navštívime okamžite.

Návštevy trvajú priemerne 1, 5 hodiny.

Starostlivosť o smrteľne choré deti a ich rodiny v roku 2009

1. Starostlivosť o deti a rodiny

V roku 2009 sme sa starali o **14 smrteľne chorých detí a ich rodiny (9 dievčat a 5 chlapcov)**. Počas roka sme prijali do starostlivosti **9 nových detí**, o 5 detí sme sa starali už v predchádzajúcom roku. **9 detí zomrelo**, 8 z nich doma a 1 dieťa v nemocnici.

7 detí trpelo nevyliciteľnou nádorovou chorobou (leukémie, nádory mozgu, nádor pľúc, obličky), 7 detí nenádorovými chorobami (metabolické choroby, vrodené vývojové vady orgánov, ťažká forma detskej mozgovej obrny).

Priemerný vek detí, ktoré boli v roku 2009 v starostlivosti hospicu bol 8 rokov a 3 mesiace. Najmladšie dieťa malo 1 rok a 9 mesiacov, najstaršia pacientka mala 13 rokov a 2 mesiace.

Priemerná dĺžka starostlivosti o všetky v roku 2009 bola **150 dní** (5 mesiacov). Priemerná dĺžka starostlivosti v skupine detí, ktoré zomreli, bola v roku 2009 **42 dní** (1 mesiac 12 dní), najkratšia doba starostlivosti v tomto roku bola 2 dni, najdlhšia 242 dní.

Analýza návštev

Počas roka sme uskutočnili **186 návštev a strávili sme v rodinách takmer 346 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 2009 pomerne malý. Väčšinu rodín sme navštívili po úmrtí dieťaťa a minimálne raz. Počet rodín, ktoré boli od založenia Plamienku v našej starostlivosti a vyťaženosť tímu, nás podporovali v práci na rozvoji projektu Denného centra hospicu, kam by mohli smútiace rodiny, resp. jej členovia dochádzať (viď. Denné centrum hospicu – str. 333).

Rodiny sa o možnosti domácej hospicovej starostlivosti dozvedeli prevažne od ošetrojúceho lekára alebo cez webovú stránku. Najviac sa obávali, že ich dieťa bude neznesiteľne trpieť a nebudú mu vedieť pomôcť. Podľa vyjadrenia rodičov, ani jedno z detí netrpelo v koncovej fáze života neznesiteľne. Ocenili odbornú medicínsku pomoc ako aj podporu a sprevádzanie všetkými členmi hospicového tímu.

Tab. 1 Analýza domácich návštev

Domáce návštevy	Všetky		Akútne		Plánované		Zdravotná		Sprevádzanie		Sociálna		Po úmrtí	
	počet	hodiny	počet	hodiny	počet	hodiny	počet	hodiny	počet	hodiny	počet	hodiny	počet	hodiny
2009														
Január	12	19	4	6	8	13	9	15	10	15	1	0:30	2	3:30
Február	13	21:30	2	3:30	11	18	10	16:30	11	18:30	7	12:15	2	3
Marec	18	37:15	2	3	16	34:15	15	31:45	15	30:15	11	23	3	5:30
Apríl	22	41:10	7	10:30	15	30:40	18	31:55	19	37:25	6	15:05	2	3
Máj	15	26:45	1	0:45	14	26	14	24:15	13	23:15	8	14:30	1	2:30
Jún	14	24	3	2	11	22	13	22	12	22:30	3	4:45	0	0
Júl	14	35:10	3	5:40	11	29:30	12	31:10	14	35:10	6	15:55	2	4
August	13	24:40	2	1	11	23:40	11	19:50	13	24:40	5	13:10	0	0
September	11	21:50	0	0	11	21:50	7	16	11	21:50	7	13:35	1	0:20
Október	7	14:45	0	0	7	14:45	6	13:15	7	14:45	4	7:30	0	0
November	23	40:15	5	7	18	33:15	19	30	21	37:20	9	18:15	3	8:35

December	24	39:15	7	8:45	17	30:30	20	31:20	23	37:45	8	16:50	4	7:55
CELKOM	186	345:35	36	48:10	150	297:25	154	154	169	318:20	75	155:20	20	38:20

Analýza najazdených kilometrov a času

Za rodinami dochádzame domov 3 osobnými automobilmi v okruhu cca 200 km od Bratislavy. V roku 2009 sme celkovo najazdili 36 126 km. Celkovo sme v autách najazdili 465 hodín.

Tab. 2 Analýza najazdených kilometrov v súvislosti s domácimi návštevami detí a rodín

Dieťa	Jan	Feb	Mar	Apr	Máj	Jún	Júl	Aug	Sep	Okt	Nov	Dec	Celkom
E.M.	-	-	-	732	488	488	244	488	488	244	488	488	4148
V.M.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	120	720	840
M.B.	-	-	-	-	-	-	1140	-	380	-	-	-	1520
S.K.	-	-	-	30	60	90	-	60	-	-	60	30	330
T.M.	200	-	200	-	200	200	-	200	-	200	-	200	1400
A.N.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	204	408	612
S.S.	-	1104	552	-	184	184	-	-	-	-	-	-	2024
T.M.	160	240	240	320	240	160	80	240	80	160	160	160	2240
Z.T.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	360	120	480
D.D.	-	-	1820	2548	1456	1092	1820	1456	1820	1092	1456	-	14560
A.K.	324	324	324	324	648	648	972	324	648	-	324	324	5184
K.M.	392	-	56	-	-	-	-	-	-	-	-	-	448
M.K.	-	450	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	450
S.S.	-	-	630	1260	-	-	-	-	-	-	-	-	1890
Celkom	1 076	2 118	3 822	5 214	3 276	2 862	4 256	2 768	3 416	1 696	3 172	2 450	36 126

Tab. 3 Analýza najazdeného času

Dieťa	Jan	Feb	Mar	Apr	Máj	Jún	Júl	Aug	Sep	Okt	Nov	Dec	Celkom
E.M.	-	-	-	15:30	9	9	5:10	8:25	8:20	3:30	6:20	7:15	72:30
V.M.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	19	21
M.B.	-	-	-	-	-	-	12:55	-	8:25	-	-	-	21:20
S.K.	-	-	-	0:30	1:35	1:15	-	1:45	-	-	1:35	0:50	7:30
T.M.	0	-	3	-	3:30	4:30	-	3:15	-	3	-	2:25	19:40
A.N.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5	7:05	12:05
S.S.	-	0	0	-	2:20	4:30	-	-	-	-	-	-	6:50
T.M.	0	0	0	1:45	3:30	4	2:30	4:15	1:45	3	3:15	2:50	26:50
Z.T.	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	9	2:25	11:25
D.D.	-	-	0	33:35	21:25	16:35	27:15	20:55	27:05	13:15	19:55	-	180
A.K.	0	0	0	4:30	10:30	13	9:50	5:45	9	-	5	5	62:35
K.M.	0	-	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
M.K.	-	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
S.S.	-	-	0	21:10	-	-	-	-	-	-	-	-	21:10
Celkom	0	0	3	77	51:50	52:50	59:40	44:20	54:35	22:45	52:05	46:50	464:55

2. Sprevádzanie rodín a hodnotenie klinickej práce v roku 2009

Aj v roku 2009 sme sa posúvali v oblasti sprevádzania. O 7 detí sme sa starali menej ako mesiac. Zamýšľali sme sa často nad otázkou ako sprevádzať rodiny, ktoré majú so svojim dieťaťom pred sebou len pár dní či týždňov. Ako nadviazať stabilný vzťah v tak krátkom období, o ktorý by bolo možné oprieť sa v čase krízy? Spontaneita, častejšie návštevy a rešpektovanie súkromia napomáhajú k rýchlemu nadviazaniu stabilného vzťahu s rodinou.

Tab. 4 Pacienti Detského hospicu v roku 2009

	Pacient	Vek	Bydlisko	Diagnóza	Dátum zahájenia star.	Dátum úmrtia	Počet dní v star. DH Plamienok 2009	Počet dní v star. DH Plamienok celkom	Návštevy počas života	Návštevy po úmrtí
1	E.M.	1 rok 9 mes.	Nemečky	Pľúcna atrežia	4.4. 2009	-	271	435	17	-
2	V.M.	2 roky 1 mes.	Zlaté Klasy	Atypický rabdooidný tu obličky	23.11.2009	17.12.2009	24	24	14	3
3	M.B.	4 roky 1 mes.	Pravenec	Akútna myeloidná leukémia	29.7.2009	31.7.2009	2	2	3	1
4	S.K.	4 roky 2 mes.	Bratislava	Apertov syndróm	16.4.2008	-	364	791	11	-
5	T.M.	5 rokov 9 mes.	Krajné	Susp. metachromatická dystrofia	19.5.2005	-	365	1851	7	-
6	A.N.	6 rokov 10 mes.	Komárno	Nádor mozgu	24.11.2009	7.12.2009	13	13	2	1
7	S.S.	8 rokov	Vrádište	Nádor mozgu	10.2.2009	11.3.2009	29	29	8	3
8	T.M.	10 rokov 6 mes.	Malacky	Detská mozgová obrna	12.12.2006	-	364	1282	28	-
9	Z.T.	11 rokov 3 mes.	Bratislava	Detská mozgová obrna	10.11.2009	1.12.2009	21	21	10	2
10	D.D.	11 rokov 4 mes.	Prievidza	Hereditárna teleangliektázia	10.3.2009	7.11.2009	242	242	38	2
11	A.K.	11 rokov 10 mes.	Štúrovo	Allagile syndróm s vadou srdca	11.12.2007	-	364	918	16	-
12	K.M.	12 rokov	Senec	Karcinóm pľúc	25.11.2008	23.1.2009	22	59	7	1
13	M.K.	12 rokov 6 mes.	Koplotovce	Akútny lymfatická leukémia	5.2.2009	9.2.2009	4	4	2	1
14	S.S.	13 rokov	Komárno	Nádor mozgu	17.3.2009	11.4.2009	25	25	7	2
	SPOLU:								170	16
	SPOLU VŠETKY NÁVŠTEVY:								186	

Tab. 5 Vývoj starostlivosti o deti a rodiny v jednotlivých rokoch

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Počet detí	7	11	9	11	16	16	23	14
<i>nádorové dg.</i>	7	9	6	8	12	8	14	7
<i>nenádorové dg.</i>	0	2	3	3	4	8	9	7
Zomrelo	3	8	7	7	13	10	13	9
<i>doma</i>	3	5	7	6	11	9	11	8
<i>v nemocnici</i>	0	3	0	1	2	1	2	1
Prepustení	0	0	0	0	0	0	3	0
Počet návštev	no data	189	82	132	183	171	191	186
Priemerná doba starostlivosti u zomrelých detí	57	89	142	99	39	42,1	51	42

V roku 2009 sme napriek menšiemu počtu prijatých detí v porovnaní s minulými rokmi vykonali pomerne veľký počet domácich návštev. Najmä deti s nenádorovými chorobami, ktoré zomreli v tomto roku vyžadovali pravidelné a časté návštevy. Všetky deti s nádorovou chorobou prišli do hospicu v pokročilom stave a priemerná starostlivosť v domácom prostredí tak bola krátka.

3. Starostlivosť o rodiny, ktoré stratili dieťa

V roku 2009 sme pokračovali v snahe podporiť aj rodiny v smútení – *formou malého počtu individuálnych návštev* a jedného víkendového stretnutia svojpomocnej skupiny smútiacich rodín, ktoré sa uskutočnilo 23. – 25. 10.2009.

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. Radi by sme v blízkej budúcnosti rozvinuli individuálne sprevádzanie rodín v smútení v Dennom centre hospicu, v ktorého rozvoji sme pokračovali aj v roku 2009.

V dňoch **23. - 25. 10. 2009** sa v **Modre – Harmónii** konalo pod záštitou Detského hospicu Plamienok za podpory Nadácie Markíza **7. víkendové stretnutie rodín, ktoré stratili dieťa**. Zúčastnilo sa ho 18 rodín s 13 deťmi a 7 pracovníkov hospicového tímu. Spolu s pracovníkmi Plamienka sa podelili navzájom o časť svojich príbehov a spoločne sa delili o bolesť aj radosť, ktoré život prináša. Hospicový tím pripravil aj program pre deti, časť programu zdieľali rodičia aj deti spolu. Stretnutie vyvrcholilo spoločnou bohoslužbou a rozlúčkovým obedom.



Deti spolu s pracovníkmi hospicu



Posedenie pri hudbe

Rodičia nám napísali: (viac na str. 56)

Dobrý deň. Sme rodina P. Stratili sme našu dcérku Veroniku pred dvomi rokmi. Toto rodinné stretnutie sa konalo skoro na jej výročie. Vlni bol rok a to sa mi ťažko rozhodovalo, či ísť alebo nie. Ale tento rok sme prišli a neľutujeme. Cítili sme sa uvoľnene a spokojné. Byť v spoločnosti ľudí, ktorí prežili to čo my a v spoločnosti ľudí, ktorí Vám pomohli je niečo úžasné!!!! Posedenia, besedy, výlet, stretnutia po rokoch, proste neopísateľná vec.

Dcéрке Lianke sa páčilo tiež. Spoznala nových kamarátov, s ktorými strávila super dni. Predsa len tie deti stratili súrodencov a tiež to nemajú ľahké.

Chcela by som odkázať touto cestou rodinám, ktoré váhajú, či prísť (alebo majú strach), aby sa odhodlali a prišli na takéto podujatie. Dá im podľa nás veľa. Aspoň nám to dalo. Držím vám palce!!!

S pozdravom rodina P.

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. Podľa zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách, účinného od 1.1.2009, sme museli požiadať Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR o akreditáciu na odbornú činnosť - na poskytovanie špecializovaného sociálneho poradenstva. Pred komisiu sme predstúpili v decembri 2009. Akreditáciu sme získali na 3 roky, rozhodnutie nadobudlo právoplatnosť 29.12.2009.

Služby 2 sociálnych pracovníčok (Mgr. Jana Mózešová a Mgr. Katarína Maťová) využila väčšina rodín, ktoré boli v našej starostlivosti počas roku 2009. 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 sociálnu pomoc a podporu zo strany štátu a obce (napr. ako si môžu požiadať o preukaz ťažko zdravotne postihnutého a o kompenzácie ŤZP, materské a rodičovské dovolenky, čerpanie OČR a dovoleniek 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, tracheostomické kanyly, filtre...). 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.

Tak ako v predchádzajúcich rokoch, aj v roku 2009 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 Úrade práce, sociálnych vecí a rodiny, 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 doplatky 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 3 členná sociálna komisia. V roku 2009 o pomoc požiadalo a po schválení sociálnej komisie dostalo 7 rodín v celkovej výške 3 485,37 €. Všetky rodiny, ktorým bol príspevok poskytnutý, pomoc veľmi ocenili.

Sociálna komisia hospicu: 2 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 2009 schválila správna rada hospicu v januári 2009.

Členovia sociálnej komisie:

Mgr. Jana Mózešová – sociálny pracovník hospicu a zodpovedný zástupca na odbornú činnosť – špecializované sociálne poradenstvo

Mgr. Katarína Maťová – sociálny pracovník hospicu

Mgr. Svetlana La Garde – členka správnej rady

Tab. 2 Finančná sociálna pomoc rodinám v roku 2009

	Rodina	Mesiac	Výška v €
1.	rodina K.	február 2009	497,91
2.	rodina Ď.	marec 2009	497,91
3.	rodina Sl.	marec 2009	497,91
4.	rodina Me.	marec 2009	497,91
5.	rodina Sa.	apríl 2009	497,91
6.	rodina Ma.	máj 2009	497,91
7.	rodina T.	december 2009	497,91
	SPOLU		3 485,37

Súčasťou sociálnej starostlivosti jej aj preplácanie doplatkov za lieky, ktoré deti potrebujú v rámci domácej liečby. V roku 2009 sme rodinám preplatili lieky v celkovej sume: 1 896,76 €

VIII. 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 2009 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 v 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 sestrami, psychológom, sociálnym pracovníkom a duchovným. V prednáškovej a diskusnej časti účastníci diskutovali o problémoch liečby, ošetrovania, sprevádzania a komunikácie, sociálnej a duchovnej pomoci dieťaťu a rodine. Pozvaní lektori prinášali nové poznatky a skúsenosti zo zahraničia. Detský hospic Plamienok dlhodobo spolupracoval s odborníkmi zo Španielska a z Poľska, najmä s prof. Rubenom Bildom, Ivanom Gomezom a Dr. Tomaszom Dangelom. Často sa hovorí: „Aby človek pochopil, musí najprv zažiť“. Preto súčasťou seminárov je vždy aj zážitková časť. Pod vedením zahraničných lektorov s dlhoročnými skúsenosťami so zomierajúcimi deťmi mali účastníci možnosť zlepšiť si svoje komunikačné zručnosti, pochopiť a vyskúšať si nové techniky komunikácie a sprevádzania detí.

V roku 2003 bol **1. bratislavský seminár v 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 v 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 v 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 v 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 v 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 a 11. - 14. Október 2007.

V roku 2008 sme pokračovali vo **Vzdelávacom programe v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou**. 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. Všetci účastníci programu v súlade so vstupnou zmluvou absolvovali minimálne 80% výukových hodín a zložili skúšku pozostávajúcu z písomnej a ústnej časti a dostali akreditovaný certifikát.

Počas roka 2008 malo 15 vybraných účastníkov možnosť absolvovať nový vzdelávací program "**Sprevádzanie rodín v smútení 2008**". Vybraní účastníci sa už v minulosti zúčastnili na vzdelávacích aktivitách organizovaných Detským hospicom. Počas piatich dvojdňových stretnutí (spolu 80 hodín) mali účastníci pod vedením Dr. Ivana Gomeza možnosť prostredníctvom zážitku na sebe a teoretických vstupov získať znalosti a zručnosti nevyhnutné pri sprevádzaní detí a dospelých v smútení.

V spolupráci s LF UK sme v letnom semestri šk. roku 2008 prvý krát organizovali nepovinný predmet „**Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu**“. Prihlásilo sa 35 študentov LF UK, psychológie, fyzioterapie, liečebnej aj špeciálnej pedagogiky. Prednášok a seminárov počas 12 dvojhodinových výukových stretnutí sa zúčastnilo priemerne 20 študentov. Zápočet za minimálne 80% účasť dostalo 13 študentov.

VZDELÁVACIA ČINNOSŤ HOSPICU V ROKU 2009:

Aj v roku 2009 sme mnoho energie venovali výuke a vzdelávaniu. V roku 2009 vo Vzdelávacom centre Detskej paliatívnej starostlivosti prebiehali 3 samostatné vzdelávacie programy:

1. Otvorili sme ďalší cyklus **Dvojročného vzdelávacieho programu v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou**. V rámci prvého roku s názvom „Úvod do detskej paliatívnej starostlivosti“ sa uskutočnili 3 vzdelávacie stretnutia: 22. - 25. január 2009, 4. - 7. jún 2009, 1. - 4. október 2009. Zúčastnilo sa ho 29 odborníkov a študentov pomáhajúcich profesií (lekári, zdravotné sestry, psychológovia, sociálni pracovníci, duchovní).



Dňa **2. 10. 2009** navštívila náš Detský hospic Plamienok sr. Frances Dominica, zakladateľka Helen House - prvého detského hospicu v Európe. Osobná skúsenosť s ťažko chorým dvojročným dievčatom Helen, ktorú spolu s rodinou sprevádzala v domácom prostredí, ju v roku 1982 priviedla k založeniu detského hospicu. O svojich skúsenostiach s prácou v hospici porozprávala účastníkom 2. vzdelávacieho programu v detskej paliatívnej starostlivosti.



Spoločný obed na terase



Účastníci kurzu počas prvého stretnutia

2. Vzdelávací program: "Sprevádzanie rodín v smútení 2009"

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 27 vybraných účastníkov. Počas šiestich dvojdnových stretnutí (spolu 66 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. (Uvedenie 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.) Z uzavretej skupiny 27 účastníkov 24 absolventi splnili všetky podmienky stanovené akreditáciou MŠ SR a získali tak certifikát o úspešnom absolvovaní vzdelávacieho programu.

Väčšina študentov vyjadrila veľkú spokojnosť so vzdelávacím programom. Vyjadrenia študentov si môžete prečítať na str. 58. Na ilustráciu uvádzame výpoveď jednej účastníčky:

Pomoc smútiacej rodine je dôležitá

Keďže tento výcvik nebol pre mňa v Plamienku prvý, približne som tušila, čo môžem očakávať. Myslím si, že pomoc smútiacej rodine je rovnako dôležitá ako starať sa o ňu pred úmrtím dieťaťa. Sama som ako študent medicíny mala pocit, že nemám nič v rukách, že neviem čo a ako hovoriť, robiť. Počas výcviku sme spoznali techniky, ako s ľuďmi pracovať, ale uvedomila som si, že ešte viac ako technika je odvaha nasledovať vlastné srdce a cit. Pre mňa osobne bolo dôležité, že som dostala príležitosť uvedomiť si vlastné straty, nájsť za kým a za čím som smútila a smútim. Poznať seba a byť v mieri sám so sebou je podľa mňa jedinou cestou, ako rodinám skutočne pomôcť. Úlohou profesionála nie je rodinu zbaviť smútku, ale kráčať s ňou po ceste, viesť a nechať sa viesť, hovoriť ale hlavne počúvať. Vzdelávanie mi opäť ukázalo, že popri technickej medicíne nemôžem zabudnúť na človeka, s jeho životom, stratami a nádejou, ktorú máme všetci kdesi hlboko v sebe. A naučila som sa, že smútok nie je brzdou v živote, ale časom na hľadanie a nachádzanie seba i zmyslu života.

Mária K.



Účastníci vzdelávacieho programu: Sprevádzanie rodín v smútení 2009

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 2008/2009. 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 na str.52.

Konzultácie a odborné vedenie študentov vysokých škôl

Záujem študentov o problematiku hospicovej starostlivosti bol aj v roku 2009 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 2009 školiteľkou diplomovej práce študentky LF UK v Bratislave Timei Šimonovej s názvom „Detský onkologický pacient v hospicovej starostlivosti.“

MUDr. Mária Jasenková bola v roku 2009 konzultantkou diplomovej práce študentky Evanjelickej teologickej fakulty Márie Uhlíkovej na tému: „Etické dilemy v detskej paliatívnej starostlivosti.“

MUDr. Mária Jasenková bola v roku 2009 konzultantkou bakalárskej práce Renáty Gavorníkovej, študentky Vysokej školy zdravotníctva a sociálnej práce, na tému: „Paliatívna starostlivosť u detí v Rakúsku.“

Mgr. Jana Mózešová bola v roku 2009 konzultantkou bakalárskej práce Kataríny Farbiakovej študentky Vysokej školy zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, na tému: „Sociálna starostlivosť na detskej onkológii“.

Mgr. Jana Mózešová bola v roku 2009 konzultantkou bakalárskej práce Emílie Hlávkovej študentky Vysokej školy zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, na tému: „Sociálna starostlivosť v mobilnom hospici“.

Mgr. Jana Mózešová bola v roku 2009 konzultantkou bakalárskej práce Andrei Jakubíkovej študentky Vysokej školy zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, na tému: „Paliatívna a hospicová starostlivosť v pohľade náboženstiev“.

Konzultácie študentov vysokých škôl v našom hospici

V roku 2009 pod vedením Mgr. Jany Mózešovej 2 študentky sociálnej práce absolvovali v našom hospici ročníkovú prax.

Publikácie na našej webovej stránke

Publikácie, ktoré sme v predchádzajúcich rokoch napísali pre rodičov, odborníkov a smútiace rodiny sme umiestnili na našu webovú stránku.

Tímová a prípadová supervízia hospicového tímu

Hovorí sa, že tam, kde pracujú ľudia spolu, spolu môžu aj rásť. 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 dvojdiňové supervízne stretnutia zamerané na riešenie problémov tímovej spolupráce. Uskutočnili sa v marci a septembri 2009 v priestoroch Vzdelávacieho centra.

AKTÍVNA A PASÍVNA ÚČASŤ PRACOVNÍKOV HOSPICU NA VZDELÁVACÍCH PODUJATIACH V ROKU 2009

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.

22.1.2009 MUDr. Mária Jasenková predniesla v rámci Vzdelávacieho programu v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou, 2009-2010 prednášku: „Čo rozumieme pod pojmom detská paliatívna starostlivosť?“

15.2.2009 Inštitút verejného zdravia: Detský hospic Plamienok, skúsenosti na Slovensku

24.3.2009 MUDr. Mária Jasenková predniesla prednášku "Terminálne štádium u detí" v tématickom kurze špecializačného štúdia Ošetrovateľská starostlivosť v pediatickej praxi, ktorý pre zdravotné sestry organizovala Slovenská zdravotnícka univerzita.

25.3.2009 MUDr. Mária Jasenková predniesla prednášku v rámci odborného seminára Regionálnej komory sestier a pôrodných asistentiek v Dunajskej Strede: „Detský hospic Plamienok – úloha v starostlivosti onkologických pacientov.“

14.4.2009 MUDr. Mária Jasenková predniesla vo Valencii v Španielsku v rámci postgraduálneho vzdelávania zdravotníkov prednášku na tému "Poetics of symptom control".

4.6.2009 MUDr. Mária Jasenková predniesla v rámci Vzdelávacieho programu v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou 2009-2010 prednášku: „Paliatívna starostlivosť o pacientov s nenádorovou chorobou“.

5.6.2009 MUDr. Mária Jasenková predniesla v rámci Vzdelávacieho programu v detskej paliatívnej starostlivosti s medzinárodnou účasťou 2009-2010 prednášku: „Paliatívna starostlivosť o novorodencov“.

14.9.2009 MUDr. Mária Jasenková predniesla pre študentov 5. ročníka LF UK prednášku „Lekár a jeho účasť pri rozhodovaní a sprevádzaní smrteľne chorých detí a ich rodín.“

10.10.2009 MUDr. Mária Jasenková predniesla v rámci XI. československých dialógov o bolesti, ktoré sa konali v Nitre, prednášku „Liečba nádorovej bolesti u detí“.

2.11.2009 MUDr. Mária Jasenková predniesla v rámci slávnostného večera Kliniky detskej hematológie a onkológie LFUK a DFNSP k životným jubileám doc. MUDr. E. Kaiserovej, CSc., MUDr. A. Foltínovej, CSc. a prof. MUDr. J. Čápa, DrSc., ktorý organizoval Spolok slovenských lekárov v Bratislave a Slovenská lekárska spoločnosť „Paliatívna liečba v detskej onkológii“.

5.11.2009 Mgr. Jana Mózešová predniesla na 3. medzinárodnom hospicovom seminári v Bardejove príspevok „Práca sociálneho pracovníka v detskom domácom hospici – 3 ročné skúsenosti“.

22.11.2009 MUDr. Mária Jasenková predniesla v rámci Česko-slovenských dní detskej onkohematológie v Košiciach prednášku „Detský paliatívny pacient v domácej starostlivosti (Kazuistika)“.

4.12.2009 MUDr. Mária Jasenková predniesla prednášku "GIT komplikácie onkologickej liečby, Detský hospic Plamienok. " v tématickom kurze „Nové poznatky v pediatickej gastroenterológii, hepatológii a výžive“, ktorý organizovala Slovenská zdravotnícka univerzita.

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 2009 okrem aktívnej účasti na vzdelávaní sme sa zúčastnili niekoľkých vzdelávacích aktivít, na ktorých sme sa mali možnosť vzdelávať.

Mgr. Alexandra Fádliková absolvovala tretí 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 tretí rok päťročného vzdelávacieho programu: Intenzívny výcvikový program v psychoterapii zameranom na človeka podľa C. Rogersa.

Mgr. Jana Mózešová absolvovala v júli 2009 20-hodinový výcvik vo Filiálnej terapii.

Jana Oškerová sa zúčastnila na 3. medzinárodnom hospicovom seminári v Bardejove.

V dňoch 15. a 16. mája 2009 (v celkovom počte 11,5 hod.) sa pre zamestnancov Detského hospicu Plamienok konal v priestoroch Vzdelávacieho centra detskej paliatívnej starostlivosti dvojdňový arteterapeutický seminár. Pod vedením Mgr. Kataríny Probstovej z OZ Arte ≤ a, všetci klinickí zamestnanci hospicu mali možnosť oboznámiť sa so základnými pojmi a princípmi arteterapeutickej práce s deťmi ako aj vyskúšať si a zažiť niektoré formy arteterapeutickej práce sami na sebe. Seminár nám priniesol okrem príjemne stráveného času inšpiráciu a nové podnety pre prácu s deťmi v hospici.

Odborná publikačná činnosť

V roku 2009 publikovala MUDr. Mária Jasenková v prvom čísle časopisu *Paliatívna liečba a liečba bolesti* článok: "Rozhodovanie o liečbe nádorovej choroby s neistou prognózou a komunikácia adolescentom (kazuistika)." Článok uvádzame v prílohe na str. **Chyba! Záložka nie je definovaná.**

IX. Mediálna propagácia projektu

Printové médiá

- V marci 2009 vyšiel v časopise Mama a ja článok „Deti vedia viac ako si myslíme“ a v časopise Onkomagazín vyšiel článok „Deti doma nemusia trpieť“.
- V apríli 2009 v časopise Medical Practice článok „Smrť nemusí byť tabu“.
- V októbri 2009 v SME článok „V detskom hospíci nejde o smrť, ale o život“.
- V novembri 2009 vyšiel vo Vištických novinách článok „Spomienky zo zápasu“.
- V decembri 2009 vyšiel v časopise Budúca mamička článok „Pútničkovia na ceste do večnosti“.
- V roku 2009 vyšiel článok v časopise Zdravie „Klopanie na nebeskú bránu“.
- Inzeráty v súvislosti s kampanou na 2% boli uverejnené v týchto periodikách: Bratislavsko, Euro Televízia, Harmónia, Mama a ja, Moderná žena, Petržalské noviny, Plus 7 dní (Báječná žena, Šarm, Mamina, Magazín Plus jeden deň), Slovak Spectator, Slovenka, SME ženy, Pravda, Trend a Týždeň. Priestor na banner nám poskytli na internetových portáloch mamatata.sk, zoznam.sk, dvepercenta a atlas.sk.

Televízia a rozhlas

V roku 2009 sme v rámci kampane na získanie 2% z dane z príjmov spolupracovali pri odvysielaní spotov s televíziou STV 2, TA 3, TV Markíza, rádiami Jemné melódie a Fun rádio.

Dňa 2.10.2009 bola v správach STV odvysielaná reportáž o Detskom hospíci Plamienok.

Dňa 1.11.2009 rádio Devín odvysielalo rozhovor s MUDr. Máriou Jasenkovou o práci a živote v hospíci.

Tlačová konferencia "Smrť nemusí byť tabu"

Dňa **17. marca 2009** sa v našich priestoroch na Zadunajskej ulici č. 6 v Bratislave uskutočnila tlačová beseda so zástupcami rôznych médií pod názvom "Smrť nemusí byť tabu".

Tých, ktorí sa v rámci svojej profesie stretávajú nielen so životom, ale aj so smrťou, niektorí obdivujú, iní len začudovane krúčia hlavami, niekedy sa im dokonca radšej vyhýbajú. Ako toto poslanie zvládame u nás v hospíci? Kde čerpáme psychické sily? Prečo sme si vybrali takúto prácu? Odpovede na tieto otázky sme ponúkli novinárom počas tlačovej besedy nielen formou osobných výpovedí, ale aj prostredníctvom krátkeho filmu. Tlačovej besedy sa zúčastnili všetci zamestnanci hospícu a 17 novinárov z TV, rozhlasu a printových médií.



Tlačová beseda, 17.3.2009

X. Hospodárenie

I. Výnosy

1. 1 Dary a granty od právnických osôb

Plamienok n. o. prijala v roku 2009 dary od právnických osôb vo výške **22.217,09 €** a granty vo výške **4.560,79 €**.

Dotácie zo štátneho rozpočtu:

Finančný príspevok Bratislavského samosprávneho kraja na úhradu nákladov za poskytovanie sociálneho poradenstva a sociálnej prevencie **8.298,48 €**

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.

1. 2 Výnosy od fyzických osôb

Plamienok n. o. prijala v roku 2009 darom od fyzických osôb **40 783,89 Euro**.

1. 3 Iné výnosy

P. č.	Iné výnosy	Euro
1.	Tržby za sprostredkovanie reklamy	3223,16
2.	Tržby za vzdelávanie (poplatky študentov)	4856,65
3.	Úroky na bankovom účte	642,36
4.	Kurzové zisky pri prepočte valút	42,93
5.	Iné výnosy (denné centrum, kurzový zisk, poplatok na stretnutí rodín)	308 685,94
6	2% z podielu zaplatenej dane	297 364,90

1. 4 Výnosy celkom

1.1.	Dary, granty, dotácie	35 076,36
1.2.	Príspevky od fyzických osôb	40 783,89
1.3.	Iné výnosy	614815,94
Výnosy celkom		690 676,19

2. Náklady

Náklady v roku 2009 predstavovali sumu **643 748,90 Euro**.

P. č.	Náklady	v EURO
	DOMÁCA STAROSTLIVOSŤ O DETI A RODINY	
1	Lieky a Špeciálny zdravotný materiál	1 896,76
2	Poskytnuté príspevky FO (<i>sociálna pomoc rodinám</i>)	3 485,37
3	Hračky pre deti	383,42
4	Drobný hmotný majetok	5 319,61
5	Pohonné hmoty	6 168,49
6	Oprava a údržba motorových vozidiel (3)	3 620,09
7	Poistenie (<i>auto, kancelárske priestory, zamestnanci</i>)	1 598,43
8	Mzdy pracovníkov (16)	78 923,72
9	Odvody	19 609,95
10	Zákonné sociálne náklady	1 543,88
11	Telefóny (<i>pevná a mobilné siete, internet</i>)	7 133,05
12	Poštovné	1 269,83
13	Darčeky pre deti, kanc. potreby, spotrebný ostatný materiál, drobné nákupy	8 895,20
14	Stretnutie smútiacich rodín v Modre 23.-25.10.2009	2 414,28
	VZDELÁVACIE CENTRUM DPS	
15	Náklady na správu kanc. priestorov, garáží	1 540,77
16	Cestovné zamestnancov na odborné kongresy a konferencie doma a v zahraničí	1 734,03
17	Nákup literatúry, brožúry, letáky	6 286,03
18	Cestovné – letenky lektorov (9 lektorov, 38 letov)	6 301,85
19	Ubytovanie a strava pre lektorov (98 ubytovacích dní pre 9 lektorov)	2 783,24
20	Občerstvenie pre účastníkov vzdelávania (76 študentov, 34 dní)	2875,15
21	Vzdelávacie služby a supervízna činnosť (9 lektorov)	29 428,80
	MEDIALIZÁCIA A PROPAGÁCIA	
22	Film o činnosti Plamienka	6825, 84
23	Služby reklamnej agentúry (2%)	6021,75
24	TV, printové a rozhlasové médiá	12 012, 12
25	Náklady na reprezentáciu (občerstvenie pre darcov, Vianočný večierok pre sponzorov, kvety pre rodiny, sviečky, pohľadnice, Mikulášske balíčky pre deti, darčeky pre prednášajúcich, dary pre sponzorov....)	6 707,33
	DENNÉ CENTRUM HOSPICU	
26	Rozšírenie priestorov Denného centra hospicu	345 907,61
	INÉ	
27	Odpisy	53 243,96
28	Ostatné služby (účtovníctvo, audit, ostatné)	17 763,60
29	Daň z príjmov	843,28

	(daň z úrokov, DPPO, daň z nehnuteľností)	
30	Bankové poplatky	761,30
31	Ostatné náklady (kolky, kurzové straty...)	450,11
SPOLU:		643 748,90

ad 1 - 14 Domáca starostlivosť o deti a rodiny

Najväčšiu časť našich nákladov tvorili v roku 2009 (mimo nákladov na rozvoj Denného centra hospicu) náklady súvisiace s domácou starostlivosťou o deti a rodiny. Najväčšiu čiastku predstavujú mzdy a odvody odborníkov, ktorí sa o deti starajú. Ďalej sme hradili náklady na nákup PHM, poisťky a opravy áut, ktorými za rodinami dochádzame. Ďalšiu časť tvoria náklady na preplácanie doplatkov za lieky, ktoré rodiny platia v lekární, nákup niektorých liekov, ktoré nie je možné napísať na recept, telefonáty rodinám, darčeky pre deti, kvety, ako aj sociálnu pomoc, ktoré rodinám darujeme po úmrtí. V roku 2009 sme časť peňazí minuli na organizáciu víkendového stretnutia smútiacich rodín v Modre - Harmónii.

ad 15 - 21 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. Skladové priestory, v ktorých skladujeme zdravotné prístroje, lieky a špeciálny zdravotný materiál pre deti a rodiny, sme vybavili novými úložnými priestormi.

V roku 2009 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). Celkovo sme uskutočnili 20 vzdelávacích stretnutí počas 34 dní pre 76 účastníkov/študentov. Pozvali sme 9 zahraničných lektorov. 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 22 - 25 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 2009 hlavným zdrojom našich príjmov. Reklamnej agentúre sme hradili iba náklady spojené s činnosťou, časť peňazí sme minuli na inzerciu v TV, printových a rozhlasových médiách. V roku 2009 sme natočili propagačný film o živote a názoroch pracovníkov hospicu.

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 26 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.

Aj v roku 2009 sme rozvíjali **dlhodobý projekt Denného centra hospicu**, ktoré by ponúkalo komplexnú odbornú aj ľudskú pomoc najmä rodinám, ktoré dieťa stratili.

Vzhľadom k malej plošnej kapacite zakúpených priestorov Denného centra na 3. poschodí Zadunajskej ul. 6 v Bratislave, ako aj problematickom zabezpečení bezbariérového prístupu, sme centrum premiestnili do väčších nebytových priestorov na prízemí domu. Lokalita nebytových priestorov tiež umožní úzku kooperáciu Denného centra hospicu s už vybudovaným Vzdelávacím centrom Plamienok n. o.

ad 27 - 31 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. 2009 v Euro

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

II. SÚVAHA (vid' strana 46)

4. Hospodársky výsledok

Výnosy spolu: 690 676, 19 €

Náklady spolu: 643 748, 90 €

Hospodársky výsledok: 46 927, 29 €

5. 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
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.	T – Mobile Slovensko a. s.	modem a rýchly internet
9.	FaxCopy a. s.	Toner do tlačiarne
10.	Hotel Esprit	50% zľava pri ubytovaní lektorov
11.	Kvetinárstvo Orchidea	Zľava pri nákupe kvetov
12.	Ing. Peter Rosa	Správcovstvo webovej stránky
13.	Pavol Mráz	Počítačový program
14.	ARIES 94	Zľava na zdravotnícke prístroje
15.	ZŠI pre slabozrakých a nevidiacich, Bratislava	Požičiavanie žineniek na workshopy
16.	Motorpartner s. r. o.	Zľava pri kúpe auta
17.	HYZA, a.s.	
18.	AVON Cosmetics, spol. s r.o.	kozmetické výrobky
19.	Geoconsult, s. r. o.	počítač (laptop)
20.	Henkel Slovensko s. r. o.	drogistický tovar pre rodiny
21.	Belos Slovensko	autíčko
22.	Weby group, s. r. o.	server
23.	Eset, spol. s r. o.	10 licencií
24.	Hotel pod lipou	zľava (ubytovanie a strava – Stretnutie Modra Harmónia)
25.	Canon Slovakia s. r. o.	multifunkčné zariadenie
26.	Zeas Slovakia s. r. o.	kúpacie čiapky a nafukovacie kreslo
27.	Portál Profesia	uverejňovanie inzerátov zdarma
28.	Coffee Servis	kávovar a káva
29.	Hotel Holiday Inn	prenájom priestorov
30.	Johnson Controls Inc.	vianočné darčeky pre deti
31.	Lekáreň Vitamín	

6. Audit

Plamienok n. o. požiadala audítorku Ing. Drahušu Makovíniiovú, BDC Consult spol., s.r.o. o vykonanie auditu Plamienok n. o. k 31. 12. 2009.

Uvádzame scan audítorskej správy:



SPRÁVA NEZÁVISLÉHO AUDÍTORA

Pre vedenie neziskovej organizácie PLAMIENOK n.o.

Uskutočnili sme audit priloženej účtovnej závierky neziskovej organizácie PLAMIENOK n.o. so sídlom v Bratislave, IČO: 36 077 259, ktorá obsahuje súvahu k 31. decembru 2009, 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.

Zodpovednosť vedenia neziskovej organizácie za účtovnú závierku

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

Zodpovednosť audítora

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

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

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



Názor

Podľa nášho názoru účtovná závierka poskytuje pravdivý a objektívny pohľad na finančnú situáciu neziskovej organizácie PLAMIENOK, n. o. k 31. decembru 2009, na výsledky jej hospodárenia a peňažné toky za rok končiaci k danému dátumu v súlade so Zákonom o účtovníctve.

Bratislava, 09. marca 2010

BDR Consult, spol. s r.o. Banská Bystrica
M. M. Hodžu 3, 974 01 Banská Bystrica
Licencia SKAu č. 23
Obchodný register Okresného súdu Banská Bystrica
Oddiel: Sro, Vložka číslo: 1467/S, IČO: 31593607

Ing. Drahuša Makovíniiová
Zodpovedný audítor
Licencia SKAu č.88



XI. Hodnotenie projektu a plány do budúcnosti

Uplynul ďalší rok života hospicu. Bol to rok naplnený starostlivosťou o deti, vzdelávaním a rozvojom projektu Denného centra hospicu. Priemerne každý druhý deň sme boli na návšteve v rodine, priemerne sme najazdili min. 2 hodiny a v rodine strávili priemerne 1 hodinu denne. Deti a rodiny boli s našou starostlivosťou spokojné a to je to, čo nám pomáha vytrvať a prekonávať problémy, ktoré život prináša.

V roku 2009 sme prvý krát zorganizovali pre smútiacich rodičov a súrodencov víkendové stretnutie v Modre Harmónii. Stretnutie bolo veľmi vydarené a radi by sme v ňom pokračovali aj budúci rok. Vyrovnáť sa so stratou dieťaťa nie je možné. Je ale možné dopracovať sa aj k okamihom radosti napriek bolesti, ktorú strata dieťaťa do života prináša. Stretnutie rodín v Modre Harmónii odrážalo túto filozofiu. Strávili sme spolu aj chvíle blízkosti a zábavy, ale aj zdieľania bolestných spomienok.

Dňa 17. marca 2009 sme zorganizovali tlačovú konferenciu pre novinárov s názvom „Smrť nemusí byť tabu“, ktorá približovala spôsob života a hodnoty ľudí pracujúcich v hospici. Film je dielom profesionálov a môžete si ho pozrieť na našej webovej stránke.

Aj rok 2009 bol aj rokom intenzívneho vzdelávania v rámci hospicu, podobne ako rok 2008. Pod vedením zahraničných odborníkov sme v našom Vzdelávacom centre v detskej paliatívnej starostlivosti organizovali pre 2 nezávislé skupiny (v celkovom počte 56 odborníkov a študentov) dva dlhodobé vzdelávacie programy v celkovom počte 166 hodín. (Dvojročný vzdelávacie program v detskej paliatívnej starostlivosti a Sprevádzanie rodín v smútení). Sme veľmi radi, že 2.10.2009 naše pozvanie prijala Sr. Frances Dominica, zakladateľka prvého detského hospicu v Európe. Pre účastníkov dvojročného vzdelávacieho programu pripravila prezentáciu o rozvoji detskej hospicovej starostlivosti vo Veľkej Británii. Okrem toho sme na LF UK v Bratislave aj tento rok organizovali nepovinný predmet „Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu“, ktorého sa zúčastnilo 20 študentov. V centre sme poskytli študentom vysokých škôl, ktorí sa zaujímali o hospicovú problematiku (sociálna práca, ekonómia, psychológia) odborné konzultácie. Zároveň sme pokračovali v tímovej supervízii, ktorá nám pomohla zlepšiť a zefektívniť tímovú prácu. Profitovali z nej predovšetkým deti a rodiny.

Aj v roku 2009 sme ďalej pokračovali v rozvoji dlhodobého projektu Denného centra hospicu. Centrum bude ponúkať komplexnú odbornú aj ľudskú pomoc najmä rodinám, ktoré stratili svoje dieťa. Pre tieto skupiny rodín neexistuje na Slovensku žiadna inštitucionalizovaná odborná starostlivosť. V roku 2009 vzhľadom k problémového prístupu a nedostatočnej ploche centra sme sa rozhodli vymeniť zakúpené priestory Denného centra na Zadunajskej ul. 6 na 3. poschodí za bezbariérové väčšie priestory v tej istej lokalite na prízemí domu. V oboch vzdelávacích programoch (Dvojročný program v DPS s medzinárodnou účasťou, Sprevádzanie rodín v smútení) sme pokračovali v príprave odborníkov, ktorí by mohli v Dennom centre pracovať ako dobrovoľníci.

Počas roka 2009 sme zakúpili pre deti prenosný kyslíkový koncentrátor. Pokračovali sme vo vylepšovaní web stránky s novou štruktúrou aj obsahom. Ponúka pre všetky vzdelávacie programy možnosť rýchlej skupinovej on-line komunikácie a uverejňovania študijných materiálov.

XII. Pod'akovanie

Milí priatelia,

znovu sme sa v Plamienku na chvíľku pozastavili, aby sme sa zamysleli nad tým, čo sme prežili v roku 2009. Bol to opäť čas, ktorý nás obohatil.

Obohatili nás najmä deti a rodiny, o ktoré sme sa starali. Obohatili nás dôverou, rozhovormi, zážitkami, radosťou aj bolesťou, ktoré sme mali možnosť spolu prežiť. Obohatili nás zmyslom, ktorý sme vďaka nim mohli v našich pracovných aj osobných životoch nájsť.

Obohatili nás lektori aj študenti, ktorí sa v roku 2009 do Plamienka opakovane vracali. A to nielen tí, ktorí sa zúčastňovali vzdelávacích programov, ale aj tí, ktorí ich v predchádzajúcich rokoch úspešne ukončili. Priali by sme si, aby raz pokračovali v našej práci.

Obohatili nás všetci, ktorí nás podporovali a pomáhali – finančne, radou, dobrovoľnou pomocou či hmotným darom. Cítili sme ich štedrosť a ľudskú podporu, ktoré nám pomáhali v ťažších chvíľach.

Rada by som všetkým zo srdca poďakovala – za dôveru, za nezištnosť, za podporu. Vďaka tým, ktorí nám nezištné pomáhajú, môžeme nezištné pomáhať aj my. Naša pomoc je pre deti a rodiny bezplatná a sme nesmierne radi, že je to tak. Budeme sa aj naďalej usilovať pomáhať im z hĺbky srdca a všetky dary prijímať s pokorou. Ďakujeme v mene všetkých detí a rodín, o ktoré sa staráme.

V Bratislave, 10. 5. 2010

MUDr. Mária Jasenková
riaditeľka hospicu

XIII. Prílohy

Dary FO

1.	p. Ábelová
2.	p. Áč
3.	p. Adamec
4.	p. Albertová
5.	p. Alman
6.	p. Baloghová
7.	p. Banášová
8.	p. Baranec
9.	p. Bartko
10.	p. Bašný
11.	p. Benová
12.	p. Bielik
13.	p. Biqué
14.	p. Bieliková
15.	p. Bilková
16.	p. Blažej
17.	p. Božiková
18.	p. Britaňáková
19.	p. Budošová
20.	p. Cerný
21.	p. Cwiecek
22.	p. Čaňo
23.	p. Čarnogurský
24.	p. Čepelová
25.	p. Čerňanský
27.	p. Černý
28.	p. Červenková
29.	p. Červinka
30.	p. Čiernik
31.	p. Danko
32.	p. De Suza Ries
33.	p. Deáková
34.	p. Dendisová
35.	p. Dinh
36.	p. Dolinská
37.	p. Domsí
38.	p. Duranka
39.	p. Ďurica
40.	p. Dvorecká

41.	p. Engler
42.	p. Fabuš
43.	p. Farkaš
44.	p. Filipová
45.	p. Flesárová
46.	p. Fučíková
47.	p. Gallová
48.	p. Gaman
49.	p. Gašpar
50.	p. Gavláková
51.	p. Gebauerová
52.	p. Gembická
53.	p. Gembický
54.	p. Gergelyová
55.	p. Grellneth
56.	p. Guba
57.	p. Gurská
58.	p. Haganová
59.	p. Hajduk
60.	p. Haladek
61.	p. Haluska
62.	p. Hančarik
63.	p. Hazyová
64.	p. Henisch
65.	p. Herceg
66.	p. Hlavatá
67.	p. Holosová
68.	p. Hrivnáková
69.	p. Hrkut
70.	p. Hruska
71.	p. Hudec
72.	p. Humpolec
73.	p. Hvozda
74.	p. Imrich
75.	p. Imrichová
76.	p. Jaburková
77.	p. Jaklovszký
78.	p. Jakubócy
79.	p. Janák

80.	p. Jaňovková
81.	p. Jurisa
82.	p. Kadleček
83.	p. Kandrik
84.	p. Kaňková
85.	p. Karčová
86.	p. Karovičová
87.	p. Kerteszo
88.	p. Kimličková
89.	p. Kočan
90.	p. Kočíšková
91.	p. Komora
92.	p. Kopčák
93.	p. Kopčoková
94.	p. Koreň
95.	p. Koreňová
96.	p. Korner
97.	p. Kos
98.	p. Kosorínová
99.	p. Kostecký
100.	p. Koteles
101.	p. Koterle
102.	p. Koval
103.	p. Kovarovičová
104.	p. Kozoň
105.	p. Králik
106.	p. Králiková
107.	p. Kríž
108.	p. Kublová
109.	p. Kudlička
110.	p. Kukan
111.	p. Kutlík
112.	p. Kutná
113.	p. Kvasnica
114.	p. Kvassay
115.	p. Lenghardt
116.	p. Lexmann
117.	p. Lipták
118.	p. Londarev
119.	p. Loncková
120.	p. Luermannová
121.	p. Magáthová
122.	p. Malá
123.	p. Malárová
124.	p. Marko

125.	p. Marková
126.	p. Maršala
127.	p. Martak
128.	p. Masaryk
129.	p. Maštalič
130.	p. Maťaše
131.	p. Miertuš
132.	p. Mihočková
133.	p. Micháliková
134.	p. Mišáková
135.	p. Mišíková
136.	p. Mitáčová
137.	p. Mlkva
138.	p. Molčan
139.	p. Moncol'
140.	p. Motovský
141.	p. Mrázik
142.	p. Mullerová
143.	p. Nagyová
144.	p. Nedoroščik
145.	p. Nemcsics
146.	p. Nunhardtová
147.	p. Olexa
148.	p. Olle
149.	p. Ondrášik
150.	p. Oskar
151.	p. Ovčíková
152.	p. Panik
153.	p. Paprnák
154.	p. Paprnáková
155.	p. Pavellová
156.	p. Pavle
157.	p. Pavličková
158.	p. Peldová
159.	p. Perička
160.	p. Petričko
161.	p. Petřík
162.	p. Petrovičová
163.	p. Piatra
164.	p. Piliar
165.	p. Pivovarnič
166.	p. Pivovarničková
167.	p. Ploczeková
168.	p. Podobová
169.	p. Podolanová

170.	p. Pokorný
171.	p. Polák
172.	p. Poliaková
173.	p. Popálený
174.	p. Potasová
175.	p. Potůček
176.	p. Pravdová
177.	p. Probstová
178.	p. Procházka
179.	p. Procházková
180.	p. Puna
181.	p. Qwertz
182.	p. Repčík
183.	p. Robotová
184.	p. Roháčková
185.	p. Rusínakova
186.	p. Rusnák
187.	p. Ružovičová
188.	p. Sedmohradská
189.	p. Sívák
190.	p. Sládeková
191.	p. Smatana
192.	p. Smelíková
193.	p. Solárová
194.	p. Šajdík
195.	p. Šabíková
196.	p. Šályová
197.	p. Šebová
198.	p. Šima

199.	p. Štulajterová
200.	p. Tomášková
201.	p. Tomašec
202.	p. Tomečko
203.	p. Tretiníková
204.	p. Trubenová
205.	p. Uljacká
206.	p. Václav
207.	p. Valíček
208.	p. Vaľovský
209.	p. Viest
210.	p. Vilimová
211.	p. Vlasatá
212.	p. Voščinár
213.	p. Voštenáková
214.	p. Weissová
215.	p. Wendl
216.	p. Zábojník
217.	p. Žáčik
218.	p. Zahradníková
219.	p. Záhumenský
220.	p. Zachar
221.	p. Zaťková
222.	p. Žatkuliaková
223.	p. Weissová
224.	neznámi darcovia
225.	mimosúdne vyrovnania
226.	dakujeme.sk

Dary PO

P. č.	
1.	ABB, s. r. o.
2.	ACCEPT AUDIT Consulting, s. r. o.
3.	ALMUND s. r. o.
4.	Atris promo, s. r. o.
5.	Bratislavská vodárenská spoločnosť a. s.
6.	B.K.finance s. r. o.
7.	BON DOMUS RENT, spol. s r. o.
8.	Continental Matador s. r. o.
9.	Elektrovod Holding, a. s.
10.	Felina Slovensko, s. r. o.
11.	FERONA Slovakia, a. s.
12.	Fornax Informatika Slovensko, s. r. o.
13.	GaRT, s. r. o.
14.	Gentlecar, s. r. o.
15.	GERIHO zázračná lampa, n. f.
16.	Gpress s. r. o.
17.	HASS s. r. o.
18.	HB Reavis Slovakia, a. s.
19.	Hydrotour CK, a. s.
20.	IDS Scheer Slovakia, s. r. o.
21.	Nadácia Integra
22.	Jadrová a vyradovacia spoločnosť, a. s.
23.	Jewrope, n. o.
24.	Konto Orange n. f.
25.	Kúpele Nimnica, a. s.
26.	LOWE GGK, s. r. o.
27.	CONTINENTAL MATADOR RUBBER s. r. o.
28.	MID Rača – Bratislava s. r. o.
29.	Nadácia Jednota COOP
30.	Nadácia Pontis
31.	Nadácia televízie Markíza
32.	Nestlé Slovensko s. r. o.
33.	Občianske združenie Zicherka
34.	Panasonic Electronic Devices Slovakia, s. r. o.
35.	Panmedia Western, s. r. o.
36.	Prvá stavebná sporiteľňa, a. s.
37.	QS Network a. s.
38.	Slovenská elektrizačná prenosová sústava, a. s.
39.	Schenker, s. r. o.
40.	Slovmag, a. s.
41.	Slovnaft, a. s.
42.	Softec Pro Society o. z.
43.	Spoločná zdravotná poisťovňa, a. s.
44.	SUXXEZZ s. r. o.
45.	Swedwood Slovakia spol. s r. o.

46.	Tiger – publishing s. r. o.
47.	T – Mobile
48.	Transpetrol, a. s.
49.	UPC Mosty
50.	ZIPP Bratislava s. r. o.
51.	ZŠ s MŠ Ždiar
52.	Spevokol Rosnička Prievidza

Príjem 2% v roku 2009

Väčšina osôb a firiem zostala v anonymite.

Nasledujúce firmy nám zaslali list s oznámením o darovaní 2%:

P. č.	Darca 2%
1.	Stabilita, d.d.s., a.s.
2.	ABB s. r. o.
3.	SOFTIP, a. s.
4.	Nestlé Slovensko s. r. o.
5.	NEW YORKER Slovakia, s. r. o.
6.	Slovak Telekom, a. s.
7.	Bratislavská vodárenská spoločnosť a. s.
8.	GlaxoSmithKline Slovakia, s. r. o.
9.	HUBERT J.E. spol. s r. o.
10.	Panasonic Electronic Devices Slovakia s. r. o.
11.	VOLKSBANK Slovensko, a. s.
12.	VIDRA a spol. s. r. o.
13.	BRAMAC - strešné systémy, spol. s r. o.
14.	HORNEX, a. s.
15.	Škoda Auto Slovensko s.r.o.
16.	Skanska s. r. o.
17.	UniCredit Bank Slovakia a. s.
18.	Motor Partners s. r. o.

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

Výsledovka Úč. NUJ 2 - 01

VÝKAZ ZISKOV A STRÁT

k31.12.2009

(v celých eurách)

Za účtovné obdobie od mesiac rok do mesiac rok
0 1 2 0 0 9 1 2 2 0 0 9

Za bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie mesiac rok do mesiac rok
0 1 2 0 0 8 1 2 2 0 0 8

Účtovná zvierka:

Daňové identifikačné číslo
2 0 2 1 7 7 7 7 0 3

- riadna
 - mimoriadna

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

PSC Názov obce
9 0 0 3 1 S T U P A V A

Smerové číslo telefónu Číslo telefónu Číslo faxu
0 3 5 6 4 7 8 1 8 0 6 4 7 8 1 8 0

e-mailová adresa:
p a u k o v a @ p a u k o v a . s k

Zostavené dňa: 24.02.2010	Podpisový záznam osoby zodpovednej za vedenie účtovníctva: Ľudmila Pauková	Podpisový záznam osoby zodpovednej za zostavenie účtovnej zvierky: Ľudmila Pauková	Podpisový záznam štatutárneho orgánu alebo člena štatutárneho orgánu účtovnej jednotky: MUDr. Mária Jasenková
---------------------------	---	---	--

1

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	28 950		28 950	34 256
502	Spotreba energie	02	3 539		3 539	2 357
504	Predaný tovar	03				
511	Opravy a udržiavanie	04	4 140		4 140	2 821
512	Cestovné	05	1 734		1 734	7 834
513	Náklady na reprezentáciu	06	6 707		6 707	6 041
518	Ostatné služby	07	80 812		80 812	70 338
521	Mzdové náklady	08	78 924		78 924	58 786
524	Zákonné sociálne poistenie a zdravotné poistenie	09	19 610		19 610	15 535
525	Ostatné sociálne poistenie	10				
527	Zákonné sociálne náklady	11	1 544		1 544	697
528	Ostatné sociálne náklady	12				
531	Daň z motorových vozidiel	13				
532	Daň z nehnuteľností	14	109		109	33
538	Ostatné dane a poplatky	15	225		225	166
541	Zmluvné pokuty a penále	16				
542	Ostatné pokuty a penále	17	1		1	
543	Odpísanie pohľadávky	18				
544	Úroky	19				
545	Kurzové straty	20	223		223	1 195
546	Dary	21				398
547	Osobitné náklady	22	11 499		11 499	
548	Manká a škody	23				
549	Iné ostatné náklady	24	2 360		2 360	2 622
551	Odpisy dlhodobého nehmotného majetku a dlhodobého hmotného majetku	25	53 244		53 244	38 538
552	Zostatková cena predaného dlhodobého nehmotného majetku a dlhodobého hmotného majetku	26	345 908		345 908	
553	Predané cenné papiere	27				
554	Predaný materiál	28				
555	Náklady na krátkodobý finančný majetok	29				
556	Tvorba fondov	30				
557	Náklady na precenenie cenných papierov	31				
558	Tvorba a zúčtovanie opravných položiek	32				
559	Tvorba a zúčtovanie zákonných opravných položiek	33				
561	Poskytnuté príspevky organizačným zložkám	34				
562	Poskytnuté príspevky iným účtovným jednotkám	35				
563	Poskytnuté príspevky fyzickým osobám	36	3 485		3 485	5 975
567	Poskytnuté príspevky z verejnej zbierky	37				
Účtová trieda 5 spolu r. 01 až r. 37		38	643 014		643 014	247 593
Kontrolné číslo r. 01 až r. 38		994	1 286 028		1 286 028	495 187

