

MOTOL



Mít strach ztratit se, je jen
nedostatek odvahy.

Jana Pavlíčková & Aleš Valenta

PRO SVÉ DĚTI CHTĚJÍ JEN TO NEJLEPŠÍ



Jsou situace, se kterými si sami neporadí.
Díky **pravidelným finančním příspěvkům**
mohou svým dětem zajistit lepší péči.

**Pomáhejte rodinám, které zasáhla vážná
nemoc! Staňte se Dobrým andělem na**
www.dobryandel.cz



ÚVODNÍK

Vážení
kolegové,
milí čtenáři,

často možná v kontextu se zdravotnictvím zaslechnete úsloví, že je to černá díra, ve které mizí finance. Pojďme si zde uvést jeden příklad, proč mnozí lidé zdravotnictví skutečně za takovou černou díru považují. V minulých dnech jsme oficiálně zahájili provoz nových lineárních urychlovačů, moderního zařízení, které slouží k léčbě rakovinných nádorů. Rozsáhlá rekonstrukce probíhala od roku 2018 a cena jednoho takového přístroje je bezmála 79 miliónů korun. V naší nemocnici máme hned tři lineární urychlovače, protože se musí

vzájemně doplňovat. Tedy pouze umožnění poskytování jednoho způsobu onkologické léčby vyjde na astronomickou částku 259 479 879,- korun. Důvodem je velmi drahý software i zaměřovací metody. Tato technologie bude sloužit obrovskému množství pacientů, bude fungovat deset let, a přestože po této době bude stále relativně nová, nikdo už k ní nevyrobí nový software, neboť dodavatelé samozřejmě chtějí vydělávat. Zdravotnictví má proto velký problém, protože technologie jsou stále dražší, léky jsou stále dražší

a koneckonců i lidé jsou stále dražší, ale výnosy nebo příjmy ve zdravotnictví zdaleka nerostou takovým tempem a proto tuhle problematiku bude zanedlouho řešit každý. To je tedy ta pověstná černá díra ve zdravotnictví, málokdo si dokáže představit, kolik stojí léčba pacientů. Pokud vám tedy někdo bude říkat, jak je zdravotnictví přeplněno penězi, že by bylo jen třeba likvidovat ty černé díry a peněz by pak bylo dostatek, nevěřte tomu, bohužel opak je pravdou.

JUDr. Ing. Miloslav Ludvík, MBA,
ředitel nemocnice

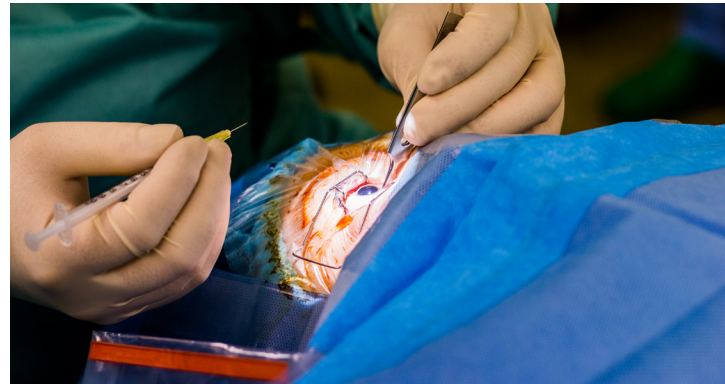


Mít strach ztrapnit se, je jen nedostatek odvahy.

Jana Pavlíčková & Aleš Valenta

Elenka (3 roky) s nádorem sítnice se léčí úplně novou metodou

Zcela nový způsob aplikace cytostatika poprvé v ČR použili lékaři FN Motol při léčbě 3leté Elenky s nádorovým onemocněním sítnice. Jedná se o přímou injekční aplikaci cytostatik do oka pacienta, která umožňuje docílit ve sklivci dostatečné koncentrace léku a zvyšuje tak pravděpodobnost úspěšného vyléčení.



Život se stomií

V České republice je velice časté onemocnění střev a konečníku. V některých případech je nutné vytvořit stomii, to jest dočasné nebo trvalé vyústění dutého orgánu na povrch těla. Nejčastěji jde o vývod tlustého střeva, méně často o vývod tenkého střeva. Dochází k nekontrolovatelnému vyprazdňování stolice s nutností používat stomické pomůcky.



„Suchej únor“ Tisíce lidí zúčtují s alkoholem

Suchej únor pořádá iniciativa Liga otevřených mužů (LOM). Odborné partnerství akcí poskytuje Národní ústav duševního zdraví (NÚDZ), Klinika adiktologie 1. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice (KAD), Národní linka pro odvykání (NLO) a BESIP. Generálním partnerem pro ročník 2020 se opět stala Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR (ZPMV ČR).



DĚKOVNÉ DOPISY

Dobrý den pane řediteli a pane profesore Šumníku,

ráda bych alespoň touto cestou poděkovala celému lékařskému týmu diabetologů, kteří se starali o mého syna na letošních Dialyzích. Díky jejich úžasné péči, obětavosti a nadšení můj syn prožil nádherných pět dní. Našel si tam spoustu nových kamarádů, nadšený, že si nepřipadal po dlouhé době ani trochu jiný a o krásné glykémii po celou dobu ani nemluvě. A v neposlední řadě mu již není vůbec líto, že nemůže jet na lyžařský výcvik se svojí třídou. Jsem si vědomá toho, co pro naše děti děláte, péče, kterou dia děti ve Vaší nemocnici díky úžasným doktorům mají. Moc si toho se synem vážíme! Děkuji a prosím, jestli to bude možné, předejte mé poděkování doprovodnému lékařskému týmu, bohužel u autobusu nebyla pořádně příležitost.

Přeji Vám pěkný den! Ivana

Vážený pane řediteli,

rád bych touto cestou ocenil přístup personálu Chirurgické kliniky 2. LF UK a FN Motol, obzvláště pak pana doktora Vlasáka a zdravotní sestry paní Chloupkové. V prosinci jsem se podrobil drobnému chirurgickému zákroku, který provedl právě pan doktor Vlasák za asistence paní Chloupkové. Zárok byl velmi odborně proveden a pan doktor i zdravotní sestra vystupovali velmi profesionálně, ale současně i lidsky. Jejich pokyny k domácímu ošetřování a další věcné rady pak zaručily bezproblémové zahojení a můj rychlý návrat do zaměstnání. Můj vděk patří také dalším lékařům a zdravotnímu personálu této kliniky, neboť v průběhu svých kontrol jsem se zde vždy shledal pouze s profesionálním přístupem. Pane řediteli, děkuji Vám za zajištění provozu kliniky kvalitním personálem a přeji Vám jen spokojené pacienty.

S uctivým pozdravem Martin

Dobrý den,

v nedávné době jsem ve Vaší nemocnici porodila dceru, jsme z Liberce a kvůli možným komplikacím nás odeslali do Motola. Po prvotních obavách z velké porodnice musím konstatovat, že ochotnější personál jsem si nemohla přát. Skvělý byl přístup doktorů i sester na gynekologické JIP, oddělení šestinedělí a novorozeneckém oddělení i na příjmu před operací a při samotné operaci.

Děkujeme. Nikola

Vážený pane řediteli,

dovolte mi Vaším prostřednictvím vyjádřit poděkování, úctu a absolutorium týmu Dětského kardiocentra vedeného profesorem Janouškem. Našemu synovi zde byla operována koarktace aorty. Samotný operační výkon i následná rekonvalescence proběhla bez komplikací a nyní již je syn zpět ve škole a bez limitací. Celý průběh byl ve všech krocích vysoce profesionální, ale také mimořádně lidský. Děkujeme za to všem členům lékařského i nelékařského týmu. Speciální poděkování patří paní doktorce Bandžuchové, doktorce Mališové, doktoru Hechtovi a profesorovi Janouškovi, kteří nám trpělivě vysvětlovali vše potřebné a jejich přístup byl inspirativní i pro mě s manželkou, kteří jsme též lékaři. Vážený pane řediteli, můžete být právem hrdý na Váš tým Dětského kardiocentra.

S přáním hezkého dne Vás zdraví a ještě jednou moc děkují Petr, Alena a Pěťa

A man and a woman are sitting on a large pile of colorful foam blocks (yellow, pink, and black) in a gymnasium. The man is on the left, wearing a white polo shirt and dark jeans, sitting on a yellow block. The woman is on the right, wearing a white t-shirt and patterned leggings, sitting on a pink block. They are both looking at each other and smiling. The background shows the wooden structure of the gymnasium with exposed beams and lights.

Mít strach ztrapnit se, je jen nedostatek odvahy.

Odvážně do dnešního rozhovoru skočila MUDr. Jana Pavlíčková, primářka Kliniky anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny 2. LF UK a FN Motol a bývalý akrobatický lyžař, zlatý olympijský vítěz, dnes úspěšný podnikatel a moderátor Aleš Valenta.

Odpovídá Aleš Valenta:

■ **Zdravím Vás Aleši, dnes jsme dostali příležitost potkat se v pražském trampolinovém centru a tak se rovnou nabízí otázka, zaskáčete si ještě občas?**

Přiznám se, že už málo, ale v létě jsem byl jako host na exhibici v Kroměříži a tam jsem si s lyžemi skočil do vody. Vlastně je to stejné jako na sněhu, skočím nějaká salta, vruty, ale s dopadem do vody, která je mnohem měkčí než když člověk dopadne na sníh. Na sníh už bych asi dnes neskočil, ne že bych lehčí skoky technicky nezvládnul, ale už mě na to dosti bolí tělo. Do vody je to bezpečné, já mám vlastně i sportovní areál zaměřený právě na letní trénování, kde se s lyžemi nebo na snowboardu skáče do vody.

■ **Pro mnoho sportovců je konec kariéry okamžik hrůzy, byl to i Váš případ?**

Nebyl to pro mě okamžik hrůzy, byla to pro mě nutnost. Rozhodně jsem se na to netěšil, ale měl jsem k tomu dva důvody. Ten první byl, že jsem se už cítil strašně unavený z cestování a chtěl jsem být doma s rodinou. Druhý důvod, který byl asi ten zásadní, byly zdravotní problémy, měl jsem obrovské bolesti páteře, bolely mě kolena a už jsem si to neužíval natolik, aby to stálo za to pokračovat. Pro mě dostat se do této fáze nebylo zlomové, nebylo to tak, že jsem byl pořád zdravý a najednou konec. Mohl jsem se na to připravit a měl jsem také výhodu toho, že se jedná o individuální sport, který u nás nebyl nějak zásadně rozšířený a stále není. Byl jsem zvyklý si spoustu věcí řešit sám, umět se postarat, takže i v době, kdy jsem ještě sportoval, jsem měl jiné aktivity, byznys který jsem vytvářel. Ten přechod od sportovního života do toho aktivního občanského života byl zcela plynulý a do dnes mě ta moje činnost baví.

■ **Vy jste hodně všestranný, měli jsme možnost Vás vidět v roli tanečníka, moderátora, podnikatele. Co z toho Vás nejvíce baví?**

Všechno. Já jsem dítě štěstěny, nemusel jsem nikdy dělat nic, čeho bych musel litovat. Možná je to ten můj naturel, protože já jsem velmi pozitivní člověk. Všechno беру jako zkušenost a špatná zkušenost neexistuje. Člověk může vyhrát, může prohrát, ale i ta prohra je dobrá zkušenost, jenom ty prohry nás totiž posouvají dál. Výhra je super, ta je za odměnu, ale jenom ta prohra a nic jiného mě osobně vždycky dokázala posunout zase o krůček dál. Samozřejmě, že něco člověka baví víc, něco méně, ale všechno co jsem v životě dělal, jsem dělal s radostí. Teď aktuálně mě nejvíce naplňuje pořad, který děláme společně s manželkou pro Českou televizi, pro kanál Děčko. Je to dětský sportovní magazín Lvíčata. Pracujeme s dětmi v rozmezí osmi až dvanácti let, které se baví sportem a je vážně radost dělat takovou práci. Každý den s nimi zažíváme jejich osobní rekordy, ty děti překonávají samy

Aleš Valenta, moderátor, podnikatel, bývalý akrobatický lyžař - olympijský vítěz ze Salt Lake City

Oblíbený film: Forrest Gump, Vykoupení z věznice Shawshank

Oblíbená kniha: Obvykle čtu hlavně na dovolené nějaké detektivní příběhy, mým oblíbeným autorem je Jo Nesbo.

Nejkrásnější dovolená: Těch krásných míst je opravdu hodně, ale ono vlastně většinou nezáleží na tom, kde jste, ale s kým tam jste. Pro mě je vždycky nejkrásnější dovolená s rodinou, je to možná trochu klišé, ale je to tak. Kdyby byla otázka na nejhezčí místo, které jsem viděl, tak v tom zimním období je to Winter Park, to je krásné lyžařské středisko nebo Heavenly Valley, to je kousek od Rena a co se týká letních destinací tak Virgin Islands, Havaj, Bali, Chorvatsko, Itálie, těch pěkných míst je spousta.

Životní motto: Nač bych chodil vyšlapanou cestou, když si jí můžu vyšlapat sám. Tím se řídím, ať už ve sportu v byznysu nebo v marketingu. Je pro mě důležité nikoho nekopírovat, nebát se nových výzev. Mít strach ztrapnit se, je jen nedostatek odvahy.

Nejsilnější vzpomínka z dětství: Vzpomínám si, že jsem dostal pod stromeček pevné lyžáky a měl jsem z nich strašnou radost. Myslím, že mi mohlo být tak osm nebo devět let. Druhý den ráno nasněžil mokrý sníh a u nás za domem jsme měli takovou dolinu, pidi svah, ale pro mě to byl tehdy Kitzbühel. Vzal jsem lyže, rozjel jsem se dolů, a jak byl sníh těžký, neušlapaný, protože tam nikdo nelyžoval, zatočil jsem a natáhl si nějaké vnitřní vazy. Tak jsem tam ležel a brečel asi dvacet minut, než šla kolem nějaká paní s dítětem sáňkovat, ta mě vysadila na sánky, odvezla domů a jeli jsme do nemocnice, kde jsem dostal na měsíc obrovskou sádku od třísla až po kotník.

Co si neopustíte: Sport a čokoláda

Co Vy a „Suchej únor“: Myslím, že planeta nám připravuje dosti sucha, takže se nepřidám, já naopak podpořím planetu a žádné sucho u nás doma nebude.



sebe, svůj strach, svoje možnosti. A když se to podaří, tak ta neuvěřitelná radost v dětských očích je tou největší odměnou pro celý náš tým.

■ **Jak jste se dostal k právě k akrobatickému lyžování? To není úplně standardní sport.**

Já jsem původně dělal standardní sport a to byla sportovní gymnastika. Dělal jsem jí až do svých 14 let, potom souběžně s atletikou, skákal jsem o tyči. Na střední škole jsem potkal kamaráda, který mi řekl, že existuje sport – akrobatické lyžování. A protože věděl, že mám rád lyže a dělám sportovní gymnastiku, tak ho napadla ta spojitost a vzal mě na jejich nábor, kde brali úplně každého, takže vzali nakonec i mě a myslím, že dobrý.

■ **Jakého sportovce nejvíce obdivujete?**

Je jich spousta, jednoho z nich dokonce máte u Vás v nemocnici, to je Lukáš Pollert, kterého maximálně obdivuji, nejen za to co dokázal ve sportu jako takovém, ale co navíc dokázal společně se sportem, že vystudoval medicínu. Je to výborný doktor

- anesteziolog, který dokonce i mě při jedné příležitosti uspával. Z těch světových je to basketbalista Magic Johnson, který dokázal využít svého jména, zkušeností a vědomostí, aby když skončil se sportem, rozvinul vlastní byznys a velmi se mu daří. Samozřejmě obdivuji celou řadu dalších sportovců, ale i normálních lidí, protože ačkoli mnozí z nás vzhlížejí ke sportovcům, hercům a zpěvákům, měli bychom si vážit všech lidí, kteří něco umějí. Každý něco umíme, každý z nás byl předurčený k něčemu, co ve světě udělá. Jsou tady mnohem důležitější „řemesla“, jako jsou právě lékaři, vědci, kteří lidstvu skutečně něco přinášejí, a my je možná paradoxně nejsme schopní vědomě ocenit, tak jak zasluhují.

■ **Máte nějaký skrytý talent nebo um, o kterém lidé nevědí?**

To nevím. Pokud je skrytý, tak je nejspíš pořád ještě skrytý i mně.

■ **Jak vypadá Váš ideální volný večer?**

Pozice ležmo, relax u televize, nicnedělání, večere s rodinou, pohoda.

ROZHOVOR

Odpovídá **Jana Pavlíčková:**

■ **Jano, Vy jste primářka na dětské Klinice anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny, asi se nejednou setkáváte s hodně dramatickými situacemi, jak zvládáte stres?**

Člověk vlastně nemá tak úplně na vybranou a nezbývá mu nic jiného než to prostě zvládnout. Když tu práci děláte roky a máte v ní už nějakou praxi, tak stresu postupně ubývá. Ale rozhodně to není tak, že už vás nic nedokáže překvapit, je nutné být neustále obezřetný a mít v sobě medicínskou pokoru. Ve vypjatých situacích o tom nepřemýšlíte a děláte, co musíte. Po náročném pracovním dni se samozřejmě dostavuje únava. Nejlepší relaxací je pro mne hezký večer doma s rodinou a třeba i se sklenkou dobrého vína.

■ **Stalo se už někdy, že se Vám někdo z anestezie neprobudil? Spousta lidí mívá totiž strach ne z té operace jako takové, ale z té anestezie, zda se probudí nebo jestli nebude náhodou cítit bolest?**

Dnes je již anestezie natolik bezpečná, že by se opravdu nemělo stát, že se někdo neprobudí. U každého pacienta, který má podstoupit celkovou anestezii, je hodnoceno anesteziologické riziko. Zdravý pacient bez žádného dalšího onemocnění má riziko minimální, naopak pacient se závažnými přidruženými chorobami

v celkově špatném stavu, který musí podstoupit neodkladný výkon, má riziko vysoké. Dnes jsme schopni monitorovat hloubku spánku, máme k dispozici viditelná čísla, která nám ukazují v jak hluboké a dostatečné anestezii pacient je, riziko, že by pak vnímal bolest, je minimální. Cílem každého dobrého anesteziologa je provést pacienta bezpečně celým perioperačním obdobím a zajistit mu co největší komfort.

■ **Vždycky jste chtěla být lékařkou?**

Určitě ne. Měla jsem různá období, ale asi nejvíce jsem chtěla být zdravotní sestrou. Nicméně moji rodiče to vyhodnotili tak, že jsem moc mladá na rozhodování a že půjdu na gymnázium. Naneštěstí jsem se ještě dostala do matematicko-fyzikální třídy. V matematice a fyzice jsem rozhodně nevynikala, gymnázium pro mne bylo nutné zlo a rozhodně jsem nebyla žádná premiantka. Na medicínu ale většinou chodili premianti. Tenkrát můj tatínek rozhodl, že to zkusím a buď to vyjde, nebo ne. Naštěstí to vyšlo. Po prvních přednáškách z anatomie jsem věděla, že jsem na správném místě a snad poprvé jsem opravdu ráda chodila do školy. Naše cvičení z anatomie vedl pan profesor Doskočil, byli jsme první jeho kroužek po dlouhé době, protože léta pracoval jako topič díky svým politickým názorům. Pan profesor z anatomie udělal dámu, kterou jsme si všichni oblíbili. Za panem

ROZHOVOR

profesorem Doskočilem jsme ještě dlouho docházeli během dalších let našeho studia, pozdravit ho, popovídat si. Nikdy nás neodmítl a o vše se velmi zajímal.

■ **Napadá mě, není u anesteziologie potřeba matematika?**

Je, ale naštěstí jenom taková běžná.

■ **Stalo se Vám někdy v práci něco opravdu kuriózního?**

Vzhledem k tomu, že jsme na sále a pracujeme s dětmi, tak se ty kuriózní příhody přímo nabízejí. Nevzpomenu si teď na něco konkrétního. Ty děti reagují různě, je to pro ně stres, některé pláčou, nechtějí od maminky, na to jsme zvyklí. Čas od času se stane, že přivezou malého rozumbradu, který se o všechno živě zajímá, začne si s námi povídat, směje se, vzorně si nasadí obličejovou masku, dýchá si anestetikum a ty jeho oči se na vás pořád smějí, dokud neusne.

■ **Jakou nejlepší radu jste kdy dostala?**

„Není malých anestezí.“ - MUDr. Vladimír Kyncl († 2019, první primář lůžkové dětské resuscitační stanice ve Fakultní nemocnici v Motole, pozn. red.).

■ **A nějaká špatná rada?**

„Anestezie je jenom jedna.“ Pravdou je, že postupy jsou dané, ale když je anesteziolog dobrý, tak by měl anestezii každému pacientovi přizpůsobit na míru. Každý reaguje jinak a obzvláště u dětí je třeba postupovat individuálně s ohledem na věk. Jste pověřčivá? Máte například nějaké rituály před operací? Obecně mám ráda, když se dodržují rituály a to jak v práci, tak v rodině. Dnes to některým mladším kolegům připadá úsměvné, ale mám takový svůj notýsek, do kterého jsem si začala zapisovat před 25 lety, různé dávkování léků, rady od starších kolegů a tak podobně. Nepoužila jsem ho už léta, vůbec si nevzpomínám, kdy naposledy jsem se do něj podívala, ale přesto nikdy nejdu na sál bez něj.

■ **Co Vás spolehlivě rozesměje?**

Můj manžel a moje děti.

■ **Ačkolí počasí moc nepřeje, stihla jste si už letos zalyžovat nebo se teprve někam chystáte?**

Teď zrovna se chystám na víkend do Krkonoš, ale díky počasí to asi na lyže nebude. Koncem února pojedeme s rodinou do Itálie do oblasti Sella Ronda, tak tam počasí snad nezkame.



Děkujeme vedení a zaměstnancům trampolínového centra HOP ARENA za umožnění fotografování ve sportovním areálu v Čestlicích.

MUDr. Jana Pavlíčková,
primářka Kliniky anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny 2. LF UK
a FN Motol

Oblíbený film: Prázdniny v Římě

Oblíbená kniha: Všechny historické romány od Ludmily Vaňkové a Poslední kabriolet od Antona Myrera

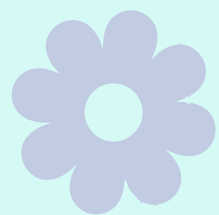
Nejkrásnější dovolená: Určitě s rodinou, všichni jsme hodně vytížení, a když pak přijde dovolená, na které jsme spolu, je úplně jedno kde to je. Naše poslední velká cesta byla po národních parcích západního pobřeží USA, tři týdny jsme byli spolu celá rodina, hodiny a hodiny chodili v horách nebo v údolích a povídali si o tématech, na která není v běžném režimu pracovních a školních povinností čas nebo nálada. Takže kromě toho, že jsme viděli neuvěřitelně krásná místa, tak i ta soundáležitost s rodinou byla pro mě nezapomenutelná.

Životní motto: Nečiň druhým to, co nechceš, aby oni činili tobě.

Nejsilnější vzpomínka z dětství: Měla jsem velmi šťastné dětství, takže těch krásných vzpomínek je spousta. Léto jsme trávili na chalupě a tam jsem s partou dětí každý rok hrála divadlo pro spřátelené sousedy z vesnice. Pokaždé nás to úplně pohltilo a moc jsme se na to těšili.

Co si neodpustíte: Zážitky a nákupy

Co Vy a „Suchej únor“: Když nebudu muset, tak se ho nezúčastním.



DOBŘÝ ANDĚL

Příběh Magdalenky

Veronika se svým mužem Františkem žijí na Podbořansku a společně vychovávají tři děti. Minulý rok v březnu jim do života vstoupila vážná nemoc - leukémie. Sedmiletá Magdalena má první rok léčby za sebou, druhý ji ještě čeká.



„Na onemocnění naší tehdy šestileté Magdalenky jsme přišli spíše náhodou. V té době jsem šla s dcerou Rozárkou na tříletou prohlídku. Magdalena šla s námi, protože se jí zanítlo oko. Navíc poslední dobou byla naše dcera hodně unavená, pobledlá a na těle se jí objevila řada výrazných fialových modřin. Paní doktorka se rozhodla na nic nečekat a okamžitě nařídila odběr krve. Hned následující den nás informovala o velmi alarmujících výsledcích a ještě tentýž den nás přijali na Kliniku dětské hematologie a onkologie Fakultní nemocnice v Motole,“ popisuje začátky Veronika. „A tam už to šlo ráz na ráz, nejdříve odběr krve, pak odběr kostní dřeně a vyřknutá diagnóza - akutní lymfoblastická leukémie. Manželka a dcera v nemocnici už zůstaly,“ doplňuje svou ženu František.

„Lékaři mohou na základě výsledků průběžných odběrů kostní dřeně zvolit dva způsoby léčby leukémie podle daných protokolů. Standardní nebo high risk, v našem případě to bohužel byla ta druhá varianta, která je o poznání delší a především náročnější, co se týče vedlejších účinků, možných komplikací i následné regenerace. Od té doby jezdíme na plánované bloky chemoterapie, a pokaždé, kdy je nutná hospitalizace, jsem

samozřejmě v nemocnici spolu s Magdalenkou,“ vysvětluje Veronika. Pěčí o Rozárku a dnes už skoro dvouletého Fanouška musel převzít s pomocí babiček táta František, který je povoláním farmář. „Má práce je v této situaci do jisté míry výhodou. Pracuji převážně doma na statku a mohu si práci časově upravit tak, abych se mohl o děti postarat, ale jsou i celé týdny, kdy jsem pracovní na cestách, a pak zůstane vše na manželce a babičkách. Celkově se nemohu věnovat své práci tolik jako dříve,“ vysvětluje František.

