

**SDMO – SDRUŽENÍ PRO KOMPLEXNÍ PÉČI
PŘI DĚTSKÉ MOZKOVÉ OBRNĚ, z. s.**

MEZIOBOROVÁ KONFERENCE

**KLIENT SE SPECIÁLNÍMI POTŘEBAMI
KLIENT S DMO**

SBORNÍK KE KONFERENCI



Úvodní slovo

Vážené kolegyně a kolegové, milí přátelé,

dovolte mi, abych Vám poděkovala za to, že jste přijali pozvání na naši mezioborovou konferenci „Klient se speciálními potřebami – klient s DMO“, a jsem ráda, že jsme Vás mohli přivítat na tak krásném místě, jakým bezesporu Kaiserštejský palác na Malé Straně v samotném srdci Prahy je.

Myšlenka této konference se zrodila na základě zkušeností z práce s našimi klienty, klienty trpícími diagnózou Dětská mozková obrna. Praxe nám ukazuje, že problémy našich klientů mohou být jak z oboru neurologie, fyzioterapie, logopedie, sexuologie, výživy atd., ale hlavně se nám ukazuje, jak je někdy obtížné, ne-li nemožné, sehnat odborníky zabývající se touto problematikou, kteří by mohli našim klientům pomoci. Smyslem konference také tedy je, aby došlo k navázání spolupráce mezi Vámi, jednotlivými odborníky, k Vašemu propojení, a tak k posílení komplexnosti péče o osoby se zdravotním postižením. Součástí tohoto sborníku jsou také kontakty na některé z odborníků či organizací poskytujících péči osobám se zdravotním postižením.

Věřím, že Vás jednotlivé příspěvky přednášejících zaujmou a že mnohé poznatky a informace budete moci uplatnit ve své praxi či pro Vás budou přínosné při Vašem studiu a přípravě na budoucí povolání. Ráda bych také tímto poděkovala všem přednášejícím, kteří si ve svém nabitém programu udělali čas a vystoupili na konferenci, a odborným garantům konference.

MUDr. Ivana Rymešová

ředitelka Střediska ucelené rehabilitace při DMO

při SDMO – Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně, z. s.

Vážení a milí,

práce ve Sdružení měla od jeho založení před 25 lety vždy pomáhat člověku s DMO jako celistvé osobnosti. Proto usilovalo SDMO o vznik Střediska ucelené rehabilitace při DMO, koncipovaného tak, aby mohlo poskytovat ucelenou péči každému zájemci s DMO. Podařilo se zřídit Středisko, jež je jedinečné v tom, že spojuje služby z humanitárních i zdravotnických oborů. Úsilí prohloubit vzájemnou provázanost jednotlivých oborů při řešení problémů člověka s DMO je úkol trvalý. Znamená zároveň snahu o společnou řeč různých odborností, které mají člověku s DMO pomáhat. Očekáváme, že k tomu přispěje též tato konference - navázání a podpora spolupráce mezi zástupci jednotlivých oborů, prohloubení znalostí a seznámení se s komplexním přístupem k člověku s touto diagnózou je prvním krokem ke společné diskusi. Na té by se měli podílet též lidé s DMO.

PhDr. Štěpánka Šprynarová, DrSc.

zakladatelka SDMO

Garantem celé konference je:

Prof. MUDr. Milan Kvapil, CSc., MBA, přednosta Interní kliniky FN Motol a 2. LF UK. Garantem fyzioterapeutické části konference pro UNIFY je Mgr. Šárka Smíšková, ISAR – centrum pro hiporehabilitaci.

Program konference:

