

23.10.2015



Centrum
rovázení

Pavína Dupalová

Zařízení **Společnosti pro mukopolysacharidosu**

- **Sídlo:**
 - KDDL VFN Praha,
 - Prof. MUDr. Jiří Zeman, DrSc.
- **Personál:**
 - 2 pracovnice přímé péče
 - 1 pracovnice telefonní linky
 - 0,5 zdravotnický pracovník, psycholog

Na základě dohody s ředitelstvím VFN

- **3 základní cílové skupiny:**
 - Rodiny dětí **se vzácným onemocněním**
 - Rodiny dětí **předčasně narozených a s nízkou porodní hmotností**
 - Rodiny dětí **s těžkým zdravotním postižením**

Základní cíl Centra Provázení

- **Podpořit rodinu pečující o dítě s výše uvedeným zdravotním omezením.**
 - **A to od počátku *sdělení diagnózy*,**
 - **v prvních *fázích vyrovnávání* se s novou skutečností,**
 - **až po *předání rodiny* do péče služeb dostupných z místa bydliště.**

Zásady

- **Naprosté přizpůsobení podmínkám kliniky**
- **Nezasahování do zdravotnických procesů**
- **Doprovázení pečujících**
- **Násobí efekt léčby a péče dětem**
- **Šetří čas zdravotnických pracovníků**
- **Podporuje rodinu v péči v sociální a souvisejících oblastech**

Příběh U Apolináře

- 23 + 5tt
- 1. informace – zdravotní sestra
- Kontakt s ošetřující lékařkou
- Seznámení s rodinou (máma, táta)
- Navázání důvěry
- Psychická podpora, krizová intervence
- Telefonní spojení s otcem (po „pracovní době“)
- *Situace v nemocnici*
- *Zdravotní stav matky*
- Přejechod nemocenská/mateřská
- Doprovod otce na úřady
- Pojištění dítěte
- Bazální péče
- Podpora
- Řešení situace (kontaktování pohřební služby)
- Setkání po ...

„Když všechno skončilo a oba jsme byli s manželkou zase doma, všechno to na mě padlo. Celou dobu jsem byl silný, musel jsem, kvůli ní. Ale najednou to nešlo. Začal jsem brečet jako malej kluk.. Pomohlo mi, že jsem se brzy vrátil ke svým koníčkům, ke sportu a k pravidelnému setkávání se s přáteli. Snažil jsem se vrátit do zajetých kolejí, i když se šrámem na srdci.“



Příběh na KDDL

- Dvě holčičky, metabolické onemocnění
- Kontakt předal lékař - Olomouc
- Telefonický kontakt
- Setkání s rodinnou v místě bydliště
- Společnost pro mukopolysacharidosu
- Psychická podpora
- Krizová intervence
- Telefonická krizová intervence - průběžně
- Řešení – příspěvky
- Bezbariérová úprava domu
- Operace matky – respitní péče
- Insolvence
- Nadace, nadační fondy
- Osobní setkání 3 x
- Kompenzační pomůcky
- Školka, stacionář, osobní asistence
- Zdravý sourozenec
- Stabilizace rodiny



Kdy se na nás lékaři a zdravotní sestry obrací?

- Před, při, po
- Jakákoliv komplikace u dítěte
- Podezření na dg (čekání na dg)
- Zjištění dg
- Sdělení dg
- Když mají dojem, že to rodina potřebuje
- Když vnímají, že potřebuje rodina s někým mluvit
- Když potřebují s někým mluvit oni...

PROČ?

Nejde jen o podpořené děti a rodiny

Nejde jen o pomoc zdravotníkům

Vůbec nejde o „projekt“

Konečným cílem je po čtyřletém provozu vytvořit ucelenou metodiku existence při významných zdravotnických zařízeních ČR.

MZD x MPSV = systematické řešení....

Děkuji za pozornost...

Petra Tomalová

www.centrumprovazeni.cz

centrumprovazeni@seznam.cz