

JSI DOMA

MAGAZÍN O DOMÁCÍ PÉČI PRO LÉKAŘE, PACIENTY I RODINNÉ PŘÍSLUŠNÍKY

6

říjen
2018



DUPV
Dech života
...chceme dýchat s vámi



4

Tábor pro pacienty s DUPV:
letos podruhé a opět
na jedničku!

8

Standardy péče o pacienty
s Duchennovou
svalovou dystrofií

24

Charley Tramp
– nevšední cestování
pro vozíčkáře

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, patientské 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, patientské 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** Tábor pro pacienty s DUPV: letos podruhé a opět na jedničku!



Těšíme se na třetí ročník tábora pro pacienty s DUPV

- 8** Standardy péče o pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií

- 10** Domácí i zahraniční experti jednali o péči o pacienty s DMD

- 11** Nová lůžka pro následnou a dlouhodobou péči ve Frýdku-Místku

- 12** Jak žil a jaký byl geniální vědec Stephen Hawking?



Stephen Hawking ohromoval svět svým intelektem a duchovní silou

- 15** Průzkum poskytování domácí umělé plicní ventilace a spánkových služeb v Anglii

- 16** Dlouhodobé ošetrovné – nová dávka pro pečující

- 17** VZP letos hradí delší péči mobilních hospiců

- 18** Portál Šance dětem se věnuje problematice ohrožených dětí

- 19** Úzkostní rodiče – jak se přestat o své dítě bát?

- 20** Historicky první Den zdraví MZ navštívila tisícovka návštěvníků

- 22** Váš příběh – Pavel Hejhal: Internet, můj velký pomocník, Anna Hlavicová: Když technika nespolečupuje

- 24** Charley Tramp – nevšední cestování pro vozíčkáře



Bezbariérový vůz vás odveze na výlet nebo dovolenou

- 26** Literární tipy pro odborníky i laiky

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

Editorial



Milí čtenáři,

léto se s námi rozloučilo, děti se opět vrátily do školních lavic, a tak k vám s nástupem podzimu přichází i nové číslo našeho magazínu JSI DOMA.

Zavzpomínejte spolu s námi na proslulé dny třeba nad článkem o druhém ročníku letního tábora pro pacienty s domácí umělou plicní ventilací, který jsme uspořádali v jihočeské obci Buková u Olešnice. Pacienti i personál byli z tábora opět velice nadšení a všichni se již těšíme na příští ročník, který se k naší radosti bude pravděpodobně konat na Moravě. V rubrice Váš příběh naleznete povzbudivé vyprávění Pavla Hejhala, který i přes svůj úraz neztratil elán do života a nyní se věnuje malbě ústy.

Dozvíte se také podrobné informace o možnosti pronájmu obytného vozu Charley Tramp, který může mnohým z vás pomoci splnit si cestovatelský sen. Bezbariérový vůz je určen pro přepravu jednoho vozíčkáře a tří dalších osob, nabízí celkem čtyři místa ke spaní a můžete s ním vyrazit téměř kamkoliv. Jak si při čtení jistě všimnete, obohatili jsme časopis o několik nových rubrik a já za celou redakci doufám, že se vám budou líbit. Budeme rádi, když nám napíšete nápady na články a témata, která vás zajímají. Náměty pište na adresu: redakce@dechzivota.cz.

Pravděpodobně vám také neuniklo, že hlavní tvůrce časopisu pan Jakub Šesták se rozhodl naše řady opustit. Vynasnažíme se pokračovat v jeho úspěšně nastartovaném projektu. Za celý tým redakce vám přeji příjemné počtení a také abyste si plnými doušky vychutnali nadcházející barevný podzim.

Bc. Anna Kolářová

šéfredaktorka magazínu JSI DOMA



Vlastnoručně vyrobené lapače snů udělaly každému radost

Tábor pro pacienty s DUPV: letos podruhé a opět na jedničku!

Text: Anna Kolářová **Foto:** Dech života

Rok se s rokem sešel a Dechu života se opět podařilo uspořádat tábor pro pacienty s domácí umělou plicní ventilací. Druhý ročník tábora se uskutečnil od 21. do 27. srpna 2018 v krásné jihočeské vesničce Buková u Olešnice a účastníci čekali pestrý program na téma Škola hrou.

Letos jsme se na táboře sešli v menším počtu než loni – z původních sedmi zájemců tři museli z různých důvodů svou účast na táboře zrušit. Přijeli tedy čtyři pacienti (v loňském roce jich bylo pět), každý z nich měl svoji zdravotní sestřičku a jednoho nebo dva asistenty. I v takto komorním složení a přes velmi horké počasí (slibovaného ochlazení jsme se dočkali až v pátek) jsme si všichni tábor užili na plné pecky.

Školní předměty trochu jinak

Vedoucí tým ve složení Dana Turečková, Jitka Červená a Jana Ježková připravil pro letošní tábor bohatý program na téma Škola hrou, takže jsme se zábavnou formou věnovali různým školním předmětům.

Po úterním převzetí pacientů od rodičů a seznámení se s veškerým personálem jsme tábor zahájili hrou Seznamovací bingo, při které jsme za pomoci 14 otázek zjišťovali informace o účastnících, například: kdo co dělal, jaký je,

jaké má sourozence apod. Byl to neformální způsob, jak se s ostatními seznámit a trochu je poznat. Večer jsme započali „vyučování“ předmětem výtvarná výchova a vyráběli jsme si lapače snů. Výtvarnou činnost jsme spojili s poslechem hudby. Ne všichni stihli svůj lapač dokončit, a tak se ve výrobě pokračovalo i druhý den.

Ve středu dopoledne jsme byli prozkoumat okolí našeho ubytování, abychom zjistili, jaké jsou kde cesty. Odpoledne následovalo focení



Letní pohoda ve stínu stromů

s profesionálním fotografem panem Martinem Andrlem, který s sebou přivezl několik ukázek své tvorby, takže jsme mohli uspořádat menší kulturní vložku v podobě vernisáže výstavy. Všichni si focení užili. Večer se pokračovalo ve výrobě lapače snů a začali jsme také vyrábět krabičky na psaníčka.

Malování s doprovodem klasiků

Čtvrteční den pokračoval ve výchově výtvarné a zároveň i hudební, kdy jsme malovali akrylovými barvami na plátno a k tomu jsme si poslechli patnáct nejznámějších děl z klasické hudby (nevyjímaje sonátu „Pro Elišku“ od Ludwiga van Beethovena). Za zvuků tohoto a dalších významných děl vážné hudby vznikaly pod rukama účastníků tábora přímo skvosty. Každý vytvořený obrázek byl zcela originální.

Po obědě následovala odpolední siesta a po ní jsme šli na procházku sbírat „lesní plody“, abychom mohli pokračovat ve výtvarné výchově. Navečer byl na programu táborák, kde jsme mezi námi přivítali pana Roman Musila. Tento host nám trochu poodkryl tajemství pozorování lidí, hrál s námi hru „řekni slovo a vznikne věta“ a nakonec nám zahrál na kytaru a my jsme si společně zazpívali několik známých písniček. Při tom všem jsme si stihli ještě opéct buřty na ohni a popovídat.

Výlet do Třeboně a dramatická výchova

Páteční den jsme prožili ve stylu dramatické výchovy. Vyrázili jsme na výlet do Třeboně a začali jsme procházkou kolem Schwarzenberské hrobky, bohužel zde zrovna měli polední pauzu a my jsme kvůli časovému omezení nemohli čekat na otevření, takže jsme se do hrobky nedostali. Následovala procházka kolem rybníku Svět, přes náměstí kolem kašny



Součástí programu byly výlety do okolí

až do cílové stanice Restaurace Kopretina (lidově „řízkárna“), kde jsme všichni poodbédvali různé druhy řízků.

Když jsme se přibližovali k restauraci, zdálky jsme viděli blížící se velmi tmavé mraky. Právě když jsme dosedli na restaurační židle, zvedl se vítr a přišel prudký liják. Měli jsme to akorát. Všichni si na obědě pochutnali, přestalo pršet, a tak jsme se mohli vydat na zmrzlinu na treboňské náměstí. Spousta z nás nakoupila v Třeboni různé upomínkové předměty a pohledy, které jsme poslali do našich domovů. Po nakupování a zmrzlině jsme se přesunuli do aut a vyrazili směr Buková.

V sobotu dopoledne jsme vyráběli krasohledy-kaleidoskopy. Všechny se moc povedly, a tak mohou dělat radost všem, kdo se do nich podívají. Po obědě následovala odpolední siesta, kdy si každý dělal, co uznal

za vhodné – někdo odpočíval, jiný vyráběl náramky, další se díval na fotbal. Po siestě jsme šli na krátkou procházku, kterou jsme zakončili posezením v místní domácké hospůdce, kde jsme si každý dali něco dobrého k pití.

Večer byl ve znamení her, kdy jsme hráli tzv. Minutové hry. Nejdříve nám Jana (jedna z organizátorek) pustila ukázkou. Byl to příběh, který byl poskládaný do jedné minuty. Poté jsme se rozdělili do skupinek a každá skupinka měla vymyslet svůj vlastní jednodominutový příběh na téma reklama. Při prezentaci jednotlivých reklam jsme se hodně nasmáli. Někteří měli reklamu na pohřební službu, další udělali reklamu na příští (v pořadí již 3.) tábor DUPV, shlédli jsme i scénku na motivy nejznámější a nejotravnější reklamy z televize a poslední skupinka měla reklamu zaměřenou na škodlivost kouření. Při vytváření reklam se použily opravdu všechny dostupné pomůcky včetně ventilátorů.



Každý účastník měl svou zdravotní sestru a asistenta

Hravá neděle s diskotékou

Nedělní den jsme pojali opravdu svátečně. To znamená, že se ráno nespíchalo na snídani, každý se přišel nasnídat, jak se mu podařilo vyspat, a poté jsme dodělávali resty, které se nestihly za celý týden. Někteří dokončovali krabičku na vzkazy od ostatních, další vyráběli z lesních plodů věnce a koule.

Hlavním programem neděle byla hra. Celé osazenstvo tábora bylo rozděleno do dvou týmů. Jeden tým se jmenoval Cukry, druhý Tuky. Soutěžilo se v učení se básniček. Princip hry spočíval v tom, že se jeden nebo dva členové týmu naučili básničku, která byla rozmístěna někde v areálu ubytování, a poté ji měli naučit někoho, kdo ji vůbec neviděl. Hráč, který se danou básničku naučil, jel/šel poté k porotcům. Ti si jeho verzi básničky poslechli, a buď mu potvrdili, že je správně, nebo mu



Dobrá nálada provázela všechny táborové činnosti



Diskotéka byla vrcholem táborového dne

řekli, že udělal chybu. Neřekli mu však, kde ji udělal, takže se básničku musel znovu naučit a odříkat ji tolikrát, dokud ji neřekl správně. Všechny básničky byly moc vtipné a trochu mezinárodně pojaté.

O večerním programu bylo rozhodnuto již z minulého dne, kdy jsme hlasovali o tom, jak zakončíme letošní 2. tábor pro pacienty s DUPV. Volilo se mezi táborákem nebo diskotékou. Zvítězila diskotéka. Podvečer tedy probíhal v duchu příprav na taneční akci.

Hodnocení tábora dopadlo skvěle

Večer jsme zahájili celkovým hodnocením tábora každým z účastníků. Jak se nám líbilo

na táboře, co se nám nelíbilo, co bychom přidali, čeho bylo naopak mnoho, jaké místo bychom zvolili pro příští tábor apod. Celkově se všem účastníkům tábor moc líbil, některým dokonce více než 1. tábor DUPV. Mnoho táborníků by bylo rádo za to, kdyby se tábor mohl konat někde na Moravě (mnoho účastníků tábora je z Moravy), aby to měli blíže. Všichni se shodli na tom, že čeho bylo přespříliš, bylo jídlo. Jedli jsme téměř v jednom kuse...

Po zhodnocení tábora jsme krátce zavzpomínali na účastníka minulého ročníku, který se letos nemohl zúčastnit, a pak už nastala samotná pařba. Začala hrát hudba a do pléna

byl vhozen pytel plný překvapení. Tento pytel se předával mezi jednotlivými pářmeny, a když přestala hudba hrát, ten, který držel pytel v ruce, si musel něco (poslepu) z pytle vytáhnout a vylepšit tím svůj vzhled. Díky tomu často vznikaly velice nečekané módní kreace – chlapci například měli růžovou sukénku nebo růžové vlásky, holky měly pánské klobouky apod. Večer se opravdu vydařil.

V pondělí nás už čekalo jen balení, uklízení a loučení. Nikomu se vlastně ještě nechtělo domů a všichni jsme si slíbili, že se zase za rok uvidíme. Druhý tábor pro pacienty s DUPV může být prohlášen za zdařilý. Těšíme se na shledanou zase za rok!



Procházky po jihočeské krajině byly pohlazením na duši



Rázová vlna se využívá i při bolestech svalů nebo kloubů

Rázová vlna dokáže zahojit chronické rány i proleženiny

Text a foto: FYZIOklinika fyzioterapie s.r.o.

Ročně utrpí v Česku popáleniny, které vyžadují zásah lékaře, přes sto tisíc lidí. Křečové žíly trápí až polovinu dospělé populace. Nejzávažnějším důsledkem žilních poruch je otevřený bércový vřed. Popáleniny, vředy, řezné rány nebo odřeniny umí vyléčit rázová vlna. Tam, kde jiné metody selhaly, léčí a urychluje hojení s úspěšností přes 75 procent.

Pokud se rána hojí pomalu a defekt se prohlubuje, je nejúčinnější léčbou současnosti terapie planární rázovou vlnou. V pražské FYZIOklinice ošetří rázovou vlnou desítky pacientů denně, nejčastěji s kalcifikáty ve šlaše svalu, bolestí šlach (entezopatie), svalů a natržením svalových vláken. Vedle chronických ran a svalových bolestí se v létě hojně přidávají také akutní sportovní úrazy.

„Pro každou diagnózu je vhodný jiný typ rázové vlny. Jeden pomáhá při bolestech zad, urychluje léčbu zánětů měkkých tkání, jiný účinně hojí řezné a mokvající rány, zlomeniny nebo pomáhá i při některých neurologických

diagnózách,“ popisuje Iva Bílková, přední fyzioterapeutka FYZIOkliniky. „Naší unikátní metodou je propojení technologie rázových vln s manuální fyzioterapií, což nám umožnilo změnit dosavadní přístup k pooperační rehabilitaci a minimalizovat dobu rekonvalescence po úrazu nebo operaci.“

Typy rázových vln a jejich užití

Existují tři typy vysokoenergetických rázových vln, které se liší intenzitou průniku energie rázu do tkáně. Každý typ je vhodný pro aplikaci na jiná zranění:

- **radiální rázová vlna** – akutní blokády páteře a žeber,
- **fokusovaná rázová vlna** – bolesti kloubů, vazů, záněty šlach, patní ostruha, zamrzlé rameno atd.,
- **planární rázová vlna** – nehojící se rány jako bércové vředy, dekubity, popáleniny atd.

Podle praktických zkušeností Ivy Bílkové urychlila metoda rázové vlny účinek samotné fyzioterapie až desetinásobně. „Lidé většinou varovně signály svého těla neřeší, zpozorní, až když je bolest významně omezuje v běžném životě. Akutní blokáda páteře se například dál

projevuje bolestí mezi lopatkami, strnulou šíjí, bolestí hlavy, hrudníku a nezhřídka eskaluje závratěmi a zvracením. Fyzioterapeutická náprava pak může trvat dva až čtyři měsíce. S terapií rázovou vlnou se pacient zbaví bolesti do tří dnů,“ porovnála Iva Bílková.

První terapii radiální rázovou vlnou v České republice představila FYZIOklinika v roce 2011. O rok později se přidala také technologie fokusované rázové vlny. S planární rázovou vlnou pracují zdejší fyzioterapeuti od roku 2017. Ta má velký význam především při hojení bércových vředů či diabetických gangrén, ovšem s úspěchem se využívá také k léčbě erektilních dysfunkcí.

Dlouhodobé rány se hojí rychleji

„V praxi se setkáváme s klienty, kteří jsou vyčerpaní z vleklé léčby otevřených ran. Většina z nich k nám přichází po více než roce bezvýsledné léčby. Ve více než 90 procentech případů se pak díky planární rázové vlně podaří podnitit tkáň do závěrečné fáze hojení nejpozději do tří měsíců. Dovolím si proto tvrdit, že při současném dodržování souvisejících režimových opatření je planární rázová vlna jedním z nejúčinnějších stimulatorů hojivého procesu současnosti,“ míní Iva Bílková.

Na rozdíl od jiných způsobů léčby defektů měkkých tkání je terapie rázovou vlnou neinvazivní metodou, bez lokální anestezie. Její aplikace nemá žádné nežádoucí účinky a výsledný efekt je dlouhotrvající. „Jednou z největších výhod rázové vlny je, že ji lze použít v součinnosti s většinou diagnóz klienta s výjimkou zhoubného nádorového onemocnění, u něhož by kvůli podstatě terapie (akcelerace růstu) došlo k nežádoucímu aktivování jak zdravých, tak nádorových buněk,“ doplnila Iva Bílková.

Jak funguje planární rázová vlna?

Jedná se o fyzikální terapii pracující s mechanickými rázy. Vysokoenergetické tlakové vlny se při aplikaci soustředí na postižené místo a pronikají hluboko do tkáně. V místě dopadu rázové vlny dochází k významnému zrychlení biochemických procesů, a tím i k opravě porušené tkáně. Využití planární rázové vlny, která je variantou fokusované rázové vlny s elektromagnetickým generátorem rázu, zkracuje dobu hojení ran a kožních vředů a zvyšuje šanci na jejich úplné zhojení.



Praktická ukázka práce s rázovou vlnou na červnové tiskové konferenci

Zdroj: <https://www.fyzioklinika.cz/aktuality/tiskova-konference-urychleni-hojeni-ran-7-6-2018>



Standardy péče o pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií

Text: Ing. René Břečtan, místopředseda Parent Project, z. s. **Foto:** Parent Project

V dubnu 2018 byly v České republice zveřejněny nové Standardy péče o pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií. Překlad z anglického originálu realizoval Parent Project, z. s., pod odbornou garancí MUDr. Jany Haberlové, Ph.D., z Kliniky dětské neurologie při 2. LF UK a FN v Motole a Společnosti dětské neurologie ČSL JEP.

Od zveřejnění posledních standardů péče o pacienty s DMD v roce 2010 (v České republice pod názvem Zlatý standard) došlo k rozvoji multidisciplinární péče o toto závažné progresivní neuromuskulární onemocnění. V souvislosti s prodloužením délky přežití pacientů se pozornost obrátila k diagnostickým a terapeutickým metodám, které se znovu soustředí především na kvalitu života pacienta. V roce 2014 byl zřízen řídicí výbor odborníků z různých oborů, jehož úkolem bylo aktualizovat standardy péče o pacienty s DMD z roku 2010 s cílem zlepšit péči o pacienty. Nové standardy péče řeší potřeby děle přežívajících pacientů, přináší informace

o nových vyšetřovacích metodách a intervencích a zvažují důsledky nově vyvíjených genetických a molekulárních terapií pro DMD.

Rozhodnutí aktualizovat standardy péče bylo motivováno několika důležitými událostmi. Za prvé, díky multidisciplinární péči se prodloužilo přežití pacientů s DMD a postupně se rozvíjí diagnostické a terapeutické postupy léčby jednotlivých projevů onemocnění. V souvislosti se zlepšením péče, a tím i prodloužením délky přežití, se některé projevy nově přesunuly do sféry diagnostické a terapeutické péče. Cílem této péče je prevence, včasná identifikace a léčba předvídatelných a potenciálně

modifikovatelných komplikací onemocnění. Za druhé, vzhledem k očekávanému delšímu přežití pacientů se klade stále větší důraz na kvalitu života a psychosociální péči. Navíc existuje naléhavá potřeba koordinovat a usnadnit přechod pacientů z dětství do dospělosti. Za třetí, tato aktualizace vznikla z potřeby zveřejnit nové zkušenosti se stávajícími terapiemi a nově vyvíjenými genetickými a molekulárními terapiemi pro DMD.

Nové standardy péče mají nyní celkem 11 okruhových témat, z nichž osm bylo řešeno v původních standardech péče. Mezi tři nová témata patří primární péče a urgentní stavy, endokrinologická péče a přechod péče

z dětského věku do dospělosti. V současné době jsou nové standardy rozděleny do tří souvisejících celků.

Část 1: Diagnostika a neuromuskulární, rehabilitační, endokrinologická, gastrointestinální a nutriční péče

První část nových standardů se zabývá tématy: diagnostika, neuromuskulární péče, rehabilitační péče, endokrinologická péče (včetně růstu, puberty a adrenální insuficience) a gastrointestinální péče (včetně výživy a dysfagie).

Diagnostický proces obvykle začíná v raném dětství poté, co se objevují první příznaky, jako je slabost, neobratnost, Gowersův příznak, potíže s chůzí do schodů nebo chůze po špičkách. Opoždění ve stanovení diagnózy je možné předcházet okamžitým vyšetřením u specialisty na neuromuskulární poruchy a konzultací s odborníkem na genetiku nebo genetickým poradcem. Vzhledem k tomu, že přibližně 70 % jedinců s DMD má delecí nebo duplikaci jednoho nebo více exonů v genu pro dystrofin, bývá testování delece nebo duplikace v genu pro dystrofin obvykle prvním konfirmačním nástrojem. Je-li testování delece nebo duplikace negativní, je třeba provést genetické sekvenování, aby bylo možné prokázat přítomnost dalších typů mutací, jež jsou přičítány DMD. Mezi tyto mutace patří bodové mutace (nonsense nebo missense), malé delece a malé duplikace nebo inserce, které lze identifikovat pomocí sekvenování nové generace. Rodinní příslušníci pacienta s DMD mají možnost genetického poradenství, aby zjistili, kdo je vystaven riziku přenašečství onemocnění. Testování se doporučuje všem ženským příbuzným chlapců nebo mužů s genetikou potvrzeným DMD.

Pro stanovení diagnózy bude hlavním ošetřujícím lékařem neurolog, který bude o pacienta s DMD pečovat individuálním způsobem a s použitím různých metod po celý život. Standardem je dlouhodobá léčba glukokortikoidy, která je chlapcům po dohodě s rodiči nasazována kolem pátého roku. Mezi přínosy dlouhodobé léčby glukokortikoidy patří prodloužení věku ztráty schopnosti chůze, zachování funkce horních končetin a respiračních funkcí a předejítí chirurgickému řešení skoliózy. Studie potvrzují přínosy nasazení glukokortikoidů u mladších dětí ještě před významným poklesem fyzických schopností, tedy v dřívějším věku. Rozsáhlé

historické a kohortové studie potvrzují prodloužení délky schopnosti chůze až na 11,2–13,9 věku.

Vyšetření rehabilitačními specialisty se doporučuje nejméně jednou za čtyři až šest měsíců po celou dobu života, přičemž následkem klinického problému, změny stavu nebo specifických potřeb by měla být frekvence vyšetření vyšší.

Ambulantní zařízení a školy by měly poskytovat rehabilitaci, ergoterapii a péči logopeda. Zvláště ve školních zařízeních se tento požadavek jeví jako problém a velmi zde záleží na individuálním přístupu a dohodě. Tato péče by měla pokračovat i v dospělosti a měla by být rozšířena při hospitalizaci a doma. Cílem péče o svaly a mobilitu kloubů je zabránění nebo minimalizace vzniku kontraktur a deformit. Programy každodenního preventivního protahování v domácím prostředí by měly být zahájeny ještě předtím, než se u pacienta začne projevovat omezení rozsahu pasivního pohybu. Pravidelné protahování kotníku, kolena a kyčle by mělo začít brzy po stanovení diagnózy a mělo by pokračovat až do dospělosti. Protahování horních končetin je obzvláště důležité po ztrátě schopnosti chodit. Pro pacienty ohrožené rizikem vzniku nadváhy by měl fyzioterapeut navrhnout bezpečné cvičební programy a dbát na jejich dodržování.

Část 2: Respirační péče, kardiologická péče, péče o zdraví kostí a ortopedická péče

Koordinovaný, multidisciplinární přístup k péči je nezbytný pro optimální zvládnutí primárních projevů a sekundárních komplikací DMD. Současná úroveň péče je ovlivněna větší dostupností citlivějších diagnostických technik a časnějším využitím terapeutických intervencí, které mají potenciál zlepšit délku a kvalitu života pacienta. Ve druhé části nových standardů péče o pacienty s DMD se uvádí nejnovější doporučení v oblasti péče o dýchací ústrojí, srdce, zdraví kostí a léčbu osteoporózy a pro ortopedickou a chirurgickou péči o chlapce a muže s DMD. Důležité jsou též pokyny pro kardiologickou péči o ženské nositelky mutací způsobujících onemocnění. Nové standardy péče o pacienty s DMD pozitivně hodnotí účinky dlouhodobého užívání glukokortikoidů na přirozenou anamnézu DMD a naznačují potřebu celoživotní péče o pacienty, protože pacienti žijí déle. Zdá se, že se léčba DMD zásadně změní

s příchodem nové genetické a molekulární terapie.

Respirační komplikace jsou hlavní příčinou morbidity a mortality lidí s DMD. Mezi tyto komplikace patří únava dýchacích svalů, hromadění hlenu, atelektáza, pneumonie a respirační selhání. Neléčení pacienti se vystavují riziku těžké dušnosti, dlouhé hospitalizace v důsledku atelektázy nebo pneumonie a možného úmrtí v důsledku zástavy dýchání nebo srdeční arytmie způsobené respiračními problémy. Anticipační přístup k léčbě zahrnuje monitorování funkce respiračních svalů a včasné měření vitální kapacity plic, asistované odkašlávání, umělou plicní ventilaci v noci a následně umělou plicní ventilaci v průběhu dne. Tyto základní terapie pomáhají omezovat respirační komplikace, zlepšit kvalitu života a prodloužit přežití. Při rozhodování o respirační péči o pacienta je třeba brát v úvahu stav ostatních tělesných systémů pacienta, zejména srdce.

Část 3: Primární péče, urgentní péče, psychosociální péče a přechody péče během života

Třetí část standardů se zaměřuje na primární péči, péči o urgentní stavy, psychosociální péči a přechody péče během pacientova života. Mnoho lékařů primární péče a urgentní medicíny nemá zkušenosti s léčbou komplikací DMD. Standardy jsou tedy v této části ideálním průvodcem pro akutní a chronická onemocnění, se kterými se tito lékaři „první linie“ mohou setkat. S prodloužením délky života se pacienti s DMD potýkají se souborem problémů spojených s psychosociálními otázkami a přechody péče. Cílem těchto doporučení je přispět ke zlepšení duševního zdraví a nezávislosti chlapců s DMD, zapojení do společnosti a zlepšení kvality života v kritických oblastech, jako jsou zdravotní péče, vzdělávání, zaměstnání a mezilidské vztahy.



Nové standardy péče chtějí zlepšit kvalitu života pacientů



Vystupující na konferenci věří v úspěch boje s DMD

Domácí i zahraniční **experti** jednali o péči o pacienty s DMD

Text: Ing. René Břečtan, místopředseda Parent Project, z. s. **Foto:** Parent Project

V pořadí již čtvrtá mezinárodní odborná konference Péče o pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií (DMD) se konala 19. dubna 2018 v Praze. Jejím hlavním posláním bylo zmapování nejnovějších možností diagnostiky a léčby tohoto vzácného onemocnění a diskuze o aktualizovaných Standardech péče 2018 vycházejících z multidisciplinární a centrové péče.

Konferenci pořádal Parent Project, z. s., ve spolupráci s Klinikou dětské neurologie při 2. LF UK a FN v Motole. Konference navázala na společné aktivity patientské organizace Parent Project a lékařů v posledních letech s cílem zlepšit komplexní péči pro dětské i dospělé pacienty s DMD.

Začátkem roku 2018 byly představeny nové standardy péče, na kterých se podíleli přední odborníci na DMD z celého světa. Na pražské konferenci se představila Dr. Susan D. Apkon, M.D., ze Seattle Children's Hospital, která se na tvorbě jak těchto, tak předchozích standardů péče podílela. Ve svém projevu mimo jiné zmínila důležitost zlepšení primární péče a služby urgentní medicíny pro nemocné s DMD. Protože dochází k postupnému a výraznému prodlužování života chlapců s DMD, bude nutné řešit nejen psychosociální otázky (např. vzdělání, zaměstnání, samostatné

bydlení), ale i plynulý přechod péče z dětské do dospělé péče.

Na přednášku navázala MUDr. Jana Haberlová, Ph.D., z Kliniky dětské neurologie 2. LF UK FN Motol, která se zabývala především neurologickými standardy péče o pacienty s DMD a aktuální situací a možnostmi centrové péče. MUDr. Karolína Česková z VFN v Praze poukázala na patofyziologii DMD a různou tíži postižení. Správné postupy fyzioterapie byly prezentovány v příspěvcích Mgr. Anny Jánské a Bc. Ivety Švábové. Obě fyzioterapeutky mají dlouholeté osobní zkušenosti s fyzioterapií u pacientů s DMD a provádí testování pacientů pro klinické studie.

Druhá část konference se zaměřila na konkrétní zkušenosti, ale i nová doporučení dle standardů v navazující péči o pacienty s DMD. Kardiologické péči se věnoval

Prof. MUDr. Tomáš Paleček, Ph.D., z VF v Praze. Kardiovaskulární a respirační komplikace patří k hlavním příčinám morbidity a mortality u pacientů s DMD. U pacientů s DMD je třeba zahájit kardiologická vyšetření co nejdříve, protože proaktivní strategie diagnostiky a léčby se ukazuje jako nezbytná pro maximalizaci délky a kvality života nemocného. Rovněž pravidelné sledování respiračních funkcí je nutné zahájit v dětském věku. Důležitost neinvazivní ventilační péče zdůraznil ve svém vystoupení MUDr. David Kemlink, Ph.D., z VFN. Endokrinologii a dalším souvislostem u pacientů s DMD se věnoval MUDr. Ondřej Souček, Ph.D., z FN Motol.

Zcela nové poznatky z psychologické péče u pacientů s DMD prezentoval Jos Hendriksen, Ph.D., zřejmě největší celosvětová kapacita v oblasti neuropsychologie u chlapců s DMD. Přestože se dá říci, že z pohledu psychologa je každý pacient s DMD jedinečný, lze již některé výstupy jasně prokázat. Poruchy učení má přibližně 26 procent nemocných. Prevalence ADHD u hochů s DMD může dosahovat až 50 procent, prevalence ASD se pohybuje v různých studiích od 3,1 procenta (2008, N = 351) až po 32 procent (2015, N = 59). To jsou výstupy, které je třeba dostat do praxe. Na naše chlapce a jejich nemoc DMD se často ve škole (ale i při diagnostice v SPC) hledí jako na fyzicky omezující nemoc. Projevy chování jsou často přehlíženy a nejsou spojovány se samotným onemocněním a nedostatkem dystrofinu, ale přičítány čistě nevhodnému chování chlapců. To chlapce a jejich rodiče traumatizuje.

Přehledu léků, současných klinických studií léčby a možnostem zapojení se do nich se věnovala MUDr. Lenka Mrázová z FN Brno. Její vystoupení následně doplnili s konkrétními údaji zástupci farmaceutických společností z PTC Therapeutics, Sarepta Therapeutics, Summit Therapeutics a Santhera Pharmaceuticals.

Konference se uskutečnila za velikého zájmu rodičů pacientů, odborníků lékařů i samotných farmaceutických společností. Všichni účastníci mimo jiné obdrželi též nově vydané a do českého jazyka přeložené Standardy péče o pacienty s DMD.



Pokoje jsou vybaveny moderními intenzivními lůžky

Nová lůžka pro následnou a dlouhodobou péči ve Frýdku-Místku

Text a foto: *Nemocnice ve Frýdku-Místku (redakčně upraveno)*

Nové oddělení následné intenzivní péče (NIP) a dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče (DIOP) otevřela v polovině července Nemocnice ve Frýdku-Místku. Pacientům s potřebou zvýšené zdravotní péče zde bude sloužit osmnáct lůžek.

„V posledních letech dochází k nárůstu počtu pacientů, u kterých došlo ke stabilizaci stavu po kritickém onemocnění či traumatu a potřebují zvýšenou péči, ale již nevyžadují anesteziologicko-resuscitační či intenzivní péči v plném rozsahu. Současně jejich zdravotní stav nedovoluje přeložení na standardní nebo následné lůžko, které není k poskytování této péče uzpůsobeno. Nové oddělení přispěje k výraznému zvýšení kvality péče o pacienty,“ uvedl ředitel Nemocnice ve Frýdku-Místku Tomáš Stejskal.

Vybudování oddělení si vyžádalo čtyři měsíce intenzivních stavebních prací. Stavební úpravy probíhaly v prvním nadzemním podlaží budovy V, kde byly původně umístěny ambulance a provozní zázemí. Oddělení DIOP

disponuje 10 lůžky ve čtyřech dvoulůžkových a dvou jednolůžkových pokojích, oddělení NIP má kapacitu 8 lůžek ve dvou dvoulůžkových a čtyřech jednolůžkových pokojích. Součástí oddělení je také samostatná pracovní sestra a kuchyňka v každé části, společná pracovní lékárna, zázemí pro ošetrovatelský personál a příslušné sociální a hygienické zařízení.

Projekt zahrnoval mimo jiné kompletní rekonstrukci elektroinstalace, instalaci počítačové sítě, telefonních rozvodů, komunikačního zařízení sestry-pacient či kamerového systému i vybudování šaten se sociálním zázemím pro ošetrovatelský personál nejen pracoviště NIP a DIOP, ale také oddělení dlouhodobé následné péče, které zde funguje již dva roky. Na oddělení byl pořízen nový

nábytek, každý pokoj je vybaven moderními intenzivními lůžky, zdravotnickou technikou a pomůckami potřebnými k zajištění péče o pacienty. Nemocnice nakoupila také plicní ventilátory a oplachovač podložních mís a močových lahví.

„Nová oddělení reagují na dlouhodobé potřeby v oblasti Frýdecko-Místecka, Třinecka a případně Novojičínska. S ohledem na demografický vývoj a nárůst počtu pacientů vyžadujících dlouhodobou péči bylo zřízení následné intenzivní péče a dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče nutné,“ řekl náměstek hejtmana kraje pro zdravotnictví Martin Gebauer.

Celkové náklady na vybudování oddělení NIP-DIOP včetně vybavení dosáhly 50 milionů korun. Polovinu pokryla dotace zřizovatele nemocnice, jímž je Moravskoslezský kraj, druhou polovinu, na kterou kraj poskytl návratnou finanční výpomoc, bude nemocnice postupně splácet.

„Je potřeba nastavit fungování kraje zřizovaných nemocnic tak, aby byl jejich provoz co nejkvalitnější a nejefektivnější. Proto připravujeme optimalizaci zdravotní péče, která zajistí ekonomickou a finanční stabilitu nemocnic a také pomůže řešit problém chybějících zdravotnických pracovníků,“ sdělil hejtman Moravskoslezského kraje Ivo Vondrák. Návrh optimalizace podle něj posuzuje speciální pracovní skupina, která své výsledky v říjnu předloží krajskému zdravotnímu výboru. V prosinci bude zastupitelstvu kraje předložen detailní plán optimalizace zdravotní péče.

Zdroj: <http://www.nemfm.cz/aktuality/nemocnice-dnes-otevrela-nove-oddeleni-nasledne-intenzivni-pece-a-dlouhodobé-intenzivni-oseetrovatelske-pece-1471cz>



Slavnostní otevření nového oddělení 16. července 2018



Stephen Hawking: „Dívejte se ke hvězdám, nikoliv pod nohy!“

Jak žil a jaký byl geniální vědec Stephen Hawking?

Text: Miloš Čermák (redakčně kráceno) Foto: Wikimedia Commons

Nebe je jen pohádka pro lidi, kteří se bojí smrti. Nevíme, jak moc se anglický fyzik Stephen Hawking ve skutečnosti bál smrti, ale v její blízkosti žil téměř padesát let. Jeho tělo jako by popíralo přírodní zákony, jež jsou zároveň tím jediným, v co jeho mysl věřila.

Je asi nejslavnějším vědcem na světě. Je autorem řady odborníky ceněných teoretických prací, ale to není tím, co by ho proslavilo. Koneckonců ani nikdy nedostal Nobelovu cenu.

Stal se součástí popkultury, jeho existence má v jistém smyslu ikonický rozměr. To se za života podařilo málokomu. Jeho strojový robotický hlas a tělo zkroucené na invalidním vozíku jsou symbolem, který si automaticky spojujeme s ohromným intelektem a duchovní silou. Jako postava se objevil v seriálu Simpsonovi, a to několikrát.

Paradox nemoci

Berme jako určitý paradox, že za svou popularitu a kariéru Hawking „vděčil“ – ano, je to mimořádně nevhodné zvolené slovo – své nemoci, která mu vzala možnost pohybu a později i hlas. Ale je to do určité míry pravda. Hawkingova mysl jako by kompenzovala tělesnou nedostatečnost jeho organismu. A není to pouze nadsázka.

Když ještě coby doktorand na Cambridgi Hawking ztratil schopnost psát, musel veškerou duševní práci přenést do své obrazotvornosti. Je to obtížné. Ale ne nemožné, něco jako hrát šachy bez šachovnice. Nutí to mozek k naprostému soustředění a stoprocentnímu výkonu. Nedá se vyloučit, že se pak stává bystřejším a rychlejším. Že najednou vidí řešení tam, kde to mozky nás ostatních nedokážou.

Velký třesk bez boha

Nevěřil tomu, že existuje nebe, a nevěřil ani v Boha. Přitom se zabýval tou částí fyziky, která kolem existence Boha našlapuje po špičkách. Kosmologie je mimo jiné naukou o vzniku vesmíru a někteří teoretičtí astronomové – bez ohledu na exaktní aparát, jež používají pro popsání svých teorií – možnost „božího“ zásahu někde na počátku existence vesmíru nevylučují.

Ostatně jedním z astronomů, kteří stáli u teorie takzvaného Velkého třesku, byl belgický kněz Georges Lemaître. Že svět vznikl nějakým zásadním a bouřlivým aktem, v zásadě potenciálnímu angažmá Boha nahrává. A termín Velký třesk neboli „Big Bang“ vymyslel pro náhlý počátek vesmíru Angličan Fred Hoyle ... jenž na něj však nevěřil! Byl stoupencem teorie, že vesmír nikdy nevznikl, ale existoval vždy.

Nejpřesvědčivěji popsal Hawking svou skepsi v knížce *Grand Design*. Deník *The Times* to považoval za natolik důležité, že mu to stálo za titulke na první straně. „Hawking: Bůh nestvořil vesmír.“ A deník *Guardian* ve své recenzi napsal: „Co knížka vyšla, plní rabíni, arcibiskupové a teologičtí historici rubriku dopisů výbuchy rozhořčení.“

Oxford i Cambridge

Narodil se v Oxfordu, což jako by ho předurčovalo k významné akademické kariéře. Ale ve skutečnosti to byla spíše náhoda. Hawkingovi pocházeli z chudého severního Londýna, matka byla ve třicátých letech dokonce členkou Komunistické strany Velké Británie. Zájem o vědu tak malý Stephen zdědil po otci, který byl biolog.

Do Oxfordu odjeli Hawkingovi před nacistickým bombardováním Londýna. Matka chtěla v klidu a bezpečí porodit a 8. ledna 1942 – přesně 300 let po smrti Galilea Galileiho – se jí tu narodil syn Stephen.

Vrátili se zpět do Londýna, později se přestěhovali na venkov do Hertfordshiru. Stephen zde do deseti chodil do místní dívčí školy, což se na něm ovšem nijak významněji nepodepsalo.

Číst se údajně naučil až v osmi letech. Dva jeho spolužáci se prý vsadili o pytlík bonbónů, že to nikdy nikam nedotáhne. „Nevím, zda ta sázka byla nějak vypořádána, a pokud ano, tak kdo vyhrál,“ napsal do projevu ke svým sedmdesátinám sám Hawking.

Chtěl původně studovat matematiku, ale na přání otce se zapsal na prestižní *University College* v Oxfordu. V šedesátých letech se tam matematika jako obor nepřednášela, takže se rozhodl věnovat se přírodním vědám, konkrétně fyzice. V roce 1962 získal titul bakaláře.

Krátce v Oxfordu zůstal, ale nakonec pokračoval ve studiu v Cambridgi. Tam se zaměřil už na teoretickou astrologii a kosmologii, z nichž získal později doktorát. Zásadním rokem byl rok 1963, kdy začal chodit



Stav beztlíže v upraveném Boeingu 727 byl pro Hawkinga splněním snu



Hawking při návštěvě Stockholmu v srpnu 2015

se svou budoucí ženou Jane. A lékaři mu oznámili, že trpí smrtelnou nemocí. Dozvěděl se, že mu zbývá pár let života, možná i méně.

Život s nemocí

Do té doby ne že by byl sportovní typ, ale jezdil na koni a měl šanci za univerzitu i veslovat. Ale poté, co upadl na schodech, se všechno změnilo. Lékaři mu sdělili, že trpí takzvanou Lou Gehrigovou chorobou. Ta vede k degeneraci nervového systému a v jejím důsledku ke ztrátě pohyblivosti, až zakrnění svalů. Je nevléčitelná, s perspektivou dožití tři roky až pět let. Hawking se dožil 76 let. Znamená to, že více než padesát let žil s vidinou smrti.

Nemoc se rozvíjela zpočátku rychle, už v roce 1964 – tedy ještě před absolvováním Cambridge – se nedokázal sám najíst nebo vstát z postele. Ztratil schopnost jasně a srozumitelně mluvit. To ho frustrovalo skoro nejvíc.

Málem ztratil vůli a propadl zoufalství, jak se asi stává lidem v jeho situaci. Měl pocit, že nemá cenu pokračovat v doktorandském studiu, protože vše nasvědčovalo tomu, že se jeho ukončení nedožije. S pomocí Jane i přátel nakonec našel sílu dál pracovat. A pak se v určitém stadiu nemoc zastavila a umožnila Hawkingovu organismu přežít.

Bouře v soukromí

V roce 1965 se oženil s Jane, což později mnohokrát identifikoval jako nejdůležitější životní moment. Byť manželství nevydrželo;

v roce 1995 si Hawking vzal svou ošetrovatelku Elaine Masonovou.

Manželství s Jane bylo jako každé jiné, mělo své světlé i stinné momenty. Hawkingovi měli tři děti, Roberta, Lucy a Timothyho. Jane o životě se slavným fyzikem dokonce napsala vlastní knížku, ve které ho nešetřila. S prostřední Lucy později Hawking začal psát dětské knížky („něco jako Harry Potter, ale bez Harryho“). A když se v roce 2006 rozvedl i se svou druhou ženou, sblížil se opět s Jane.

Hawking si užíval svou popularitu, bavilo ho být celebritou, byl povahou showman. Na otázku časopisu New Scientist v roce 2012 řekl: „Na co nejčastěji myslím? Na ženy. Jsou pro mě tou největší záhadou.“

Génius a kariérista

Jako člověk s klady i zápory měl vedle obdivovatelů i četnou řadu kritiků. Ti nejčastěji prohlašují, že Hawking byl sice skvělým popularizátorem vědy a showmanem, ale že ve skutečnosti nebyl sám tím géniem a skvělým vědcem, za něhož je považován.

Je to k němu nespravedlivé. Ano, Hawking se nejvíce proslavil svými knížkami určenými

široké veřejnosti. Nejznámější se stala Stručná historie času, které se prodalo přes 10 miliónů kusů a byla rekordních 237 týdnů na žebříčku bestsellerů anglického nedělníku Sunday Times. To se žádné jiné knížce o vědě nepodařilo.

Ale sám Hawking je autorem i řady vědeckých prací a teorií. V Cambridge spolupracoval s přítelem a kolegou Rogerem Penrosem. Jejich dílem byly komplexní matematické modely, vycházející z Einsteinovy obecné teorie relativity a snažící se vysvětlit původ prostoru i času, ale i jejich konec.

Fascinace vesmírem

Možná nejpůsobivější Hawkingova fotka je z dubna 2007. Je ve stavu beztlíže a se slavným fyzikem, jenž není na vozíčku, ale jen se vznáší v prostoru, si „pohrávají“ další muži. Po čtyřiceti letech je to poprvé, co si Hawking užívá svobodu pohybu bez vozíčku a dalších pomůcek. Na jeho tváři je patrné, že je šťastný a že se mu splnil jeden z jeho největších snů. Lépe řečeno, skoro splnil. Hawkingův sen byl letět do vesmíru. Dotyčná fotografie vznikla na palubě speciálně upraveného Boeingu 727, který během dvouhodinového letu nad Atlantikem několikrát prudce klesá, a tím pro pasažéry vytváří na relativně dlouhé, asi půlminutové intervaly beztížný stav.

Dívejte se ke hvězdám

Hawking viděl vesmír dlouhodobě jako jedinou naději, jak lidstvo může přežít, a to poté, co definitivně „zdevastuje“ Zemi. Proto vyzýval k projektům, ze kterých by vzešly vesmírné základny a později i kolonizace nejbližších planet. „Život na Zemi je pod stále větším rizikem, že bude náhle vyhuben – ať už jadernou válkou, geneticky vyrobeným virem, nebo jinými hrozbami,“ řekl v roce 2007, po svém „beztížném“ letu.

Na oslavu svých sedmdesátých narozenin (8. ledna 2012) se oslavenec nedostavil, protože se necítil dobře. O projev, který si připravil, však hosté nepřišli. A virtuálně, prostřednictvím internetu, sledoval sympozium uspořádané na jeho počest i sám Hawking. Možná tak ještě víc vynikla slova z jeho přednášky: „Dívejte se ke hvězdám, nikoliv pod nohy!“

Tento veliký vědec zemřel 14. března 2018.



Slavný vědec se svou dcerou Lucy v Bílém domě před slavnostním převzetím Prezidentské medaile svobody v roce 2009

Článek je se svolením redakce převzat z časopisu Reflex (zkráceno).

Zdroj: <https://www.reflex.cz/clanek/causy/73449/genialni-vedec-stephen-hawking-se-stal-soucasti-popkultury-jak-zil-a-jaky-byl.html>

Průzkum poskytování domácí umělé plicní ventilace a spánkových služeb v Anglii

Text: S. Mandal, E. Suh, M. Davies, I. Smith, T. M. Maher, M. W. Elliott, A. C. Davidson, N. Hart; z angličtiny přeložila Dagmar Drechslerová (redakčně upraveno)

Na rozdíl od jiných evropských zemí a Australasie v Anglii neexistuje národní registr diagnostických služeb a poskytování umělé domácí plicní ventilace. V souladu se strategií komise NHS (National Health Service) pro zřizování komplexních center domácí umělé plicní ventilace a požadavkem na vytvoření doprovodných regionálních sítí zajišťujících místní podporu jsme uskutečnili tento průzkum, který mapuje současnou dostupnou infrastrukturu pro tento druh služeb.

Vytvořili jsme dokument o deseti položkách, který byl rozeslán e-mailem do NHS nemocnic po celé Anglii. Průzkum se zaměřil na diagnostické služby a možnost domácí umělé plicní ventilace. Byl rozdělen do několika částí: (A) dostupnost diagnostiky, nastavení diagnostiky, interpretace testů; (B) financování a (C) skupiny pacientů.

Bylo kontaktováno 111 NHS nemocnic a 76 (68 %) z nich odpovědělo, přičemž 42 zařízení (55 %) potvrdilo, že poskytují DUPV služby.

Dostupnost diagnostiky

Ačkoliv 95 % respondentů mělo přístup k celonoční oxymetrii, celonoční kapnometrii, která je jedním z předpokladů zhodnocení účinnosti noční neinvazivní ventilace, byla dostupná pouze ve 44 % jednotek. Navíc komplexní spánková diagnostika včetně elektroencefalografie, elektromyografie a kompletní respirační polygrafie byla dostupná pouze v 17 % jednotek. V těch jednotkách, které nabízely kapnometrii, omezenou respirační polygrafii, celonoční oxymetrii a diagnostiku autotitračního tlaku v dýchacích cestách (auto CPAP) byly tyto služby poskytnuty u 68 %, 38 %, 12 % a 10 % jednotek při kontrolované hospitalizaci. S výjimkou jednotek, které nabízejí rozšířené polysomnografické vyšetření, pouze 24 % nemocnic mělo více než jednoho lékaře, který podával zprávu o studiích.

Financování a charakteristika pacientů

Trustu primární péče (PCT) účtovalo 85 % jednotek rozšířenou polysomnografií, 65 % respirační polygrafii, 57 % celonoční oxymetrií a 31 % jednotek kapnometrií. Pouze 65 % jednotek účtovalo zajištění služeb spojených s domácí plicní ventilací s tím, že 12 % těchto služeb bylo vykonáno externími pracovníky.

Medián pacientů umístěných na domácí umělou plicní ventilaci u jednotek, které výše zmiňované účtovaly, byl 42 pacientů za rok, zatímco u jednotek, které neúčtovaly, byl medián 11 pacientů za rok.

Z celého počtu pacientů na DUPV trpí 67 % pacientů dýchacími obtížemi způsobenými obezitou a chronickou obstrukční plicní nemocí s dalšími dýchacími restrikcemi. Lékaři uvedli minimální úroveň přijatelné adherence k DUPV u všech diagnostikovaných skupin na úrovni 6 h, ačkoliv bylo rozpětí skupin odlišné.

Závěry průzkumu

Rozpětí poskytovaných diagnostických služeb a poskytování domácí umělé plicní ventilace v anglických NHS nemocnicích je velmi rozmanité. Zatímco některá centra mají přístup ke komplexnímu celonočnímu fyziologickému monitoringu, většina jej nemá. Navíc jednotky s malým množstvím pacientů nemají zavedený refundační systém, což představuje v současném finančním klimatu těžko udržitelnou situaci.

Průzkum potvrdil, že většina lidí umístěných v současnosti na DUPV trpí

dýchacími obtížemi způsobenými obezitou a chronickou obstrukční plicní nemocí, což není překvapující. Komplexní neurologický stav je obecně stabilizován v malém počtu specializovaných zařízení, rehabilitačních centrech a centrech domácí umělé plicní ventilace. V současnosti zaznamenáváme v Anglii v péči v této oblasti značná omezení a je velmi vítána snaha o získání specialistů pro komplexní centra domácí umělé plicní ventilace.

Zavedení národního registru se standardizovanými strukturami diagnostických služeb a léčby zajistí klinická správa, která doposud chyběla, a která zabezpečí poskytování speciální respirační péče na vysoké úrovni. Hlavním cílem bude integrovat terciální a sekundární centra, a docílit tak vytvoření klinické struktury, která zajistí rovný přístup k nejlepší péči pro všechny pacienty.

Zdroj: Mandal, S. at al: Provision of home mechanical ventilation and sleep services for England survey. Thorax [online]. 2013, roč. 68, č. 9, Dostupné z: <https://thorax.bmj.com/content/68/9/880>





Ošetrovné při péči o člena rodiny lze nyní pobírat delší dobu

Dlouhodobé ošetrovné – nová dávka pro pečující

Text: Bc. Marie Ochmanová, DiS., zdravotně sociální pracovnice Nemocnice Znojmo Foto: Ingimage.com

Od 1. června 2018 vstoupil v platnost nový zákon o dlouhodobém ošetrovném. Za splnění níže uvedených podmínek může příbuzný pečovat o blízkou osobu až 90 dní s náhradou příjmů ve výši 60 % denního vyměřovacího základu.

Když se blízkému člověku přihodí úraz nebo ho postihne vážná nemoc, bývá to obvykle nečekané a rodina na to není připravena. Dlouhodobé ošetrovné poskytuje rodině prostor i pro to, aby mohla požádat o příspěvek na péči a připravit se na vše, co bude potřeba. Dříve v případě náhlé nemoci nebo úrazu blízké osoby bylo možné čerpat pouze dávku: ošetrování člena rodiny (OČR) na devět dní. Myslím, že je to velmi krátká doba. Pro čerpání OČR navíc musí být splněna podmínka bydlení ve společné domácnosti.

Většina dávek a příspěvků je zaměřena na osobu, která bude péči potřebovat. Dlouhodobé ošetrovné se zabývá i situací osoby, která pečuje. Pečující člověk tak nemusí skončit v práci, ale po třech měsících může znovu do práce nastoupit. Nevýhodou je, že zaměstnavatel má možnost odmítnout poskytnutí volna ze zaměstnání, pokud mu brání vážné provozní důvody. Hodně tedy záleží na tom, jakou práci ošetroující vykonává

a jak k tomu zaměstnavatel přistoupí. OSVČ mají také nelehkou úlohu a dost často nemůžou se svou prací skončit, protože by tím ukončili celé podnikání.

Postup při vyřízení dlouhodobého ošetrovného je následující: Vyplněnou žádost je třeba předložit na předepsaném tiskopise, který je možné získat od ošetroujícího lékaře. Ošetroující lékař lůžkového zařízení v den propuštění vyplní tiskopis o potřebě poskytování dlouhodobé péče. Dále se připojí písemný souhlas ošetrované osoby, aby o ni pečovala osoba žádající o dlouhodobé ošetrovné. Zaměstnavatel odešle žádost na okresní (Pražskou) správu sociálního zabezpečení. Pro bližší informace je možné se obrátit na okresní správu sociálního zabezpečení.

Co nový zákon přinesl a kolika lidem pomůže, lze zatím těžko hodnotit, ale myslím si, že je určitě dobře, že taková možnost tady existuje.



Dlouhodobé ošetrovné – podmínky vzniku nároku

Ošetrovaný

U ošetrovaného se **náhle zhoršil zdravotní stav**, jenž vyžadoval alespoň **sedmidenní hospitalizaci** a zároveň je v den propuštění potvrzeno, že **potřeba celodenní péče bude trvat nejméně dalších 30 dnů**.

Ošetrovaný musí dát písemný souhlas k ošetrování konkrétní osobě.

Ošetroující

Dlouhodobé ošetrovné náleží nejen rodičům, prarodičům, dětem, sourozencům a jejich manželům nebo druhům, ale například i strýci nebo manželce synovce.

U ošetroujícího (zaměstnance) muselo nemocenské pojištění trvat v posledních čtyřech měsících alespoň 90 dnů, OSVČ musela být nemocensky pojištěna v posledních třech měsících.

Ošetroující osoba nesmí po dobu ošetrování vykonávat žádnou výdělečnou činnost. V průběhu 90 dnů se mohou ošetroující libovolně střídat v ošetrování (po celých dnech).

Dávka **náleží ve výši 60 % redukovaného denního vyměřovacího základu maximálně po dobu 90 kalendářních dnů** ode dne propuštění z nemocnice; nenáleží však za dobu, kdy dlouhodobá péče není poskytována (např. z důvodu další hospitalizace).

Nárok na další dlouhodobé ošetrovné vznikne nejdříve po uplynutí 12 měsíců od skončení předchozí dlouhodobé péče. Zaměstnavatel **může odmítnout** poskytnutí volna ze zaměstnání pouze tehdy, pokud mu brání vážné provozní důvody, nemůže dát pečujícímu po dobu ošetrování výpověď a po skončení ošetrování musí zaměstnance zařadit na jeho původní práci a pracoviště.



VZP letos hradí delší péči mobilních hospiců

Text: Mgr. Oldřich Tichý, vedoucí tiskového oddělení a tiskový mluvčí VZP



Služby mobilních hospiců, s nimiž má Všeobecná zdravotní pojišťovna smlouvu, jsou v letošním roce hrazeny déle, než tomu bylo doposud. Na novince se počátkem roku dohodla VZP s Českou společností paliativní medicíny, což je nejvyšší odborná autorita v oboru. Dohoda uvolnila cestu k úhradě péče mobilních hospiců za desítky milionů korun.

VZP je v zajištění péče mobilních hospiců hrazené ze zdravotního pojištění průkopníkem. Jako jediná ze všech pojišťoven ji ve vybraných zařízeních svým klientům hradí už od roku 2015 a nyní má smlouvu s dvaceti mobilními hospici v celém Česku. Zbývajících šest zdravotních pojišťoven se teprve rozkouvá a postupně se zřejmě bude snažit tuto konkurenční výhodu VZP alespoň částečně dohnat. Z průzkumů totiž vyplývá, že 80 % lidí by chtělo strávit poslední dny života raději doma než v lůžkovém zařízení. VZP je pro ně proto zatím při výběru pojišťovny mnohdy jasná volba.

Dohoda mezi nejsilnější zdravotní pojišťovnou a Českou společností paliativní medicíny zajišťuje, že VZP bude svým klientům hradit péči mobilních hospiců dvakrát tak dlouho než dříve. Zatím byly podmínky

nastaveny tak, že pojišťovna platila u dospělých klientů 30 a u dětských 90 ošetrovacích dnů. To mělo vést lékaře k tomu, aby pacienty do služeb mobilních hospiců svěřovali skutečně až v samotné terminální fázi života.

Od letoška VZP hradí dospělým péči po dobu 60 dnů (druhých třicet dnů bude hrazeno v degresní sazbě). U dětských klientů bude nově možné hradit péči mobilního hospice ze zdravotního pojištění až 180 dnů (v degresní sazbě bude druhých devadesát dnů). Ve sporných případech je navíc VZP připravena jednat i o delší úhradu.

Mobilní hospice doplňují síť zařízení, s nimiž má VZP smlouvy na poskytování paliativní péče. Za služby svým klientům v konečné fázi života platí každoročně kolem jedné miliardy korun, přičemž tato částka rok od roku roste. Například lůžkovým hospicům poslala loni VZP 136 milionů korun a v letošním roce se očekávají náklady 156 milionů korun (nárůst o 14,7 %). Paliativní péči poskytuje nemocným také většina agentur domácí péče – těm VZP loni zaplatila 1,27 miliardy korun a pro letošek počítá s částkou 1,33 miliardy.

Konference o hospicové péči

Péče o umírající v 21. století s podtitulem Hořet, ale nevyhořet – to je název mezinárodní odborné konference, kterou pořádají 13. října v Praze Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče a Asociace hospicové a paliativní starostlivosti Slovenska za finanční podpory Ministerstva zdravotnictví ČR. Konferenci v slavnostní aule Vysoké školy ekonomické na Churchillově náměstí v Praze 3 zahájí rektorka VŠE Praha Prof. Ing. Hana Machková, CSc., akci moderují PhDr. Robert Huneš a MUDr. Marie Svatošová. Přednášející a témata:

- P. Vojtěch Kodet, Th.D., O.Carm.: Duchovní péče o nemocné bez víry
- Prof. PhDr. RNDr. Helena Haškovcová, CSc.: Ars moriendi – ztracené a nalézané
- Prof. Ing. Lubomír Mlčoch, CSc.: Cena ne/zištnosti v systému zdravotní a sociální péče
- MUDr. Zdeněk Kalvach, CSc.: Stáří, smrt a ekonomika
- Doc. PhDr. Mgr. Patricia Dobříková Ph.D. et Ph.D.: Důležitost duševního zdraví členů hospicového týmu
- MUDr. et Mgr. Jolana Těšinová, Ph.D.: Právní aspekty posledních věcí člověka
- Jana Sieberová: Dětský pacient v domácí hospicové péči – kauzistika

Příhlášku a bližší informace naleznete na www.asociacehospicu.cz.



Portál Šance dětem pomáhá rodinám řešit problémy

Portál Šance dětem se věnuje problematice ohrožených dětí

Text: Anna Kolářová, **revize textu:** Štěpán Jindra **Foto:** Ingimage.com

Přispívat k prevenci ohrožení dětí, pomáhat rodinám v problémových situacích a usnadnit život rodičům pečujícím o děti se zdravotním postižením je cílem internetového portálu Šance dětem, který byl spuštěn v létě 2011. Portál nabízí odborníkům i široké veřejnosti komplexní informace k problematice ohrožených dětí v České republice.

Vytvoření portálu iniciovala Nadace Sirius, protože z jejich zkušeností vyplynulo, že k těmto tématům u nás stále chybí dostatek kvalitních a ucelených informací. Internetový portál, jehož provoz zajišťuje obecně prospěšná společnost Sirius, je bohatým zdrojem informací pro všechny, koho zajímají ohrožené děti.

Články, jež zde najdete, jsou určeny zejména rodinám s dětmi, které potřebují poradit nebo se zorientovat v problémové situaci, již právě řeší. Důležité podněty zde mohou najít i pracovníci v oblasti sociální práce s rodinami nebo studenti různých oborů. Jistě je tento web přínosem i pro odbornou veřejnost z příbuzných oborů. Portál také umožňuje všem dárcům, kteří chtějí pomoci, získat kvalitní a důvěryhodné informace.

Tvůrci a spolupracovníci

Články pro portál Šance dětem vznikají ve spolupráci s předními českými odborníky,

kterí se na téma ohrožených dětí v různých souvislostech specializují. Jedná se jak o lékaře všech možných specializací (pneumologie, endokrinologie, psychiatrie, urologie, psychologie, revmatologie, ortopedie, radiologie, infekční lékařství, otorhinolaryngologie, chirurgie, traumatologie, hematologie, onkologie, gynekologie, alergologie, imunologie, neurologie a další), tak i o experty z oborů sociologie, pedagogika, právo a další.

Potřebuji pomoc, mohu pomoci

Celý web je koncipován tak, aby na něm nalezli potřebné informace jak lidé v tíživé situaci, tak ti šťastnější, kteří jim chtějí pomoci formou daru. Pro tyto uživatele shrnuje portál informace o výhodách, omezeních a případných úskalích různých forem dárcovství – ať už se jedná o finanční dary, posílání DMS, dobročinnou činnost, dobrovolnické práce, filantropii či jiné možnosti.

Šance Dětem

V případě, že hledáte pomoc, je v nabídce mnoho možností, ze kterých si můžete vybrat. Nejprve si zvolíte, zda vás zajímá kategorie Děti se zdravotním postižením nebo Rodina v problémové situaci. Každá z těchto dvou kategorií nabízí řadu dalších podkategorií.

V případě, že se ocitnete v krizové situaci, informační web www.sancedetem.cz nabízí seznam různých krizových linek, počínaje Linkou důvěry přes Rodičovskou linku až po odkazy na další organizace, které lidem pomáhají v závažných životních situacích.



Dětský úsměv je odměnou všem dárcům a dobrovolníkům

Jak se na portálu orientovat?

Jednotlivé články výše zmíněných odborníků jsou utříděny do tematických rubrik. Pod články navíc naleznete odkazy na související témata, případně odkazy na další publikace z rozsáhlé odborné knihovny portálu, která obsahuje několik tisíc záznamů odborných publikací, sborníků, článků, absolventských prací, video a audiozáznamů či výzkumů. Na hlavní straně webu najdete článek k rubrice Téma měsíce, dále video s jedním z odborníků, které se k tématu vztahuje, a doplňující anketu. Dále je zde rubrika aktualit „O čem se mluví“ a výčet čtených článků „Co Vás zajímá“.

Na portálu Šance dětem můžete najít pomoc sami pro sebe nebo zjistit, jak nejlépe pomoci někomu jinému. Dále zde najdete rubriku Přechtěte si, kde jsou další podrubriky. Důležitou součástí webu je sekce Odborná knihovna shrnující publikace spolupracujících autorů, relevantní příspěvky z médií, odborné práce a studie k tématu ohrožených dětí. Nakonec si můžete přečíst informace o portálu samotném a také je zde uveden kontakt na zodpovědné členy realizačního týmu.

Věřím, že i pro vás, naše čtenáře, nabízí portál Šance dětem hodnotné informace. Ať už jste součástí laické veřejnosti, anebo té odborné.



Úzkostní rodiče – jak se přestat o své dítě bát?

Text: Mgr. et Mgr. Pavla Koucká (redakčně zkráceno) Foto: Ingimage.com

Úzkosti, obavy a strachy jsou jako mračna, která rodičovské štěstí dokonale zastíní. My, současné matky, v této mračnotvorbě vynikáme. Navzdory tomu, že svět není nebezpečnější, než býval, ba právě naopak. Některé z nás jsou učiněnými expertkami v malování čertů na zeď.

Proč se tolik bojíme

Narození dítěte je z hlediska strachů a obav náročné. Sama si vzpomínám na vlnu zodpovědnosti, která mě zalila, když se narodilo mé první dítě. Tak úžasné – a tak bezbranné stvoření.

Velkým pramenem rodičovské úzkosti je pak obecná úzkostnost a tendence k zvyšování bezpečnosti v naší společnosti. „Bezpečí především!“ A u dětí obzvlášť. Všude slyšíme, co by se mohlo stát a co proti tomu máme jako rodiče dělat.

Zlatý věk všech možných bezpečnostních udělatek pak nastává ve chvíli, kdy se naše miminko rozleze: jako zběsilý pořizujeme záslepky do zásevek, zábrany na schody. Zábrany proti otevírání skříněk i šuplíků i proti jejich úplnému zavření. Krytky na rohy, protiskluzové povrchy, helmičky na hlavičky a pro ty neposednější, jen co se postaví – vodičí kšíry... Na ochranu starších dětí nabízí trh různé GPS náramky a další chytré lokátory.

Co se děje s dětmi

Obavy, zda jsme dobré matky, pak pramení zejména z nejistoty. Mnohé z dnešních matek nechtějí opakovat výchovu, jakou samy zažily, což je ovšem velmi znejišťující, neboť se nemají oč opřít. Navíc jen málokterá z dnešních matek má osobní blízkou zkušenost s výchovou dětí.

Jednoduše řečeno: úzkostní rodiče vychovávají úzkostné děti. A také děti nesamostatné a nezodpovědné. Jde o to, že úzkostní rodiče nedovolují dětem přebírat zodpovědnost, ani za sebe samé: Chce-li vaše dítě vylézt na nějakou úžasnou prolézačku, a vy se bojíte, že spadne, raději mu to nedovolíte, případně je jistíte. Nepředáte mu zodpovědnost, a ani zkušenost dítě nezíská.

Nejen nám rodičům, ale i našim dětem tedy prospívá, když se dokážeme uvolnit. Když potomkům dopřejeme trochu volnosti. A dokonce: z dlouhodobějšího pohledu přináší uvolněnější přístup pozitivita i z hlediska bezpečnosti. Jde o to, že své děti nebudeme

hlídat celý život. Když za sebe postupně přebírají zodpovědnost, když trénují své schopnosti a zároveň znalost o svých schopnostech, vyplatí se to.

Jak se zklidnit

Strach je užitečná, ochranná emoce. Není na místě se strachu kompletně zbavit. Pokud se však bojíte pořád, pokud tušíte, že to přeháníte, je vhodné s tím něco dělat.

„Už se nebudu takhle nesmyslně bát.“ / „Zklidním se.“ / „Uvolním se.“ To se lehce řekne, hůř udělá. S rodiči na tom obvykle pracujeme delší dobu. I z hlediska bezpečnosti je důležité postupovat citlivě, protože dítě, za něž jsme dosud přebírali veškerou zodpovědnost, prostě nemůžeme najednou této služby zbavit.

Rozlišujeme vážná nebezpečí od nevážných. Ta první eliminujeme. Zabraňme tomu, aby malé dítě mohlo přijít do styku s léky a jedovatými chemikáliemi, s elektrickým proudem. Ve vyšších patrech zajistíme okna, aby batole nevypadlo, a u rušné silnice třímeje malou ručku ve své.

Odborná pomoc

V rámci psychoterapie se obav a úzkostí nebojíme. Pracujeme s nimi. Když za mnou přijde například máma čtyřletého dítěte s tím, že se bojí dát je do školky, ač ví, že je na to zralé a ona musí do práce, propátráváme společně, čeho že se to konkrétně bojí. Ptám se, jaké scénáře si v hlavě vytváří a kde se berou.

Občas totiž nejlépe jednáme, když se na všechny moudré rádce a teorie vykašleme a uděláme, co nám říká náš cit či intuice. Není to tak samozřejmé ale vždy. V každém případě je intuice moudrost pramenící z našeho nevědomí – a v nevědomí je ledašco.

Nemoc 21. století

V naší společnosti postihují úzkostné poruchy až 29 procent populace a výskyt depresí se jen v letech 2006 až 2010 podle statistik zdvojnásobil. Lze říci, že došlo k obecnému nárůstu úzkostných poruch, jakož i poruch nálad, a právem tyto označujeme jako nemoci 21. století. Proč tomu tak je, vysvětluje řada teorií. Hovoří se o stylu života, o výchově předchozích generací, znečištění životního prostředí, o antibiotikách zdecimovaném mikrobiomu v našich střevech, o svícení do nočních hodin a následných změnách biorytmů. Na významu jednotlivých teorií se vědci neshodnou.



Text: Ing. Gabriela Štěpánová, vedoucí tiskového oddělení MZ ČR Foto: MZČR

Historicky první Den zdraví MZ navštívila tisícovka návštěvníků

Kolem tisícovky návštěvníků zavítalo v sobotu 23. června na historicky první Den zdraví, který v Zítkovských sadech na nábreží Vltavy uspořádalo ve spolupráci se svými pražskými přímo řízenými organizacemi Ministerstvo zdravotnictví ČR. Téměř ve dvou desítkách stánků si návštěvníci mohli například nechat změřit tlak, vyšetřit oči a znaménka, poradit se ohledně očkování i výživy a naučit se správné hygieně rukou.

Akce nabídla pestrý program. Po celý den byli na místě k dispozici odborníci a lékaři ze špičkových zdravotnických zařízení ke konzultacím a základnímu vyšetření. „Cílem této akce bylo mezi občany vzbudit větší zájem o péči o své zdraví a prevenci. Neustále řešíme otázku, jak lidi léčit, ale stejně důležité je také nemocím předcházet. Proto jsme se rozhodli

uspořádat tuto osvětovou preventivní akci pro širokou veřejnost a nabídnout občanům základní vyšetření, odborné poradenství, informace o tom, jak o své zdraví správně pečovat, i o tom, kde hledat odbornou pomoc,“ uvedl ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.

Každý, kdo měl zájem nechat si prověřit své zdraví, dostal na začátku kartu návštěvníka.

S tou postupně lidé navštěvovali všech sedmnáct stánků, kde si mohli například nechat poradit ohledně výživy, naučit se samovyšetření kloubů, jak si správně čistit zuby, zjistit informace o odvykání kouření nebo se seznámit s tím, jak správně zacházet s léky. Na místě byla také sanitka pražské záchranky, ve které se lidé učili základy první pomoci. Zajímavostí byla houpací destigmatizační lavička Národního ústavu duševního zdraví, která je součástí reformy psychiatrické péče v ČR. V neposlední řadě se zde zájemci mohli přihlásit do registru dárců kostní dřeně. Návštěvník, který obešel všechny stánky, si vyloužil malý dárek.

„Že tato akce měla smysl, dokazuje fakt, že na stánku Fakultní nemocnice Královské Vinohrady lékaři objevili pět maligních melanomů, což je na jednu akci skutečně vysoké číslo. Díky včasnému zachytu se nám tak možná podařilo zachránit některé lidské životy,“ popsal ministr Vojtěch. Na stánku Nemocnice Na Homolce jednomu návštěvníkovi lékaři naměřili vysoký tlak a odhalili u něj riziko mozkové mrtvice. Okamžitě ho tak nasměrovali do nemocnice na důkladné vyšetření. Pozitivní zprávou také je, že Národní registr dárců kostní dřeně získal sedm nových dárců.

Program Dne zdraví byl proložen vědomostní soutěží o hodnotné ceny, kterou moderoval sám ministr Adam Vojtěch. Soutěžilo se také o kávu s ministrem nebo komentovanou prohlídku budovy ministerstva. Vrcholem podvečerního programu bylo vystoupení kapely The Tap Tap, která od 17 hodin roztančila Zítkovy sady. Jednu písničku si s kapelou již tradičně zapíval i ministr Adam Vojtěch. Mezi těmi, kdo v sobotu na Den zdraví zavítali, byli i předseda vlády Andrej Babiš s manželkou a ministryně práce a sociálních věcí Jaroslava Němcová. „Mám velkou radost, jak se akce povedla. Chtěli bychom ji pořádát častěji,“ řekl na závěr ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.

Na akci se podílely tyto organizace: Všeobecná fakultní nemocnice, FN v Motole, FN Královské Vinohrady, Nemocnice Na Bulovce, Nemocnice Na Homolce, Revmatologický ústav, Endokrinologický ústav, Ústav hematologie a krevní transfúze, Státní ústav pro kontrolu léčiv, Hygienická stanice hl. m. Prahy, Národní ústav duševního zdraví, Zdravotnická záchranná služba hl. m. Prahy, Český národní registr dárců dřeně a patientské organizace. Poděkování patří také Praze 2, která ministerstvu propůjčila Zítkovy sady.



Děkujeme všem sponzorům,
díky nimž jsme letos mohli uspořádat již II. ročník
letního tábora pro pacienty s domácí umělou plicní ventilací.

Dech života, z. ú.



Internet, můj velký pomocník

Text: Pavel Hejhal, pavelhejhal@seznam.cz Foto: archiv autora



Počítač umožnil Pavlovi komunikovat s přáteli i tvořit

Jmenuji se Pavel Hejhal a letos mi bude 35 let. Byl jsem kluk jako každý jiný. Úspěšně jsem studoval střední průmyslovou školu až do 15. prosince 2002, kdy jsem měl autonehodu. Při ní jsem si poranil krční páteř a bohužel částečně i míchu. Po tomto zranění jsem se stal kvadruplegikem (ochrnutí na obě horní i dolní končetiny).

Mám ochrnutou i bránci, a tak musím být napojen na plicní ventilátor. Po dvou a půl letech strávených v nemocnicích se mi podařilo dostat se domů do domácí péče a konečně si užívám domácího prostředí.

Před úrazem jsem doma počítač neměl. Práci na něm jsem znal jen ze školy, kde nás naučili základy. Od kamarádů jsem se naučil ovládat internet.

Začátky s počítačem

Když jsem byl ještě v písecké nemocnici na oddělení ARO, naučil jsem se kreslit ústy a ovládat pomocí dřevěné tyčky ovladače na televizi a video. Potom jsem se dostal do sedlčanské nemocnice na oddělení OCHRIPI. Jednou mi doktor navrhl, jestli bych nechtěl zkusit ovládat počítač ústy. S návrhem jsem souhlasil, ale popravdě řečeno jsem si to nedokázal dost dobře představit. Zanedlouho

mi opatřil starší počítač a já jsem na něm začal zkoušet pracovat pomocí dřevěné tyčky. Celkem mi to šlo, ale také se objevily určité překážky. Třeba velikost klávesnice. Nedalo se dost dobře a pohodlně ovládat všechny klávesy na klávesnici. Dalším problémem byla velikost a váha monitoru. Problém byl i s umístěním vlastního počítače. Ten byl umístěn na podvozku stolku s monitorem. Avšak největším problémem byla absence myši. Kurzor jsem sice mohl ovládat pomocí numerické klávesnice, ale nebylo to ono.

Vítaná pomoc sponzora

Začali jsme tedy uvažovat o pořízení notebooku v kombinaci s tabletem, kterým bychom nahradili klasickou myš. Můj švagr se sestrou také hledali nějaký počítač, který by mi vyhovoval. Snad šťastná náhoda tomu chtěla, že oslovili firmu Fujitsu Siemens Computers. Tato firma nám nabídla malý počítač s dotykovou

obrazovkou na dotykové pero a malou bezdrátovou klávesnici. Správně se nazývá Tablet PC Stylistic. Tento počítač se nám zdál vyhovující, a tak jsme měli zájem o jeho koupi. Když se firma dozvěděla, že je to pro mne – pro handicapovaného člověka, darovala nám tento počítač jako sponzorský dar. Táta mi ještě vyrobil vhodný stojánek na počítač a klávesnici a stojánek na odkládání ovládacích tyček. Počítač ovládám dvěma tyčkami. Jednou ovládám klávesnici a na druhé mám připevněné dotykové pero, které mi nahrazuje klasickou myš.

Otevírání nových obzorů

Teď nastal další úkol, a to připojit můj počítač na internet. Nejdříve jsem se chtěl připojit přes mobilního operátora pomocí PCMCIA karty GPRS CardPhone. To ale moc dobře nefungovalo a ani rychlost připojení nebyla moc velká. Domluvili jsme se tedy s nemocnicí,



Málokdo uvěří, že tak krásné obrázky lze namalovat ústy

že se můžu napojit na jejich nemocniční síť. To už bylo jiné. Připojení bylo rychlé a stabilní, nepadalo. A tak jsem mohl začít využívat možnosti internetu.

Začal jsem si na internetu hledat věci, které mě zajímaly, číst zprávy, hledat zábavu a online hry. Založil jsem si e-mailovou adresu a začal komunikovat přes internet se svými přáteli, kamarády, rodinou. Otevřely se mi tak při pobytu v nemocničním prostředí dosud nepředstavitelné možnosti. Mohl jsem komunikovat s lidmi, se kterými bych se jen

těžko za těchto okolností mohl setkat, anebo bych je viděl jen občas. A takto jsem s nimi mohl být v kontaktu denně.

Kamarádi mi také založili mé vlastní webové stránky, kde se prezentuji svými obrázky, které jsem namaloval ústy.

Internet – nenahraditelný pomocník

Díky kamarádům jsem se seznámil s komunikačním programem ICQ. Naučil jsem se s ním rychle pracovat a mohl jsem tak s kamarády komunikovat online. Například

jsem se takto spojil s kamarády na Novém Zélandu či v Arménii.

Později jsem se také dozvěděl o možnosti telefonování s programem Skype.

Internet je pro mě dnes už nenahraditelný pomocník. Stejně jako jsem si předtím nedokázal představit, že bych mohl ovládat počítač ústy, nedokážu si dnes představit život bez počítače a internetu. Vyřizuji si na něm poštu a čtu zprávy s takovou samozřejmostí, jako když si člověk bez handicapu vybírá poštovní schránku a čte noviny.



Když se vše vyřeší, můžeme se prožitým nesnáším i zasmát

Když technika nespolupracuje

Text: Anna Hlavicová **Foto:** archiv autorky

Každý známe okamžiky, kdy se všechno začne sypat právě tehdy, když člověk spěchá nebo se mu to zkrátka nehodí. Někdo tomu říká zákon schválnosti, jiný Murphyho zákon. V každém případě tato situace není příjemná. O jednom takovém zážitku vám budu vyprávět.

do něj a já jsem zajela dovnitř paneláku. Do této chvíle všechno probíhalo úplně normálně.

Jako obvykle jsem vjela na plošinu, která mě vyváží do schodů. Plošina kousek popojela, cukla sebou a zastavila se přímo uprostřed schodiště. Po chvíli se sice rozjela, ale znovu se zastavila. Zpanikařila jsem, protože nám v bytě vypadl proud. Plošina se nerozjela ani po tom, co jsme nahodili jistič. Začali jsme tedy řešit, jak se dostanu domů, když plošina odmítá fungovat.

Věděli jsme, že vozík bude nutné nějakým způsobem snést, což ale se mnou na něm nepůjde. Táta si mě hodil přes rameno a pokusil

se protáhnout mezírkou, která byla vedle plošiny. Povedlo se, i když má pozice „pytel písku přes rameno“ nebyla moc příjemná. Nouzové situace ale mají nouzová řešení.

Tím se vyřešil jeden problém. Stále tu ale zůstával můj vozík na plošině. Z vozíku jsme sundali všechny mé přístroje a tašky, aby byl vozík „lehčí“. Vozík se musel z plošiny snést, a tak táta poprosil naše dva sousedy a ti mu pomohli. Vozík společně snesli a pak i vynesli do bytu.

Naštěstí se závada na plošině dala opravit. Zůstala jsem tedy doma jen jeden den, než jsme sehnali elektrikáře, který vyměnil kabel.

Byl červnový chladný večer. Zrovna jsem s rodiči přijela z jednoho úžasného setkání rodin se SMA. Cesta sice byla daleká, ale klidná. Přijeli jsme k našemu domovu a začali jsme vykládat věci. Když se táta dostal k mému elektrickému vozíku, vyjel s ním, přesadil mě



Charley Tramp s autorem projektu Leošem Fučíkem

Charley Tramp – nevšední cestování pro vozíčkáře

Text: Leoš Fučík, ředitel Opus Lacrimosa, z. ú. **Foto:** Opus Lacrimosa

Hendikepovaní lidé a jejich opatrovníci mají málo příležitostí, jak prožít pěknou dovolenou či výlet. Novou šancí je pro ně speciální bezbariérový obytný automobil Charley Tramp, který si díky projektu brněnské neziskové organizace Opus Lacrimosa mohou celoročně zapůjčit od dubna letošního roku.

Mladá generace hendikepovaných (17–30 let) nemá téměř žádnou šanci trávení „adventures free“ dovolené, bez (často zbytečně) ochranné a mentorského doprovodu. Mají nulovou šanci na seznámení, na dobrodružství. Situace mladých, kteří žijí se svými rodiči v navyklé vynucené závislosti, je tristní.

Rovněž střední generace neformálních rodinných pečujících (velmi často opuštěných matek), kterých je v ČR minimálně 350 tisíc, má zatím rovněž nulovou šanci užít si dovolenou – pobytová emergency respitní centra neexistují.

Zjistili jsme, že v ČR ani v celé EU neexistuje podobná půjčovna a dokonce ani

žádný obytný automobil, který by splňoval aspoň základní podmínky pro vozíčkáře (šířka dveří, kompozice WC a koupelny, bidet, závesné zařízení, lůžko). Ve spolupráci s brněnskou autopůjčovnou Karavanem do světa s. r. o. proto vznikl projekt, který nabízí možnost zapůjčení bezbariérového obytného vozu Charley Tramp všem hendikepovaným a jejich rodinám či přátelům k rekreacím, výletům a zahraničním pobytům, a to v zimě i v létě.

Autorem koncepce (která je chráněným průmyslovým a užitným vzorem) a realizátorem je Leoš Fučík, ředitel neziskové organizace Opus Lacrimosa, která se věnuje pečujícím osobám. Na tvorbě koncepce jsme spolupracovali především s Ing. Adamem

Erbenem z Ligy vozíčkářů, spolkem ParaCENTRUM Fenix, z. s., i se širokou veřejností (diskuse na sociálních sítích, dotazníky atd.). Projekt podpořili Jihomoravský kraj, Konto Bariéry a řada dalších firemních a soukromých podporovatelů. Technickou a výrobní realizaci provedla společnost Mave, spol. s r. o., z Liptálu.

Jaký je brněnský Charley?

Především unikátní. Jde o individuálně projektovanou, na zakázku konstruovanou karoserii postavenou firmou Mave Liptál na podvozku Opel Movano s robotizovanou převodovkou. Vůz má schválenou hmotnost 3500 kg a pro řízení tedy stačí řidičský průkaz skupiny B (jako na osobní auto). Právě tyto charakteristiky byly při projekci vozu obrovským oříškem a vyžadovaly využití leteckých materiálů. Musela být totiž zachována tuhost karosérie, dostatečné izolační vlastnosti a zároveň musel být splněn váhový limit.

Vůz je schválen pro přepravu a jízdu jednoho vozíčkáře na velkém elektrickém vozíku a tří dalších osob. K dispozici jsou celkem čtyři místa ke spaní.



Charley nabízí veškerý komfort pro kratší i delší výlety

Konstruktéři museli splnit kromě jiného tyto parametry a zadání, stanovené ze strany Opus Lacrimosa:

- hydraulická nástupní plošina, zásuvná pod podvozek automobilu, aby nezabírala uvnitř prostor vozu; má nouzové ruční ovládání pro případ závady;
- závěsné elektrické pojízdné zvedací zařízení po celé délce vozu – od vstupních dveří nad sedadlo řidiče, kolem stavitelného lůžka pro postiženého až do prostoru speciálně upravené hygienické části v zádi vozu;
- prostor koupelny a WC musí umožňovat dostatečný prostor pro pohyb jak postiženého, tak i asistenta; s vybavením nejen ke sprchování teplou vodou, ale i bidetem a umyvadlem;
- řízení vozu variantně: buď plné řízení, nebo řízení pouze rukama, robotizovaná převodovka;
- absolutní autonomie vozu na kempinkových přípojkách, tzn. vlastní elektroagregát, ohřívání vody jak pro sprchování, tak i pro běžnou hygienu; dostatečné zásoby vody i jímky na odpadní tekutiny, bidet s vlastním ohříváním vody a sedáku (zimní provoz);
- rozvod jak 24 V, tak 220 V – nabíjení vozíků, půjčujeme kašlacího asistenta a podpůrný ventilační aparát (závažné respirační zdravotní problémy, např. dystrofie apod.);
- zdvojené akumulátory;
- zvýšená kapacita klimatizace a vytápění (vůz je nabízen i pro zimní použití);
- základní kuchyňská výbava – dřež, varná deska, lednice;
- radiostanice pro dopravní a nouzové pásmo CB 10 (emergency záchranné složky + „kamioňácký kanál“) – přivolání pomoci v případě výpadku či nedostupnosti mobilní sítě;
- nadstandardní celoevropské pojištění s asistenčními službami Allianz pojišťovny;
- vůz lze na přání vybavit skořepinou pro cestování osoby odkázané na polohu vleže.

