

Nadácia Spolu s odvahou



V súčasnosti sa lekári často stretávajú s rodinami, ktoré čelia výzvam spojeným s vážnymi ochoreniami svojich detí. Kým sa lekári sústredia na liečbu malých pacientov, v nadácii Spolu s odvahou robia všetko pre to, aby deťom priniesli prostredníctvom svojich programov hlavne liečivý smiech. Ich programy pomáhajú zvládnuť duševné výzvy fyzických ochorení.

Pediatr. prax, 2024;25(1):42-43

Obrázok 1. Letný detský tábor, Hatvan, Maďarsko, 2023



Obrázok 2. Transplantačná jednotka kostnej drene, NÚDCH



História nadácie Spolu s odvahou

Nadácia Spolu s odvahou vznikla s hlavným cieľom: prinášať deťom s vážnymi ochoreniami prostredníctvom programov zážitkovej terapie radosť a dodávať im odvalu v boji s náročným ochorením. Spolu s českou a poľskou pobočkou bola založená maďarskou nadáciou Bátor Tábor, ktorej materská organizácia SeriousFun začala svoju cestu v roku 1988. Vtedy jej zakladateľ, americký herec Paul Newman, zorganizoval prvý tábor pre vážne choré deti a ich rodiny. Táborom SeriousFun chcel známy herec docieľiť hlavne to, aby „deti mohli byť opäť iba deťmi“, a teda aspoň načas zabudnúť na svoje ochorenie a zabaviť sa aj s inými deťmi s podobnými diagnózami. Zážitková terapia je však o veľa viac. Pozitívne dopady a dlhodobé účinky zážitkovej terapie boli dokázané aj prieskumom SeriousFun Children's Network, ktorý realizovala Univerzita v Yale.

Dcérske nadácie po celom svete od vtedy neúnavne pracujú na poskytovaní podpory a pomoci tým, ktorí ju najviac potrebujú. Nadácia sa vypracovala do pozície dôveryhodnej inštitúcie, ktorá sa zameriava na podporu detí a ich rodín počas náročných období liečby, ako aj po ukončení liečby. Programov sa zúčastňujú najmä deti s onkologickou diagnózou, v posledných rokoch sa zameranie rozšírilo aj na deti s

nefrologickou a endokrínologickou diagnózou, deti s diabetom a reumatickými ochoreniami či inými chronickými ťažkosťami neinfekčného charakteru.

Na Slovensku pôsobí nadácia Spolu s odvahou pätnásť rokov a jej poslaním je poskytovať život meniace zážitky vážne chorým deťom a ich rodinám, a rovnako rodinám, ktoré takéto dieťa už stratili. Aktuálne poskytujú 4 typy programov, a to programy v tábore, v nemocnici, v škole a prostredníctvom workshopov (či už online, alebo naživo na zaujímavých miestach).

Poslanie nadácie Spolu s odvahou

Programy nadácie Spolu s odvahou prinavracajú vážne a chronicky chorým deťom ich detstvo. Všetky programy nadácie sú bezplatné, aby sa liečivých zážitkov mohli zúčastniť deti a ich rodiny bez ohľadu na ich finančné a spoločenské postavenie. Členovia medicínskej rady nadácie (lekári a psychologičky) konzultujú s nadáciou programový plán. S pomocou metódy zážitkovej terapie ponúkajú tábornikom, ako aj účastníkom všetkých ich programov, rôzne druhy výziev, aby pocítili úspech a sebavedomie. Ich metóda je zhrnutá v 3 jednoduchých krokoch:

- 1. Život po diagnostikovaní ochorenia.** Vážna choroba dieťaťa má vplyv na celú

rodinu a vyžaduje si veľa obetí od každého člena rodiny. Uvoľňujú sa sociálne putá, budúcnosť sa zdá neurčitá a každodenné radosti sú zriedkavosťou.

