

Pohybujem sa na hranici

Narodila sa v roku 1972 v Trstenej, vyrastala v Trnave a v Bratislave. Po gymnáziu na Vazovovej ulici študovala na Druhej lekárskej fakulte Karlovej univerzity v Prahe. Má atestáciu z pediatrie a z klinickej onkológie. Po ukončení štúdia nastúpila na Detskú onkologickú kliniku Detskej fakultnej nemocnice v Bratislave. **V roku 2000 založila a dodnes vedie detský mobilný hospic Plamienok – jediné zariadenie svojho druhu na Slovensku. MÁRIA JASENKOVÁ hovorí o tom, ako hospic funguje, ako pomáhajú malým pacientom i o tom, ako na ňu kontakt so smrťou vplýva.**

Už viac ako desať rokov vediete detský mobilný hospic Plamienok. Ako vznikol nápad založiť takéto zariadenie?

Po skončení vysokej školy som nastúpila na Oddelenie detskej onkológie Fakultnej nemocnice v Bratislave. Mala som možnosť prichádzať do kontaktu aj s rodinami detí, ktoré sme nedokázali vyliečiť. Veľa detí ma tam prosilo, či by nemohli ísť domov. Bola som rozpoltená. Vedela som, že doma nebudú mať odbornú pomoc, na druhej strane som si hovorila, že zabezpečiť im ju nemôže byť také zložité. Raz prišiel chlapec, ktorý ma veľmi prosil a to bol zlomový moment. Povedala som si: niečo s tým urob. Tak to bol vlastne začiatok Plamienka.

Ako to vyzeralo na začiatku?

Dostala som sa na jeden kurz detskej paliatívnej starostlivosti do Poľska. Videla som, čo to obnáša, ako funguje domáca starostlivosť. Vrátila som sa domov a začala som pátrať, ako by sa to dalo urobiť aj u nás. Na začiatku sme založili občianske združenie, ktoré bolo predchodcom dnešnej neziskovej organizácie. Zakladala som to s dvomi kolegynami.

Ako hospic funguje?

Sme domáci hospic. Máme síce kanceláriu a sklad, ale chodievame za deťmi domov, do okruhu asi 200 – 250 kilometrov od Bratislavy. Zamestnávame odborníkov – lekárov, zdravotné sestry, psychológa, sociálneho pracovníka a hrového terapeuta. Deti majú doma od prvej návštevy kompletne vybavenie – lieky, špeciálny zdravotný materiál a určité prístroje. Chodievame za nimi domov – buď plánovane, alebo neplánovane, väčšinou po dvoch. Majú na nás telefón, keď sa niečo deje a treba ísť, ideme na návštevu aj v noci. Poskytujeme odbornú pomoc, napríklad meníme liečbu, a sme tam s nimi, sprevádzame ich, ponúkame seba ako človeka, ponúkame im svoje vnútro a delíme sa s nimi aj o radosti a bolesti.

Čo to znamená, že ponúkate svoje vnútro?

Prídete na návštevu, poriešite medicínske záležitosti, oni vám uvaria kávu, rozprávajú – o počasí, o deťoch. Idú aj hlbšie, podľa toho, ako vám veria. Pýtajú sa napríklad, prečo to muselo byť práve ich dieťa, či je to na svete spravodlivé, čoho sa boja, ako to bude, keď to dieťaťko stratia. Pýtajú sa aj osobné otázky – napríklad, čo by ste povedali svojmu druhému dieťaťu. Nie je to len otázka toho, čo ste študovali, ale aj toho, aký ste človek, čo si myslíte o živote...

Čo im odpovedáte na otázku, prečo práve ich dieťa je choré?

Hovorím im, ako vnímam život ja. V živote sú otázky, na ktoré nikdy nenájdete odpoveď, nech sa akokoľvek snažíte. Ale tá otázka sa dá otočiť – keď príde vhodný čas, človek sa môže spýtať, k čomu ho tá skúsenosť vyzýva, čo má v živote zmeniť. To je asi jediná cesta, kam sa dá posunúť. Ak sa bude človek stále točiť v kruhu, že osud je nespravodlivý – akože aj je – ale sám neurobí krok vpred, nikto ho odtiaľ nedostane von.

Ako to prežívajú rodiny s umierajúcimi deťmi?

Každý sme iný a netrúfla by som si to zovšeobecňovať. Je to určite najbolestnejšia udalosť, akú si viem ako žena predstaviť. Čo je horšie, ako stratiť vlastné dieťa? No na druhej strane, ak nie je možnosť osud zmeniť, je možné pokúsiť sa naplniť ten čas spomienkami, ktoré napriek bolesti prinesú aj radosť. Kedysi som si myslela že sa môžete

bud' radovať, alebo trpieť, že to nejde dohromady. Dnes viem, že aj v utrpení človek môže aspoň občas prežiť nejaké okamihy radosti a naplnenia. Niekomu sa to podarí, niekomu nie, ale je to možné. S Plamienkom im to chceme pomôcť hľadať.

