

Význam kompenzačných pomôcok a prístupného prostredia pre dieťa so svalovou dystrofiou a jeho rodinu

11.10. 2008, Piešťany

Mgr. Andrea Madunová, Mgr. Mária Duračinská
Organizácia muskulárnych dystrofikov v SR

Dieťa so svalovou dystrofiou

- ✓ Problematika svalovej dystrofie (SD) nie je iba zdravotnícka
- ✓ Dieťa so svalovou dystrofiou **NIE JE len PACIENT**
- ✓ Svalová dystrofia: postupné a relatívne rýchle zhoršovanie, strata svalovej sily



Potrebné sa tomuto faktu
NEUSTÁLE
prispôsobovať!

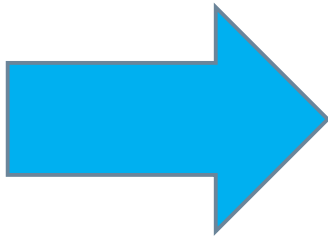
Sociálne dôsledky svalovej dystrofie



- ✓ Sú mimoriadne závažné svojim dosahom na:
 - § Rodinu – náročná starostlivosť (fyzicky, psychicky, finančne)
 - § Prostredie doma a v škole – nutné úpravy a prispôbovania
 - § Potrebu používania rôznych pomôcok
 - § Zabezpečenie vzdelávania

Ako prekonať tieto dôsledky?

1. Včasným zaobstaraním si kompenzačných pomôcok:



Nebojte sa pomôcok!

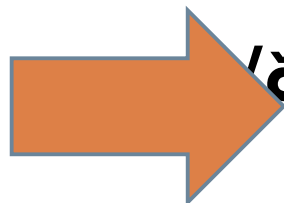
Sú odvodené od slova: POMÁHAŤ

2. Včasnou úpravou – debarierizáciou – prostredia:
bytu, vstupu do domu a ich jednotlivých častí,
školy, ktorú dieťa navštevuje a pod.

Ako prekonať tieto dôsledky?

Rodičia, nezabúdajte ani na vlastné zdravie!

 Len zdravý rodič dokáže zabezpečiť dieťaťu kvalitnú starostlivosť.

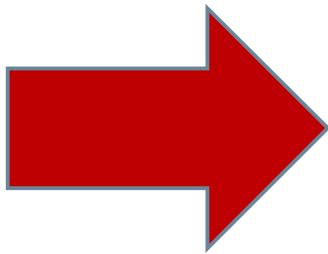
 Včasné používanie zdvíhacích zariadení šetrí Vaše chrbtice.

Zásada:

Je dobré byť o krok pred ...

... tým, ako dieťa začne pociťovať únavu:

- ✓ Včasné zadováženie si vozíka alebo kočíka.
- ✓ Tieto pomôcky odporúčame používať ešte počas aktívnej chôdze dieťaťa.
- ✓ Treba ich mať „poruke“ a použiť vtedy, ak je dieťa unavené a nevládze.



Cieľ: predchádzať
vysilovaniu dieťaťa a aby sa mu
nemusel obmedzovať program.

Zásada:

Je dobré byť o krok pred ...

... tým, ako dieťaťu začnú brániť bariéry pri samostatnom pohybe:

- ✓ Odstránenie prahov alebo iných nerovností v byte – deti sa o ne potkávajú a padajú
- ✓ Zvýšenie postieľky a záchoda, aby sa deti vedeli SAMI čo najdlhšie postaviť
- ✓ Vyriešenie vstupu do bytu alebo domu: schody sú veľkým problémom pre deti so SD
- ✓ a rôzne iné individuálne úpravy...

Dieťa a vozík: pohroma alebo sloboda?

Vozíky deťom so SD pomáhajú:

- § prekonať strach z pádu
- § prekonať veľké vzdialenosti bez nadmernej únavy
- § dostať sa ku kamarátom – nebyť bokom od kolektívu ostatných detí!
- § udržiavať a nadväzovať prirodzené sociálne vzťahy

Vozíky nie sú pre deti so svalovou dystrofiou strašiakom!



PRINÁŠAJÚ IM SLOBODNÝ POHYB!

Ako vyberať vozíky?