2

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				
602	Tržby z predaja služieb	40	4 997	3 223	8 220	5 145
604	Tržby za predaný tovar	41				
611	Zmena stavu zásob nedokončenej výroby	42				
612	Zmena stavu zásob polotovarov	43				
613	Zmena stavu zásob výrobkov	44				
614	Zmena stavu zásob zvierat	45				
621	Aktivácia materiálu a tovaru	46				
622	Aktivácia vnútroorganizačných služieb	47				
623	Aktivácia dlhodobého nehmotného majetku	48				
624	Aktivácia dlhodobého hmotného majetku	49				
641	Zmluvné pokuty a penále	50				
642	Ostatné pokuty a penále	51				
643	Platby za odpísané pohľadávky	52				
644	Úroky	53	642		642	564
645	Kurzové zisky	54	43		43	
646	Prijaté dary	55				
647	Osobitné výnosy	56	400		400	
648	Zákonné poplatky	57				
649	Iné ostatné výnosy	58	12		12	1 394
651	Tržby z predaja dlhodobého nehmotného majetku a dlhodobého hmotného majetku	59	308 134		308 134	
652	Výnosy z dlhodobého finančného majetku	60				
653	Tržby z predaja cenných papierov a podielov	61				
654	Tržby z predaja materiálu	62				
655	Výnosy z krátkodobého finančného majetku	63				
656	Výnosy z použitia fondu	64				
657	Výnosy z precenenia cenných papierov	65				
658	Výnosy z nájmu majetku	66				
661	Prijaté príspevky od organizačných zložiek	67				
662	Prijaté príspevky od iných organizácií	68	26 778		26 778	48 496
663	Prijaté príspevky od fyzických osôb	69	40 784		40 784	68 778
664	Prijaté členské príspevky	70				
665	Príspevky z podielu zaplatenej dane	71	297 365		297 365	200 060
667	Prijaté príspevky z verejných zbierok	72				
691	Dotácie	73	8 298		8 298	8 298
Účtová trieda 6 spolu r. 39 až r. 73		74	687 453	3 223	690 676	332 736
Výsledok hospodárenia pred zdanením r. 74 - r. 38		75	44 439	3 223	47 662	85 142
591	Daň z príjmov	76	122	612	734	1 095
595	Dodatočné odvody dane z príjmov	77				
Výsledok hospodárenia po zdanení (r. 75 - (r. 76 + r. 77)) (+/-)		78	44 317	2 611	46 928	84 047
Kontrolné číslo r. 39 až r. 78		995	1 463 784	12 892	1 476 676	835 756

3

Príloha č. 1 k opatreniu č. MF/25682/2007-74

Súvaha Úč. NUJ 1 - 01

SÚVAHA

k 31.12.2009

(v celých eurách)

Za bežné účtovné obdobie od mesiac rok do mesiac rok
01 2009 12 2009

Za bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie mesiac rok do mesiac rok
01 2008 12 2008

Daňové identifikačné číslo

202177703

Účtovná zvierka:

- riadna
 - mimoriadna
 - priebežná

IČO

36077259

Názov účtovnej jednotky

PLAMIENOK, n. o.

Sídlo účtovnej jednotky

Ulica a číslo

VAJANSKÉHO 3

PSC

90031

Názov obce

STUPAVA

Smerové číslo telefónu

035

Číslo telefónu

6478180

Číslo faxu

6478180

e-mailová adresa

paukova@paukova.sk

Zostavené dňa: 24.02.2010	Podpisový záznam osoby zodpovednej za vedenie účtovníctva: Ludmila Pauková	Podpisový záznam osoby zodpovednej za zostavenie účtovnej zvierky: Ludmila Pauková	Podpisový záznam štatutárneho orgánu alebo člena štatutárneho orgánu účtovnej jednotky: MUDr. Mária Jasenková
------------------------------	---	---	---

1

Strana aktív	č.r.	Bežné účtovné obdobie			Bezprostredne predchádzajúce účtovné obdobie
		Brutto	Korekcia	Netto	Netto
a	b	1	2	3	4
A. NEOBEŽNÝ MAJETOK SPOLU r. 002 + r. 009 + r. 021	001	782 449	93 381	689 068	494 025
1. Dlhodobý nehmotný majetok r. 003 až r. 008	002	342	342	0	
Nehmotné výsledky z vývojovej a obdobnej činnosti 012-(072+091AÚ)	003				
Softvér 013 - (073+091AÚ)	004				
Ocenené práva 014 - (074 + 091AÚ)	005	342	342	0	
Ostatný dlhodobý nehmotný majetok (018+ 019)-(078 + 079 + 091 AÚ)	006				
Obstaranie dlhodobého nehmotného majetku (041-093)	007				
Poskytnuté preddavky na dlhodobý nehmotný majetok (051-095AÚ)	008				
2. Dlhodobý hmotný majetok r. 010 až r. 020	009	782 107	93 039	689 068	494 025
Pozemky (031)	010	21 160	x	21 160	19 020
Umelecké diela a zbierky (032)	011		x		
Stavby 021 - (081 - 092AÚ)	012	664 436	44 240	620 196	430 160
Samostatné hnutelné veci a súbory hnutelných vecí 022 - (082 + 092AÚ)	013	52 628	24 488	28 140	23 866
Dopravné prostriedky 023 - (083 + 092AÚ)	014	43 883	24 311	19 572	20 979
Pestovateľské celky trvalých porastov 025 - (085 + 092AÚ)	015				
Základné stádo a ťažné zvieratá 026 - (086 + 092AÚ)	016				
Drobný dlhodobý hmotný majetok 028 - (088 + 092AÚ)	017				
Ostatný dlhodobý hmotný majetok 029 - (089 +092AÚ)	018				
Obstaranie dlhodobého hmotného majetku (042 - 094)	019				
Poskytnuté preddavky na dlhodobý hmotný majetok (052 - 095AÚ)	020				
3. Dlhodobý finančný majetok r. 022 až r. 028	021	0	0	0	
Podielové cenné papiere a podiely v obchodných spoločnostiach v ovládanej osobe (061- 096 AÚ)	022				
Podielové cenné papiere a podiely v obchodných spoločnostiach s podstatným vplyvom (062 - 096 AÚ)	023				
Dlhové cenné papiere držané do splatnosti (065 - 096 AÚ)	024				
Pôžičky podnikom v skupine a ostatné pôžičky (066 + 067) - 096 AÚ	025				
Ostatný dlhodobý finančný majetok (069 - 096 AÚ)	026				
Obstaranie dlhodobého finančného majetku (043 - 096 AÚ)	027				
Poskytnuté preddavky na dlhodobý finančný majetok (053 - 096 AÚ)	028				
Kontrolné číslo r. 001 až r. 028	991	2 347 347	280 143	2 067 204	1 482 075

2

Strana aktív	č.r.	Bežné 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	830 390	0	830 390	671 745
1. Zásoby r. 031 až r. 036	030	100	0	100	100
Materiál (112 + 119) - 191	031	100		100	100
Nedokončená výroba a polotovary vlastnej výroby (121+122)-(192+193)	032				
Výrobky (123 - 194)	033				
Zvieratá (124 - 195)	034				
Tovar (132 + 139) - 196	035				
Poskytnuté prevádzkové preddavky na zásoby (314 AÚ - 391 AÚ)	036				
2. Dlhodobé pohľadávky r. 038 až r. 041	037	0	0	0	
Pohľadávky z obchodného styku (311 AÚ až 314 AÚ) - 391 AÚ	038				
Ostatné pohľadávky (315 AÚ - 391AÚ)	039				
Pohľadávky voči účastníkom združení (358AÚ - 391AÚ)	040				
Iné pohľadávky (335 AÚ + 373 AÚ + 375 AÚ + 378AÚ) - 391AÚ	041				
3. Krátkodobé pohľadávky r. 043 až r. 050	042	52 901	0	52 901	49 094
Pohľadávky z obchodného styku (311AÚ až 314 AÚ) - 391AÚ	043	4 815		4 815	5 875
Ostatné pohľadávky (315 AÚ - 391 AÚ)	044	81		81	763
Zúčtovanie so Sociálnou poisťovňou a zdravotnými poisťovňami (336)	045		x		
Daňové pohľadávky (341 až 345)	046		x		
Pohľadávky z dôvodu finančných vzťahov k štátnemu rozpočtu a rozpočtom územnej samosprávy (346+ 348)	047	830	x	830	830
Pohľadávky voči účastníkom združení (358 AÚ - 391AÚ)	048				
Spojovací účet pri združení (396 - 391AÚ)	049				
Iné pohľadávky (335AÚ + 373AÚ + 375AÚ + 378AÚ) - 391AÚ	050	47 175		47 175	41 625
4. Finančné účty r. 052 až r. 056	051	777 389	0	777 389	622 552
Pokladnica (211 + 213)	052	13 106	x	13 106	4 780
Bankové účty (221 AÚ + 261)	053	764 283	x	764 283	617 772
Bankové účty s dobou viazanosti dlhšou ako jeden rok (221 AÚ)	054		x		
Krátkodobý finančný majetok (251+ 253 + 255 + 256 + 257) - 291AÚ	055				
Obstaranie krátkodobého finančného majetku (259 - 291AÚ)	056				
C. ČASOVÉ ROZLIŠENIE SPOLU r. 058 a r. 059	057	3 528	0	3 528	2 324
1. Náklady budúcich období (381)	058	3 528		3 528	1 859
Prijmy budúcich období (385)	059				465
MAJETOK SPOLU r. 001 + r. 029 + r. 057	060	1 616 367	93 381	1 522 986	1 168 094
Kontrolné číslo r. 029 až r. 060	992	4 114 593	93 381	4 021 212	3 187 977

3

Strana pasív	č.r.	Bežné 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	321 051	271 215
1. Imanie a peňažné fondy r. 063 až r. 067	062	25 806	22 875
Základné imanie (411)	063	25 806	22 875
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	248 317	164 255
4. Výsledok hospodárenia za účtovné obdobie r. 060 - (r. 062 + r. 068 + r. 072 + r. 074 + r. 101)	073	46 928	84 085
B. CUDZIE ZDROJE SPOLU r. 075 + r. 079 + r. 087 + r. 097	074	12 198	8 856
1. Rezervy r. 076 až r. 078	075	5 867	6 151
Rezervy zákonné (451AÚ)	076		
Ostatné rezervy (459AÚ)	077		
Krátkodobé rezervy (323 + 451AÚ + 459AÚ)	078	5 867	6 151
2. Dlhodobé záväzky r. 080 až r. 086	079	220	37
Záväzky zo sociálneho fondu (472)	080	220	37
Vydané dlhopisy (473)	081		
Záväzky z nájmu (474 AÚ)	082		
Dlhodobé prijaté preddávky (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	6 111	2 668
Záväzky z obchodného styku (321 až 326) okrem 323	088	5 472	1 182
Záväzky voči zamestnancom (331+ 333)	089	27	89
Zúčtovanie so Sociálnou poisťovňou a zdravotnými poisťovňami (336)	090		419
Daňové záväzky (341 až 345)	091	612	978
Záväzky z dôvodu finančných vzťahov k štátnemu rozpočtu a rozpočtom územnej 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 + 373 AÚ + 474 AÚ + 479 AÚ)	096		
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 a r. 103	101	1 189 737	888 023
1. Výdavky budúcich období (383)	102		1 200
Výnosy budúcich období (384)	103	1 189 737	886 823
VLASTNÉ ZDROJE A CUDZIE ZDROJE SPOLU r.061+ r.074 + r.101	104	1 522 986	1 168 094
Kontrolné číslo r. 061 až r. 104	993	4 606 962	3 536 013

4

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 účastí (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

Hodnotiaca správa -

Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu.

Nepovinne voliteľný predmet, školský rok 2008/2009.

1. časť: súhrnné hodnotenie

Na nepovinný predmet sa prihlásilo **35 študentov** LF UK, psychológie, liečebnej aj špeciálnej pedagogiky. 12 dvojhodinových výukových stretnutí prebehlo v letnom semestri školského roku 2008/2009. Prednášok a seminárov sa zúčastnilo priemerne 20 študentov. Zápočet za minimálne 80% účasť dostalo **13 študentov**. Študenti k nám dochádzali v svojom voľnom čase zo záujmu o problematiku, predmet nebol klasifikovaný, za účasť nedostali kredity.

Po skončení sme ich požiadali o vyplnenie **hodnotiaceho dotazníka a eseje** na tému: "**Moja predstava o detskej paliatívnej starostlivosti**" (uverejňujeme na webovej stránke). V dotazníku sme sa snažili zistiť, čo študentov **motivuje** k účasti a čo od predmetu **očakávajú**, čo **získali**, čo vnímajú ako **nedostatok** predmetu a aké **zmeny** by uvítali. Zároveň sme ich poprosili o **odkaz pre ďalších študentov**, ktorí by sa chceli predmetu zúčastniť v budúcnosti. Dostali sme 6 kompletných odpovedí, ktoré sme zhrnuli v druhej časti hodnotiacej správy.

Aj v roku 2009 do hospicu prichádzali študenti vysokých škôl a mali sme príležitosť im odovzdať to, čo sme sa v rodinách, o ktoré sme sa starali, naučili. **Študenti prinášajú do hospicu "nový vietor" a podnety "z inej strany"**. Podobne ako aj v minulom roku vnímame, že 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.

Sme radi, že **spokojnosť s obsahom aj priebehom predmetu je veľká**. Ceníme si aj nové podnety (zmena času, názvu predmetu, rozšírenie tém o duchovnú starostlivosť, viac interaktívnych činností a pod.), ktoré radi využijeme pri skvalitňovaní výuky v ďalšom roku. Teší nás, že **tí, ktorí sa predmetu zúčastnili, jednoznačne a bez pochybností vnímajú jeho opodstatnenie** a sme radi, že im **prinášame novú oblasť, ktorou sa na iných predmetoch nezaoberajú**. Budeme sa v budúcnosti usilovať, aby bol predmet zaradený do skupiny povinne voliteľných predmetov. Ďakujeme za odkazy pre budúcich študentov, sú aj pre nás povzbudením do ďalšej práce, dodávajú nám energiu výuku ďalej zlepšovať. Ďakujeme aj za napísané eseje na tému "Moja predstava o detskej paliatívnej starostlivosti". Pomohli nám opäť pozrieť sa na oblasť, v ktorej pracujeme pod iným uhlom.

Verím, že sa nám v tomto školskom roku podarilo odovzdať časť našich odborných a životných skúseností, ktoré sa z učebníc nedajú vyčítať a ktoré pomôžu v budúcnosti aj iným. Prialo by som si, aby tak pomohli nielen tým, ktorým sme ich odovzdávali, ale v konečnom dôsledku najmä ďalším rodinám s ťažko chorými deťmi.

V Bratislave, 11. júna 2009

MUDr. Mária Jasenková
riaditeľka hospicu

Detský hospic Plamienok a LF UK v Bratislave

Manažment symptómov a starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu.

Nepovinný predmet, školský rok 2008/2009

Hodnotiaca správa

2. časť: hodnotenie jednotlivých oblastí

I. MOTIVÁCIE, OČAKÁVANIA A SPOKOJNOSŤ ŠTUDENTOV

Všetci účastníci vyjadrili spokojnosť s prednáškami nepovinného predmetu. Očakávania od predmetu boli rôznorodé, týkali sa najmä porozumeniu vnútorného sveta rodiny, ktorá stráca dieťa.