Na začátku léčby nabídli rodičům v nemocnici pomoc Dobrých andělů prostřednictvím nadace Dobrý anděl. Každý měsíc je rodině zaslán finanční příspěvek, z kterého hradí doplatky léků, zdravotní pomůcky jako jsou například roušky, jednorázové rukavice, obvazy, častou dopravu do nemocnice i běžný chod domácnosti.

„Dobrým andělům děkujeme za jejich pomoc, vážíme si jí a jsme vděční už jen za ten pocit, že na to nejsme sami a máme možnost se naplno věnovat Magdalence a jejím sourozencům,“ shodují se manželé.

DOBŘÝ ANDĚL



Jedním z důsledků náročné léčby je i Magdalencina oslabená imunita a s tím související celá řada nařízení a opatření, která musí celá rodina dodržovat. Nebezpečným se stal pro Magdalenku kolektiv, především ten dětský, cestování hromadnou dopravou, návštěvy kina či obchodních domů, zvířátka z jejich statku, za kterými ráda každý den chodila. „Když onemocněl jeden ze sourozenců, nejlepším řešením bylo jeho nebo Magdalenku přestěhovat na chvíli k babičce. I běžná viróza by mohla průběh léčby zkomplikovat nebo při nejmenším značně prodloužit. Z tohoto důvodu jsme nechali z příspěvků Dobrých andělů oběma mladším sourozencům doplnit očkování,“ vysvětluje František. Součástí dodržování přísných hygienických podmínek je i nízkobakteriální strava, v rámci které musí být vše vakuované, tepelně opracované či termizované a v případě teplých jídel čerstvě uvařené a spotřebované maximálně do 24 hodin. „Například ovoce a zeleninu může pouze takové, jenž je chráněné kůrou či slupkou a ta musí být oloupaná popřípadě zakrojená až 1 cm do hloubky. Spoustu druhů pak nemůže vůbec,“ vysvětluje Veronika. V každé místnosti má rodina antibakteriální mýdla, roušky a úklid s dezinfekčními přípravky je na denním pořádku.

V září dívka nastoupila do školy. Aby nic nezameškala, protože do školy zatím chodit nemůže, učí se doma s maminkou a v nemocnici s paní učitelkou ze Základní školy při Fakultní nemocnici v Motole. Aktuálně užívá kortikoidy a absoluuje předposlední blok chemoterapie. „Léčba leukémie je dlouhá, běžně trvá dva roky. První rok intenzivní léčby, tedy té náročnější části, budeme mít, jak pevně věříme, brzy za sebou. Poté nás čeká fáze udržovací, v rámci které bude probíhat léčba v domácím prostředí. Doufáme, že chemoterapii bude Magdalena brát už jen v tabletkách. Těšíme se, že se náš režim o trochu zvolní a budeme zase opět blíž k normálnímu rodinnému životu. Po ukončení léčby čekají Magdalenku pravidelné kontroly a pětiletá lhůta, v rámci které se nesmí nemoc vrátit. Pak už si snad budeme moci oddechnout a říct si, že máme vyhráno a všechno dobře dopadne,“ věří Veronika.

Staňte se Dobrým andělem

Minulý rok do systému pomoci přijala nadace Dobrý anděl 229 rodin, ve kterých onkologicky onemocnělo dítě. Každý měsíc přijme 12 nových rodin. Zapojit se do pomoci je jednoduché, stačí se zaregistrovat na www.dobryandel.cz/registrace. Na email vám přijdou údaje pro zaslání platby. Výši příspěvku si může zvolit každý dárce podle svých finančních možností. I malý příspěvek pomůže vykouzlit úsměv na tváři a zvládnout rodinné situaci o trochu snadněji.

Elenka (3 roky) s nádorem sítnice se léčí úplně novou metodou

Zcela nový způsob aplikace cytostatika poprvé v ČR použili lékaři FN Motol při léčbě 3leté Elenky s nádorovým onemocněním sítnice. Jedná se o přímou injekční aplikaci cytostatik do oka pacienta, která umožňuje docílit ve sklivci dostatečné koncentrace léku a zvyšuje tak pravděpodobnost úspěšného vyléčení. Dosud byla tato metoda dostupná pouze v několika zahraničních centrech a nyní se dostává i k českým pacientům.

Problémů u Elenky si začala maminka malé pacientky všimnout od května loňského roku, necelé tři měsíce před jejími třetími narozeninami. „Na několika fotografiích měla Elenka na pravém oku bělavý odlesk v zornici,“ vypráví paní Nikola, maminka dnes již skoro čtyřleté holčičky. Při vyšetření ve FN Motol, které proběhlo hned vzápětí (červen), byl u malé Elenky zjištěn nádor sítnice, kdy mimo sítnici byl četnými částicemi nádoru masivně zasažen i sklivec oka. Vzhledem k závažnosti výsledku vyšetření byla okamžitě zahájena onkologická léčba (červenec). Nejprve byla cytostatická látka vpravována do místa nádoru v oku prostřednictvím katetru zavedeného přes stehenní tepnu, následně byla od podzimu léčba kombinovaná i s aplikací cytostatika přímo do sklivce oka, tzv. intravitreálně (od 4. 11. 2019). V prosinci malá Elenka absolvovala poslední pátou injekci cytostatika. A léčba zabrala. Počet nádorových částic se velmi významně zmenšil. Pacientka samozřejmě bude stejně jako u jiných obdobných případů i nadále sledována, a to až do dospělosti. I když aplikace cytostatika probíhá v celkové anestezii, je vlastní zákrok velmi krátký, trvá kolem pěti minut. Aby nedošlo k rozšíření nádoru mimo oko, je potřeba dodržet některá opatření. Nejprve musí operátor snížit nitrooční tlak, tzn., že před zahájením aplikace odsaje malé množství tekutiny z přední komory oka. Pro aplikaci cytostatika se používá velmi tenká jehla, která se zavádí do oka specifickým způsobem a při jejím odstraňování z oka je nezbytné oblast vpichu mrazit.

Nádor sítnice (retinoblastom) postihuje děti v prvních letech života. Nejčastěji bývá zjištěn u batolat, vzácně u novorozenců. Nádor vzniká z nezralých buněk sítnice a v některých případech je dědičný. Představuje asi 4 % ze všech dětských nádorových onemocnění ročně. Onemocnění se projevuje různě, někdy náhle vzniklým šilháním, jindy bělavým odleskem v zornici, které je často patrné na fotografiích. Pokud se jedná o dědičné onemocnění, bývají postiženy obě oči. „Přesto, že se jedná o jednu diagnózu, je konkrétní nález u našich pacientů velmi variabilní. Někdy je oko postiženo několika nádory různé velikosti, jindy je nález kombinovaný s odchlípením sítnice, u jiného pacienta může být sklivec prostoupen nádorovými metastázami,“ říká doc. MUDr. Pavel Pochop, Ph.D., lékař Oční kliniky dětí a dospělých 2. LF UK a FN Motol, který inicioval a provedl jako první v ČR použití zmíněné unikátní léčebné metody. Proto je nutné, aby lékaři přistupovali ke každému pacientovi zcela individuálně. Cílem léčby je tak podle doc. Pochopa nejen zachránit pacientův život, což se dle současných statistik daří ve více než 95 % případů, ale i jeho oko a případně i zrakové funkce.

text: FN Motol - foto: David Černý

Spolknuté magnety a malé lithiové baterie vážně ohrožují děti na životě

Malé děti stále polykají cizí předměty. Velmi často to jsou mince, drobné součásti hraček a bohužel také lithiové baterie a magnety. Spolknutý cizí předmět může být pro dítě smrtelně nebezpečný, zvláště pokud dítě spolkně knoflíkovou lithiovou baterii, dva a více magnetů současně, nebo magnet a jiný kovový předmět.

Zvláště v období po vánočních svátcích, kdy se děti více dostávají do kontaktu s nejrůznějšími novými hračkami, ale nejen tehdy, lékaři apelují na zvýšenou pozornost rodičů. V první řadě, aby odpovědně zvážili, jestli hračky, které dětem kupují, jsou pro ně bezpečné. Opravdu velké komplikace totiž mohou způsobit hračky obsahující zejména magnety a baterie. Dále by měli rodiče dbát na zvýšenou pozornost a důkladně na hrající si děti dohlížet.

„Na dětských klinikách ve FN Motol je ročně ošetřeno průměrně 220 dětí s cizími tělesy. U přibližně 60 dětí byly v loňském roce cizí předměty nalezeny v trávicím traktu, u ostatních dětí pak v uchu, nose a průduškách,“ uvádí MUDr. Michal Jurovčík, primář Kliniky ušní, nosní a krční kliniky 2. LF UK a FN Motol. Děti jsou velmi rychlé a stačí opravdu jen malá chvilka nepozornosti. *„Vždy, když dítě spolkně nějaký cizí předmět, je potřeba ho co nejdříve nechat vyšetřit lékařem,“* říká prof. Jiří Nevoral z Pediatrické kliniky 2. LF UK a FN Motol.

Velmi závažný stav mohou u dětí způsobit zejména spolknuté knoflíkové baterie. Bohužel čím více elektronických zařízení se v domácnostech používá, tím větší je nebezpečí, že se k nim dítě dostane. Baterie jsou nebezpečné zejména pro účinky elektrického proudu a případný únik vnitřního obsahu. Nejnebezpečnější je situace, kdy baterie uvízne v jícnu dítěte a hrozí jeho rychlé proděravění. Během několika málo hodin tak může v důsledku toho dojít k devastaci okolních hrudních orgánů. V žaludku mohou být knoflíkové baterie zase příčinou vředů.

Další hrozbou jsou malé magnety. Vzhledem k tomu, že moderní neodymové magnety jsou velmi silné, mohou se po polknutí dvou a více kusů uvnitř těla dohromady pevně spojit a stisknout mezi sebou střešní stěnu a následně ji proděravět. To může být smrtelně nebezpečné, a tato cizí tělesa se musí neprodleně endoskopicky odstranit. V případě, že dojde k proděravění některé z částí trávicího traktu, je nutné dítě okamžitě operovat. *„V naší nemocnici jsou ročně dvě až tři děti akutně operovány v důsledku proděravění střeva magnety, které již nebylo možno odstranit endoskopicky,“* doplňuje MUDr. Vojtěch Dotlačil, lékař Kliniky dětské chirurgie 2. LF UK a FN Motol.

Malé děti by se proto podle varování lékařů vůbec neměly dostat do kontaktu s hračkami obsahujícími magnety. Řešením je buď je vůbec nekupovat, anebo pokud je již mají starší sourozenci, tak zajistit, aby byly mimo dosah malých dětí.

text / foto: FN Motol

Zadržení nepříznivé informace o zdravotním stavu

Lékař v konkrétním případě vyhodnotil, že poskytnutí vyčerpávající informace pacientovi o jeho zdravotním stavu není nejlepším řešením. Lékař se důvodně domníval, že jeho pacient nepříznivé informace neunes. Že se nebude schopen s nepříznivou prognózou svého zdravotního stavu vyrovnat. Jak na takovou situaci pohlíží právo?

Nahlédneme-li do zákona o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (dále jen zákon), dočteme se zde, že poskytovatel zdravotních služeb je povinen zajistit, aby byl pacient srozumitelným způsobem a v dostatečném rozsahu informován o svém zdravotním stavu a o navrženém individuálním léčebném postupu a všech jeho změnách. Pacient má právo takovou informaci očekávat.

Může však nastat situace, třebaže nebude pravděpodobně situací příliš častou, kdy se lékař rozhodne tuto „plnou informační povinnost“ nesplnit. Kdy se rozhodne úplné informace pacientovi nesdělít. Omezení poskytnutí informace se však musí dít v zákonném režimu.

Informace může být zadržena, pokud se jedná o nepříznivou diagnózu či nepříznivou prognózu zdravotního stavu. Informační omezení se musí dít po nezbytně nutnou dobu a v nezbytně nutném rozsahu. Důvodem pro tento postup je skutečnost, že lze důvodně předpokládat, že by poskytnutí plné informace mohlo pacientovi způsobit závažnou újmu na zdraví.

Pokud se jedná o možnost zadržení informace o zdravotním stavu nezletilého pacienta jeho zákonnému zástupci, pěstounovi nebo jiné pečující osobě, poskytovatel zdravotních služeb tak může postupovat, pokud má podezření, že se tato osoba podílí na zneužívání, týrání nebo ohrožování zdravého vývoje nezletilého pacienta. Současně musí být splněna podmínka, že lze předpokládat, že poskytnutím této informace by mohlo dojít k ohrožení pacienta. Podobně se postupuje, pokud se jedná o pacienta omezeného ve svéprávnosti a zadržení informace v nezbytném rozsahu se týká jeho opatrovníka.

Z možnosti aplikace tohoto zákonného postupu však existuje několik výjimek. Pokud je totiž informace o určité nemoci nebo

predispozici k ní jediným způsobem, jak pacientovi umožnit podniknout preventivní opatření nebo podstoupit včasnou léčbu, omezení nelze použít. V takovém případě jde samozřejmě o čas a neúplná informace by mohla způsobit nežádoucí prodlení v možnosti nastavit potřebnou léčbu.

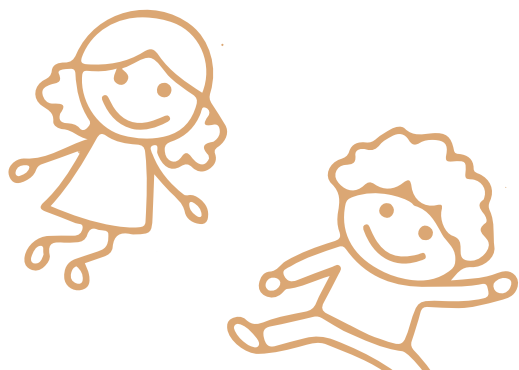
Podobně tak pokud pacient žádá výslovně o přesnou a pravidlovou informaci, aby si mohl zajistit osobní záležitosti, omezení taktéž nelze použít.

Třetí důvod nemožnosti aplikace zákonného omezení podání informace přichází v úvahu tehdy, pokud zdravotní stav pacienta představuje riziko pro jeho okolí. Je-li pacient např. nakažen nakažlivou nemocí, musí samozřejmě s takovou informací disponovat, pokud se má podrobit potřebným protiepidemickým opatřením. Ostatně i trestní zákoník pamatuje ve svých skutkových podstatách na situace, kdy šíření nakažlivé lidské nemoci ať už z nedbalosti či úmyslně, je trestným činem.

Je pravdou, že uplatnění práva zadržet informace o nepříznivé diagnóze či prognóze je v praxi rozhodně méně častou situací než plné informování pacienta. Je však cestou, kterou zákon upravuje a umožňuje, a která má též oporu v Úmluvě o lidských právech a biomedicíně. Zde je jasně stanoveno, že pokud je to v zájmu pacienta, může zákon ve výjimečných případech právo znát veškeré informace shromažďované o zdravotním stavu omezit.



text: JUDr. Vladimíra Dvořáková | foto: iStock



SESTRY JAK JE NEZNÁTE

Alice Řezníčková, Mgr.

Pracoviště: Dětské kardiocentrum, Tým dětské podpůrné a paliativní péče, Tým psychosociální intervenční služby



■ Kdy jste se rozhodla pro práci ve zdravotnictví a kdo nebo co Vás přivedlo na tento nápad?

Když jsem zjistila, že ze zdravotních důvodů nemohu studovat Střední pedagogickou školu, byla další volba jasná – budu tedy dětská sestra. Ve čtrnácti letech jsem neměla primárně potřebu pomáhat, spíše mi šlo o kontakt a komunikaci s dětmi.

■ Vzpomínáte si na svůj první pracovní den ve FNM?

Ano, pamatuji si jej dost živě. Nastupovala jsem na pooperační JIP Dětského kardiocentra FNM začátkem 80. let minulého století, a ač jsem během odborné praxe prošla různá pediatrická pracoviště, zde jsem se poprvé setkala s jednorázovými pomůckami, infuzními pumpami a dalšími speciálními přístroji, které jsem do té doby nikde neviděla a neobsluhovala. Byl to pro mě děs i výzva zároveň.

■ Pracujete v Dětském kardiocentru. Co Vás přivedlo právě k tomuto oboru?

K dětské kardiologii a kardiochirurgii mě přivedla náhoda. Chtěla jsem pracovat s dětmi, bydlela jsem na dohled Motolské nemocnici, Kardiocentrum bylo nové, moderní pracoviště. Chtěla jsem zkusit, zda to zvládnu. V průběhu let jsem postupně pracovala v různých sesterských pozicích, až jsem se „našla“ v psychosociální oblasti – provázím a podporuji rodiče či blízké těžce nemocných pacientů. Ať již rodiče dětí se srdečním onemocněním, rodiny dětí v péči Dětského podpůrného a paliativního týmu nebo

blízké pacientů naší nemocnice, kteří prožívají náročnou, pro ně nadlimitní situaci, a potřebují podporu a péči zdravotnického intervenčního týmu.

■ Jaké vlastnosti a předpoklady by podle Vás měl mít člověk, který se rozhodne pro práci ve zdravotnictví?

Určitě psychickou odolnost, výdrž, pokoru, respekt k druhým lidem, ochotu spolupracovat a průběžně se učit, odvahu... Ve zdravotnictví není člověk sám za sebe, jde o týmovou práci a to může být mnohem náročnější, než se zdá. Směřem k pacientům a jejich rodinám především trpělivost, empatii, vlídnost, zodpovědnost a zájem pomáhat lidem v nouzi.

■ Vzpomenete si na nějakého pacienta, který Vás nejvíce potěšil nebo pobavil?

Konkrétní příběh si nevybavuji, ale vždy mám radost, když vyléčené dítě spolu s rodiči odchází domů a poděkuje nejen za úspěšnou léčbu, ale i vstřícný přístup a laskavé jednání celého týmu.

■ Jak relaxujete, co je podle Vás ten nejlepší odpočinek?

Ráda plavu, jezdím na kole i na lodi a chodím po horách. Hodně čtu a plánuji vrátit se k malování, modelování a výtvarnické práci všeho druhu. Jako malá jsem pořád něco vyráběla a moc mě to bavilo.

SESTRY JAK JE NEZNÁTE



■ Jaký byl Váš největší dětský sen?

V dětství jsem chodila do vodáckého oddílu a jezdila na všech možných lodích a lodičkách. Sjížděli jsme řeky, jezera i rybníky, jen moře bylo tenkrát nedostupné. Moc jsem si přála plavit se na plachetnici po průzračném, protepleném jižním moři, navštívit ostrůvek s palmami, utrhnout si tropické ovoce. Sen se mi nesplnil, naopak mě okouzila Skandinávie, tam bych se chtěla ještě někdy vrátit.

■ Máte nějaký zaručený recept na zvládání stresu?

Nevím, jestli zaručený nebo bizarní, ale mně pomůže vždy pobyt v přírodě. Za každého počasí, bez ohledu na roční dobu. Nejen že se „kochám“ krásou kolem, ale často také uvolňuji nahromaděné napětí a emoce hlasitým zpěvem, křikem, nebo

i svobodným řevem. Nikoho neruším a nevydělám, příroda to unese a mně je lépe na těle i na duši.

■ Kdy jste se naposledy ze srdce zasmála?

Mám tříletou vnučku. Zvědavou, vtipnou a upovídanou. Často něco „dospěláckého“ komentuje, s vážným výrazem a důležitým pokyvováním hlavou. Ta je častým zdrojem mého veselí a radosti ze života.

■ Existuje někdo, kdo je pro Vás životní inspirací?

Viktor Emil Frankl, rakouský neurolog, psychiatr a psychoterapeut, který přežil vyhlazovací koncentrační tábor a na základě těchto hrůzných zážitků a zkušeností vytvořil nový psychoterapeutický směr – logoterapii (léčba „touhou po smyslu“).



narozena: v Praze

vystudovala: Střední zdravotnickou školu (obor dětská sestra), Sociální práci se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii (Mgr.)

představa o povolání: Vždy jsem chtěla pracovat s dětmi. Původně jsem toužila být učitelkou v MŠ, ale pak jsem byla po úrazu delší čas hospitalizovaná a změnila jsem názor.

nejoblíbenější činnost: Pěší a vodní turistika

představa ideální dovolené: Poznávání nových krajů plných vody, lesů a hor v neobydlené, divoké přírodě.

oblíbená kniha/film: knihy Květy Legátové a I.D.Yaloma

životní motto/krédo: „Hrdinství není jenom něco mimořádného udělat, ale také něco mimořádného vydržet, zpracovat a v dobré obrátit.“

text: Mgr. Alice Řezníčková
foto: David Černý

Život se stomií

V České republice je velice časté onemocnění střev a konečníku. V některých případech je nutné vytvořit stomii, to jest dočasné nebo trvalé vyústění dutého orgánu na povrch těla. Nejčastěji jde o vývod tlustého střeva, méně často o vývod tenkého střeva. Dochází k nekontrolovatelnému vyprazdňování stolice s nutností používat stomické pomůcky.



Stomie včera a dnes

Zpráva o vytvoření trvalé stomie je pro pacienta šokující. V mnoha případech si nedovede představit svůj další život se sáčkem na břiše. Myslí si, že život pro něj skončil, už nikdy nebude sportovat, pracovat a věnovat se koníčkům.



Život je krásný, a proto je velmi důležité se s novou situací co nejdříve vyrovnat.“

mi čtverci. Problematika stomií byla tabuizována. Omezená komunikace vedla k nedostatečné informovanosti veřejnosti o problematice života stomiků.

Dalším krokem v ošetřování stomií byl takzvaný Jánošíkův pás, který se skládal ze široké gumy na kterou byl připevněn gumový kroužek, do kterého se vsunul igelitový sáček. Tyto pomůcky nepřiléhaly, často docházelo k úniku stolice a okolí stomie bylo zarudlé a bolavé. Pacienti byli psychicky a fyzicky vyčerpaní. Posledních 30 let je charakterizováno pokrokem v řešení této

problematiky. Na trh se dostal široký sortiment velice kvalitních pomůcek. Jsou neдрáždivé, naléhají těsně na kůži, nepropouští pachy a plyny, umožňují jednoduchou a hygienickou manipulaci a jsou velmi diskrétní. Pacienti se mohou vrátit k běžnému způsobu života, na který byli zvyklí, a zvyšují jeho kvalitu. Tento vývoj přinesl pozici stomických sester, odborníků na danou problematiku, které psychicky podporují pacienta, mají individuální přístup a jsou nápomocni již před operací, v průběhu hospitalizace a následně při ambulantním sledování ve stomické poradně. V průběhu hospitalizace edukují pacienta, rodinu o ošetřování stomie a učí pacienta soběstačnosti. Velkým přínosem je dobrovolné sdružení stomiků České ILCO, kde pracují stomici, kteří již život se stomií zvládli a mají dostatek zkušeností, které mohou předávat dál. Novinkou v naší republice je založení webového projektu NEJ-SEMTABU Terezou Nagyovou. Cílem projektu je zrušit tabu ve společnosti k dané problematice, sdílet příběhy jiných pacientů a díky tomu pomáhat stomikům prožít kvalitní život.



Můj Příběh

Příběh mého života začíná samozřejmě mým narozením. Ten, který mi pomohl najít smysl života, začal ale až v mých 18 letech, kdy mi byla diagnostikována Crohnova choroba, tedy zánětlivé onemocnění střev. Začalo to velmi nenápadně. Kde se vzal, tu se vzal absces u konečníku. Místo abych se spolužáky jezdila na kole na posledním společném výletě, ležela jsem na chirurgii po svojí první operaci. O tom, že si těch narkóz nakonec užiji něco přes 40, jsem ještě neměla ani ponětí. Naštěstí. Jinak bych asi boj dopředu vzdala...

A tak začal kolotoč vyšetření v několika nemocnicích, nasazování různých medikamentů, ale nic nezabíralo. Díky rychlému vzplanutí choroby v posledním ročníku gymnázia jsem málem nezvládla odmaturovat. Během pár měsíců jsem zhubla 20 kilo,

na svém těle chtěla mít. Hlavně jsem si myslela, že stomie je poslední krok před nevyhnutelnou smrtí. Tedy jsem se obávala nejhoršího a pomalu se se životem loučila. Několik týdnů po operaci jsem ke svému velkému překvapení zjistila, že život se stomií není skoro vůbec omezující, že je mi konečně dobře a můžu jíst, že již nemusím znát každý záchod ve svém okolí. Prostě, že zase žiju. A tak jsme s rodinou jeli na Kanáry. A byla to bomba. Vrátila jsem se zpět do práce a bohužel i do starých vyjetých kolejí. Měla jsem velmi stresující zaměstnání, špatnou životosprávu, nefungující partnerský vztah. A přišel kolaps. Kolaps, který mě málem stál život. Kolaps, který mě na půl roku přikoval k posteli a já byla ráda, že jsem vůbec schopná chodit. S odstupem času opravdu nechápu, kde se ve mně vzala ta síla opět vstát a jít dál. Bez rodiny, přátel a mého věrného psiho kamaráda bych to ale nezvládla.

Posunu se o kousek dál, když jsem již dělala dobrovolnici v patientské organizaci České ILCO. Práce a komunikace s pacienty mi dávala smysl a hodně mi psychicky pomohla. Viděla jsem, že na tom opravdu nejsem nejhůř. Že na mých obavách, panikách a strachu není nic neobvyklého. Ba naopak. Každý pacient si tím prochází. Každý po svém a v různých intenzitách. Ten strach z budoucnosti, výsledků vyšetření, dalších zákroků a bolesti tam ale někde pořád visí. Potřebovala jsem udělat něco víc. Něco, čím nám ten strach pomůžu překonat. Moji blízcí do mě hučeli tak dlouho, až jsem se překonala a začala psát blog, který jsem nazvala „NEJSEMTABU“.



Zvukné spojení dvou slov, která mi dávala smysl. Co jsem ale netušila bylo, jak moc dalekosáhlý důsledek bude tento název na moji práci mít. Po nějaké době mi

konstantně běhala na záchod s průjmy, byla jsem vyčerpaná non stop křečemi, zvracením a tak dále. Někteří z vás to asi bohužel znáte sami. Byla to těžká doba, kdy v 18 letech nikdo opravdu tyto potíže nechce řešit. Úleva přišla až ve chvíli, kdy mi byla aplikována dávka Remicade, tedy biologické léčby. A já se konečně mohla opět nadechnout. Což jsem pojala klasicky ve svém stylu a vrhla se zpět do plného proudu života, jako by se nic nestalo a já si mohla dělat, co se mi zamane. Ignorovala jsem sama sebe a svoje tělo, neměla se ráda, málo odpočívala, špatná dieta. Co vám budu povídat, všechno dohromady vytvořilo koktejl, ze kterého se mi opakovaně tvořily abscesy a píštěle okolo konečníku. Už ani nevím, kolik jsem jich měla. V roce 2012 byla situace s mým střevem tak špatná, že se po několika neúspěšných pokusech střeva zachránit přistoupilo k založení stomie. Byla jsem z toho samozřejmě nešťastná, „pytel“ byl už absolutně to poslední, co jsem

došlo, že pokud chci ostatním pomoci a jít příkladem, musím se sama svými radami a odvahou řídit. A přestat se bát, přestat být tabu. Můj vlastní projekt se mi záhy stal takovou mojí osobní psychoterapií. Kde, pokud dávám radu, či naději, že není důvod se za co stydět, pak se sama za sebe stydět nemůžu. Na konci dne jsem zjistila, že dostát tomuto závazku je na tom všem vlastně pro mě to nejtěžší. Přineslo to ale odměnu, kdy se mám opravdu ráda a nemám se za co stydět. Ani za to, jak vypadám, ani za to, co si myslím a cítím. Přeji vám všem odvalu a naději žít šťastný a plnohodnotný život. Vaše Tereza

Po operaci chce být každý v pořádku co nejdříve



Lék Wobenzym®

urychluje hojení, výrazně zkracuje dobu léčby po úrazech a operacích



Informujte se u svého lékaře.
Více na www.wobenzym.cz

Wobenzym - originální tradiční enzymový lék z přírodních zdrojů k vnitřnímu užití. Čtěte pečlivě příbalovou informaci.
www.wobenzym.cz / konzultace s lékařem na tel.: 800 160 000 / MUCOS PHARMA CZ, s.r.o., Uhřetěveská 448, 252 43 Průhonice

VÝZVA

“Suchej únor” Tisíce lidí zúčtují s alkoholem



Suchej únor pořádá iniciativa Liga otevřených mužů (LOM). Odborné partnerství akci poskytuje Národní ústav duševního zdraví (NÚDZ), Klinika adiktologie 1. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice (KAD), Národní linka pro odvykání (NLO) a BESIP. Generálním partnerem pro ročník 2020 se opět stala Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR (ZPMV ČR).

Suchej únor umožňuje účastníkům dát si na jeden měsíc od alkoholu odstup. Díky tomu mohou poznat, jak moc své pití ovládají a jak moc alkohol ovládá je. Podle zahraničních výzkumů po této zkušenosti zvolní s alkoholem až 60 % lidí. Podobné výsledky ukázala i sonda mezi 300 registrovanými účastníky v roce 2019. Tři měsíce po akci 52 % účastníků deklarovalo, že pije alkohol méně než před ní. Další 12 % si absolutní sucho prodloužilo nejméně do května.

Česko pije přes míru

“Poslední srovnávací studie Světové zdravotnické organizace (2018) nás ve spotřebě alkoholu na hlavu zařadila na třetí místo na světě. Průměrný Čech podle této studie vypije 14,4 litrů čistého lihu za rok. Poměr ve spotřebě mezi muži a ženami zůstává zhruba 4:1, to je 23,2 litrů u mužů a 6,1 litrů u žen. Společenské náklady nadměrného pití se u nás odhadují na více než 59 miliard Kč ročně,” komentuje situaci v ČR PhDr. Ladislav Csémy z Národního ústavu duševního zdraví.

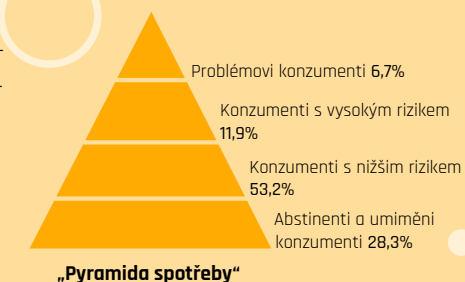
Na alarmující skutečnost, že více než milion Čechů balancuje za hranou riziko-

vého pití, upozorňuje i Prof. Michal Miovský z Kliniky adiktologie 1. LF UK a VFN: “V podstatě každý sedmý dospělý člověk, kterého potkáte v tramvaji nebo na ulici, je zralý na konzultaci s adiktologem.” “Závislost není jediný možný problém. Málo se například ví, že nadměrné a pravidelné pití zvyšuje také riziko rakoviny, infarktu nebo psychických poruch. Léčba těchto onemocnění je následně extrémně nákladná, a ne vždy se žádoucím výsledkem,” popisuje Denisa Kalousková, ze ZPMV ČR, generálního partnera letošního ročníku Suchého února. Podle údajů BESIPu bylo v roce 2019 evidováno 4627 nehod zaviněných pod vlivem alkoholu, tj. 4,3 % z celkového počtu. Zraněno nebo usmrceno při nich bylo přes 2000 osob. “Celkově vykazují nehody v důsledku vlivu alkoholu téměř třikrát vyšší závažnost, než nehody, kde alkohol není přítomen,” komentuje statistiku Tomáš Neřold z Ministerstva dopravy ČR.

Zamknout bar a suchu zdar

Měsíc bez alkoholu přináší celou řadu benefitů. “Efekt abstinence, byť jen krátkodobé, pochopitelně zaregistrují

zejména lidé, kteří pijí alkohol pravidelně a často. Po měsíci se zlepšují nejen jaterní funkce a psychický stav, ale nápadně se pozitivně proměňuje i vnější vzhled,” vysvětluje Ladislav Csémy z NÚDZ. Akce pomáhá zapojeným účastníkům prověřit jejich vztah k alkoholu a změnit zaběhlé návyky. Loňského ročníku se podle průzkumů zúčastnilo 6 % dospělé populace.



Co přináší Suchej únor jeho účastníkům?

- Zlepšení fyzické kondice a kila dolů
- Více energie a času na koníčky
- Čistou hlavu a zlepšení nálady
- Lepší spánek
- Větší uspokojení z mezilidských vztahů

...a třeba i vděčnou peněženku

text: Josef Petr | foto: iStock



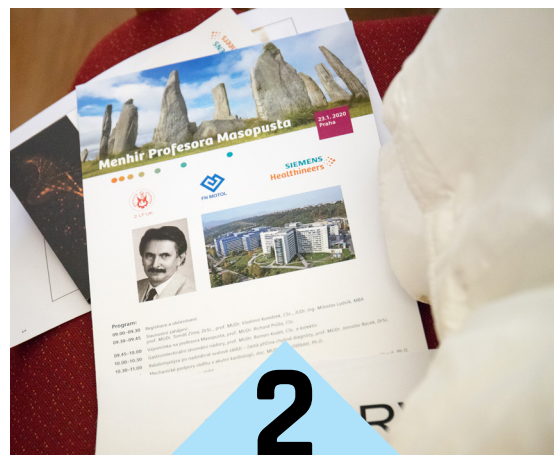
1

FNM členem OECE

Fakultní nemocnice v Motole se stala členem Evropské organizace onkologických institutů (OECE - Organisation of European Cancer Institutes). Tato organizace sdružuje nejprestižnější onkologická centra v Evropě. Členství v OECE přináší:

- zlepšení kvality onkologické péče a výzkumu
- zlepšení dostupnosti centralizované péče
- zlepšení péče o pacienty se vzácnými nádorovými onemocněními
- sledování kvality onkologické péče a výzkumu
- zapojení pacientů a patientských organizací
- napojení na mezinárodní banku nádorových vzorků
- důraz na podpůrnou a paliativní péči
- spolupráci v rámci evropské sítě onkologických center

Evropské organizace onkologických institutů (OECE) je nevládní nezisková organizace založená v roce 1979 za účelem podpory větší spolupráce mezi evropskými onkologickými centry a instituty. Zakladatelé navrhli strukturu zaměřenou na podporu účinného partnerství v celé Evropě, bez ohledu na jazykové bariéry a tradiční heterogenitu péče a výzkumu. OECE je síť, která v současné době sdružuje 102 členů, kteří spolupracují s cílem snížit fragmentaci a dát všem evropským pacientům s rakovinou možnost získat nejlepší dostupnou péči. Aby bylo možné lépe dosáhnout svých cílů a šířit inovační proces mezi svými členy i v zahraničí, pracuje organizace v úzké spolupráci s Evropskou organizací pro rakovinu, Evropskou koalicí pacientů s rakovinou, Evropskou asociací pro výzkum rakoviny a Evropskou patologickou společností. Konference EACR-OECE „Molekulární patologický přístup k rakovině“ je jen příkladem snah o podporu šíření inovací.



2

Menhir profesora Masopusta

Žádná péče o pacienta se neobejde bez laboratorního vyšetření. Dne 23. 1. 2020 proběhla na počest zakladatele biochemie ve FN Motol v pořadí již pátá konference s názvem "Menhir Prof. Masopusta". Prof. MUDr. Jaroslav Masopust, DrSc. nejen dlouhé roky vedl Oddělení klinické biochemie, navíc byl přednostou Ústavu klinické biochemie a patochemie 2. LF UK, který založil a vybudoval, ale také se věnoval výuce mediků na 2. lékařské fakultě. Na konferenci zazněly, jak vzpomínky na profesora Masopusta, tak mnoho novinek napříč laboratorními obory. Konferenci připravili kolegové z Ústavu lékařské chemie a klinické biochemie 2. LF UK a FN Motol v čele s prof. MUDr. Richardem Průšou, CSc., EuSpLM.



3

Lízátka do nemocnice

Další lízátko pro oddělení JIP Kliniky dětské chirurgie 2. LF UK a FN Motol přinesly dámy ze společnosti Pražská plynárenská, a.s. A proč lízátko? Protože... cucání lízátek stimuluje tvorbu slin a enzymů, napomáhá normálnímu složení šťáv trávicího traktu a obnovuje běžný pohyb střev, cucání lízátek přináší v jejich stavu radost, a radost pomáhá při léčbě, potlačuje pocity bolesti, dětem se vše lépe hojí a o to dříve opouští oddělení JIP.

4

Snoopy

Do dětské herny Pediatrické kliniky 2. LF UK a FN Motol se nastěhovalo 300 plyšových pejsků Snoopy. Děkujeme BONTONFILM a.s. HAF.



Návštěva profesora Adama Rapoporta, šéfa paliativního týmu z nemocnice Hospital for Sick Children v Torontu ve FN Motol

O témata z oblasti paliativní péče je stále větší zájem. Jak zefektivnit spolupráci velké nemocnice a mobilního hospice? Jak nastavit předání pacientů v závěru života do domácí péče? Jakým způsobem se postarat o umírající pacienty v domácím prostředí, pokud nejsou služby mobilního hospice v regionu dostupné?

■ Když porovnáte to, co jste se dozvěděl o paliativní medicíně v České republice, se svou vlastní zkušeností s paliativní medicínou v Kanadě, myslíte si, že mezi paliativní medicínou a paliativní péčí v České republice a v Kanadě existují nějaké velké rozdíly nebo významné shody?

