

Význam osobní asistence a další podpory pro dítě se vzácným typem svalové dystrofie a jeho rodinu



Spolek Péče bez překážek usiluje o dostupné a kvalitní sociální služby pro rodiny dětí s postižením na území Prahy. Během nadcházejících měsíců bychom vám chtěli ukázat prostřednictvím příběhů rodin, proč považujeme dostupnost, kvalitu a pestrost sociálních služeb za tak důležité téma a troufáme si tvrdit i potřebnou součást života pečujících rodin.

Začínáme příběhem rodiny žijící v Praze. Vychovávají šestiletého syna se vzácným typem svalové dystrofie, progresivního onemocnění, pro něž v dnešní době zatím neexistuje léčba. V určitých případech je možné nasadit kortikoterapii, která dokáže částečně zpomalit průběh nemoci. Nemoc je charakteristická postupující svalovou ochablostí, která nejdříve postihuje nohy a pánevní svalstvo, později se rozšiřuje na horní končetiny, krk a dýchací svaly. Nejpozději kolem třináctého roku jsou chlapci s touto diagnózou upoutáni na invalidní vozík. Dožívají se většinou dvaceti až třiceti let. Příčinou smrti bývají srdeční nebo dechové obtíže.

Hocha jsem poznala jako dvouletého, sešli se s naším synem na lůžkovém rehabilitačním pobytu v Motole. Tehdy šlo o velmi živého chlapce, který se snažil udržet krok s ostatními dětmi. Brzdila ho určitá nemotornost, kvůli níž často někde upadl či zakopl... Rodiče se o synově diagnóze svalová dystrofie dozvěděli v necelých dvou letech, kdy byl kvůli opožděnému motorickému vývoji vyšetřen na oddělení dětské neurologie ve FN Motol.

Charakteristika chlapce

Chlapec se naučil chodit těsně před druhými narozeninami. Nikdy nedokázal běhat ani skákat, nikdy nevyšel ani nesešel schody. Bohužel u něj nemoc postupuje rychleji než běžně u jedinců s touto diagnózou. Již od pěti let je tak plně odkázán na invalidní vozík. V současné době kvůli zrychlenému průběhu onemocnění chlapec nezvedne ruce, není schopen se samostatně najíst ani napít, neudrží ani poloprázdný hrnek. Potřebuje celodenní dopomoc druhé osoby s veškerými denními aktivitami i sebeobsluhou (ráno posadit na posteli, převléknout, posadit na vozík, dovézt do kuchyně, přenést na židli a pomoci s jídlem, provést osobní hygienu, vysazovat na wc, apod.) V období nachlazení bývá chlapec tak zesláblý, že není schopen se ve spánku sám otočit v posteli. Rodiče tak na jeho zavolání přijdou a chlapce polohují. Na zemi je hoch schopen v tzv. "W" sedu. Nedokáže si z něho sám podat zakutálené hračky, nedokáže se opřít o ruku a druhou se natáhnout

pro vzdálenější předměty. Složitě je pro něho otáčení stránek v knížce... Na dětském hřišti si může samostatně hrát pouze na pískovišti s lehkými hračkami.

Po mentální stránce je chlapec naprosto v pořádku. Má stejné potřeby jako jeho vrstevníci - touží zapadnout do dětského kolektivu, chce mít kamarády a trávit čas i mimo rodinu. Dochází do běžné mateřské školy, kde má k dispozici asistentku pedagoga. Jednou týdně chodí do skauta. Plně si uvědomuje, že je jiný než ostatní děti kolem něj. Všimá si, že děti ve školce si s ním v rámci hry vsedě vydrží hrát pouze chvíli, pak mu utečou za jinou aktivitou. Těžce snáší, že si s vrstevníky nemůže na hřišti zahrát na honěnou, kopat fotbal, skákat na trampolíně. Citlivě také vnímá, že okruh jeho kamarádů je mnohem menší než u zdravých dětí. Uvědomuje si, že svalová slabost postupuje a že v minulosti byl schopen samostatně se pohybovat, nyní je mnohem závislejší na asistenci ostatních.

Je velmi citlivý na správné nasazení oblečení, vadí mu i malý vlásek za trikem, hlasitě se dožaduje jeho odstranění, protože sám ho vyndat neumí. Jelikož nedokáže případný stres nebo jakoukoli nepohodu vybit pohybem jako ostatní děti, reaguje usedavým pláčem nebo řevem. Nedokáže si hrát sám příliš dlouho, vyžaduje téměř nepřetržitou pozornost druhé osoby.

Přes všechny peripetie jde o usměvavého a veselého hochu. Rád si hraje s dřevěnou vláčkodráhou, s autíčky, rád vytváří vysoké stavby z kostek, miluje ježdění veškerými možnými dopravními prostředky, zbožňuje chlupatá zvířátka, která si může pohladit, rád chodí ven na výlety a vozí se ve vozíku za jízdním kolem. Rád je středem pozornosti a vymýšlí vtipy. Vyrůstá společně s o rok a tři čtvrtě starším bratrem, který je mu bezvadným parťákem a vzorem.

Život, který se neobejde bez lékařů

S ohledem na závažnou diagnózu tráví chlapec spoustu času na vyšetřeních souvisejících s nasazenou kortikoterapií - kontroly moči a krve, kontroly hustoty kostní dřeně, rentgeny páteře kvůli možné skolióze, kontroly na kardiologii Hoch pravidelně dochází na rehabilitace, doma mu musí rodiče každý den protahovat horní i dolní končetiny, aby aspoň trochu předešli jejich zkracování. Chodí na logopedii. Každodenně trénuje na dvou dechových trenažérech, aby si zachoval co největší kapacitu plic.