Očakávania, ktoré študenti uviedli vo výstupnom dotazníku:

- chcem porozumieť a naučiť sa komunikovať s rodinami, ktorým zomiera dieťa
- chcem sa naučiť ako pristupovať k ľuďom, ktorí zomierajú, ako sa ich "nebát"
- chcem sa dozvedieť viac o paliatívnej starostlivosti
- chcem si hlbšie uvedomiť, čo znamená pre mňa osobne zomierajúci človek, ako sa postaviť k zomieraniu
- chcem sa stretnúť s rodinami, ktoré majú smrteľne choré dieťa

II. PRÍNOS DO ŽIVOTA A PRAXE (V čom študenti videli najväčší prínos nepovinného predmetu)
Okrem informácií a tém z rôznych oblastí liečby a starostlivosti o smrteľne choré dieťa a rodinu, s ktorými sa na LF nestretávajú, väčšina študentov ocenila najmä oblasť "porozumenia" rodinám.

Prínos pre prax a život, ktorý študenti uviedli v dotazníku:

- získal/a nové poznatky o tom, ako dať pacientovi šancu dôstojne umrieť
- získal/a som nové informácie, ktoré sa v škole neprednášajú
- začal/a som viac uvažovať nad témou smrti a uvedomovať si, ako byť nápomocná druhým ľuďom
- získal/a som nové podnety na rozmyšľanie
- viac som prenikol/a do sveta zomierajúceho dieťaťa a jeho blízkych
- lepšie som porozumel/a potrebám detí a rodín
- dozvedel/a som sa o práci sestry a sociálneho pracovníka
- vnímal/a som dôležitosť osobného, priateľského postoja k chorému a rodine
- uvedomila som si, že smrťou sa vzťah nekončí a veci pre mňa dôležité nemusia byť dôležité pre pacienta

Témy, ktoré boli pre študentov najzaujímavejšie

Väčšinu študentov zaujala najmä téma **oznamovania zlých správ a pomoci počas posledných dní a hodín života dieťaťa**.

K ďalším témam, ktoré študenti ocenili patrili: bazálna stimulácia, terminálna sedácia, sociálna starostlivosť o smrteľne choré dieťa a rodinu, ako sa lekár vyrovnáva s faktom, že mu zomiera pacient, problematika symptómového manažmentu a pomoci v smútení.

Slovo, veta, situácia, príbeh a pod., ktorá(é) študentom utkvela(i) v pamäti:

- kazuistika zomierajúceho dievčatka, ktorému rodičia hovorili, že sa vyľieči !!!
- riešenie obstipácie digitálnou metódou
- zostali vo mne hlavne pocity
- rodina žije v rovnováhe, ktorú "nenaruším".

Účasť na seminároch študentom pomohla uviesť si, že ...

- každý pacient je jedinečný
- pacienti majú svoje rodiny a príbehy
- dôležité sú vzťahy a komunikácia
- neexistuje univerzálny recept na riešenie problémov
- aký ťažký je pocit bezmocnosti pre rodičov
- ako je dôležité, aby som zaujala otvorený postoj k trpiacemu človeku
- som tu len na krátko a mnohí okolo ešte kratšie a ako je pre mňa ťažké znášať každodenné problémy, ale mnohí bojujú so životom a smrťou a zvládajú to
- keď raz budem v praxi, budem chcieť pracovať v tíme a nechať všetko sama

III. NEDOSTATKY A NESPOKOJNOSŤ

Témy, ktoré boli pre študentov najmenej zaujímavé

Okrem jednej študentky ostatní študenti na túto otázku odpovedali, že všetky témy boli zaujímavé. Jedna študentka uviedla, že problematiku farmakológie symptómového manažmentu je možné naštudovať z dostupných literárnych zdrojov.

Téma, ktorá nezaznela a študenti majú o ňu záujem

Predmet neobsahoval prednášku na tému **duchovného sprevádzania smrteľne chorého dieťaťa a rodiny**. V budúcom školskom roku sa ju budeme snažiť do rozvrhu zaradiť.

Na otázku, ktorú tému by ste z predmetu vynechali, ani jeden študent neuviedol názov témy. Všetky témy považovali za aktuálne.

Nebol/a som spokojný/á, nevyhovovalo mi...

Študentov sme požiadali o konštruktívnu kritiku. Nevyhovoval im **časový rozvrh**, nakoľko sa prekrýval s inými predmetmi. Je pre nás ťažké prispôbiť deň a čas výuky tak, aby vyhovoval viacerým ročníkom. Študenti navrhli v budúcnosti začleniť do prednášok **viac interaktívnych aktivít**, prehrávanie rozhovorov, práce v malých skupinkách a pod.

IV. NÁVRHY NA ZLEPŠENIE

Návrhy študentov, ako by sme mali predmet zorganizovať, aby pre nich znamenal väčší prínos:

Študenti by ocenili, keby predmet bol zaradený medzi povinne voliteľné predmety, za ktoré by dostali kredity a časový rozvrh predmetu by bol pre nich dostupný, t.j. v čase, keď nemajú inú výučbu.

Odpovede študentov na otázku, či by odporučili zmenu zaradenia do povinne voliteľných predmetov? Ak áno, prečo?

- áno, na fakulte nemáme žiadne prednášky tohto typu
- áno, je to oblasť "školou nedotknutá", každý lekár sa stretne so zomierajúcimi
- áno, to čo sa dozviem tu, chýba v iných predmetoch
- áno, je to neoceniteľný predmet, aj z osobného, aj z morálneho hľadiska
- áno, tento predmet čo sa týka časovej náplne má oveľa vyššiu hodnotu ako hociktorý iný na LF

V. ODKAZY ŠTUDENTOV

Vyjadrenia študentov či by odporučili predmet ďalším kolegom, aký odkaz by im chceli zanechať:

- Určite áno, prednášky sú zaujímavé, z praxe a z reálneho života a dajú nám veľa. Je to niečo čo nás v škole nenaučia a podľa mňa to tam veľmi chýba. Pomôže nám to nielen v profesionálnom živote, ale aj v osobnom.

Z.B., 5. ročník

- Asi áno. V povinne voliteľných predmetoch sú väčšinou veľmi teoretické predmety, s ktorými sme sa už stretli v rámci povinných predmetov. Ale na druhej strane si neviem predstaviť, ako by bola organizovaná skúška z tohto predmetu. Teraz tu chodia ľudia, ktorí majú o tento odbor

naozaj záujem. Potom by sa sem hlásili asi preto, že by to považovali za najľahšiu formu absolvovania predmetu.

K.H., 3. ročník

- Určite áno. Je to zaujímavý predmet, v ktorom sa dostávame do oblasti, ktorá je "školou nedotknutá" a v ľuďoch prebúda aspoň trochu citu a premýšľania...a ako lekári sa stretáme so zomierajúcimi a toto je aspoň trochu prípravy. Keby to bol povinne voliteľný predmet, myslím, že účasť by bola vyššia.

Ľ.B., 5. ročník

- Tohto predmetu sa určite oplatí zúčastniť sa, aj keď nemáte v úmysle v budúcnosti sa špecializovať práve na paliatívnu medicínu. Najlepšie na tom celom bol pohľad na problematiku zomierania z mnohých zorných uhlov – nielen medicínskeho, ale aj psychologického, sociálneho, ošetrovateľského, spirituálneho... A ešte sa mi páčilo, že sa nikto nehral na to, že má patent na rozum. Veci, ktoré som sa naučila tu, sa menej odohrávajú v rovine poznatkov (ktoré by som si mohla prečítať kdekoľvek v knihách), ale skôr v osobnom prežití si, uvedomení... to v knihách nenájdem.

M.P., 4. ročník

- Určite by som odporučila. Smrť je súčasť života a nemala by byť v spoločnosti a tak isto aj v lekárskej spoločnosti tabuizovaná. Vieme sa možno k nej postaviť z profesionálneho hľadiska, ale po osobnostnej a morálnej stránke je to ťažké. Tieto semináre ukázali, že zomieranie, hoci je to proces bolestný, nemusí byť len o zúfaní si a žalosti, ale dá sa "naplno" prežiť až do poslednej chvíle. Dôležité pri tom je, ako sa my sami k tomu postavíme a ako sme otvorení pre druhých.

K.H., 5. ročník

- Milí kolegovia, smrť a umieranie sú tabuizované témy. Bohužiaľ aj na našej fakulte sa smrti a umierania dotýkame len okrajovo. Ja osobne cítim obrovskú zodpovednosť spojenú s povolaním lekára, pretože spoločnosť k nám prichádza s požiadavkou záchrany života. Ale čo v prípade, že život nebudem môcť zachrániť, keď liečba nezaberie, resuscitácia nebude úspešná, ako budem ďalej postupovať, ako sa mám k nemu správať, čo, ako a kedy poviem jeho rodine, zlyhala som ja ako lekár? Ak aj vás prenasledujú podobné otázky, odporúčam vám prihlásiť sa na tento nepovinne voliteľný predmet, pretože ja po absolvovaní môžem konštatovať, že Plamienok vo mne v zasvietil "plamienok" v tme tabuizovaných tém.

E.L., 5. ročník

Vybrané odpovede študentov na otázku:

"Čo by študenti potrebovali k tomu, aby sa o oblasť paliatívnej starostlivosti viac zaujímali?"

- Väčšiu propagáciu. Mnohí študenti majú o paliatívnej starostlivosti skreslenú predstavu. Je to pre nich "moc depresívne". Možno by pomohla "reklamná kampaň", prednášky, prezentácie, letáky, brožúrky, atď. ... kde by bol predstavený Detský hospic Plamienok, ako reálne fungujete, čo pre deti a rodiny robí, o čom je v skutočnosti detská paliatívna starostlivosť. Aspoň v rámci hodín etiky vo 4. ročníku, ak by ste mali čas a mali nejakú prednášku.
- Počas výučby klinických predmetov bližší kontakt s pacientmi, nielen taký strohý a odmeraný. Ja by som napr. dala medzi povinné predmety aj ošetrovateľstvo a povinnú ošetrovateľskú prax.

Ďalšie komentáre študentov a ich poznámky:

Prostredie je veľmi príjemné a sú tu milí ľudia. Veľmi sa mi páči atmosféra, ktorú sa snažíte navodiť. Je milé, že si môžeme napr. dať kávu alebo čaj, aj prístup je iný. Páči sa mi, že nás je málo a atmosféra

je rodinná, ale dúfam, že sa na budúce prihlási viac ľudí, lebo je to naozaj obohacujúca skúsenosť. Prajem Vám veľa úspechov nie len v oblasti vzdelávania, ale hlavne v pomoci deťom. Ďakujem.

7. víkendové stretnutie smútiacich rodín slovami rodičov

23. - 25. 10. 2009, Modra – Harmónia

Dobrý deň. Sme rodina P. Stratili sme našu dcérku Veroniku pred dvomi rokmi. Toto rodinné stretnutie sa konalo skoro na jej výročie. Vlni bol rok a to sa mi ťažko rozhodovalo, či ísť alebo nie. Ale tento rok sme prišli a neľutujeme. Cítili sme sa uvoľnene a spokojné. Byť v spoločnosti ľudí, ktorí prežili to čo my a v spoločnosti ľudí, ktorí Vám pomohli je niečo úžasné!!!! Posedenia, besedy, výlet, stretnutia po rokoch, proste neopísateľná vec.

Dcéрке Lianke sa páčilo tiež. Spoznala nových kamarátov, s ktorými strávila super dni. Predsa len tie deti stratili súrodencov a tiež to nemajú ľahké.

Chcela by som odkázať touto cestou rodinám, ktoré váhajú, či prísť (alebo majú strach), aby sa odhodlali a prišli na takéto podujatie. Dá im podľa nás veľa. Aspoň nám to dalo. Držím vám palce!!!

S pozdravom rodina P.

Toto stretnutie mi dalo možnosť otvorene hovoriť o svojich pocitoch, spomínať na Moniku medzi ľuďmi, ktorí chápu moju stratu a ja chápem ich. Veľa mi dali aj názory a skúsenosti iných s vyrovnávaním sa so stratou. A myslím, že to pomohlo aj mojej Lucii, ktorá sa vedela otvorene vyrozprávať, vyplakať. Teraz ju aj ja viac chápem, upokojilo ma, že to, čo prežíva je normálne a reálne. A je toho aj viac, ale to by bolo veľa písania, a ešte to potrebuje asi aj čas na strávenie zážitkov.

Ďakujeme za všetko V. R.

V mene celej mojej rodiny chcem poďakovať za pozvanie a pobyt na tomto stretnutí. Je to prínosom pre mňa a aj pre moje deti. Každá sekunda a aktivita bola veľmi dobre zorganizovaná a načasovaná, pre dané momenty, myšlienky sme všetci boli otvorení diskusii, aj keď o ťažkých a smutných udalostiach, ďakujem za možnosť hovoriť o všetkom, tiež program pre deti bol super, počas celého pobytu som ja, aj moje deti mala kľud, pohodu a to nás posunie a dodá energiu do ďalších dní. Cestou domov sa zastavíme za Zuzičkou a poďakujeme aj jej, veď vďaka nej a za tak bolestnú „cenu“ poznáme veľa príjemných ľudí.

Ď. s rodinou

Nebát sa spolu podieľať na dojmoch, pocitoch, keď odchádza, odíde najbližšia bytosť – dieťa. Vyjadrujem spokojnosť so zorganizovaním, organizáciou a nadobudnutými zážitkami zo stretnutia rodín 2009 Plamienkom iskričkou a plne doporučujem účasť aj na ďalších podobných podujatiach.

J.

Som veľmi rada, že som sa mohla zúčastniť tohto stretnutia. Stretnutie rodičov, ktorí stratili dieťa a našli silu o tom rozprávať ma posunulo ďalej. Každý prežíva svoju bolesť a stratu svojím spôsobom. Pre mňa to bolo hlavne o oddychu a úniku od bežných starostí. Bola tu úžasná atmosféra. Dúfam, že takýchto stretnutí bude viac.

Ďakujem P.

Nevieme, prečo práve naše deti nás museli opustiť. Dostali sme ich ako výnimočný dar, veď to boli deti tvrdé ako diamant a krehké a jemné ako lupeň a vôňa fialky. A cez ne sme sa aj my stali trochu výnimočnými. Sme otcovia, matky a súrodenci anjelov, čo je obrovská pocta pre nás. Bolo veľmi

inšpirujúce a povzbudzujúce stretnúť iných rodičov anjelov, ktorí ako my, sú úplne bežní ľudia plní pochopenia, radosti aj smútku a sú aj úplne výnimoční. Vďaka za príjemné chvíle, za výlet, debaty, ochutnávku vína (bolo skvelé) aj bohoslužbu – a hlavne za váš čas a za vás.

Marta a Tomáš

Som rada, že som sa mohla zúčastniť na tomto stretnutí. Cítila som, že nie som sama na tejto Zemi, ktorý prežil smrť svojho dieťaťa. Veľmi mi pomohlo, keď som počúvala ostatných rodičov rozprávať o svojich pocitoch. Dali mi dobré rady, čo mi pomôže ísť ďalej v živote.