- 7:45 - 8:30 hodin registrace
- 8:30 - 8:40 hodin zahájení konference - MUDr. Ivana Rymešová, ředitelka SUR
- 8:40 - 9:00 hodin příběh klienta, kazuistika
- 9:00 - 9:25 hodin Mgr. Šárka Smíšková - Komplexní péče v praxi - zahajovací přednáška
- 9:25 - 9:50 hodin Mgr. Barbora Sedlářová - Mezioborová spolupráce v rámci speciálně-pedagogické péče o děti s DMO v praxi
- 9:50 - 10:20 hodin as. MUDr. Josef Kraus, CSc. - Komplexní léčba spasticit a komplikace při DMO
- 10:20 - 10:50 hodin Doc. MUDr. Alena Schejbalová, Ph.D - Indikace k ortopedické operační terapii pacientů s DMO
- 10:50 - 11:10 hodin Občerstvení
a ukázka práce asistenčního psa - Pestrá společnost, o. p. s.
- 11:10 - 11:35 hodin Bc. Clara Lewitová - Fyzioterapie funkce u lidí s DMO
- 11:35 - 12:00 hodin MUDr. Jarmila Zipserová - Využití Therasuit - zkušenosti z vlastní praxe
- 12:00 - 12:25 hodin Mgr. Marcela Roskolová – Dysfagie a DMO
- 12:25 - 13:15 hodin PhDr. Martina Venglářová - Lidská sexualita - vývoj potřeb s ohledem na věk; specifické potřeby u lidí se zdravotním a psychickým postižením
- 13:15 - 14:00 hodin Oběd
- 14:00 - 15:00 hodin PhDr. Eva Váňová - Známe limity?
- 15:00 - 15:25 hodin Mgr. Tomáš Zemánek - Biomechanické aspekty v klinickém obraze dětí s motorickým postižením
- 15:25 - 15:50 hodin Mgr. Veronika Kristková - Bobath - koncept v terapii dětí s DMO - mýty a fakta
- 15:50 - 16:15 hodin Mgr. Tamara Starnovská - Výživa při DMO
- 16:15 - 16:40 hodin Mgr. Šárka Smíšková - Hipoterapie u DMO
- 16:40 - 17:05 hodin Mgr. Šárka Šlégrová - Domácí zdravotní péče - Váš přítel a pomocník
- 17:05 - 17:30 hodin Mgr. Jitka Vrchotová - Co se můžete dozvědět v poradně NRZP
- 17:30 - 18:00 hodin Závěr konference, diskuse, certifikáty, občerstvení

Změna programu vyhrazena. Tato konference byla zahrnuta mezi vzdělávací akce akreditované ČAS (4 kredity), UNIFY (4 kredity) a ČLK (6 kreditů). Díky grantu MHMP byl možný vstup bez účastnického poplatku.

MŮJ PŘÍBĚH

Ondřej Hohlf

klient SDMO – Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně, z. s.

Patřím mezi klienty, potažmo členy Sdružení pro komplexní péči při DMO již řadu let, využíval jsem a využívám většinu poskytovaných služeb, krátce jsem byl též v jeho vedení. Znáím řadu dalších jeho klientů, některé i osobně ještě z dětských let. Dokonce jsem se s některými z nich setkal po letech právě zde. Dětská mozková obrna má mnoho podob a každý z nás si nese svůj ryze individuální osud tímto onemocněním poznamenaný. Rád se s Vámi podělím o své životní zkušenosti a s tím, jak do mého života zasáhla DMO, resp. jak ho formovala od samého jeho začátku a ovlivňuje každý jeho další den. Rád tak učiním, a to i s vědomím, že mnozí jiní mohou mít na některé věci jiný pohled či musí překonávat odlišné či daleko větší obtíže. Nastíním vývoj svého zdravotního stavu, překonávání každodenních překážek, nelehký průchod všemi stupni vzdělávací soustavy a konečně hledání pracovního uplatnění. Věřím, že můj příběh bude pro všechny zúčastněné přínosem a vhodným úvodem k této jistě velmi potřebné odborné konferenci. A protože bych nedokázal tak dlouho bez těžko odbouratelné nervozity a obavy o srozumitelnost hovořit, nechám svůj příspěvek přednést nějakého šikovného mluvčího. Poté rád zodpovím případné dotazy, bude-li čas a zájem.

