

# Možnosti podpory rodiny s dítětem s onemocněním SMA



Kolektiv autorů, Kolpingova rodina Smečno  
Odborný garant: MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.

# **Možnosti podpory rodiny s dítětem s onemocněním SMA**

**Kolektiv autorů, Kolpingova rodina Smečno**  
**Odborná garantka: MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.**

Fotografie na titulní straně: Radomil Kočí  
Autoři fotografií: Pavel Dušánek, Petr Janžura, Radomil Kočí, Michal Vlček,  
Martin Žalud

## Obsah

Slovo úvodem	1
Kolpingova rodina Smečno	2
Onemocnění spinální muskulární atrofie (SMA)	2
Podpora pečujících rodin	4
Doprovázení pečujících rodin	11
Multidisciplinární přístup a spolupráce v péči o děti se SMA	22
Slovo závěrem	29
O autorech	30
Přílohy:	
Informační zdroje k problematice SMA	31
Kontakty na odborníky	32
Pobyty pro pečující rodiny	34
Zkušenosti projektu Podpora rodin s onemocněním SMA	38

## Slovo úvodem

Metodika Možnosti podpory rodiny s dítětem s onemocněním SMA vznikla na základě několikaleté zkušenosti Kolpingovy rodiny Smečno s cílovou skupinou rodin s dětmi s onemocněním spinální muskulární atrofie (SMA).

V roce 2007 se svépomocná skupina rodičů dětí s onemocněním SMA spojila s organizací Kolpingova rodina Smečno a vzájemná spolupráce dala vzniknout ojedinělému projektu „Podpora rodin s onemocněním SMA“. Velkým přínosem projektu je, že spojuje zkušenosti pečujících rodin se zkušenostmi odborníků, kteří se na péči o děti se SMA podílejí. Tento koncept umožňuje organizaci velmi dobře mapovat potřeby dětí se SMA a pečujících rodin a pružně přizpůsobit svůj program jejich aktuálním požadavkům.

SMA je závažné genetické onemocnění, které dosud nelze vyléčit. Kvalitu života a prožívání dětí se SMA lze značně vylepšit poskytováním kvalitní péče, jejímž prostřednictvím je možné předcházet progresi onemocnění a možným komplikacím onemocnění.

Na péči o děti se SMA se podílí celá řada odborníků různých profesí (lékařských, zdravotnických, pedagogických, sociálních) v závislosti na věku a zdravotním stavu dítěte. Každý z odborníků hodnotí dítě se SMA a doporučuje zásady péče ze svého pohledu. A tak pečující rodič získává mozaiku informací a na základě svých zkušeností a preferencí dává dohromady svůj vlastní model domácí péče. V rámci aktivit projektu „Podpora rodin s dětmi s onemocněním SMA“ se snažíme být rodinám oporou a průvodcem v životě s tímto onemocněním.

SMA se s ohledem na četnost výskytu řadí mezi onemocnění vzácná. Někteří odborníci se s ním ve svém životě nesetkají vůbec a nebo jen ojediněle. Tato metodika je proto určena všem, kteří se na péči o děti se SMA podílejí. Cílem metodiky je poskytnout přehled a popis aktivit, které realizuje Kolpingova rodina Smečno na podporu rodin s dětmi se SMA. Chceme nabídnout ucelený pohled na život se SMA a být zdrojem informací týkajících se problematiky komplexní péče o děti se SMA. V dalším textu nabízíme především tři metodické postupy, které se nám osvědčily: Podpora pečujícího rodiče, Doprovázení pečujících rodin, Multidisciplinární přístup a spolupráce v péči o rodinu s dítětem se SMA. Tyto postupy jsou doplněny informacemi o dalších aktivitách organizace, které směřují k ucelené péči a podpoře pečujících rodin a dětí s onemocněním spinální muskulární atrofie.

Metodika je určena pracovníkům všech pomáhajících profesí v různých státních i nestátních institucích, kteří se mohou inspirovat aktivitami projektu „Podpora rodin s dětmi s onemocněním SMA“ a tyto aktivity upravit potřebám svých klientů.

Upřímně si přejeme, aby vás tato brožura zaujala a stala se pomocníkem při práci s klienty.

## Kolpingova rodina Smečno

Kolpingova rodina Smečno je občanské sdružení, jehož cílem je pořádat a dále rozvíjet preventivní programy pro rodiny a svým působením obhajovat na veřejnosti smysl rodiny a její nezastupitelnou roli.

Organizace má za cíl provozovat aktivity k podpoře rodiny, zdravých rodinných vazeb a vztahů. Podporovat pečující rodiny tak, aby dítě s postižením i nadále žilo v rodině a zároveň byl umožněn důstojný život pečující osobě i celé rodině.

### Součástí tohoto poslání je:

- Podpora fungující rodiny
- Poskytování sociálních služeb
- Podpora rodiny včetně rodiny s handicapovaným členem
- Vzdělávací programy a osvětová činnost

### V současné době provozuje ve Středočeském kraji dvě rodinná centra:

- Rodinné centrum Slaný (docházkové programy, ambulantní a terénní služby)
- Rodinné centrum Smečno (pobytové programy)



### Programy realizované v roce 2012:

- Terapeutické programy pro matky s dětmi
- Centrum ohrožených dětí a rodin ve Slaném
- Partnerské a rodičovské pobyty
- Podpora a vzdělávání pěstounských rodin
- Rodinná poradna ve Slaném a ve Smečně
- Raná péče
- Odlehčovací služby
- Podpora rodin s dětmi s onemocněním SMA

Organizace se od samého počátku svého vzniku snaží reagovat svými programy na poptávku a aktuální potřeby veřejnosti, přičemž hlavním cílem je podpora fungující rodiny.

## Onemocnění spinální muskulární atrofie (SMA)

Spinální muskulární atrofie (SMA) je skupinou dědičných chorob postihujících periferní motorický nerv, tzv. motoneuron. Při postižení nervu je druhotně zasažen i sval je oslaben a postupem doby dochází i k úbytku svalových vláken, tzv. svalovým atrofiím.

Spinální svalová atrofie je vzácné onemocnění, incidence se udává mezi 1 : 10 – 20 000 živě narozených dětí. Přesto se svou závažností SMA řadí na přední místa příčin úmrtí v časném dětském věku, jde též o třetí nejčastěji diagnostikované nervosvalové onemocnění u dětí. Typickými obtížemi je svalová slabost s maximem postižení v oblasti svalstva pletenců dolních končetin, pacient má obtíže se sám posadit, postavit, samostatně chodit. V pozdějších stadiích nemoci je patrná

i slabost polykacích a později dýchacích svalů. Obtíže velice častou vedou ke ztrátě schopnosti samostatně chůze a k respirační insuficienci (dechová nedostatečnost při oslabení dýchacího svalstva), což je obvyklý důvod předčasného úmrtí při nemoci SMA.

Nejčastější středně těžkou klinickou formu SMA (až 45 % všech SMA) je tzv. SMA u typu II, kdy se obtíže typicky objevují již v kojeneckém a batolecím věku (do 18. měsíce věku). Svalová slabost bývá generalizovaná s maximem v oblasti pletenců. Pacient je schopen se sám posadit nebo posazen sedí, není však nikdy schopen samostatně chůze, je odkázán na mechanický, později elektrický vozík. Kromě svalové slabosti jako takové je se projevuje výrazná unavitelnost svalstva, takže děti mají velmi malou fyzickou výdrž, například při psaní. Postupem času dochází k rozvoji kontraktur (zkrácení šlach), častá je skolióza páteře. V pozdějších fázích nemoci se objevují polykací a následně dechové obtíže, které vyžadují některou z forem dechové podpory či umělé plicní ventilace. Délka života bývá zkrácena na 20–30 let, příčinou úmrtí je respirační insuficience.

Kromě této nejčastější formy existují i formy klinicky těžší s časným nástupem obtíží (již v prvním půl roce života – typ I) a klinicky mírnější s pozdějším nástupem obtíží (v dospělém věku je druhotně zasažen i sval, je oslaben – typ IV, ve školním období – typ III). S věkem nástupu obtíží většinou koreluje i tíže klinického obrazu.

Typ SMA I je charakterizován časným nástupem obtíží již v kojeneckém věku, svalová slabost je generalizovaná, pacient není schopen samostatně sedět, objevují se obtíže s dýcháním a polykáním.

Zdroj: Metodika posuzování speciálních vzdělávacích potřeb u dětí a žáků se vzácnými onemocněními, Společnost pro mukopolysacharidosu, 2011  
[http://svpvzacnaonemocneni.cz/portal/wpcontent/uploads/Metodika\\_SVP\\_vzacna\\_onem\\_ver\\_diskuse.pdf](http://svpvzacnaonemocneni.cz/portal/wpcontent/uploads/Metodika_SVP_vzacna_onem_ver_diskuse.pdf)

## Podpora pečujících rodin

### Popis současné situace: Pečující rodič – koordinátor péče

Celodenní péči o děti se SMA zajišťují především rodiče, a tím se stávají koordinátory této péče. Péčovat o děti a dospívající se SMA je velice náročné, a to jak fyzicky, tak psychicky. Z tohoto důvodu je vhodné, pokud k zabezpečení celodenní péče o děti přizvou rodiče také další členy rodiny: přátele, rodinu, odborníky. Jen pokud je rodič sám v klidu a pohodě, dokáže poskytnout klid a pohodu svému dítěti. Životní podmínky rodin pečujících o handicapovaného člena patří mezi nejtěžší. Člověk pečující o své dítě nebo jinou osobu s postižením potřebuje stejně jako jiní (nebo ještě více) odpočinek, volný čas. I on potřebuje realizovat své potřeby a zájmy. Proto je třeba, aby byl občas ve výkonu péče zastoupen buď asistentem, který na určitou dobu přebírá péči za něj, nebo službou/zařízením, která jej na několik hodin denně či několik dnů, týdnů v měsíci, v roce zastoupí.

### **Kompetence potřebné k zajištění kvalitní péče**

Rodiče dětí se SMA si v závislosti na věku dítěte a stupni jeho postižení osvojují celou řadu vědomostí a dovedností.