- 2. Ako funguje zážitková terapia.** Programy zážitkovej terapie zaručujú, že účastníci sú lepšie pripravení čeliť výzvam spojeným s ich chorobou v bezpečnom prostredí za plnej podpory. Majú možnosť zažiť samých seba aj svojich blízkych v nových, posilňujúcich situáciách a zamerať sa na radosť a možnosti, ktoré život ponúka a tak získať silu a sebavedomie na vysporiadanie sa s chorobou.
- 3. Dopady zážitkovej terapie.** Skúsenosť, že si deti dokážu užívať detstvo aj napriek svojej chorobe, účastníkov povzbudzuje dlhodobo – aj po skončení programov zvyšuje ich vieru v uzdravenie, motivuje ich k zdolávaniu nových výziev a podporuje psychickú pohodu (nielen) počas liečby. Sú opäť sebavedomejšie a odhodlanejšie získavať nové zručnosti či nadväzovať priateľstvá. Metóda má pozitívny vplyv aj na atmosféru v rodine. Tento typ zážitkov povzbudzuje detskú seba-dôveru, radosť zo života a odhodlanie bojovať s nepriazňami osudu ešte dlho po tom, ako strávia čas v tábore či s dobrovoľníkmi v nemocnici.

Programy nadácie Spolu s odvahou

S odvahou v tábore. Tak ako už niekoľko rokov, aj tento rok sa pripravuje letný rodinný tábor, ktorý sa uskutoční 5. augusta – 9. augusta v maďarskom meste Hatvan, blízko Budapešti. Táborový areál v Hatvani je naplnený dobrodružnými aktivitami špeciálne prispôsobenými pre vážne choré deti. Nachádza sa v príjemnom prostredí obklopenom lesmi. Celé územie tábora je bezbariérové a budovy zaručujú maximálnu bezpečnosť táborníkov. Zdravotnícky a lekársky personál poskytuje starostlivosť priamo na mieste, o každé dieťa sa stará niekoľko špeciálne vyškolených dobrovoľníkov, ktorí sa mu venujú so všetkou pozornosťou. Areál disponuje aj vlastným zdravotníckym zariadením. Deti majú možnosť si vyskúšať skutočne dobrodružné aktivity, ako lanový park, lukostreľbu a jazdu na koni, ktorých cieľom je najmä ukázať im, akí silní a odvážni dokážu byť, a podporiť tak dôveru v samých seba. Tiež sa venujú kreatívnym činnostiam či logickým úlohám. V rodinnom formáte tábora sa pozornosť zameriava nielen na deti, ale aj na rodičov. Pomáhajú im najmä spoločné príjemné aktivity a rozhovory s rodinami, ktoré sa ocitli v podobnej situácii. V tábore je prítomný aj psychológ, ktorý je pre každý prípad k dispozícii.

S odvahou v nemocnici. Pre deti, ktoré sú v prebiehajúcej liečbe, počas pravidelných návštev v nemocnici ponúkajú skúsení špeciálne vyškolení dobrovoľníci možnosť pridať sa k veselým hrám, a to priamo z nemocničnej postele. Navštevujú aktuálne Klinikum detskej onkológie a hematológie, Detskú kliniku a Transplantačnú jednotku kostnej drene Národného ústavu detských chorôb v Bratislave, a to niekoľkokrát do týždňa vrátane víkendov. Ich hlavným cieľom počas programu je vytvoriť bezpečnú atmosféru a venovať sa deťom tak, aby dostali možnosť uplatňovať vlastnú voľbu, získali pocit kontroly a autonómie a mohli sa aj v nemocnici venovať bezstarostným a hravým aktivitám. Nemocnicu navštevujú s programom približne 10-krát mesačne.

S odvahou v škole. Dlhodobá liečba na deti vplýva ešte dlho po tom, ako opustia svoju nemocničnú izbu.