Ondra

KOMPLEXNÍ PÉČE V PRAXI - ZAHAJOVACÍ PŘEDNÁŠKA

Mgr. Šárka Smíšková

Isar, z. s., hlavní fyzioterapeut

sarkasmiskova.isar@gmail.com, www.isar-hipoterapie.cz, tel. 602 137 843

Termín „komplexní péče“ je v současnosti velmi oblíbený. Pouze málo pracovišť či pracovníků ve zdravotnictví však dokáže tento postup praktikovat v každodenní péči o klienta. Komplexní a multioborový přístup je v případě péče o děti se speciálními potřebami zásadní. Základem je odečtení anamnézy, ovšem nikoliv pouze zdravotní, ale také rodinné. Zcela jinak lze pracovat s dítětem, vyrůstajícím v úplné rodině, kde matka může spoléhat na podporu otce dítěte i ostatních členů, než v rodině neúplné, kde je navíc matka i zaměstnána. Další nezbytnou nutností je komunikace s ostatními specialisty. Není možné zadat matce dítěte 5x denně fyzioterapii, 3x denně logopedii, 4x ergoterapii a k tomu jen tak na okraj masáže a speciální pedagogiku. Pro dítě se speciálními potřebami je nutné připravit speciální program, který by zahrnul všechny potřebné terapeutické techniky do jeho denních aktivit tak, aby byla zachována základní potřeba každého dítěte. Být hlavně a především dítětem a mít kolem sebe svou rodinu, své hračky, mít na svůj rozvoj čas.

Všichni víme, že základem terapeutických úspěchů dítěte je spokojená matka. Proto s naší prací souvisí i opomíjená psychologická podpora rodiny, respitní péče, ale i bezproblémová možnost zajištění kompenzačních pomůcek nebo lázeňské léčby. K tomu je ovšem nezbytná spolupráce všech odborníků, podílejících se na péči o dítě, případně dospělého klienta. Otevřenou otázkou také zůstává, zda by neměl každý z našich klientů mít svého „poradce“, který je schopen v dané problematice se orientovat a poskytovat tak účinnou podporu. Věřím, že tato konference pomůže dostat se k praktické aplikaci komplexního a multioborového přístupu zase o krok blíž.

MEZIOBOROVÁ SPOLUPRÁCE V RÁMCI SPECIÁLNĚ - PEDAGOGICKÉ PÉČE O DĚTI S DMO V PRAXI

Mgr. Barbora Sedlářová

Duhová cesta, z. s., Mannaz – terapeutická školička s.r.o.

sedlarova@duhovacesta.cz, sedlarova@terapeutickaskolicka.cz, 606 184 815

Základním stavebním kamenem efektivního rozvoje oslabených funkcí je propojení všech součástí terapie tak, aby se vzájemně podporovaly. Zároveň je to ale tím nejtěžším úkolem, jelikož v současnosti není zaveden systém, který by zmanagoval komplexní terapeutickou péči s konstantním týmem spolupracujících terapeutů. Naše zkušenosti ukazují, že přestože dítě pravidelně absolvuje několik kvalitních terapeutických aktivit, mnohdy nedochází k efektu, kterého by bylo možno takto cílenou terapií dosáhnout. Důvodem toho bývá právě fakt, že dítě terapie absolvuje u několika specialistů, kteří se mezi sebou neznají, nekomunikují spolu o průběhu terapií a jejich potřebách podpory ze strany terapeuta z jiného oboru. Takovýto způsob péče má přinejmenším vliv na úspěšnost terapie, v horším případě se jednotlivé aktivity terapií přímo kontraindikují.

Otázkou zůstává, jakým způsobem by bylo možné tuto situaci řešit?

Cílem speciálně-pedagogické komplexní péče by mělo být dosažení co nejvyššího stupně samostatnosti klienta. K zajištění těchto potřeb existují dvě možné varianty řešení. V systému péče, který dnes převažuje, by nejjednodušší variantou bylo vytvořit pracovní pozici manažera komplexní péče, který by měl za úkol sestavení týmu specialistů, kteří by cíleně spolupracovali na rozvoji oslabených funkcí dítěte, a zajištění pravidelné komunikace mezi nimi. Ale zde ihned vyvstávají dvě otázky. Budou specialisté ochotni takto spolupracovat? A kdo zaplatí takového člověka, který musí mít multioborové znalosti, aby byl schopen tuto pozici kvalitně vykonávat? Druhou variantou je vytvoření více kvalitních center komplexní péče, kde by pracoval konstantní tým specialistů s pravidelnými konzultačními poradami a managerem komplexní péče, jako plnohodnotným členem týmu takového zařízení. K dosažení cílené spolupráce takovýchto týmů by pak mohl sloužit individuální terapeutický plán, obdobný jako ve školském systému, který bude vypracován na základě vstupních vyšetření všech spolupracujících terapeutů a bude přehledně řídit terapeutický program dítěte.

Cílem naší práce by mělo být poskytování nejvyšší možné péče pro klienta, což v sobě nese nutnost spolupráce s ostatními účastníky terapeutického procesu. Mnohdy je to na úkor našeho pohodlí a utajení osobního know-how, což se ukázalo zatím jako největší překážka mezioborové spolupráce. Doufáme, že tato konference pomůže ke zvýšení informovanosti odborných pracovníků, z oblasti péče o osoby se speciálními potřebami, o potřebě cílené spolupráce v rámci terapeutického procesu a pomůže k uvědomění si převažujících výhod nad jejími překážkami.

KOMPLEXNÍ LÉČBA SPASTICITY A KOMPLIKACE PŘI DMO

as. MUDr. Josef Kraus, CSc. a NORA

Klinika dětské neurologie, UK 2. LF a FNM, Praha

Spasticita je jednou z mnoha komplikací centrálních poruch hybnosti. Má rozmanitou etiologii a významně ovlivňuje pacientovy funkční schopnosti i kvalitu života. Reálným cílem léčby hybných poruch je zmírnit postižení a zvětšit funkčnost. Úspěch terapie závisí na včasnosti a intenzitě léčby. Pacientovy problémy lze přitom optimálně řešit pouze týmovým přístupem. Společnou strategií léčby je rehabilitace. Je to problémově orientovaná léčba. Orální farmakoterapie k redukci svalového tonu má individuální indikace podle klinických potřeb. Cílem použití ortéz a pomůcek je především zlepšení funkce a participace v denních aktivitách. Již přes desetiletí poskytují injekce botulotoxinu (Btx-A) možnost léčebného snížení nadměrného svalového napětí u dětí s DMO a také se spasticitou. V pravidelné péči o děti s DMO má nezastupitelnou úlohu ortopedie. Léčba ITB – intratekální aplikace baclofenu programovatelnou pumpou je indikovaná u vyšších stupňů GMFCS (vzácně III) IV–V. Selektivní zadní rhizotomie minimalizuje nebo eliminuje spasticitu. Má však velmi významné riziko luxace kyčle a rozvoje skoliózy. K dalším postupům patří: perkutánní myofasciotomie, dynamické lykové ortézy, CIMT - constraint induced movement therapy = omezením vyvolaná pohybová terapie a DBS - hluboká mozková stimulace. Do léčby je třeba zařazovat různé terapeutické postupy, včetně ko-intervence. Základními komponentami účinného léčebného programu jsou: vhodný výběr pacientů, jasná definice cílů určených na základě diskuze s pacientem i s jeho rodinou a účinná dlouhodobá strategie péče zaměřená na četné změny, které se mohou objevit u dítěte se spasticitou během růstu a vývoje. Realistické stanovení léčebných cílů je v mezioborové péči pro rodinu i pečovatele velmi významné. Závěrečné hodnocení míry dosažení cíle (GAS - Goal attainment scaling) pomáhá organizovat, soustředit a ujasnit léčebné cíle, a tím posiluje další následný léčebný proces.

Podpora projektem VZ 00064203/6506, Grantové agentury České republiky, reg.č. 16-17945S.

INDIKACE K ORTOPEDICKÉ OPERAČNÍ TERAPII PACIENTŮ S DMO

Doc. MUDr. Alena Schejbalová, Ph.D

Ortopedická klinika UK 2. LF a FN Motol - Dětská a dospělá ortopedie a traumatologie

Komplexnost terapie – spolupráce neurologa, fyzioterapeuta, rehabilitačního pracovníka společně s ortopédem může vést k úspěšnosti výsledků operační ortopedické intervence u pacientů s dětskou mozkovou obrnou (DMO).

