

Zástupcovia organizácií obhajujúcich záujmy osôb s ťažkým zdravotným postihnutím, ktorí sa dňa 24.10.2018 zúčastnili na okrúhlym stole na tému „Akú včasnú intervenciu deti so zdravotným znevýhodnením a ich rodiny v SR potrebujú“ spoločne predkladajú tieto

Očakávania rodičov na podporu rodiny a dieťaťa v rannom veku s rizikovým vývinom resp. zdravotným znevýhodnením na Slovensku ako podklad pre účastníkov medzirezortnej skupiny za účasti MPSVaR SR, MZ SR, MŠVVaŠ SR a SK8

OZNÁMENIE DIAGNÓZY ALEBO ZISTENIE RIZIKA A POBYT V NEMOCNICI

Vhodná komunikácia s rodičmi už od oznámenia diagnózy (alebo podozrenia), kde je potrebné:

- oznámenie v prítomnosti oboch rodičov (resp. zákonných zástupcov), za spoluúčasti psychológa
- vhodné miesto oznámenia (súkromie)
- zohľadniť spôsob komunikácie a brať do úvahy dopad oznámenia na ďalší život rodiny (zrútenie predstáv o budúcnosti, beznádej, neistota...)
- upokojenie a podpora rodičov – dôležité je zdôrazniť, že rodičia nič nezanedbali
- ponúknuť možnosti – informácie o tom akú podporu rodina dostane (je dôležité mať na mysli aj zdravých súrodencov, partnerský vzťah a pod.)

Podpora rodiny má začať už v nemocnici vhodným spôsobom oznámenia diagnózy a bezprostredne po tom aj posilnenie rodičov v novej situácii:

- podporou pri spracovávaní traumy súvisiacej so zistením diagnózy,
- umožnením a uľahčením spolupráce s rodičmi a odborníkmi pri nastavení starostlivosti o dieťa
- rešpektovaním potrieb rodiny ako základnej bunky pre rozvoj potenciálu dieťaťa
- budovania rovnocenného, partnerského vzťahu, vzájomnej dôvery a rešpektu.

Včasná, dostupná a kvalitná diagnostika a perspektíva vývinu dieťaťa - skrátenie čakania na diagnostiku, zrýchlenie doby, počas ktorej sa spracovávajú výsledky, objasnenie perspektívy vývinu a nastavenie stimulácií od momentu podozrenia na diagnózu, aby bol dosiahnutý progres vo vývine na základe potenciálov dieťaťa.

V súčasnosti sa čaká veľmi dlho, napr. pri PAS až 9 mesiacov, čím sa posúva včasná starostlivosť o dieťa a rodinu. Napr. pri senzorických poruchách zaváži každý týždeň a ak sa oneskorí následná stimulácia má to dopad nielen na dieťa, ale aj spoločnosť (napr. reálny príklad zo SR: dieťa so stimuláciou zraku pri šedom zákale od narodenia je samostatné v škôlke a dieťa so stimuláciou od 5 mesiacov potrebuje v škôlke asistenta).

Podpora vývinu

- **VČAS** – dieťa by malo mať k dispozícii starostlivosť, ktorá zabezpečí čo najskoršiu identifikáciu potreby stimulovať a vie čo a ako je v individuálnej situácii dieťaťa vhodné – už aj v nemocnici a následne po príchode do domácej starostlivosti
- **KVALITNE** – podľa aktuálnych poznatkov o podpore vývinu v rôznych oblastiach, aby rodiny nemuseli cestovať do zahraničia za pomocou
- **INTENZÍVNE** – poskytovanie podpory vývinu v intenzite, akú dieťa so ZZ potrebuje pri zohľadnení individuálnych potrieb dieťaťa a rodiny
- **KOORDINOVANE** – rodina dieťaťa by mala mať 1 kontaktnú osobu, prostredníctvom ktorej by sa dostávala k podpore pre dieťa a i pre rodinu (koordinovanie stimulácií s odborníkmi)

Podpora včasnej intervencie cez odborníkov:

Nevyhnutný dostatok informácií pre lekárov, ale aj zdravotnícky personál o možnostiach výberu vyšetrení a následnej podpory. Už na SŠ a VŠ pripravovať budúcich lekárov a zdravotníkov ako komunikovať s pacientami. Umožniť personálu prístup k celoživotnému vzdelávaniu – základný prehľad o diagnózach, ich špecifikách a najnovších prístupoch v starostlivosti o deti so ZZ (viď Dohovor o prácach dieťaťa, všeobecný komentár k článku 7, písmeno D).

Dostupný podporný tím – zaviesť v perinatologických centrách a oddeleniach detských nemocníc – podporný tím: psychológ, sociálny pracovník, liečebný/špeciálny pedagóg. Zároveň zabezpečiť, aby dieťa a rodina dostávali kvalitnú starostlivosť v ktoromkoľvek rezorte podľa aktuálnych svetových trendov napr. aj zavedením mechanizmov (finančných a kapacitných) na priebežné vzdelávanie a rozvoj pracovníkov všetkých rezortov, ktorí pracujú s dieťaťom a rodinou, ktoré budú hradené z verejných zdrojov.

Hľadať možnosti zamestnávania nezdravotníckych zamestnancov na oddeleniach podľa príkladu dobrej praxe napr. na Klinike detskej onkológie NÚDCh v Bratislave.

