

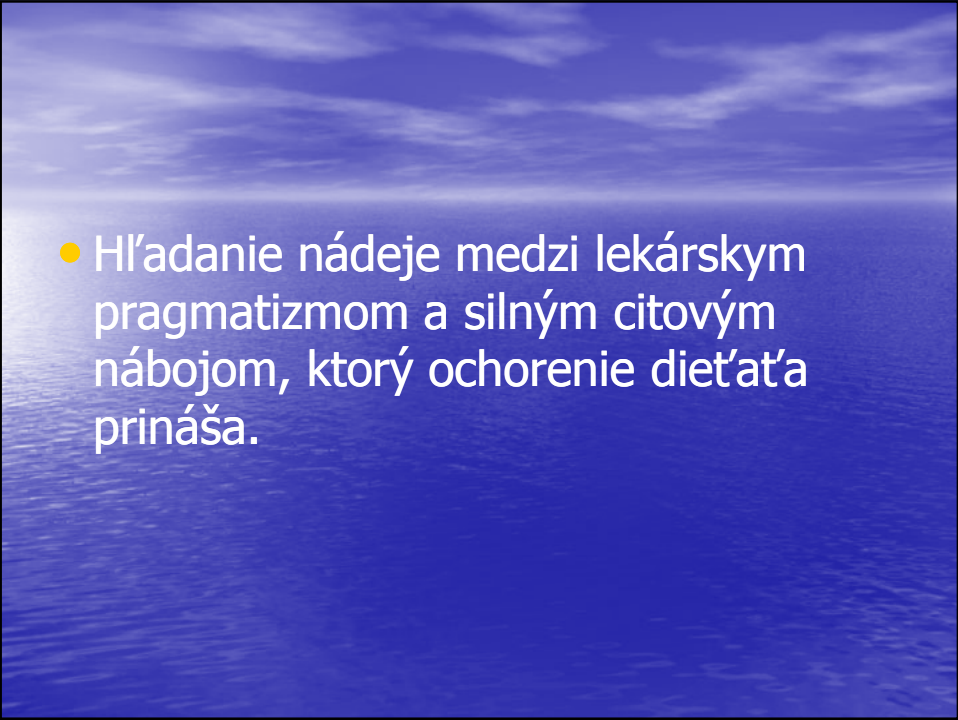
*Každý človek je jediná a jedinečná bytosť;  
jedinečná v celom vesmíre a jediná v celej  
večnosti.*

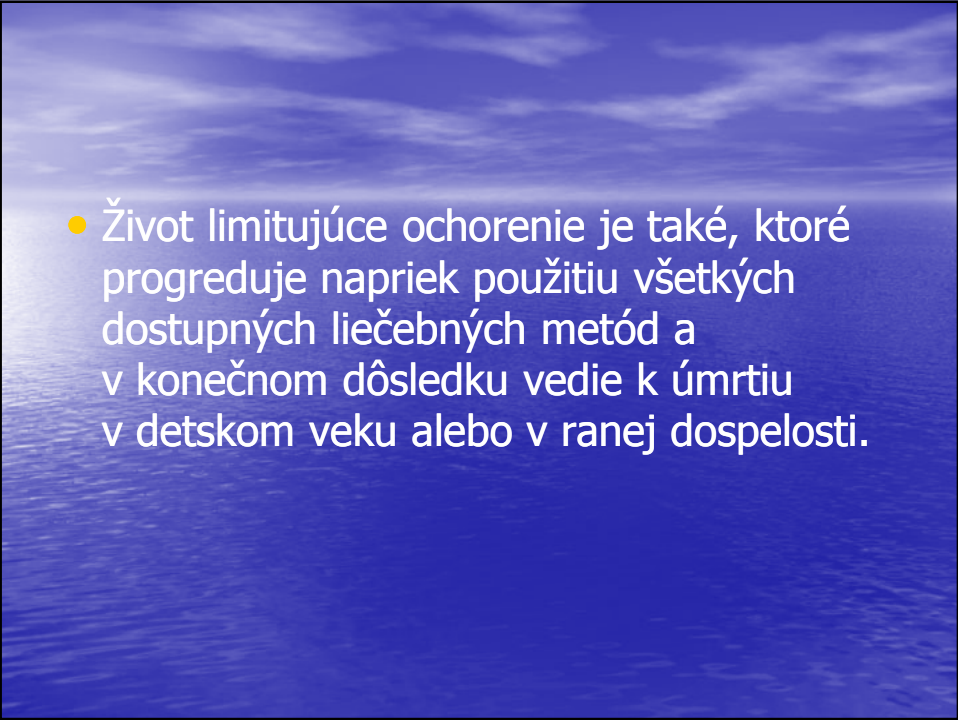
*V.E.Frankl*

Spolu v náročných rozhodnutiach a  
pritom každý sám.

*Alexandra Fádliková*

- Súčasná medicína ako celok ponúka stále viac. Technológie neprinášajú len nové, prevratné možnosti diagnostiky a liečby, ale tiež nás stavajú pred nové problémy.