- Musí se orientovat ve velkém množství odborných informací, které dostávají; rozumět odborným výrazům.
- Informace, jež získávají, musí umět setřídít a vyhodnotit.
- Nacvičují dovednosti, které povedou k naplnění bio-psycho-sociálních potřeb dítěte.
- Rodiny s dětmi pravidelně cvičí: dechová rehabilitace, míčkování, protahovací cvičení.
- Zajišťují správnou polohu dítěte – kvalitní sed.
- Pomáhají dětem s hygienou, stravováním.
- Snaží se co nejvíce podporovat sebeobsluhu a soběstačnost dětí.
- Pokud dochází k progresi onemocnění dítěte a změně zdravotního stavu, učí se také zajistit dechové funkce dítěte, pracovat s ambuvakem, odsávačkou, podpurnou ventilací. Pečují o základní životní funkce.
- Základem péče je předcházení zhoršení zdravotního stavu dítěte spočívající v prevenci infekčních onemocnění, rehabilitaci dítěte, nácviku co největší soběstačnosti.
- Důležité je zajistit a používat vhodné kompenzační pomůcky, které odpovídají věku a potřebám dítěte.
- Umí volit vhodné výchovné a vzdělávací strategie.

Zároveň by rodiče **neměli zapomínat sami na sebe:**

- Žít také jako rodina
- Udržovat kontakty s přáteli
- Věnovat se svým koníčkům
- Nevěnovat veškerou svou pozornost jen dítěti se SMA
- Nezapomínat na potřeby ostatních dětí a členů rodiny



## Potřeby pečujících rodin - Jaké situace pečující rodiny nejčastěji řeší?

Potřeby pečujících rodin jsme hodnotili v roce 2011 na základě studia dostupné literatury, dotazníkového šetření, šetření při osobní návštěvě v rodině, rozhovorů s rodinami, posuzováním informačních zdrojů o rodinách SMA (diskusní fórum, blogy jednotlivých rodin, dokumentace rané péče, zprávy z akcí aj.).

Potřeby rodin s dětmi s onemocněním SMA obecně odpovídají potřebám rodin s dětmi s jiným zdravotním postižením, jak dokládají výsledky výzkumů a šetření prováděných v České republice. (např. Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním, zpráva z výzkumu IRVS, Olomouc, 2010.)

Potřeby konkrétních rodin jsou různé dle závažnosti postižení a aktuálního stavu dítěte. Za specifické zjištění je možno považovat vysokou psycho-sociální stabilitu rodin a poměrně optimistické ladění, které neodpovídá závažnosti a progresi onemocnění. Je způsobeno zřejmě pozitivní zpětnou vazbou od dětí s tělesným postižením bez známek postižení intelektu. Děti, které jsou pro svalovou slabost plně závislé na náročné celodenní péči druhé osoby, jsou díky svému intelektu sociálně velmi zdatné. Děti jsou velmi zdatné, a tudíž se velice dobře integrují do běžných mateřských a základních škol.

V otázkách péče je dle rodičů zásadní zajistit dostatek informací pro pečující rodiny, dostatek vhodných rehabilitačních a kompenzačních pomůcek a také bezbariérovost (v bytě i ve veřejných prostorech).

Velmi silný je důraz rodin na nutnost informovat laickou i odbornou veřejnost o onemocnění dětí. Odborníci jsou dle rodin málo informováni o závažnosti onemocnění a neznají odpovědi na jejich otázky (péče, pomůcky, příspěvky aj.). Rodiny dětí se SMA bývají dle našeho šetření funkční a stabilní. Matky se obvykle věnují celodenní péči o nemocné dítě se SMA, otcové finančně zajišťují rodinu, což dokládá vysoká míra žen, které nepracují ani na částečný úvazek, i když jim to věk dítěte dovozuje.





## Nejčastěji řešené otázky s rodinami v roce 2011

### **Rehabilitační pomůcky**

Zápůjčka

Jaké? Kdo napíše? Kde sehnat finance?

Žádosti na nadace

Soukromí a firemní dárci (garance organizace – darovací smlouva účelová)

### **Nástup do MŠ**

Návštěva SPC

Integrace do běžné MŠ nebo speciální MŠ

Bezbariérovost

Pedagogický asistent

Nástup do ZŠ

Integrace

Bezbariérovost

Asistent (pedagogický, osobní)

### **Domácí péče**

Podpora psycho-motorického vývoje

Ucelená rehabilitace

Dechová rehabilitace

### **Sociální péče**

Dávky

Obhajoba práv – odvolací řízení aj.

Sociální služby (velký zájem raná péče, odlehčovací služby)

### **Psycho-rehabilitační pobyty**

Potřeba setkání a sdílení

Přátelství a vztahy

Výměna zkušeností

Potřeba informací – odborníci

### **SMA I**

Závažnost diagnózy a prognoza

Psycho-sociální podpora

Ohrožení života dětí

Domácí péče – dechová rehabilitace, prevence infektu, pomůcky (odsávačka, inhalátor)

Domácí umělá plicní ventilace

Informace – výběr, reálné možnosti

### **Specifické otázky**

Rehabilitační pomůcky – speciální

Integrace do školy – velmi vhodná (není mentální deficit)

DUPV – dechové selhání, hospitalizace, zajištění domácí zdravotní péče

## Cíle podpory pečujících

Na základě hodnocení potřeb rodin jsou stanoveny cíle podpory, na které regulují aktivity projektu Podpora rodin s dětmi s onemocněním SMA. Důraz je kladen na edukaci pečujících.

### **Cílová skupina**

Rodiny pečující o děti s onemocněním SMA

Děti, dospívající a dospělý s onemocněním SMA

### **Cíle podpory**

- Prevence syndromu vyhoření pečujících
- Edukace pečujících s cílem posílení jejich kompetencí
- Podpora kvality života dětí
- Podpora kvality života rodičů
- Koordinace péče



### **Edukace pečujících**

V rámci projektu realizujeme

vzdělávací aktivity směřované k pečujícím s cílem zvýšit informovanost o životě s tímto onemocněním.

Edukace pečujících probíhá formou: e-learningu, šířením informačních brožur (tištěných, elektronických verzí), propagačních materiálů, účastí na přednáškách a seminářích, formou osobních setkání a publikací v odborném tisku.

Měřitelným výstupem je počet realizovaných vzdělávacích aktivit a počet jejich účastníků aktivit.

Kvalitativním ukazatelem je zpětná vazba;;

## Metody práce vedoucí k dosažení cílů

### **Vzdělávání pečujících**

Edukace je nedílnou součástí podpory rodičů postižených dětí. Rodič se postupně stává odborníkem v různých oblastech a garantem péče o dítě se SMA. Ke zvládnutí péče potřebuje být vzdělán v poměrně širokých tématech důležitých pro zajištění domácí péče. Opakovaně se stává, že rodič musí zacvičovat v péči o své dítě celou řadu profesionálů, kteří se péče účastní a nemají přímo zkušenost s dětmi se SMA.

Vedle péče o své dítě by měl pečující rodič myslet také sám na sebe, protože jen spokojený rodič je schopen naplňovat speciální potřeby dítěte se SMA. Proto je důležité, aby byl k tomu edukován.

## **Formy a možnosti vzdělávání pečujících osob**

- E-learningový kurz
- Vzdělávání v rámci víkendového psycho-rehabilitačního pobytu
- Informační brožury
- Informační zdroje na diskusním fóru a na stránkách organizace
- Účast na seminářích či konferencích pod záštitou organizace
- Vzdělávání v rámci sociálních služeb a terénní práce

## **Víkendový vzdělávací kurz**

Jde o prezenční formu vzdělávání, která probíhá v rámci víkendového psycho-rehabilitačního pobytu rodin. Víkendové setkání má část odbornou a část relaxační. V době, kdy se rodiče věnují odbornému programu, děti se za pomoci asistentů účastní dětského programu. V rámci pobytu lze využít individuální poradenství a konzultaci s jednotlivými lektory. Velkým přínosem je možnost řízené diskuse nad jednotlivými tématy a vzájemné sdílení zkušeností.

## **Struktura víkendového setkání**

Pátek:

18-20 hod.: rodičovská skupina pod vedením facilitátora

Sobota:

9-12 hod.: odborný program vedený lektory

13-18 hod.: odborný program vedený lektory

od 19 hod.: společný rodinný program

Neděle:

9-12 hod.: relaxační program

od 12 hod.: volný program

## **Témata přednášek**

- Sociálně-právní problematika
- Odborná lékařská a zdravotnická péče (neurologická, rehabilitační, lázeňská, protetická, ortopedická)
- Sociální péče (sociální služby, sociální dávky, příspěvek na péči aj.)
- Výchovné a vzdělávací potřeby dětí
- Integrace, inkluze
- Bezbariérovost
- Domácí péče
- Prevence syndromu vyhoření
- Vztahy v rodině

## **Doporučená témata k domácí péči**

- Rehabilitační pomůcky a péče o ně

- Domácí rehabilitace
- Dechová rehabilitace
- Prevence zhoršení onemocnění
- Přímá péče o základní potřeby u dětí
- Genetika onemocnění SMA
- Problematika domácí umělé plicní ventilace
- Manipulace s dítětem
- Sociálně-právní otázky
- Možnosti sdílené péče

### Doporučená témata k podpoře pečujících

- Prevence syndromu vyhoření
- Potřeby pečujících
- Relaxační techniky

### E-learningový kurz

Kurz umožní cílové skupině získat informace v domácím prostředí, pečující se mohou vzdělávat v čase, který jim vyhovuje, a tempo získávání informací přizpůsobit svým možnostem. Distanční forma vzdělávání vychází vstříc potřebám cílové skupiny, neboť aktuální zdravotní stav osob se zdravotním postižením výrazně ovlivňuje možnost účastnit se prezenčního vzdělávání. Distanční forma umožňuje vzdělávat se v problematice sladění osobního a pracovního života cílové skupině z celé ČR.



