

Spolupráce pediatrie a rané péče přináší benefity dětem s vážným hendikepem

Mgr. Lucie Bartusková, Mgr. Kristina Mezníková, Bc. Vladimíra Salvetová

Společnost pro ranou péči, pobočka Ostrava

Při péči o dítě s vážným zdravotním hendikepem je velmi důležitá interdisciplinární spolupráce. U dětí raného věku se jako velmi účinná ukazuje spolupráce pediatriů s pracovníky sociální služby rané péče a s dalšími odborníky. Včasné zahájení podpory vývoje dítěte a podpory jeho rodiny přináší významné benefity jak dítěti, tak jeho rodičům.

Klíčová slova: dítě s postižením, pediatrie, raná péče, interdisciplinární spolupráce, včasná podpora, včasná intervence.

The cooperation between paediatrics and early intervention program brings benefits to children with severe disabilities

Interdisciplinary cooperation is very important when caring for a child with a severe disability. For early children, the cooperation of paediatricians with early childhood care workers and other professionals is proving to be very effective. Early start of support for the child's development and support for his family brings benefits to both the child and his parents.

Key words: child with disability, pediatrics, early intervention, interdisciplinary cooperation, early support.

Úvod

Péče o dítě dlouhodobě nemocné nebo o dítě s vážným hendikepem je náročná nejen pro rodiče dítěte, ale přináší četné výzvy také odborníkům, kteří jsou do ní zapojeni. Význam mezioborové spolupráce při péči o dítě s postižením je dnes již nesporný. Interdisciplinární spolupráce umožňuje nahlížet potíže dítěte či rodiny z pohledu různých specialistů a koordinovat léčebné postupy i péči o rodinu dítěte, případně se vyvarovat duplicity v oblasti služeb podporujících rodinu, především ale nabízí komplexní, holistický přístup k řešení potíží dítěte zahrnující i podporu pečujících osob. U dětí raného věku se jako velmi efektivní jeví zejména spolupráce pediatriů s pracovníky rané péče a dalšími odborníky.

Služba raná péče je definována zákonem o sociálních službách jako „terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby,

poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“ (1). Raná péče je rodinám poskytována zdarma. Jedná se o službu převážně terénní, kdy pracovníci rané péče dojíždějí za dítětem a jeho rodiči přímo domů a v bezpečném prostředí poskytují rodině potřebnou pomoc a podporu. Poskytovatelé rané péče se zaměřují na různý typ hendikepu dítěte, někteří se specializují na podporu dětí se zrakovým postižením, jiní na děti s postižením sluchu, s tělesným či mentálním hendikepem, na děti s poruchou autistického spektra, na děti s nervosvalovým onemocněním.

Raný věk jako okno možností

Praxe potvrzuje důležitost včasné podpory vývoje dítěte, tedy již v nejranějším věku dítěte. Zásadní roli ve vývoji dítěte hrají první

tři roky života. Právě v období do tří let jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný hendikep. Přestože mozek je schopen vytvářet nová nervová spojení po celý život, člověk se nejrychleji rozvíjí a nejlépe přizpůsobuje změnám v raném dětství (2). Manfred Pretis o průběhu prvního tisíce dní života dítěte hovoří jako o „okně možností“. „Mozek malých dětí se vyvíjí. Domníváme se, že je v průběhu prvních 1 000 dní „nejvnímavější“. Proto se jeví jako smysluplné a logické, nabídneme-li v tomto „okně možností“ (window of opportunity) jako kompenzaci jiné vhodné potenciální prostředí podporující také učení především těm dětem, jejichž schopnosti samoorganizace jsou sníženy v důsledku málo podnětného prostředí nebo různých omezení učebních procesů“ (3). V souvislosti s tím se jeví včasná spolupráce pediatriů s pracovníky rané péče jako zcela klíčová.

Obr. 1. Poradkyně při práci v rodině



Včasná podpora stabilizuje situaci celé rodiny dítěte s postižením

Dětský lékař sleduje dítě od narození v rámci pravidelných prohlídek a může rodičům předat informaci o možnosti podpory již v období, kdy ještě není z různých důvodů potvrzena diagnóza dítěte, ale je zřejmé, že vývoj dítěte je v některé z oblastí ohrožen. Včasná podpora dítěte i jeho rodičů, sourozenců či dalších pečujících osob posiluje rodinu, stabilizuje její situaci, která je po zjištění vážného hendikepu dítěte či při podezření, že vývoj dítěte nebude probíhat standardně, často krizová. Dle Pretise (3) můžeme narození dítěte s vývojovými obtížemi v tomto kontextu chápat jako krizi. Důležitost včasného informování rodičů o možnostech podpory dokládá také studie zaměřená na mapování potřeb rodin dětí s postižením nebo chronickým onemocněním (4), zároveň zmiňuje také potřebu pomoci s koordinací či navigací v komplexním

systému zdravotních a sociálních služeb, tak aby se rodiče dostali bez dlouhého protahování k efektivnímu řešení situace (4).

Pracovnice rané péče nabídnou rodině nejen podporu v oblasti stimulace vývoje dítěte, ale také širší podporu zaměřenou na aktuální potřeby dítěte, rodičů i sourozenců. Na mapování potřeb v těchto oblastech nemají dětská lékařství takový prostor, přesto jejich saturování hraje významnou roli v rámci maximální podpory rozvoje dítěte.

