

2

2013

INFORMAČNÍ BULLETIN ČAE



ISSN 1804-1558



Informační Bulletin ČAE

ISSN 1804-1558

Vydavatel: Česká asociace ergoterapeutů, Kloboučnická 1627/7, Praha 4, 140 00

Tel.: (+420) 733 226 724

www.ergoterapie.cz

info@ergoterapie.org, bulletin.cae@seznam.cz

Redakční rada: Mgr. Jana Jelínková, Mgr. Kateřina Svěčená, Bc. Anna Jersáková

Grafická úprava: Pavel Cindr

Česká asociace ergoterapeutů vydává 2x ročně informační bulletin, který informuje o novinkách v oboru, uvádí zprávy z jednání výboru ČAE a poskytuje informace o plánovaných i již proběhlých akcích, kurzech a seminářích.

E-mail pro zasílání Vašich příspěvků a připomínek: bulletin.cae@seznam.cz

Termíny uzávěrek v roce 2014:

31. květen, 30. listopad

Obsah

I. ÚVODNÍ SLOVO	3
II. INFORMACE Z VÝBORU ČAE	4
Zprávy z výboru ČAE za období červenec–prosinec 2013	4
Valná hromada ČAE 2013	6
Ohlédnutí za 25. celostátní odbornou konferencí	7
III. ODBORNÁ ČÁST	9
Využití PowerPoint prezentací v ergoterapii	9
Bartošková, S.	
Huntingtonova choroba	12
Vondráčková, Z.	
Další dílek do skládky podpory lidí se zdravotním postižením „Problematika modifikace domácího prostředí“	16
Macháčková, K.	
Zdravotní a sociální problémy lidí s Downovým syndromem	17
Matějčíková, E.	

Příspěvky neprošly jazykovou ani obsahovou korekturou. Redakční rada a vydavatel nenesou odpovědnost za údaje a názory autorů jednotlivých příspěvků.

I. ÚVODNÍ SLOVO

Milí čtenáři,

dovolte mi v úvodu poděkovat Vám za přízeň v roce 2013 a do nového roku popřát hodně zdraví, spokojenosti v osobním i pracovním životě a především, aby vám rok 2014 dopřál mnoho příležitostí k radosti.

Druhé číslo Informačního bulletinu ČAE se k vám dostává se zpožděním, za které se velmi omlouváme. Důvodem byly neočekávané úkoly, které musel výbor ČAE řešit, ale též málo obdržených článků, které bychom mohli zařadit do druhého čísla. S těmito potížemi se bohužel setkáváme při každé uzávěrce čísla a stále se nám nedaří podnítit vás k větší spolupráci s námi. Věřte, že každý článek či komentář od vás rádi uveřejníme a zprostředkujeme tak ostatním ergoterapeutům, na čem jejich kolegové pracují, o čem přemýšlejí, popř. co je v oboru znepokojuje. Jen společnou diskusí a výměnou informací se můžeme vzájemně inspirovat a podněcovat k další aktivitě. Proto bych chtěla velmi poděkovat kolegyním, které nám zaslaly své články do tohoto čísla a v kterých jistě najdete mnoho zajímavého. Budeme se těšit na vaše příspěvky i v tomto roce.

Jako tradičně vás budeme informovat o aktivitách výboru ČAE, zprostředkujeme vám informace prezentované na valné hromadě ČAE a přiblížíme, co nás čeká v roce 2014.

V odborné části se můžete nechat inspirovat, jak je možné využít powerpointovou prezentaci v rámci skupinových aktivit u seniorů, prohloubit si informace o Huntingtonově nemoci a z výstupů výzkumu se dozvědět, s jakými zdravotními a sociálními problémy se potýkají lidé s Downovým syndromem. Ve zprávě z výzkumného projektu, kdo kterého je ČAE zapojena, se dozvíte další informace k problematice modifikace domácího prostředí.

Přeji vám příjemné čtení a doufám, že se budeme opět setkávat prostřednictvím bulletinu či na nějaké vzdělávací akci ČAE i v roce 2014.

Za redakci Informačního bulletinu ČAE

Jana Jelínková

Milí přátelé,

Česká asociace ergoterapeutů
Vám do nového roku 2014
přeje pořádnou (s)nůšku
štěstí.



II. INFORMACE Z VÝBORU ČAE

Zprávy z výboru ČAE za období červenec–prosinec 2013

Zapsala: Jana Jelínková, prezidentka ČAE

A. Legislativní a administrativní aktivity

- 1. Vedené běžné agendy související s chodem profesní organizace.** Poskytování informací členům ČAE a dalším tazatelům prostřednictvím telefonických konzultací, webových stránek, elektronické pošty, hospodaření s financemi ČAE apod.
- 2. Účast na jednání k přípravě komory zdravotnických pracovníků.** V období červenec až prosinec 2013 se uskutečnila tři jednání přípravného výboru. Úkoly pro ČAE: připomínkování návrhů a zpracování dílčích úkolů vyplývajících z jednotlivých jednání (např. připomínkování zakládajících strategických materiálů, vyjádření se ke struktuře komory a kompetencím jejích orgánů). Jednání přípravného výboru budou probíhat i v roce 2014 a pravidelně o jejich průběhu budete informováni. Zástupci ČAE v jednání přípravného výboru: Mgr. Kateřina Svěcená, Mgr. Kateřina Šuláková.
- 3. Pokračování v partnerství v projektu „Vývoj metodiky pro evaluaci a modifikaci domácího prostředí osob se zdravotním postižením za účelem zvýšení jejich zaměstnatelnosti“** s registračním číslem CZ.1.04/5.1.01/77.00330.
- 4. Uskutečnění valné hromady ČAE:** dne 11. 10. 2013 v prostorách Emauzské opatství v Praze. Podrobnější zápis z valné hromady bude uveden v samostatném příspěvku.
- 5. Na žádost MZ zasláno vyjádření České asociace ergoterapeutů k návrhu na jmenování členů atestační komise** vzdělávacího programu specializačního vzdělávání v oboru Ergoterapie pro dospělé. Na základě ustanovení § 60 odst. 1 zákona č. 96/2004 Sb. ČAE dále navrhla do seznamu jmenovaných členů atestační komise vzdělávacího programu specializačního vzdělávání v oboru Ergoterapeut pro dospělé Mgr. Barboru Bártlovou, Ph.D., Mgr. Kateřinu Svěcenou a paní Zdenku Faltýnkovou. Výše jmenované kolegyně jsou odborníky v oboru ergoterapie, mají dlouhodobou praxi v oboru, zkušenosti s výukou vysokoškolských studentů oboru ergoterapie, pravidelně prezentují odborná sdělení na konferencích a lektorsky se podílejí na vzdělávacích akcích pro ergoterapeuty pořádaných v rámci celoživotního vzdělávání.
- 6. Účast zástupce ČAE na výběrovém řízení za účelem vytvoření nového ergoterapeutického pracoviště:**
 - Krajský úřad Jihomoravského kraje, Brno, dne 17. 7. 2013 – zastupováním ČAE byla pověřena Mgr. Barbora Bártlová, Ph.D.,
 - Krajský úřad Ústeckého kraje, Ústí nad Labem, dne 2. 10. 2013- zastupováním ČAE byla pověřena paní Petra Rostová, DiS.
 - Krajský úřad Jihomoravského kraje, Brno, dne 18. 12. 2012 – zastupováním ČAE byla pověřena Bc. Miroslava Čechová, DiS.
- 7. Na žádost NCONZO v Brně zasláno stanoviska ČAE k odbornosti pracovní terapeut a návrhu akreditovaného kvalifikačního kurzu pracovní terapeut.** Jelikož nadále není vyjasněn pojem pracovní terapie v legislativě a nejsou přehledně vymezeny oblasti působnosti případného pracovního terapeuta v systému zdravotních služeb v České republice, ČAE vyjádřila silné znepokojení se slučováním kompetencí ergoterapeuta s navrhovanou odborností pracovního terapeuta. V návrhu kvalifikačního kurzu jsme nabyli obavy ze zasahování do svébytného postavení oboru ergoterapie a v praxi značnému nevyjasnění kompetencí a uplatnění profese ergoterapie versus pracovní terapie. Naše stanovisko bylo konzultováno a podpořeno Doc. MUDr. Olgou Švestkovou, Ph.D., výborem SRFM v zastoupení Doc. MUDr. Jiřím Votavou a prezidiem UNIFY. ČAE požádala Ministerstvo zdravotnictví, aby iniciovalo jednání se zástupci odborných společností sdružujících zdravotnické pracovníky působící v rámci léčebné rehabilitace, a to především se zástupci Společnosti rehabilitační a fyzikální medicíny, České asociace ergoterapeutů, Unie fyzioterapeutů ČR a garanty bakalářského studijního oboru ergoterapie za účelem vyslyšení jejich stanoviska k existenci odbornosti pracovní terapeut. Jednání na MZ je plánováno na 21. 1. 2014. Pokud by někdo ze členů měl zájem o tuto problematiku a chtěl by přispět k argumentaci, prosím, zkontaktuje mě na jana.jelinkova@virginmedia.com. Děkuji předem za iniciativu a spolupráci.
- 8. Jednání ČAE s VZP:** dne 6. 12. 2013 proběhlo Na Ústředí VZP jednání za účelem informování a diskutování se zástupci jednotlivých odborných společností nastavení odborných kritérií, podle kterých budou poskytovatelé hodnoceny při výběrových řízeních na uzavření smlouvy se zdravotní pojišťovnou. **Během tohoto jednání byla se zástupci VZP diskutována možnost udělení výjimky pro odbornost**

ergoterapeut ve vykazování některých ergoterapeutických výkonů pod mzdovým indexem S2, oproti stávajícímu S3. Bohužel, jak jste možná již zaznamenali, došlo k odložení platnosti nového Sazebníku výkonů až na 1. 1. 2015 (původně bylo plánována jeho platnost od 1. 1. 2014). Pro vykazování ergoterapeutických výkonů v roce 2014 to přináší opět značné komplikace, proto se budeme snažit iniciovat jednání s VZP a pokusíme se jednat o výjimce ve vykazování některých ergoterapeutických výkonů do doby platnosti nového Sazebníku výkonů.

9. Výbor prodloužil pověření k zastupování ČAE v akreditační komisi MZ PaedDr. Evě Matějčíkové.
10. Pokračování činnosti pracovní skupina ČAE uděluje souhlasná stanoviska vzdělávacím akcím. Členové skupiny: Mgr. Marcela Kryski, Mgr. Ludmila Šajtarová, Bc. Doubravka Koubková
11. Poděkování sponzorům a partnerům za spolupráci v roce 2013. Jmenovitě firmám DMA Praha, s.r.o., Meyra ČR, s.r.o., CZ. TECH Čelákovice, a.s., Nakladatelství Portál, s.r.o. Děkujeme velmi za podporu a doufáme v možnost další spolupráce i v roce 2014.
12. Práce na zlepšení podoby internetových stránek ČAE.
13. Výbor se v tomto období sešel k projednání úkolů třikrát.