Tenotomie adduktorů, eventuálně flexorů kyčelních, prolongace flexorů kolenních kloubů a výkony na musculus triceps surae jsou nejčastěji indikovanými operačními výkony. Laterální migrace kyčelních kloubů, pokud přetrvává i po výkonu na svalech, vyžaduje zastřešující výkony na kostech ze strany pánve, eventuálně je nutná současně krvavá repozice nebo výkony v oblasti proximálního femuru. Své místo mají i paliativní výkony při zaniklé jamce u kvadruspastických pacientů. V oblasti kolenních kloubů je nutné často řešit vysoký stav pately. Stabilizační operace na kostech v oblasti nohy jsou indikovány při dezaxacích chodidla zejména ve smyslu pes planovalgus nebo equinovalgus.

U těžkých kvadruspastických forem je výskyt strukturální skoliózy až 78%, řešením může být v indikovaných případech dlouhá intertransverzální fuze s instrumentací.

Indikace ortopedické operační intervence na horních končetinách jsou pouze u 3-5% pacientů zejména u spastické hemiparézy.

Operační výkony správně indikované s následnou intenzivní rehabilitací a dokonalou pooperační péčí mohou zlepšit významně u pacientů s DMO integraci do společnosti.

FYZIOTERAPIE FUNKCE U LIDÍ S DMO

Bc. Clara Lewitová

fyzioterapeutka

Když hledáme optimální funkci, potřebujeme nalézt, pochopit, jak je konkrétní člověk vrozeně vybavený, k jakým změnám postižením došlo. Vyzkoušet, jakými cestami jsou změny ovlivnitelné na fyziologickém základě a jaká pomoc a pomůcky jsou potřebné pro lepší zvládnání života. U lidí s DMO jde hlavně o změny svalového napětí a jejich ovlivnění směrem k optimu. K tomu slouží úprava kožního taktilního vnímání, kloubní propriocepce, vnímání a orientace těla v prostoru: polohocit a pohybovit. Také nosnost trupu ve vertikále a dech jsou důležité. U lidí s velkým postižením je třeba řešit zátěž šije, úst a dechu, užívaných ke stabilizaci. Když myslíme a pracujeme funkčně, nehledáme ideál, ale co nejpřirozenější řešení aktuální situace tak, aby člověk s postižením co nejlépe žil ve svém těle. Aby se naučil se sebou dobře zacházet a i sám (vědomě) upravovat své (svalové) napětí k optimu, což spontánně vede k lepšímu pohybu. Během života se každý člověk mění. Péče o lidi s DMO musí být vždy „aktualizována“ podle změn, ke kterým došlo.

VYUŽITÍ THERASUIT - ZKUŠENOSTI Z VLASTNÍ PRAXE

MUDr. Jarmila Zipserová

Neurorehabilitační klinika AXON Praha, jarmila.zipserova@neuroaxon.cz

Cílem sdělení je seznámit odbornou veřejnost s nejnovějšími trendy a postupy léčby pacientů s dětskou mozkovou obrnou (dále „DMO“) podle tzv. „evidence based medicine“, na základě článku z roku 2013 uvedeného v časopise *Developmental medicine and Child Neurology*.¹ Zároveň si sdělení klade za cíl poukázat na využití těchto poznatků v praxi v terapii dětí s DMO na Neurorehabilitační klinice AXON v Praze. Uvedená studie poskytuje informace o efektivitě různých terapií. Metody, které jsou označovány jako účinné intervence, pak reflektují aktuální znalosti neurovědy a farmakologie.

Metodikou studie je systematický přehled vedený s cílem poskytnout informace o aktuálním stavu důkazů intervenčních terapií DMO. Přehled poskytuje shrnutí velkého množství materiálů a pomáhá vysvětlit rozdíly mezi terapiemi. Ve studii jsou pak rozděleny všechny terapeutické metody do 3 barevně odlišných skupin. V zelené skupině, která znamená neúčinnější postupy (16 % z celku), ve druhé žluté skupině, která představuje 78 % používaných metod v rámci klinické péče, jsou postupy, které získaly buď nižší úroveň důkazů o jejich účinnosti, nebo nejednoznačné důkazy. Třetí skupina (6 % z celku) byla označena červeně a prokázalo se, že tyto terapie u dětí s DMO nemají valné výsledky a obecně se nedoporučují. Při doporučování intervence pro děti s DMO je prvořadé, aby kliničtí lékaři zvolili zásahy založené na důkazech tak, aby trénink dítěte odrážel jeho zájmy a motivaci a nakonec se snažil pomáhat dětem žít inkluzivní a spokojený život. Tímto směrem se ubírá i terapie Kosmík aplikovaná na Neurorehabilitační klinice AXON, kde využíváme koncept spojující několik metod a zahrnující funkční cílený trénink, využití metody TheraSuit, integraci primitivních reflexů, posilování a protahování, motorické učení a další. Výsledky námi aplikovaného konceptu jsou poté velmi uspokojivé.



