Predstavujeme PLAMIENOK n.o. – detská paliatívna starostlivosť, smútková terapia a psychologické poradenstvo pre rodiny, vzdelávanie odborníkov aj laikov

MUDr. Mária Jasenková
PLAMIENOK n.o., Bratislava

Paliat. med. liec. boles., 2025;18(1e):24-27

PLAMIENOK n.o. je nezisková organizácia, ktorá ako zdravotnícke zariadenie od roku 2003 poskytuje domácu paliatívnu liečbu a starostlivosť deťom s život limitujúcimi a ohrozujúcimi chorobami a ich rodinám v oblasti 2 hodín jazdy autom od Bratislavy. Okrem toho od roku 2011 ponúka v Centre smútkovej terapie odborné psychologické poradenstvo a terapiu rodinám s deťmi, kde rodič alebo dieťa je nevyliečiteľne chorý, ako aj smútiacim rodinám s deťmi alebo po strate dieťaťa. PLAMIENOK zároveň vzdeláva študentov, odborníkov aj laickú verejnosť v oblasti paliatívnej medicíny a komunikácie v náročných životných situáciách.

Zriaďovateľom PLAMIENKA je Bratislavský samosprávny kraj. PLAMIENOK poskytuje domácu paliatívnu liečbu a starostlivosť formou mobilného hospicu, ako aj psychologické poradenstvo a terapiu – od svojho vzniku pre rodiny bezplatne. Organizácia nie je zazmluvnená so zdravotnými poisťovňami, preto svoje financovanie zabezpečuje prostredníctvom 2 % z dane, grantov a darov od fyzických a právnických osôb.

Detská domáca paliatívna liečba a starostlivosť

V súvislosti s pokrokom medicíny v posledných 20 rokoch sa významne zmenilo spektrum detských pacientov v domácej paliatívnej starostlivosti. Viac ako 85 % detí v starostlivosti PLAMIENKA tvoria pacienti so život limitujúcimi alebo ohrozujúcimi chorobami nenádorovej etiológie – najmä s genetickými syndrómami a vrodenými vývojovými chybami (napr. Edwardsov syndróm, závažné neoperovateľné srdcové chyby a pod.) a neurodegeneratívnymi chorobami, hypoxickou perinatálnou encefalopatiou a pod. Počet detí s neliečiteľnou formou nádorových ochorení v starostlivosti Plamienka významne klesol.

Sestričky chystajú materiál na domácu návštevu



Smerom na výjazd



Chystanie liekov pre dieťa



Lekárka Monika vyšetruje dieťa doma



PLAMIENOK n.o. poskytuje deťom a rodinám 24/7 starostlivosť formou domácich návštev a telefonických konzultácií. Odborníci paliatívneho tímu vykonajú počas jedného týždňa 6 až 10 domácich návštev detských pacientov. Priemerný počet detí v tejto forme starostlivosti v jednom období je 10 až 12. Od svojho vzniku do roku 2025 poskytol PLAMIENOK starostlivosť viac než 500 deťom.

Vzhľadom na pokles end-of-life starostlivosti v detskej paliatívnej starostlivosti a potrebu prechodnej špecializovanej domácej paliatívnej starostlivosti zaviedol PLAMIENOK v roku 2023

Vzdelávanie tímu



Terapeutický workshop počas terapeutického tábora



Terapeutická skupina detí



Terapeutická skupina rodičov



tzv. monitoring formu starostlivosti. Ide o naplánované online konzultácie s lekárom pre rodičov stabilizovaných detských pacientov so život limitujúcimi a/alebo ohrozujúcimi chorobami. Ich cieľom je včas zachytiť potrebu prechodu na 24/7 špecializovanú domácu paliatívnu starostlivosť. Ak sa zdravotný stav dieťaťa ďalej zlepšuje, lekár môže indikovať aj ukončenie monitoringu.

Konzultácie s lekárom poskytuje PLAMIENOK aj jednorazovo – na žiadosť rodiča cez webový formulár, a to z akejkoľvek oblasti Slovenska. Priemerný počet týchto konzultácií za rok je približne 30.

Tím odborníkov

Odborným garantom a primárkou je MUDr. Mária Jasenková, pediatrička, klinická onkologička a paliatologička. V tíme pôsobí 5 lekárov s celkovým úväzkom 2,8, ktorí zabezpečujú služby 24/7 – počas noci a víkendov sú vždy k dispozícii dvaja odborníci, starší a mladší lekár alebo lekár a zdravotná sestra. Dve lekárky sú atestované špecialistky v odbore paliatívna medicína a poskytujú aj odborné konzultácie – rodičom a spolupracujúcim inštitúciám (nemocničným aj ambulantným lekárom), ktorí o ňu cez webovú stránku požiadajú.