Jsem tu sice pouze několik dní, ale měl jsem možnost setkat se s mnoha významnými osobnostmi jak z dětské, tak dospělé paliativní péče. Většinou mne velmi překvapilo, kolik podobností je mezi našimi dvěma systémy, rozhodně daleko více než rozdílů. Pokud jde o dospělé, myslím, že čelíme stejným výzvám souvisejícím se stárnutím populace. Je třeba se zamyslet nad tím, jak poskytnout opravdu kvalitní paliativní péči stále většímu množství dospělých, kteří ji v našich zemích potřebují. Současně vidíme, že společnost v obou našich zemích přikládá stále větší význam paliativní péči, která je věnována dětem. S potěšením jsem zaznamenal, že do dětské nemocnice v Motole investuje jak Ministerstvo zdravotnictví ČR, tak Evropská unie, a to právě v této oblasti - rozvoj dětské paliativní péče. V Kanadě jsme svědky podobného vývoje a zlepšení. Takže v tomto ohledu je to mezi našimi dvěma systémy v mnohém podobné. Pokud jde o odlišnosti, možná jsou zde některé kulturní rozdíly, možná v praxi používáme trochu jiný styl, ale celkově to nic nemění na základním způsobu, který praktikujeme. Jsem přesvědčen, že péče, kterou poskytujeme našim pacientům, musí být v souladu s našimi národními kulturami. Rozhodně nelze jednoduše přenést do České republiky přesně ten typ péče, který praktikují u svých pacientů v Kanadě. Prostě si nemyslím, že by to zde fungovalo stejně. Je třeba mít odborníky, jako jste vy, pečovatele, kteří vědí, jak se to dělá v českém prostředí a proč se to tak dělá, takže jsou schopni principy paliativní péče interpretovat takovým způsobem, aby byly dobře srozumitelné a dávaly smysl tomu, komu se péče poskytuje.

■ Máte dojem, že jsme v České republice dosáhli na poli paliativní medicíny nějaké úspěchy, z toho, co jste tady u nás zatím poznal?

Musím říci, že jsem byl ohromen tím, co jsem měl možnost během svého krátkého pobytu vidět. To, co se podařilo v paliativní péči v České republice dokázat za tak krátkou dobu, je naprosto mimořádné. Jak jsem vyrozuměl, význam paliativní péče je tu zdůrazňován asi pět let, někde tři roky, podle toho, kde jste. Vám se za tu dobu podařilo uskutečnit věci, které nám v Severní Americe trvaly desítky let. Je to opravdu neuvěřitelné a žádná chvála není dost velká. Udělalo to na mě neskutečný dojem. Podle mého soudu to vypovídá o zanícení lidí, kteří tuto práci dělají, o jejich nasazení i o energii, kterou tomu, stejně jako čas, věnuje každý z nich. Víím, že vy, jako poskytovatel, vaši kolegové a možná i čeští občané jsou si vědomi, že vás čeká dlouhá cesta. Vždycky ještě zbývá udělat hodně práce. Ale když se jako člověk zvenku dívám na to, čeho všeho jste dosáhli za tak krátkou dobu, udělalo to na mě nesmírný dojem.

■ Máte pro nás nějakou radu, teď když jste poznal systém paliativní péče v České republice, na co bychom se měli zaměřit, co bychom měli zdůraznit, čemu se nejvíce věnovat?

Myslím, že je třeba si stále připomínat, že zdravotní péče obecně je služba. Je to služba veřejnosti. Mnoho věcí v medicíně se, jak víme, dělá podle odborníků, kteří medicínu praktikují. Tradičně se medicína posouvá vpřed díky inovátorům, kteří přicházejí s novými nápady, jsou to lékaři, zdravotní sestry, vědci, kteří se snaží věci vylepšit pro pacienty. Podle mého názoru je třeba si více uvědomovat, že skutečně sloužíme lidem a že bychom měli více naslouchat jejich hlasu, což je, myslím si, přístup paliativní medicíny obecně. Jsou to lidé, kterým sloužíme, kdo nám mohou nejlépe ukazovat cestu, jak postupovat v paliativní péči o dospělé i v paliativní péči o děti. V České republice, stejně jako v Kanadě

je podle mne velmi důležité zjišťovat přímo od pacientů a jejich rodin, s čím se právě oni potýkají, ve kterých oblastech systému vidí velké mezery, jaké konkrétní problémy řeší. Tady je myslím prostor ke zlepšení a my bychom měli víc se snažit to napravit. Víte, může to být velký rozdíl, díváte-li se na něco pohledem z nemocnice a mimo nemocnici. Máme dojem, že toho hodně víme o tom, co se děje, ale dokud nejsme v kůži našich pacientů a nevíme, jaké to je žít s nemocí, umírat na tu nemoc, jak to vypadá, když lékař odejde, nemůžeme mít správný náhled a máme pouze omezené možnosti porozumět tomu, v jakých oblastech je třeba dělat věci jinak. Moje největší rada nejen České republice, ale nám všem, je přistupovat k pacientům a jejich rodinám jako k partnerovi; snažit se pochopit jejich pohled na to, co nejvíce potřebují, s jakými problémy se nejvíce potýkají, jak si oni sami představují dobrou paliativní péči, a teprve poté se přičinit jako doktoři, vědci a politici, abychom toho dosáhli. Nakonec všechno, co se snažíme dělat, všechna naše práce je přece pro naše pacienty a jejich rodiny. Proto vidím smysl v tom, aby nás vedli a říkali nám, jak pro ně dosáhnout větší spokojenosti, poskytnout lepší péči v závěru života a mít lepší výsledky.

■ Jak se vám zatím líbí návštěva FN Motol?

Moc se mi líbí! Měl jsem možnost setkat se s některými z hlavních osobností, které v této nemocnici pracují a které řídí tuto instituci, všichni byli velmi příjemní a uvítali mne s otevřenou náručí. To, co jsem zde viděl, na mne ohromně zapůsobilo. Zdá se, že tu panuje úžasná kolegiální a dobrá spolupráce, že je tu mnoho lidí oddaných své práci, kteří dělají všechno pro to, aby děti, které do této nemocnice přijdou, dostaly tu nejlepší možnou péči. To, co jsem zde doposud viděl, na mne udělalo hluboký dojem.

■ Navštívil jste i nějaké prostory oddělení přímo s hospitalizovanými pacienty?

Částečně, byl jsem na jednotce intenzivní péče, viděl jsem oddělené prostory pro pacienty, myslím, že se jim říká boxy, a znovu musím opakovat, že to na mne udělalo velký dojem. Kvalitní přístroje, pokoje, které jsou zároveň praktické a funkční, vybavené vším potřebným, připravené na příjem těžce nemocného pacienta, a současně je to prostředí, které působí přátelsky a povzbudivě. Myslím, že to dává jasnou zprávu: Motolská nemocnice se postará. Poskytne kvalitní lékařskou péči a zároveň udělá vše proto, aby se zde pacienti dobře cítili. Takže nenavštívil jsem větší prostory přímo s hospitalizovanými pacienty, ale to, co jsem viděl na jednotce intenzivní péče, na mne silně zapůsobilo.

■ Poslední otázka: v paliativní medicíně mluvíme i o způsobech, jak pečovat sám o sebe. Jaké jsou vaše koníčky, co děláte ve volném čase?

To je velmi dobrá otázka. Pro mne to například znamená, že když nepracuji, tak skutečně nepracuji. Naučil jsem se opustit práci a nemyslet na ni. To je možné také proto, že mám vynikající tým odborníků, kterým věřím, takže vím, že když odejdu

z práce, oni ji převezmou a dělají to dobře. Jedna z věcí, které mi pomáhají, je vědomí, že když jsem teď na návštěvě Prahy, moji pacienti mají skvělou péči. Možná ještě lepší, když jsem pryč... Jakmile odejdu, snažím se úplně soustředit na svou přítomnost jinde, na to, co právě dělám, abych unikl od práce. Můj nejoblíbenější únik je čas strávený s manželkou a dětmi. Velmi miluji svoji rodinu, která mi poskytuje úžasně rozptýlení. Neustále mi připomíná, že většina života je o žítí, nikoli o umírání. Jejich osobnosti, jejich radost, to vše ze mne dostává to nejlepší, co ve mně je. Dále je to hudba. Mám hudbu hodně rád a zaujímá důležitou část mého života. Hraji na kytaru a jsem velkým fanouškem Boba Dylana. Neustále poslouchám Boba Dylana, jeho nejlepší věci i jeho nejhorší věci a všechno, co je mezi tím. Takže to mám taky moc rád. Dědám, co mohu, abych se o sebe dobře staral a cvičil, cítím se potom lépe, ale musím přiznat, že se víc dívám na Netflix a na filmy, než cvičím. A víte co? Rád se taky uvolním a relaxuji se skleničkou vína třeba u televize, nebo sedíme se ženou a povídáme si, probíráme různé věci, které vůbec nesouvisejí s mou prací. Poslední, co bych chtěl zmínit, je cestování, které považuji za důležité pro mne i mou rodinu. Jsem moc rád, když mám příležitost navštívit města, jako je Praha, ať už kvůli práci nebo pro potěšení. Jedna z ohromných výhod toho, že žijeme v této době, je, že svět už není tak veliký a my se můžeme učit jeden od druhého, máme možnost poznávat jiné kultury, a mně to pomáhá cítit se líp v mém stylu života v Kanadě a zároveň mám důvody snažit se o nové věci, když navštívím taková úžasná místa, jako je tohle, a přemýšlet, co bychom jako společnost mohli vylepšit. Takže to všechno jsou způsoby, jak vyvažuji práci v medicíně.

Profesor Adam Rapoport je dětský lékař, paliatr a klinický etik. Pracuje v nemocnici Hospital for Sick Children v Torontu, největší kanadské dětské nemocnici. Od roku 2011 je vedoucím lékařem tamního dětského paliativního týmu. V roce 2013 se stal ředitelem hospice Emily's House, prvního dětského kamenného hospice v Torontu. Dr. Rapoport přednáší po celém světě, publikuje, věnuje se výzkumu v oblastech pediatrie, paliativní medicíny a bioetiky.



Vzácná onemocnění - kvalita léčby by neměla být otázkou náhody

Jsou diagnózy, na které se často přijde až po mnoha letech, někdy i náhodou. Jiné se podaří diagnostikovat rychle, ale není jasné, co pacienta čeká, jak ho správně léčit. Pro některé existují specializovaná centra, kde se pacienti dostane špičkové péče, jiní obcházejí lokální ambulance, kde pacienta se stejnou diagnózou ještě nikdy neléčili. A jak se liší kvalita péče, liší se i její výsledky. Kvalita života nebo věk, kterého se pacienti dožívají. A právě to by se mělo změnit.

„Jako vzácné se označuje onemocnění, které se vyskytuje méně než u 5 lidí z deseti tisíc. Jde tedy maximálně o pár stovek pacientů v celé republice u diagnózy. Jenže to není marginální problém. Vzácných onemocnění jsou tisíce, takže celkem jde asi o 5 % obyvatel,“ říká Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění. Řešením, jak zvýšit kvalitu péče a zajistit její dostupnost pro všechny pacienty se všemi možnými vzácnými onemocněními, je zavedení sítě specializovaných center. „Komplexní péče ve specializovaných centrech je pro nás velmi důležitá, lékaři v běžných ambulancích nemohou mít s našimi nemocemi dostatek zkušeností, a to má samozřejmě veliký vliv na kvalitu péče i včasného stanovení diagnózy. O zavedení center usilujeme už velmi dlouho. Teď se snad už hýbeme z místa,“ dodává.



Ministerstvo zdravotnictví spustilo pilotní projekt, ve kterém na příkladu pěti vybraných ERN centrech zjišťuje, jak by měla být péče zorganizována a kolik bude stát. Tato pilotní centra jsou také ve Fakultní nemocnici Motol. Zásadním problémem ovšem je, že je nutné pokrýt velké množství diagnóz a také velké množství pacientů. Je tedy zapotřebí jednak spojit síly a znalosti expertů a vytvořit systém, který zajistí propojení mezi vysoce specializovanými centry a ambulantami v regionech tak, aby péči řídili experti v centrech, ale zároveň by byla zajištěna potřebná péče všem pacientům daného vzácného onemocnění. Podobný problém, jako s kvalitou péče, je také u léků. Pro vzácná onemocnění jich není mnoho. Jen pro pět procent ze všech popsaných diagnóz existuje lék. Ale ani u těch šťastných není situace jednoduchá. Některé léky jsou dostupné bez problémů, u jiných je se schvalováním táhne roky. Přitom pacientům ubíhá čas rychleji než úředníkům, kteří celý proces řídí.

„Co nás trápí je velká nerovnost v kvalitě péče a léčby. Kdo má štěstí, existuje pro něj specializované centrum a vysoce kvalitní péče. Když má dvakrát štěstí, centrum nejen existuje, ale má pro něj i místo. A když má štěstí i potřeby, zrovna pro něj existuje léčba. Myslím, že organizace zdravotnictví by měla tyto nerovnosti pomáhat překonávat, ne vytvářet,“ uzavírá Anna Arellanesová.

