

# Denní stacionář a bariéry využívání odlehčovacích služeb u chlapce s genetickým onemocněním



Spolek Péče bez překážek usiluje o dostupné a kvalitní sociální služby pro rodiny dětí s postižením na území Prahy. Cílem kazuistik je ukázat prostřednictvím příběhů rodin, proč považujeme dostupnost, kvalitu a pestrost sociálních služeb za tak důležité téma a trůfáme si tvrdit i potřebnou součást života pečujících rodin.

Přinášíme další zajímavou kazuistiku. Dočtete se v ní, jak hledání místa ve službě komplikuje situace, kdy dítě potřebuje pohledem zákona zdravotnické výkony. V tomto případě podávání výživy do "PEGu" (perkutánní endoskopické gastrostomie, tedy tenké hadičky, která je zavedena přes kůži do žaludku a jedinec je pomocí ní v pravidelných intervalech krměn).

## **Charakteristika chlapce**

Chlapec je 14 let a žije s rodinou v Praze. Má ještě starší zdravou sestru. Narodil se jako zdravé miminko. První známka, že všechno není úplně v pořádku, se objevila asi ve dvou týdnech věku, kdy se u chlapce objevil nystagmus (nekontrolované pohyby očí). Postupně začal zaostávat v psychomotorickém vývoji a po různých vyšetření nakonec genetický rozbor potvrdil diagnózu Pelizaeus-Merzbacher syndrom (PMD). Jedná se o vzácné genetické onemocnění způsobené mutacemi PLP1 genu. Chlapec má 3 kopie tohoto genu, takže jeho zdravotní stav je trochu horší než u jiných chlapců se stejnou diagnózou.

V současné době je chlapec zcela ležící, nedrží hlavu, neotáčí se, téměř nepoužívá ruce. Má skoliozu a luxaci obou kyčlí. Je chronicky zahleněný, často se zakucká a někdy potřebuje hleny odsát. Kvůli problémům s jídlem a polykáním má od r. 2020 zavedený PEG. Po mentální stránce je na tom chlapec lépe - docela dobře rozumí, má smysl pro humor. Je poměrně citlivý na emoce a náladu ostatních. Sice nemluví, ale čile komunikuje neverbálně (hlavně mimikou).

## **Raná péče jako ten, kdo rodičům v počátcích péče ukazuje cestu**

Na možnost, že by chlapec mohl využívat odlehčovací službu nebo chodit do stacionáře, upozornila rodiče poradkyně rané péče. "Dokonce nás ještě s jednou maminkou na prohlídku nejbližšího stacionáře doprovodila," vypráví chlapcova maminka. "Bohužel jsem z té prohlídky neměla úplně dobrý pocit. Dobře se tam necítil ani manžel, když jsme tam pak byli na dnu otevřených dveří, takže jsme se

rozhodli hledat jinou variantu,” doplňuje. Nakonec vybrali denní stacionář, kde se všichni (rodiče i chlapec) cítili dobře a chlapec tam nakonec ve čtyřech letech nastoupil - nejprve na 2 dopoledne v týdnu. Postupně docházku rozšiřoval a nyní chodí do stacionáře od pondělí do pátku na cca 6 hodin.

### **Co chlapci pobyt ve službě pohledem rodičů přináší?**

Ve stacionáři je chlapec spokojený. Má tam mnohem rozmanitější program, než by měl doma - s pracovníky maluje nebo jinak tvoří, vaří a peče, “zpívá”. Část dne tráví také plněním povinné školní docházky (stacionář spolupracuje se speciální školou). Výhoda je, že stacionář zaměstnává fyzioterapeutku, takže v rámci docházky chlapec pravidelně cvičí a rehabilituje. Kromě “organizovaného” programu se chlapec baví také pozorováním okolního dění a ostatních dětí, hlavně těch aktivnějších.

Pobyt v kolektivu vrstevníků má však i svá negativa, jak dále popisuje chlapcova maminka: “Docházku do stacionáře nám bohužel komplikují nemoci - na každých 4-6 týdnů docházky připadají 2 týdny, kdy je syn doma kvůli nemoci a následné rekonvalescenci. Někdy je den nebo dva doma i preventivně, když se nám nebo pracovníkům stacionáře zdá, že není ve své kůži. Nejhorší bývá podzim, to je syn doma víc než polovinu času. Zpravidla nejde o nic závažného, “jen” teplotu, únavu a zvýšené zahlenění. Moc dobře si ale uvědomujeme, jak tenká je v jeho případě hranice mezi “nic to není” a život ohrožujícím zápallem plic.”