Ošetrovateľskú starostlivosť poskytujú 4 zdravotné sestry s celkovým úväzkom 1,4, ktoré taktiež slúžia pohotovostné služby.

Podpornú psychologickú starostlivosť a sprevádzanie detí a rodín poskytujú lekári a zdravotné sestry. Špecializovanú psychologickú starostlivosť zabezpečujú štyri psychologičky Centra smútkovej terapie formou osobných návštev v domácnosti, stretnutí s rodičmi v centre alebo prostredníctvom videohovorov. V roku 2025 PLAMIENOK nezamestnával sociálneho pracovníka. Duchovné potreby pacientov a rodín sú riešené individuálne – v prípade záujmu rodiny PLAMIENOK sprostredkuje kontakt s miestnym duchovným alebo zástupcom iného náboženstva. Zároveň odborný domáci tím poskytuje spirituálne sprevádzanie deťom a rodinám so zameraním na existenciálne témy, bez dôrazu na religiozitu. PLAMIENOK nezamestnáva opatrovateľov.

Smútkové poradenstvo a terapia pre smútiace rodiny

Centrum smútkovej terapie PLAMIENOK n.o. poskytuje bezplatnú odbornú psychologickú podporu deťom, tínedžerom a ich rodinám, ktoré sa vyrovnávajú so stratou blízkej osoby – vrátane rodín po strate dieťaťa. Odbornú psychologickú podporu ponúka aj deťom a rodičom, ak je jeden z rodičov nevyliečiteľne chorý na nádorové alebo nenádorové ochorenie.

Centrum ponúka bezplatné konzultácie s psychológom pre rodičov aj pedagógov, individuálne a rodinné terapeutické stretnutia, skupinové terapie pre deti, tínedžerov a rodičov, ako aj letný terapeutický tábor pre deti a tínedžerov. Špeciálnou formou podpory sú terapeutické víkendy pre rodiny, ktoré umožňujú rodinám po strate blízkeho

Letný terapeutický tábor



získať oporu v komunite ľudí s podobnou skúsenosťou.

Terapeutická práca je zameraná na podporu procesu smútenia, adaptácie detí a rodičov na závažnú životnú zmenu a hľadanie zdrojov na zvládanie náročnej situácie. Prístup centra je holistický a kreatívny – vychádza z potreby pracovať nielen s dieťaťom, ale aj so zvyškom rodiny. Deti sú podporované prostredníctvom hry, tvorivých aktivít a bezpečných rozhovorov, rodičia dostávajú odbornú podporu formou individuálnych stretnutí. Psychológovia centra poskytujú aj bezplatné konzultácie pre pedagógov, ktorí pracujú s deťmi po strate blízkeho v školách a škôlkach.

Štyria psychológovia pôsobia v Centre pomoci smútiacim deťom a ich rodinám a podľa potreby sa zapájajú aj do výjazdov a domácich návštev nevyliečiteľne chorých detí. V roku 2024 využilo možnosť konzultovať psychológa 165 rodičov, 56 dospelých a 38 detí absolvovalo pravidelné individuálne terapeutické stretnutia. Letného terapeutického tábora sa zúčastnilo 43 detí.

V Centre smútkovej terapie pôsobia aj školení dobrovoľníci, ktorí absolvovali polročný vzdelávací kurz „Ako komunikovať v náročných chvíľach“ (72 hodín). Pod vedením terapeutov sa zapájajú do práce s deťmi a rodinami ako facilitátori počas terapeutických skupín, terapeutického tábora a víkendov pre rodiny. V roku 2024 tvorilo dobrovoľnícky tím 10 vyškolených dobrovoľníkov.

Fundraising a vzdelávanie

Financovanie PLAMIENKA je možné vďaka aktivitám trojčlenného fundraisingového tímu, ktorý pripravuje a podáva grantové žiadosti, oslovuje darcov a počas obdobia asignácie 2 % z dane aktívne komunikuje s verejnosťou.

Významnou súčasťou činnosti PLAMIENKA je aj vzdelávanie. Organizácia ponúka dva vzdelávacie kurzy – online kurz Čo nás deti a rodiny naučili, určený pre študentov, odborníkov aj laickú verejnosť, a prezenčný kurz Ako komunikovať s deťmi a dospelými v náročných chvíľach, ktorý rozvíja komunikačné zručnosti potrebné pri práci s pacientmi a ich rodinami a zároveň pripravuje budúcich dobrovoľníkov na ich pôsobenie v Centre smútkovej terapie.

V oblasti paliatívnej starostlivosti a smútkového poradenstva sa PLAMIENOK snaží pomáhať aj prostredníctvom článkov na blogu a podcastov, ktoré sú dostupné na webovej stránke organizácie a na sociálnych sieťach. Cieľom týchto aktivít je podporovať nielen rodiny, ale aj širokú laickú verejnosť, šíriť osvetu a odborne aj citlivo otvárať často tabuizované témy spojené s nevyliečiteľnou chorobou, zomieraním a smútením.