1 NOVAK, Iona, Sarah MCINTYRE, Catherine MORGAN, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Developmental Medicine*. 2013, 55(10), 885-910. DOI: 10.1111/dmcn.12246. ISSN 00121622. Dostupné také z: <http://doi.wiley.com/10.1111/dmcn.12246>

DYSFAGIE A DMO

Mgr. Marcela Roskolová

klinický logoped, Bobath terapeut

Středomoravská nemocniční a.s. - Nemocnice Prostějov

Děti s DMO představují specifickou skupinu v oblasti dětských poruch polykání. Často vykazují nedostatečnou posturální kontrolu, což negativně ovlivňuje jejich příjem potravy.

Na počátku příspěvku seznamujeme s charakteristickými symptomy dysfagie v jednotlivých fázích polykání a s jejími negativními důsledky (např. malnutrice, aspirace).

V dalších částech přednášky poukazujeme jak na možnosti klinické diagnostiky dysfagie, tak na její terapii. Těžištěm terapie je zajištění adekvátního alignmentu v oblasti pánve, trupu, hlavy a orální oblasti. Adekvátně zajištěná postura, v kombinaci s technikami terapeutického krmení a orální kontroly, je pro dynamickou stabilitu orální oblasti zásadní, neboť ovlivňuje distribuci svalového napětí a eliminuje přítomnost abnormálních pohybových vzorů. S eliminací patologických vzorů dochází k diferenciaci pohybů čelisti, jazyka a rtů, které jsou nezbytné rovněž pro ovládnutí salivace a rozvoj verbální komunikace.

Cílem takovéto terapie je bezpečný a efektivní perorální příjem potravy. V případě, že tohoto požadavku není možné docílit, zejména u těžkých forem DMO, je na místě zvážení zavedení gastrostomie.

Na závěr je vhodné připomenout, že v oblasti dětské dysfagie nejsou zatím definovány oficiální postupy pro diagnostiku i terapii. A velkou výzvou do budoucna je také vytvoření funkčních víceoborových týmů, které by problematiku dětské dysfagie řešily v celé její komplexnosti.

LIDSKÁ SEXUALITA - VÝVOJ POTŘEB S OHLEDEM NA VĚK; SPECIFICKÉ POTŘEBY U LIDÍ SE ZDRAVOTNÍM A PSYCHICKÝM POSTIŽENÍM

PhDr. Martina Venglářová

psycholožka, psychoterapeutka, supervizorka

Sexuální život je v každém věku důležitou složkou života. Každý člověk má právo na uspokojivý sexuální život. Liší se pouze projevem, možností a přání každého jedince. Sexualita je rozmanitá, mění se v průběhu života.

Obsahem přednášky je přehled vývoje sexuality, změny spojené s postižením, s odlišným prostředím pro vývoj a možnosti řešení.

ZNÁME LIMITY?

PhDr. Eva Váňová

lektorka, evavanova@seznam.cz

Instrumentální obohacování profesora Reuvena Feuersteina je metodou, která akceleruje naše myšlení, zvýší efektivitu učení, naučí pracovat s chybou a přinese radost a klid do naší práce. Její motto zní:

„Nechte mě chvíli...já si to rozmyslím.“

Světově proslulý pedagog a psycholog sestavil ucelený systém pracovních listů, které rozvinou řešitelovy kognitivní funkce, jeho schopnost projít učení v souvislostech a dají jistotu, že zvládne problémy, se kterými se setká. Metoda přináší umění vytvořit si strategii řešení úkolu, upevňuje sebedůvěru, odstraňuje z naší práce impulzivitu a strach z chyby, rozvíjí vyjadřování a respektování jiného názoru a pomůže nám lépe se orientovat ve vlastním životě.