B. Realizované vzdělávací akce ČAE v období červenec–prosinec 2013

1. Ve spolupráci ČAE s ILA., s.r.o. v rámci projektu „Vývoj metodiky pro evaluaci modifikaci domácího prostředí osob se zdravotním postižením za účelem zvýšení jejich zaměstnatelnosti“ se pořádal dne 10. 10. 2013 odborný seminář „Úvod do problematiky modifikace domácího prostředí.“ Seminář lektorovala Lisa Eksam, Ph.D. (Švédsko), Olga Nováková, MSc., Mgr. Kateřina Macháčková, Ph.D. Seminář proběhl v Emauzském opatství v Praze.
2. 25. celostátní odborná konference ČAE. Konference se konala dne 11. 10. 2013 v prostorách Emauzského opatství, Praha 2. Podrobnější informace v samostatném sdělení.
3. Odborný kurz „Cvičení paměti u seniorů a lidí s demencí“, termín 23. 11. 2013, Praha. Pod lektorským vedením Mgr. Jitky Suché, počet vyučovacích hodin 8.

C. Výčet hlavních úkolů ČAE v roce 2014

1. Účast na jednání na MZ dne 21. 1. 2014 k problematice odbornosti pracovní terapie a návrhu kvalifikačního kurzu pracovní terapeut.
2. Iniciování jednání s VZP o možnosti udělené výjimky pro vykazování některých ergoterapeutických výkonů pod mzdovým indexem S2 (oproti stávajícímu S3) do doby platnosti nového Sazebníku výkonu (výhled pro uvedení v platnost 1. 1. 2015).
3. Účast na pravidelných jednáních přípravného výboru České komory zdravotnických pracovníků (ČKZP).
4. Pokračování činnosti pracovní skupiny vydávající souhlasná stanoviska vzdělávacím akcím pro odbornost ergoterapeut.
5. Revize stanov České asociace ergoterapeutů dle požadavků nového Občanského zákoníku, resp. transformace občanských sdružení na spolky dle nového Občanského zákoníku
6. Příprava a realizace vzdělávacích akcí pro ergoterapeuty.
7. Vydání dvou čísel Informačního bulletinu ČAE (uzávěrka 1. čísla květen, uzávěrka 2. čísla listopad 2014).
8. Dokončení úprav webových stránek ČAE.
9. V roce 2014 oslaví ČAE 20. výročí od svého založení. Naším plánem je toto výročí náležitě připomenout a oslavit. Z tohoto důvodu bychom rádi připravili publikaci, která bude mapovat historii profesní organizace i vývoj ergoterapie v České republice. Rádi bychom vás proto požádali o spolupráci. Prosíme o zaslání fotografií z pracovišť, vzdělávacích akcí, setkání apod., dále článků, komentářů či jiných forem sdělení, které by plánovanou publikaci obohatily. Chceme požádat i „pamětníky“ o jejich autentickou výpověď. Bez vaší pomoci by publikace jistě nebyla kompletní. Předem děkujeme všem za spolupráci. Také uvítáme vaše návrhy, jak by bylo vhodné toto výročí oslavit.
10. Spolupráce se zahraničními ergoterapeutickými organizacemi (COTEC, WFOT).

D. Plán vzdělávacích akcí ČAE na rok 2014

1. Cvičení paměti jako prevence a terapie – lektor Mgr. Jitka Suchá (1 den)
2. Problematika postury a stability sedu v souvislosti s výběrem a nastavením vozíku – lektor Zdena Faltýnková (2 dny, teoretická a praktická část, předpoklad 1. pololetí 2014)
3. Strategie/techniky přesunů uživatelů vozíku – lektor Zdena Faltýnková (2 dny, teoretická a praktická část, předpoklad podzim 2014)

4. **Terapie dysfagie** (dechová cvičení, péče o měkké tkáně, posílení síly dýchacích svalů a tím možnost ovlivnění poruchy polykání) – lektor Mgr. Kateřina. Neumannová, Ph.D. (v jednání)
5. **26. celostátní ergoterapeutické konference** – podzim 2014

Valná hromada ČAE 2013

Zapsala: Jana Jelínková, prezidentka ČAE

Stanovy České asociace ergoterapeutů ukládají výboru svolat valnou hromadu nejméně jednou ročně. Valná hromada ČAE proběhla 11. 10. 2013 v Emauzském opatství v Praze následně po ukončení odborného programu 25. elostátní odborné ergoterapeutické konference, která byla pořádána tamtéž. Členové byli včas a opakovaně o jejím konání informováni prostřednictvím emailu a na internetových stránkách ČAE. Valné hromady se zúčastnilo celkem 21 členů ČAE s plným členstvím, což činí přibližně 1/10 členské základny, nicméně podle stanov byla valná hromada i v tomto počtu členů usnášeníschopná.

Program valné hromady

1. Schválení programu Valné hromady ČAE – hlasování členů.
2. Seznámení se stavem členské základny a finanční situací ČAE – A. Jersáková (pokladník, sekretariát).
3. Pracovní skupina ČAE – informování o udělování souhlasných stanovisek vzdělávacím akcím pro odbornost ergoterapeut – M. Kryski (vedoucí pracovní skupiny).
4. Informace o přípravách vzniku České komory zdravotnických pracovníků a aktivitě ČAE v přípravných jednáních – K. Šuláková (2. viceprezidentka), K. Svěčená (členka rozšířeného výboru).
5. Aktivity ČAE realizované v prvním pololetí 2013 a plán aktivit pro rok 2014 – J. Jelínková (prezidentka).
6. Informace o projektu „Vývoj metodiky pro evaluaci a modifikaci domácího prostředí osob se zdravotním postižením za účelem zvýšení jejich zaměstnatelnosti (Olga Nováková)
7. **Hlasování valné hromady o odložení voleb do výkonného výboru ČAE**
8. Dotazy, připomínky členů ČAE

Ad bod 7. Programu valné hromady:

Výbor ČAE požádal valnou hromadu vzhledem k faktu, že tento rok končí volební období stávajícího výkonného výboru ČAE, o hlasování o odložení voleb na rok 2014. **Důvodem je především zastupování ČAE členy**

stávajícího výboru v přípravných jednáních ke vzniku České komory zdravotnických pracovníků a zákonná povinnost transformace občanských sdružení na jinou právní formu dle nového Občanského zákoníku, který vyšel v platnost k 1. 1. 2014. Výbor ČAE se k tomuto kroku rozhodl proto, že předávání celé agendy novému výboru považuje za nepraktické vzhledem k objemu informací a k faktu, že stanovy ČAE umožňují změnit délku volebního období dle rozhodnutí valné hromady.

Výsledek hlasování valné hromady:

- **Souhlasíte, aby byly volby do výkonného výboru ČAE přesunuty do roku 2014?** *Pro 18 / Proti 0 / Zdržel se 3.* Posunutí voleb do výkonného výboru ČAE bylo schváleno jasnou většinou hlasů valné hromady ČAE.
- **Souhlasíte, aby výkonný výbor ČAE pracoval do nových voleb ve stávajícím složení?** *Pro 15 / Proti 0 / Zdržel se 6.* Složení stávajícího výkonného výboru ČAE bylo schváleno jasnou většinou hlasů valné hromady ČAE.

Podání vysvětlení k transformaci občanských sdružení na spolky dle nového Občanského zákoníku (NOZ)

- S účinností od 1. 1. 2014 dochází ke zrušení zákona o sdružování občanů (83/1990 Sb. „ZoSO“) a k přesunu právní úpravy občanských sdružení (resp. spolků) do nového občanského zákoníku (89/2012 Sb.; „NOZ“)
- Transformace občanských sdružení na spolky proběhne z velké části automaticky.
- Již dnem účinnosti NOZ se občanská sdružení založená podle ZoSO budou považovat za spolky. Od tohoto momentu se na ně budou vztahovat i všechna relevantní ustanovení NOZ (§ 3041).

Co to znamená pro ČAE?

- Do tří let (tj. do 1. 1. 2017) – povinnost přizpůsobit své stanovy právní úpravě NOZ (§ 3041 odst. 2)
- Do dvou let bude potřeba **přizpůsobit** nové právní úpravě svůj **název** (§ 3042) – doplnit slova „spolek“ nebo „zapsaný spolek“, nebo alespoň zkratku „z. s.“ Uvedené ustanovení však připouští i výjimky: „*Právnícká osoba není povinna přizpůsobit svůj název těmto požadavkům, jsou-li pro to důležité důvody, zejména užívala-li právnícká osoba svůj název dlouhodobě a je-li pro ni tak příznačný, že jeho zaměnitelnost nebo klamavost nelze rozumně předpokládat.*“
- Do tří let **doplnit do rejstříku spolků údaje**, které tam nebudou automaticky překlopeny ze seznamu občanských sdružení (resp. ze základních registrů).

Ohlédnutí za 25. celostátní odbornou konferencí ČAE

Dne 11. 10. 2013 ČAE uspořádala v pořadí již 25. celostátní odbornou konferenci s mezinárodní účastí. Letos jsme zvolily unikátní konferenční prostory Emauzského opatství v Praze, které se účastníkům velmi líbily. Oproti minulým letům byla konference pouze jednodenní, nicméně program byl velmi obsáhlý a po odborné stránce i díky výborným přednášejícím velmi zajímavý a podnětný.

Naše pozvání přijala mimo jiných paní Eva Klusoňová, která nám připomněla vývoj ergoterapie v České republice, dále MUDr. Martina Hoskocová, která příspěvkem o rehabilitaci pacientů se spastickou parézou iniciovala bouřlivou diskusi, a vedoucí fyzioterapeutka ze Sanatoria Klimkovice referovala o CI therapy (Constraint- Induced Movement Therapy) v rehabilitaci po cévní mozkové příhodě. O využití pomáhající a počítačové techniky pro zlepšení funkčních schopností lidí se zdravotním postižením informoval ve svém sdělení Doc. MUDr. Jiří Votava a Ing. Tomáš Topinka. O zákeřné Huntingtonově chorobě a Společnosti pro pomoc při Huntingtonově chorobě promluvila předsedkyně společnosti, PharmDr. Zdeňka Vondráčková. Společnosti bychom také chtěli velmi poděkovat za skripta o ergoterapii, fyzioterapii a logopedii u Huntingtonovy choroby, která obdržel každý z účastníků konference bezplatně.

Ze zahraničních účastníků přijala pozvání ergoterapeutka Marieke Coussens z Arteveldehogeschool v Belgii. Velmi milá a přesvědčivá přednášející ve svém příspěvku „Helping children live their lives, the importance of play



to children's development“ nám připomněla zásady ergoterapie nejen u dětí, ale i dospělých, a upozornila na to, jak málo času při plánování terapie věnujeme tomu, aby samotná hra byla cílem terapie.