### Obsah kurzu

Komplexní péče o děti a dospívající se spinální muskulární atrofií  
 Diagnostika a terapie poruch dýchání ve spánku u nervosvalových onemocnění  
 Se SMA do školy  
 Rehabilitace u SMA  
 Integrace tělesně postižených žáků  
 Standardy péče o pacienty se spinální svalovou atrofií  
 Domácí péče u dětí se spinální svalovou atrofií  
 Neonatologie  
 Hydrokinezioterapie dětí s tělesným postižením  
 Nervosvalová onemocnění  
 Ortotická péče u SMA  
 Vrozené svalové dystrofie

Spinální muskulární atrofie (SMA)

Ukázky rehabilitace SMA II. a III. stupně

Problematika rovných příležitostí

Sociálně-právní minimum pro pečující

Výživa dětí s onemocněním spinální muskulární atrofii

Spinální muskulární atrofie - genetika

Použití vhodných kompenzačních pomůcek u tělesného a kombinovaného postižení v dětském věku

Parapodium - Dynamická vertikalizační pomůcka

Nové perspektivy léčby vrozených nervosvalových onemocnění - SMA

### Předpoklady realizace metody

#### **Personální předpoklady**

- Koordinátor – je zaměstnanec organizace, podílí se na plánování, přípravě a realizaci aktivit pro rodiny s dětmi se SMA, má humanitní vzdělání (VŠ, SŠ) a odbornou průpravu v problematice SMA.
- Správce e-learningu – je zaměstnanec organizace, je zodpovědný za aktualizaci informací a editaci materiálů do e-learningu, za jeho technickou a odbornou úroveň, spravuje vstup do e-learningu.
- Odborní lektoři – pracují na dohodu o provedení práce, jsou specialisty v jednotlivých oborech, které vstupují do péče o děti se SMA (např. dětský neurolog, ortoped, genetik, protetik, fyzioterapeut, ergoterapeut, canisterapeut, psychoterapeut, psycholog, sociální pracovník, speciální pedagog aj.), mají většinou VŠ vzdělání ve svém oboru, úzce spolupracují s koordinátorem.
- Lektor dětského programu – pracuje na dohodu o provedení práce (má VŠ či SŠ vzdělání, orientuje se v problematice zdravotního postižení), je odpovědný za přípravu, realizaci a výstupy výchovně-vzdělávacího a relaxačního programu pro děti, vede asistenty, spolupracuje s koordinátorem.
- Asistent dětí – pracuje na dohodu o provedení práce, má minimálně základní vzdělání a průpravu v přímé péči o děti se zdravotním postižením, popř. je studentem humanitního oboru, pracuje pod vedením lektora dětského programu a koordinátora, poskytuje přímou péči a asistenci dětem.

#### **Organizační a materiální předpoklady**

Organizačně a materiálně program zastřešuje Kolpingova rodina Smečno. Zaměstnanci se podílejí na plánování aktivit, přípravě a realizaci, finančním řízení aktivit, sledování výstupů programu. Část aktivit zajišťují zaměstnanci též na dohodu o provedení práce.

Materiální zabezpečení koordinace projektu a správy e-learningu zastřešuje organizace. Víkendové vzdělávací kurzy probíhají v bezbariérovém zařízení

Rodinné centrum Smečno, které je ve vlastnictví organizace, popř. v alternativních prostorech (např. pobytové zařízení Zámeček Hodonín). Pro realizaci víkendového kurzu je třeba zajistit bezbariérové ubytovací služby, prostor pro odborný program rodičů (učebna), prostor pro dětský program (společenská místnost, tvořivá dílna aj.), vhodné je vybrat objekt s možností bezpečného pobytu venku.

Edukace v rámci sociálních služeb probíhá především v domově klienta. K realizaci terénní služby je třeba zabezpečit dopravu ke klientovi – osvědčuje se přeprava osobním automobilem, což umožňuje dojezd též do vesnických oblastí a mobilitu poradce.

### Výstupy metody

Výstupem programu je posilování kompetencí pečujících osob, které sledujeme zpětnou vazbou od pečujících, lektorů kurzů a pracovníků organizace. Zpětnou vazbu získáváme hodnocením výuky (testy z probraného učiva), dotazníkovým šetřením v jednotlivých skupinách osob, pozorováním a rozhovorem. Viditelným výstupem je vedle posílení kompetencí pečujících osob také zvýšení jejich stability vedoucí k přijetí života s onemocněním SMA.

## **Doprovázení pečujících rodin**

### Popis současné situace

Silnou stránkou projektu Podpora rodin s dětmi s onemocněním SMA je služba Doprovázení. Pracovníci organizace zůstávají v kontaktu s rodinou pečující o svého člena s onemocněním SMA, či s nemocným samotným, po dobu, kterou si určují sami klienti.

Dle našich zkušeností není v ČR zajištěna návazná péče či podpora rodin s dětmi se zdravotním postižením po skončení rané péče – tedy v sedmi letech věku dítěte (jak je stanoveno zákonem o sociálních službách). Dětem školního věku se věnuje vzdělávací systém, ale rodič zůstává bez podpory, přestože je vystaven novým zátěžovým situacím a stále je nucen zajišťovat a koordinovat náročnou péči o své dítě.

Návaznou péči pro cílovou skupinu rodin s dětmi s onemocněním SMA v naší organizaci zabezpečují odborníci, které rodina zná.



Alternativou k projektům podobného typu je sdružování rodin s dětmi se zdravotním postižením ve svépomocných rodičovských skupinách. Tím je zajištěno sdílení a předávání informací. Chybí zde ale odborná garance a stabilní zázemí organizace, které je důležité především pro kontinuitu projektu. Naprostá většina rodin, které vstupují do rané péče, s námi zůstává v kontaktu. Rodiny s námi navazují spolupráci v každém věku dítěte. Spolupracuje s námi i řada dospělých klientů se SMA. Je však nutno zdůraznit, že stále velký počet rodin pečujících o děti se SMA o našich programech neví. Na tyto rodiny je také zaměřena naše informační kampaň.

## **Charakteristika jednotlivých fází doprovázení pečujících rodin**

### **Období před diagnostikováním dítěte**

Toto období je charakterizováno nejistotou a obavami o dítě. Je viditelný opožděný psycho-motorický vývoj dítěte nejasných příčin, rodiče si všimnou svalové slabosti. Někdy dítě ztrácí dovednosti, které již umělo. Rodiče tuší, že je něco v nepořádku, a hledají informace (na internetu, ve svém okolí). Informace od ošetřujících osob (pediatr, neurolog, fyzioterapeut) jsou neuspokojivé a často se rozcházejí. Dětský neurolog posílá dítě na specializované pracoviště k upřesnění diagnózy.

V této fázi rodiny ještě nejsou v kontaktu s Kolpingovou rodinou Smečno.

### **Období po potvrzení diagnózy**

Na speciálním pracovišti (většinou fakultní nemocnice) je na základě vyšetření stanovena diagnóza onemocnění SMA. Rodina někdy prožívá úlevu, že už konečně ví, co jejich dítěti je, avšak poté následuje šok spojený se zjištěním závažnosti onemocnění a jeho průběhem (prognózou). Záleží na tíži onemocnění (SMA I-IV). V průběhu fáze přijetí rodiče náhle získávají velké množství informací a jsou vystaveni extrémní psychické zátěži. V této době dostanou na specializovaném pracovišti kontakt na projekt „Podpora rodin s onemocněním SMA“ a nebo si informace o něm vyhledají na internetu. V případě spolupráce se objevují následující potřeby:

- Psycho-sociální podpora
- Potřeba informací o léčbě (reálné možnosti), o postupu onemocnění, o jiných rodinách
- Porozumění informacím, naučit se vybírat si ty důležité, pomoc s utříděním získaných poznatků
- Sdílení – jak situaci zvládly ostatní rodiny – kontakt na rodiny se stejným problémem
- Osvojit si znalosti a dovednosti - Jak pečovat o své dítě, co mohou udělat?



## Období přijetí diagnózy – každodenní život s onemocněním dítěte

V tomto období rodina řeší otázky týkající se nemocného dítěte, případných sourozenců, rodičovské role, širší rodiny i okolí.

### Otázky spojené s dítětem

#### Fyziologické potřeby

- Strava
- Vyprazdňování
- Spánek
- Poloha těla
- Pohyb – rehabilitace, manipulace s dítětem
- Dýchání – dechová rehabilitace, inhalátor, odsávačka aj.

#### Léčba

- Medikamenty
- Odborná péče – multidisciplinární tým (pediatr, neurolog, pneumolog, genetik, ortoped, ortotik, fyzioterapeut, rehabilitační lékař, logoped, ergoterapeut, ošetrovatelská péče aj.)

#### Péče

- Domácí péče
- Neformální péče (prarodiče, známí aj.)
- Formální péče (sociální služby, instituce aj.)

#### Vývoj

- Úbytek sil
- Identita
- Přijetí sama sebe (tělo s deformitami)
- Přijímání vrstevníků

#### Výchova, vzdělávání

- SPC
- MŠ
- ZŠ

#### Pomůcky

- Rehabilitační pomůcky
- Zdravotní pomůcky
- Speciální pomůcky

#### Integrace a inkluze

- Sociální začlenění
- Bezbariérovost prostředí



## Otázky spojené s rodiči

- Informace, poradenství – léčba, pomůcky, sociální dávky
- Podpora, doprovázení, sdílení
- Přijetí onemocnění – aktuální zdravotní stav
- Náročnost péče -únava, vyčerpání
- Hlavní pečující - dělení rolí
- Onemocnění v centru pozornosti – další způsob života
- Seberealizace
- Pracovní uplatnění
- Sociální vztahy

## Otázky spojené se sourozenci

- Pořadí dítěte v rodině
- Prožívání sourozence
- Péče o sourozence
- Chod rodiny vzhledem k potřebám dítěte se SMA
- Výchova
- Pozornost věnovaná sourozenci

## Otázky týkající se rodiny

- Prarodiče – dvojí bolest, pomoc s péčí, obavy z péče
- Sourozenci rodičů – genetická vyšetření (riziko onemocnění), zátěž, pomoc s péčí
- Chod rodiny, rozdělení rolí
- Identita
- Bydlení a podmínky pro dítě se ZP
- Sociální kontakty

## Otázky týkající se širšího okolí

- Místo sociální opory často stres (otázky, pohledy aj.)
- Bariéry – architektonické, komunikační aj.
- Podpůrné služby (asistence, odlehčovací péče, raná péče, poradenství, kluby, MC, škola, školka, komunita aj.) – neuzavírat se
- Podpůrná skupina (svépomocná skupina, pacientské organizace) – sdílení prožitků a zkušeností, obhajoba práv (opravné prostředky)



## Období zhoršení zdravotního stavu

- Psychologická podpora
- Sociální podpora
- Sdílení zkušeností s těmi, kdo si tím prošli – kontakty na rodiny
- Odborná péče – zdravotní péče, domácí zdravotní péče – orientace, kontakty na odborníky

## Období závěru života dítěte

- Nebýt na to sám
- Kritický stav dítěte – podpora psycho-sociální
- Odborná péče
- Paliativní péče – kontakty, doporučení
- Úmrtí dítěte
- Truchlení (rodiče, sourozenci)

## Cíle doprovázení

### **Cílová skupina**

Rodiny pečující o děti s onemocněním SMA

Děti, dospívající a dospělý s onemocněním SMA

### **Cíle podpory**

- Prevence syndromu vyhoření pečujících
- Podpora kvality života dětí
- Podpora kvality života rodičů
- Koordinace péče

### **Prevence syndromu vyhoření**

Pečující rodiče jsou ohroženi syndromem vyhoření. Dlouhodobá péče na ně klade zvýšené nároky. Vedle přímé péče o děti jsou rodiče nuceni řešit řadu zátěžových situací v souvislosti se stavem dítěte, integrací do společnosti (bezbariérovost), mezi vrstevníky (ZŠ), sociální otázky (dostupnost služeb, doprava, sociální příspěvky, finanční náročnost péče aj.). Hlavními pečujícími se jsou; ženy, které jsou tak vystaveny sociální izolaci, otcové se stávají „živiteli rodiny“. Vysoká zátěž rodičů vede k nestabilitě rodiny a proto je třeba, aby si rodiče uvědomovali rizika rozvoje syndromu vyhoření a dostávali soustavnou podporu. Rodičům poskytujeme informace o syndromu vyhoření a o principech sdílené péče. Pracujeme s těmi, kteří jsou syndromem vyhoření ohroženi (terénní práce, poradenství, nabídka služeb – psycho-rehabilitační pobyty, rodičovská skupina aj.).