- 
- Hľadanie nádeje medzi lekárskeym pragmatizmom a silným citovým nábojom, ktorý ochorenie dieťaťa prináša.

- 
- Život limitujúce ochorenie je také, ktoré progreduje napriek použitiu všetkých dostupných liečebných metód a v konečnom dôsledku vedie k úmrtiu v detskom veku alebo v ranej dospelosti.

- Závažné ochorenie dieťaťa predstavuje jeden z najzničujúcejších zážitkov v živote rodiny. Znamená zrútenie vnútorného sveta rodičov a prináša bolesť, sklamanie, hnev, nekončiaci strach o dieťa, beznádej a niekedy i rezignáciu.

## Rozhodnutia rodičov o:

- Živote a smrti svojho dieťaťa.
- O bolesti spojenej s opakovanými operáciami a dlhodobou liečbou s neistou prognózou.

*Odvaha nespočíva v slovách,  
spočíva vo voľbe.  
S.A.Exupéry*

## Tieto rozhodnutia

- sa nedajú sa vtesnať do schém
- sú konfrontáciou životných skúseností

*„Naša skúsenosť je našou pravdou.“*

## Osamelosť zdravotníkov

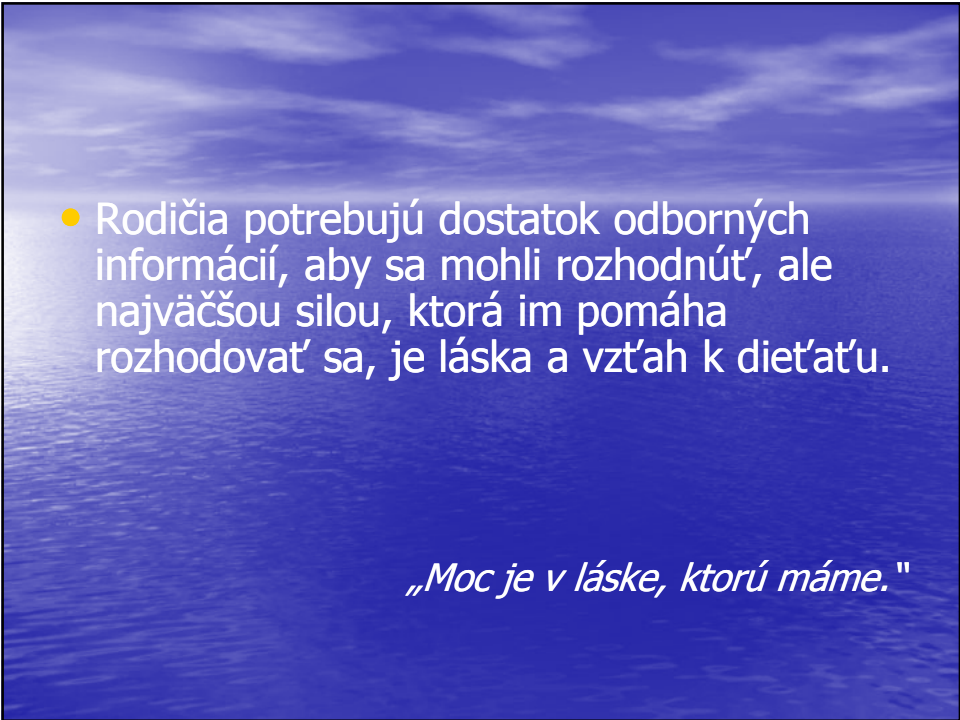
- Vzdelávanie v medicíne príliš orientované na návrat zdravia.
- Nepripravenosť zdravotníkov komunikovať s pacientom a jeho rodinou v náročných a hraničných situáciách.
- Smrť pacienta sa považuje za neúspech, zlyhanie.
- Médiami povrchno predkladaná „všemocnosť“ medicíny.
- Spoluzodpovedosť za prežívanie rodičov.

## Čo znamená rozhodovanie pre rodičov:

- Extrémnu, pre mnohých nepredstaviteľnú skúsenosť.
- Vstup do neznámeho medicínskeho sveta.
- Osamelosť v spoločnosti, kde je náročné hovoriť o „negatívnych“ témach.
- Reflexiu hodnotového systému.

- Ak dávame druhým nádej, získavajú hodnotu seba samých a uvedomenie zmyslu je zdrojom duševných síl.

*Zmysel je tvorca krokov bytia.  
V.E.Frankl*

- 
- Rodičia potrebujú dostatok odborných informácií, aby sa mohli rozhodnúť, ale najväčšou silou, ktorá im pomáha rozhodovať sa, je láska a vzťah k dieťaťu.

*„Moc je v láske, ktorú máme.“*

## Na spoločnej ceste...

- V centre je vzťah ... kde je vzťah, tam sú veci zdieľané.

*„Láska je otvorenie sa pravde druhého človeka.“  
R. Guardini*

Spolu a každý sám ...