Velmi děkuji všem přednášejícím za kvalitní odborné příspěvky a zájemce odkazuji na možnost přečtení abstrakt jednotlivých sdělení ve Sborníku příspěvků z konference 2013, který bude dostupný na www.ergoterapie.cz a každý z účastníků jej také obdržel na CD-rom.

V neposlední řadě bych ráda poděkovala všem organizátorům, sponzorům i všem studentům za perfektní spolupráci při přípravě i průběhu konference. Velké díky také patří Centru služeb Slunce všem, o.p.s., které pro nás zajistilo výborné občerstvení a bezchybný servis.

Těšíme se na Vás na konferenci ČAE i v roce 2014. Doufáme, že bude také tak úspěšná jako ta letošní.

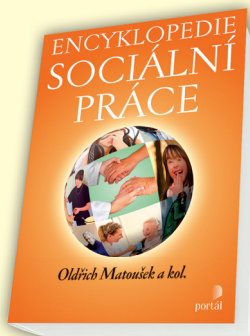


Oldřich Matoušek a kol.

Encyklopedie sociální práce

Encyklopedie sociální práce (ESP) přináší přes 200 hesel ze všech oblastí sociální práce. Obsahuje přehled klíčových pojmů, technik a metod sociální práce, ohrožených skupin a poskytovaných služeb. Hesla popisují daný jev a jeho historii, hodnotová východiska, aplikační možnosti a výzkum. ESP reflektuje domácí vývoj oboru v evropském kontextu a zohledňuje i širší mezinárodní zřetel.

váz., 576 s., 1099 Kč



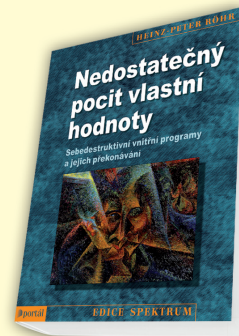
Heinz-Peter Röhr

Nedostatečný pocit vlastní hodnoty

Sebedestruktivní vnitřní programy a jejich překonávání

Autor čtenáři pomáhá sebedestruktivní vnitřní na-programování rozpoznat. Vychází z psychoanalýzy, KBT, transakční analýzy, existenciální psychoterapie – a s jejich využitím následně pomáhá, jak ze starých programů vystoupit a zaujmout nový postoj k sobě i k životu.

brož., 176 s., 279 Kč



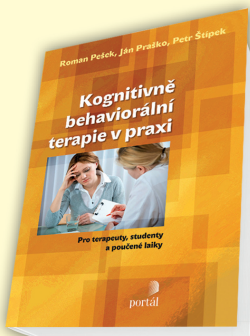
Roman Pešek, Ján Praško, Petr Štípek

Kognitivně-behaviorální terapie v praxi

Zkušenosti a doporučení

Autoři pojednávají o základech KBT, o hlavních terapeutických dovednostech při práci s kognitivními přesvědčeními, automatickými negativními myšlenkami, emocemi a tělem. Zabývají se terapeutickým vztahem, přenosy a protipřenosi, prací s osobní historií klienta, terapeutickými dopisy a dalšími metodami zaměřenými na zvládání emocí aj.

brož., 232 s., 399 Kč



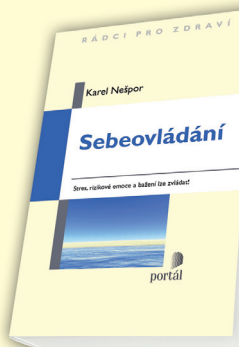
Karel Nešpor

Sebeovládání

Stres, rizikové emoce a bažení lze zvládat!

Rozumné sebeovládání je klíčem ke svobodě, lepšímu zdraví, dobrým vztahům a úspěchu. Tato kniha je vhodná téměř pro každého, kdo potřebuje zlepšit sebeovládání v některé oblasti života – tedy naučit se zvládat např. stres, silné emoce, jídelní chování, nakupování či různé rizikové návyky. Zajímavost a názornost textu zvyšují četné příklady a příběhy, mnohdy z každodenního života.

brož., 152 s., 235 Kč

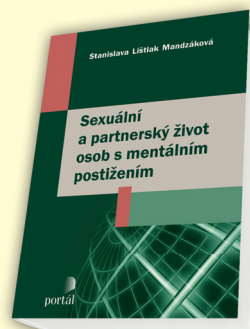


Stanislava Lištiak Mandžáková

Sexuální a partnerský život osob s mentálním postižením

Autorka se zabývá specifiky sexuálních projevů osob s MP i faktory, které jejich aktivity determinují, nevyhýbá se otázkám spojeným s rizikem otěhotnění, přenosu chorob a zranění. Sexuální projevy osob s MP nejsou jednoduše „čitelné“, pracovníkům pomáhajících profesí chybí znalosti o této tabuizované oblasti a místo toho vycházejí z mýtů.

brož., 184 s., 365 Kč



Gale Holtz Golden

V sevření touhy

Sexuální tajemství v psychoterapii

Autorka vychází ze současných vědeckých poznatků i z bohatého případového materiálu a naznačuje možnosti současného přístupu k tzv. závažným sexuálním jednáním a tajemstvím s tím spojeným. Objasňuje univerzální téma sexuální obsese a jeho dopad na oblasti vztahů, rodiny a společnosti. Kniha ocení psychologové, psychotherapeuti, psychiatři, i ti, kteří se ve svém životě potýkají s tématy tzv. závažného sexuálního jednání či jejich blízci.

brož., 320 s., 445 Kč



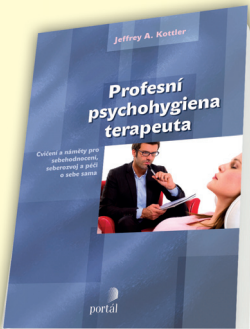
Jeffrey A. Kottler

Profesní psychohygienu terapeuta

Cvičení a náměty pro sebehodnocení, sebe-rozvoj a péči o sebe sama

Kniha pomůže terapeutům odhalovat vlastní zdroje stresu a konfliktů; pracovat s protipřenosem nebo s intenzivními vztahy; léčit osobní rány; zlepšovat klinické dovednosti; zvyšovat efektivitu; zvyšovat osobní vliv. Publikace je plná různých dotazníků, cvičení a námětů k zamyšlení.

brož., 184 s., 315 Kč



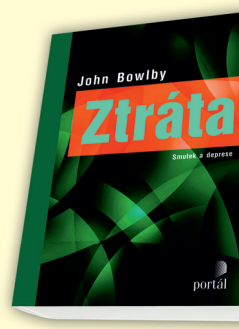
John Bowlby

Ztráta

Smutek a deprese

Třetí díl trilogie *Vazba – Odloučení – Ztráta* se týká problémů žalu a zármutku a obranných procesů, jež se mohou objevit jako důsledek úzkosti a ztráty. Bowlby předložil důkazy, podle nichž je možné mnohé formy neuróz a poruch osobnosti připisovat buď absenci mateřské péče, anebo přerušení vztahu dítěte a mateřské postavy. „Ztráta mateřské postavy dokáže vyvolat reakce a procesy, které stojí ve středu zájmu psychopatologie.“

váz., 424 s., 799 Kč



III. ODBORNÁ ČÁST

Využití PowerPoint prezentací v ergoterapii

Autor: Mgr. Svatava Bartošková

Pracoviště: Domov sociální péče Hagibor, Praha

svatava.bartoskova@seznam.cz

Domov sociální péče Hagibor (DSPH) poskytuje služby především seniorům. Ergoterapie zde má své nezastupitelné místo. Jednou z oblastí zaměření ergoterapie v DSPH je trénink kognitivních funkcí. Ten probíhá individuálně i skupinově. V poslední době jsme zaměřili pozornost k začlenění nových forem a způsobů zpracování a přípravy materiálů potřebných pro průběh terapie s tímto zaměřením.

Jednou z možností je využití aplikace Microsoft Office PowerPoint jako součásti tréninku kognitivních funkcí, reminiscenčních setkání či společenských her. Prezentace můžeme vytvářet s různým cílem a zaměřením (trénink krátkodobé či dlouhodobé paměti, pozornosti, slovní výbavnosti, vzpomínání aj.). Lze je snadno upravovat dle schopností a potřeb klientů (velikost obrázků, textu). Tento způsob umožňuje velmi rychle a jednoduše připravit potřebný materiál přímo na míru jednotlivým klientům či skupině klientů dle jejich zájmů, zálib a přání.

Velkou výhodou je nepřehledné množství volně dostupného obrazového i textového materiálu na internetu, který lze vložit, upravit a použít v PowerPoint prezentacích. Při práci s touto formou přípravy nezáleží na velikosti skupiny, všichni ze zúčastněných vidí ve stejnou chvíli stejný objekt, terapeut nemusí obcházet členy skupiny, či posílat obrazový materiál po skupině ani jej tisknout či kopírovat v požadovaném počtu. Další výhodou této formy přípravy, oproti tištěnému materiálu, je velikost obrázků i textu, která je samozřejmě výrazně větší, ať již při spuštění na notebooku nebo při promítání na stěnu či promítací plátno, což je především pro seniory velmi podstatný fakt.

Takto vytvořené prezentace mají své uplatnění jak při skupinové, tak individuální terapii, kdy je možné pracovat tímto způsobem s klientem zcela imobilním, upoutaným na lůžko, který se jinak žádných aktivit účastnit nemůže.

Níže jsou uvedeny konkrétní příklady námi vytvořených a používaných PowerPoint prezentací. U každé je uveden účel, způsob, jakým byla vytvořena, postup práce popř. možnosti použití.

Uplatnění: trénink kognitivních funkcí, reminiscenční setkání, společenské hry.

Forma: individuální terapie, práce ve dvojici, skupinová terapie.

Pomůcky: Notebook, projektor, bílá zeď či promítací plátno, popř. záznamové formuláře.

Možnosti:

1. Poznávací hry
2. Pexeso – zapamatování si obrázků a jejich pozice
3. Hádání slov
4. Odkrývání obrázků

1. Poznávací hry

Účel: Skupinový i individuální trénink kognitivních funkcí (dlouhodobé paměti, pozornosti, výbavnosti).

Cíl: Poznat a pojmenovat objekty na snímcích.

– Jednotlivé prezentace jsou tvořeny snímky s vloženými obrázky na různá témata, např. poznávání známých osobností, uměleckých děl, vlajek a dominant hlavních měst Evropy, měst, staveb ČR, poznávání hub, psích plemen aj.

Schéma prezentace

1. Úvodní snímek s instrukcemi k průběhu prezentace a způsobu vyplnění formulářů.
2. Hlavní sada snímků (10–15). Snímky mohou být opatřeny nápovědou (výběr ze tří možností).

POZNÁVÁNÍ VÝTVARNÝCH DĚL série 1

- Série obsahuje 6 obrazů.
- Vaším úkolem je určit autora obrazu.
- V prvním kole jsou pouze obrazy, bez nápovědy.
- Ve druhém kole jsou tři možnosti.
- Ve třetím kole si můžete svůj typ kontrolovat.