Deti, o ktoré sa staráte, sú len onkologickí pacienti?

Nie. Panuje asi domnienka, že hospic je pre onkologických pacientov, u detí to nie je celkom pravda. Viac je neonkologických diagnóz. To je široké spektrum ochorení, ktoré sú väčšinou vzácne, napríklad ťažké vývojové chyby, metabolické choroby, neurodegeneratívne choroby, dokonca ťažké prípady detskej mozgovej obrny v štádiu medzi životom a smrťou.

Ako svoj stav vnímajú umierajúce deti?

Som hlboko presvedčená, že každé dieťa cíti, že odíde z tohto sveta a oddelí sa od tých, ktorých má rado. Či má pol roka, alebo pätnásť. Je známe a potvrdzuje to aj naša skúsenosť, že deti, ktoré sú ťažko choré, dozrievajú rýchlejšie. Aj deti prežívajú smútok, pretože cítia, že príde odlúčenie. Cítia strach, pretože nevedia, čo bude. Boja sa o svojich rodičov, pretože cítia, že trpia. Často sa hnevajú, pretože nemôžu to, čo by chceli, nemôžu to, čo robia ich vrstovníci. Na druhej strane, hlavne menšie deti vedia žiť naplno tu a teraz.

Tu na tabuli máte napísané, že k bolesti pristupujete holisticky. Čo to znamená?

Každé dieťa a rodina, ktorá stráca dieťa, trpí. Na prvom mieste sú fyzické ťažkosti dieťaťa. Potom je to psychická bolesť – úzkosť, hnev, smútok, beznádej, zúfalstvo. Tejto bolesti sa nedá vyhnúť, ale dá sa zmierniť tak, že sa o ňu s niekým podelíte. Potom je tu bolesť sociálneho typu. V mnohých rodinách hovoria, že mali dobrých priateľov, ale keď sa stav dieťaťa zhoršil, začali sa im vyhýbať. Ďalšia bolesť je existenciálna – prečo práve ja, existuje spravodlivosť na svete, o čom to tu celé je? To, o čo sa usilujeme, je pomôcť im, ak sa to dá. Ak napríklad priatelia rodiny chcú, môžeme si s nimi pohovoriť. Možno sa vyhýbajú len preto, že nevedia, čo majú na to povedať.

Ako sa hospic za desať rokov zmenil?

Na začiatku sme boli skupinou nadšencov. Myslím, že bez toho by to nešlo. Časom sa organizácia profesionalizuje. Posunuli sme sa k organizácii, ktorá má svoje pravidlá, zamestnanci svoje kompetencie a pracovný čas. Kvalita služieb, odborná úroveň stúpa. Máme denný režim, vieme, kto, kedy, kam ide, máme viac ľudí.

Kto tu pracuje?

Ja tomu hovorím hospicový duch. Znamená to, že ľudia, ktorí v Plamienku pracujú, sú niekedy schopní uprednostniť svoju prácu pred sebou samým a vlastnou rodinou. Sú ľudia, ktorí pracujú od – do a ja by som si nikdy netrúfla ich kritizovať, ale takýto človek nemôže dlhodobo pracovať v hospici. Pretože tu vám zavolajú o štvrté ráno, musíte vstať a ísť aj napriek tomu, že máte možno ísť niekam s vlastným dieťaťom. Nie je to každý deň, ale z času na čas sa to stane. Rozhodne to nie je bezbolestné.

Je na Slovensku podobné zariadenie?

Myslím, že nejaké pokusy o založenie detského hospicu boli v Banskej Bystrici, ale pokiaľ viem, stoja na začiatku. Asi sme na Slovensku jediní. Myslím, že ani v Česku, ani v Rakúsku, ani v Maďarsku podobný hospic nie je. V Poľsku je hospicová starostlivosť rozvinutá.

Z čoho žije Plamienok?

Sme neziskovka, žijeme prevažne z grantov a darov od firiem, ale aj fyzických osôb a prijímame príspevky od Bratislavského samosprávneho kraja. Učíme sa žiť v neistote, zháňame peniaze z roka na rok.

Chceli ste byť lekárkou už v detstve?