Rodina nyní hledá pro chlapce vhodnou základní školu, což je opět spojeno s dalšími vyšetřeními ve speciálně pedagogickém centru.

Podpora rodiny zvenčí

Komplexní a neustálá péče o chlapce je pro rodinu velmi vyčerpávající. Rodina nemá možnost využít prarodičů ani jiných členů rodiny, kteří by s péčí o hochu pravidelně pomáhali.

Do rodiny dochází pracovnice rané péče, která se specializuje na pomoc rodinám s dětmi s nervosvalovým onemocněním - pomáhá vyřídit dokumentaci potřebnou pro získání příspěvku na péči, získání průkazu ZTP, účastní se jednání v mateřské škole, kde sdílí zkušenosti podobných chlapců se stejným onemocněním a jejich fungováním v běžné MŠ, apod.

Hlavní pečující osobou o chlapce je jeho maminka, která se kvůli péči plně vzdala práce. V rámci rodinného života se snaží skloubit odlišné potřeby svých synů tak, aby byla naplněna jejich přání trávit volný čas s kamarády, na kroužku, v létě na táboře, apod. U chlapce se svalovou dystrofií je hledání vhodného kroužku, letního příměstského tábora a v podstatě jakékoli aktivity mimo domov mnohem náročnější, jelikož potřebuje vysokou míru pomoci druhé osoby. Není také mnoho aktivit, které by chlapec zvládl dělat a v neposlední řadě není mnoho kroužků, kde hoča se speciálními potřebami akceptují.

Sociální služba - osobní asistence

Protože chce rodina synovi dopřát možnost trávit volný čas i bez přítomnosti rodičů, rozhodla se využít služby osobní asistence. Hledání vhodného asistenta nebylo jednoduché. V Praze je sice několik asistenčních služeb, nicméně dětem se věnují pouze dvě z nich. Čekací doba je několik měsíců. Osobní asistenci chlapci začala poskytovat služba Hewan. Osobní asistence od Hewanu spočívá v tom, že asistent vyzvedne chlapce z MŠ a podle počasí, aktuální míry únavy chlapce a domluvy s rodiči buď hoča doveze domů nebo s ním tráví volný čas venku hrou na hřišti, ježděním metrem nebo příměstským vlakem po Praze, doprovodem na kroužek (skaut), doprovodem na celodenní skautskou výpravu. Doma asistent pomáhá hochovi se sebeobsluhou, jídlem, koupáním, dechovou rehabilitací či protahováním. Pro rodiče je osobní asistence obrovskou úlevou, jak psychickou (o chlapce je dobře postaráno, své osobní asistenty má rád, trávit čas s nimi ho baví a je spokojený, má možnost trávit volný čas mimo rodinu), tak fyzickou (neustálé přenášení, manipulace s tělem chlapce, který se nedokáže jakkoli zpevnit, je to jako zvedání dvacetikilového pytle s pískem). Zároveň se rodič může věnovat péči o druhého sourozence, který si ve svém věku uvědomuje, že zdravotní situace brášky se neustále zhoršuje a nemá řešení. Zde pomohla možnost psychologické konzultace.

Služba osobní asistence s sebou nese i jistá omezení. Pracovníci společnosti Hewan provedou osobní šetření v rodině a na základě zjištěných požadavků vyberou sami nejvhodnějšího asistenta pro plnění požadovaných služeb. Rodina si nemůže konkrétní osobu vybrat sama. Společnost Hewan posílá do rodiny na zaučení více asistentů, kteří se ve službách střídají (m.j. z důvodu rizika vyhoření) a v případě nepřítomnosti jednoho z nich se dokážou vykryt. Může se ale stát, že asistent onemocní a jeho náhradník je mezitím u jiného klienta. Pak služba zůstane neobsazená nebo Hewan nabídne úplně nového asistenta, který ale není zaučený a na službu do rodiny by s ním musel jít pracovník Hewanu nebo by musel pomoci

člen rodiny. Asistentovi rodina nesmí svěřit klíče od bytu, takže když asistent vyzvedne chlapce z MŠ a vede ho domů, musí být doma přítomen někdo z rodiny. Asistence se rovněž nekoná, pokud je chlapec nebo někdo jiný z rodiny nemocný. Rodina se musí smířit s tím, že se po bytě pohybují třetí osoby. Rovněž se může stát, že asistent nebude chlapci vyhovovat nebo že nebude vycházet s jeho sourozencem. Zde je vesměs nemožné bránit druhému sourozenci podobného věku, aby se s bratrem stýkal ve chvíli, kdy s ním je asistent. V neposlední řadě se jedná o finanční výdaj, který rodina pravidelně vynakládá.

Osobní asistent dochází do rodiny třikrát týdně, vždy na odpoledne (na 4 nebo 3 hodiny). V případě celodenní skautské výpravy (jednorázová záležitost) se jednalo o 8 hodin o víkendu. V době letních prázdnin, kdy chlapec nedochází do MŠ, bude mít rodina k dispozici osobního asistenta na celodenní pobyt na letním příměstském táboře 8 hodin 5 dní v týdnu.

V tomto ohledu požadovaná služba naplnila očekávání. Mamince přinesla fyzickou i psychickou úlevu. V době asistence se může více věnovat zdravému synovi. Chlapec s dystrofií získal parťáka na trávení volného času bez rodičů a dle svých zájmů.

Autor: Mgr. Klára Fůsková, Péče bez překážek, z. s.

Tato kazuistika vznikla v březnu 2024 za podpory Ministerstva zdravotnictví České republiky v rámci projektu "Za dostupné a kvalitní sociální služby pro lidi s postižením v Praze".



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY