

JSI DOMA

MAGAZÍN O DOMÁCÍ PÉČI PRO LÉKAŘE, PACIENTY I RODINNÉ PŘÍSLUŠNÍKY

5

květen
2018



DUPV
Dech života
...chceme dýchat s vámi

4

Péče mobilních hospiců
nově i placená
pojišťovnami

10

Komunikace s jedincem
na domácí umělé plicní
ventilaci

24

SMÁci bojují
za dostupnost
Spinrazy

Monnal T50

...pro lepší život.



Společnost **S&T Plus** se podílí na péči o ventilované pacienty v domácí péči, kterým zajišťuje servis přístrojů (plicní ventilátory, odsávačky sekretů, pulsní oxymetry, pacientské monitory, koncentrátory kyslíku, pomůcky a přístroje pro aerosolovou terapii).

Naši pracovníci mají **rozsáhlé zkušenosti** se specifickými požadavky a situacemi pacientů **v domácím prostředí**.



Air Liquide Monnal T50



GCE Zen-O



Air Liquide AIDAL

Nabízíme také **široké portfolio kvalitního spotřebního materiálu** (různé typy HME filtrů, pacientské okruhy pro dospělé i dětské pacienty, vrapové spojky, kolínka, nebulizační soupravy, masky, umělé nosy).



S&T Plus je autorizovaným distributorem a poskytovatelem servisních služeb jednoho z největších výrobců plicních ventilátorů **AIR LIQUIDE Medical Systems/Taema**, odsávaček **LAERDAL** a kyslíkových koncentrátorů **GCE**.

S&T Plus,
Novodvorská 994, Praha 4
Tel.: +420 239 047 500,
www.sntplus.cz

Obsah

- 4** Péče mobilních hospiců nově i placená pojišťovnami
- 6** Čističky vzduchu: Jak si dobře vybrat a na co dát pozor
- 8** Jak VZP postupuje při vracení přeplatků za léky?
- 9** Odmítnutí léčby pacientem aneb Hrozí lékaři postih?

- 10** Komunikace s jedincem na domácí umělé plicní ventilaci (DUPV)



Komunikaci usnadňují různé pomůcky i moderní technologie

- 14** Aplikace, které pomáhají při komunikaci

- 16** Tomášek a jeho cesta (za) životem



Příběh rodiny Voborníkovy je plný obětavosti a odhodlání

- 18** Maminky maminkám: Ocenění lásky a obětavosti

- 19** Vzniknou centra pro léčbu vzácných onemocnění

- 20** Oxymetrie a srovnání dostupných oxymetrů

- 22** Cesta za snem: Letadlem do New Yorku

- 24** SMA, Spinraza a SMÁci



Velkou nadějí pro nemocné se spinální svalovou atrofií je lék Spinraza

- 26** Literární tipy pro odborníky i laiky

- 27** Aktuálně: krátké zprávy a pozvánky na akce

Editorial



Mluvme spolu

Milí čtenáři, dáte mi jistě za pravdu, že bez vzájemné komunikace by lidská společnost sotva přežila. Komunikovat potřebujeme v práci, v kruhu svých blízkých, při řešení problémů i sdílení radosti. Moderní technologie umožňují komunikovat s ostatními i lidem, kterým osud ztížil či odňal schopnost hovořit. Dočtete se o tom nejen v článku o užitečných aplikacích na dvoustraně 14–15, ale i v následujícím textu o komunikaci s pacientem na domácí umělé plicní ventilaci. Koneckonců i úvodní téma tohoto vydání časopisu JSI DOMA s mezilidskou komunikací souvisí – díky mobilním hospicům mohou pacienti trávit závěr svého života doma, mezi svými blízkými, kteří jim rozumějí. A bez intenzivní komunikace mezi odborníky, pojišťovnami, pacienty a patientskými organizacemi by se k českým pacientům sotva dostaly nejnovější léky. Jedním z neočekávanějších a nejnadějnějších je Spinraza, lék pro pacienty se spinální svalovou atrofií. O dostupnosti Spinrazy v České republice a snahách organizace SMÁci o její zlepšení se dočtete na stranách 24–25. Složitě problémy obvykle nelze vyřešit na počkání. Trpělivým vysvětlováním, slušnou argumentací a upřímnou snahou o vzájemné porozumění však můžeme mnohé změnit k lepšímu. Ať už jde o rodinnou či pracovní záležitost nebo změnu, která bude mít dopad na celou společnost.

Mluvme spolu, naslouchejme si a usmívejme se na sebe co nejčastěji. Příjemné čtení a krásné jarní dny vám přeje

Jakub Šesták

šéfredaktor a koordinátor DUPV,
KARIM FN BRNO



Mobilní hospic poskytuje odbornou péči i psychickou podporu

Péče mobilních hospiců nově i placená pojišťovnami

Text: Monika Hájková Foto: Ingimage.com

Zemřít doma, obklopený rodinou. Podle průzkumů veřejného mínění je to přáním velké části lidí v terminálním stádiu života. Odbornou, nejen zdravotnickou péči přitom můžou umírajícím poskytovat mobilní hospice. Těch je ale zatím po republice jen hrstka a péče domácích hospiců navíc není – na rozdíl od klasických lůžkových hospiců – hrazena ze systému veřejného zdravotního pojištění. Už příští rok by ale mohlo být všechno jinak.

Mobilní hospicovou péči poskytuje v České republice 25 zařízení, většinou pouze ve větších městech. Podle Asociace poskytovatelů

hospicové paliativní péče (APHPP) by přitom v každém okrese měla působit alespoň jedna agentura domácí hospicové péče, což představuje minimálně 77 mobilních hospiců. Protože z veřejného zdravotního pojištění se dosud mobilní hospicová péče nehradí, musí zřizovatelé mobilních hospiců spoléhat na peníze od krajů a soukromých dárců.

Probíhající víceletý projekt Všeobecné zdravotní pojišťovny však již prokázal, že i domácí hospice můžou poskytnout kvalitní péči. Ta přitom není výrazně nákladnější než péče o pacienty v terminálním stádiu života v lůžkových zařízeních. Služby mobilních hospiců by proto v příštích letech mohly být dostupnější.

Na zkoušku u VZP

Pilotního projektu VZP spuštěného na jaře 2015 se zúčastnilo celkem sedm mobilních hospiců. Těm začala pojišťovna proplácet část nákladů na zdravotní péči – v průměru kolem čtrnácti set korun denně, konkrétní částky byly odstupňovány v závislosti na zdravotním stavu jednotlivých pacientů. Cílem celého projektu bylo nejen porovnání kvality poskytované péče, ale i vynaložených nákladů.

Data získaná za necelý první rok fungování projektu porovnal Ústav zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS). Výsledky, ke kterým došel, jsou veskrze pozitivní. Péče domácích hospiců je totiž podle závěru ÚZIS stejně efektivní a kvalitní jako péče poskytovaná v rámci klasických lůžkových hospiců. Z 327 pacientů, kterým se během srovnávaného období dostalo domácí péče, jich doma zemřelo 310.

Příznivé jsou ale i výsledky týkající se financování – náklady na domácí ošetřování je možné udržet zhruba na stejné úrovni jako v případě lůžkových hospiců. Péče o jednoho pacienta za první rok fungování projektu totiž přišla v průměru na 1 316 korun za den. V lůžkových hospicích stál den péče v průměru 1 632 korun. Při porovnání nákladů se vycházelo z dat více než sedmdesáti tisíc osob, které zemřely ve stejném období v některém ze zdravotnických zařízení.

Výše uvedená částka nicméně neodpovídá reálným nákladům, které mobilní hospice na jednoho pacienta vynaloží. Ty se podle České společnosti paliativní medicíny pohybují v rozmezí od 1 700 až 1 900 korun za den. Jde

navíc pouze o náklady na zdravotnické služby – psychotherapeutickou a psychologickou podporu či péči o pozůstalé musely mobilní hospice nadále hradit z vlastních zdrojů.

Výsledky a budoucnost projektu

Průměrná délka péče o pacienty v pilotním programu byla 15,2 dne. Celkem 12,5 % pacientů bylo v péči déle než 30 dnů. Právě třicet dní byl strop, po který se VZP péči zavázala hradit. Další péči o tyto pacienty tedy musely mobilní hospice pokrýt z darů, veřejných sbírek a dotací. Ze sledovaných 327 pacientů 310 zemřelo v místě poskytované domácí péče. Mobilní hospic tak pečoval o pacienta až do okamžiku smrti v 95 % případů.

Projekt VZP bude pokračovat i po celý letošní rok. Domácí péči by pojišťovna chtěla proplácet až dvacítkou zařízení. Ministerstvo zdravotnictví navíc přislíbilo zařadit od roku 2018 mobilní hospicovou péči mezi výkony hrazené z veřejného zdravotního pojištění. Mobilní hospice by se tak mohly, stejně jako lůžkové hospice, dočkat proplacení alespoň části nákladů. Podle předsedy Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče Roberta Huneše jde o významný krok, od kterého si slibuje především rozšíření těchto služeb – mobilní hospic by se tak mohl uživit téměř v každém okrese. V praxi by jich bylo potřeba kolem osmdesáti až devadesáti.

Postoj ministerstva je nejasný

„Pokud by se ministr zdravotnictví zasadil o začlenění mobilní paliativní péče do seznamu výkonů, dostali bychom se na úroveň Německa nebo Rakouska v době zhruba před deseti lety,“ hodnotí současnou situaci ředitel pražského mobilního hospice Cesta domů Marek Uhlíř. „I když se zpožděním, pořád by šlo o skvělé řešení umožňující vznik jednoho mobilního



Lidé si přejí umírat doma, ve společnosti svých blízkých

hospice v každém okrese. Ty by se sice musely pořád opírat o jiné zdroje, ale alespoň práce lékařů, sester a náklady na léky by byly plně hrazené ze zdravotního pojištění.“

Uhlíř zároveň upozorňuje, že i přes pozitivní politické stanovisko nemají mobilní hospice zdaleka vyhráno. Kolik prostředků z veřejného zdravotního pojištění dostanou, totiž zatím není jasné. „Čeho se naopak obáváme, je scénář, při kterém by se místo kritického zhodnocení a analýzy zahraničních modelů někdo pokusil vymyslet nějakou specifickou českou cestu, jak jsme toho často svědky v jiných oblastech. Ministerstvo zatím jednoznačně neprohlásilo, jestli se jeho aktivita bude týkat zúročení dvouleté práce na pilotním programu, nebo zda má nějakou jinou představu.“

Jak funguje mobilní hospic

Cílem hospicové péče není léčit, ale poskytnout služby – zdravotnické, psychologické a často i duchovní – nevyčísitelně nemocným

pacientům v posledních dnech jejich života. Pokud jde o mobilní hospice, ty nejčastěji tvoří tým zdravotníků, psychologů a sociálních pracovníků, kteří za umírajícím dochází domů. Domácí péči přitom poskytují 24 hodin denně, sedm dní v týdnu.

Podmínkou nicméně je, aby se spolu s pracovníky hospice staral o nemocného i někdo blízký, například podával předepsané léky a podobně. Pracovníci agentury domácí hospicové péče zaškolují členy rodiny v otázkách správné péče a nabízejí zaplácení pomůcek k jejímu usnadnění. Cílem hospicové služby je zajistit, aby pacient netrpěl nesnesitelnou bolestí, kterou mu přináší jeho onemocnění, aby strávil poslední období svého života ve společnosti druhých lidí a byla přitom zachována jeho lidská důstojnost.



Jak vypadá realita mobilních hospiců v České republice?

1. Aby byla skutečně pokryta potřeba domácí hospicové péče v ČR, je třeba uvažovat v těchto základních statistických a socioekonomických ukazatelích:

- Počet obyvatel podle okresů je výrazně rozdílný. Celkem je 77 okresů, počet obyvatel od 385 tisíc (Brno) do 38 tisíc (Jeseník), Praha 1,25 milionu. (Zdroj: ČSÚ.)
- 1 agentura domácí hospicové péče má reálný dosah své činnosti v okruhu cca 30 km od svého sídla.
- 1 agentura domácí péče je postačující pro cca 40–50 tisíc obyvatel, pokud bydlí v dojezdovém dosahu 30 km.

2. Minimální potřebnost tohoto typu péče je dle výše uvedených podstatných podmínek alespoň 1 specializovaná agentura v každém okrese ČR, tj. alespoň 77 agentur specializované domácí hospicové péče v ČR. Tuto potřebu však celý systém dlouhodobě nenaplnuje.

Zdroj: Stanovisko APHPP k současné úhradě domácí hospicové péče. www.asociacehospicu.cz [online]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/stanovisko-aphpp-k-soucasne-uhrade-domaci-hospicove-pece>

Čističky vzduchu: Jak si dobře vybrat a na co dát pozor



Moderní čističky lze přepnout na tichý noční chod

Text: Mgr. Helena Šváblová, Jakub Šesták
Foto: archiv

Čistička vzduchu je určena pro dlouhodobé používání. Proto byste se měli nad jejím výběrem důkladně zamyslet. Především si ujasněte primární využití přístroje – jakých částic se chcete zbavit. Prach a roztoče odstraní všechny, ale například smog či bakterie každá nezvládne. V závislosti na velikosti místnosti pak musíte zvážit výkon přístroje, dále například hlučnost, spotřebu i design.

Filtr je srdcem každé čističky

Asi nejpodstatnější pro fungování čističky vzduchu je její filtr, který zbavuje vzduch alergenů a nečistot. Rozdílná účinnost jednotlivých přístrojů je dána právě druhem filtru. Různé druhy filtrů zvládají různé typy nečistot, většina čističek proto pracuje na principu několikastupňové filtrace. V takovém přístroji je umístěno více filtrů za sebou, s odlišnou účinností. Díky tomu je čištění vzduchu kvalitnější a je možné odfiltrovat více typů nečistot – kouř, zápach, alergen, ale i bakterie nebo viry. Proto tedy doporučujeme volit právě čističku, která v sobě kombinuje více filtrů.

Minimální účinnost filtrace by měla být 80 %, nejlepší přístroje dnes dosahují až 99 %. Kvalitnější přístroje částici zachytí a do vzduchu ji už nepustí. Naopak nejlevnější modely částici (například bakterii nebo pylové zrnko) sice neutralizují, ale tato částice ve vzduchu nadále zůstává ve formě prachu. Odstraníte tedy jeden alergen, ale za cenu vzniku jiného. Proto je vhodnější si za kvalitu připlatit.

Výkon versus velikost místnosti

Výkon čističky vzduchu udává, jaký objem (v metrech krychlových) je schopna přečerpávat

za hodinu. Spočítáte-li si celkový objem vzduchu v místnosti, můžete zjistit, kolikrát veškerý vzduch v místnosti čističkou projde. V běžné domácnosti by to mělo být minimálně dvakrát za hodinu. V domácnosti alergika by výkon měl třikrát až čtyřikrát převyšovat objem místnosti.

Ideální výkon se tedy odvíjí od velikosti místnosti a od vašeho zdraví. Nesmí však být menší, než je vhodně znásobený objem místnosti. Většina čističek disponuje více stupni výkonu. Můžete je používat ve více místnostech a přizpůsobit podmínkám. Například po jarním větrání, kdy se do místnosti dostalo množství pylu, využijete maximální výkon, v noci čističku ztlumíte, aby svým hlukem nerušila spánek.

Jak spočítat, zda má čistička potřebný výkon?

Vzorec pro běžnou domácnost:

plocha podlahy (m²) × výška (m) × 2,5 =
potřebný výkon (m³/h).

Vzorec pro domácnost alergika:

plocha podlahy (m²) × výška (m) × 4 =
potřebný výkon (m³/h).

Číslo, jímž se objem místnosti násobí, vám říká, kolikrát se má za hodinu pročistit celkový

Základní druhy filtrů

HEPA filtr

Má vysokou účinnost (téměř 100 %). Dokáže se vypořádat s nečistotami, prachem, zápachy i kouřem. Čističky s HEPA filtrem bývají poněkud hlučnější (kvůli zabudovanému ventilátoru). Tento druh filtru je potřeba pravidelně měnit.

Elektrostatický filtr

Běžně používaný filtr s účinností až 99 %. Velmi tichý systém, není totiž třeba nasávat vzduch, filtr přitahuje elektrickou silou pouze drobné částice ve vzduchu. Zanesený filtr se omyje a můžete ho použít znovu. Nevýhodou je, že takto lze zachytit pouze větší částice – viry, bakterie, pyl nebo plísně. Pachy a kouř ne.

Vodní filtr

Filtr s nižší účinností (50 až 70 %), nepříliš hlučný, v místnosti může sloužit i jako zvlhčovač vzduchu. Není potřeba filtry měnit, protože nečistoty se zachytávají do vody. Ta se ale vypařuje a znečišťuje, takže je třeba měnit vodu a nádobku čistit od vodního kamene.

Fotokatalytický filtr

Tento filtr využívá chemické reakce pod vlivem UV záření jako katalyzátoru. Dokáže odfiltrovat velké množství toxinů, jejichž rozkladem účinkem světla se vytváří voda a oxid uhličitý. Filtr není potřeba měnit, ale nevýhodou je, že účinkem UV záření na kyslík obsažený ve vzduchu může vznikat i ozon.

Filtr s aktivním uhlím

Většinou se používá v kombinaci s HEPA filtry. Zachycuje především zápachy a látky, které je způsobují, rozkládá. Na větší částice ale nepostačí.

objem vzduchu v místnosti. Za běžného provozu stačí 2,5krát, ale pro alergiky je důležité, aby vzduch prošel filtrací alespoň 4krát za hodinu. Při výběru pak hledejte čističku s výkonem o něco vyšším, než jste vypočítali, neboť účinnost přístroje nikdy není

stoprocentní. Například chceme-li čističku umístit do ložnice o velikosti $4 \times 4 \text{ m}$ a výšce $2,5 \text{ m}$ ($= 40 \text{ m}^3$) a jedná se o domácnost zdravého člověka, násobíme objem vzduchu v místnosti hodnotou 2,5. Zjistíme, že potřebujeme čističku s výkonem alespoň $100 \text{ m}^3/\text{h}$.

Nepodceňujte hlučnost přístroje

Hlučnost hraje důležitou roli u většiny domácích spotřebičů, navíc čistička bude zřejmě zapnutá po většinu času. Proto vyberte model s nízkou hlučností, která se udává v decibelech (dB). Pro vaši představu: například šum listů ve větru představuje asi 20 dB, tlumený hovor či šepot 40 dB, pračka při běžném chodu nebo hovor 60 dB a jedoucí auto či motorka 90 dB. Hlučnost však roste logaritmicky, ne lineárně, takže rozdíl mezi 20 a 30 decibely je výrazně menší než mezi 40 a 50 decibely.

Čističky vzduchu obecně patří mezi velmi tiché spotřebiče. Míra hlučnosti závisí hlavně na užitém typu filtru a na výkonu. Nejtišší jsou čističky elektrostatické, které nepotřebují ani ventilátor, ani žádný jiný motorek. Přístroje, které prohánějí vzduch filtrem a mají v sobě zabudovaný ventilátor, jsou samozřejmě hlučnější. Při nočním tichém chodu dosahuje hlučnost běžné čističky asi 30 dB. Při maximálním výkonu ve dne to může být až 50 dB, avšak pokud bude v domácnosti běžný ruch (televize, vaření), pak čističku nejspíš nebudete vnímat. Optimum hlučnosti se nachází někde mezi těmito hodnotami.

Jak udržet maximální účinnost

Čističky většinou mají indikátor znečištění filtru. Zanesený filtr se buď vymění, nebo (podle druhu filtru) zbaví zachycených nečistot. Údržba filtru je naprosto nutná pro zachování výkonu čističky.

Výměna filtru je typická například pro přístroje s HEPA filtrem. Ty jsou do domácnosti s alergie o něco praktičtější, protože použitý filtr vyhodíte a nehrozí, že by se při jeho čištění nečistoty dostaly zpátky do ovzduší. Na druhou stranu je však tento způsob nákladnější. Při nákupu byste proto měli zjistit, jak často je potřeba filtr měnit a kolik bude stát nový. Náklady by neměly překročit pár stovek ročně. Vždy používejte správný typ filtru, určený pro daný přístroj.

Další parametry pro výběr

Spotřeba čističek vzduchu není nijak drastická. Nesnažte se proto za každou cenu sehnat čističku s nejnižší spotřebou, neboť tak můžete hodně prodělat na účinnosti, výkonnosti a efektivitě přístroje. Spotřebu berete, spolu s designem, až jako poslední kritérium výběru. Jako u každého jiného vybavení interiéru byste měli zvážit rozměry čističky (aby se do pokoje vešla), hmotnost (aby se s ní dobře manipulovalo) i vzhled.

Čističky vzduchu samy o sobě jsou spíše jednoduchá zařízení, ale výrobci nabízejí některé vychytávky pro zvýšení účinnosti přístroje či pohodlí uživatele. Patří sem například vícestupňová regulace výkonu nebo nastavitelná doba provozu, po jejímž uplynutí se samy vypnou. Uživatelské pohodlí zvyšuje také dálkové ovládání.

Některé čističky nabízejí možnost ionizovat čištěný vzduch. Dochází k jeho nabíjení zápornými ionty, díky čemuž se molekuly nesoucí určitý zápach nebo kouř shlukují. Snáze se pak čistí, navíc záporné ionty jsou obecně pro lidské tělo neškodné, často i prospěšné. Než ale tuto funkci využijete, vyzkoušejte ji. Někteří jedinci ionizovaný vzduch hůře snášejí.

Velká část čističek vzduchu je vybavena senzory, které sledují kvalitu okolního vzduchu. Poměrně dobře reagují na prach a pachy, na bakterie a mikroorganismy už o poznání hůře. Pokročilejší čističky pak podle naměřených dat samy automaticky regulují svůj výkon.

*Zdroje:
internet, Philips.cz
Tůma, Jan: Domácí klimatizace a čističky vzduchu. Brno: Vydavatelství ERA, 2008.
ISBN: 8073661267.*



Filtry uvnitř přístroje zachycují nečistoty ze vzduchu

Tipy a triky pro každý den

Úklid domácnosti

Čistička ani v nejlepším případě nenahradí pravidelné větrání a utírání prachu. Vrstva nečistot, ležící na polici nebo na skříni, se k filtru čističky nedostane. I kdybyste prach zviřili, velká část dosedne zpět. Čistý domov můžete zajistit jedinečnou kombinací používání čističky a pravidelného úklidu.

Vhodný přístroj

Prach, pyl, roztoky nebo plísň zvládne prakticky každý přístroj, ale třeba na kouř, viry, pachy nebo dokonce jedovaté plyny již musíte mít speciální čističku. Modelář, který používá syntetické barvy, ocení pravděpodobně jinou čističku než maminka dítěte-astmatika.

Umístění čističky

Čističku instalujte ideálně mezi okno a dveře, nejlépe na stěnu nebo na skříňku, aby byla zhruba ve výšce pasu. Výstup čistého vzduchu pak směřujte do nejvíce používané části místnosti. Při umístění na zem, ke stropu nebo k oknu efektivita klesá.

Doba použití

Čističku používejte především v době, kdy v místnosti někdo je, jinak je její práce zbytečná. Nezapínejte ji však při krátkém pobytu v místnosti. Pokud nebude fungovat alespoň hodinu, čištění vzduchu nebude patrné.

Větrání

Nezapomínejte větrat, ale čističku používejte v době, kdy jsou okna zavřená. Jinak čistička bude zbytečně přitahovat nečistoty zvenčí, hlavně smog a pyl. Stejně tak se naučte zavírat dveře, aby se čistý vzduch nemísil s nečistotami z jiných místností.



Senioři a děti letos mohou při nákupu léků více ušetřit

Jak VZP postupuje při vracení přeplatků za léky?

Text: Mgr. Oldřich Tichý, VZP Foto: Ingimage.com

Od ledna se u dětí a lidí nad šedesát pět let snížil ochranný limit, tedy částka, nad kterou pojišťovny vracejí peníze z doplatků za léky. Přeplatky nad zákonem stanovený limit jsou vždy zasílány automaticky, pojištěnec o ně nemusí žádat, ani nemusí sledovat jejich výši. Dospělí pojištěnci VZP mohou sledovat výši svých zaplacených doplatků on-line v aplikaci Moje VZP, kam se mohou přihlásit.

Do limitu započitatelné doplatky na léčivé přípravky a potraviny pro zvláštní lékařské účely částečně hrazené z veřejného zdravotního pojištění jsou evidovány na tzv. číslo pojištěnce (většinou rodné číslo). Přeplatky nad zákonem stanovený limit jsou tedy určeny vždy tomuto konkrétnímu pojištěnci. Platí to i v případě nezletilého dítěte do 18 let, ačkoli pochopitelně samo doplatky na léky (většinou) neplatí, ale platí je jeho zákonní zástupci.

Při evidenci doplatků vychází VZP z údajů, které získává od lékáren. Informace o přeplatku nad limit je vždy zasílána příslušnému pojištěnci obyčejným (ne doporučeným) dopisem a na jeho adresu uvedenou v registru pojištěnců je zaslána i poštovní poukázka. Tu Česká pošta vyplácí zákonnému zástupci adresáta, pokud doloží, že adresátem je osoba, za kterou je oprávněn jednat jako zákonný

zástupce (rodič) nebo opatrovník či poručník. Musí předložit svůj občanský průkaz a rodný list dítěte, případně rozhodnutí soudu apod., nebo ověřené kopie těchto dokladů. Na kterémkoliv poště si také rodič může nechat vystavit Průkaz příjemce (zmocnění), který opravňuje k vyzvedávání zásilek i finančních částek pro nezletilé.

Pojištěnec ale může pojišťovnu požádat o zaslání přeplatků bankovním převodem

na číslo svého účtu. Nadlimitní doplatky evidované na nezletilé dítě může VZP zasílat na bankovní účet jeho zákonného zástupce, pokud tento vyplní Žádost o zaslání částek překračujících limit na bankovní účet a předloží potřebné doklady. VZP samozřejmě nemá evidenci zákonných zástupců svých nezletilých klientů, takže je nutné vztah k dítěti doložit. Žádost je možno podat na každé pobočce VZP.

Přeplatek je pojišťovna povinna pojištěnci nebo jeho zákonnému zástupci vrátit do 60 kalendářních dnů po uplynutí čtvrtletí, ve kterém byl limit překročen. Překročení limitu neznámá, že pojištěnec už dál doplatky na léky neplatí. Pojišťovna mu ale v následujících čtvrtletích daného roku zaplacené započitatelné doplatky vrácí, opět do 60 dnů po uplynutí každého takového čtvrtletí. Částku, která v kalendářním čtvrtletí nepřesáhla 50 Kč, pojišťovna uhradí do 60 dnů po uplynutí posledního čtvrtletí v kalendářním roce.



Dlouhodobé užívání léků je zátěž pro osobní rozpočet

Přeplatky nad zákonem stanovený limit jsou vždy zasílány automaticky, pojištěnec o ně nemusí žádat, ani nemusí sledovat jejich výši. Výši svých zaplacených doplatků však snadno zjistí v aplikaci Moje VZP, kam se může přihlásit každý dospělý pojištěnec VZP. Může si zde také zřídit tzv. zástupnictví, díky kterému pak bude mít zpřístupněné údaje i o svých nezletilých dětech (případně i dalších blízkých osobách, které mu k tomu dají plnou moc). Zástupnictví je dokonce možno zřídit i v případě, že pojištěncem VZP je jen nezletilé dítě (či jiná zastupovaná osoba) a nikoli žadatel.

Jak se změnil ochranný limit na doplatky za léky od 1. 1. 2018

Rok	pojištěnci do 18 a nad 65 let	ostatní
2017	2 500 Kč	5 000 Kč
2018	1 000 Kč (nad 70 let 500 Kč)	5 000 Kč

Zdroj: VZP – tiskové centrum. Jak VZP postupuje při vracení částek nad limit doplatků za léky, jde-li o dítě, a kdy je termín jejich splatnosti? www.vzp.cz [online] Dostupné z: <https://www.vzp.cz/tiskove-centrum/otazky-tydne/jak-vzp-postupuje-pri-vcraceni-cestek-nad-limit-doplatku-za-leky>

Odmítnutí léčby pacientem aneb Hrozí lékaři postih?

Text: JUDr. Ondřej Dostál

Negativní revers je projevem autonomie pacienta, ale jaké právní důsledky z toho plynou pro ošetřujícího lékaře?

Právní důsledek negativního reversu je ten, že brání lékaři poskytnout zdravotní službu, kterou pacient odmítl, ale současně lékaře chrání před případnými odpovědnostními důsledky, které by pacient či pozůstalí chtěli vůči lékaři z neposkytnutí péče vyvozovat. Negativní revers je projevem autonomie pacienta, toho, že při rozhodování o léčbě je „každý pacient svého štěstí strůjcem“, a to v dobrém i ve zlém.

Medicínsko-etické názory, se kterými se lze občas setkat, že lékař má povinnost poskytnout život zachraňující péči vždy i při nesouhlasu pacienta, nemají v platném právu oporu. Zákon 372/2011 Sb. v § 34, odst. 3 dává určitý prostor pro to, aby se lékař pokusil pacienta pro potřebnou terapii získat. Odmítajícímu

pacientovi má být „opakovaně podána informace o jeho zdravotním stavu v rozsahu a způsobem, ze kterého je zřejmé, že neposkytnutí zdravotních služeb může vážně poškodit jeho zdraví nebo ohrozit život. Jestliže pacient i nadále odmítá vyslovit souhlas, učiní o tom písemné prohlášení (revers)“. Důsledně odmítající pacient má však právo zůstat neléčen.

Upozornit je ovšem potřeba na to, že negativní revers je, jako každé právní jednání podle občanského zákoníku, projevem vůle. Pokud je vůle pacienta něčím ovlivněna (omylem, chorobou, donucením), nejde o platný projev vůle, tedy ani o platný negativní revers. Pro lékaře to znamená, že by neměl postupovat formalisticky. Důležité není ani tak



vyplnit formulář negativního reversu, jako spíš ověřit, zda pacient opravdu péči vědomě odmítá (totéž ostatně platí i pro informované souhlasy).

Nelze respektovat negativní reversy pacientů zjevně opilých, duševně nemocných, senilně demenčních nebo zjevně dezorientovaných. Zde je na místě postup dle ustanovení zákona o neodkladné péči poskytované bez souhlasu, nebo o zbavení svéprávnosti a ustanovení opatrovníka. Lékař by ale neměl chybovat ani v opačném případě a předpokládat, že jakékoliv odmítnutí péče je projevem duševní poruchy, což občas vidíme zejména v nemocniční praxi – naopak, má se za to, že dospělí lidé jsou rozumní a svéprávní, není-li objektivně prokázán opak.

Práva pacienta



Právo na zdravotní péči

Ústavně zaručené právo na profesionální zdravotní péči, její dostupnost i spravedlivý přístup podle potřeb pacienta. Právo aktivně spolupracovat při lékařských výkonech a rozhodovat o vlastním osudu.

Právo na informovaný souhlas

Jakýkoli výkon v oblasti péče o zdraví může být proveden pouze za podmínky, že k němu pacient dá svobodný a informovaný souhlas (výjimkou jsou případy uvedené v zákoně – např. při ohrožení okolí apod.).

Právo odmítnout zdravotní výkon

Pacient může odmítnout potřebnou péči poté, co byl náležitě informován o potřebném

zdravotním výkonu i případných následcích jeho neposkytnutí. Odmítnutí se podává formou písemného prohlášení.

Právo na informace

Právo znát veškeré informace shromažďované o vlastním zdravotním stavu ve zdravotnické dokumentaci.

Právo nebýt informován

Poučení o zákroku se pacient může zcela vzdát, nebo pověřit k přijetí poučení jakoukoliv jinou osobu. Je-li však sdělení informací v zájmu pacienta či v zájmu ochrany ostatních osob (např. jedná-li se o infekční onemocnění), je poučení pacientovi poskytnuto i přes odmítnutí.

Právo na ochranu soukromí

Pacient má právo rozhodovat, komu mohou být sděleny údaje o jeho zdravotním stavu. Bez jeho souhlasu lze údaje sdělovat pouze za zákonem stanovených podmínek a přesně vymezenému okruhu osob.

Právo na určení osob i rozsahu poskytovaných informací

Právo určit si osobu či osoby (příbuzné i nepříbuzné), které mohou být informovány o zdravotním stavu pacienta, i právo určit rozsah informací, které jim mohou být poskytovány.

Právo na svobodnou volbu lékaře a právo na svobodnou volbu zdravotní pojišťovny

Výkon tohoto práva může být omezen například z důvodu naplnění kapacity lékaře nebo přílišné vzdálenosti místa trvalého pobytu. Poskytnout zdravotní péči však musí lékař vždy v akutních případech. Zdravotní pojišťovnu lze změnit jednou za 12 měsíců. V případě zavedení nucené správy nad zdravotní pojišťovnou jsou pojištěnci oprávněni změnit zdravotní pojišťovnu i ve lhůtě kratší.

Zdroj: Ministerstvo zdravotnictví ČR. Práva pacienta. www.mzcr.cz [online]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/kvalitaabezpeci/obsah/prava-pacienta_2401_18.html



Při interakci s nemocným využijeme různé pomůcky

Komunikace s jedincem na domácí umělé plicní ventilaci (DUPV)

Text: Jakub Šesták, Bc. Martina Baluchová, DiS. **Foto:** Dech života

Komunikovat, tedy hovořit s lidmi, předávat si informace a zkušenosti je pro život nezbytné. Domácí umělá plicní ventilace (DUPV) znesnadňuje proces komunikace, jelikož je tracheostomie situována pod hlasivkovými vazy a mechanická ventilační podpora narušuje tvorbu hlasu i mluvení jedince. To vyvolává u nemocného i jeho okolí frustraci.

Ke komunikaci lze využít různé verbální i neverbální komunikační systémy. Používá se pro ně souhrnný termín alternativní a augmentativní komunikace. Mnohé z těchto technik lidé obvykle používají ke zdůraznění určitých aspektů nebo objasnění různých sdělení. Jedná se například o mimické projevy, gesta, změny zabarvení a výšky hlasu, pohyby těla, kreslení a psaní. Čím slabší je schopnost mluvit, tím větší je potřeba augmentativních technik. Pro některé pacienty může augmentativní komunikace představovat hlavní komunikační prostředek, pro jiné doplnění a objasnění řeči a ještě pro jiné přechodový jazyk, usnadňující pozdější vývoj řeči.

Respektujte individuální potřeby

Proto je nutné mít vždy na paměti, že způsob komunikace u klienta na DUPV je nutné

vybírat podle druhu základního onemocnění a schopností nemocného. Ne každý nemocný zvládne fonaci, artikulaci nebo ovládání počítače. Přihlédnout je třeba i k zájmům a denním činnostem ventilovaného jedince. Každý jedinec s DUPV potřebuje, aby jeho komunikační partner poslouchal pozorně, i když vyjádření trvá delší dobu, jelikož mnohonásobné opakování stejné věty jej vyčerpává. Osoby na DUPV zmáhá i snaha mluvit příliš hlasitě nebo rychle.

Hlučné prostředí také snižuje efektivitu komunikace, rušivý může být zvuk ventilátoru nebo únik vzduchu z tracheostomie. Mezi další prvky ovlivňující komunikaci patří i aktuální zdravotní stav nemocného či únava. Pro pacienty na DUPV je nepřijemné, když je ostatní přerušují, mluví „nad jejich hlavami“, obrací se k nim zády, staví se k nim lhostejně,

jsou v kontaktu s nimi nervózní nebo se jim vyhýbají. Taková neefektivní komunikace v nich vyvolává pocity ponížení i vzteku, méněcennosti a vede k jejich vyloučení ze společnosti.

Naučte se rozumět řeči těla

Rodinný či blízký pečovatel zastává v interakci s jedincem na DUPV důležitou roli. Očekává se od něj, že si na komunikační bariéry zvykne, přizpůsobí se způsobu komunikace a dokáže porozumět řeči, gestikulaci i výrazům obličeje nemocného. Tento proces usnadňují komunikační strategie zaměřené na jemné signály a detaily. Zahrnují úpravu prostředí, kde je brán zřetel na odstranění hluku a instalaci alarmů, kterými jedinec s DUPV vzbudí pozornost.

K opatřením na podporu správné komunikace patří i časté a kvalitní odsávání z dýchacích cest, jelikož nadměrná tvorba hlenu znesnadňuje mluvení. Pokud u jedince s DUPV nehrozí riziko aspirace, je možné volit TSK kanyly s těsnící manžetou umožňující deflaci, nebo TSK kanyly bez manžety. Doporučuje se neustále udržovat oční kontakt a sledovat řeč těla, která umožňuje porozumět žádosti beze slov. Vyžaduje to vzájemné pochopení a souhru, zejména pokud řeč pacienta není optimální. Pro jedince na DUPV je důležitý dostatek času pro vyjádření a respekt a snaha porozumět ze strany osoby, která s ním vede rozhovor.

Při nedodržení těchto zásad často dochází k nedorozuměním. Proto je nutné během

komunikačního procesu stále ověřovat smysl sdělení, například zopakováním sdělení jedince s DUPV. Získáme tak zpětnou vazbu, zda jsme pacienta dobře pochopili. To nám již může sdělit i neverbálně souhlasným či nesouhlasným kývnutím hlavy, nebo odpovědí ano/ne na uzavřenou otázku. Jestliže jsme nemocnému nerozuměli, požádáme o opakování sdělení, zdůraznění klíčových slov či zpomalení rychlosti řeči.

Používání řeči usnadní pomůcky

Řeč je nejpoužívanější formou interakce mezi lidmi. Aby mohl nemocný s ventilací efektivně komunikovat pomocí mluvené řeči, musí být splněno několik podmínek:

- zachované vědomí a orientace,
- neporušené hlasové funkce,
- schopnost alespoň částečně artikulovat,
- zavedení vhodné tracheostomické kanyly.

Jsou-li tyto podmínky splněny a nemocný je ochoten mluvit, je to nejrychlejší a nejefektivnější způsob dorozumívání. Pokud je zvuk řeči slabý, lze jej zesílit odpouštěním vzduchu z balónku tracheostomické kanyly. V takovém případě jsou někteří nemocní schopni hovořit zcela normálně. Další možností při oslabené hlasové schopnosti je využití elektrolarynxu – elektrického generátoru hlasu. Jedná se o vibrující přístroj, který se přikládá zevně na krk. Nevýhodou je nutnost držení přístroje v ruce a neosobní elektronický hlas. Moderní pomůckou je pak tzv. fonační ventil, který po nasazení na TSK kanylu umožní klientovi mluvit.

Pokud u nemocného není možné využít hlasové funkce, využívá se schopnost artikulace.

Podmínkou jsou nepostižené mimické svaly obličeje, zejména v okolí úst. Tato forma dorozumívání je pro účastníky náročnější. Nemocný musí do komunikace pomoci artikulace vložit více úsilí a od pečujícího okolí se očekává více trpělivosti.

Neelektronické komunikační pomůcky

Mezi nejčastější neelektronické pomůcky k usnadnění komunikace patří abecední desky, psací tabule, psaní na papír, obrázkové komunikační tabulky, piktogramy, používání gest či posunková řeč. Jedinci na DUPV také využívají tablety, laptopy či tzv. lightwritery, což jsou malá přenosná zařízení s klávesnicí a oboustranným displejem, která dokážou psaný text reprodukovat na zvuk. Jako alternativu pro přivolání pomoci lze využít spuštění alarmu, např. na budíku.

Jestliže je u nemocného na DUPV dostatečně zachována svalová síla a koordinace pohybů horních končetin, může se vyjadřovat slovem nebo kresbou, které přenesou rukou na papír. Méně obvyklé je psaní dolní končetinou, případně ústy.

Další možností je používání tabulky s písmenky. Nemocný na magnetickou či plastovou tabuli rukou skládá písmena do slov, případně vět, stejně používá i číslice. Pokud je koordinace těchto pohybů pro nemocného náročná, může prstem ukazovat na jednotlivá písmenka.

U předškolních dětí a také u lidí, kteří se nedokážou vyjádřit slovně či u nich není možné využít fonaci, případně artikulaci, se využívají obrázky, karty a piktogramy. Tyto pomůcky je možné využít pro rychlejší komunikaci u všech

nemocných. Důležité je, aby měl nemocný kartičky k dispozici neustále. Jsou na nich uvedena slova, krátké věty (např. nemohu spát, mám bolesti...), případně nákresy a obrázky. Podle možnosti lze tyto karty dále dotvářet, doplňovat a rozšiřovat.

Počítač a moderní technologie

Využití počítačů v alternativní komunikaci poskytuje řadu nových možností. Pokud nemocný dokáže ovládat klávesnici a myš počítače, může být bez problémů a samostatně v každodenním kontaktu s rodinou i svými přáteli, a to i na velké vzdálenosti. Podmínkou je pochopitelně dostupnost počítače a internetu. Tímto způsobem se nemocný může i dále vzdělávat, procvičovat paměť či zábavnou (zajímavou) formou trávit volný čas.

Nejjednodušší je ovládání počítače rukou pomocí běžné klávesnice a myši. Vhodnější než stolní osobní počítač je použití notebooku. Vzhledem k menším rozměrům a hmotnosti je možné jej umístit přímo do lůžka nebo na jídelní stůl. Ve většině případů je však běžný způsob pro nemocného nedosažitelný vzhledem k jeho somatickému postižení. K dispozici jsou proto kompenzační pomůcky a mechanismy, které mu umožní samostatnou práci s počítačem.

Patří k nim speciální klávesnice, například tzv. kurzorová klávesnice nebo klávesnice s 2 až 4krát většími klávesami. Velmi užitečnou pomůckou jsou různé kryty, které brání nechtěnému zmáčknutí kláves. Na trhu jsou rovněž speciální myši, mimo jiné i takové, které lze obsluhovat hlavou. Práci s myší a klávesnicí usnadňuje také pomůcka Ergorest, která podpírá ruku v předloktí a umožňuje spočinout celou vahou ruky na speciálních oporách.

Absolutní špičkou v oblasti zmiňované techniky je ovládání počítače pomocí pouhého pohledu. Podmínkou je, aby byl nemocný schopný provádět požadované oční pohyby. Speciální kamera, která je součástí přístroje, snímá jednotlivé pohyby, případně mrkání očí, a převádí je do počítače. Ten celou situaci vyhodnocuje a výsledkem je pohyb kurzoru na obrazovce monitoru podle pokynů, které vysílá oko. Na trhu je několik typů přístrojů od různých výrobců. Další moderní možností je ovládání počítače hlasem. Pomocí hlasu lze třeba napsat e-mail nebo se po práci podívat na Facebook. Naučit se to může opravdu každý.



Komunikaci usnadňují moderní technologie

ZDROJ: internet (Pomáhá facilitovaná komunikace, 2007, [online], Pomůcky pro ovládání PC – polohovací zařízení, 2007, [online])



HAYEK RTX NEINVAZIVNÍ VENTILÁTOR

NEINVAZIVNÍ VENTILACE

PRŮLOM V OBLASTI ASISTOVANÉ VENTILACE

Hayek RTX poskytuje účinnou a výkonnou metodu externí neinvazní ventilace a díky kompaktnímu a lehkému provedení je ideálním ventilátorem pro akutní a chronické, intubované nebo neintubované pacienty.

Ventilátor Hayek RTX pracuje na principu bifazické ventilace pomocí externího kyrsu, tzv. Biphasic Cuirass Ventilation (BCV). Podtlak, který se vytvoří uvnitř hrudního kyrsu, slouží pro nádech, případně kontinuílní dechovou podporu a přetlak v kyrsu umožní výdech.

Ventilátor Hayek RTX poskytuje účinnou a výkonnou metodu externí neinvazní ventilace a může být skutečnou náhradou tradičních forem ventilace. Hayek RTX aktivně řídí dobu inspiria a expiria, a tím je ventilace fyziologická a úspěšná.

TECHNIKA BCV BYLA ÚSPĚŠNĚ POUŽÍVÁNA U PACIENTŮ S:

- akutním respiračním selháním
- chronickou obstruktivní plicní chorobou (CHOPN)
- neuromuskulárním onemocněním (SMA, Duchennes atd.)
- poraněním hlavy a páteře
- problémy s odvykáním od PPV
- ventilací během anestezie u ušních, nosních a krčních procedur
- cystickou fibrózou (CF) a u těch, u kterých je vyžadována fyzioterapie
- plicní chorobou spojenou s AIDS
- astmatem
- pooperační ventilací, např. post-koronárním bypasse, Fontanem, Fallotem, post-pneumonektomií

HAYEK RTX

NEINVAZIVNÍ VENTILÁTOR

NEINVAZIVNÍ VENTILACE

VLASTNOSTI A VÝHODY

Ventilátor Hayek RTX v mnoha případech nabízí skutečně neinvazivní alternativu k ventilaci s pozitivním přetlakem PPV (Positive Pressure Ventilation) a může poskytovat kompletní ventilační podporu na rozdíl od ostatních neinvazivních ventilátorů:

- **Jediný dýchací přístroj**, který umožňuje management sekretu čištěné plíce.
- **Jediný dýchací přístroj**, který je plně fyziologický, zvyšuje srdeční minutový objem (CO) a žilní návrat.
- **Léčení může být prováděno** jak v nemocniční, tak v domácí péči.
- **Vylepšená patientská péče**: ukázalo se, že Hayek RTX snižuje stupeň úmrtnosti, zvyšuje komfort pacienta a omezuje nežádoucí vedlejší efekty spojené s existujícími respiračními technikami.
- **Znatelné šetření nákladů**: Jediněčná pracovní metoda snižuje náklady za hospitalizaci, čas strávený na JIP. Jednoduchost použití snižuje potřebu specializovaného personálu.

Biphasic Cuirass Ventilation (BCV) je metoda ventilace, která využívá ke své činnosti neinvazivní krunýř nebo skořepinu, která je připojena k řídicí jednotce, jež aktivně řídí obě fáze respiračního cyklu (fázi nádechu a výdechu).

Tato metoda bývala v minulosti často nepřítlačně popisována a označována jako Negative Pressure Ventilation (NPV), External Chest Wall Oscillation (ECWO), External Chest Wall Compression (ECWC) a External High Frequency Oscillation (EHFO).

Nicméně termín, který nejpřesněji a nejsprávněji popisuje tuto metodu ventilace, kterou používá řada dýchacích přístrojů Dr Hayeka RTX a též předchází dýchací přístroje Dr Hayeka Hayek Oscillator (H.O.), je Biphasic Cuirass Ventilation (BCV).

Dýchací přístroj RTX nabízí ventilační režimy, umožňující pracovat v širokém spektru jak respiračních, tak cirkulačních podmínek.

JAK BCV FUNGUJE?

Ventilace je bifazická, lze dosáhnout obou vyšších dechových objemů (aktivní nádech, aktivní výdech), vyšší frekvence od 6 do 1200 cyklů za minutu, a též pro uživatele mít řádnou a skutečnou kontrolu nad I:E ukazatelem, aniž by závisel na pasivní zpětné odezvě pacienta. Navíc patentovaná technologie použitá na krunýři a disponibilním utěsnění v Hayek RTX umožňuje pohodlné přizpůsobení a utěsnění vzduchu uvnitř krunýře.

Tyto výhody umožňují mnohem vyšší minutovou ventilaci, a tudíž provedení celkové ventilace jak u normálních, tak i u nemocných plic.



Děti v domácím ošetření



Dospělí hospitalizace



Dospělí v domácím ošetření

Technická a fyzikální data:

Frekvence:	6-1200 cyklů za minutu
I/E:	1:6 - 6:1
Maximální inspirační tlak:	-50 cmH2O
Maximální expirační tlak:	+50 cmH2O
Hmotnost napájecí jednotky:	9 kg
Rozměry:	370 x 260 x 180 mm (V x Š x D)
Krunýř:	4 velikosti pro dospělé, 7 velikostí pro děti

Aplikace, které pomáhají při komunikaci

Text: Jakub Šesták

Stále vyspělejší technologie a mobilní zařízení mohou významně pomoci při komunikaci jedincům, kteří mají z důvodu zdravotního postižení či nemoci omezenou schopnost mluvit, číst nebo psát text. Představujeme vám několik aplikací, které vám usnadní každodenní život.



Eda Play: zábavný trénink zraku a jemné motoriky

Za aplikací Eda Play stojí nezisková organizace Raná péče EDA, která poskytuje podporu a pomoc rodinám dětí se zrakovým a kombinovaným postižením. V současné době pomáhá více než 160 rodinám a její terénní pracovníci působí především v Praze, Středočeském, Pardubickém a Ústeckém kraji.

Aplikace je na první pohled velmi jednoduchá, po spuštění se dostanete přímo do herního módu. Zdání však klame a to důležité se skrývá pod povrchem. Pokud totiž podržíte dostatečně dlouho nenápadný piktoqram v rohu displeje, dostanete se do bohatého nastavení. Zde můžete v pěti krocích nastavovat úroveň jednotlivých úkolů, čímž aplikace roste se schopnostmi vašeho dítěte. V pěti krocích můžete také nastavovat provedení kreseb. V každé úrovni obtížnosti můžete vyřadit ty úkoly, které dítě nezvládá nebo jej jiným způsobem zneklidňují, můžete také měnit jejich pořadí tak, aby dítěti nejvíce vyhovovalo (což je důležité především u dětí s poruchami autistického spektra).

Dále v nastavení najdete sekci pro rodiče, ve které uvidíte záznam všech úkolů, které dítě udělalo, jak si v nich vedlo i s ukázáním skutečně provedené interakce. Jednotlivé úkoly jsou doplněny slovním komentářem, který dítě vede a povzbuzuje (je namluven v češtině i v angličtině).

Vývoj probíhal více než rok ve spolupráci s odbornými garanty Rané péče EDA. Aplikace je průběžně vylepšována a dětmi je přijímána velmi dobře.

www.edaplay.cz



Záchranka

Prostřednictvím mobilní aplikace Záchranka v případě nouze jednoduchým způsobem kontaktujete Zdravotnickou záchrannou službu či Horskou službu. Zároveň záchranářům odešlete svoji přesnou polohu a další užitečné informace, které slouží pro vaši záchranu. Ke kontaktování linky 155 a automatickému oznámení polohy stačí přidržit nouzové tlačítko v aplikaci.

Aplikace dále nabízí funkci Lokátor, díky níž jednoduše zjistíte svoji přesnou GPS polohu a najdete nejbližší automatizovaný externí defibrilátor (AED), lékařskou, zubní či lékárenskou pohotovost. Aplikace přehledně zobrazuje body zájmu s možností rychlé navigace na dané místo.

Díky možnosti přepnutí do testovacího režimu si přímo v aplikaci můžete nacvičit přivolání pomoci nanečisto. Interaktivní návod vás provede nejdůležitějšími kroky jednoduchou a intuitivní formou.

www.zachrankaapp.cz



Speech Mate AAK

Speech Mate je plně česká aplikace pro alternativní a augmentativní komunikaci

(AAK), vyvinutá pro zařízení Android (primárně pro mobilní telefony, lze ji použít i na tabletech). Je určena především pro uživatele (děti, případně i dospělé), kteří mají závažnou formu narušení komunikačních schopností, také pro děti s poruchami autistického spektra či s mentálním postižením. Aplikace obsahuje tři stěžejní funkce:

- větný proužek a kategorizované symboly plus možnost použít vlastní fotky,
- možnost sestavit si denní/týdenní režim,
- výukový režim.

Do větného proužku se vkládají vybrané symboly a fotografie, po kliknutí na ikonu reproduktoru se vše přečte. Symboly lze jednotlivě z proužku odebírat i vše najednou smazat. Pro psaní do větného proužku lze použít i klávesnici.

Funkce Denní/týdenní režim vytváří jednoduchý, mobilní režim dne, popřípadě týdne, složený z fotografie uživatele, ze symbolů aplikace, popřípadě z vlastních fotek. U každého symbolu je možné vložit čas připomenutí k dané aktivitě. Jedná se o digitální podobu běžně užívaných režimů především u dětí s PAS.

Ve výukovém režimu je dítě vedeno k tomu, aby vedle vkládání jednotlivých symbolů do větného proužku použilo i větných začátků, např. „Já + Chci/Nechci“. Záměrem tohoto nastavení je, aby si dítě zautomatizovalo používání souvislých vět a v budoucnu věty i používalo. Rodič či pečující osoba sami zvolí, zda je pro dítě/uživatele vhodné výukový režim nastavit, či nikoli.

Na Google Play si můžete stáhnout zdarma zkušební verzi pod názvem Speech Mate AAK Demo.

www.speechmate.cz



Grid Player

Grid Player je aplikace pro alternativní a augmentativní komunikaci (AAK) vytvořená

na pomoc lidem, kteří nemohou mluvit nebo jejichž řeč není dostatečně srozumitelná pro komunikaci. Věty, které uživatel složí, se přečtou nahlas. Grid Player je vhodný pro širokou skupinu lidí s problémy v komunikaci – od těch, kteří užívají symboly, až po ty, kdo mohou psát na klávesnici. Aplikace je určena pro zařízení iPad a iPhone.

Grid Player je vytvořen pro užití s počítačovým programem Grid 2 a umožňuje přehrávat mřížky vytvořené v programu na iPadu. Pokud nemáte program Grid 2, můžete použít Grid Player se čtyřmi kompletními sadami mřížek zdarma: Symbol Talker CZ A, Symbol Talker CZ B a Text Talker Phrasebook CZ a Talking Photographs (složené z fotografií). Ve verzi vydané v březnu 2013 už bohužel nejsou zdarma klávesnice – ty lze do Grid Playeru dodat pouze z jakékoli licencované kopie programu Grid 2.

Pokud chcete tyto mřížky jakkoliv měnit (měnit text, rozložení, přidávat jména, fotky či

celé tabulky nebo klávesnice na psaní, musíte mít zakoupený počítačový program Grid 2, ve kterém se všechny změny provádějí (hotové mřížky se pak posílají do iPadu přes Internet). K dispozici je i zkušební verze, zde ovšem nefunguje funkce posílání mřížek do Grid Playeru – tato verze slouží hlavně k vyzkoušení úprav a možností programu.

www.alternativnikomunikace.cz

(sekce Aplikace pro iPad)



Diktovačka

Diktovačka.cz je mobilní a počítačová aplikace určená pro PC nebo notebook či MacBook, funguje s operačními systémy Windows

i Linux. Slouží pro převod mluveného slova na text a vložení tohoto textu do různých programů v počítači. Využijete ji při psaní dokumentů, e-mailů a dalších textů, zkrátka všude tam, kam v PC můžete vložit textový kurzor.

Okno aplikace zabírá minimální plochu na obrazovce počítače a nabízí tři hlavní funkční tlačítka, kterými uživatel zahajuje diktování textu a jejich přepis do počítače. Výhodou okna je také možnost jeho zobrazování vždy nad ostatními okny, což přináší uživateli ještě větší pohodlí a možnost ovládání diktování jedním kliknutím.

Aplikace nabízí také řadu dodatečných funkcí, jako možnost psaní a příjmu SMS v rámci PC aplikace. To je ale spíše bonusová funkce, kterou uživatel může a nemusí využít. SMS lze samozřejmě diktovat též hlasem.

www.diktovacka.cz

INZERCE



Váš partner pro DOMÁCÍ UMĚLOU PLICNÍ VENTILACI



**Vybavení pro DUPV pod kódy
PZT 9990181 a 9990182
zahrnuje:**

- ventilátor
- odsávačku
- oxymetr
- kontrolní manometr,
- ambuvak + spotřební materiál

www.saegeling-mt.cz

Saegeling Medizintechnik, s.r.o.

Řípská 1153/20a, 627 00 Brno

tel.: +420 548 217 808-9, e-mail: info@saegeling-mt.cz



VENTILACE A ANESTEZIE

Tomášek a jeho cesta (za) životem

Text: Bc. Martina Baluchová, DiS. Foto: archiv rodiny Voborníkových



„Hlavně aby bylo zdravé“ – nejčastější odpověď rodičů v očekávání na dotaz, zda se narodí holčička, nebo chlapeček. Život ve své rozmanitosti tomu však ne vždy přeje a rodiče jsou konfrontováni s onemocněním svých dětí. Běžným nemocem potomků jsme vystaveni všichni, známe úzkost a strach o jejich zdraví. Čemu však musí čelit rodina s vážně nemocným dítětem?

Voborníkoví jsou příkladem obětavých a odhodlaných rodičů

Některé příběhy jsou tak smutné, že je nechcete slyšet, jiné motivují svým odhodláním čelit nepřízní osudu.

Nemoc dítěte, nové zážitky do společného života i chvíle naděje, to je příběh rodiny, které pomáhá i Dech života. Dnešní příběh je opět ukázkou toho, že někteří rodiče v sobě mají neskutečnou vnitřní sílu a jsou schopni pro své děti dokázat neuvěřitelné věci. Jde o lidi vytrvalé a zarputilé, kteří se nebojí přijímat rozhodnutí i nést za ně zodpovědnost. Svým přístupem k životu dávají příklad nám všem ostatním a vyzařuje z nich pohoda, ačkoliv ani jim se nevyhýbají různé problémy a strasti. Dokážou se těšit na každý nový den a umějí si ho užít naplno.

Před rokem jsem se náhodně poznala s Voborníkovými. Jejich příběh je pro mne symbolem zarputilosti, cílevědomosti, odvahy, odhodlání a lásky rodičů ke svým dětem. Životní příběh, který v každém z nás zanechá silný pocit, že osud se někdy podepisuje na nevinných dětech hodně krutým způsobem.

Tomášek přichází na svět

Představujeme vám Voborníkovy, rodinu úžasných. Tomášková maminka Alena, tatínek Luboš a jejich dvouapůlletá dcerka Alenka. Společně žijí v malé vesničce Košov v severních Čechách, dnes součásti Lomnice nad Popelkou. Jejich syn Tomášek by si zasloužil mít krásné

a bezstarostné dětství, ale místo toho diagnózy stále přibývají a nikdo neví proč. Až do 3. prosince 2016 žili jako každá rodina, a to prací a poté zábavou.

Těhotenství probíhalo bez komplikací a všechny provedené testy byly v pořádku. Tomášek se ale rozhodl svůj příchod na svět uspíšit. V neděli 4. prosince 2016 odpoledne odjeli Voborníkoví do porodnice v Jilemnici, kde se Tomášek ve 21:01 narodil. „Když Tomášekovi pomohli z bříška ven, neplakal a ani mi ho neukázali,“ vzpomíná maminka. „Až po chvíli jsem uslyšela na pár vteřin pláč. Během šití jsem se stále dokola ptala, co se děje. Všichni říkali, že je vše v pořádku a nic se neděje, že se jen Tomášekovi nechce dýchat. Po převozu na pokoj mi přišla sestřička sdělit, že má Tomášek potíže s dýcháním a budou ho převážet do Hradce Králové. Po 23. hodině Tomáška manžel poprvé viděl v inkubátoru, ve chvíli, kdy ho právě připravovali na převoz. Zůstali jsme bez informací až do druhého dne, kdy jel manžel do Hradce Králové zjistit, co se děje. Tomášek byl zaintubovaný a doktoři se domnívali, že je pouze předávkovaný léky na utlumení, které mu aplikovali při intubaci, a je třeba jen čekat, až účinky léků odezní.“

V kolotoči strachu a beznaděje

Svého syna viděla Alena poprvé až po propuštění z porodnice 8. prosince.



Tomášková maminka Alena neztrácí optimismus

Tomáškův stav se ale bohužel nelepšil a doktoři začali řešit, z jakého důvodu nedýchá. Následovaly testy, které měly potvrdit či vyloučit jejich domněnku, že se jedná o CCHS – kogenitální centrální hypoventilační syndrom. Jde o vzácné, geneticky podmíněné, potenciálně smrtelné onemocnění. U pacientů s tímto syndromem dochází k zástavě dechu. Starší název Ondinina kletba vychází ze starogermánské legendy, v níž Ondina byla



Život s ventilátorem je jiný, rodina se musí přizpůsobit

překrásná vodní nymfa, která se vzdala daru věčného života, když porodila dítě smrtelnému muži, kterého milovala. Ten jí přísahal věnost a oddanost s každým bdělým dechem. Když později odhalila jeho nevěru, uvrhla na něho kletbu: „Přísahal jsi mi věnost a oddanost s každým bdělým dechem. Dýchej tak dlouho, jak vydržíš být vzhůru, ale až jednou usneš, pak zemřeš.“

Nemocí, která k této legendě odkazuje, trpí v Čechách necelá desítka lidí. U Tomáška se tato diagnóza potvrdila 20. prosince (chlapec má mutaci genu 20/27) a s ní také přidružené onemocnění – Hirschsprungova choroba (vrozené onemocnění projevující se neprůchodností tlustého střeva).

Operace proběhla v pražské nemocnici v Motole, kde mu udělali stomii (vývod bokem), zůstalo mu deset procent tlustého střeva. Po necelém týdnu hospitalizace byl Tomášek převezen zpět do Hradce Králové na JIP. Následně byla Tomáškoví provedena tracheostomie (chirurgický výkon, kdy je průdušnice uměle vyústěna na povrch těla – cílem je zajištění průchodnosti dýchacích cest pro umožnění ventilace). Tracheostomie Tomáška malinko rozdýchala, ne moc, ani tolik, že by se odpojí, ale známky vlastních dechů se projevíly.

Tomášek rostl a vše vypadalo asi dva týdny pozitivně do doby, než mu začal kolísat cukr v těle – tzv. hypoglykémie (stav, kdy hladina cukru v krvi klesá pod dolní hranici normy, je to situace nepříjemná i pro zdravého člověka, diabetika může ohrozit na životě). I tuto další překážku však Tomášek ustál a díky lékům, které delší dobu bral, se stav uklidnil. V dnešní době je již bez poklesů i bez léků, je



Tomášek si užívá dětských her se svou sestrou

stabilizovaný. Zanoření stomie proběhlo loni 18. září v Motole, kde Tomášek strávil čtrnáct dní. Asi čtyřhodinová operace byla úspěšná.

Poté následoval převoz zpět do FN Hradec Králové, kde se svědomitě připravoval na odchod domů s ventilátorem. Tisíce najetých kilometrů, hodinové hovory, nekonečný počet probdělých nocí nad postýlkou Tomáška, strach, slzy, obavy střídala naděje, štěstí. Vše jako by bylo osudem pečlivě dávkováno. Příprava domácnosti a rodiny na příchod malého velkého bojovníka se vyplatila.

Konečně doma, mezi blízkými

Dnes je Tomášek doma. Tam, kde je jeho místo, kde mu je nejlépe. Kde jsou všichni společně šťastní a kde i všední den je nevšedním. Místo, kde se ráno vzbudí ve své postýlce, kde mu ani na chvíli nedá vydechnout jeho sestřička Alenka a kde večer usíná za broukání a pohádky svých nejmilovanějších.

S Tomáškem a jeho nemocí CCHS čekaly a čekají rodinu velké změny včetně 24hodinové péče o něj. „My jsme ale tento fakt přijali a uděláme cokoli pro to, aby náš syn žil krásný, spokojený a plnohodnotný život jako ostatní,“ říkají Tomáškoví rodiče.

Tomášek má milující rodiče, kteří se o něj s velkou láskou starají. Velice dobře si totiž uvědomují, že jejich syn potřebuje hlavně

pozornost a něžný cit. Nemoc změnila povahu a život celé rodině, ale nevzala jim vůbec nic. Naopak. Obohatala jejich životy a naučila je, jak být k sobě více laskaví. Darovala jim pokoru, vděčnost za každý nádech a výdech, za každou chvíli strávenou po boku jejich obou dětí.

V tom jsou tyhle děti kouzelné, potřebují vlastně velmi málo věcí, ale místo nich vyžadují hodně lásky a pozornosti. Život s ventilátorem je úplně jiný, celá rodina se musí přizpůsobit a zároveň se stává velmi osamocenou. Nemůžou dělat vše, co by dělat chtěli, jako se zdravým dítětem, třeba jít do kina, jet na dovolenou nebo chodit na návštěvy. Zatím ne, ale krůček za krůčkem se i jim daří zvládat nástrahy, které často vyžadují znalosti a zkušenosti zdravotnického profesionála. Jsou úžasní. Velkým štěstím této rodiny je, že mají kolem sebe mnoho skvělých přátel, kteří jim pomáhají. Voborníkovi jsou krásným příkladem toho, že rodiče jsou pro své děti schopni udělat víc než maximum, i když sami padají únavou a vyčerpáním.

A na závěr? Vám všem, kteří to potřebujete, i vám všem, kteří to potřebovat budete, bych chtěla říct, že nesmíme vše vzdávat, všesť hlavu a propadat panice (i když to není vůbec lehké). Buďme tu pro naše děti, bez kterých by náš život stejně neměl smysl, a podporujme je. Jsou to zlatíčka, tak jim to ulehčeme.



Matky si zaslouží poděkování od svých blízkých i od společnosti

Maminky maminkám: Ocenění lásky a obětavosti

Text: Bc. Martina Baluchová, DiS.
Foto: Ingimage.com

Mezinárodní den žen, připadající každoročně na 8. březen, vznikl díky stávce švadlen, které v roce 1908 bojovaly za zlepšení životních podmínek. Cílem bylo získání volebního práva pro ženy, následoval boj za rovnoprávnost a spravedlnost a samozřejmě mír. U nás byla propagátorkou svátku Alice Masaryková.

V mnoha českých rodinách se MDŽ slaví i dnes, přestože od roku 1990 není oficiálním svátkem. Tento svátek oslavuje výjimečnost a nepostradatelnost ženy-matky ve společnosti a je projevem úcty k ní. Matky jsou totiž většinou silně nedoceněné, a proto neuškodí, je-li jejich starostlivost alespoň jednou za rok připomenuta. Matka je v životě každého z nás nejdůležitější ženou. Dává nám život, vychovává nás, pečuje o nás, snaží se nás naučit vše, co sama umí nebo co považuje za důležité. Je vždy tam, kde ji děti potřebují, zahrnuje je nehybnoucí a bezpodmínečnou láskou.

Ráda bych při této příležitosti vyjádřila úctu a poděkování všem ženám za jejich důležitou a často nedoceněnou roli. Důvodů k díkům je hodně a nejhorší je, že je občas neumíme vyslovit. Chtěli byste pracovat dvacet čtyři

hodin denně, s plnou odpovědností, bez nároku na dovolenou? Většina z nás odpoví ne. Mámy však tohle dělají každý den.

Děkujeme vám, maminky, které dětem zpíváte, čtete tutéž pohádku před spaním tisíckrát, sedíte u postýlky, když přijde nemoc. Vám, které pofoukáte rozbitá kolínka a vždy máte v kabelce pohádkově léčivou náplast. Vám, jež utěšujete, že všechno bude dobré, ačkoliv samy máte obavy. Také vám, jež trpělivě vysvětlujete množiny, zaháníte zlobivé draky, otíráte slzičky, spravujete roztržené kalhoty, pečete dobroty sladké jako med, po nocích vyrábíte masky na karneval a s láskou děláte spousty dalších věcí. Vám, které vydržíte téměř nemožné, vám, jež dokážete z ničeho udělat něco a milovat i ve chvíli, kdy o to nestojíme. Vám, které budujete hnízdo pro své děti

a pomáháte jim odstartovat do života. Vám, jež křičíte a máváte věcmi, které zůstaly ležet ráno v předsíni. Vám, které vytváříte rodinu ze směsi rozdílných individualit. Vám, jež máte zázračné lepidlo, díky němuž dáte do kupy rozbité věci i po telefonu.

Touto cestou bych však chtěla některým maminkám poděkovat tak trochu víc. Jsou to maminky dětí, s kterými se setkávám při své práci. Tyto ženy jsou různých povah, různého vzhledu, věku, ale jednu věc mají společnou. Je jí celodenní péče o těžce nemocné či handicapované dítě. Naučily se znát velké množství léků, orientují se v nejrůznějších druzích terapií, ovládají všechny přístroje a pomůcky, které pomáhají jejich dítěti přežívat, nejlépe znají potřeby a pocity svého dítěte. Jsou ochotné dát cokoliv, aby se jen na chvíli jejich dítěti ulevilo. Často chodí pozdě spát a brzy ráno vstávají, mnohdy i v noci kontrolují svůj bezbranný poklad. Většinou si také nevšímají svých potřeb, bolestí, únavy. Svůj úděl nesou statečně, neutíkají od svých rodin s odůvodněním, že chtějí už konečně žít. Nehází starosti za hlavu, ale snaží se je řešit. Velice často tyto ženy řeší problémy finanční, vždyť stát není zas až tak štědrý ve finanční pomoci pro lidi s postižením.

Tyto maminky bývají nejčastěji doma, v nemocnicích, hospicích, láních, terapeutických centrech, všude tam, kde je jejich dítě, aby mu byly nablízku. Můžeme je zahlédnout i ve velkých nákupních centrech, neprocházejí se tu však na vysokých podpatcích s kamarádkou po boku. Většinou mezi obchody jen „proletí“, nakoupí rychle, co je třeba. Pravidelnými zákaznicemi bývají v lékárnách a zdravotnických potřebách. Tyto maminky žijí v obavách o své děti, trápí se, když se jim jen malinko pítíží. Pláčou mnohem více než kdokoliv jiný. Jsou skromné, protože i nepatrný úsměv jejich dítěte má pro ně cenu zlata.

Děkuji proto všem maminkám, které jsem měla tu čest potkat, ať už osobně nebo „jen“ virtuálně, učit se od nich, inspirovat se. I díky vám mi došla závratná skutečnost, že mateřství může mít i úplně jinou podobu. Takovou, kdy maminka bez přemýšlení upřednostní dětské potřeby před svými, protože její srdce přetéká láskou. Být maminkou je čest. Děkujeme, protože každá taková máma si zaslouží naši pokoru, uznání a obdiv.

Vzniknou centra pro léčbu vzácných onemocnění

Text: Ing. Gabriela Štěpánová, tisková mluvčí MZČR

Foto: MZČR

Ministerstvo zdravotnictví zřídí vysoce specializovaná centra pro léčbu vzácných onemocnění, kde se nemocným dostane včasné diagnózy a potřebné odborné péče. „Osobně se zasadím o to, aby vznikla ještě v letošním roce,“ uvedl ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.



Ministr Adam Vojtěch na tiskové konferenci 28. února 2018

Komplexní péči, kterou pacienti se vzácným onemocněním potřebují, je možné efektivně poskytovat jen ve specializovaných centrech. Lékaři v běžných ambulancích totiž nemají se vzácnými nemocemi dostatek zkušeností. „Přínos specializovaných center bude především v soustředění pacientů s jednotlivými skupinami vzácných onemocnění do jednoho místa. Pacientům se zde bude věnovat odborník, který disponuje dalším personálním i technickým vybavením,“ vysvětlil ministr.

Přínosem bude i možnost stanovení ekonomické náročnosti jednotlivých diagnóz vzácných onemocnění v českých podmínkách a také možnost statistického sledování.

„Komplexní péče ve specializovaných centrech je pro nás velmi důležitá, lékaři v běžných ambulancích nemohou mít s našimi nemocemi dostatek zkušeností, a to má samozřejmě veliký vliv na kvalitu péče i včasné stanovení diagnózy,“ dodala Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění. Specializovaná centra vzniknou ještě v tomto roce.

Již dnes je péče o pacienty se vzácnými onemocněními koncentrována do osmi zdravotnických zařízení. Ta jsou od března 2017 zapojena do Evropských referenčních sítí (ERN), což jim usnadňuje získávání zkušeností ze zahraničí.

Vzácná onemocnění jsou různá, převážně dědičná či vrozená multisystémová onemocnění s velmi nízkým výskytem v populaci, která mají dopad na kvalitu života a sociální začlenění pacienta, případně ohrožují jeho život. Jako vzácné se označují onemocnění, které se vyskytuje u méně než pěti osob z každých deseti tisíc. Existuje více než osm tisíc různých vzácných onemocnění, což znamená, že souhrnný počet pacientů není zanedbatelný. Vzácná onemocnění se nejčastěji projevují brzy po narození a postihují 4–5 % novorozenců a kojenců, mohou se však projevit i později v průběhu dětství či v dospělosti. Asi 80 % vzácných onemocnění má genetický původ, nicméně u většiny pacientů zůstává příčina jejich choroby neodhalena.

Pacientům se vzácnými onemocněními v České republice pomáhá Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO). Lékařům i pacientům nabízí konzultace prostřednictvím e-mailové adresy help@vzacna-onemocneni.cz. Smyslem této služby, kterou odborně zajišťuje Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění ve Fakultní nemocnici v Motole, je nasměrovat pacienty na odpovídající specialisty, kteří jim budou schopni pomoci.

Zdroj: Tisková zpráva MZČR z 28. února 2018: Ministerstvo do konce roku zřídí specializovaná centra pro léčbu vzácných onemocnění. [online] Dostupné z: https://www.mzcr.cz/dokumenty/ministerstvo-do-konce-roku-zridi-specializovana-centra-pro-lecbu-vzacnych-onemoc_15022_1.html

Jak pomáhají Evropské referenční sítě?

Asi 30 milionů lidí v Evropské unii postihlo či postihne některé z osmi až devíti tisíc vzácných onemocnění. Neblahým znakem těchto chorob je nedostatek a roztržičnost odborných znalostí. Mnoho pacientů proto nenachází uspokojivé vysvětlení svých symptomů ani nezbytné informace o možnostech léčby. Prostřednictvím internetu potom hledají lékaře a poskytovatele zdravotní péče s odbornými znalostmi, kteří by jim zajistili co největší šanci na přežití.

Evropské referenční sítě jsou virtuální sítě, které poskytovatelům zdravotní péče v celé Evropě umožňují sdílení know-how a odborných znalostí o komplexních nebo vzácných onemocněních. K přezkumu pacientovy diagnózy a léčby svolají koordinátoři ERN virtuální poradní sbor lékařů-specialistů z různých disciplín. Díky využití informačních technologií a nástrojů telemedicíny lze sdílet informace na dálku. Pacienti tak mají větší šanci na přesnou diagnózu a poradenství ohledně nejlepší léčby pro svou konkrétní chorobu a nemusí za odborníky cestovat.

Zdroj: Evropské referenční sítě pro vzácná, málo rozšířená a komplexní onemocnění. Evropská unie 2017. [online] Dostupné z: http://www.vzacna-onemocneni.cz/images/dokumenty/Odborne_clanky/ERNy_brozura.pdf



Oxymetrie a srovnání dostupných oxymetrů

Text: Jakub Šesták Foto: archiv

Když se řekne oxymetrie, mnozí z nás si pod tímto pojmem nic nepředstaví, ale když řekneme česky „měření kyslíku v krvi“, každý již bude vědět, o co se jedná. Ne každý potřebuje tento údaj znát, avšak u pacientů s TSK (tracheostomickou kanylou) či DUPV (domácí umělou plicní ventilací) nás tato hodnota zajímat musí a zjišťujeme z ní řadu informací.

Co je vlastně pulsní oxymetrie?

Pulsní oxymetrie je neinvazivní metoda monitorování kyslíkové saturace, která poskytuje informaci o problémech s transportem kyslíku do tkání a jejich saturování.

Jak přístroj zjistí, kolik O_2 v krvi je? Hodnota kyslíkové saturace se udává jako procentuální poměr koncentrace oxyhemoglobinu vůči celkové koncentraci hemoglobinu ve všech formách. Výpočet se provádí jednoduchou rovnicí:

$$SO_2 = \frac{c(O_2Hb)}{c(RHb) + c(O_2Hb) + c(COHb) + c(MetHb)}$$

Metoda pulsní oxymetrie zjednodušuje tento obecný případ. Využívá měření pouze na dvou vlnových délkách, které jsou od sebe vzdálené, navíc na opačných stranách, kdy je stejná absorpce RHb a O_2Hb . Z technického hlediska se jedná o velké zjednodušení, avšak může se stát, že ačkoliv přístroj bude hlásit normální hodnotu saturace, skutečné okysličení organismu bude na kritické hodnotě, nebo naopak! Proto je vždy důležité sledovat i aktuální stav pacienta.

V normálním případě se naprostá většina hemoglobinu vyskytuje ve dvou stavech, a to jako redukovaný hemoglobin a oxyhemoglobin. Proto vliv karboxyhemoglobinu a methemoglobinu na výpočet SpO_2 (saturace periferní krve kyslíkem) nepotřebujeme. Rovnice pak bude vypadat následovně:

$$SpO_2 = \frac{c(O_2Hb)}{c(RHb) + c(O_2Hb)}$$

Zjednodušená metoda však přináší i rizika. Příkladem může být otrava organismu oxidem uhelnatým, kdy je vysoká koncentrace COHb, nebo při nízké koncentraci hemoglobinu u anémií. Při vyšetření oxymetrem u těchto případů bude hodnota špatná, a to z toho důvodu, že měření oxymetrem vynechává ve zjednodušené rovnici vliv těchto forem hemoglobinu.

Srovnání nejpoužívanějších oxymetrů



NÁZEV	EDAN H100N	NONIN 7500	MASIMO RAD5
VÝROBCE	EDAN	NONIN	MASIMO
ROZMĚRY	158 × 70 × 30	219 × 92 × 42	158 × 76 × 36
HMOTNOST	210 g	900 g	320 g
VÝDRŽ NA BATERII	až 48 hod	až 16 hod	až 30 hod
ZOBRAZENÍ PLHG KŘIVKY	ANO	NE	NE
TEPOVÁ FREKVENCE	ANO	ANO	ANO
MEŘENÍ TELPOTY	ANO	NE	NE
VIZUÁLNÍ SIGNALIZACE	ANO	ANO	ANO
ZVUKOVÁ SIGNALIZACE	ANO - tři úrovně	ANO	ANO - pět úrovní
DISPLAY	LCD - 128 × 64 pix. - černobílý	LED	LED
JAZYK	Český	Anglický - zkratky	Anglický - zkratky
MOŽNOST PROPOJENÍ S PC	ANO - USB konektor pro přenos dat	ANO nutný software nVision	ANO
ZDROJ NAPÁJENÍ	Ni-MH baterie / 4 × AA baterie	Ni-MH baterie	4 × AA baterie
UCHOVÁNÍ ZÁZNAMŮ	až 300 záznamů	až 63 000 záznamů	až 130 000 záznamů
PŘIPOJENÍ K TELEFONU	/	/	/
DOSTUPNOST ČIDEL	NEO, DĚTSKÉ, ADULT	NEO, DĚTSKÉ, ADULT	NEO, DĚTSKÉ, ADULT
CENA	16 444 Kč	23 958 Kč	22 869 Kč

Použitou metodou snímání oxymetrem nelze proto určit přesnou hodnotu. Je proto vhodnější pracovat s normalizovanými hodnotami. Kyslíková saturace je pouze poměrová veličina, není tedy nutná žádná přesně stanovená naměřená hodnota. To znamená, že když se pacientovi při SpO_2 88 % dýchá dobře a hodnota neklesá, nemusíme situaci nějak dramaticky řešit.

Při matematické úpravě a dosazení koeficientů je možné vyvodit teoretickou charakteristiku mezi O_2 saturací a normalizovaným poměrem. Důležitým aspektem je však značný světelný rozptyl při samotném měření, který tento teoretický vztah mění.

V nejjednodušším případě se užívá lineární vztah, který platí poměrně přesně s odchylkou maximálně 2 %: $\text{SpO}_2 = 110 - 25R$, kdy R je poměr normalizovaných složek.

Aby oxymetr normalizovaný poměr získal z naměřeného signálu, je potřeba vědět, že

proud snímací fotodiodou je závislý na absorpci jednotlivých světél.

Jak tedy oxymetr skutečně funguje?

Oxymetr vyhodnocuje kyslíkovou saturaci periferního arteriálního krevního řečiště měřením množství světla procházejícího skrze prokrvené části těla: prst, chodidlo či ušní lalůček.

Běžný pulsní oxymetr, jaký má většina z vás doma, používá dvojici malých LED diod, které svítí směrem k fotodiodě skrze část pacientova těla. Jedna dioda (červená) s vlnovou délkou 660 nm a druhá (infrachervená) s vlnovou délkou 940 nm. Absorpce při těchto vlnových délkách se liší v závislosti na nasycení krve kyslíkem. Redukovaný hemoglobin propouští více infračerveného světla a více červeného světla absorbuje, kdežto u oxyhemoglobinu je to přesně naopak.

Diody problikávají cca 30krát za sekundu, což umožňuje fotodiodě, aby reagovala na červené a infračervené světlo zvlášť. Množství světla, které projde, je změřeno

a výsledkem jsou dva signály pro každou vlnovou délku zvlášť. Tyto signály kolísají při množství protékající arteriální krve, jež pulsuje v závislosti na srdečním tepu. Odečtením minima od maximální hodnoty propuštěného světla u obou vlnových délek s potlačením propustnosti tkání a žilní krve je procesorem vypočten poměr mezi změřenými hodnotami a je převeden na hodnotu periferní krve, vám dobře známou SpO_2 . Veškeré výpočty probíhají v řádech milisekund.

Měření u pacientů, kteří mají studené ruce, je bohužel obtížné, a to z důvodu spasticity (stažení) žilního systému, kdy oxymetr není schopen řádně spočítat hodnotu. Proto vždy měřte na suché teplé pokožce prstu, nohy či ušního lalůčku.

V následující tabulce si ještě ukážeme, jak se oxymetry mezi sebou liší velikostí, příslušenstvím a využitím.

Literatura:

Penhaker, M., Imramovský, M., Tiefenbach, P., Kobza, F.: Lékařské diagnostické přístroje, Ostrava 2004. Oxygen Saturation: A Guide to Laboratory Assessment. Clinical Laboratory News [online]. February 2006 [cit. 2014-12-08].



SINO HERO SM80-LIT	PM60	ISpO2 RX	iHealt PM3
SINO HERO	MINDARY	MASIMO	iHealt
123 × 58 × 28	120 × 55 × 30	870 × 30 × 27	62 × 33 × 28
250 g	300 g	65 g	/
až 16 hod	až 36 hod	/	/
ANO	ANO	NE	NE
ANO	ANO	ANO	ANO
NE	NE	NE	NE
ANO	ANO	NE	NE
ANO - čtyři úrovně	ANO	NE	NE
OLED - 320 × 240 pix	QVGA - 320 × 240 pix	LED	LED
Český	Český	Anglický	Anglický
ANO - IrDA port	ANO - IrDA port	ANO	ANO - Bluetooth
Li-Ion baterie / 3× AA baterie	Li-Ion baterie / 3× AA baterie	zdroj připojený telefon	Li-Ion
až 60 000 záznamů	170 000 záznamů	/	až 100 záznamů
/	/	Android / IOS	Android / IOS
NEO, DĚTSKÉ, ADULT	NEO, DĚTSKÉ, ADULT	DĚTSKÉ, ADULT	ADULT
23 530 Kč	12 690 Kč	7 580 Kč	2 199 Kč



Honzík v New Yorku: sen se stal skutečností

Cesta za snem: Letadlem do New Yorku

Text a foto: Jana Matláková

V listopadu oslavil Honzík své patnácté narozeniny. Má bratra Jakuba, sestru Veroniku a nás – mámu a tátu. Život není jednoduchý, ale dá se smířit i s málem, které máte. Nevzdáváte svůj boj a snažíte se užívat si každou chvíli s těmi, které milujete, a dělat věci tak, aby každý den byl naplněný láskou a silou pokračovat. Pak se může naplnit i ten nejdůležitější sen.

Honzík trpí spinální svalovou atrofií mozaika I.–II. typu. Po opakovaných zápalech plic mu byla v roce 2010 zavedena tracheostomie na KDAR Brno, kam byl v umělém spánku převezen vrtulníkem z Ostravy. Po tomto zákroku Honzík nemluvil, pouze šeptal. Byla to pro něj další rána osudu, ale i té vzdoroval. Snažil se cvičit hlas, ale nešlo to.

V roce 2013 zůstal po dalším zápalu plic na umělé plicní ventilaci. Jelikož je to vytrvalý bojovník s chutí do života, povedlo se mu přetlačit ventilátor a začal opět nahlas mluvit. Bylo krásné vidět, jak u něj stoupá sebevědomí a roste chuť do života. Honzík rád poznává nové věci, je hodně kamarádský a hlavně optimista. Má rád hokej, rád chodí do kina, cestuje – a právě proto se zrodilo přání navštívit New York a vidět na vlastní oči Sochu Svobody.

Loni v březnu jsme dozvěděli o existenci sdružení Zlatá rybka, které plní přání chronicky a nevyléčitelně nemocným dětem. A jelikož jsme oba optimisté, napsali jsme do této nadace o Honzíkově cestovatelském snu. Věděli jsme, že rodin, dětí a jejich přání je hodně a nemusí to vyjít, ale do týdne se nám ze Zlaté rybky ozvali. Prožívali jsme euforii, byli jsme šťastní, že nám někdo pomůže, protože sami nemáme tolik peněz, abychom cestu zaplatili.

V prvním okamžiku vše záviselo na mně – zda se odvážím s Honzíkem odletět. Samozřejmě jsem bez váhání řekla ano, ale s tím, že se musím domluvit s panem MUDr. Bořkem Trávníčkem, primářem Oddělení pediatrické resuscitační a intenzivní

péče (OPRIP) FN Ostrava, zda nás pustí. Pustil, jelikož Honzika zná od mala a ví, co vše má za sebou. Všichni při nás stáli, pomohli nám se zařizováním nejrůznějších věcí, abychom v září mohli odletět.

Kolektiv lékařů a zdravotníků z oddělení OPRIP nám pomohl napsat lékařské zprávy v angličtině, vybavili nás léky a přístroji, které jsme s sebou museli mít (ventilátor 2×, odsávačka 2×, oxymetr, cévky, pleny, stříkačky, malé NaCl na lavážce atd.), a to vše přeložili do anglického jazyka. Vše bylo nutné zdokumentovat (foto, popis, váha, rozměry přístroje) a od všech výrobců pomůcek jsme si museli zajistit certifikát výrobku a potvrzení, že může na palubu letadla. Nikde nebyl problém, všude vyšli vstříc.

Byli připraveni i lékaři na telefonu, kdybychom byli v New Yorku hospitalizováni, aby se anglicky domluvili s tamními lékaři. Velkou oporou byl i Dech Života, konkrétně pan Jakub Šesták, který nám zapůjčil náhradní spolehlivý ventilátor v brněnské nemocnici a vyřídil i povolení vycestovat s přístrojem z České republiky.

Zlatá rybka zajistila veškeré věci kolem ubytování i výlety, které si Honzík vybral sám. Vzali si na starost rovněž domluvu s leteckou společností, aby vyhověla našim požadavkům, jako je ponechání zapnuté zásuvky pod sedadlem kvůli ventilátoru či možnost vzít si na palubu náhradní přístroje – přece jen let trval devět a půl hodiny.

V New Yorku bylo parádně, vše bezbariérové, obchod, kde byl schod, nebyl problém. Než jsme se nadechli, z obchodu prodavačka vyskočila a vytáhla nájezdy, aby si Honzík mohl koupit zmrzlinu. Tohle tady

prostě nezažijete... Dostal se na veškeré památky – na Empire State Building, na vyhlídku Top of the Rock, Sochu Svobody, kam jsme kromě všeho jeli trajektem, navštívili jsme památník 11. září na Ground Zero. Nikde nebyl problém a o to více jsme si výlet za snem užívali. Oba. Honzík neměl slov, byl šťasten a čerpá z tohoto zážitku dodnes...

Když jsme dorazili k Soše Svobody, zastavil vozík a jen se na ni upřeně dlouho díval. Já to nevydržela, tekly mi slzy naplněné radostí, kterou nešlo ani vyslovit. V ten okamžik jsem si zase uvědomila, jakou cestu jsme s Honzíkem ušli, co jsme již vybojovali a kolik toho je ještě před námi... V tu chvíli jsem byla šťastná, že se dočkal splnění svého snu, že za to všechno přece stojí. Byl to jeden z okamžiků, kdy si uvědomujete, jak je život křehký a jakou cenu má za něj bojovat.

Vše jsme zvládli, bylo to náročné, ale ten pocit, když přeletíte Atlantik s tak těžce nemocným dítětem, je neskutečný. Zase jsme dokázali něco, o čem jsme si mysleli, že nejde. A nemluví jen o financích, ale i o tom, že i s ventilátorem je možné splnit si sen, s lidmi, kteří za námi a okolo nás stojí, s přáteli, kteří nás drží nad vodou a fandí nám.

Ale hlavní poděkování patří mému synovi Honzíkovi, který je ukázkou toho, že za každý den se má bojovat, že člověk má být optimista a hlavně mít chuť do života. Jsme vděční za každý úsměv. Přejeme všem, aby se vám plnily sny, malé i velké, každý sen je přece krásný. A hlavně sny se mají plnit, dokud je čas...



SMA, Spinraza a SMÁci

Text: Ing. Ondřej Hlavica Foto: archiv

Spinální svalová atrofie, zkráceně SMA, je onemocnění, o kterém se v poslední době hodně hovoří a na něž dosud nebyl lék. Ale doba se mění, pokrok nezastavíme, a tak se s vámi můžeme podělit nejen o příběh jedné z pacientek se SMA, ale také o několik informací o dostupné léčbě.

Na začátku byla beznaděj

Psal se rok 2000 a Anička se v prvních měsících svého života měla čile k světu. Pak přišla změna. Nezvedala hlavičku, neotáčela se, bez podpory neseděla, a objevila se ještě celá řada dalších drobných vývojových odlišností. Následovalo množství vyšetření, pak genetické testy a diagnóza: spinální svalová atrofie I. typu. Rodiče se pochopitelně zajímali o prognózu a léčbu. Zjištění bylo neradostné – prognóza nepříznivá, léčba žádná.

Postupně se přidávaly další příznaky a komplikace. Ochabovaly svaly, objevily se dýchací obtíže, skolióza. A tak se rodiče

jednoho dne seznámili s tracheostomickou kanylou, plicním ventilátorem, pulsním oxymetrem, odsávací kroužkem a mnoha dalšími pomůckami nezbytnými pro zajištění domácí péče. Skolióza, deformace páteře i pánve vedly nakonec k nutné operaci z důvodu korekce a zajištění stabilizace.

Je vám tento příběh povědomý? My jej žijeme již osmnáct let a bez vzájemné podpory



Spinraza je nadějí pro pacienty se SMA

i podpory dětské lékařky, lékařů a zdravotnického personálu ve FN Motol a Dechu života bychom byli určitě ztraceni. Takže veliké díky.

Zázrak ze Spojených států

Uběhlo několik let a pak zázračná zpráva, téměř vánoční zázrak. Byla schválena Spinraza. Lék pro pacienty se SMA. Sice jen v USA, ale byla šance, že se dostane i do Evropy. Pár měsíců to trvalo a v květnu 2017 byla registrována i v Evropské unii. Pochopitelně mnoho z nás zajímalo kdy, pro koho a za jakých podmínek bude lék dostupný v České republice.

Co tedy o Spinraze víme? Spinraza je indikována k léčbě SMA vázané na dlouhé raménko chromozomu 5 (5qSMA). Spinraza je čirý a bezbarvý injekční roztok, který je určen k intratekálnímu podání (lumbální punkce v bederní oblasti páteře). Dávkování je rozděleno na nasyčovací a udržovací fázi. V nasyčovací fázi jsou postupně aplikovány čtyři injekce (v 0., 14., 28. a 63. dni od zahájení léčby), ve fázi udržovací jsou pak injekce podávány jednou za čtyři měsíce. Další informace je možné získat v tzv. Souhrnu údajů o přípravku (SPC). Nalezneme tam například i následující poznámku: „Nejsou k dispozici informace o dlouhodobé účinnosti tohoto léčivého přípravku. Potřeba pokračování léčby má být pravidelně hodnocena a posuzována individuálně podle klinického stavu konkrétního pacienta a jeho odpovědi na léčbu“.

Lék bychom měli, ale otázkou zůstává, kolik takový lék stojí. Přece jen se jedná o lék z kategorie tzv. „orphan drugs“ (léky pro vzácná onemocnění). Původní informace z USA hovořily o závažných částkách (750 tisíc USD první rok a 375 tisíc USD každý další). V březnu 2018 je v ČR cena za jednu injekci cca 2 020 tisíc Kč, tzn. asi 15 milionů korun první rok a asi 8 milionů korun každý další rok pro jednoho pacienta se SMA.

Spinraza v České republice

Kolik pacientů se SMA vlastně u nás je a budou mít všichni zájem o léčbu? V registru svalových dystrofií (tzv. REaDY registru) je k 26. březnu 2018 evidováno 160 pacientů se

SMA. V registru pacientů se SMA, který vede patientská organizace SMÁci, z. s., je k témuž datu evidováno 117 pacientů se SMA. Kolik pacientů se SMA bude mít o léčbu zájem, je těžké odhadovat. Počet pacientů léčených tímto přípravkem mohou ovlivnit například kontraindikace (bolest hlavy, bolesti zad, zvracení, apod.). Věřím, že se jedná o kontraindikace dočasné. Existuje také riziko výskytu nežádoucích obtíží při aplikaci (např. u velmi malých pacientů a u pacientů se skoliózou). Ostatní podrobnosti jsou uvedeny v již zmíněném Souhrnu údajů o přípravku (SPC). Počet pacientů by mohly také ovlivnit klinické studie dalších léků.

Již od schválení Spinrazy je pochopitelná snaha pacientů se SMA tento lék získat. Několika z nich se to podařilo i v České republice již v průběhu roku 2017 v rámci tzv. EAP programu, který zpřístupnil Spinrazu ve vybraných zahraničních klinikách. Dostat se tímto způsobem ke Spinrazu znamenalo nezměrné úsilí rodičů. Podpory ze strany zdravotních pojišťoven se nedostávalo. Našlo se ale mnoho dárců, kteří těmto pacientům pomohli s úhradou nákladů spojených zejména s aplikací a hospitalizací. Těmto dárcům patří velké díky. Protože byla Spinraza v rámci EAP programu poskytována zdarma, tito pacienti vlastně našemu zdravotnímu systému ušetřili několik desítek milionů korun.

V ČR platí, že z veřejného zdravotního pojištění může být, až na výjimky, hrazen pouze takový lék, u kterého je stanovena maximální cena a podmínky úhrady. K tomu je oprávněn Státní úřad pro kontrolu léčiv (SÚKL) na základě předložené žádosti. Tato žádost byla podána 8. září 2017 a zákonná lhůta na vydání rozhodnutí je 180 dní. Reálná doba je, jak už to bývá, výrazně delší. Do doby rozhodnutí SÚKLu není možné Spinrazu získat běžným způsobem.