### **Co přináší chlapcův pobyt ve službě rodině?**

“Synův nástup do stacionáře pro mě představoval určitou úlevu. Po několika letech jsem najednou měla pár hodin jen sama pro sebe. Zpočátku jsem je využívala hlavně pro odpočinek, koníčky a vyřizování praktických záležitostí - návštěvy lékařů, úřadů, nákupy. Bez obavy, že při čekání ve frontě chlapec někoho vyděsí, protože mívá záchvaty, při kterých přestával dýchat a “modral”,“ vzpomíná maminka. Postupně, jak chlapec trávil ve stacionáři víc času, začala maminka hledat i možnost seberealizace. Ukázalo se, že chlapcova vysoká nemocnost a pravidelná docházka do kanceláře (původní práce) nejdou příliš dohromady. V současné době tedy pracuje převážně z domova. V lepším pracovním zapojení jí paradoxně pomohla i kovidová pandemie, díky které i manžel začal pracovat převážně z domova.

### **Realita péče 24/7**

Péče o chlapce je relativně náročná a ovlivňuje chod celé rodiny. Chlapec sice nevyžaduje přímou pozornost ve smyslu, že by se mu někdo musel aktivně věnovat, ale potřebuje nepřetržitý dohled, aby se neudusil, když mu občas zaskočí hleny nebo kdyby zvracel. Neustále je třeba sledovat čas kvůli jídlu a pití, které se musí v pravidelných intervalech dávat do sondy (PEGu). Jak chlapec roste, tak je manipulace s ním čím dál náročnější a složitější. Postupně se také zhoršuje jeho zdravotní stav - nevydrží sedět ve vozíku tak dlouho jako dřív, rychleji se unaví. “A jako každý normální puberták, začíná některé činnosti bojkotovat,” dokresluje

situaci maminka. Specifika a náročnost péče o syna dokládá i její další vyprávění: “V průběhu let jsme hodně omezili delší pobyty mimo domov a trochu nás mrzí, že neustále ubývá aktivit, které můžeme podnikat společně jako rodina nebo i sami s manželem. Pokud to jde, snažíme se s manželem synův pobyt ve stacionáři využít nejen k práci, ale i ke společným aktivitám. Místo romantické večeře si občas dáme venku společnou snídani nebo ranní cestu ze stacionáře spojíme s procházkou po Praze. Ale přestává to stačit - oba cítíme, že bychom potřebovali trávit bez péče o syna delší souvislý čas než jen několik hodin.”

### **Zdravotnická péče na scéně**

A to je trochu problém. Kvůli PEGu a odsávání hlenů je potřeba, aby byl ve službě přítomný zdravotník. Ten není automaticky součástí zejména menších sociálních služeb. V této oblasti naštěstí proběhly legislativní změny, což by mnoha rodinám mohlo do budoucna situaci usnadnit. Další problém je, že odlehčovací služby je málo a mají plnou kapacitu. Není výjimkou, že se dítě dostane na pobyt jednou za X měsíců, často k pracovníkům, kteří ho neznají nebo si ho nepamatují. “A to je pro nás velká bariéra ve využívání těchto služeb - čím je syn starší a zdravotně křehčí, tím těžší je pro nás svěřit ho někomu cizímu, kdo ho nezná a koho neznáme my. Pro nás není řešením syna jen tak někam odložit a být bez něj. Špatně se to vysvětluje, ale abychom si čas bez syna mohli užít a opravdu si odpočinuli, potřebujeme mít jistotu, že je v pohodě i on - že je o něj dobře postaráno a má zajímavý program,” popisuje své pocity maminka.

“Kdybychom odlehčovací služby využívali už od mala, možná by to pro nás všechny bylo jednodušší než teď. Každopádně hledání vhodné služby nevzdáváme”, dodává na závěr odhodlaně chlapcova maminka.

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

*Tato kazuistika vznikla v roce 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