

Aby malí bojovníci mohli žiť naplno

SRDIEČKOVÉ DETI

Jan 07, 2021

Deti s vrodenou chybou srdca potrebujú špecializovanú starostlivosť. Mnohé z nich čakajú po narodení opakované hospitalizácie, stále sledovanie odborníkmi a jedna či viaceré operácie. Ich každodenný režim je odlišný od toho, aký zažívajú ich zdraví rovesníci. Majú zdravotné obmedzenia, ťažšie sa prispôsobujú, niektoré dokonca musia prerušovať školu. Aj napriek tomu však môžu viesť plnohodnotný život. S tým im pomáha aj edukatívny projekt Žijem naplno, ktorý už štvrtý rok realizuje Nadácia Detského kardiocentra.

Projekt, v rámci ktorého do rodín malých kardiologických pacientov prichádzajú špeciálni pedagógovia a snažia sa im pomôcť zvládnuť ich hendikepy, dobehnúť učivo, ktoré nestihli prebrať v škôlke či škole, doteraz pomohol 40 deťom zo západného a stredného Slovenska. Tento rok, vďaka podpore od Novartis, k ním pribudlo 5 detí z východného Slovenska. Špecializovaná starostlivosť tak bude poskytovaná aj Adamkovi z Gelnice, Matiaskevi z Prešova, Alexandrovi zo Svit, Jarkovi z Bardejova a Boženke z Trebišova.



„Každé z týchto detí má individuálne problémy psychomotorického, sociálneho charakteru, ale aj poruchy učenia a množstvo kombinovaných komplikácií, ktoré je s nimi potrebné riešiť. Avšak jedno majú spoločné.“

Majú choré srdiečko a potrebujú pomoc špeciálneho pedagóga. A toto je možné vďaka podpore spoločnosti Novartis, za čo sme veľmi vďační. Na východnom Slovensku máme asi 40 % všetkých pacientov, čo znamená, že detičiek, ktorým treba pomôcť, je tam stále veľa,“ uviedla PR manažérka Nadácie Detského kardiocentra Jana Kadlečíková.

Deti, ktorým bude poskytovaná starostlivosť, vyberajú vo veľkej väčšine na základe odporúčania lekárov v Detskom kardiocentre. Na webovej stránke <https://www.nadaciadkc.sk/> je tiež zverejnený online formulár, ktorý je k dispozícii rodičom pacientov, aby mohli svoje deti prihlásiť do projektu.

„Neustále máme nové a nové prosby o podporu detí formou zabezpečenia špeciálneho pedagóga. Aktuálne máme 6 špeciálnych pedagógov, a to dvoch v rámci Bratislavského kraja, dve pedagogičky pôsobia na strednom Slovensku a dve na východe. Počet detí v projekte však každý rok závisí od sumy získaných finančných prostriedkov,“ dopĺňa J. Kadlečíková.

Pomoc je poskytovaná deťom v predškolskom veku, ako aj na prvom stupni základnej školy. Deti, ktorým sa dostáva špecializovaná starostlivosť, vykazujú značné pokroky, ako v jemnej motorike, tak aj v hrubej motorike, v sústredení, v reči či v zlepšených výsledkoch v škole.



Na deťoch vidieť vďaka projektu obrovský progres

Na Slovensku sa ročne narodí 400 detí s vrodenou chybou srdca. Vo svojom živote si od narodenia zažili toľko, čo by ťažko ustáli aj dospelí. O tom, prečo vznikol projekt Žijem naplno a aké ďalšie novinky pripravujú, nám porozprávala PR manažérka Nadácie Detského kardiocentra Jana Kadlečíková.

Projekt Žijem naplno beží 4 roky. Prečo ste sa ho rozhodli realizovať, aký bol prvotný podnet?

S projektom edukácie malých kardiologických pacientov prišla už pred niekoľkými rokmi pani primárka Oddelenia anestézie a intenzívnej medicíny doc. MUDr. Ľubica Kováčiková, PhD., z Philadelphie. V USA tento projekt vykazoval úžasné výsledky u detí s vrodenou či získanou chybou srdca a keďže Nadácia Detského kardiocentra sa o pacientov zaujíma aj po ich prepustení z nemocnice, s veľkou motiváciou sme sa pustili do realizácie tohto projektu aj u nás, na Slovensku. Už dnes vieme s istotou povedať, že to bol skvelý krok, na deťoch vidieť obrovský progres.

Pripravujete pre srdiečkové deti do budúcnosti aj ďalšie projekty, ktoré by im uľahčili vstup do normálneho života?

Áno, v novom pavilóne Detského kardiocentra, do ktorého sa práve sťahujeme, zriaďujeme úplne nové Integratívne centrum, ktoré bude taktiež slúžiť našim deťom v podobe pomoci špeciálnych a liečebných pedagógov, psychológov, logopédov, neurologických odborníkov aj rehabilitačnej podpory priamo v nemocnici. Zároveň na ďalší rok pre deti chystáme nový športový projekt s pracovným názvom Srdiečko. Pôjde o založenie športových klubov v rámci Slovenska, kde môžu naše deti zažiť súťaživosť v rôznych typoch športov, ktoré sú vhodné pre kardiologických pacientov, pretože do bežných športových klubov ich, pochopiteľne, neprijmú zo strachu o zdravie dieťaťa. V našich nových kluboch bude mať každý náš pacient možnosť športovať pod dohľadom vyškolených trénerov. Tešíme sa aj na túto ďalšiu výzvu.

V ktorých oblastiach majú detičky po operácii srdca najčastejšie problémy?

Naši pacienti si vyžadujú špeciálnu starostlivosť vzhľadom na ich sťaženú prispôsobivosť na bežný každodenný režim, prirodzený pre ich rovesníkov. Ide o následky po rôznych invazívnych aj neinvazívnych zákrokoch a liečebných metódach. Taktiež v súvislosti s prerušovanou, pravidelnou školskou dochádzkou a ďalšími, pre život zdravého dieťaťa samozrejmyými životnými situáciami, sa kardiologicky choré dieťa ťažko zaraďuje do normálneho života. Nadácia preto vypracovala projekt Žijem naplno, ktorý by poskytoval týmto deťom možnosti ľahšieho zaraďovania sa do života za pomoci terapeutov a špeciálnych pedagógov. Postupom vývinu sa u detí totiž môžu objaviť aj rôzne komplexnejšie diagnózy ako napríklad porucha pozornosti alebo porucha pozornosti s hyperaktivitou (ADHD/ADD), špecifické vývinové poruchy učenia, narušený vývin reči, čo dlhodobo ovplyvní kvalitu života detí. Deti môžu mať problémy v sebaregulácii, v emocionálno-sociálnom vývine, v motivácii, ako aj v exekutívnych funkciách, ako sú plánovanie, organizovanie, predvídanie a kontrola konania.

Článok vyšiel v magazíne *Záleží nám* (PDF 20.9 MB).







Source URL: <https://www.novartis.com/sk-sk/stories/aby-mali-bojovnici-mohli-zit-naplno>

List of links present in page

- <https://www.novartis.com/sk-sk/sk-sk/stories/aby-mali-bojovnici-mohli-zit-naplno>
- <https://www.novartis.com/sk-sk/taxonomy/term/51>
- <https://www.nadaciadkc.sk/>
- https://www.novartis.com/sk-sk/sk-sk/sites/novartis_sk/files/2020-Zalezi-nam_2_2020.pdf