Poznávací hry

- Kontrolní sada s uvedením správného názvu či vyznačením správné odpovědi.
 - Jednotlivé snímky jsou opatřeny pořadovým číslem, které se shoduje ve všech sadách.
 - Ke každé prezentaci je vytvořen záznamový formulář, do kterého klient popř. terapeut zaznamenává názvy snímků či označí vybranou odpověď.

Postup:

- Seznámení s tématem a zadanými instrukcemi.
- Vlastní prezentace, vyplňování záznamového formuláře.
- Kontrola odpovědí, vyhodnocení.
- Doplnění podrobnějších informací k jednotlivým snímkům.
- Diskuze k prezentaci, popř. vlastní zážitky, zkušenosti, znalosti klientů.

Poznámka:

- Prezentace může být součástí tematického celku, pak na ni navazují další úkoly na stejné téma.
- Prezentaci je také možno využít k tréninku krátkodobé paměti, kdy je úkolem klienta zapamatovat si seznam snímků a následně seznam vybavit a přepsat.

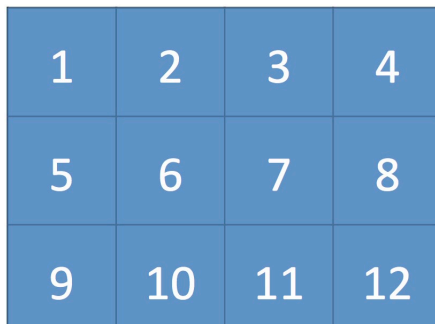
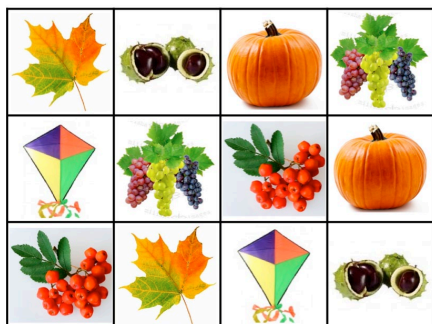
2. Pexeso – zapamatování si obrázků a jejich pozice

Účel: Trénink krátkodobé a střednědobé paměti, pozornosti, prostorové orientace, schopnosti poznat a pojmenovat obrázky.

- Na snímek je vložena tabulka s dvanácti poli, do kterých se umístí libovolné obrázky buď samostatně či ve dvojici. Obrázky jsou voleny tematicky, např. dopravní značky, barevné geometrické tvary, ovoce, hrací karty, předměty denní potřeby, podzimní tematika aj.
- Na dalším snímku se tyto obrázky skryjí pod barevné tvary, které se označí čísly.
- Ke každé prezentaci je vytvořen záznamový list, do kterého si klienti po zhlédnutí a zapamatování si obrázků a jejich pozice tyto údaje zapisují. Formulář může být vypracován jako obdoba tabulky v prezentaci, do níž klienti na daná pole vpisují název obrázku nacházejícího se na příslušném místě, nebo může být zpracován do sloupců, kdy do jednoho vpisují název obrázku a do druhého přepisují číslo daného pole.

Postup:

- Klienti pozorně sledují po určitý časový úsek obrázky.
- Poté se prezentace posune na snímek se zakrytými poli. Klienti zapisují zapamatované údaje.
- Po vyplnění záznamového formuláře probíhá kontrola skupinově. Terapeut se dotazuje, kde se ten který obrázek nachází, či naopak, co se nachází v poli pod číslem 1 apod. Po zaznění správné odpovědi terapeut dané pole odkryje. Postupně tak opět zakryté obrázky odkrývá.
- Prezentace je spuštěna v pracovním režimu s minimalizací listů tak, aby mohl terapeut obrázky pomocí myši odkrývat (*mazat barevné tvary*).
- Po skončení práce se prezentace uloží beze změn, aby se mohla opět použít.



Pexeso

Hádejte slova

Postup:

- Pod barevnými poli jsou ukryta písmena.
- Zvolte barvu, odkryje se písmeno.
- Hádejte zadané slovo, sbírejte body.(12 slov)

Př.: Ženské jméno

2. Sport

2. Sport

Rekapitulace slov

1. Tereza	7. Košile
2. Fotbal	8. Afrika
3. Medvěd	9. Housle
4. Jablko	10. Bouřka
5. Postel	11. Bicykl
6. Gustav	12. Londýn

Hádej slova

3. Hádej slova

Účel: Jedná se o společenskou hru zaměřenou na slovní vybavnost, pozornost a pohotovou rychlou reakci.

- Na snímku je vytvořena lišta s šesti poli, do kterých jsou vepsána slova.
- Jednotlivá pole jsou překryta různobarevnými tvary.
- Snímek může být opatřen nápopědou s kategorií, ze které bylo slova vybráno např. ovoce, oděv, hudba aj.
- Řazení snímků: instrukce, skryté slovo, odkryté slovo. Série po 12ti slovech, na konci rekapitulace slov.

Postup:

- Klient volí, které pole bude odkryto pomocí hrací kostky s barevnými stranami, nebo pomocí barevných žetonů či karet.
- Při hře je prezentace otevřena v pracovním režimu s minimalizací lišt tak, aby terapeut mohl volená pole myší odkrývat (*mazat*).
- Při uhodnutí slova se prezentace pro kontrolu správnosti posune na odkrytou variantu slova.
- Po ukončení práce se prezentace pro další použití uloží beze změn.

Možnosti využití:

- Individuální terapie, hra pro dva, či ve skupině.
- Slova se mohou použít též pro trénink krátkodobé a střednědobé paměti, pro tento účel je na konci prezentace rekapitulace slov, která si klienti mají zapamatovat a následně vybavit.

- Slova též mohou posloužit pro vybavování slovní zásoby. Pomocí zadaných slov klienti tvoří věty, příběhy.

4. Odkrývání obrázků

Účel: Jedná se o společenskou hru zaměřenou na dlouhodobou paměť, vybavnost, pozornost a pohotovou rychlou reakci.

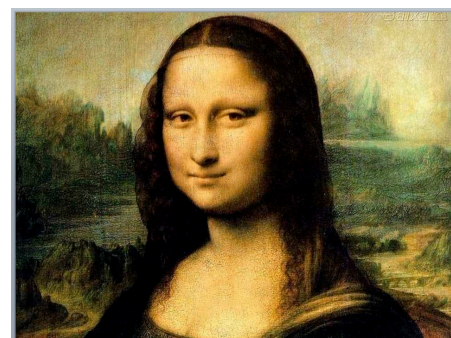
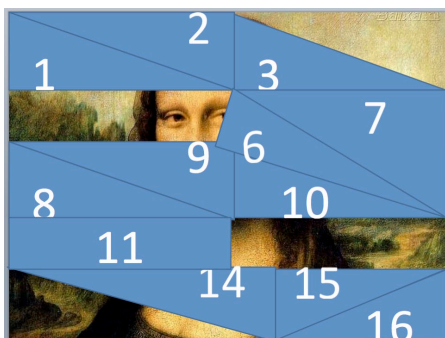
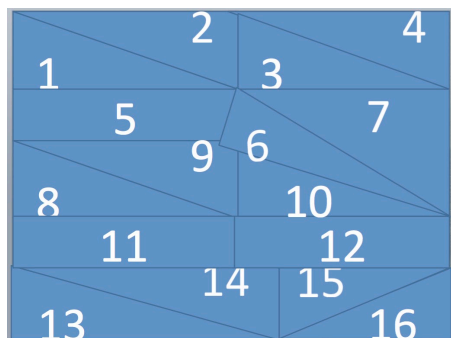
- Na snímek je vložen libovolný obrázek, který je zakryt barevnými poli rozličných tvarů a velikostí.
- Jednotlivá barevná pole jsou očíslována.

Postup:

- Klienti volí, které pole se bude odkrývat – slovně či losováním číselných žetonů.
- Kdo první uhodne obrázek, získává bod.
- Snímky v prezentaci jsou řazeny: zakrytý obrázek, odkrytý obrázek, počet obrázků v sérii cca 10.
- Prezentace je opět otevřena v pracovním režimu s minimalizací lišt, tak aby terapeut mohl dle volby klientů snímek postupně rozkrývat (*mazat* očíslovaná pole).
- Po uhodnutí obrázku se prezentace pro urychlení a kontrolu správnosti posune níže na odkrytý obrázek.

Možnosti:

- Vhodné pro individuální terapii, práci ve dvojici či ve skupině.
- Variantou může být **rozkrývání obrázku náhodným**



Odkrývání obrázků

pořadím. V tomto případě je prezentace tvořena pouze jedním skrytým obrázkem, který je zkopírován za sebou tak, že na každém dalším snímku je vždy o jeden zakrývací tvar méně, až se obrázek odkryje celý. Klienti pouze sledují a snaží se uhodnout, jaký objekt na obrázku je. V tomto případě je prezentace spuštěna obvyklým způsobem a ovládá se posunováním snímků myší. Takto zpracované prezentace ukládáme do souboru s pořadovými čísly (cca po deseti) a během práce postupně spouštíme jednu po druhé.

Závěr

Při tvorbě prezentací vycházíme z biografických údajů o klientech, znalosti jejich zájmů, zálib, přání a potřeb. Prostřednictvím takto zpracovaných materiálů můžeme klientům nabídnout to, co je jejich srdci a očím blízké,

např. rodný kraj, místa, která rádi navštěvovali, věci, které jim přinášely radost. Můžeme jim přiblížit a připomenout činnosti a zájmy, kterými se zabývali dříve, jako např. cestování, umění, houbaření, lásku ke zvířatům aj. Na výběru témat se mohou klienti podílet i sami.

V našem zařízení používáme PowerPoint prezentace již několik měsíců a máme s nimi velmi dobré zkušenosti. Klientům se nová forma předkládání témat a řešení úkolů s využitím moderní techniky velmi zalíbila, reakce jsou veskrze pozitivní. Ochotně na tématech a zaměření prezentací spolupracují.

Dobré zkušenosti máme i při individuální terapii. Klienti, kteří se nemohou nebo nechtějí účastnit skupinových aktivit, přijali tento způsob aktivizace vstřícně, a to především proto, že jim jsou tímto způsobem předkládána témata, o která mají zájem, jsou jim blízká, známá a příjemná, a to přináší kýžený výsledek ve formě spolupráce a aktivity ze strany klienta.

Huntingtonova choroba

Autor: PharmDr. Zdeňka Vondráčková, předsedkyně společnosti

Pracoviště: Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, SPHCH, Velké náměstí 37, Hradec Králové

www.huntington.cz

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě (SPHCH) byla založena v roce 1991 jako svépomocné občanské sdružení, aby vytvořila podpůrný a vzdělávací program na pomoc pacientům trpícím Huntingtonovou chorobou (HCH) a jejich rodinám, aby lépe porozuměly problémům a byly schopny je překonávat.

Huntingtonova choroba (HCH) je dědičné neurodegenerativní onemocnění, charakterizované mimovolními pohyby, poruchami chování a demencí. K nástupu příznaků dochází obvykle v dospělosti, nejčastěji mezi 35.–45. rokem života. Progresivní ubývání tělesných a duševních schopností vede k úplné závislosti pacienta na péči okolí. Je to relativně řídké onemocnění s výskytem 1 nemocný na 10 000–20 000 obyvatel. HCH se v rodinách vyskytuje po řadu generací a je velkou zátěží pro pacienty i jejich rodiny. Účinná léčba dosud neexistuje. Příbuzní a partneři postižených i osoby v riziku jsou obvykle po léta konfrontováni s povahou i průběhem choroby. Mívají velmi přesnou představu o její neodvratnosti i o dědičném přenosu. Rodina se dostává do sociální izolace, především kvůli změně životního stylu a nepochopení okolí. Někdy může

hrát značnou roli též snaha onemocnění utajit. Zátěž je umocňována pocitem výjimečnosti, daným řídkým výskytem onemocnění. Rodina obvykle nezná kromě příbuzných nikoho se stejnými problémy a ani u odborníků vždy nenalezne patřičné poučení

V České republice se předpokládá kolem 700–1000 nemocných s Huntingtonovou chorobou a 4 000–5 000 osob v riziku nemoci. Společnost proto nepracuje pouze pro pacienty trpící HCH, ale též pro osoby v riziku a pro pečovatele, na které je kladeno největší, a často desítky let trvající břemeno péče o celou rodinu. Dalším velkým problémem jsou děti v rodinách, kde je nemocný otec nebo matka. Zde je nejdůležitější včasná otevřenost, aby děti porozuměly situaci doma a spolupráce s dětskými psychology. Pro osoby v riziku jsou nejdůležitější otázky genetického testování a dalšího vyrovnání se s osudem. Zde má největší význam edukace genetiků, psychologů a psychiatrů.

HCH bere pacientům postupně vše, hovoříme zde o tzv. izolovaném kognitivním deficitu. Znamená to, že pro tyto pacienty jsou denní rutiny potřebné pro výkon všedních

denních činností často zapomenuty a pacienti mají problémy s prováděním dříve automatizovaných pohybů a s plánováním běžných činností. Bylo prokázáno, že existuje významná souvislost mezi funkčními schopnostmi pacienta na jedné straně a poruchou kognitivních funkcí na straně druhé. Z tohoto důvodu má být trénink kognitivních funkcí nedílnou součástí terapie pacientů s HCH.

Ergoterapeutická a fyzioterapeutická péče u pacientů s HCH na základě všech výzkumů, které byly prováděny po celém světě je prokazatelně nesmírně důležitá a umožňuje pacientům udržet si své schopnosti a svou soběstačnost co nejdéle. Proto včasná a dlouhotrvající individuální ergoterapeutická a fyzioterapeutická péče je součástí komplexní rehabilitace pacientů s HCH. Tato pomoc jim dává naději, že vše nepůjde tak rychle a že je o ně ještě stále zájem. Je to podstatné i pro jejich duševní pohodu. V ČR zatím nemáme povědomí, že by tento typ péče byl pacientům nabízen a byl běžnou součástí terapie. Zatím je to spíše na individuálním přístupu pečovateli.

Terapeuty, kteří se mají s pacientem s HCH setkat poprvé a nemají s nimi zkušenost, je však vždy třeba upozornit, že existuje jeden velký komunikační problém, který opět vyplývá z projevů nemoci. A tou je správná motivace pacienta ke spolupráci. Pacienti se často za sebe stydí, že spousta činností již nezvládají a velmi dobře si uvědomují své handicap (špatná komunikace, mimovolní pohyby, křeče, problémy s pamětí, podrážděnost, atd.) jsou proto velmi často netrpěliví, podráždění atp. Pakliže se pacienty podaří zmotivovat ke spolupráci, musí to terapeut pocítovat jako velkou odměnu za svou práci.

Pokud máte zájem a nebojíte se zkusit tuto výzvu, čili pacienta s HCH, budeme velice rádi, když požádáte o další informace a spolupráci s SPHCH. Neváhejte se s námi spojit!

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě byla založena 14. 5. 1991 jako svépomocné neziskové občanské sdružení v Praze. Zakladatelkou byla MUDr. Jana Židovská, CSc., která ji také deset let vedla. První impuls přišel z Mezinárodní organizace pro pomoc při Huntingtonově chorobě (IHA) od tehdejšího předsedy Gerrita Dommerholta, který krátce po „sametové revoluci“ v květnu 1990 oslovil ČR s nabídkou pomoci při zakládání svépomocné organizace pro toto řídké onemocnění.

IHA byla založena již v roce 1967 Marjorie Guthrie, vdovou po americkém folkovém zpěvákovi Woody Guthrie (1912–1967), který trpěl Huntingtonovou chorobou. Matka a bratr Gerrita Dommerholta také zemřeli na HCH.

Vzhledem k odbornosti MUDr. Jany Židovské (psychiatrie s nástavbou lékařské genetiky) byla pověřena výbořem Společnosti lékařské genetiky, aby zmapovala situaci v Čechách a začala spolupracovat s Gerritem Dommerholtem. Během druhé poloviny roku 1990 tak navázala

MUDr. Židovská přes Gerrita dobré styky nejenom s nizozemskou, ale i kanadskou a australskou organizací, které poskytly řadu informačních materiálů, aby si mohla vytvořit představu o cílech a dopadu činnosti takovýchto svépomocných organizací.

Prvotním úkolem bylo oslovit v rámci Čech a Moravy co nejvíce rodin s výskytem HCH a zjistit jejich zájem o vybudování svépomocné organizace, která by poskytovala všestrannou podporu a pomoc rodinám s výskytem HCH. Najít tyto první rodiny bylo velice obtížné. Neexistoval specialista se systematickým dlouhodobým zájmem o tuto diagnózu a například na neurologické klinice v Kateřinské ulici v Praze, kde se později konstituovala pracovní skupina pro HCH, se za období posledních 20 let (1970–1990) podařilo najít jen 17 pacientů. V Thomayerově nemocnici v Praze díky MUDr. Evě Havrdové, se našlo dalších 10 pacientů.

První osobní setkání s členy rodin proběhlo v Praze dne 11. 4. 1991 za účasti G. Dommerholta, který přítomným 25 osobám z 16 rodin vysvětlil cíle a význam svépomoci, která v té době byla pro nás až na výjimky neznámou. Založení organizace bylo jednoznačně uvítáno a záhy byla SPHCH registrována jako občanské sdružení s celostátní působností.

Dne 15. 7. 1991 byla SPHCH přijata též za člena Mezinárodní asociace (IHA), později i Evropské asociace. Členství nám zajišťuje volný přístup k řadě informačních materiálů a přináší mnohé obohacující kontakty a inspiraci pro práci české společnosti. Rovněž jsme se stali členy českých zastřešujících patientských organizací (NRZP – Národní rada zdravotně postižených, ČRHO – Česká rada humanitárních organizací), což nám zjednodušuje žádosti o dotace, bez nichž by nebyla možná další činnost.

V březnu 1991 se uskutečnil první víkendový Rekondičně-edukační pobyt v Horních Beřkovicích, následně v květnu druhé víkendové setkání za přítomnosti Gerrita. Na jaře 1992 také vyšlo první číslo periodického zpravodaje Archa. V červenci 1992 se uskutečnilo první jednodenní setkání SPHCH na Moravě – v Brně. Víkendová setkání se pořádají 2x ročně, z toho na jaře vždy na Moravě, 2x ročně vychází zpravodaj Archa a bylo vydáno množství informačních letáků a brožur, pokrývajících celou problematiku HCH.

Postupně byl vytvořen multidisciplinární tým odborníků (genetik, psycholog, psychiatr, neurolog, ergoterapeut, logoped, dětský psycholog, sociální pracovník), který se nejen podílí na činnosti SPHCH, ale při své odborné práci (publikace, přednášky, výuka) seznamuje s problematikou HCH u nás a zdůrazňuje nezastupitelný význam zpětné vazby poskytované od rodin. Bez svépomocné organizace by v Čechách bylo daleko problematičtější především zvládnutí přístupu ke genetickému

testování metodou přímé DNA analýzy, které je v ČR dostupné od r. 1994.

Po roce 1999 byla navázána úzká spolupráce s Diecézní katolickou Charitou (DKCH) v Hradci Králové, kam se v roce 2006 přeneslo i sídlo společnosti z původního sídla v Praze.

Na návrh RNDr. Jiřího Stejskala, ředitele královéhradecké DKCH byla zřízena půjčovna zdravotnických pomůcek pro pacienty s HCH, kterou provozuje právě královéhradecká DCH. Díky intenzivní korespondenci Ing. J. Hrudý s anglickou firmou Kirton a díky financím z Tříkrálové sbírky byla na konci roku 2003 zakoupena první speciální křesla pro pacienty s HCH pod názvem Halesworth a vanové zvedáky Aquatec Fortuna.

V roce 2005 byl sortiment rozšířen ze stejných zdrojů o nový typ křesla od stejné firmy pod názvem Omega. Na konci roku 2005 se nám po několikaleté spolupráci s firmou PROMA REHA Česká Skalice, podařilo nakoupit do půjčovny první dvě polohovací elektrická lůžka, která mají speciální polstrování a upravené bočnice pro pacienty s HCH. V roce 2006 byla dokoupena opět z Tříkrálové sbírky další lůžka. Dále jsme nechali ušít antikubitní podložky na tato křesla, které si mohou rodiny pro své pacienty v půjčovně zakoupit.

Znak

Jedním z poznávacích znamení všech sdružení a společností po celém světě je symbol, nebo přesněji znak, který používá i SPHCH. Znak představuje hlavu a horní torzo jedince, neboť Huntingtonova choroba může postihnout jak duševní tak fyzické funkce. Zmenšený prostor uvnitř symbolu odráží omezené fyzické anebo duševní schopnosti postižené osoby.

Symbol je na místě květu rostliny, aby byl znázorněn růst a rozvoj činnosti společností pro Huntingtonovu chorobu na celém světě a je také znamením naděje - známkou, že aktivita a úspěchy posledního desetiletí budou mít pokračování, stejně jako naděje všech lidí, kteří jsou spojeni s SPHCH a bojují s touto zákeřnou nemocí.



HUNTINGTONOVA CHOROBA

NENÍ ONEMOCNĚNÍM POUZE JEDNOTLIVCE, ALE CELÉ RODINY, A TAK JE TŘEBA K HCH PŘISTUPOVAT

V ČESKÉ REPUBLICE STÁLE NEEEXISTUJE POBYTOVÉ A PEČOVATELSKÉ ZAŘÍZENÍ PRO PACIENTY S HCH

I PŘES EDUKACI O HCH JSME V ČR STÁLE NA ZAČÁTKU CESTY JAK V RODINÁCH, TAK U PROFESIONÁLŮ

SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBE

NEZISKOVÉ PACIENTSKÉ OBČANSKÉ SDRUŽENÍ S CELOREPUBLIKOVOU PŮSOBNOSTÍ

FAKTA K ROKU 2013

PharmDr. Zdeňka Vondráčková, předsedkyně
Ing. Jiří Hruša EUR ING, místopředseda
MUDr. Jana Židovská, CSc., členka rady
650 členů, 142 aktivních členů
V České republice se předpokládá kolem 700–1.000 nemocných s Huntingtonovou chorobou a 4–5x více osob v riziku (4.000–5.000 osob).
Finance získává společnost z darů a dotačních programů, dotace z Ministerstva zdravotnictví ČR byly na rok 2013 nulové.

HLAVNÍ CÍLE SPCH

Zajištění kvality života a standardů péče pacientům s HCH v celé ČR
Aktivní psychologická podpora osob v riziku a jejich ochrana proti diskriminaci
Podpora pečovatelských a dětem z rodin s výskytem HCH
Podpora výzkumu HCH při zajištění ochrany osobních údajů pacientů a jejich rodin
Edukace a všeobecná osvěta o HCH

ČINNOST SPCH SMĚŘUJE

- K rodině
 - Pacientovi
 - Osobám v riziku nemoci
 - Pečovatelským
 - Dětem
- K profesionálům
 - Lékařům a terapeutům
 - Ošetrovatelskému personálu
 - Sociálním pracovníkům

SPOUPRÁCE S KLINICKÝM I ZÁKLADNÍM VÝZKUMEM HCH

- 2008 Laboratoř buněčné regenerace a plasticity Ústavu živočišné fyziologie a genetiky Akademie věd ČR v Libčovicích
- 2006 EHDN – studie REGISTRY
- 1996 Ústav lékařské genetiky a fetální medicíny a LF Univerzity Palackého v Olomouci
- 1992 Klinicko-výzkumná spolupráce Centra extrapyramidových onemocnění Neurologické kliniky a Centra klinických neurověd, oddělení genetiky a psychiatrie 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze

PROBLÉMY SPCH V ČR

- 1 Nevýhnutelnost řešení HCH společností, i když je to neléčitelná řídká diagnóza
- 2 Podceňování práce patientské organizace ze strany státních úřadů
- 3 Nedostatek dobrovolníků a profesionálů, kteří by se aktivně podíleli na práci v SPCH

HISTORIE

SPCH byla založena 14. 5. 1991 v Praze. Zakladatelka a první předsedkyně byla MUDr. Jana Židovská, CSc. Pomoc při založení poskytl pan Gerrit Dommerholt, tehdejší prezident IHA.



- 1 MUDr. Jana Židovská, CSc.
- 2 Gerrit Dommerholt
- 3 Rada SPCH – PharmDr. Zdeňka Vondráčková, Ing. Jiří Hruša EUR ING, MUDr. Jana Židovská, CSc.
- 4 Multidisciplinární tým specialistů – Prof. MUDr. Jan Roth, CSc., PhDr. Jana Koblová, MUDr. Jana Židovská, CSc., MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D., Mgr. Zuzana Lebedová, MUDr. Tereza Uňrová, Ph.D.

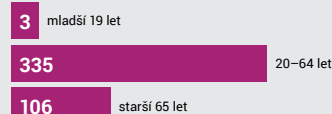
ČLENSTVÍ V ČESKÝCH A MEZINÁRODNÍCH ORGANIZACÍCH

- Od roku 2006 EHDN – European Huntington's Disease Network
- Od roku 2004 KPZ – Koalice pro zdraví
- Od roku 1997 EURORDIS – Evropská společnost pro vzácná onemocnění
- Od roku 1991 IHA – International Huntington Association
- Od roku 1991 EHA – European Huntington Association
- Od roku 1991 NRZP ČR – Národní rada osob se zdravotním postižením v ČR

EHDN má v ČR pouze jedno aktivní centrum v Praze.

STATISTIKY ZA ROK 2012

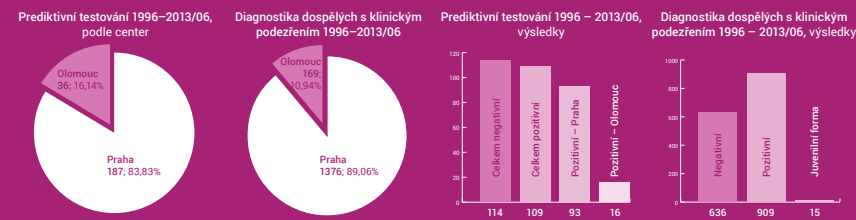
Dle zdravotnické statistiky z r. 2012 je v ČR oficiálně registrováno 444 žijících pacientů s HCH. Z toho 75 % ve věku 20–64 let a 3 pacienti jsou děti do 19 let. V uvedeném roce 2012 bylo diagnostikováno 95 nových pacientů.



ČINNOST SPCH

- 2013 Zajištění financování činnosti SPCH ze soukromých zdrojů a od farmaceutických firem
- 2013 Jednání s MZ ČR o specializovaném pobytovém zařízení pro pacienty s HCH a o úhradě přípravy Tetmodis 25/112 tbl.
- 2012 Setkání se zástupci HDYO, zakladatelem Matthew Ellisonem z Anglie a Mariannou Klimontowicz z Polska
- Od 2010 Pravidelné pořádání letního rekondičního tábora pro děti z rodin s HCH
- 2010 Uspořádání XIII. kongresu EHA a spolupředání konference EHDN v Praze v hotelu HILTON
- 2009 Vydání edukačního DVD pro terapeuty a pečovatele pacientů s HCH
- 2008 Středisko Betanie ČCE v Náchodě přijímá pacienty s HCH k respitním a výjimečně i k trvalým pobytům
- 2007 V ČR je možné podstoupit preimplantační genetickou diagnostiku (PGD) u HCH v Brně a v Praze s částečnou úhradou ze zdravotního pojištění
- 2007 Školení a e-learning zdravotníků o domácí péči a komunikaci s pacienty s HCH
- 2004 Ze spolupráce s SPCH vyšlo románové zpracování HCH v knize „Přelet smrtihlavou“ od Marka Vladráka
- Od 1991 Pravidelné vydávání edukačních materiálů o HCH pro pečovatele, rodiny i odborníky
- Od 1991 Pravidelné vydávání Zpravodaje Archa – 2x ročně
- Od 1991 Pravidelné pořádání Rekondičně-edukačních víkendových pobytů – 2x ročně

SOUHRNNÉ VÝSLEDKY GENETICKÉ DIAGNOSTIKY



SPCH BY NEFUNGovala BEZ POMOCI EMPATICKÝCH PROFESIONÁLŮ A DOBROVOLNÍKŮ
VŠEM VELICE DĚKUJEME



SPOLEČNOST PRO POMOC PŘI HUNTINGTONOVĚ CHOROBE
Velké náměstí 37, 500 01 Hradec Králové
Bankovní spojení: 1543349/0800
e-mail: info@huntington.cz
web: www.huntington.cz

AUTOŘI POSTERU
PharmDr. Zdeňka Vondráčková
zdenka.vondrackova@seznam.cz
Pavla Šašínková
pavla.krapacova@seznam.cz
Ing. Martina Musilová
office@huntington.cz

SPONZOŘI A PARTNEŘI



Královéhradecký kraj



Teva Pharmaceutical
ČR, s.r.o.



ČSOB Pojišťovna,
a.s.



Diecézní katolická
charita ČR



Vládní výbor
pro zdravotně
postižené občany
Vláda ČR



Pardubický kraj



Další dílek do skládky podpory lidí se zdravotním postižením „Problematika modifikace domácího prostředí“

Autor: Mgr. Kateřina Macháčová, Ph.D.

Pracoviště: ILA, s.r.o.

katerina.machacova@yahoo.com

Bezbariérové prostředí je jednou z nutných podmínek úspěšné sociální a pracovní integrace osob s tělesným postižením. Naprostá většina těchto lidí je obklopena nejrozličnějšími bariérami fyzického charakteru. Tyto bariéry jsou často jedinou překážkou, která je v rámci možností dělí od návratu do normálního života. Nutnost odstranění bariér si dobře uvědomují v zahraničí, zejména ve vyspělých zemích EU, jako například ve Švédsku, kde se této oblasti obecně věnuje hodně pozornosti. V České republice je tato problematika zatím poněkud opomíjena. A to, i přestože naprostá většina osob se zdravotním postižením (OZP) bydlí ve standardním obydlí, které je bezbariérové spíše výjimečně. Tato situace má zajisté vícero důvodů. Jedním z nich je skutečnost, že u nás neexistuje systematický přístup k odstraňování bariér. Kromě faktu, že ergoterapeuti nemají návštěvy spojené se zajišťováním bezbariérového prostředí v domácnosti nebo na pracovišti svých klientů v pojišťovnou hrazených úkonech (i když nové možnosti v podobě hrazení dopravy zdravotnického pracovníka v návštěvní službě jsou již definované ve vyhlášce MZ ČR č. 396/2010 Sb. a měly by vejít v platnost od 1. 1. 2014), zcela chybí metodika hodnocení potřebnosti, rozsahu a typu nezbytných úprav domácího prostředí. Ergoterapeuti proto domácí návštěvy často vypouštějí, nebo realizují jen zřídka, pokud jim to dovolí chod a vedení pracoviště. Zároveň hodnocení provádějí spíše intuitivně a na základě svých praktických zkušeností, nikoliv na základě obecně přijaté objektivní metodiky.

ILA, s.r.o. spolu s Českou asociací ergoterapeutů a dvěma zahraničními partnery vyvíjí v rámci projektu „Vývoj metodiky pro evaluaci a modifikaci domácího prostředí osob se zdravotním postižením za účelem zvýšení jejich zaměstnatelnosti“ (CZ.1.04/5.1.01/77.00330) metodiku pro zhodnocení a úpravu domácího prostředí OZP. Projekt je financován z Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost (prioritní osa Mezinárodní spolupráce). Cílem projektu je usnadnit a zefektivnit práci ergoterapeutů a přispět tak ke zvýšení sociální a pracovní integrace osob s tělesným postižením. Právě problematika pracovní integrace těchto osob je jednou z nejzávažnějších otázek sociální péče, které je celoevropsky věnována

zvýšená pozornost. Je známo, že seberealizace v zaměstnání má výrazné terapeutické účinky. Kromě udržení ekonomické soběstačnosti pozitivně ovlivňuje sebeuspokojení a zlepšuje kvalitu života jako takového. Jenže právě tyto lidé se potýkají s většími bariérami na trhu práce. Aktivní politika podpory zaměstnanosti v České republice představuje nejrozličnější rekvalifikace, investiční pobídky, veřejně prospěšné práce, společensky účelná pracovní místa, překlenovací příspěvky či příspěvky na dopravu zaměstnanců. Všechny tyto snahy jistě přispívají ke zlepšení situace, ale například pro osoby s tělesným postižením jsou nevyužitelné, pokud nedošlo k adekvátní adaptaci a modifikaci prostředí, ve kterém žijí.

Náplní je převzetí metodiky běžně používané v zahraničí a její přizpůsobení českému prostředí. Projekt je koncipován tak, aby zásadním způsobem přispěl k efektivnímu a dlouhodobému řešení otázky zaměstnanosti osob s tělesným postižením v České republice. Výsledkem bude metodika, na jejímž základě bude možné stanovit typ a rozsah nezbytných adaptací a modifikací domácího prostředí, ve kterém se občan s tělesným postižením nachází, a efektivně tak pomoci odstranit bariéry, které tuto skupinu obyvatel izolují mimo jiné od pracovních příležitostí a výrazně tak ovlivňují jejich život. Podle Dr. Ingely Peterson z Karolinské university ve Švédsku má modifikace domácího prostředí zcela zásadní vliv na zvýšení pocitu soběstačnosti, bezpečí a schopnosti vrátit se ke svému původnímu či alternativnímu zaměstnání. Zároveň Dr. Peterson zjistila, že delší čekací doba na modifikaci domácího prostředí má negativní vliv na psychiku osob a snižuje schopnost jejich rychlého návratu do pracovního procesu.

Míra rozpracování jednotlivých řešení a jejich efektivnost se samozřejmě liší. Švédsko je obecně považováno za stát, který má excelentní systém sociální podpory a problematika sociální a pracovní integrace osob se specifickými potřebami je tam systematicky řešena a podložena kvalitním vědeckým výzkumem. Proto je jedním z našich partnerů Department of Health Sciences při Faculty of Medicine na Lundske University ve Švédsku. Jde o vysoce kvalifikované pracoviště s dlouhou vědecko-vzdělávací

historií. Univerzita byla založena již v roce 1666 a v současné době je nejstarší a největší univerzitou ve Skandinávii. Podle hodnocení QS World University Ranking dlouhodobě patří mezi 100 nejlepších univerzit na světě. Garantem mezinárodní spolupráce na tomto projektu je Dr. Agneta Fänge, která se ve svém výzkumu zabývá vztahy mezi domácím prostředím a mírou společenské integrace osob s poruchami hybnosti. Jejím specifickým zaměřením jsou právě adaptace a modifikace domácího prostředí a používání kompenzačních pomůcek za účelem zvýšení soběstačnosti a mobility u těchto osob.

Detailně jsme se s tímto pracovištěm seznámili na stáži, která proběhla v rámci první realizační fáze projektu, tedy v červnu 2013. Kromě teoretických východisek jsme měli unikátní příležitost navázat důležité kontakty a poznat i klinickou praxi ve Švédsku. Osobně jsme se setkali i s autory mezinárodně uznávané a velmi propracované metodiky „Housing Enabler“ – Susannou Iwarson a Bjornem Slaughem. Právě jejich metodika je hlavní inspirací tohoto projektu. Musí být ovšem přizpůsobena našim potřebám a českému prostředí. Rovněž bude doplněna nástrojem s názvem „Usability in My Home“, který vyvinula Dr. Agneta Fänge, a který bere v úvahu preference a potřeby klienta. S oběma metodikami jste měli

příležitost se podrobněji obeznámit na semináři „Úvod do problematiky modifikace domácího prostředí“, který se uskutečnil 10. října 2013 v Emauzském opatství. Jednou z přednášejících byla i Dr. Lisa Ekstam z Lundské univerzity, která přiblížila ergoterapii ve Švédsku.

Druhým partnerem projektu je portugalské Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (CRPG). Jde o neziskovou organizaci, která byla založena v roce 1992 a je zaměřena na poskytování komplexního servisu pro osoby se specifickými potřebami s cílem zvýšení jejich sociální integrace. V současné době disponuje 90-ti členným týmem, který každoročně poskytne služby 2 400 klientům. S jejich prací budete mít možnost se seznámit na plánovaném semináři, který se uskuteční na jaře příštího roku. CRPG kromě rehabilitace zajišťuje služby v oblasti preskripce kompenzačních pomůcek, rekvalifikace či podpory zaměstnanosti. Jde tedy o velmi komplexní servis, který může být rovněž velkou inspirací pro praxi v České republice.

Zdroje:

Peterson, I. *Everyday life and home modification for older adults – Impacts, concepts and instrument development.* Karolinska Institutet, Stockholm. 2009. ISBN 978-91-7409-268-4.

Zdravotní a sociální problémy lidí s Downovým syndromem

Autor: PaedDr. Eva Matejičková

V prostorách Slovenské zdravotnícké univerzity v Bratislavě Limbová 12, ve dnech 13.–14. září 2013 po dvanácti letech byla zorganizována třetí konference o Downově syndromu Ambulancí Downova syndromu a Slovenskou zdravotní univerzitou ve spolupráci se Společností Downova syndromu na Slovensku, Občanským sdružením Trizomie 21 a Slovenskou lékařskou společností – Společností pro výzkum poruch dětského vývinu. Konference byla konána pod záštitou rektorky SZU Dr. h. c. prof. PhDr. Dany Farkašovej, PhD. (SZU – Slovenská zdravotnícka univerzita) a Podpredsedu Európskej komisie JUDr. Maroše Šefčoviča, PhD.

Cílem konference bylo poukázat na významné výstupy a výsledky starostlivosti o jedince s Downovým syndromem v domácích a mezinárodních projektech, seznámit odbornou veřejnost a rodiče s pokroky ve vybraných oblastech zdravotní starostlivosti, s etickými otázkami

samotné podstaty Downova syndromu. Významná část konference byla věnována problémům v oblasti jejich sociálního zabezpečení a výchovy.

Konference byla věnována jednak 20. výročí Ambulance Downova syndromu při SZU, 20. výročí založení Společnosti Downova syndromu na Slovensku a 20. výročí spolupráce s profesorem Pueschelem z USA.

Dále vybudování preventivního programu pro děti a dospělé lidi s DS, na jehož základě se daří odhalovat rané příznaky chorobných změn a včasnou léčbou zlepšovat celkovou kondici, která významnou měrou umožňuje jejich zapojení se do všech oblastí běžného života.

Nás se zdravotního hlediska zaujaly dva bloky konference:

1. Osteoporóza a Downův syndrom
2. Zdravotní problémy u jedinců s DS

V tomto čísle časopisu se pokusíme přiblížit poznatky z přednášek, které přiblížily výstupy projektu MZ SR 2005/39-SZU-17 „Kostný metabolismus u vybrané genetiké poruchy – Downovho syndrómu.“

Osteoporóza, tichá pandemie našeho století (Osteoporosis, still pandemics of our century)

Autoři: Spustová, V., Štefíková, K., Krivošíková, Z.

Úvod přednášky patřil přiblížení fenoménu osteoporózy, který je charakterizován jako systémové onemocnění skeletu charakterizované poruchou mechanické odolnosti kosti, čímž dochází ke zvýšení rizika fraktur.

V současné době lze dobře vyhodnotit pouze jednu část skeletu – obsah minerálů majících vztah k pevnosti kosti. Kvalitu kosti – chemické složení a strukturální uspořádání kostního tkaniva se zatím nedaří uspokojivě vyhodnocovat.

Osteoporózu podle příčin vzniku dělíme na:

1. Primární – nepřítomnost známých chorob nebo jiných stavů vedoucích k postižení kosti. Sem jsou řazeny jednak osteoporóza po menopauze, stařecká osteoporóza
2. Sekundární – způsobenou známým onemocněním – nemoci nadobliček, porucha funkce štítné žlázy, poruchy vstřebávání vápníku, dlouhodobé užívání kortikosteroidů a jiné.

Za velmi závažnou skutečnost autorky považují její projev, který dlouhou dobu nemusí být manifestován žádnými příznaky. Za rovněž velmi závažné patří její důsledky/fraktury. Za nejzávažnější z nich je považována – fraktura krčku stehenní kosti, fraktury lumbální části páteře.

Zlomeniny velmi závažnou měrou narušují kvalitu života osob trpících osteoporózou a u starších jedinců mohou vést ke smrti. Z toho důvodu se jeví jako velmi podstatné znát rizikové faktory osteoporózy, které vedou k prevenci osteoporózy, jejímu rozvoji a komplikacím. Zde opět je možné přistoupit k dělení faktorů, které lze nebo nelze medicínsky ovlivnit.

1. Faktory, které nelze ovlivnit: Rasa, genetická predispozice, věk, pohlaví
2. Faktory, které lze ovlivnit: V dostatečné míře příjem vápníku, vitamínu D, životosprávu a dostatek pohybu

Bylo poukázáno i na rizikové faktory, které u žen představují: menopauza, poruchy menstruace, odstranění

vaječníků, odstranění dělohy před 45 rokem života. U mužů za rizikový faktor je považována snížená hladina testosteronu. Mezi rizikové faktory se váže i nedostatek vápníku v potravě, nedostatek vitamínu D, nadměrné pití kávy a alkoholu. Mezi jiné okolnosti bývá považován vyšší věk, nedostatečná tělesná aktivita, dlouhodobé užívání některých léků (kortikoidy, antiepileptika, hormony štítné žlázy).

Rozvoj osteoporózy je ovlivněn dvěma skutečnostmi:

1. Dosažení kostní hmoty v prvních třech dekadách života
2. Rychlost kostních ztrát v pozdějších letech

Bylo zjištěno, že maximum kostní hmoty je dosaženo ve třiceti letech života. Pak se nemění a od třicátého pátého roku života začíná její klesání jak u žen, tak u mužů. Autorky projektu apelovali jak na dostatečný příjem kalcia v mládí, protože v opačném případě nedojde k dostatečnému množství kostní hmoty. Za této situace v případě zrychlených kostních ztrát vede ke vzniku zlomenin.

V přednášce bylo poukázáno na klíčovou roli vápníku v rozvoji a udržování zdravého skeletu, dále na to, že je substrátem pro mineralizaci kosti a ovlivnění homeostatických mechanismů organismu.

Proč mají lidé s Downovým syndromem (DS) zvýšené riziko osteoporózy?

V literatuře jsou pouze strohé informace o výskytu osteoporózy u lidí s DS. Publikovány byly výsledky osteoporózy v závislosti od změn pohlavních hormonů, od způsobu stravování a jiných. Žádná studie však nebyla kompaktní a neřešila problematiku komplexně.

Projekt Ministerstva zdravotnictví MZ SR 2005/39-SZU-17 „Kostný metabolismus u vybrané genetiké poruchy – Downovho syndrómu: vliv genetických a nutričních faktorů“ byl řešen v roce 2005 až 2008.

Cílem projektu bylo zjištění kostních změn u dospívajících a dospělých lidí s DS pomocí denzitometrického vyšetření bederní páteře a krčku stehenní kosti a vyšetření rizikových faktorů které mohou mít souvis s hustotou kosti.