Príbehy, ktoré menia životy

V PLAMIENKU vnímame paliatívnu starostlivosť ako službu nevyliečiteľne chorým deťom a ich rodinám, ktorá presahuje hranice medicíny – a neraz aj hranice nášho pracovného života. Našou odbornou pomocou, ale aj našou ľudskou prítomnosťou, spoluvytvárame priestor, ktorý deti a ich rodičia môžu naplniť spolupatričnosťou, láskou a blízkosťou. Počas domácich návštev aj my, ktorí v PLAMIENKU pracujeme, môžeme prispieť svojou kvapkou a tieto chvíle s rodinami zdieľať.

Práve toto vzájomné obohacovanie nám dodáva silu pokračovať ďalej a prekonávať aj náročné obdobia. Ďakujeme všetkým deťom a rodinám, ktoré sme navštevovali, liečili, ošetrovali a sprevádzali, za ich dôveru.

Na záver prinášame slová rodičov trojročného Miška s diseminovaným neuroblastómom, ktorého sme mali možnosť doma liečiť a sprevádzať. Ich svedectvo ukazuje hlboký zmysel detskej paliatívnej starostlivosti – a ten je hlavným dôvodom, prečo túto prácu robíme.

Dobrý večer milý PLAMIENOK,

dnes je Michala, a s naším Miškom by sme dnes spolu doma oslavovali meniny – ale Miško je už v nebi. S manželom, Miškovým tatinom Michalom, sme mali taký zvyk – odkedy sa Miško narodil, na meniny som im obom vždy kúpila do manželovej zbierky kovových traktorčekov nový kúsok. Táto zbierka mala raz prejsť na Miška, mal ju zdediť.

Manžel mal veľkú slabosť pre tieto kovové traktorčeky a všetky komponenty okolo nich. Vždy sme si z toho robili žarty, že Miško sa až do svojich osemnástich narodenín tejto zbierky nesmie ani dotknúť.

Dodnes si presne pamätám ten okamih, keď mu manžel všetko povyťahoval z krabíc, ako sa spolu hrali, a aj ten pocit – keď som vedela, že možno o pár mesiacov sa blíži koniec. Miško bol veľmi šťastný. Aj za ten krátky čas stihol traktorček aj so všetkými komponentmi dostať do havarijného stavu.

A za tento čas sa Vám chcem z celého srdca poďakovať – za to, že ste. Pretože ste anjelmi na tejto zemi.

Pamätám si, ako som si počas posledného odchodu z onkologického oddelenia dookola čítala v správe Vaše číslo – že máme kontaktovať PLAMIENOK – a stále som tomu nedokázala uveriť. Pamätám si ten obrovský strach z toho, čo nás čaká, ten trasúci sa hlas, keď som prvýkrát vytočila číslo do PLAMIENKA. Ale s každou návštevou ten strach postupne ustupoval, a ja

Miško z príbehu





som začala cítiť pokoj a vďačnosť, že sme vo Vašich rukách. V tej celej beznádejnej situácii ste pre nás doslova svietili ako svetlo – ako plamienok na konci tunela.

Chcem sa Vám všetkým poďakovať za Váš čas a za všetky Vaše upokojujúce slová v tých najťažších chvíľach. Pamätám si, ako som vám raz večer volala – a pani doktorka bola práve na hudobnom vystúpení – a napriek tomu mi hneď zdvihla, poradila mi, upokojila ma. A ešte mi povedala, nech Vám kedykoľvek zavolám, ak budem potrebovať.

Veľmi sa Vám chcem, aj teraz, s odstupom času ospravedlniť, pani dr. Jasenková, že som Vám volala aj mimo Vašej služby. Mrzí ma to, že som Vás vyrušovala. Neviem to celkom vysvetliť – možno len tým, že Váš hlas bol pre mňa v tom momente ako balzam na dušu. Veľké ďakujem patrí celému Vášmu tímu – všetkým pani doktorkám, sestričkám, ktoré boli úžasné. Hlavne pani doktorke Mikeskovej Tibenskej, ktorá nad nami bdela doslova ako anjel strážny – od dennej kliniky až po samotný koniec, keď nás Miško opustil.

Ďakujeme, že sme vďaka Vám mohli posledné mesiace ostať spolu doma.

Eliška, Miškova sestrička, aj keď bola maličká, si Miška veľmi užila a stále naňho spomína. Ďakujeme – pretože BYŤ SPOLU DOMA JE NAJVIAC.

Manželia Kováčoví,
rodičia malého Miška

MUDr. Mária Jasenková
PLAMIENOK n.o.
Zadunajská cesta 3685,
851 01 Bratislava
jasenkova@plamienok.sk