Ďakujem! Bernadeta

Príjemný víkend so starými aj novými priateľmi, ktorí prežili stratu svojho dieťaťa.

Ďakujeme „Plamienku“ za pozvanie na stretnutie rodín s rovnakým osudom. Obohatilo nás o nové poznatky, skúsenosti, príbehy. Určite sme si oddýchli psychicky a cítili sme veľkú podporu u pracovníkov Plamienka a spolupatričnosť. K odpočinku prispel aj výlet na Červený kameň, vzájomné rozhovory a záverečná bohoslužba za zosnulé detičky.

Manželia K.

Pre nás bolo toto stretnutie to pravé orechové. O tomto je náš život, o radoostiach, starostiach, o výletoch, o športe, o zastavení sa a zamyslení, o spomienkach na ten najvzácnejší dar, o ktorý sme prišli.

Ten čas „po tom“ nie je úplne len o smútku, je hlavne o tom ako žiť s tým obrovským smútkom. A tieto stretnutia sú hlavne o prežití toho smútku.

Zo 7. stretnutia v Modre neodchádzame s tak rozjatrenými ranami ako sme mali na tých predchádzajúcich. Na všetko bolo dosť času.

Ďakujeme rodina P.

Ďakujeme za pekné chvíle a strávený čas s Vami, možnosť spoznať aj iné rodiny, ktoré stretol podobný osud ako nás. Za možnosť oddýchnuť si a načerpať novú silu do ďalších dní. Ďakujeme za pomoc, ktorú nám Plamienok poskytol aj počas choroby nášho dieťaťa. Naša vďaka sa nedá vyjadriť slovami. Ešte raz všetkým pracovníkom Plamienku patrí naše veľké „ĎAKUJEME“, bez vás by sme to neboli zvládli.

Komentáre absolventov vzdelávacieho programu Sprevádzanie detí a rodín v smútení apríl 2009 – január 2010

Strácame a nachádzame:

Strácame a nachádzame každý deň. Niekedy sú tie straty a nálezy malé, inokedy sa zdajú väčšie než celý svet. Niekedy sa dajú uniesť, inokedy nesú... výcvik ma naučil vnímať straty a nálezy nie cez ich veľkosť, ale cez obsah... cez to, čo v sebe nesú. Lebo aj malá strata môže niesť v sebe veľký význam, veľký nález môže byť naopak bezvýznamný. Vždy však majú na nás vplyv, ovplyvňujú naše reakcie, pohľad na život, na svoje súkromie, na svoje povolanie, na vzťah k sebe a ostatným a reakciou môže byť smútok, smiech, plač, hnev a čokoľvek... výcvik ma naučil všetky tieto reakcie si odžiť a nebáť sa ich. Ved' sú moje, prečo aj? Byť si vedomý vlastných strát a nálezov, postaviť sa k nim tvárou a poriadne si ich prezrieť človeku pomáha ísť ďalej – ďalej nachádzať a ďalej strácať... lebo nachádzame a strácame každý deň... Všetci.. a možno tak byť viac nápomocný niekomu ďalšiemu...väčšinou býva príjemné sprevádzať človeka, ak niečo nájde... lenže to nájdené muselo odnikadiaľ prísť. Tam niekde to teraz musí chýbať... čo tak sa naučiť nachádzať pri sprevádzaní strateným?

Lenka J.

Skvelá príležitosť

Tento kurz bol skvelým prínosom nielen pre môj profesionálny rast, ale rovnako aj pre môj osobnostný rozvoj. Strata, už v akomkoľvek zmysle, je súčasťou života každého človeka, či už nás postretne skôr alebo neskôr. Toto bola príležitosť uvedomiť si moje vlastné straty, spracovať ich na hlbšej zážitkovej úrovni a pokračovať životom a tešiť sa z neho ďalej. Zároveň mi priniesli bohatý podklad a cenné informácie potrebné pri práci so smútiacou rodinou a dieťaťom.

Zuzana P.

Podstatnou časťou kurzu bola práca na sebe

Odporučila by som tento výcvik ďalej. Každému kto chce bližšie spoznať seba, pre koho je smrť tajnou záhadou, kto chce pracovať s ľuďmi, či len byť ľudský. Podstatnou časťou kurzu bola práca na sebe. Zážitkový prístup mi pomohol byť bližšie k sebe samej. Byť s ľuďmi v utrpení a utrpenie prijať v bezprostrednej prítomnosti dvoch horiacich sviečok a voni kadidla. Zvýšiť svoju citlivosť. Na zatvorených očiach pocítiť vlhkosť pomarančovej kôry. Prijat' smrť a osláviť život.

Linda P.

Tento kurz som si vybrala

Tento kurz som si vybrala, pretože sa niekoľko rokov venujem oblasti sprevádzania chorých a zomierajúcich a veľmi málo som vedela o podpore smútiacich a pozostalých. V osobnom živote som tiež mala pocit, že som nezvládala niektoré situácie, keď som mohla pomôcť pozostalým. Kurz mi pomohol lepšie sa zamyslieť nad svojimi stratami a naučil ma základom práce so smútiacimi. Hlavným heslom, ktoré si pre seba beriem je „Nechaj sa viesť smútiacimi, nerad' im, majú vlastnú cestu, ty im len pomáhaš ňou prechádzať.“ Som si vedomá toho, že sa budem musieť ešte veľa učiť o pomoci smútiacim, že toto bol len začiatok. Osobne mi tréning s lektorom Ivanom Gomezom pomohol spoznať vlastné hranice, prekonávať samú seba, vyjsť s kožou na trh, zistiť s čím mám problém a najmä pri náročných cvičeniach a situáciách rozoznať limity a povedať nie či áno sama sebe.

Betka M.

O kúsok viac

O kúsok viac viem byť v každej situácii sama sebou. O kúsok viac viem o svete smútiacich ľudí a ich detí. O kus viac mám radosť z ľudskej rasy. O kúsok (malý) viac sa poznám. O niekoľko ľudí je bohatší môj svet. O veľa zážitkov sa rozšíril môj vnútorný svet. O kúsok menej sa bojím toho ako zvládnem žiť bez mamy. O kúsok viac sa radujem, že žijem. O kúsok viac sa mi darí byť úprimná sama k sebe.

Ivana K.

Oslobodzujúce

Mnoho, mnoho! Napríklad naposledy, keď som sa pozerala na svoje straty, len som sa pousmiala a pripadalo mi to krásne, bolo to absolútne v poriadku. Oslobodzujúce. Z praktického hľadiska, mala som možnosť vidieť a spoznať techniky, ktoré sa dajú použiť aj s dospelými, pretože robím zatiaľ iba s deťmi. A v neposlednom rade veľa zázračných krásnych ľudí s obrovskými srdcami a o nič menšími znalosťami a skúsenosťami.

Baška H.

Osobne mi tento kurz veľmi pomohol

Som rád, že som sa zúčastnil tohto kurzu. Určite mi osobne veľmi pomohol. Verím, že mi pomôže aj v praxi. Kurz by som odporučil prakticky každému, kto sa vo svojej práci stretáva s umierajúcimi ľuďmi, ale aj ich rodinami. Ale aj všetkým ostatným, ktorí sa o túto problematiku zaujímajú. Veľmi sa mi páči, že kurz bol zameraný na praktickú ako aj na teoretickú časť. Kurz hodnotím veľmi pozitívne, prekonal moje očakávania.

Martin B.

Cítil som atmosféru pohody

Kurz sa mi páčil. Zo začiatku som nemal predstavu aké to bude, ale stále, každým razom som sa vracal obohatený o nové zážitky ale aj vedomosti. Okrem prednášajúcich som spoznal výborných ľudí aj medzi účastníkmi. Cítil som atmosféru pohody, pokoja a dobrosrdečnosti. Uvedomil som si veľa vecí o sebe. Aj keď sa mi mnohokrát nechcelo stráviť víkend mimo domu, odchádzal som domov spokojný. Páčili sa mi aj hostia – Suzanna, aj pani z Číny. Aj občerstvenie bolo nad očakávania.

Tento tréning mi pomohol pochopiť veľa vecí. Nie je dobré, keď je človek sám na svoje straty a bolesť, je dobré, keď sa s nimi môže podeliť. Keď je vypočutý. Keď pochopí, že bežne dennodenne, žije zo strát a nálezov. Môže niečo nájsť potešit', keď je človek smutný zo straty? Mne osobne sa páči filozofia strát nie ako prekážok v ceste, ale ako míľnikov pri ceste.

Juraj R.

Pomoc smútiacej rodine je dôležitá

Keďže tento výcvik nebol pre mňa v Plamienku prvý, približne som tušila, čo môžem očakávať. Myslím si, že pomoc smútiacej rodine je rovnako dôležitá ako starať sa o ňu pred úmrtím dieťaťa. Sama som ako študent medicíny mala pocit, že nemám nič v rukách, že neviem čo a ako hovoriť, robiť. Počas výcviku sme spoznali techniky, ako s ľuďmi pracovať, ale uvedomila som si, že ešte viac ako technika je odvaha nasledovať vlastné srdce a cit. Pre mňa osobne bolo dôležité, že som dostala príležitosť uvedomiť si vlastné straty, nájsť za kým a za čím som smútila a smútim. Poznať seba a byť v mieri sám so sebou je podľa mňa jedinou cestou, ako rodinám skutočne pomôcť. Úlohou profesionála nie je rodinu zbaviť smútku, ale kráčať s ňou po ceste, viesť a nechať sa viesť, hovoriť ale hlavne počúvať. Vzdelávanie mi opäť ukázalo, že popri technickej medicíne nemôžem zabudnúť na človeka, s jeho životom stratami a nádejou, ktorú máme všetci kdesi hlboko v sebe. A naučila som sa, že smútok nie je brzdou v živote, ale časom na hľadanie a nachádzanie seba i zmyslu života.

Mária K.

Tento kurz mi dal veľa

Tento kurz mi dal veľa – cez sebaspoznávanie, hľadanie ciest ako sa vysporiadať s problémami, konfrontáciu s vlastnými stratami, sebaodpustenie... Zistila som ako veľmi tieto veci dokážu ovplyvňovať môj život, bez toho, aby som si to vôbec uvedomovala. Som vďačná za spôsob vedenia kurzu, ktorý tým, že dosť pomohol mne samej, bude dúfam skrze mňa v budúcnosti pomáhať aj druhým. Hoci sa stále necítim veľmi kompetentná pomáhať smútiacim, uvedomujem si, že pomáhanie je tiež proces, ktorým človek musí prejsť, že sa to nedá zo dňa na deň naučiť. Ďakujem Vám za všetko a dúfam, že práve vďaka Vám budem prospešná tým, ktorí to potrebujú.

Katka H.

Rozhodovanie o liečbe nádorovej choroby s neistou prognózou a komunikácia s adolescentom - kazuistika

MUDr. Mária Jasenková

Detská onkologická klinika DFNSP, Bratislava

Detský hospic Plamienok, Bratislava

Rozhodovanie o ďalšej liečbe vážne chorého adolescenta s neistou prognózou je proces, ktorý vyžaduje čas a dobré komunikačné zručnosti. Bez tímovej diskusie o prognóze choroby a možnostiach liečby konkrétneho dieťaťa sa nezaobídeme, ak chceme zabrániť, aby rodičia ani adolescenti nedostali od rôznych lekárov na pracovisku rozporuplné informácie. Zapojenie adolescenta do rozhodovacieho procesu, najmä v problémových prípadoch, keď adolescent s nami navrhovaným liečebným postupom nesúhlasí, je predpokladom úspechu. Nemenej dôležité je, aby sme pri nich dokázali stáť, bez ohľadu na to, ako sa rozhodujú (rozhodli) a aby nemali pocit, že sú v rozhodovaní osamotení.

Kľúčové slová: rozhodovanie, adolescenti, komunikácia.

Decision-making for therapy of tumor disease with an uncertain prognosis and communication with adolescent (case report)

Decision-making about further therapy in seriously ill adolescent with tumor disease with an uncertain prognosis is a process demanding time and good communication skill. We cannot avoid the team discussion about prognosis and therapy options for the ill child if we want to keep out providing of contradictory information to adolescents and their parents by different physicians. Involving adolescent in decision-making process, especially in those situations when adolescent does not agree with proposed treatment, is the corner stone of success. It is also important to be able support them without regard to their decision. They should not feel to be let alone in their decision-making.

Key words: Decision-making, adolescent, communication.

Paliat. med. liec. boles., 2009, 2(1): X-X

Úvod

Proces rozhodovania v lekárskom tíme o možných liečebných postupoch a prognóze detského pacienta s nádorovou chorobou, ktorého choroba sa opakovane vracia, je náročný. Zahŕňa zvažovanie viacerých liečebných možností, ich prínosu ale aj možných rizík. Ak prognóza dieťaťa je neistá alebo veľmi pravdepodobne zlá a rozhodnutie, ktorý liečebný postup rodine navrhnúť nebolo uzavreté, môže táto situácia v praxi priniesť zmätok a nejasnosti, ako sa k takémuto pacientovi postaviť a čo mu na jeho otázky a prosby povedať. Pacienti, najmä niektorí adolescenti, ktorí cítia, že ich život je ohrozený, sa hnevajú a bojujú s autoritami (1) za presadenie svojho názoru. Zmätený môže byť nielen ošetrojúci lekár, ale predovšetkým adolescent a rodičia, pretože sa môže stať, že od rôznych lekárov dostanú na tú istú otázku rôzne odpovede.

Cieľom tejto kazuistiky je demonštrovať náročnosť vzájomnej komunikácie medzi pacientom a rodinou a ošetrojúcim tímom ako aj rozhodovania o ďalšej liečbe adolescenta s nádorovou chorobou, ktorej prognóza je neistá, resp. veľmi pravdepodobne zlá.

Kazuistika

16-ročná mladá pacientka sa liečila pre intraluminálny črevný Burkittov lymfóm s pozitívnym mezenterálnym lymfatickým uzlin v oblasti ľavého hypogastria. Nádor bol iniciálne subtotálne chirurgicky odstránený. Následne zahájila chemoterapiu podľa protokolu NHL BFM 95 a dosiahla 1. kompletnú remisiu. Mesiac po ukončení liečby sa objavila prvá lokálna recidíva v oblasti ľavého prsníka vo forme viacpočetných ostro ohraničených ložísk na PET aj MRI. Histologicky bol potvrdený pôvodný nádorový klon, genetickým vyšetrením dokázaná prestavba 8q24 a pozitívna IgH reťazca. Podľa odporúčenia BFM skupiny zahájila 2. líniu chemoterapie (Rituximab-ICN). Po absolvovaní 2 cyklov chemoterapie PET vyšetrenie potvrdilo výrazný ústup nádorových ložísk. Pacientka bola preložená na transplantačnú jednotku, kde podstúpila megachemoterapiu s autológnu transplantáciou periférnych kmeňových buniek. Transplantácia bola komplikovaná enteritídou a ileóznym stavom. Štyri mesiace po ukončení liečby sa objavila 2. lokálna recidíva v oblasti ľavého prsníka. Histologické vyšetrenie ale potvrdilo zmenu nádorového klonu na pre-B lym-

foblastický lymfóm s negativitou markeru CD 20 a pozitívitou markerov CD 19 a CD 10. Výsledok histologického vyšetrenia nebol jednoznačný, do úvahy pripadal aj pôvodný Burkittov lymfóm ovplyvnený podávaním monoklonálnej protilátky v predchádzajúcej liečbe. Existuje v tomto štádiu ochorenia reálna šanca, že pacientku aj napriek absolvovanej vysoko dávkovanej liečbe a nízkym celkovým rezervám organizmu vyličíme? Je v najlepšom záujme pacientky zahájenie život predlžujúcej resp. paliatívnej liečby? Diskusia v lekárskom tíme, či tento stav je možné označiť ako potenciálne kurabilný, neskončila s jednoznačným záverom.

Pacientka po diagnóze 2. lokálnej recidívy nechcela ďalej zostať v nemocnici, bola fyzicky aj psychicky vyčerpaná, hospitalizácii sa intenzívne bránila. Hovorila o tom rázne a otvorene s väčšinou lekárov oddelenia. Matka bola ošetrojúcim lekárom informovaná o závažnosti stavu a nie dobrej prognóze choroby. Nenaliehala a nepresviedčala ju, aby v nemocnici zostala a intenzívne sa liečila, rozhodnutie nechala na ňu. Nakoniec po diskusii v tíme bolo rozhodnuté, že pacientke ponúkneme na výber 2 chemoterapeutické protokoly výrazne sa líšiace

intenzitou liečby a potrebou hospitalizácie: Intenzívnu vysoko dávkovanú liečbu podľa protokolu ALL BFM REZ pre recidivujúce lymfoblastické lymfómy a lokálnu rádioterapiu s i.v. monoterapiou asparaginázou, ktorú možno absolvovať aj ambulantne. O prognóze ani ciele liečby s ňou nikto nehovoril, sama sa nepýtala. Vybrala si menej intenzívny protokol s menším rizikom rozvoja vedľajších komplikácií.

Aké dôvody ju viedli k tomuto rozhodnutiu? Možno pochopila, že šanca na vyliečenie je veľmi malá, možno bola tak unavená z predchádzajúcej liečby, že bola ochotná podstúpiť iba liečbu, ktorá jej dovolila stráviť väčšinu času doma. Zdalo sa, že tak nepriamo naznačovala, že v tom období bolo pre ňu najdôležitejšie ako a kde bude žiť. Rozhodla sa v podstate sama, uniesla ťarchu tohto rozhodnutia bez podpory, bez otvorenej diskusie o tom, čo si myslí a cíti, že ju v budúcnosti čaká a aké prania má. Po krátkej dobe na tejto ambulantnej liečbe sa zdravotný stav mladšej pacientky zlepšil a stabilizoval, choroba nepostupovala, na USG vyšetrení prsníka nemala známky aktívnej choroby.

V priebehu liečby požiadala lekára, aby odložil ďalšie ambulantné podanie chemoterapie aspoň o pár dní, lebo nechcela chodiť do nemocnice tak často, chcela byť viac doma. Lekár, ktorý v tom čase liečbu podával, nesúhlasil a nástojil, aby prišla „tak ako má“. Nemala predsa známky aktívnej choroby a bola v celkovo dobrom stave, tak prečo liečbu odkladať? Hnevala sa, trvala na tom, aby jej lekár vyhovel.

Aký je vlastne cieľ podávanej málo intenzívnej liečby v tejto etape? Je táto málo intenzívna liečba kuratívna, alebo je jej cieľom predĺženie života? Pacientka síce nemala známky choroby, ale z literatúry a z praxe vieme, že kuratívna liečba každej vysoko malígnej nádorovej choroby lymfatického systému v detskom veku je omnoho intenzívnejšia. Nemožno ju teda označiť ako kuratívnu. Ak oficiálne neoznačíme v lekárskom tíme tento typ liečby ako život predlžujúcu a pacientku za veľmi pravdepodobne nevyliečiteľnú, ľahko sa s ňou aj s kolegami môžeme dostať do konfliktu.

Prečo pacientka nástojila na odklade liečby? Možno si myslela, že chemoterapia ju nezachráni, možno bola psychicky a fyzicky tak unavená, že nemala vôľu znášať ďalší dyskomfort. Možno sa bála, čo bude a ako adolescent prejavila svoj strach hnevom a odmietaním prání dospelých (2). Lekár mal pred sebou „dobře vyzerajúceho pacienta“, tak prečo nemal bojovať ďalej? Ak ale toto bola liečba, ktorá jej mala predĺžiť život v dobrej kvalite, aký zmysel malo nedovoliť od-

klad o pár dní? Nebol čas prehodnotiť liečebné možnosti a znovu jej ponúknuť intenzívnu kuratívnu liečbu?

Nakoniec sa lekár rozhodol, že nebude pacientku presvedčať, ani autoritatívne trvať na dni podania za každú cenu a rozhovor ukončil neurčito, bez jasného rozhodnutia, kedy najbližšie príde. Pacientka bola inteligentná, vyhľadala iného ambulantného lekára, od ktorého cítila (a pritom s ním o prognóze nikdy nehovorila), že jej bude naklonený a požiadala ho o pomoc. Prosila, aby presvedčil nemocničného lekára a odklad o pár dní bol možný. Ambulantný lekár bol postavený pred ďalšie rozhodovanie: Ako on sám vníma prognózu choroby? Vyhovieť prosbe pacientky alebo hájiť kolegu a vyhnúť sa možným problémom vo vzťahu s ním? Alebo znovu otvoriť diskusiu v tíme?

Podobných príbehov určite zažijeme aj v iných oblastiach pediatrie viac. Čo v tejto situácii urobíte? Čo je vlastne pre mladú pacientku to najlepšie? Aká je zodpovednosť jednotlivých ošetrojúcich lekárov? Aká je zodpovednosť lekárskeho tímu? Aká je zodpovednosť pacientky a jej rodičov? Ako s ňou hovoriť, aby sme jej pomohli? Ako sa vymotať zo stále komplikujúcej sa situácie?

Kazuistika a osobné zaangažovanie v prípade podnietili autorku článku k štúdiu literatúry a k hlbšiemu zamysleniu nad sebou a celou situáciou. V pozadí prípadu môžeme nájsť dve nosné problémové témy: jednou je diskusia o prognóze a cieľoch liečebného postupu, druhou je komunikácia s pacientkou – adolescentom.

1. Prognóza choroby a ciele liečby

Aby pacient nedostal rozporuplné návrhy liečby od rôznych lekárov a/alebo nerozhodoval sám, je nápomocné, ak ošetrojúci tím prijme po (možno opakovaných a komplikovaných) diskusiách aspoň prechodne do ďalšieho prehodnotenia prípadu spoločné stanovisko. Vnímame pacientkinu chorobu v období druhej lokálnej recidívy lymfómu po megachemoterapii s autológnoú transplantáciou periférnych kmeňových buniek ako potencionálne vyliečiteľnú? Údaje z literatúry, priebeh podobných publikovaných kazuistík, osobné vyjadrenia svetovo uznávaných odborníkov v liečbe choroby, názory skúsených domácich odborníkov na rôznych pracoviskách môžu pomôcť pri hodnotení prípadu. Ak označíme stav za kurabilný, sme povinní jej ponúknuť intenzívnu kuratívnu liečbu a otvorene s ňou hovoriť o našom presvedčení, o možných dôsledkoch a rizikách. Odklad takejto liečby, ak je celkový zdravotný stav pacienta

dobrý, je v neprospech pacienta. Ak označíme stav za nekurabilný a našim cieľom je predĺžiť pacientke život v dobrej kvalite, odklad liečby o pár dní môže byť prijateľný. Rozhodnutie tímu o možnostiach, type a ciele aktuálnej liečby je pre rozmotanie situácie kľúčové.

2. Rozhovor s pacientkou

Ak mladá adolescentná pacientka dostala na výber 2 protokoly výrazne sa líšiace intenzitou liečby, po skúsenostiach, ktoré na onkológii má, musela vo svojich 16 rokoch pochopiť, že jej život je ohrozený a pre lekárov nie je ľahké s ňou o tom otvorene hovoriť. Prečo doposiaľ liečebný postup na výber nikdy nedostala? Nikdy neštudovala medicínu ani onkológiu, na základe čoho sama rozhodne, ktorý protokol bude pre ňu lepší? Prečo sa lekár rozhodol dať jej na výber liečbu? Sú dieťa a rodič kompetentní rozhodovať o konkrétnom type liečby?

Neexistuje univerzálny recept ako s adolescentmi hovoriť o liečbe, ktorej výsledok je neistý. Predpokladom úspechu je v prvom rade dobrý a stabilný vzťah a silná osobnosť lekára. Spoločné stanovisko tímu, o ktoré sa v rozhovore môže oprieť, je veľmi nápomocné. Rozhodnutie tímu by napr. mohlo znieť: v tejto chvíli má zmysel vzhľadom k celkovému dobrému stavu, neprítomnosti generalizácie choroby a dobrej reakcii choroby na nízko dávkovanú chemoterapiu opätovné zahájenie podávania vysoko dávkovanej liečby s kuratívnym úmyslom.

Hovoriť s adolescentom o vyhlídkach na ďalší život v takejto situácii nie je ľahké. Adolescenti túžia, aby sme ich brali vážne ako dospelých, na druhej strane sú emočne nestabilní a zraniteľní (1). V rozhovore s lekárom bez prítomnosti rodičov často dokážu byť otvorenejší a úprimnejší. Pred samotným rozhovorom môže napomôcť prípravný rozhovor s rodičmi. Informácie o tom, čo si myslia, že pacientka o chorobe vie, čo o nej rozpráva, aké prania vyslovuje, na základe čoho sa rozhodla pre menej intenzívnu liečbu, sú dôležité. Rovnako aj pre rodičov môže byť dôležité vedieť, aký je plán rozhovoru lekára s adolescentom.

Pacientka o týchto témach s rodičmi nehovorila. Deti chránia svojich rodičov a málokedy s nimi rozprávajú o tom, o čom vedia, že bude pre nich bolestné.

Adolescent, aby sme ho získali na našu stranu, potrebuje cítiť, že je prijímaný ako rovnocenný partner v rozhodovaní a má slobodu rozhodovať. Ak lekár adolescentovi napr. ponúkne deň aj hodinu rozhovoru na výber, ponúka mu rovnocennú spoluprácu: „Myslím, že je čas, aby

sme sa spolu porozprávali, čo s liečbou a životom ďalej. Vyber si, prosím Ťa, deň aj hodinu v pracovnom čase, kedy Ti to bude vyhovovať. Najradšej by som bola, keby sme sa stretli ešte tento týždeň tak asi na hodinu. Stačí, keď telefonicky zavoláš, kedy prídeš, ja sa Ti pokúsim prispôsobiť.“

Adolescenta získame, ak má pocit, že nás v prvom rade zaujíma jeho názor a nevnučujeme mu svoj: „Mám pre nás dve na dnes viac otázok ako odpovedí. Možno, že ich dnes iba vyslovíme a odpovede budeme spolu hľadať dlhšie. Nemúsime sa ponáhľať. Hľadanie odpovedí je niekedy ťažké a bolestné, ale ak sú na ne dvaja, bolí to menej. Neprišla som Ťa do ničoho tlačiť, ani poučovať, chcem Ti hlavne porozumieť. Ako vnímaš celú doterajšiu liečbu a čo si o nej myslíš? Čo si myslíš o liečbe, ktorú teraz berieš ambulantne?“

Pacientka plakala, povedala mi, že má všetkého plné zuby a chce už konečne normálne žiť. Aj tak neverí, že jej to naozaj pomôže.

Nahlas vyslovená pravda o neistote lekára môže adolescentovi dodať odvahu vysloviť svoje obavy a pochybnosti: „Keď sme Ti dávali liečbu na výber, mysleli sme si vtedy to, čo si možno tušila aj Ty – neboli sme si istí, či má zmysel riskovať všetky komplikácie, ktoré už poznáš a či liečba bude účinná. Nevedeli sme Ti to vtedy povedať otvorene, báli sme sa, že Ťa veľmi zraníme. Tvoj zdravotný stav je dnes veľmi dobrý a nemáš známky choroby. Takýchto prípadov nie je veľa.

Keďže z poslednej histológie nie je jasné, či sa jedná o pôvodný nádor alebo o iný typ, a Ty sa máš veľmi dobre a choroba zareagovala na tak malé dávky, dnes by sme Ti chceli navrhnúť zmenu ambulantnej liečby opäť na intenzívnu liečbu v nemocnici. Úspech Ti samozrejme nevieme zaručiť, ale za čo sa v živote naozaj môžeš zaručiť? Ak sa rozhodneš akokoľvek, neopustíme Ťa. Nechaj si toľko času, koľko budeš potrebovať. Čo keby sme sa k tomu ešte spolu v najbližších dňoch vrátili a podrobne prebrali všetky možnosti?“

Osobná návšteva adolescenta v nemocničnej izbe alebo telefonát domov v priebehu toho istého dňa po rozhovore môžu byť vyjadrením osobného záujmu a podpory a v konečnom dôsledku otvoriť ďalšie rozhovory, ktoré môžu v rozhodovaní pomôcť (3). Pacientke som telefonicky zavolať domov a chvíľu sme sa rozprávali o tom, čo doma robí.

Po uplynutí krátkej doby a rozhovoroch s ďalšími lekármi sa rozhodla pre nami navrhovaný postup – vysoko intenzívnu liečbu pre lymfoblastické lymfómy. Liečbu ukončila a t.č. žije cca 2 roky bez známkov aktivity choroby normálnym životom mladého človeka jej veku.

Záver

Rozhodovanie o ďalšej liečbe vážne chorého adolescenta s neistou prognózou je proces, ktorý vyžaduje čas a dobré komunikačné

zručnosti. Bez tímovej diskusie o prognóze choroby a možnostiach liečby konkrétneho dieťaťa sa nezaobídeme, ak chceme zabrániť, aby rodičia ani adolescenti nedostali od rôznych lekárov na pracovisku rozporuplné informácie. Zapojenie adolescenta do rozhodovacieho procesu, najmä v problémových prípadoch, keď adolescent nesúhlasí s nami navrhovaným liečebným postupom, je predpokladom úspechu. Nemenej dôležité je, aby sme pri nich dokázali stáť, bez ohľadu na to, ako sa rozhodujú (rozhodli) a aby nemali pocit, že sú v rozhodovaní osamotení.

Literatúra

1. Goldman A, Hain R, Liben S. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford: Oxford University Press 2006: 108–118.
2. Cook P. Supporting Sick Children and Their Families. Edinburgh: Harcourt Publishers 2000: 27–34.
3. Faulkner A, Maguire P. Talking to Cancer Patients and their Relatives. Oxford: Oxford University Press 1999: 59–70.

MUDr. Mária Jasenková

Detský hospic Plamienok
Zadunajská ul. č. 6, 851 01 Bratislava
jasenkova@plamienok.sk