Neviem, kde som na to prišla, ale mala som predstavu, že sa tam nedostanem, pretože na to nemám dobrý kádrový posudok. Navyše som sa bála lekárov ako čerta. No prišla revolúcia, bola som v maturitnom ročníku a za krátko sme mali podať prihlášku. Asi za týždeň som sa rozhodla, že pôjdem na medicínu.

Kedy ste sa začali zaoberať detskou onkológiou?

Študovala som v Prahe na fakulte detského lekárstva. Prvým porevolučným dekanom bol profesor Koutecký, ktorý bol vtedy šéfom Detskej onkologickej kliniky v Motole. Dal si veľmi záležať na kvalite výučby, najmä na onkologickej klinike, ktorá bola vzorom. Ten odbor ma lákal intuitívne a dnes už viem prečo. Jednak tým, že dodnes nepoznáme prvotnú príčinu nádorových ochorení a lákalo ma ísť hlbšie. A druhá vec – lekári tu mali možnosť nadviazať vzťahy s pacientmi, spoznať ich lepšie.

Po škole ste sa vrátili do Bratislavy?

Áno, chcela som sa vrátiť domov. Ponúkli mi detskú onkológiu, že nemajú iné miesto. Lekári sa tomu vyhýbali. Mne to vyhovovalo a odvtedy tam robím.

Aká bola vaša motivácia?

Väčšinou sú to osobné veci. Aj u nás v hospici pracujú ľudia, ktorí v rôznej forme zažili, o čom je utrpenie. Keď som mala štyri roky, prišla som o blízkeho kamaráta. To bolo moje prvé stretnutie so smrťou. Keď som mala šesť, zomrel mi starý otec, ku ktorému som mala blízko. Dva týždne predtým nás bol pozrieť a ja som mu hovorila, že som ešte nikdy nevidela mŕtveho človeka. On mi povedal, že jeho uvidím. Boli to také zvláštne zhody okolností, ktoré ma asi ovplyvnili, ale úprimne, nechce sa mi to veľmi analyzovať.

Uvedomuje si človek v štyroch rokoch niečiu smrť?

Keď sa s niekým hráte a zrazu vám povedia, že ho zabilo auto, idete na pohreb a vidíte rodičov, ktorí smútia a vy viete, že v tej truhle je niekto, s kým ste pred pár dňami boli vonku, tak vám to dôjde. To, že niekto môže zomrieť, deti v tomto veku vedia. No ten bezprostredný dotyk so smrťou prichádza väčšinou neskôr.

Čo je to paliatívna medicína?

Zmyslom paliatívnej liečby je liečiť, zmiernovať fyzické ťažkosti – napríklad bolesť, kašeľ a podobne. Väčšinou používame lieky, ale aj rehabilitáciu či hypnózu. Zmyslom je odstrániť alebo zmierniť fyzické ťažkosti na prijateľnú úroveň. Paliatívna starostlivosť je širší pojem – patria do nej aj podpora, sociálna pomoc, sprevádzanie. V hospici nepodávame kuratívnu liečbu – tá patrí do rúk špecialistov. V niektorých prípadoch podávame po súhlase lekárov a rodiny liečbu, ktorá dieťaťu predĺži život, doma. Potom sú deti, ktorým poskytujeme paliatívnu liečbu zameranú nie na príčinu, ale na príznak. Keď má bolesť, tíšime bolesť, keď má kašeľ, riešime kašeľ. Neriešime príznaky, ktoré dieťa neobťažujú.

Dovoľuje dnešná medicína zomrieť ľuďom bez bolesti?

Podľa toho, čo chápete pod bolesťou.

Fyzickú bolesť.

O tom som presvedčená. Trúfam si povedať, že takmer sto percent detí u nás v hospici netrpelo neznesiteľnou bolesťou. Možno niekoľko detí trpelo prijateľnou bolesťou, ktorú ony samy chceli mať. Majú na to právo a my žiadne dieťa nepresvedčame, že musí brať lieky. Dnes žiadne dieťa nemusí zomierať vo fyzickej bolesti. Komplikovanejšia je psychická bolesť, bez ktorej sa asi nedá zomierať. No dá sa zmierniť sprevádzaním – niekedy tým, že ticho vedľa seba sedíte, inokedy tým, že o veciach hovoríte, pomenujete, čo vás trápi. No sú aj lieky, ktoré zmiernujú úzkosť.

Neviem, či to funguje, alebo nie, ale kedysi som zachytil nápad o eutanázii nevyliečiteľne chorých detí. Čo vy na to?