Den vzácných onemocnění

Den vzácných onemocnění se koná každoročně poslední únorový den. Letošní rok je to tedy 29. 2. 2020. Smyslem této akce je ukázat široké veřejnosti i těm, kdo se podílejí na rozhodování o otázkách zdravotní a sociální péče, co vzácná onemocnění jsou a co znamenají pro život pacientů. Tuto akci koordinuje na mezinárodní úrovni EURORDIS. V jednotlivých zemích se na ní podílejí jednotlivá pacientská sdružení i jejich národní asociace. V České republice je koordinátorem Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO). První Den vzácných onemocnění se konal v roce 2008. Od té doby se akce připomíná každoročně po celém světě. Letošní Den vzácných onemocnění poukazuje na potřebu zajištění ucelené péče pro všechny pacienty se vzácným onemocněním a plně vystihuje i potřeby těchto pacientů v České republice.

O ČAVO

ČAVO sdružuje organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty, zastupuje a prosazuje jejich zájmy a usiluje o zvyšování povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí a u laické veřejnosti. V současné době je jeho členem 39 pacientských organizací a několik desítek jednotlivých členů.

HELP LINKA

ČAVO provozuje ve spolupráci s Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění ve FN Motol (NKCVO) a týmem lékařů specialistů z celé republiky tzv. helpinku. Pacienti, kteří se nevědí rady se svým onemocněním, nemohou najít ošetřujícího lékaře nebo nemají diagnózu, mohou napsat na informační email help@vzacna-onemocneni.cz. Infolinku využívají též lékaři, především lékaři prvního kontaktu.

text/ fofo: René Břečtan, ČAVO

Po operaci chce být každý v pořádku co nejdříve

Lék Wobenzym®

urychluje hojení, výrazně zkracuje dobu léčby po úrazech a operacích



**Informujte se u svého lékaře.
Více na www.wobenzym.cz**

Wobenzym - originální tradiční enzymový lék z přírodních zdrojů k vnitřnímu užití. Čtěte pečlivě příbalovou informaci.
www.wobenzym.cz / konzultace s lékařem na tel.: 800 160 000 / MUCOS PHARMA CZ, s.r.o., Uhřetěveská 448, 252 43 Průhonice

Rekordní počet dětských srdečních transplantací

Lékaři Dětského kardiocentra FN Motol vloni transplantovali nejvíce pacientů za uplynulých 10 let. Celkem pěti dětem transplantovali lékaři Dětského kardiocentra FN Motol v loňském roce nové srdce. Jedná se o rekordní počet transplantací uskutečněných během jednoho roku, a to za posledních deset let. Od roku 2013, kdy MZ ČR schválilo Dětské kardiocentrum jako transplantační centrum pro srdce u dětí, zde bylo provedeno celkem 17 transplantací.

Nového srdce se tak v roce 2019 dočkali 3 chlapci a 2 dívky. „Transplantované děti byly různého věku – nejmladšímu bylo 8 měsíců a nejstaršímu 16 let. Všichni pacienti trpěli vrozenými srdečními vadami nebo onemocněním srdečního svalu a čekali na nové srdce několik měsíců,“ uvádí prof. MUDr. Jan Janoušek, Ph.D., přednosta Dětského kardiocentra 2. LF UK a FN Motol. Podle něj se počet indikovaných pacientů (jednotky ročně) i diagnostika v posledních letech zásadně nemění. „Náš tým a jeho výsledky patří v léčbě srdečních onemocnění u dětí k nejlepším v Evropě. V mnoha kritériích dosahujeme lepších výsledků než je evropský průměr. To vyžaduje nejen dostatek zkušeností, ale i perfektní spolupráci celého týmu a zároveň vysoké individuální nasazení,“ dodává prof. Janoušek.

Všechna srdce transplantovaná v loňském roce pocházela od českých dárců. V případě malých dětí je ale množství dárců velmi omezené, protože potenciální dárce pro daného příjemce musí splňovat poměrně úzká kritéria. Odpovídat musí nejen velikost srdce, ale dárce s příjemcem musí mít kompatibilní (shodnou) také krevní skupinu a další imunologické parametry. Obecně je dětských srdcí vhodných k transplantaci velmi málo. Významně tak záleží především na shodě okolností, kdy se daný pacient transplantace dočká. Navíc Česká republika není členem Eurotransplantu a nabídka srdcí z jiných států je proto velmi omezená.

Jedním z transplantovaných dětí je i 5letá Adélka, u které bylo v červnu 2019 zjištěno velmi závažné srdeční selhání. Na základě provedených vyšetření byla šance na zlepšení srdeční funkce hodnocena jako velmi malá, a proto byla Adélka zařazena na čekací listinu k transplantaci srdce. I přes maximální možnou léčbu se však postupně její stav dále zhoršoval a dokonce u ní došlo i k selhání krevního oběhu. Proto bylo nutné připojit ji na mechanickou srdeční podporu (Heartware) – čerpadlo, které je schopné částečně nebo úplně nahrazovat funkci levé srdeční komory. Díky tomuto přístroji se stav malé pacientky stabilizoval a o

více než dva měsíce později se dočkala transplantace srdce. Průběh po zákroku byl nekomplikovaný a nyní je Adélka již více než tři měsíce po transplantaci. Daří se jí dobře a dochází do ambulance už jen na kontroly.

Dětské kardiocentrum 2. LF UK a FN Motol je jediné komplexní kardiiovaskulární centrum pro děti v ČR, které poskytuje všechny léčebné možnosti na současném světovém standardu. Dosahuje skvělých výsledků v mezinárodním srovnání (viz graf níže – úmrtnost po operacích vrozených srdečních vad).

STATISTIKA POSLEDNÍCH 6 LET

Medián věku při transplantaci byl 9,6 let (rozsah 5 měsíců – 17 let). Tři pacienti byli mladší než 1 rok, z nich 1 zemřel a 2 žijí. V indikacích byly zhruba stejně zastoupeny komplexní vrozené srdeční vady (9) a kardiomyopatie (8). Medián doby strávené na čekací listině byl 91 dnů (rozsah 23 – 370 dnů). Čtyři pacienti byli transplantováni z mechanické srdeční podpory (3 Heartware, 1 Berlin Heart). Medián doby hospitalizace bezprostředně po transplantaci byl 22 dnů. Medián doby sledování po transplantaci byl 2,6 roku (rozsah 3 měsíce – 5,4 roku). Pravděpodobnost přežívání je t.č. 0,95 t.j. 95 % do 5,4 roku po transplantaci. Jednotlivé tečky na modré čáře znamenají, jak dlouho je konkrétní pacient t.č. po výkonu.



Průměrný počet ošetřovaných pacientů

900 ročně

Z toho transplantovaných

na 900 pacientů cca 1-5 transplantací, tj. 0,11-0,56 %

Nejčastěji prováděné výkony

ročně cca 500 operací srdce a 350-400 katetrizací (z toho 80 % s léčebnou intervencí)

Převažující věková kategorie

novorozenci/kojenci/ starší děti cca 1:1:1

Průměrná doba trvání hospitalizace

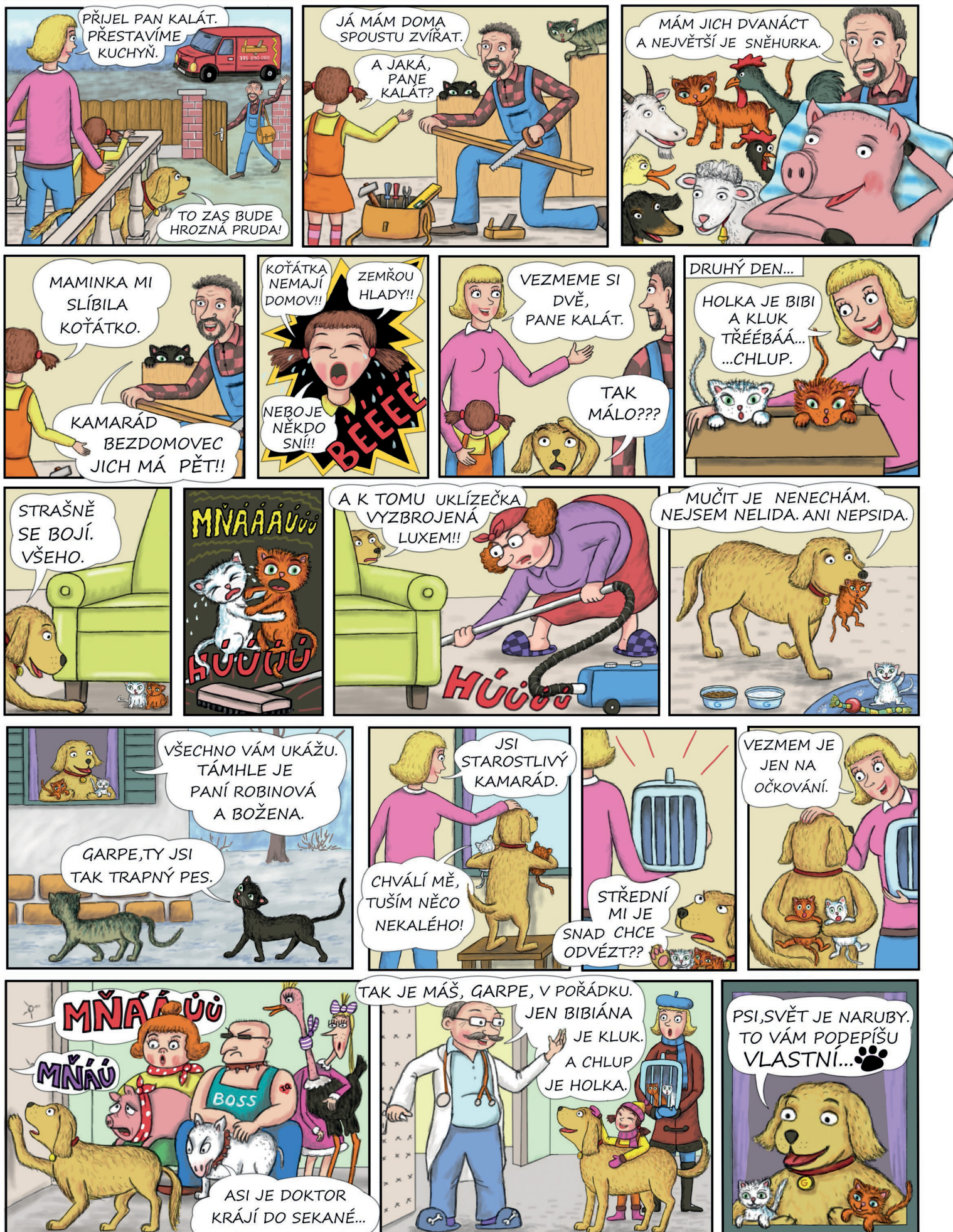
stále se zkracuje - v roce 2000 9,6 dne; v roce 2018 7,0 dní

Spektrum diagnóz

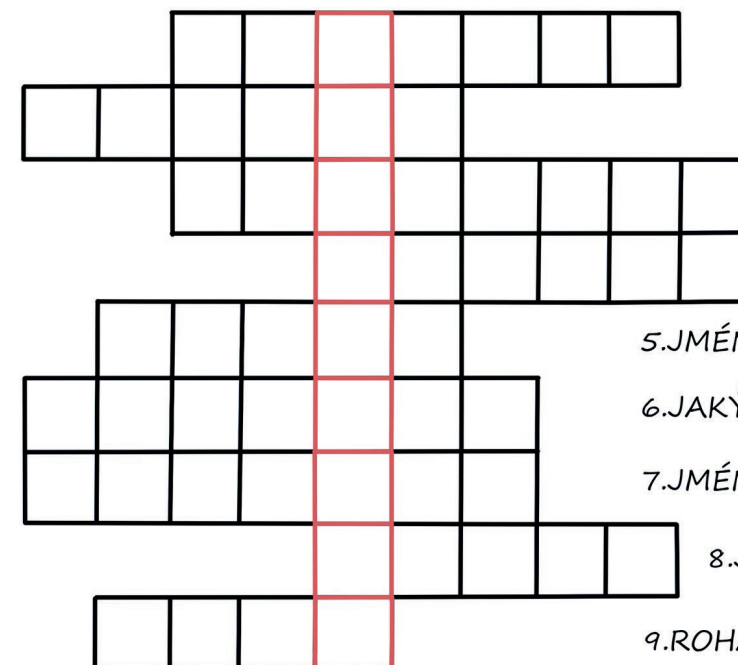
převážně (cca 90 %) vrozené srdeční vady, získaná srdeční onemocnění v daleko menší míře

Nejdéle žijící transplantovaný pacient

rekordmanem je pacient transplantovaný v roce 2000, žije tedy už 19 let s novým srdcem



V TAJENCE SE DOZVÍTE, KOHO ASI LETOS UŽ V PRAZE NEPOTKÁTE...