Vypracovať psycho-sociálne štandardy práce s pacientami, ale aj rodinnými príslušníkmi. Dôležitá pri nastavovaní štandardov je koordinácia a spolupráca medzi zdravotníckym a podporným personálom.

PRECHOD Z NEMOCNICE DOMOV

Podpora rodiny a dieťaťa – rodina má mať dostatok informácií – aký má diagnóza dopad v reálnom živote, aká má byť starostlivosť o dieťa v domácom prostredí a koho po návrate kontaktovať pre zachovanie kontinuity v podpore.

PODPORA DOMA

V súčasnosti v prípade potreby aktuálne rodinám detí so ZZ pomáhajú aj mimovládne organizácie, ktoré nemajú dostatok financií na zabezpečenie celoplošnej podpory.

Podpora rodiny a dieťaťa:

- **VČAS** – dieťa by malo mať k dispozícii starostlivosť, ktorá zabezpečí čo najskoršiu identifikáciu potreby stimulovať a vie, čo a ako je v individuálnej situácii dieťaťa. Podpora by mala nadviazať na podporu v nemocnici, ak ju dieťa a rodina dostali. Ak sa riziko alebo diagnóza potvrdí v ambulantných podmienkach – podpora vývinu a podpora rodiny by mala byť poskytnutá bezodkladne.
- **V DOMÁCOM A PRIRODZENOM PROSTREDÍ dieťaťa** – podpora by sa mala realizovať tam, kde dieťa trávi väčšinu času za okolností, ktoré sú prirodzené, kde sa do stimulácie môžu zapojiť aj členovia rodiny, nie v ambulantných podmienkach.
- **S KLÚČOVÝM ČLOVEKOM PRE RODINU** – každá rodina by mala mať kľúčového pracovníka pre podporu vývinu u rodiny.
- **KVALITNE** – podľa aktuálnych poznatkov o podpore vývinu v rôznych oblastiach, aby rodiny nemuseli cestovať do zahraničia za pomocou a podobne aj podľa posledných poznatkov z oblasti psychológie pre podporu rodiny.
- **INTENZÍVNE** – poskytovanie podpory vývinu v intenzite, akú dieťa so zdravotným znevýhodnením potrebuje pri zohľadnení individuálnych potrieb dieťaťa a dlhodobo podľa potrieb dieťaťa (najdôležitejšie sú prvé 3 roky života dieťaťa)
- **KOORDINOVANE** – rodina dieťaťa by mala mať 1 kontaktnú osobu, prostredníctvom ktorej by sa dostávala k podpore pre dieťa a i pre rodinu. Počas dlhodobého sprevádzania dieťaťa a rodiny by mali všetky inštitúcie naprieč rezortmi mať informácie o možnostiach podpory

v iných rezortoch, prepájať s nimi rodinu, navzájom spolupracovať a služby pre dieťa a rodinu poskytovať koordinovane (napríklad dlhodobé sprevádzanie terénnou formou a materská škola).

- **KOMPLEXNE – zahŕňajúc:**

Podporu rodiny – psychologická podpora, podpora aj širšej rodiny, prácu s traumou a zmierovaním sa, poradenstvo o pomôckach, kompenzáciách, finančné poradenstvo („skladáme sa na zariadenie, v ktorom je zatvorený môj syn, na psychiatra, ktorého potrebuje môj manžel a lieky pre mňa, keďže som v čase, keď bol syn doma, nemohla spať, a pomoc pre moju dcéru, na stimulácie pre syna“)

Podporu vývinu dieťaťa – stimulácie, terapie

- **VEDÚCU K ZARADENIU RODINY DO BEŽNÉHO ŽIVOTA.**

ĎALŠIE POTREBNÉ SYSTÉMOVÉ ZMENY

- Zvyšovanie povedomia o „inakosti“, o právach osôb so ZZ a ich rodín
- Vzdelávanie zamestnancov, ktorí pracujú s deťmi so ZZ v zdravotníckych zariadeniach, sociálnych službách, škôlkach a školách
- Dostupnosť a kvalita sociálnych služieb
- Kompenzačné pomôcky – účelové využívanie finančných prostriedkov

V diskusii zúčastnení rodičia vyslovili aj **odporúčania na formu prezentovania odkazu pre medzirezortnú skupinu** – formou konkrétnych situácií znevýhodneného dieťaťa, príklady dobrej praxe, finančná efektívnosť

Prítomní ocenili ponuku občianskeho združenia **Platformy rodín detí so ZZ** ku kontinuálnej komunikácii a posúvaní informácií z práce medzirezortnej skupiny. Zároveň sa zhodli, že Platforma má ich dôveru a **mandát hovoriť za rodiny detí so ZZ a reprezentovať závery okrúhleho stola na tému „Akú včasnú intervenciu na Slovensku potrebujeme“ na stretnutí medzirezortnej skupiny.**

V Bratislave, 24.10.2018

Platforma rodín detí so zdravotným znevýhodnením

Národná rada občanov so zdravotným postihnutím

Slovenský zväz telesne postihnutých

Organizácia muskulárnych distrofikov

Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom

Združenie na pomoc mentálne postihnutým v Slovenskej republike

Malíček

Nepočujúce dieťa

Deťom s rakovinou

SOCIA – nadácia na podporu sociálnych zmien