Počet účastníků studie:

Soubor představoval 50 žen a 52 mužů s DS. Průměrný věk u žen $25,68 \pm 10,26$ počet u mužů $27,75 \pm 10,12$. Denzitometrické vyšetření se nepodařilo zrealizovat u 10 účastníků pro nedostatečnou spolupráci.

Laboratorní vyšetření:

U všech účastníků studie byly zrealizovány standardní a specifická vyšetření: definování bilance minerálů,

stanovení vit. D, parathormónu (PTH), markerů kostního obratu a katepsinu K, stanovení osteoprotegerínu (OPG) a osteoprotegerínu-ligandu (OPG-L/RANKL) a jejich vzájemného poměru, stanovení důležitých cytokínů regulujících rovnováhu mezi novotvorbou a odbouráváním kosti, skrining celiakie, vyšetření dalších rizikových faktorů – pohlavní hormony, vyšetření základních imunologických parametrů, oxidačního statusu a nakonec i vyšetření genetických faktorů – frekvence polymorfizmů, které jsou asociovány osteoporózou.

Výsledky studie

Výstupem studie byly některé významné výsledky, které byly postupně publikovány.

1. Lidé s DS mají osteoporózu již ve věsném věku.

60 % mužů a 33 % žen mělo sníženou kostní hustotu. Kostní hustota byla měřena ve dvou lokalitách: krčku femuru (FNBMD) a bederní páteři (L1-4BMD) u 92 lidí s DS, u 63 nad 20 let i v oblasti velkého trochanteru. Nižší kostní hustotu (Z-skóre FN BMD) krčku stehenní kosti mělo 13 žen a 27 mužů, sníženou kostní hustotu (Z-skóre L1-4 BMD) bederní páteře 22 žen a 38 mužů. Byla rovněž zjištěna významná pozitivní korelace FNBMD s BMI, L1-4BMD s BMI a TrBMD s BMI v celém souboru, to znamená, že pacienti s DS s vyšší hmotností měli paradoxně vyšší kostní hustotu.

2. Lidé s DS mají deficit vitamínu D.

Doporučenou koncentraci 25 (OH)D nad 30 ng/ml mělo pouze 10 lidí s DS (9,8 %), z toho 2 ženy a 8 mužů. 53 lidí s DS (52,0 %) mělo lehký deficit vit. D a 39 (38,2 %) střední až těžký deficit. Z toho až 32 žen. Při porovnávání mužů a žen měli ženy významně horší výsledky. To znamená, že až 90% lidí s DS ve studii mělo deficit vitamínu D.

3. Muži s DS mají deficit pohlavních hormonů.

Muži měli sice průměrné koncentrace testosteronu v referenčních hodnotách, avšak v porovnání se skupinou zdravých mužů měli podstatně sníženou koncentraci dehydroepiandrosteronu (DHEA-S). Hypogonadismus u mužů s DS by mohl být jednou z hlavních příčin včasného výskytu osteoporózy. Muži měli navíc zvýšenou koncentraci FSH (folikulistimulujícího hormonu).

4. U lidí s DS jsme potvrdili inzulínovou rezistenci.

Až 70 (68 %) účastníků studie mělo potvrzenou inzulínovou rezistenci.

5. Lidé s DS mají zvýšený kostní obrat

Zvýšená kostní alkalická fosfatáza korelovala s Z-skóre FNBMD a RANKL s TNFalfa s Z-skóre L1-4BMD.

6. Subklinická hypotyreóza

Až 60 % účastníků studie se léčilo tyroxinem pro autoimunní thyreotitidu. Průměrné hodnoty TSH byly vyšší u žen, než u mužů. Koncentrace TSH a volného tyroxínu (FT4) u mužů nekorelovaly se Z-skóre BMD ani v jednom měřeném místě.

7. Oxidační stres

Ve vyšetřovaném souboru byla zjištěna nepříznivá kombinace zvýšené SOD a snížené aktivity GSH-Px.

8. IgM deficiencia

98 účastníků studie mělo nízkou hladinu koncentrace imunoglobulinu M a snížený poměr CD4/CD8, což jsou nepříznivé faktory pro vznik autoimunních procesů.

Životní styl a stravování

Bylo zjištěno podle nutričního dotazníku, že stravovací návyky lidí s DS se vcelku neliší od ostatní populace. Strava je všeobecně spíše vyvážená, než jednostranná. Dále bylo zjištěno, že ženy víc než muži s DS dodržují zásady vyvážené stravy. Ženy konzumují víc kyslomléčných výrobků (napr. acidofilní mléko), ovčí sýr a bryndzu. Dále víc celozrnné obilniny, sójový, kukuřičný a bezlepkový chléb, víc mají v oblíbenosti zeleninu a ovoce (syrové i tepelně upravené) než muži. Tento rozdíl je markantní téměř u všech druhů ovoce a zeleniny, které byly zařazeny do dotazníku. Naproti tomu ženy jedí méně živočišných tuků, než muži a víc rostlinných olejů, které jsou bohaté na nenasycené mastné kyseliny. Do jídelníčku zařazují více ryb. Muži konzumují víc klobásy, uzeniny a vnitřnosti. Obě pohlaví konzumují méně rozšířené potraviny jako chřest, bobulovité ovoce. Muži preferují nakládané ovoce a zeleninu. U obou pohlaví se nekonsumuje dostatek ořechů a semen všech druhů, rovněž málo některých obilnin (např. oves, kroupy, pohanka apod.)

Méně významné výsledky

Ženy mají v porovnání s muži významně vyšší koncentrace HDL a nižší koncentrace trygliceridů, kreatininu a kyseliny močové.

Poyformizmy – byly zjištěny některé změny ve frekvencích minoritní alely. V této práci bude nutné pokračovat a srovnat soubor lidí s DS s populací bez trizomie 21.

Koncentrace stopových prvků (vápník, fosfor, hořčík) se nelišila ani mezi skupinami ani v rozmezí referenčních hodnot.

Prevence a léčba

Preventivní a léčebné postupy jsou u lidí s DS ty samé jako u majoritní skupiny populace. Vzhledem k výsledkům studie je nutné myslet na změny již v raném a předškolním

věku a sledovat některé ukazatele v pravidelných intervalech (vit. D, koncentrace hormonů štítné žlázy, minerální látky a jiné), metabolické parametry (oxidační stres), změny v imunitním systému (autoimunitní procesy). V dospělém věku sledovat hormonální status. Denzitometrická vyšetření po 20. roku života u lidí s DS by mělo být součástí preventivních prohlídek. Deficit vit. D je potřeba korigovat co nejdříve. Doporučujeme podávání vitaminu D do třech let života. V adolescentním věku je potřeba se zaměřit na dodržování zásad vyvážené stravy. U lidí s DS snížit počet kalorií na 80 % příjmu běžné populace vzhledem k jejich sníženému energetickému výdeji. Mladé lidi vést k pravidelné pohybové aktivitě.

Cílem léčby osteoporózy je zabránit zlomeninám, udržet množství a kvalitu kostní hmoty, zmírnit klinické důsledky zlomenin a deformit kostry, zachovat tělesnou zdatnost.

Léčba osteoporózy každým přípravkem vyžaduje dlouhou dobu i několik let. O její ukončení může rozhodnout pouze lékař. Mezi základní léky osteoporózy patří bisfosfonáty, selektivní modulátory estrogenních receptorů, kalcitoniny, anabolika a fluoridy. Doplnkovou léčbu představuje suplementace vitaminem D a minerálními látkami (vápník).

Parkinson

Trpíte Vy nebo někdo Váš blízký Parkinsonovou nemocí?

Nabízíme:

- rady a pomoc v rámci sociální péče
- informace ohledně Parkinsonovy nemoci
- pravidelné akce a kulturní programy
- možnost fyzioterapie a logopedie v místním rehabilitačním zařízení
- ergoterapeuticky zaměřený pravidelný denní program se skupinovou, případně i individuální terapií.
- trénink psaní a správného držení tužky
- v rámci tréninku ADL podpora samostatnosti při každodenních úkonech
- procvičování hrubé i jemné motoriky
- paměťová cvičení pomocí her a jiných pomůcek
- výtvarné práce s ohledem na motorické schopnosti klientů



Všední dny
8:00 až 16:00

DOMOV
PRO SENIORY
HÁJE

stacionar@dshaje.cz

Denní stacionář pro osoby trpící Parkinsonovou nemocí

Kontakty:

Gíta Ruthová - 725 810 279
Lada Rojková - 725 810 276

K Milíčovu 734, 149 00 Praha 4

2
2013

INFORMAČNÍ BULLETIN ČAE

Vydává ČAE ČR, Kloboučnická 1627/7, Praha 4, 140 00

e-mail: info@ergoterapie.org, bulletin.cae@seznam.cz

IČO: 62348451

č.ú.: 103428915/0300



POKYNY PRO AUTORY

Příspěvky můžete posílat v elektronické formě (textový editor MS Word) na adresu: bulletin.cae@seznam.cz. Redakce si vyhrazuje právo na krácení či úpravy textů, o nichž bude autory informovat.

Články, kazuistiky

- Ideální rozsah článku je v rozmezí 70–140 řádků, v případě kazuistiky 70–210 řádků.
- U textu musí být uvedeno celé jméno autora, elektronické případně poštovní a telefonické spojení, název pracoviště.
- V textu nepoužívejte zkratky– ke zvýraznění použijte pouze tučné písmo či kurzívu.
- Struktura většího článku nebo kazuistiky (pouze u textů nad 140 řádků):
 - Název práce
 - Celé jméno autora, pracoviště
 - Souhrn (do 15 řádků)
 - Text článku, strukturovaný do celků oddělených mezititulkami; u kazuistiky popis případu, diskuse, závěr.
 - Seznam použité literatury
- Seznam použité literatury:
Časopis: Příjmení a iniciály jmen všech autorů. Název práce v jazyce originálu. Název časopisu a rok vydání; ročník: stránky.

Kniha: Příjmení a iniciály jmen všech autorů. Název knihy. Místo vydání: nakladatelství, rok vydání: počet stránek.

Internetový zdroj: adresa webu (případně datum citace)

Obrazová dokumentace

- Obrazovou dokumentaci zasílejte v samostatných souborech. Rastrové obrázky (tj. např. fotografie a veškeré scany) ve formátech **jpg** nebo **tif**, příp. **bmp** v nejvyšší možné (dostupné/původní) kvalitě (optimální je 300 dpi při velikosti 1:1), nikoli v dokumentech **word** nebo **excel**. Vektorové (křivkové) obrázky (schemata, loga ap.) zasílejte optimálně ve vektorové podobě ve formátu **ai** nebo **eps**.
- V textu uveďte, kam umístit obrázek. Ke každému obrázku (ale i grafu, tabulce) je třeba připojit číslo a přesný popis. Na konec textu pak připojte očíslovaný seznam všech obrazových příloh včetně popisků. U fotografií připojte také celé jméno jejich autora nebo uveďte, odkud pochází (archiv autora, zdravotnického zařízení ap.).