- ✓ Kvalitné kompenzačné pomôcky pomáhajú udržiavať zdravotný stav
- ✓ Vozíky majú byť „šité“ na mieru
- ✓ Vozík je potrebné si dôkladne vybrať a poradiť sa o jeho vlastnostiach

Ako vyberať vozíky?

Dva vozíky nie sú luxus, ale nevyhnutnosť!



Elektrické vozíky sú v živote detí so SD veľmi dôležité!

Deti so svalovou dystrofiou majú PRÁVO:

- ✓ na kvalitné pomôcky, ktoré im uľahčujú dôsledky postihnutia ...
- ✓ na samostatný pohyb ... len tak sa hýbať = voziť
- ✓ mať elektrický vozík, čo najskôr ...
- ✓ mať kontakt s rovesníkmi vtedy, kedy chcú ...
nie len vtedy, keď ich niekto potlačí

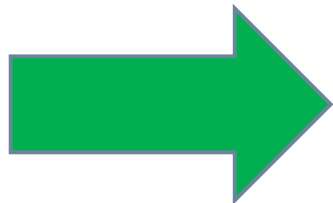
Elektrické vozíky sú v živote detí so SD veľmi dôležité!



V zahraničí používajú elektrické vozíky deti od útleho veku, vzhľadom na ich rozpoznávacie funkcie majú hranicu od 3 rokov !

Osobitný prínos polohovacích elektrických vozíkov

- ✓ Zmena polohy chrbta – spomaľuje zhoršovanie pľúcnych funkcií a uľahčuje dýchanie
- ✓ Spomaľuje „bortenie“ chrbtice
- ✓ Predchádzanie kontraktúram
- ✓ Prevencia proti preležaninám



Polohovacie vozíky nie sú pre deti so SD nadštandard!



„Mama, toto je najkrajší deň v našom živote!“

Deti so SD svoje pomôcky zbožňujú
a tešia sa z nich!

Prispôsobené domáce prostredie

Polohovacia posteľ s elektrickým ovládaním:

- ✓ Možnosť polohovať chrbát a nohy
- ✓ Dieťa si môže samo zmeniť polohu tela
- ✓ Nastaviteľná výška:
 - § Predĺženie obdobia samostatného vstávania u dieťaťa
 - § Ľahšia manipulácia s dieťaťom pri otáčaní
 - § Pomôcka pri rehabilitácii

Antidekubitný matrac s tvarovou pamäťou:

- ✓ Predchádzanie vzniku otlakov a preležanín
- ✓ Výrazne znižuje potrebu polohovania v noci