Charley je vybaven tak, že může kempovat 48 hodin kdekoli, nezávisle na přípojkách elektriny, vody a odpadů.

Jak bude fungovat půjčování?

Půjčování zajišťuje smluvní (charterový) partner – brněnská firma Karavanem do světa s. r. o. (www.karavanemosveta.cz), která garantuje technický stav vozu, předání/převzetí, zaškolení, cvičnou jízdu, úklid atd. Podmínky půjčování: průkaz ZTP či ZTP/P alespoň jedna cestující osoba, ŘP min. skupiny B starý min. tři roky nebo čestné prohlášení o škodním průběhu řídiče, standardní nájemné maximálně 1500 korun za pronájem vozu na den (v ceně nejsou pohonné hmoty). Na přání je pak přistavení vozu na libovolné místo v České republice a jeho převzetí k dopravě do Brna, případně i poskytnutí řidiče-asistenta.



Vozidlo je vybaveno i pro bezproblémový zimní provoz



Uvnitř obytného vozu mohou přespát až čtyři osoby



K řízení Charleyho stačí řidičské oprávnění skupiny B

Proč Charley?

V *Toulkách s Charleym*, v jedné ze svých nejoblíbenějších a čtenářsky nejdělejších knih, podává John Steinbeck svým nezeměním způsobem obraz Spojených států, jak je poznal během mnohaměsíční cesty napříč kontinentem v roce 1960, motivované frustrací ze ztráty přímého kontaktu s Amerikou a Američany i z hlásicích se příznaků stárání. Na tuto cestu na poslední chvíli přibral i společníka, a to desetiletého francouzského pudla své manželky jménem Charley. S ním zažil veškerá dobrodružství, s ním při cestě hovořil. Charley má při putování a posléze i v románu nezastupitelnou úlohu.

Cestovní agentura Lacrimosa Camper Tramp, k. s., sestavuje na přání itineráře, tzn. seznam míst vhodných k zastávkám s camperem, a rezervace místa. Standardní trasy v Evropské unii: Francie, Německo, Holandsko, Sardinie, Itálie, Chorvatsko, Rakousko (7 dní/14 dní). Standardní trasy v České republice: jižní Čechy, Šumava, Novohradsko, Praha a střední Čechy, Pálava, Zlínsko – Baťův kanál (7 dní/14 dní). Samozřejmě je možné jet s Charleym kamkoliv, námi vytipované lokality by však měly být bez obtíží přístupné i pro elektrické vozíky.

Na základě našich uzavřených dohod (OAMTC, ARBÖ, ADAC, AFM-Téléthon France...) zajišťujeme klientům zpětné vrácení dálničních poplatků a péage pro držitele průkazů ZTP/P.

Od 1. 9. 2018 zahájil činnost sportovní klub „Oplenka“ při spolku „Asociace Lacrimosa Aktivní Rodinní Pečující a sportovní klub Oplenka z. s.“, nabízející mimo jiné organizaci krátkodobých, 3–4denních „crazy adventures“ prodloužených víkendů nebo rehabilitačních víkendů (včetně instruktorů).

Literární tipy pro odborníky i laiky

Text: Anna Kolářová

Slunečné dny lákají i na podzim k návštěvám hradů, zámků či přírodních zajímavostí, avšak v deštivém a chladném počasí se vám může hodit nějaká dobře zvolená kniha. Připravili jsme pro vás několik tipů, které využijí jak ošetřovatelé z řad profesionálů, tak pečovatelé-laici.



Alena Mellanová:

Psychosociální problematika v ošetrovateľskej profesii

Text vychází z výzkumných prací v ošetrovateľstve za posledních 45 let. Zaměřuje se na psychosociální stránku osobnosti, potřebnou pro výkon nelékařského povolání. Publikaci je možné využít i při plánování přijímacího řízení do ošetrovateľských programů, aby se z jejich absolventek staly úspěšné sestry. Kniha vyšla v nakladatelství Grada v roce 2017.



Elena Gurková:

Nemocný a chronické onemocnění

Publikace je určena především odborníkům (sestrám, psychologům, lékařům, sociologům). Zabývá se problematikou subjektivního vnímání nemoci pacientem a jeho vlivem na klinické i ekonomické výsledky léčby. Chce tak rozšířit pohled na edukační programy, jejichž cílem je ovlivnit nesprávná přesvědčení pacientů. Kniha vydala nakladatelství Grada.



Zdeněk Kalvach a kol.:

Křehký pacient a primární péče

Praktická příručka z nakladatelství Grada představuje moderní koncepci dlouhodobé péče o pacienty se závažným zdravotním postižením. Ukazuje způsoby, jak těmto lidem zajistit kvalitní život, pokud možno v domácím prostředí, s využitím asistenčních služeb. Knihu využijí vedle odborníků i samotní pacienti a jejich rodiny a další osoby podílející se na péči.



Joachim Bernd Vollmer:

Zdravá střeva, zdravý život

Autor, terapeut, v této knize čtivě a srozumitelně objasňuje, jak nerovnováha ve střevě ovlivňuje naše celkové zdraví, nálady a pocity. Popisuje, co všechno se děje s potravinami, které přijímáme, a ukazuje, jak si tím nejjednodušším a nejlevnějším způsobem můžeme pomoci ke zlepšení svého zdraví. Kniha vydala nakladatelství Grada v roce 2016.



Jarmila Drábková, Soňa Hájková

Následná intenzivní péče

Cílem moderní intenzivní medicíny je nejen akutní přežití, ale i podpora kondice a kvality života. Učebnice přibližuje nejnovější trendy v oblasti následné intenzivní péče, které se uplatňují i v tuzemsku na odděleních následné intenzivní péče (NIP) a dlouhodobé intenzivní ošetrovateľské péče (DIOP). Publikace vyšla letos v nakladatelství Mladá fronta.



Jaro Křivohlavý

Psychologie zdraví

Psychologie zdraví je dnes samostatnou disciplínou, která se zabývá prevencí nežádoucích jevů a těžkostí v duševním životě člověka. Autor se zabývá pojmy jako duševní zdraví a nemoc, kvalita života, mechanismy zvládání obtíží a stresu. Dále zde rozebírá psychiku nemocného, vztah mezi pacientem a lékařem a další témata. Knihu vydala nakladatelství Portál.

Výstava výtvarníků UMŮN

Výstava „Ne ruka, to duše maluje“, která byla od května do konce srpna k vidění v modlitebně Českobratrské církve evangelické v Praze 3, představila díla malířů a malířek sdružených pod Nakladatelstvím UMŮN (Umělci malující ústy a nohama). Vernisáž proběhla 25. května v rámci akce Noc kostelů. Její součástí bylo promítání krátkého filmu o malířích s hendikepem a Nakladatelství UMŮN. Návštěvníkům byli představeni přítomní výtvarníci: Pavel Hejhal, Tomáš Janoušek, Veronika Svatošová a Mgr. Šárka Dvorská. Pavel Hejhal potom návštěvníkům předvedl techniku kreslení ústy a odpověděl jim na několik dotazů, například jak dlouho mu trvá nakreslit obrázek, kde nachází inspiraci a jaké má oblíbené motivy. Po vernisáži šli výtvarníci ještě na společnou večeři.



Záchranáři na cvičení Démon 2018

Policie a složky záchranného systému se 11. září zúčastnily společného nácviku zásahu při teroristickém útoku. Cvičení Démon 2018 se odehrálo v pražském Kongresovém centru za přítomnosti dvou tisíců figurantů, kteří představovali diváky muzikálu. Do sálu se dostalo několik desítek „teroristů“, proti nimž zasáhli policisté. V rámci scénáře cvičení pak zdravotníci ošetřili přes šedesát osob, které měly věrně namaskovaná zranění – patnáct z nich představovalo těžce zraněné a dvacet středně těžce zraněné. Přes dvacet figurantů potom odjelo do Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, která se cvičení rovněž zúčastnila. Posádky záchranné služby ošetřily do hodiny všechny figuranty a do 100 minut byl poslední figurant transportován do nemocnice. „Podobná cvičení přispívají vedle kontinuální analytické a plánovací činnosti k tomu, že Zdravotnická záchranná služba hlavního města Prahy neustále udržuje svou krizovou připravenost na vysoké úrovni,“ uvedl Petr Kolouch, ředitel ZZS HMP. Posádky mají podle

něj takový výcvik a prostředky, aby byly akceschopné i během takto specifických událostí, kdy je nutné roztrždit, ošetřit a transportovat do zdravotnických zařízení vysoký počet pacientů. „Zásadní je rovněž propracovaná koordinace s ostatními složkami integrovaného záchranného systému,“ dodal.



Kongres lékařů a zdravotníků

XXV. kongres České společnosti anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny se uskutečnil od 3. do 5. října v pražském Kongresovém centru. Sešli se zde nejenom lékaři z řad anesteziologů a intenzivistů, ale také odborníci a odbornice z řad nelékařských zdravotnických povolání. Kongres byl součástí kontinuálního vzdělávání lékařů a sester. Program kongresu byl rozdělen pro lékaře a nelékařské zdravotnické pracovníky. Přednášky a workshopy se zaměřily například na infuzní léčbu během anestezie, delirium po anestezii, plicní embolie, kardiogenní šok, dále na témata z oblasti porodnické anestezie a analgie či intenzivní medicíny. Z témat nelékařských zdravotnických pracovníků to bylo například hodnocení bolesti u pacientů na umělé plicní ventilaci či stále aktuální téma Máme dále studovat?

www.csarim2018.cz



Česká společnost anesteziologie,
resuscitace a intenzivní medicíny

Medicína katastrof 2018

Již 15. ročník celostátní konference Medicína katastrof – zkušenosti, příprava, praxe se bude konat 29. a 30. listopadu 2018 ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Těto konference je možné účastnit se jak v roli přednášejícího, tak i pasivně jako posluchač. Mezi hlavní témata konference patří: Zkušenosti z řešení mimořádných událostí, Migrační krize a její dopady na zdravotnictví, Dopady klimatických změn, Neodkladná přednemocniční a nemocniční péče – novinky, trendy a další zajímavá témata. Konference se bude konat pod záštitou MUDr. Jiřího Maška, člena Výboru pro zdravotnictví PSP ČR, a MUDr. Libora Senety, ředitele zdravotnické záchranné služby Královéhradeckého kraje.

<http://fim2.uhk.cz/meka/>

Světový den Duchenne

Světový den informovanosti o Duchenne jsme si připomněli 7. září. Na tiskové konferenci při této příležitosti představilo Ministerstvo zdravotnictví ČR konkrétní kroky ke zlepšení péče o pacienty se vzácnými onemocněními, k nimž patří i Duchennova svalová dystrofie. Do konce roku mají vzniknout první centra pro vzácná onemocnění a bude připravena novela zákona o veřejném zdravotním pojištění, jež urychlí přístup pacientů k inovativním lékům. Ministerstvo také připravuje nová pravidla pro stanovování cen a úhrad léků.

www.mzcr.cz



JSI DOMA

MAGAZÍN O DOMÁCÍ PÉČI PRO LÉKAŘE,
PACIENTY I RODINNÉ PŘÍSLUŠNÍKY

Vydavatel: DUPV – Dech života, z. ú.,
Na Zámecké 15 18/9, 140 00 Praha 4

Šéfredaktorka: Bc. Anna Kolářová,
tel.: 601 072 026,
e-mail: annakolarova1@gmail.com

Stálí spolupracovníci: Ing. René Břečtaň,
Dagmar Drechslerová, Bc. Marie Ochmanová,
DiS., Anna Hlavicová

Editorka: Lucie Peláková, www.pelakova.cz

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

Vydání: 6/2018, vyšlo 12. 10. 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