Alternativou, která je v poslední době pacienty (a to nejen se SMA, ale všemi, jejichž léky nejsou hrazeny) využívána, je žádost o mimořádnou úhradu dle §16 zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Celá řada pacientů se SMA se rozhodla žádost o mimořádnou úhradu dle §16 podat (osobně nebo prostřednictvím svého lékaře / poskytovatele zdravotních služeb). Podáním žádosti je zahájeno správní řízení, které se řídí zákonem č. 500/2004 Sb. Správní řád, ve kterém jsou stanoveny mj. lhůty pro vyřízení žádosti. Je škoda a mrzí mě, že zdravotní pojišťovny tyto lhůty nedodržovaly a často se žádajícími pacienty nekomunikovaly,

takže se žadatelé museli domáhat zjednání nápravy.

SMÁci bojují za dostupnost Spinrazy

Na počátku roku 2017 došlo ještě k jedné významné události. Byla založena patientská organizace SMÁci, z. s. Již z názvu je patrné, že se jedná o zastřešující organizaci pomáhající pacientům se SMA, jejich rodinným příslušníkům a ostatním pečujícím. Zajištění dostupnosti Spinrazy v ČR a pomoc pacientům žádajícím o úhradu léku byly pro SMÁky velkou výzvou. Přestože se jedná o dobrovolníky, rodiče pacientů se SMA nebo přímo pacienti, začali o sobě dávat vědět. Jednali, informovali, upozorňovali a pomáhali.

Na konci roku 2017 přišla dlouho očekávaná změna. Byla schválena první žádost o mimořádnou úhradu a následně zdravotní pojišťovny vytvořily podmínky pro zajištění Spinrazy pro pacienty se SMA v ČR. Popisovat celý systém je nad rámec tohoto článku, jako zásadní se jeví „Doporučení postupu při léčbě Nusinersenem k únoru 2018“, vydané

Společností dětské neurologie ČLS JEP, které definovalo indikační kritéria vycházející mj. z proběhlých klinických studií. Indikace Spinrazy je tak přenesena na lékaře, na druhou stranu není dostupná pro všechny žádající pacienty. Situace se může změnit. Za zmínku stojí dále „Stanovisko k léčbě spinální svalové atrofie preparátem nusinersenem u dospělých pacientů“, vydané Neuromuskulární sekci ČNS ČLS JEP. Podle tohoto stanoviska bude léčba pacientů starších 18 let zahájena mj. až po prokázání efektu léčby.

Z jednání, která vedli zástupci SMÁků s ostatními výrobci léků, vyplývá, že se situace ohledně dostupnosti léčby pacientů se SMA může ještě zlepšit. Již v letošním roce je v České republice schválena klinická studie pro pacienty se SMA I. typu a na přípravě dalších studií se intenzivně pracuje.

Na počátku naší cesty se SMA byla prognóza nepříznivá a léčba žádná. Nevím, zda a kdy budou k dispozici další léky, ale věřím, že budou.



Jak na individuální úhradu

podle §16 o veřejném zdravotním pojištění

Žádost může podat pacient se SMA (zákonný zástupce), nebo lékař (nemocnice). Doporučujeme, aby žádost podal pacient se SMA (zákonný zástupce) příp., aby postupoval podle upřesnění lékaře.

Co bude potřebovat pacient se SMA (zákonný zástupce)?

1. Žádanku o schválení (povolení) výkonu - léčivého přípravku - ZP - ostatní

Odkaz na předvyplněnou žádanku, v níž stačí doplnit kód zdravotní pojišťovny, údaje o pacientovi se SMA najdete na stránkách spolku SMÁci na adrese

<http://www.smaci.cz/jak-na-individualni-uhradu-podle-16-aktualizace/c620>.

Je zde také odkaz na stažení formuláře žádanky. Formulář je samozřejmě dostupný i u lékaře.

Vyplněnou žádanku podepište a odešlete, nejlépe doporučeně, abyste mohli doložit, kdy byla odeslána.

2. Vyjádření příslušného pracoviště neurologie FN Motol, FN Brno nebo FN Ostrava.

3. Zdravotní dokumentaci pacienta se SMA, příp. vyjádření lékaře.

U svého neurologa si vyžádejte zdravotní dokumentaci pacienta se SMA (doporučujeme, aby tato dokumentace obsahovala aktuální lékařskou zprávu shrnující průběh onemocnění a zdravotní stav pacienta, jeho předchozí a současnou léčbu a její efektivitu, případně komplikace, aktuální výsledky laboratorních, zobrazovacích a ostatních vyšetření, příslušných předmětnému onemocnění a zhodnocení celkového zdravotního stavu).

Spolek SMÁci uvítá, podělíte-li se o své zkušenosti s vyřízením žádosti.

Pište na e-mail: info@smaci.cz.

Zdroj: Hlavica, O.: Jak na individuální úhradu podle §16. Smaci.cz. [online] Dostupné z: <http://www.smaci.cz/jak-na-individualni-uhradu-podle-16-aktualizace/c620>

Literární tipy pro odborníky i laiky

Text: Jakub Šesták

Zatímco příroda si v zimě dopřála odpočinku, knižní vydavatelství neúnavně zásobovala český trh novinkami bez ohledu na rozměry počasí. Z čerstvé produkce jsme pro vás vybrali několik zajímavých titulů určených jak pro odborníky, tak i pro laickou veřejnost.



Zdeněk Zadák, Eduard Havel a kol.:

Intenzivní medicína na principech vnitřního lékařství

Kniha je základní učebnicí nového oboru, který se soustředí na léčbu pacientů v kritických stavech a propojuje znalosti z oblasti interny, chirurgie a anesteziologie. Autoři definují typy jednotek intenzivní péče, věnují se dokumentaci i technologickým možnostem péče. Druhé, přepracované vydání, vyšlo v prosinci 2017 v nakladatelství Grada.



Ondřej Hloch:

Užitečné tabulky pro praxi nejen v interních oborech

Praktická příručka, která nesmí chybět žádnému začínajícímu lékaři. Obsahuje souhrn informací, které si obvykle mladí lékaři postupně vytvářejí – vybrané postupy diagnostiky a léčby, algoritmy a hodnocení výsledků. Vše je přehledně zpracováno a vyzkoušeno v praxi. Novinka nakladatelství Grada navíc nabízí prostor pro zapisování vlastních poznámek.



Richard Rokyta a kolektiv:

Léčba bolesti v primární péči

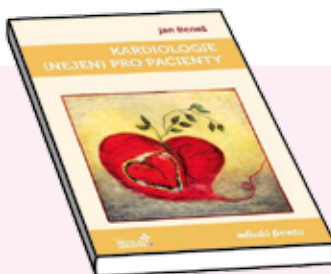
Lidé vnímají bolest rozdílně a je dobré mít o této problematice přehled. Kniha se věnuje nejen patofyziologii bolesti, různým typům bolestí a možnostem jejich řešení, ale i odlišnostem daným věkem, pohlavím či etnikem. Věnuje se i léčbě bolesti pomocí nefarmakologických postupů a spirituality. Publikaci vydalo nakladatelství Grada v lednu tohoto roku.



Elena Gurková, Renáta Zeleníková:

Klinické prostředí v přípravě sester – organizace, strategie, hodnocení

Publikace je určena pro odbornou komunitu, která se podílí na vytváření dobrého klinického prostředí. Kniha v ucelené formě zpracovává tři typy výukového prostředí: terminologii, organizaci a metodiku. Ocení ji učitelé, mentoři a studenti mentorství a pracovníci vzdělávacích institucí. Titul vydalo nakladatelství Grada v listopadu 2017.



Jan Beneš:

Kardiologie (nejen) pro pacienty

Kniha srozumitelnou a jasnou formou přináší informace o nejčastějších onemocněních srdce, podstatě těchto nemocí a možnostech léčby. Věnuje se například problematice vysokého krevního tlaku, ischemické choroby a poruše srdečního rytmu. Novinka nakladatelství Mladá fronta je poutavým průvodcem nejen pro zdravotníky, ale zejména pro laickou veřejnost.



Doris Wolf, Rolf Merkle:

Jak překonat negativní emoce a myšlenky

Knižka dvou renomovaných psychologů je užitečným rádcem pro všechny, kteří bojují s nepříjemnými pocity a myšlenkami – ať už se jedná o pocity méněcennosti, viny, osamělosti, strachu, žárlivosti či zlosti. Publikace z nakladatelství Grada poskytuje jednoduché rady, jak ovládnout vlastní myšlenky a s nimi i emoce, jak posílit svou sebedůvěru a žít šťastnější život.

Letní tábor pro klienty na DUPV

Prožít týden bez rodičů či pečující osoby umožní lidem odkázaným na domácí umělou plicní ventilaci druhý ročník letního tábora v režii organizace Dech života. Tábor se uskuteční od 21. do 27. srpna 2018 v jihočeské obci Buková v rekreačním zařízení Jedličkova ústavu. O účastníky se odborně postarájí zdravotní sestry a medicí a na programu budou společné výlety, hry i výtvarné aktivity. Bližší informace získáte u organizátora akce na e-mailu info@dechzivota.cz nebo na telefonním čísle 601 577 575. Více o rekreačním zařízení se dočtete na stránkách www.jedlebkova.cz.

www.dechzivota.cz



Sehraný tým se postará o každodenní péči i program

Turnaj v iBoccie

Turnaj ve hře iBoccia [boča] pořádá organizace Parent Project 19. května 2018 v Nové Pace. Hra iBoccia (integrována boccia) je sport podobný francouzskému sportu petanque. Hraje se v tělocvičnách a halách, tedy v prostorách s rovnou podlahou, ve tří- až šestičlenných týmech a jejím smyslem je umístit červené nebo modré kožené míčky svého týmu co nejbližší bílému míčku, tzv. jacku. Vyhrává ten, jehož míčky jsou u jacku v početní převaze. Ke hře se používají speciální odhodové rampy, s nimiž manipuluje asistent dle instrukcí hráče, který pak míček pomocí rampy vypustí na kurt. V roce 1984 se Boccia stala paralympijským sportem s jasně danými pravidly.

www.parentproject.cz



Turnaje ve hře iBoccia pořádá Parent Project každý rok

Zářijová konference EAMDA v Praze

Dějištěm 47. ročníku konference Evropské aliance asociace nervosvalových nemocí (EAMDA) se stane Praha. Setkání se bude konat od 20. do 23. září 2018 v Clarion Congress Hotel Prague a nabídne rozsáhlý a zajímavý odborný i společenský program. Bližší informace sledujte na stránkách Asociace muskulárních dystrofií v ČR.

www.amd-mda.cz



Blíží se národní abilympiáda

Pardubická Tipsport arena bude 17. a 18. května 2018 hostit 26. národní abilympiádu. Jedná se o soutěžní přehlídku pracovních i volnočasových dovedností určenou pro účastníky starší 15 let s jakýmkoli zdravotním postižením. Akci pořádá Česká abilympijská asociace. Abilympiáda je opět součástí zážitkové výstavy Kreativ, která nabídne desítky tvořivých dílniček a stánků s ručními výrobky. Letošní novinkou je burza zaměstnavatelů osob s postižením, organizovaná pardubickým úřadem práce. Po oba dny je připraven bohatý doprovodný program a vstup je zdarma.

<http://www.caaos.cz/abilympiada-2018/>



Nová pravidla pro „přístrojovou komisi“

Ministerstvo zdravotnictví připravilo nová pravidla pro rozhodování Komise pro posuzování rozmístění přístrojových zdravotnických prostředků („přístrojové komise“). Cílem je především zvýšení transparentnosti, veřejné kontroly a zavedení pravidel a hodnocení přístrojové techniky podle Health Technology Assessment (HTA). Česká republika je podle analýzy EUnetHTA jednou z šesti posledních zemí EU, která je nepoužívá. „Náklady spojené s pořízením

a provozem přístrojové techniky jsou hrazeny z prostředků veřejného zdravotního pojištění a představují vysokou finanční zátěž zdravotních pojišťoven. Proto musí být přístroje maximálně využity a vytíženy,“ řekl ministr Adam Vojtěch. V současné době také existují významné regionální rozdíly v místní a časové dostupnosti přístrojové techniky. Rozhodování přístrojové komise bude proto klást důraz na přednostní doplňování kapacit v regionech s horší dostupností pro pacienty. Nová komise má namísto původních 40 pouze 15 členů a novinkou je i účast zástupců patientských organizací. Na webu ministerstva jsou k dispozici veškeré informace o fungování komise, seznam členů, katalog přístrojové techniky i mapy jejího rozmístění ve zdravotnických zařízeních.

http://www.mzcr.cz/Odbornik/obsah/pristrojova-komise_3121_3.html



Přístrojová komise zasedá od 11. dubna v novém složení

JSI DOMA

MAGAZÍN O DOMÁCÍ PÉČI PRO LÉKAŘE, PACIENTY I RODINNÉ PŘÍSLUŠNÍKY

Vydavatel: DUPV – Dech života, z. ú., Na Zámecké 1518/9, 140 00 Praha 4

Šéfredaktor: Jakub Šesták, tel.: 601 577 575, e-mail: redakce@dechzivota.cz

Redakce: Helena Švabová, e-mail: svabova.redakce@dechzivota.cz

Stálí spolupracovníci: Jolana Kopejsková, Ondřej Kolařík, Branislav Moravčík, Lucie Kosková

Editorka: Lucie Peláková, www.pelakova.cz

DTP a zlom: Flashstudio, s. r. o., www.flashstudio.cz

Vydání: 5/2018, vyšlo 14. 5. 2018

Ev. č.: MK ČR E 22440

Redakce časopisu si vyhrazuje právo veškeré články redakčně upravovat a zároveň nemá vliv na podobu inzertních příloh.



analytical medical instruments

Technologicky nejpokročilejší stroje pro DUPV

Zkušený servisní tým více jak 8 let

Servisní podpora non-stop



**NON-STOP LINKA
+420 606 606 155**