Rôzne vankúše a polohovacie pomôcky

Prispôsobené domáce prostredie



Polohovacia posteľ s elektrickým ovládaním

Prispôsobené domáce prostredie



Polohovacia posteľ, antidekubitný matrac, polohovacia pomôcka

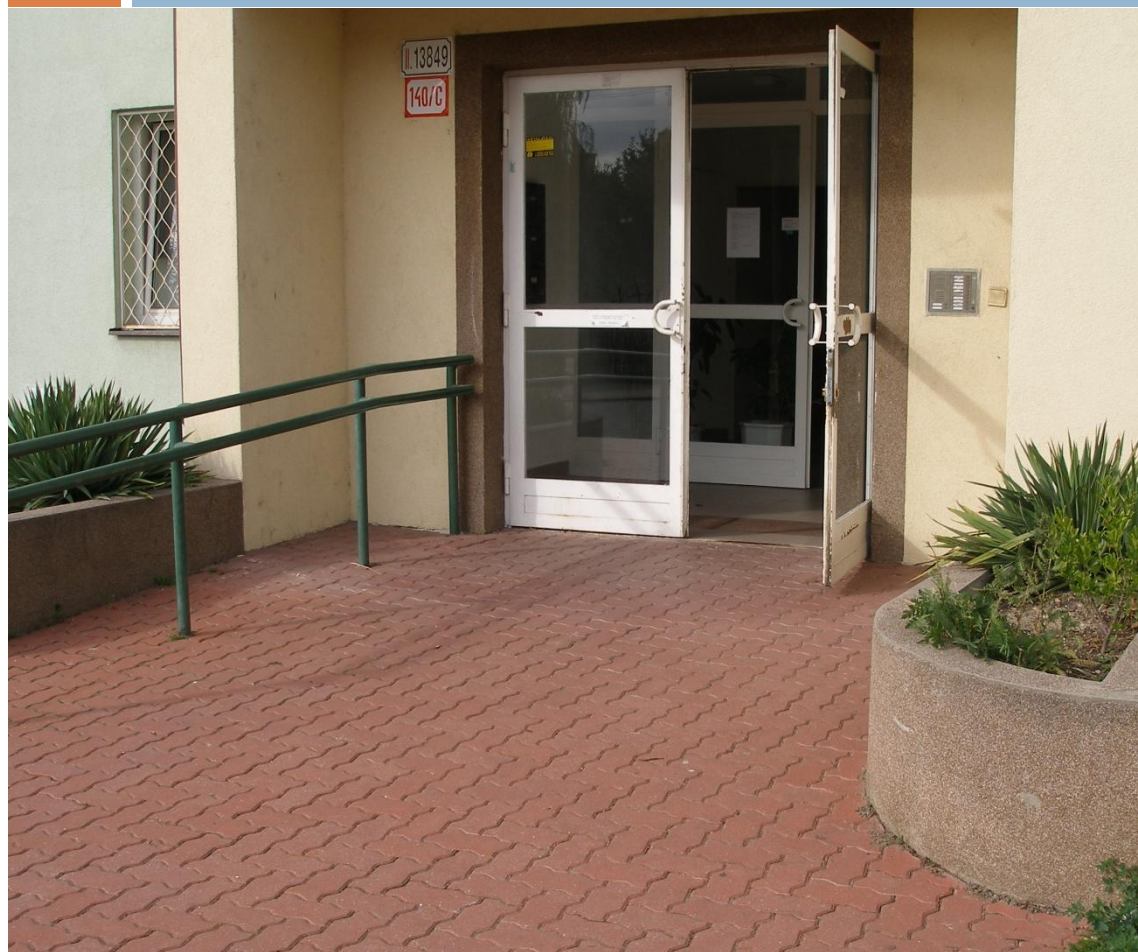
Prispôsobené domáce prostredie



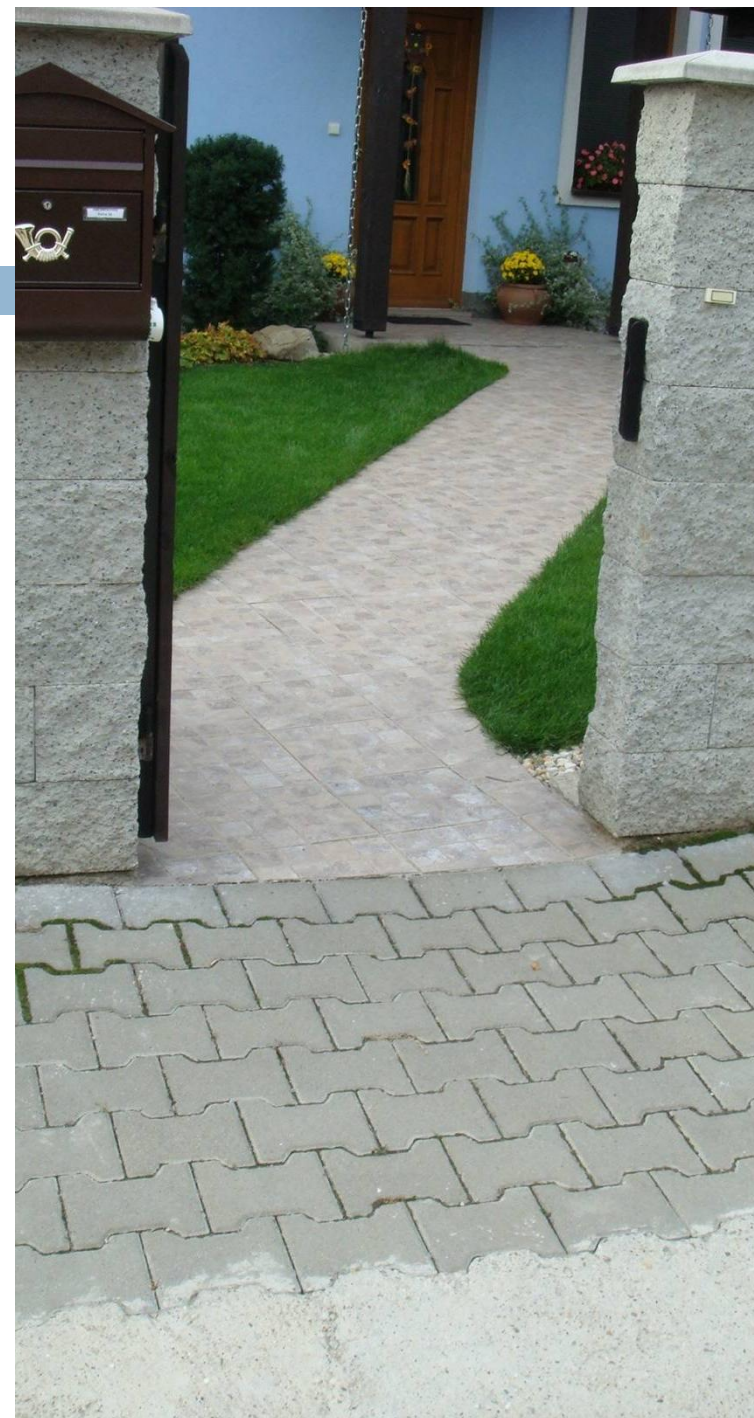
Bezbariérové priestory:

- ✓ Vstup do domu
- ✓ Deti by sa mali na vozíku dostať do všetkých priestorov bytu
- ✓ Kúpeľňa a WC- dôležité aj pre rodiča, ktorý s dieťaťom manipuluje
- ✓ Vyriešiť zdvíhanie (stropný zdvihák, vaňový zdvihák hydraulický alebo elektrický)

Prispôsobené domáce prostredie



Bezbariérový vstup do bytového domu a domu.



Prispôsobené domáce prostredie



Pre chodiacich: zvýšená záchodová
misa a prízemný sprchovací kút.



Prispôsobené domáce prostredie

Kúpeľňa a toaleta prispôsobené pohybu na vozíku a stropný zdvihák.



Prispôsobená preprava dieťaťa so svalovou dystrofiou

Preprava dieťaťa so SD:

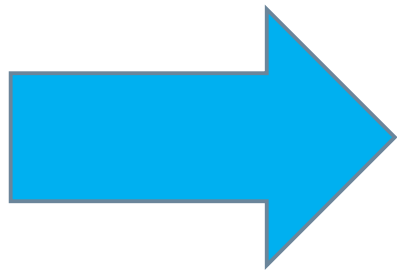
- ✓ Progresiou ochorenia sa sťažuje aj prístup do auta
- ✓ Riešenie problémov pri nastupovaní a vystupovaní z auta
- ✓ Možnosti úprav sedadla
- ✓ Ideálne riešenie: vstup dieťaťa na EV priamo do auta
- ✓

Prispôsobená preprava dieťaťa so svalovou dystrofiou

Otočné výsuvné sedadlo na strane spolujazdca.



Význam kompenzačných pomôcok



**Rodičia nebráňte
sa používaniu
pomôcok!**

Ako financovať pomôcky?



- ✓ cez zdravotné poistenie
- ✓ cez peňažné príspevky ÚPSVaR
- ✓ cez rôzne nadácie
- ✓ OMD v SR
- ✓ vlastné zdroje

Ako pomáha OMD v SR

1. Poradenstvo:

§ o peňažných príspevkoch podľa zákona o sociálnej pomoci

§ o kompenzačných pomôckach

§ o možnostiach debarierizácie

§ o možnostiach financovania pomôcok

2. Finančná podpora:

§ z verejnej zbierky Deň belasého motýľa

Namiesto záveru

NÓRSKA SÚČASNOSŤ



*De tre bukkene Bruse på skogstur.
Foran er Tonje,
så Serenne og til slutt Preben.*

Flere som meg

Namiesto záveru

NÓRSKA SÚČASNOSŤ



Foto: Marianne Wieser