V období mezi pravidelnými návštěvami pediatra či dalších lékařů specialistů tak může rodina čerpat kontinuální podporu rané péče. Pracovnice rané péče ukáží rodičům, jak dítě vhodně stimulovat, a předcházet tak senzorické deprivaci dítěte, jak podpořit celkový psychomotorický vývoj dítěte, poskytnou rodině potřebné sociální poradenství, zapůjčí vhodné hračky, pomůcky k rozvoji dítěte, doporučí dostupné informační zdroje, mohou zprostředkovat kontakt na rodiny v obdobné životní situaci apod. Propojí rodinu s dalšími odborníky v regionu (psycholog, logoped, nutriční poradce, fyzioterapeut apod.) a předají informace o návazných službách (respirační péče, později pomoc s výběrem vhodné školky, školy apod.).

Matka tříleté Natálky při hodnocení rané péče zmínila: „*Pracovnice rané péče mi pomohla pochopit, co diagnóza Natálky znamená v reálném životě, co jí pomůže k větší samostatnosti*“ (5). I tento aspekt podpory rodičů je nesmírně cenný. Pracovnice rané péče mohou rodinu doprovodit na vyšetření a být jí oporou nebo zprostředkovat konzultaci s dalším odborníkem. Například u dětí se zrakovým postižením provedou takzvané funkční vyšetření zraku dítěte, kdy pomocí speciálních, standardizovaných testů a sledováním spontánních reakcí dítěte zjistí, jak dítě reaguje na zrakový podnět. Vyšetřit je možno děti prakticky

od narození, děti s kombinovanými vadami i děti, které nekomunikují či nespolupracují. Vyšetření poskytne rodičům informace o tom, jak jejich dítě vidí, a zároveň je důležitým podkladem pro nastavení vhodné zrakové stimulace dítěte.

Sít služby rané péče v České republice

Dle výstupů analýzy rané péče z roku 2017 (6) poskytuje službu rané péče rodinám v České republice celkem 49 poskytovatelů, mapa raná péče je dostupná na <https://mapa.arpcr.cz/>. Jedním z největších poskytovatelů této služby je Společnost pro ranou péči, která působí v 10 krajích České republiky a zaměřuje se na podporu dětí se zrakovým, tělesným, mentálním a kombinovaným postižením včetně dětí s PAS. Rodiče dětí s hendikepem či ohroženým vývojem se mohou obrátit na jakékoli pracoviště rané péče v regionu a zde budou případně nasměrování na konkrétní pracoviště, kde jim bude poskytnuta podpora.

Výše zmíněná analýza potvrzuje, že informovanost o sociálních službách rané péče je stále nedostatečná. Využije ji pouze třetina z rodin, kterým by tato služba mohla poskytnout podporu v péči o dítě se zdravotním postižením či znevýhodněním (9). Do značné míry využití této služby závisí na informacích a doporučeních, které rodiče obdrží ve zdravotnickém zařízení. Důležitá je také včasnost podání informace o rané péči tak, aby se o možnosti využít ranou péči dozvěděli rodiče ihned po diagnostikování zdravotního postižení či výskytu rizika vývojového opoždění dítěte. Právě spolupráce rané péče s pediatrií může přispět k časnému zahájení podpory vývoje dítěte a napomůže stabilizovat rodinu v náročném období, kdy se členové rodiny vyrovnávají s hendikepem dítěte.

LITERATURA

1. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006, o sociálních službách. In: Sbírka zákonů České republiky. 2006, částka 37/2006, § 54. [Online]. Available from: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/zakon_108_2006.pdf/1a87d9ef-d1df-33fc-35fa-b98714ceba87/.
2. Matyášová P, Barlová J. Analýza rané péče v ČR 2019. [Online]. Available from: <https://www.ranapece.cz/cb/2020/07/01/analiza-rane-pece-2019/>.
3. Pretis M, Barlová J, Hradilková T. Raná péče. Příručka pro teorii a praxi. Praha: Pásparta Publishing; 2020.

4. Pretis M, Barlová J, Hradilková T. Raná péče. Příručka pro teorii a praxi. Praha: Pásparta Publishing; 2020: p.30.
5. Studie o potřebách rodin s dětmi s postižením nebo chronickým onemocněním. Nadační fond Avast, s. 10. [Online]. Available from: https://cdn2.hubspot.net/hubfs/486579/foundation-files/spolu_do_zivota_prehled_empiricky_studii.pdf.
6. Tamtéž.
7. Z hodnocení klientů Společnosti pro ranou péči, pobočka Ostrava.

8. Hradilková T, Klusáčková M, Klusáček J. Informovanost o rané péči. Vybrané výstupy z Analýzy situace rané péče v ČR. Nadační fond Avast, 2017. [Online]. Available from: https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/ranapece_informovanost.pdf.
9. Hradilková T, Klusáčková M, Klusáček J. Informovanost o rané péči. Vybrané výstupy z Analýzy situace rané péče v ČR. Nadační fond Avast, 2017: p.1. [Online]. Available from: https://www.ranapece.cz/wp-content/uploads/ranapece_informovanost.pdf.