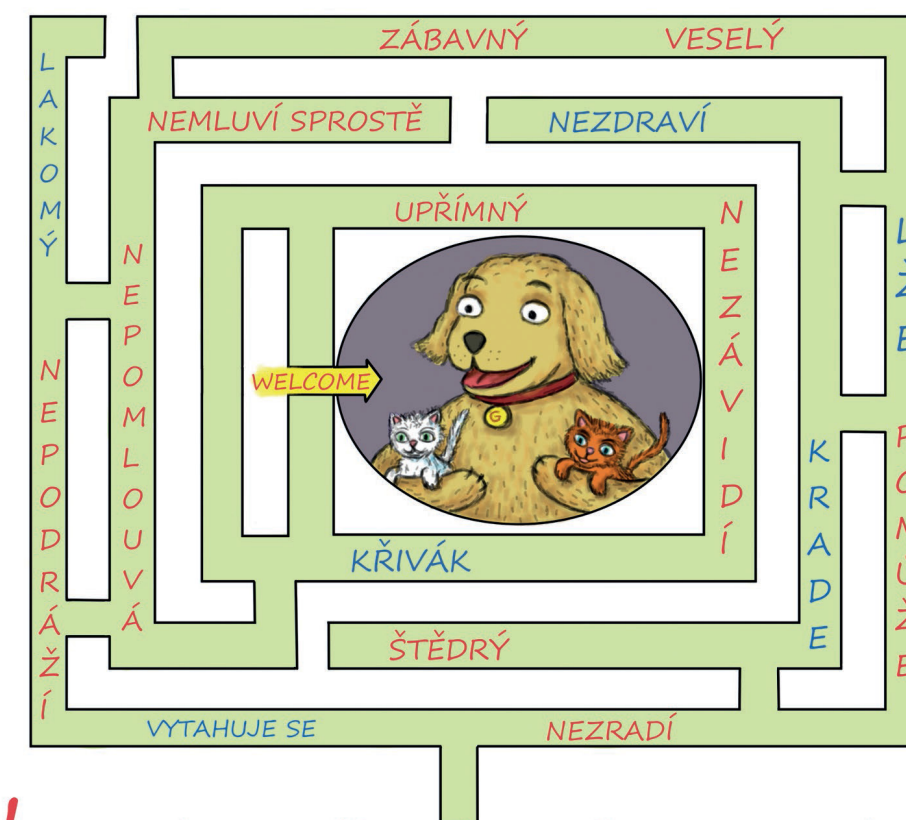


1. NÁSTROJ PANÍ UKLÍZEČKY
2. ŽLUTÉ ZVÍŘÁTKO
3. JMÉNO NEJVĚTŠÍHO ZVÍŘÁTKA
4. NÁSTROJ NA DODÁVCE
O PRVNÍHO KOTĚTE
ŘEMESLNÍK PŘIJEL PRACOVAT
O DRUHÉHO KOTĚTE
JMÉNO ŘEMESLNÍKA
TÉ ZVÍŘÁTKO
- 



GARPÍŠEK JE DOBRÝ KAMARÁD. POSÍLÁ VÁM DŮLEŽITOU ŠIFRU!!!
POSLEDNÍ SLOVO JE VYLUŠTĚNO...

NKERJ
HLOKR
ŠLÍ
PJATR
TLA
JFE

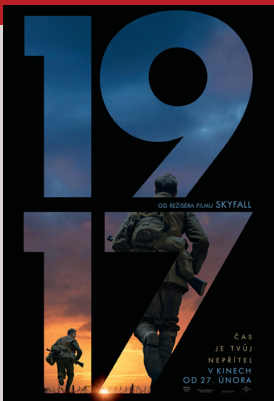


JEDEN!!! JAKÝ BY MĚL BÝT TVŮJ KAMARÁD?



PREMIÉRA

foto a text: www.csfd.cz



1917

Drama / Válečný

USA / Velká Británie, 2019 / 119 min

Režie: Sam Mendes

Scénář: Sam Mendes, Krysty Wilson-Cairns

Kamera: Roger Deakins

Hudba: Thomas Newman

Hrají: George MacKay, Dean-Charles Chapman

Obsah

Držitel Oscara Sam Mendes, režisér bondavek Skyfall, Spectre a filmu Americká krása, natočil jedinečný epický příběh z první světové války. Na sklonku jednoho z největších válečných konfliktů všech dob dostali dva mladí britští vojáci Schofield (George MacKay) a Blake (Dean-Charles Chapman) zdánlivě nespílitelný úkol. V nervy drásajícím závodě s časem musí zdolat nepřátelské území a doručit zprávu, která má zabránit smrtícímu útoku na stovky vojáků - mezi ohroženými je i Blakeův bratr..



Birds of Prey

Akční / Dobrodružný / Krimi

USA, 2020, 109 min

Režie: Cathy Yan

Předloha: Greg Land (komiks)

Scénář: Christina Hodson

Kamera: Matthew Libatique

Hudba: Daniel Pemberton

Hrají: Margot Robbie, Mary Elizabeth Winstead

Obsah

Po rozchodu s Jokerem se Harley Quinn (Margot Robbie) spojí s dalšími superhrdinkami, aby společně zachránily malou dívku z rukou obávaného narcistického padoucha jménem Black Mask (Ewan McGregor). Správná psychoušská jízda může začít!

PREMIÉRA

foto a text: www.csfd.cz



V síti

Dokumentární/ Česko, 2020, 100 min

Režie: Barbora Chalupová, Vít Klusák

Scénář: Barbora Chalupová, Vít Klusák

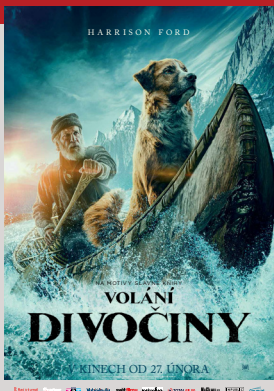
Kamera: Adam Kruliš

Hudba: Jonatán Pastirčák

Hrají: Tereza Těžká, Anežka Pithartová, Sabina Dlouhá

Obsah

3 herečky, 3 pokojíčky, 10 dní a 2458 sexuálních predátorů. Radikální experiment otvírá tabuizované téma zneužívání dětí na internetu. Tři dospělé herečky s dětskými rysy se vydávají na sociální síť, aby v přímém přenosu prožily zkušenost dvanáctiletých dívek online. Ve věrných kopiích dětských pokojů chatují a skypují s muži, kteří je na netu aktivně vyhledali a oslovili. Drtivá většina těchto mužů požaduje sex přes web-kameru, posílá fotky svých penisů a odkazy na porno. Děti jsou dokonce vystaveny vydírání. Dokumentární film Barbory Chalupové a Víta Klusáka.



Volání divočiny

Dobrodružný / Rodinný

USA, 2020, 105 min

Režie: Chris Sanders

Scénář: Michael Green

Kamera: Janusz Kamiński

Hudba: John Powell

Hrají: Harrison Ford, Karen Gillan, Dan Stevens, Colin Woodell, Omar Sy

Obsah

Volání divočiny vypráví příběh Bucka, psa hýčkaného svým pánem i jeho rodinou. Jeho život se však rázem změní ve chvíli, kdy je ze svého domova v prosluněné Kalifornii unesen obchodníky se psy, kteří jej prodají do mrazivé divočiny kanadského Yukonu během vrcholící zlaté horečky na Klondiku. Zde je svými novými pány nucen ve psím spřežení tahat hlubokým sněhem těžké sáně. Díky své nezlomné vůli dokáže Buck v těchto drsných podmínkách přežít. Naštěstí se mu nakonec podaří uniknout a najít nového přítele, samotářského dobrodruha Johna Thorntona.

Václav Havel: Tajemství budoucnosti kultury je...

POMŮCKA: AVANTI, ETALON, KOLON, THD	ZÁKEŘNĚ	1. DÍL TAJENKY	INICIÁLY LYŽAŘKY NEUMAN-NOVÉ	TENISOVÝ ÚDER	OVÁZÁNÍ	SKLENKA ALKOHOL. NÁPOJE HOVOR.		JAKSI	INICIÁLY PĚVCE HAKENA	SEVEŘAN	TISK SLOVEN.	2. DÍL TAJENKY	ZÁKLADNÍ MĚŘIDLO
VÍKO							MAŠLE						
RENOVACE							ZBAVIT VOUSU JMÉNO KO-MENSKÉHO						
INICIÁLY ZPĚVAČKY ROLINS			TROPICKÉ OVOCE TLUSTÉ STŘEVO						SLOVNÍ POMOC OTÁČ. ČÁST MOTORU				
LESKLÝ NÁTER				CÍL LETEC						ČS. STRA-NA LIDOVÁ SESUNUTÍ PUDY			
ŘECKÝ BAJKÁŘ					KOKOSOVÝ OŘECH RYBÁŘSKÁ SÍŤ						PORÁŽKA V BOXU RADIO-LOKÁTOR		
	PATŘÍČÍ ELE DOSTIHOVÝ JEZDEC					PODZEMNÍ PROSTORY DĚLO							
HRUDKA V OMÁČCE							VÝZNAM ČÁST MIKROSKOPU						NEVZHLED-NÝ DOMEK
SPRÁDAT PLÁNY								INDIÁN HANLIVĚ STATKÁŘKA					
TYP VOZU ZNAČKY FORD			NAPĚTÍ ŽIVÉ TKÁNĚ LYŽAŘSKÁ DISCIPLÍNA						KAZ KLAMAT				
EXPRESNÍ POŠTA ZKR.				ČESKÝ ZPĚVÁK ZNAČKA VYSAVAČŮ						BIBLICKÉ JMÉNO LABORATOR-NÍ NÁDOBK			
CITOSLOVCE PODIVU					NULOVÝ VODIČ HOV. VPŘED ITALSKY						CITOSLOVCE CHRÁPÁNÍ ČASOVÝ ÚDAJ		
	JMÉNO HER. JONES HORNÍ ČÁST MÍSTNOSTI					SKLÁDACÍ STROJ CHEMICKÝ PRVEK (AT)							
PŘÍTOK VLTAVY							VERDIHO OPERA INIC. HEREC. ANTALOVÉ					KOUŘEM KONZER-VOVAT	DRUHY KVĚTEN-STVÍ
DOKTOR TEOLOGIE ANGL. ZKR.				OZNAČENÍ CITLIVOSTI FILMU SPZ PRAHY				NÁZEV HERNÍ POUKAZ					
CHEM. ZN. RADIA			JM. SPIS. STAŠKA VYSOKÁ ŠKOLA ZKR.							DLOUHÁ CHVÍLE ZNAČKA DECITUNY			
ODPLATA							GYMNAS-TICKÝ PRVEK						
YCHLOUBAT SE							STOVKY				TVOJE OSOBA		

Tajenka křížovky z 1. čísla roku 2020: zdraví, nemocným dáváme dobré rady.

Informační magazín Fakultní nemocnice v Motole, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5, tel.: +420 224 431 111.

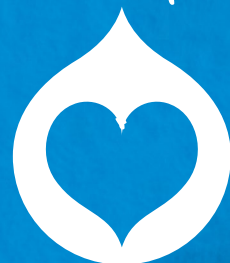
Vydavatelství servis: Michal Špunda TISKÁRNA POLYGRAF kancelář: V Holešovičkách 97/3, 182 00 Praha 8, tiskárna: Modřice 156, 511 01 Turnov, www.tisk.cz.

redakční rada: Ing. Jiří Čiháň, MUDr. Jana Tejnická, MBA, Ing. Jindřiška Feldmanová, MUDr. Pavel Budinský, Ph.D., MBA, Ing. Karin Minátová, MBA,

MUDr. Martin Halcdt, MBA, JUDr. Vladimíra Dvořáková, Mgr. Pavlína Danková, Ing. Pavel Víček, PharmDr. Petr Horák, Mgr. Jana Nováková, MBA, Mgr. Ludmila Šimádková, Jana Menxbauerová, foto na obálce: David Černý

Vydavatel neručí za obsah PR článků a inzerátů. Volně nepronájemné, MK ČR E 19871

1.—29. ÚNORA



KAPKA NADEJE

O KAPKU LEPŠÍ VÝSTAVA

Jak 5 dětí vidí svou každodennost a jak 5 fotografů vidí je. Výstava snímků dětí, které si prošly náročnou léčbou a profesionálních fotografů, kteří jim pomohli jejich aktuální svět ztvárnit ve fotografii.

Max Priň — 14 let
Poprvé onemocněl
leukémií v roce 2009

FN MOTOL

Hlavní hala dospělé části nemocnice za kavárnou Motol Café

FUJIFILM
Value from Innovation



RIEGL
PHOTOLABORATORY

WWW.KAPKANADEJE.CZ