Obrázok 3. Školský program, ZŠ Jahodná



Návrat do školy je pre ne často náročný a frustrujúci, stretávajú sa i so šikanou. Školský program nadácie pre ZŠ a SŠ vznikol, aby im túto náročnú situáciu pomáhal zvládnuť. Program pomáha jednak deťom postihnutým závažným chronickým ochorením, jednak ich spolužiakom, aby si k sebe opäť našli cestu. Namiesto predsudkov dostanú o ochorení skutočné informácie a majú možnosť spoznať, akú jedinečnú komunitu spolu vedia tvoriť. Cieľom školského programu je vytvoriť a posilniť bezpečnú a navzájom sa podporujúcu triednu komunitu, ktorej sú deti radi súčasťou. Jednotlivé aktivity školákovi pomáhajú chápať a prijímať inakosť, trénovať empatiu a posilniť kamarátstva. Vytvárajú prostredie, v ktorom sa reintegrujúce sa dieťa a jeho spolužiaci cítia vítaní a v bezpečí. Program pomáha chorým deťom a ich spolužiakom hovoriť o chorobe bez zábran, dozvedieť sa o nej relevantné informácie. Komplexný program zahŕňa všetkých relevantných účastníkov: choré deti, ich rodičov, spolužiakov a učiteľov. Program je vždy prispôbovaný triede na mieru po dohovore s rodičmi chorého dieťaťa a triednym učiteľom.

S odvahou na workshope. Pandémia pred pár rokmi priniesla aj nový typ programov, a to online programy, kde môže ostať nadácia v kontakte s deťmi, ktorým pomáha v bezpečí ich domova. Virtuálne programy, najmä populárne online kreatívne workshopy, ponúkajú vážne chorým deťom, ich súrodencom a dokonca celým rodinám možnosť zažiť liečivú atmosféru zážitkovej terapie z domu či nemocnice, prostredníctvom hier a veselých úloh.

Tieto online programy sa pretavili aj do ich prezenčnej podoby a v minulom roku priniesla organizácia dva jedinečné workshopy pre deti – v lete na farme pri

Bratislave a na jeseň v spolupráci s umelcami v priestoroch aukčnej spoločnosti Soga. Na jar tohto roku pripravujú tanečný workshop. Tieto workshopy ponúkajú 2 – 3-hodinové dobrodružstvá plné hier, zážitkov a liečivého smiechu, koordinované školenými dobrovoľníkmi.

Dobrovoľníctvo

Všetky programy, ako aj letné tábory fungujú vďaka zapájaniu sa dobrovoľníkov, ktorí sú maximálne nápomocní pri tvorbe zážitkov a bezpečného prostredia pre deti. Byť dobrovoľníkom je zážitok na celý život, pretože vlastnou snahou dokážu meniť životy iných. Prioritou organizácie je fyzické aj psychické bezpečie a pohoda rovnako tak pre dieťa ako pre dobrovoľníka. Dobrovoľníci sa môžu v prípade potreby obrátiť na psychologičku a tiež sa môžu zúčastniť supervízie.

Medzinárodná prítomnosť

Spolu s odvahou a materská nadácia Bátor Tábor nezabúdajú na to, že ťažkosti nepoznajú hranice. Nadácia aktívne pôsobí v niekoľkých krajinách, poskytujúc podporu a zdieľajúc osvedčené postupy na medzinárodnej úrovni. Ako centrum zážitkovej terapie pre stredo-európsky región poskytujú život meniace zážitky od roku 2001.

Ako môžu pomôcť pediatri

Pediatri majú kľúčovú úlohu v procese informovania rodín a patientskych organizácií o možnostiach, ktoré nadácia Spolu s odvahou ponúka. Odporúčanie programov, zdieľanie informácií o nadácii a podpora v rozhovoroch s rodinami môže mať pozitívny vplyv na ich schopnosť čeliť výzvam spojeným s ochorením detí.

Nadácia Spolu s odvahou je spojením nádeje a podpory pre deti v náročnej životnej etape a ich rodiny. Jej poslanie a programy sú navrhnuté tak, aby vytvárali silnú a podpornú komunitu pre každú rodinu, ktorá sa s ňou dostane do kontaktu. Spoločne je možné dopriať život meniace zážitky viacerým malým pacientkam a pacientom s cieľom posilniť ich psychické a tým aj fyzické zdravie.

Katarína Turčanová
správkyňa nadácie
www.spolusodvahou.sk,
info@spolusodvahou.sk