Měřitelnými kritérii je počet intervencí v rodině, záznamy o vedení případu, poradenství, edukaci rodin. Kvalitativní ukazatele získáváme zpětnou vazbou od rodičů a poradců.

## Podpora kvality života dětí

Děti podporujeme tak, aby jim byla zaručena co nejvyšší kvalita života. Pokud je jim poskytována péče odpovídající jejich bio-psycho-sociálním potřebám, péči předcházíme progresi onemocnění a vytvoříme podnětné prostředí (důraz na bezbariérovost), mohou děti prožívat, co jejich vrstevníci považují za běžné, i přes svá omezení vzhledem ke zdravotnímu stavu (pohyb na vozíku, režimová opatření aj.).

Cíle dosahujeme šířením informací o péči směřující k vysoké kvalitě života dětí, cílenou podporou konkrétních dětí (dary na pomůcky pro děti, přímá práce s dětmi aj.), mezioborovou spoluprací na vedení případu dítěte.

Měřitelnými kritérii je počet intervencí ve prospěch konkrétního dítěte, přímá sociální práce s dítětem a jeho rodinou, záznam o vedení případu. Kvalitativní ukazatele získáváme zpětnou vazbou od dítěte a pečující rodiny.



## Podpora kvality života rodičů

Potřeby rodičů závisí na závažnosti postižení a aktuálním stavu dítěte, progresi onemocnění. Děti jsou pro svalovou slabost plně odkázané na náročné celodenní péči druhé osoby. V oblasti péče je proto zásadní zajistit pro pečující rodiče dostatek informací pro pečující rodiče a jejich dlouhodobou podporu formou poradenství (sociální pracovník, rodinný poradce, koordinátor DUPV, fyzioterapeut, ergoterapeut aj.), doprovázení (mohou se obrátit na konkrétního pracovníka), návazné služby, pomoci jim získat finanční prostředky na rehabilitační pomůcky (včetně doplatků). Skutečně zásadní je nutnost informovat laickou i odbornou veřejnost o onemocnění dětí. Rodiny jsou vystaveny vysoké sociální zátěži: jak již bylo řečeno matky se obvykle věnují celodenní péči o dítě s SMA, otcové finančně zajišťují rodinu.

Měřitelnými výstupy je počet intervencí v rodině (terénní práce, poradenství) a i v zájmu rodiny, záznam o vedení případu. Kvalitativní ukazatele získáváme zpětnou vazbou.

## Metody práce vedoucí k dosažení cílů

Od roku 2007 poskytujeme všestrannou podporu a pomoc rodinám s onemocněním spinální muskulární atrofie (SMA). Naši činnost si vyžádala dlouhodobá poptávka lékařů a rodičů dětí s tímto postižením. Onemocnění je poměrně vzácné a kauzálně neléčitelné.

Rodinám nabízíme v rámci projektu „Podpora rodin s onemocněním SMA“ a také v rámci registrovaných sociálních služeb (odborné sociální poradenství, raná péče a odlehčovací služby) pomoc, podporu a spolupráci při řešení nejpálčivějších otázek, které jsou rodiny nuceny denně řešit. Forma pomoci se odvíjí od jejich konkrétních potřeb.

### **V rámci projektu se od samého počátku snažíme:**

- Poskytnout podporu v péči přímo rodinám dětí (realizací sociálních služeb – raná péče, poradenství, odlehčovací služby)
- Nabízet doprovázení, vzdělávání, setkávání rodin aj.
- Spolupracovat s odborníky, kteří se na péči podílejí
- Realizovat informační kampaň zaměřenou na odbornou a laickou veřejnost (semináře, konference, informační materiály, výstavy aj.)
- Zajistit co nejkvalitnější odbornou i přímou péči o děti se SMA a podpořit rodiny v soužití s tímto závažným onemocněním

### **Realizované činnosti**

- Poskytování sociálních služeb: raná péče, odlehčovací služby, odborné sociální poradenství
- Poradenství a podpora v životě s onemocněním SMA
- Pořádání psycho-rehabilitačních pobytů
- Pořádání vzdělávacích akcí
- Terénní práce v rodinách s dětmi se SMA
- Intervence v zájmu rodin s dětmi se SMA
- Získávání finančních prostředků pro konkrétní rodiny
- Půjčovna rehabilitačních pomůcek
- Koordinace podpůrné skupiny rodičů dětí se SMA
- Provozování diskusního fóra na [www.dumrodin.cz](http://www.dumrodin.cz)
- Správa informačního portálu
- Správa e-learningového kurzu o SMA
- Internetové poradenství na stránkách organizace
- Rozesílání aktuálních informací pečujícím rodinám e-mailem

### **Popis doprovázení**

Zavádíme novou metodu práce s pečující rodinou o dítě se spinální svalovou atrofií (SMA), kterou nazýváme Doprovázení rodin s dětmi se SMA

a jež vychází z pětileté zkušenosti s programy pro pečující rodiny. Na základě mapování potřeb a poptávky rodin a odborné veřejnosti postupně rozšiřujeme nabídku služeb a snažíme se o koordinaci péče o rodiny s dětmi se SMA. Naše zkušenost a dobrá praxe organizací v zahraničí ukazují, že je třeba soustavné podpory rodin po celou dobu, kdy pečují o dítě s handicapem. Systematická podpora v ČR chybí. Doprovázení je model sociální práce, kdy jeden odborný tým zůstává v dlouhodobém kontaktu s rodinou a poskytuje jí podporu podle aktuálních potřeb. Ty se mění v souvislosti s věkem dítěte, jeho zdravotním stavem, aktuální životní situací rodiny. Pečující rodiny jsou vystaveny dlouhodobé zátěži (sociální, finanční situace, syndrom vyhoření aj.), která narušuje stabilitu rodinného systému. Často nejsou schopny životní situaci řešit vlastními silami a potřebují podporu.



Doprovázení začíná **prvním kontaktem** s rodinou, obvykle telefonicky nebo e-mailem. Rodiny se na nás obracejí způsoby:

- Na základě doporučení odborného pracovníka (nejčastěji neurologa, pediatra)
- Po přečtení informačního materiálu o SMA
- Z vlastní iniciativy – vyhledání stránek o SMA na internetu
- Jinou cestou (např. po odvysílání pořadu o nás v televizi, organizaci vyhledali přátelé pečujících rodin, zprostředkováním kontaktu v regionu, kde žijí)

Po prvním kontaktu je domluven další **způsob spolupráce**, který se odvíjí především od věku a aktuálních potřeb nemocného se SMA a od očekávání pečující rodiny. Je založena dokumentace (složka) klienta, která obsahuje kontakty na rodinu a také informace o spolupráci. Rodina dostává kontakt na poradce SMA (telefonický, e-mailový) a na koordinátora projektu.

**Obvykle nabízíme následující formy spolupráce:**

- Spolupráce v rámci registrovaných sociálních služeb (raná péče, odlehčovací služby, odborné sociální poradenství), pokud tyto služby pokrývají potřeby rodin a rodiny jsou cílovou skupinou služby (upraveno standardy organizace)



- Možnost kontaktovat poradce SMA se svými otázkami
- Domácí konzultace poradce SMA s možností řešit otázky domácí a sdílené péče
- Zaslání informačních materiálů
- Zprostředkování kontaktů na odborníky v regionu
- Zprostředkování kontaktů na specialisty
- Zprostředkování kontaktů na jiné pečující rodiny, vstup do svépomocné skupiny rodičů
- Zasílání informací o aktuálním dění a nabídce programů naší organizace
- Podpora při řešení konkrétní situace (odvolací řízení, doplatek na rehabilitační pomůcku, progresse onemocnění dítěte, přechod na domácí umělou plicní ventilaci, vstup do ZŠ aj.)
- Vstup do e-learningu
- Vstup do diskusního fóra o SMA
- Informační zdroje o SMA na stránkách organizace
- Garance při poskytnutí daru
- Zápůjčka pomůcek

S rodinou zůstáváme v kontaktu. Koordinátor posílá všem rodinám e-mailem informace o nabídce programů pro rodiny SMA a také důležité materiály, které informují o novinkách v péči o nemocné se SMA. Důležité je také iniciovat telefonický kontakt či osobní setkání.

### **Terénní aktivity**

Terénní aktivitou je především přímá sociální práce s rodinou (poskytována sociálním pracovníkem s cílem podpořit rodinu v tíživé situaci) a poradenství odborníků (rodinný poradce, psychoterapeut, koordinátor DUPV, ergoterapeut, fyzioterapeut, specialista na paliativní péči, dětský neurolog). Terénní práce vychází z potřeb pečujících rodin.

Terénní práce je důležitá především pro rodiny s dítětem s těžkým postižením a s domácí umělou plicní ventilací (DUPV), které jsou vzhledem k náročnosti péče (přístrojové vybavení, pomůcky) omezeny v možnosti vyhledat ambulantní služby. Zároveň jsou vystaveny sociální izolaci a vysoké sociální a psychické zátěži. Progrese onemocnění, zvrát ve zdravotním stavu, zátěž celé rodiny v souvislosti s dlouhodobou péčí, úmrtí dítěte vedou k nestabilitě rodinného systému. Terénní práci se proto snažíme rodinu podpořit a předcházet syndromu vyhoření.

### **Poradenství**

Poradenství je poskytováno rodinám pečujícím o děti s onemocněním SMA celoročně a to především v domácím prostředí (terénní práce). Rodiny ale mohou využít též telefonické či internetové poradenství. Podle aktuální potřeby mají možnost poradit se s odborníky, jako jsou: sociální pracovník, rodinný poradce, psychoterapeut, koordinátor DUPV domácí umělé plicní ventilace, specialista



na paliativní péči, ergoterapeut, fyzioterapeut, dětský neurolog).