Verím, že to nefunguje, pretože to vybočuje z rámca môjho hodnotového rebríčka. Budem úprimná – pre mňa je život dar, a tak, ako nemáme pod kontrolou, keď ho dostávame, tak si myslím, že nemáme právo naň siahnuť. Som hlboko presvedčená, že ak majú zomierajúce deti pri sebe niekoho, kto im dokáže zmierniť alebo odstrániť fyzické ťažkosti a kto ich miluje, tak neverím, že budú chcieť zobrať si život. Mám skúsenosti s deťmi a netrúfam si preto vyjadrovať sa k dospelým, ale takto to vidím. My sa bojíme prijať pomoc, pretože byť od niekoho závislý je niečo strašné.

Vyhýbame sa smrti?

Myslím, že áno, je to dôsledok vývoja v posledných desaťročiach. Smrť išla do nemocníc, ľudia prestali zomierať doma, deti nevideli nikoho zomierať a keď sa s tým stretli neskôr, bol to strašiak. Boom medicíny umožnil, že sme začali zvládať stavy, ktoré boli predtým nepredstaviteľné. Prišli antibiotiká, dezinfekcia, nové operačné postupy. Bolo to obdobie, keď sme asi nevedome bojovali proti smrti a rozvíjali kuratívne postupy. Smrť bola akoby zlyhaním. Je fajn, že sme v kuratívnej liečbe pokročili, ale napriek tomu by mal byť človek pokorný a tam, kde nevie život zachrániť, mal by sa sústrediť na iné – na pomoc zmierniť utrpenie. Samozrejme, ľahšie sa o tom hovorí, ako sa v skutočnosti žije.

Nebol teda problém v kuratívnej medicíne? Dnes je veľké množstvo starých ľudí, ktorým lekári predĺžili život, ale trpia desiatimi chorobami.

Chápem, ale čo nad tým nameditujete? Vývoj šiel tým smerom a nedá sa zmeniť. Dôležité je, ako so životom naložíte. Aj človek s desiatimi chorobami môže veľa dať ľuďom okolo. Zoberte si postihnuté deti. Niektorí povie: čo to je za život? Leží na postelke, nerozpráva, nechodí, možno ani nevidí a nepočuje. To je jeden uhol pohľadu, ktorý by som nikdy nikomu nebrala. Druhá vec je, keď si k takému dieťaťu sadne matka, chytí ho a vidíte, že dieťaťko sa usmeje. Cítite, že je šťastné. Na základe čoho máme objektívne posudzovať, či ich život je kvalitný, alebo nie?

Nakolko prežívate osudy svojich pacientov?

Asi sa pohybujem niekde na hranici. Jedno viem isto – keď chcem robiť v tejto oblasti dlhšie, musím vedieť, kde mám limit, čo zvládnem a čo ma valcuje. Deti a rodiny, o ktoré sa starám, nie sú moje vlastné. Chcem byť vnímavá voči ich osudu, ich príbehy sa ma dotýkajú, ale dôležité tiež je, aby ma to nepohlcovalo tak, že by som o ničom inom nepremýšľala. Snažím sa vždy hľadať rovnováhu.

Musíte sa z toho niekedy vyrozprávať?

Áno. Snažím sa vyberať si ľudí, o ktorých viem, že ma vypočujú a prijímajú, a pri ktorých viem, že ich to nezaťažuje. Väčšinou sú to ľudia z hospicu a jeden alebo dvaja priatelia. Príbehy a problémy z práce nenosím do rodiny ani na verejnosť.

Máte pocit, že máte moc nad životom iných?

Či si to priznáte, alebo nie, ako lekár máte moc nad pacientmi, pretože viete viac. Veľmi často je vzťah lekára a pacienta paternalistický. To znamená lekár ordinuje a pacient počúva a dodržiava liečbu. No v oblasti paliatívnej medicíny, keď ide o obdobie medzi životom a smrťou, je situácia zložitejšia a paternalistický model nie veľmi vhodný. Lekár síce má o niečo viac vedomostí, ale to, prečo sa ešte oplatí bojovať a žiť, nikomu nenaordinuje. Jedna z našich zásad v Plamienku je, že sa usilujeme o partnerský vzťah s dieťaťkom a s rodinou. Síce viem viac ako pacient, ale to neznamena, že som viac.

Text Tomáš Galis (prevzaté z prílohy denníka SME tv oko č.11/2011)

Pomôžte v roku 2011 "Plamienku" poukázaním 2% z Vašich daní

Podľa zákona č. 595/2003 Z. z. o dani z príjmov sa PLAMIENOK n.o. uchádza u svojich dobrodincov o poukávanie 2% z dane z príjmov.

Údaje na poukávanie 2%:

Obchodné meno (názov):	PLAMIENOK n.o.
Právna forma:	nezisková organizácia
IČO/SID:	36077259
Sídlo:	Zadunajská 6/A, 851 01 Bratislava