Nejčastěji rodiny využívají poradenství sociálního pracovníka a rodinného poradce. Při řešení specifických otázek péče mohou být přizváni také další odborníci. Rodiny dětí s nejtěžším typem postižení, kde sje předpokládá zkrácená délka života (dětí se nedožívají dospělosti či umírají v raném věku), zůstávají osamoceny při řešení zásadních etických otázek. Potřebují poradenství specialisty na domácí umělou plicní ventilaci (systematická podpora u nás chybí).

Pro děti se SMA není dosud vypracována žádná ucelená koncepce paliativní péče a rodiny zůstávají při řešení etických dilemat osamoceny (rozhodování o invazivní či paliativní péči u dětí, umírání a smrt dítěte, sourozenci umírajících, péče o pozůstalé). Potřebují poradenství specialisty na paliativní péči.

Inovativní je poskytování poradenství v domácím prostředí. Nově je poskytováno poradenství v domácím prostředí i okruh odborníků, kteří je nabízejí – vycházíme z mapování potřeb pečujících rodin. Podporu rodin s dětmi na domácí umělou plicní ventilaci je nutné aktuálně řešit.

## Předpoklady realizace metody

### **Personální předpoklady**

Koordinátor – je zaměstnanec organizace, podílí se na plánování, přípravě a realizaci aktivit pro rodiny s dětmi se SMA, má humanitní vzdělání (VŠ, SŠ) a odbornou průpravu v problematice SMA.

Poradce SMA – je zaměstnanec organizace, podílí se na plánování, přípravě a realizaci podpůrných programů pro rodiny s dětmi se SMA, má humanitní vzdělání (VŠ, SŠ) a odbornou průpravu v problematice SMA, výhodou je osobní zkušenost s onemocněním SMA v rodině.

Odborní pracovníci – pracují na dohodu o provedení práce, poskytují poradenství (formou ambulantní, terénní, telefonickou, e-mailovou), jsou specialisty v jednotlivých oborech, které vstupují do péče o děti se SMA (např. dětský neurolog, ortoped, genetik, protetik, fyzioterapeut, ergoterapeut, canisterapeut, psychoterapeut, psycholog, sociální pracovník, speciální pedagog aj.), mají většinou VŠ vzdělání ve svém oboru, úzce spolupracují s koordinátorem.

### **Organizační a materiální předpoklady**

Organizačně a materiálně program zastřešuje Kolpingova rodina Smečno. Zaměstnanci se podílejí na plánování aktivit, jejich přípravě a realizaci, finančním řízení aktivit, sledování výstupů programu. Část aktivit zajišťují zaměstnanci též na dohodu o provedení práce.

Materiální zajištění koordinace projektu a podpůrných programů pro rodiny zastřešuje organizace. Koordinátor projektu sdílí kancelář s vedoucím dalšího projektu organizace. Kancelář je vybavena pro potřeby administrativy, samo-

zřejmostí je telefonické a internetové připojení. V organizaci je k dispozici poradenská místnost pro ambulantní konzultace rodin.

Poradenství probíhá především v domově klienta. K realizaci terénní služby je třeba zajistit dopravu ke klientovi – osvědčuje se přeprava osobním automobilem, což umožňuje dojezd též do vesnických oblastí a mobilitu poradce.

### Výstupy metody

Doprovázení je celoroční služba, aktivita je průběžně monitorována a vyhodnocována na základě statistik a dokumentace vedených organizací a na základě zpětné vazby od pečujících rodin, odborné a laické veřejnosti, spolupracujících organizací a projektového týmu. Projektový tým navrhuje další inovativní řešení konkrétní problematiky.

Důležitým výstupem je kontinuální podpora pečujících rodin, které získávají pocit, že při péči o nemocného se SMA nikdy nezůstávají osamoceni. Mají možnost se obracet na koordinátora projektu, poradce SMA a členy svépomocné skupiny rodičů. Mohou sdílet své zkušenosti, nejistoty, radosti i starosti také s ostatními pečujícími rodinami a poskytovat si vzájemnou podporu.

Zpětnou vazbou od pečujících rodin jsme zjistili, že nejvíce využívají informační portál na stránkách organizace, diskusní fórum, psycho-rehabilitační pobyt a možnost konzultovat konkrétní problém s poradcem SMA.

Na základě intenzivní spolupráce se projekt doprovázení stále vyvíjí a rozšiřuje o nabídku dalších programů. Například v roce 2012 se stal novinkou benefiční prodej fotografií a kalendáře, jehož výtěžek bude směřovat na pomoc konkrétním rodinám, a také adventní benefiční koncert na čtyřech místech v ČR. Jsme otevřeni výzvám, které přicházejí a mohou podpořit pečující rodiče po všech stránkách. Samozřejmě si uvědomujeme určitou zranitelnost rodin a garantujeme, že programy a benefiční akce pro ně nebudou stresující.



## Multidisciplinární přístup a spolupráce v péči o děti se SMA

### Popis současné situace

SMA je závažné progresivní onemocnění, které ovlivňuje všechny stránky života dítěte a jeho rodiny. Přestože je dosud neléčitelné, kvalitu života dětí můžeme výrazným způsobem ovlivnit poskytováním péče, která reaguje na jejich aktuální potřeby a předchází a předchází progresi onemocnění.

Na komplexní péči o dítě se svalovou atrofií se ve spolupráci s rodinou podílí celá řada odborníků různých profesí (zdravotnických, pedagogických, sociálních) v závislosti na zdravotním stavu a věku dítěte.

### Zdravotní péče - lékařské profese

- Pediatr
- Dětský neurolog
- Genetik
- Rehabilitační lékař
- Pneumolog
- Ortoped

### Zdravotní péče - nelékařské profese

- Ošetrovatelská péče, asistent
- Fyzioterapeut
- Ergoterapeut
- Logoped
- Psycholog
- Terapeuti (muzikoterapeut, arteterapeut, canisterapeut, hipoterapeut aj.)
- Ortotik
- Nutriční terapeut

### Pedagogičtí pracovníci

- Speciální pedagog
- Pedagog
- Vychovatel
- Asistent pedagoga

### Sociální pracovníci

- Sociální služby (služby sociální péče, služby sociální prevence, poradenství)
- Sociální pracovníci (státní instituce, veřejná správa a samospráva, NNO)



## Nestátní neziskové organizace

- Pacientské organizace, svépomocné skupiny
- Poskytovatelé sociálních služeb
- Poskytovatelé služeb pro rodiny
- Dobrovolníci

## Státní instituce

- Pobytová zařízení
- Ambulantní zařízení
- Školská zařízení (SPC - speciální pedagogická centra, domovy)
- Úřady a instituce s regionální a celostátní působností

## Mezinárodní spolupráce

- Pacientské organizace
- Odborné společnosti
- Partnerské organizace

## Cíle multidisciplinárního přístupu

### Cílová skupina

Cílovou skupinou jsou odborníci, kteří se podílejí na péči o nemocné se SMA.

### Cíle

- Koordinace péče
- Podpora kvality života dětí
- Podpora kvality života rodičů

### Koordinace péče

Mezioborová spolupráce a síťování služeb je podmínkou pro úspěšné vedení konkrétní rodiny. Síťování probíhá především na regionální úrovni - na péči o konkrétní rodinu se podílí celá řada organizací a odborníků různých profesí (zdravotnických, sociálních, pedagogických). Pro všechny tyto odborníky je důležité, aby o sobě věděli, aby znali základní informace o problematice SMA a života rodin s dětmi se SMA a také aby věděli, na koho se v případě potřeby obracet se svými dotazy. Naše zkušenost ukazuje, že v péči o rodiny s dětmi se SMA jsou značné regionální rozdíly, řada služeb je pro rodiny v regionu nedostupná, rodiče ani odborníci se nedostanou k informacím, jak zajistit péči směřující k vysoké kvalitě života postižených dětí. Problémem bývá integrace či inkluze v MŠ, ZŠ, skupiny vrstevníků, dále dostupnost návazných služeb a kompenzačních pomůcek, edukace o domácí péči (zejména problematika dechové rehabilitace,

prevence výskytu zdravotních komplikací aj.). Chybí podpora rodičů směřující k prevenci syndromu vyhoření pečujících osob. Tohoto cíle dosahujeme spoluprací s regionálními aktéry v oblasti péče o rodiny s dětmi se SMA, spoluprací s odborníky na problematiku SMA v ČR i v zahraničí, přenosem mezinárodních zkušeností s péčí o rodiny s dětmi se SMA (dobré praxe a metod práce), šířením dobré praxe organizace, zdůrazněním role pečujících rodičů v koordinaci péče o děti se SMA. Osvětová kampaň vede k větší informovanosti pečujících rodin i odborníků podílejících se na péči o děti se SMA.

Měřitelným kritériem je počet vedených případů, počet spolupracujících odborníků a institucí, počet aktivit směřujících k osvětě.

Kvalitativní ukazatele získáváme zpětnou vazbou.

## Předpoklady realizace metody

### **Personální předpoklady**

Odborný garant – pracuje v alternativním režimu: na dohodu o provedení práce, je odborným garantem celého projektu, který zastřešuje po odborné stránce. Garantuje kvalitu programů na podporu pečujících rodin, odbornou kvalitu informačních materiálů a brožur. Prezentuje projekt v odborné a laické veřejnosti. Má VŠ vzdělání v lékařském oboru.

Koordinátor – je zaměstnanec organizace, podílí se na plánování, přípravě a realizaci multidisciplinární spolupráce, je kontaktním pracovníkem pro odborníky různých profesí, má humanitní vzdělání (VŠ, SŠ) a odbornou průpravu v problematice SMA.

Specialista na SMA – je zaměstnanec organizace, podílí se na plánování, přípravě a realizaci mezioborové spolupráce a koordinace péče, má humanitní vzdělání (VŠ, SŠ) a odbornou průpravu v problematice SMA. Je klíčovým pracovníkem a tvůrcem koncepce spolupráce. Prezentuje projekt na odborných kongresech a konferencích, aktivně navazuje mezioborovou spolupráci.

Odborní pracovníci – pracují v alternativním režimu na dohodu o provedení práce, poskytují poradenství (většinou formou telefonickou, e-mailovou), jsou specialisty ve svých oborech (dětský neurolog, ortoped, genetik, protetik, fyzioterapeut, speciální pedagog aj.), mají VŠ vzdělání, úzce spolupracují s koordinátorem.

### **Organizační a materiální předpoklady**

Program organizačně a materiálně zastřešuje Kolpingova rodina Smečno. Zaměstnanci se podílejí na plánování aktivit, jejich přípravě a realizaci, finančním řízením, sledování výstupů programu. Část aktivit zajišťují zaměstnanci též na dohodu o provedení práce.

Materiální zabezpečení koordinace projektu zastřešuje organizace. Koordinátor

projektu sdílí kancelář s vedoucím dalšího projektu organizace. Kancelář je vybavena pro potřeby administrativy, samozřejmě je telefonické a internetové připojení. V organizaci je k dispozici konzultační místnost pro schůzky s odborníky.

Spolupráce s odborníky probíhá též formou osobních návštěv odborných pracovišť. Je třeba počítat se zajištěním dopravy (hromadná doprava, osobní automobil).

Odborný tým v organizaci Kolpingova rodina Smečno (v rámci dalších služeb)

- Sociální pracovník
- Psychoterapeut
- Speciální pedagog
- Pracovník v sociálních službách

S dalšími odborníky na realizaci aktivit spolupracujeme (dětský neurolog, ergoterapeut, fyzioterapeut, ortoped, ortotik, pneumolog, rehabilitační lékař, genetik, speciální pedagog, sociální pracovník, canisterapeut, arteterapeut, protetik, koordinátor domácí umělé plicní ventilace aj.).

## Metody práce vedoucí k dosažení cílů

### **Síťování služeb**

V zájmu pečujících rodin a uživatelů našich služeb kontaktujeme odborníky v regionu, kde rodiny žijí a nabízíme informační materiály o onemocnění a péči o děti se SMA, a možnost spolupráce s naší organizací.

Kolpingova rodina Smečno spolupracuje s celou řadou odborných pracovišť a společností:

- Kliniky dětské neurologie
- Centra pro nervosvalová onemocnění
- Speciálně pedagogická centra
- Odborné společnosti
- Lékařské, zdravotnické, sociální, pedagogické aj.) instituce
- Státní instituce (státní správa a samospráva, vzdělávací instituce aj.)
- Neziskové a pacientské organizace (poskytovatelé sociálních služeb, zájmové společnosti, agentury domácí péče aj.)





## Osvěta

Nedílnou součástí projektu je také informační kampaň zaměřená na odbornou a laickou veřejnost (semináře, konference, informační materiály, výstavy, články v tisku aj.).

Informační kampaní se snažíme oslovit především pečující rodiny, odborníky, kteří se podílejí na péči o děti se SMA (zvláště pediatry, odborné lékaře, zdravotnické pracovníky, pedagogy, sociální pracovníky), a v neposlední řadě také laickou veřejnost (s cílem pozměnit pohled na osoby se zdravotním postižením). V zájmu pečujících kontaktujeme odborníky v regionu, kde rodiny žijí, a nabízíme informační materiály o onemocnění a péči o děti se SMA a možnosti spolupráce s naší organizací.

O tomto onemocnění a o možnostech péče rodiny s takto postiženým dítětem

není dostatek informací nejen mezi sociálními pracovníky a dalším odborným personálem, ale dokonce ani mezi pediatry, neurology a jinými odbornými lékaři. Považujeme proto za důležité zprostředkovat odborné veřejnosti informace o samotném onemocnění a o



možnostech sdílené péče o děti jím postižené.

Odborníky informujeme prostřednictvím:

- Letáků
- Plakátů
- Informačních brožur
- Propagačních materiálů
- Osobních návštěv
- Přednášková činnost (konference, semináře, workshopy)

Vzdělávací aktivity

- edukace odborné veřejnosti - E-learningový kurz, informační materiály a brožury v tištěné a elektronické formě, příspěvky na konferencích, postery, osobní návštěvy, rozesílání vzdělávacích materiálů poštou, překlad brožury z angličtiny a její šíření
- edukace laické veřejnosti - výstava velkoformátových fotografií, účast na společenských akcích (příspěvek, postery aj.)

Vzdělávací aktivity jsou zaměřeny především na pochopení problematiky po-



třeb pečujících rodin a zlepšení kvality života dětí se SMA.

### **Mezioborová spolupráce**

Mezioborová spolupráce probíhá celoročně, a to:

- Konzultační a informační činnosti
- Prostřednictvím osobních setkání
- Telefonickou a e-mailovou komunikací s odborníky různých profesí
- Účastí na konferencích (přednáška, postery)
- Spoluprací na publikacích (metodikách, informačních materiálech)

Spolupracujeme s celou řadou odborných pracovišť a společností (kliniky dětské neurologie, centra pro nervosvalová onemocnění, speciálně pedagogická centra, odborné společnosti lékařské, zdravotnické, sociální, pedagogické aj.), státních institucí (státní správa a samospráva, vzdělávací instituce aj.), neziskových a patientských organizací (poskytovatelé sociálních služeb, zájmové společnosti, agentury domácí péče aj.).

Odborná spolupráce ČR: Somatopedická společnost, NRZP - Národní rada zdravotně postižených osob, AMD - Asociace muskulárních dystrofií, Parent project, 2. LF UK Praha, Jihočeská univerzita České Budějovice, VOŠ sociálně právní Jasmínová, odborná neurologická pracoviště v celé ČR, Neurologická sekce České lékařské společnosti JEP, Česká asociace pro vzácná onemocnění, státní správa a samospráva, regionální poskytovatelé služeb

Odborná mezinárodní spolupráce: Family of SMA – americká organizace, TREAT – NMD (Translational Research in Europe – Assessment and Treatment of Neuromuscular Diseases) - evropská organizace, INITIATIVE – SMA in DEUTSCHLAND - německá organizace

V září 2011 jsme uspořádali **mezinárodní konferenci** věnovanou problematice SMA „Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii“. Sborník z konference spolu s dalšími informačními materiály o onemocnění SMA rozšiřujeme mezi pečující rodiny a také mezi odborníky všech profesí, kteří se na péči o pacienty se SMA podílejí.

### **Konzultační a informační činnost**

Konzultační a informační činnost celoročně poskytuje koordinátor projektu či specialista SMA, na něhož se mohou telefonicky či e-mailem obracet odborníci různých profesí, kteří se podílejí na péči, ta také veřejnost, která chce být o této problematice informována. Nejčastěji jsou konzultovány konkrétní případy nemocného se SMA a situace pečujících rodin.

## Výstupy metody

Koordinací péče je zajišťována co nejkompexnější odborná i domácí péče o děti se SMA a podpora pečujících rodin.

V rámci spolupráce se snažíme koordinovat a síťovat péči o rodiny s dětmi se SMA. Daří se nám propojovat poskytovatele různých služeb, předávat kontakty na konkrétní pracoviště a odborníky.

Tato aktivita je průběžně monitorována a vyhodnocována na základě statistik a dokumentace vedených organizací a na základě zpětné vazby od pečujících rodin, odborné veřejnosti, spolupracujících organizací a projektového týmu.



## Slovo závěrem

Smyslem našich aktivit je doprovázet rodiny životem s dětmi s postižením SMA, umožnit jim sdílet zkušenosti a prožitky s ostatními. Naším cílem je, aby rodiny věděly, že na péči o své děti nezůstávají osamocení, ale že se mohou v případě potřeby obracet v naši organizaci či odborníky v místě svého bydliště.

Kolpingova rodina Smečno má k dispozici tým odborníků, který má zkušenosti s problematikou života se zdravotním postižením a je schopen rodiny podpořit i ve chvílích, kdy dochází ke změně zdravotního stavu dítěte či k jiné zátěžové situaci v rodině.

Věříme, že naše zkušenosti vám budou inspirací v náročné práci s klienty se zdravotním postižením.

### Pracovníci Kolpingovy rodiny Smečno

#### Kontakty:

**Mgr. Helena Kočová**

koordinátorka projektu Podpora rodin SMA

Kolpingova rodina Smečno, o.s.

U Zámku 5 27 305, Smečno

IČO: 70929688

[www.dumrodin.cz](http://www.dumrodin.cz)

regionální pracoviště:

Žižkova 1, České Budějovice

e-mail: [helena.kocova@dumrodin.cz](mailto:helena.kocova@dumrodin.cz)

tel.,fax: +420 777 222 425

**Mgr. Dagmar Světlíková**

vedoucí Střediska rané péče Slaný

Tomanova 1671, 274 01 Slaný

tel: 312 522 430, 775 558 252

e-mail: [rana.pece@dumrodin.cz](mailto:rana.pece@dumrodin.cz)

[dagmar.svetlikova@dumrodin.cz](mailto:dagmar.svetlikova@dumrodin.cz)

[www.dumrodin.cz](http://www.dumrodin.cz)

## O autorech

### **Mgr. Helena Kočová**

Od roku 2007 pracuje v Kolpingově rodině Smečno v rámci projektu Podpora rodin s onemocněním Spinální muskulární atrofie a zároveň jako konzultantka rané péče. Vytváří náplň, ideu a inovace projektu, koordinuje činnost odborných poradců.

Studuje na ZSF JU v Českých Budějovicích doktorandský program Prevence, náprava a terapie zdravotně sociální problematiky dětí, dospělých a seniorů. Absolvovala řadu odborných seminářů a kurzů. Zaměřuje se na zahraniční spolupráci s institucemi věnujícími se problematice SMA a na publikační a osvětovou činnost.

### **Mgr. Dagmar Světlíková**

V Kolpingově rodině Smečno pracuje od září 2009 jako koordinátorka rané péče a domácí konzultantka. Poskytuje speciální poradenství, spolupracuje s dalšími institucemi. Dále působí jako projektová manažerka a lektorka vzdělávacích aktivit. Je absolventkou bakalářského studia Ošetrovatelství na 1. lékařské fakultě UK

a magisterského studia Řízení a supervize ve zdravotnických a sociálních organizacích na Fakultě humanitních studií UK. Zúčastnila se řady odborných seminářů a kurzů.

### **Mgr. Pavel Dušánek**

V Kolpingově rodině Smečno je zaměstnaný od roku 2008. V současné době pracuje jako poradce v rodinné poradně, koordinátor náhradní rodinné péče, lektor vzdělávacích aktivit a projektový manažer a koordinátor vzdělávání v projektu Učíme se zvládat SMA!. Vystudoval Univerzitu J. E. Purkyně, obor Vychovatelství se speciální pedagogikou.

## **Přílohy**

### **Příloha č. 1**

#### **Informační zdroje k problematice SMA**

Genetika, příručka pro rodiče a odborníky: dostupná na <http://www.dumrodin.cz/res/data/035/003775.pdf>

Haberlová, J., Hedvičáková, P., Spinální svalové atrofie v dětském věku, Neurologie pro praxi, 2002, č. 4, s. 180 -182.

Kraus, J., Hedvičáková, P., Spinální svalové atrofie v dětském věku, Neurologie pro praxi, 2006, č. 1, s. 18 -19.

Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním, zpráva z výzkumu, IRVS, Olomouc 2010.

Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii (SMA): příspěvky z konference konané 16. až 18. září 2011 na ZSF JU v Českých Budějovicích, Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta 2011.

Metodika posuzování speciálních vzdělávacích potřeb u dětí a žáků se vzácnými onemocněními, Společnost pro mukopolysacharidosu 2011.

[http://svpvzacnaonemocneni.cz/portal/wpcontent/uploads/Metodika\\_SVP\\_vzacna\\_onem\\_ver\\_diskuse.pdf](http://svpvzacnaonemocneni.cz/portal/wpcontent/uploads/Metodika_SVP_vzacna_onem_ver_diskuse.pdf)

Nosková , P., Vybrané metody léčebné rehabilitace u spinální muskulární atrofie. Praha, 2011. Bakalářská práce. 2. lékařská fakulta Univerzity Karlovy.

Nováková, L., Havlová M., Bohm J., Spinální svalové atrofie. Zdravotnické noviny: Postgraduální medicína. 2006, č. 5.

Přehled kompenzačních pomůcek u tělesného a kombinovaného postižení v dětském věku: dostupný na <http://www.dumrodin.cz/res/data/038/004051.pdf>

Respirační péče - Příručka pro rodiče a odborníky: dostupná na <http://www.dumrodin.cz/res/data/035/003780.pdf>

Standardy péče SMA: dostupné na: <http://www.dumrodin.cz/ke-stazeni-.html>

Učíme se zvládat SMA! E-learningový kurz dostupný na <http://elearning.dumrodin.cz/>

## **Příloha č. 2**

### **Kontakty na odborníky**

#### **Projekt Podpora rodin s onemocněním SMA**

Informace o projektu na [www.dumrodin.cz](http://www.dumrodin.cz)

Mgr. Helena Kočová, Koordinátorka projektu Podpora rodin s onemocněním

#### **SMA**

Tel: 777 222 425, e-mail: [helena.kocova@dumrodin.cz](mailto:helena.kocova@dumrodin.cz)

Středisko rané péče specializované na děti s SMA

Mgr. Dagmar Světlíková, koordinátorka rané péče, Kolpingova rodina Smečno,  
U Zámku 5

Tel.: 312 522 430, 775 558 252, e-mail: [dagmar.svetlikova@dumrodin.cz](mailto:dagmar.svetlikova@dumrodin.cz)

Diskusní fórum rodičů s dětmi s onemocněním se SMA

<http://forum.dumrodin.cz/>

#### **Centrum pro nervosvalová onemocnění**

2. LF UK a FN Motol, Klinika dětské neurologie Praha, MUDr. Jana Haberlová,  
Ph.D.

e-mail: [jana.haberlova@lfmotol.cuni.cz](mailto:jana.haberlova@lfmotol.cuni.cz)

Fakultní Thomayerova nemocnice, Dětská neurologie, MUDr. Dana Šišková,  
e-mail: [dana.siskova@ftn.cz](mailto:dana.siskova@ftn.cz)

Lékařská fakulta Masarykovy univerzity a FN Brno, Klinika dětské neurologie,  
doc. MUDr. Petr Vondráček, Ph.D., e-mail: [neurovon@volny.cz](mailto:neurovon@volny.cz)

Centrum pro nervosvalová onemocnění, Neurologická klinika 1. LF UK a VFN  
Praha

doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc., [n-s.poradna@volny.cz](mailto:n-s.poradna@volny.cz)

#### **Odborná péče**

##### **Rehabilitační péče, dechová rehabilitace**

Michaela Havlišťová, fyzioterapeutka, e-mail: [Misa.H@seznam.cz](mailto:Misa.H@seznam.cz)

Problematika domácí umělé plicní ventilace

Kamila Zikmundová, koordinátor domácí umělé plicní ventilaci

Tel.: 257 325 606, 724 281 027, e-mail: [zikmundova@amimedical.cz](mailto:zikmundova@amimedical.cz)

##### **Genetická péče**

Ústav biologie a lékařské genetiky, 2. LF UK a FNM, Praha 5-Motol

doc. MUDr. Taťána Maříková, CSc., e-mail: [tana.marikova@lfmotol.cuni.cz](mailto:tana.marikova@lfmotol.cuni.cz)

Oddělení lékařské genetiky FN Brno, prim. MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D.,

tel.: 532 234 296, e-mail: [gaillyova@fnbrno.cz](mailto:gaillyova@fnbrno.cz)

##### **Ortotická péče**

MUDr. Petr Krawczyk, e-mail: [krawczyk@too.cz](mailto:krawczyk@too.cz)

### Speciální pedagogické centrum

Speciálně pedagogické centrum při Mateřské škole speciální, Štírova 1691, Praha 8  
PhDr. Blanka Bartošová, e-mail: [spc@stibrova.cz](mailto:spc@stibrova.cz)

### **Sociální poradenství**

Poradna NRZP, tel.: 266 753 427, e-mail: [poradna@nrzp.cz](mailto:poradna@nrzp.cz)

[www.ligavozic.cz](http://www.ligavozic.cz)

### **Krizové linky**

Linka první pomoci: 155

Linka telefonické krizové pomoci a poradenství, provoz: NONSTOP

Bezplatný telefon: 800 246 642, e-mail: [linka@prosaz.cz](mailto:linka@prosaz.cz)

Linka krizové intervence, provoz: NONSTOP

Tel.: 284 016 666

### **Paliativní péče**

Cesta domů

Poradna cesty domů: [www.cestadomu.cz](http://www.cestadomu.cz), tel.: 283 850 949, 775 166 863

Dlouhá cesta

Pomoc pro všechny rodiče, kteří přežili své děti, <http://www.dlouhacesta.cz/>

Martina Hráská, e-mail: [martina@dlouhacesta.cz](mailto:martina@dlouhacesta.cz), tel.: 602 186 732

Nadační Fond klíček, Dětský hospic, <http://www.klicek.org>, tel.: 327 544 043,  
775 204 109, [klicek@klicek.org](mailto:klicek@klicek.org)





## **Příloha č. 3**

### **Pobyty pro pečující rodiny**

#### **Psycho-rehabilitační pobyt**

Několikrát do roka pořádáme pro rodiny psycho-rehabilitační pobyty, jejichž cílem je předcházet syndromu vyhoření, kterému jsou dlouhodobě pečující rodiny vystaveny. Setkání probíhají od roku 2007 v bezbariérovém zařízení Rodinné centrum Smečno či v alternativních místech. Kapacita Rodinného centra Smečno umožňuje účast devíti rodin při víkendovém či týdenním setkání. V bezpečném a podpůrném prostředí je dán rodinám prostor pro výměnu zkušeností a sdílení života s postižením.

Psycho-rehabilitační pobyt má část odbornou a část relaxační. Program je uzpůsoben rodinám, které se setkání účastní účastní, a ty jej také spoluvytvářejí.

#### **Pobyt zahrnuje:**

- Pobyt v zařízení rodinného typu se službami přizpůsobenými na míru konkrétní skupině
- Společný program pro celé rodiny (aktivní trávení společného volného času – výlety, sport, hry, grilování, zábava)
- Dětský program (tvořivá dílna, divadelní představení, hledání pokladu, interaktivní hry, pohybové hry, soutěže)
- Program pro zdravé sourozence
- Rodičovské programy (přednášky, interaktivní semináře, individuální konzultace, rodičovská skupina)
- Prezentaci firem nabízejících rehabilitační pomůcky (rodiny mají možnost si pomůcky vyzkoušet a zároveň si předat své zkušenosti s jejich použitím)
- Prostor pro neformální setkávání a sdílení svých prožitků ze života s handicapem
- Zázemí pro odpočinek a relaxaci
- Pečování o děti, asistenci osobám se zdravotním postižením

#### **Co rodiny od pobytu očekávají.**

Při setkání rodin byly definovány nejzávažnější problémy a okruhy činností, na které je třeba se zaměřit.

- Nejpalčivějším problémem se jevílo přijetí onemocnění se všemi důsledky – vlivu onemocnění na chod celé rodiny, případné manželské krize jako následku zdravotního postižení člena rodiny.
- Za velmi potřebnou byla označena práce se samotnými nemocnými dětmi a jejich zdravými sourozenci.
- Další žádanou službou bylo sociální poradenství v oblasti příspěvku na péči, ZTP/P, o možných kompenzačních pomůckách a získání grantů na jejich

úhradu z nadací, které tato specifika podporují.

- Přítomnost handicapu v rodině se velmi úzce dotýká také dětí samých, jak nemocných, tak jejich zdravých sourozenců, v konfrontaci s problémy běžného každodenního života
- Možnost otevřené komunikace.
- Vyjít z osamělosti, kterou řada postižených trpí.

### **Přínosy pobytu**

- Při uskutečněných víkendových setkáních byl viditelný významný posun v psychice jak nemocných dětí, tak rodičů a jejich sourozenců.
- Společná setkávání pomáhají stabilizovat manželské vztahy a celý rodinný systém.
- Vznikají nová přátelství mezi rodinami.
- Rodiny mají prostor ke vzájemné spolupráci, sdílení životních problémů a předávání svých zkušeností.
- Rodiny se učí jak žít s nervosvalovým onemocněním co nejlépe a jak předcházet sociálnímu vyloučení ze společnosti.
- Za velmi přínosné rovněž považujeme aktivity pro děti – společný program, psycho-relaxační techniky.
- Možnost prezentace zúčastněných firem dodávajících rehabilitační a kompenzační pomůcky se naším prostřednictvím přiblížila i těm rodinám, které se nedostanou např. na veletrhy s touto problematikou či k jiným zdrojům.
- Povzbuzením pro rodiče nově diagnostikovaných dětí je, že život může být kvalitní a krásný i s handicapem.

### **Aktivity pro rodiče během pobytu**

- Rodičovská skupina, interaktivní přednáška vedená psychologem
- Individuální konzultace s psychologem, rodinným poradcem
- Psycho-relaxační cvičení vedené psychologem
- Prezentace a vyzkoušení kompenzačních pomůcek
- Odborný neurologický blok s následnou individuální konzultací lékaře
- Sociálně-právní blok s možností konzultace aktuálních potřeb se sociálním pracovníkem
- Beseda o integraci za účasti speciálního pedagoga
- Po celou dobu programu je zajištěna péče o děti týmem asistentů
- Nabídka krizové intervence a podpory v těžké životní situaci
- Výchovné, psychologické, odborné a sociální poradenství
- Posilování rodičovských kompetencí
- Upevňování a nácvik dovedností rodičů, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny

## **Aktivity pro děti během pobytu**

- Psycho-relaxační cvičení pod vedením psychologa
- Rehabilitační cvičení pod vedením fyzioterapeuta
- Skupina zdravých sourozenců vedená psychologem
- Tvořivá dílna vedená arteterapeutem
- Kulturní program
- Sportovní program
- Volná hra
- Soutěžní klání

## **Odborný tým**

- Psycholog
- Neurolog
- Pediatr
- Speciální pedagog
- Fyzioterapeut
- Ergoterapeut
- Sociální pracovník
- Pečovatelé
- Asistenti
- Arteterapeut, canisterapeut, další odborníci

## **Prázdninový pobyt pro děti se SMA**

Od roku 2011 realizujeme prázdninové pobyty pro děti se SMA v bezbariérovém zařízení Rodinné centrum Smečno.

Pobytu se účastní obvykle 10 dětí, které potřebují celodenní asistenci druhé osoby.

### **Smyslem tohoto pobytu je:**

- Umožnit pečujícím rodinám odpočinout si a dát prostor k regeneraci sil do další náročné péče.
- Umožnit dětem zažívat, co jejich vrstevníci považují za samozřejmé
- V bezpečném prostředí rozvíjet nenásilnou formou sociální dovednosti a kompetence dětí.
- Děti se učí přijímat také jiného pečovatele, než jsou jejich rodiče.
- Děti si vylepšují své komunikační dovednosti - učí se přesně pojmenovat, co potřebují a vyžádat si pomoc.
- Děti mají možnost setkat se s vrstevníky, kteří mají podobnou zkušenost se stejným handicapem.

Děti se svalovou atrofií jsou odkázány na pohyb na vozíku s použitím pomůcek. Pro nízkou svalovou sílu potřebují celodenní asistenci druhé osoby, v noci po-

třebují polohovat. Režim dne potřebují uzpůsobit - mít možnost si odpočinout, přizpůsobit pracovní tempo. Děti netrpí mentálním deficitem. Pokud mají k dispozici bezbariérové prostředí a podmínky uzpůsobené jejich potřebám, mohou prožívat vše, co jejich vrstevníci považují za běžné. Klasické tábory jsou však pro tyto děti vzhledem k nárokům na pomůcky a péči nedostupné.

V roce 2011 jsme proto nabídli prázdninový pobyt pro děti se SMA – poptávka převýšila jeho kapacitu. Rodiče hradí ubytování a stravu dětí, náklady spojené s asistencí a programem byly uhrazeny z grantů.

#### **Důležité je zajistit:**

- Bezbariérové prostředí
- Rehabilitační pomůcky
- Celodenní asistenci dětem
- Lákavý program s lektory a terapeuty



## **Příloha č. 4**

### **Zkušenosti projektu Podpora rodin s onemocněním SMA**

#### **Projekt Podpora rodin s onemocněním SMA**

Od roku 2007 poskytujeme všestrannou podporu a pomoc rodinám s onemocněním spinální muskulární atrofie (SMA). Naši činnost si vyžádala dlouhodobá poptávka lékařů a rodičů dětí s tímto postižením. Onemocnění je poměrně vzácné a kauzálně neléčitelné.

Rodinám nabízíme v rámci projektu „Podpora rodin s onemocněním SMA“ a také v rámci registrovaných sociálních služeb (odborné sociální poradenství, raná péče a odlehčovací služby) pomoc, podporu a spolupráci při řešení nejpalčivějších otázek, které jsou rodiny s postiženým členem nuceny denně řešit. Forma pomoci se odvíjí od konkrétních potřeb těchto rodin.

#### **Aktivity projektu**

Jsme jediná organizace v ČR, která se systematicky zabývá řešením problematiky této cílové skupiny uživatelů. Spolupracujeme s odbornými neurologickými pracovišti v celé ČR. Podílíme se na vytvoření registru pacientů se SMA.

#### **V rámci projektu se od samého počátku snažíme:**

- Poskytnout podporu v péči přímo rodinám dětí (realizací sociálních služeb – raná péče, poradenství, odlehčovací služby)
- Nabízet doprovázení, vzdělávání, setkávání rodin aj.
- Spolupracovat s odborníky, kteří se na péči podílejí
- Realizovat informační kampaň zaměřenou na odbornou a laickou veřejnost (semináře, konference, informační materiály, výstavy aj.)
- Zajistit co nejkvalitnější odbornou i přímou péči o děti se SMA a podpořit rodiny v životě s tímto závažným onemocněním

V současnosti probíhá informační kampaň, která si klade za cíl seznámit odbornou i laickou veřejnost s problematikou SMA. V rámci kampaně se nám podařilo vydat **informační brožury** o onemocnění SMA:

- Standardy péče o pacienty se SMA
- Respirační péče o děti se SMA
- Genetika SMA
- Přehled kompenzačních pomůcek u tělesného a kombinovaného postižení

V září 2011 jsme uspořádali **mezinárodní konferenci** věnovanou problematice SMA „Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii“. Sborník z konference spolu s dalšími informačními materiály o onemocnění SMA rozšiřujeme mezi pečující rodiny a také mezi odborníky všech profesí, kteří se na péči o pacienty se SMA podílejí.

### **Za velmi významné považujeme:**

- Vznik podpůrné skupiny rodičů dětí se SMA
- Provozování diskusního fóra na [www.dumrodin.cz](http://www.dumrodin.cz)
- Vytvoření informačního portálu
- Vytvoření e-learningového kurzu o SMA
- Internetové poradenství na stránkách organizace
- Pravidelné pořádání psycho-rehabilitačních pobytů pro pečující rodiny
- Poskytování registrovaných sociálních služeb

### **Podpora pečující rodiny v rámci sociálních služeb**

#### **Sociální služba Raná péče**

Poskytování rané péče rodinám s dítětem se SMA probíhá na celém území ČR. Raná péče se rodinám s dítětem se SMA poskytuje na celém území ČR, a to v domácím prostředí a bezplatně. Doprovázíme rodiny a zaměřujeme se na zdravotně sociální poradenství. S pečujícími osobami řešíme různé otázky související s problematikou onemocnění SMA: vliv onemocnění na chod rodiny, manželské krize v důsledku zdravotního postižení, výchovné a vzdělávací potřeby dětí, integrace dětí, bezbariérové bydlení atd.

#### **Sociální služba Odlehčovací služby**

Od poloviny roku 2010 poskytujeme novou sociální službu Odlehčovací péče pro rodiče celoročně pečující o postižené děti. Spočívá v umístění dítěte do našeho zařízení po dobu, kdy si rodič potřebuje odpočinout, čerpat dovolenou nebo je sám hospitalizován. Odlehčovací služby poskytujeme rodinám ve podobě terénní (v domácím prostředí), ambulantní (Rodinné centrum Slaný) i pobytové (Rodinné centrum Smečno). Cílem odlehčovací služby je umožnit pečujícím regeneraci sil, odpočinek a také zajistit péči o děti v době plánované či akutní nepřítomnosti pečující osoby.

#### **Sociální služba Odborné sociální poradenství**

Rodinná poradna ve Slaném vznikla v roce 2002 v návaznosti na rodinné programy Kolpingovy rodiny Smečno na základě častých poptávek po odborném sociálním poradenství z řad klientů. Od té doby poskytujeme ambulantní formou psychologické a sociální poradenství lidem, kteří se ocitli v nepříznivé životní situaci, kterou nejsou schopni řešit vlastními silami. V průběhu let se se nabídka služeb výrazně zpestita a základní okruh práce v rodinném a manželském poradenství se rozšířil o rodinnou mediaci, činnost s náhradními rodinami a rodinami s dětmi se zdravotním postižením. Poradna v současné době provozuje sociální odborné poradenství v jeho komplexní šíři od psychologické pomoci, přes sociálně právní poradenství pomáhající při uplatňování práv jednotlivce až po osvětovou a přednáškovou činnost.



## **Půjčovna rehabilitačních a kompenzačních pomůcek**

Od roku 2007 nabízíme zápůjčku rehabilitačních pomůcek. V roce 2012 máme k dispozici již 40 pomůcek, které jsme mohli zakoupit díky podpoře dárců. Zápůjčkou pomůcky rodiny řeší především dlouhou čekací dobu na pomůcky ze zdravotního pojištění nebo si půjčí pomůcku na zkoušku a zjišťují, zda je pro jejich dítě vhodná. Rehabilitační a kompenzační pomůcky jsou určeny především pro rodiny s dětmi se spinální muskulární atrofií, protože nejvíce vyhovují potřebám právě této skupiny uživatelů (speciální pomůcky, odlehčené pomůcky). Zapůjčujeme ty, jež jsou uvedeny v seznamu rehabilitačních a kompenzačních pomůcek.

## **Paliativní péče**

Od roku 2012 se zaměřujeme na paliativní péči v rodinách s dětmi s nejzávažnější formou SMA. Není ovšem snadné určit základní složky paliativní péče u dětí se SMA. Liší se případ od případu. Někdy se musí rodiče rozhodovat, zda prodlužovat život svého dítěte, když je spojen se spoustou komplikací a utrpení. Někdy jsou rodiče připraveni zajistit náročnou péči o své dítě i pomocí některého ze způsobů podpory dýchání či domácí umělé plicní ventilace. Tato péče přináší řadu etických dilemat a je třeba rodiče v procesu rozhodování doprovázet. Každý rodič si přeje, aby se jeho dítě cítilo co možná nejlépe, ať se děje cokoli.

Tento dokument byl vytvořen za finanční podpory Nadace Sirius v rámci projektu realizovaného Kolpingovou rodinou Smečno. Podpora rodin s dětmi s onemocněním SMA (spinální muskulární atrofie). Za obsah tohoto dokumentu je výhradně odpovědné sdružení Kolpingova rodina Smečno.

## Poděkování

Děkujeme všem dětem se svalovou atrofií, pečujícím rodinám a spolupracujícím odborníkům, bez kterých by tato publikace nemohla vzniknout. Zvláštní poděkování patří iniciátorům aktivit a nezarputilejším bojovníkům za zlepšení kvality života dětí s onemocněním SMA a pečujících rodin. Jmenovitě: Heleně Kočové, Markétě Vlčkové, Miluši Havlové, Daně Šiškové, Janě Haberlové.

Publikaci vydala:  
Kolpingova rodina Smečno, o.s.  
U Zámku 5  
273 05 Smečno

[www.dumrodin.cz](http://www.dumrodin.cz)