...osm let práce s Tomášem (DMO) pomocí této metody a jeho cesta od selhávání k počítačovému designu je ukázkou její účinnosti.

BIOMECHANICKÉ ASPEKTY V KLINICKÉM OBRAZE DĚTÍ S MOTORICKÝM POSTIŽENÍM

Mgr. Tomáš Zemánek

fyzioterapeut

Fyzio Beskyd s.r.o., zemanek@fyziobeskyd.cz

Motorický projev je závislý nejen na neurálních faktorech tedy distribuci svalového tonu, ale také na non-neurálních tedy biomechanickým faktorech, které mohou dost zásadním způsobem ovlivňovat způsob lokomoce či umožňovat nebo znemožňovat pohyb obecně. Biomechanické faktory formující výsledný posturálně-lokomoční projev můžeme pozorovat i u dětí bez léze CNS např. u dětí s širokým balením, Pavlíkovými třmeny, odpor a charakter podložky apod.

Neurální a non-neurální faktory nejsou 2 jednotlivé složky motoriky, nýbrž elementy, které se navzájem ovlivňují a vytváří spolu výsledný lokomoční projev, což dokumentuje několik prací (Forssberg et al, 2001, 2007, 2011), které dokumentují způsob náboru motorických jednotek a míru „angažovanosti“ svalových skupin u dětí s DMO a zdravých dětí napodobující patologickou chůzi.

Biomechanické faktory u dětí s motorickým deficitem jako např. stav měkkých tkání (kontraktury), operativní zásahy na MT, ortézy DKK, „proprioceptivní“ lycrové ortézy,

kineziotaping, zevní pomůcky, zevní prostředí atd. hrají významnou facilitační úlohu v motorickém chování těchto dětí a mohou tak posunout hranice motorických možností jak v pozitivním, tak negativním slova smyslu.

BOBATH - KONCEPT V TERAPII DĚTÍ S DMO - MÝTY A FAKTA

Mgr. Veronika Kristková

vedoucí fyzioterapeutka

Fyzio Beskyd s.r.o., kristkova@fyziobeskyd.cz

Koncept manželů Bobathových, Bobath koncept, je jedním ze světově nejuznávanějších konceptů v dětské rehabilitaci. Vychází z nejnovějších neurofyziologických poznatků o vývoji motoriky dítěte, proto bývá někdy označován jako neurovývojová léčba (Neurodevelopmental Treatment – NDT).

Koncept vznikl v 50. letech minulého století a již svými zakladateli byl definován jako tzv. „living concept“, tedy stále se měnící. Od dob svého vzniku prodělal několik podstatných změn a vždy využíval a využívá nejnovějších poznatků o lidském pohybovém chování, vývoji jedince, biomechanice a dalších aspektech lidské motoriky.

Bohužel v současné době neexistuje souhrnná literatura v českém jazyce, která by reflektovala tyto změny, informace o současné podobě Bobath konceptu jsou předávány převážně formou ústních sdělení na kurzech, a proto koluje v naší zemi mnoho nepravd o tom, co to Bobath koncept je, pro koho se dá využít a podobně.

Autorka se ve svém příspěvku snaží poskytnout aktuální pohled na Bobath koncept, jeho principy a vyvrací mnohé mýty, které jsou s tímto konceptem v naší zemi spojeny.

VÝŽIVA PŘI DMO

Mgr. Tamara Starnovská

Thomayerova nemocnice Praha, vrchní nutriční terapeutka

Pro stanovení potřeby živin v dětském věku jsou používány různé zdroje, vesměs však jde o pravidla pro děti se standardními nutričními potřebami. Jakmile jde o dítě s postižením neurologickým, je stanovení aktuální nutriční potřeby velmi komplikované. Je třeba zvažovat reálné potřeby živin a energie ve vazbě na formu onemocnění. Kompenzovat energetické nároky projevů onemocnění a energetickou potřebu realizované rehabilitace. Dále je třeba reagovat na schopnost příjmu stravy a případné vedlejší projevy spojené s příjmem stravy –

například průjemem či zácpou, které ovlivní využití živin. Samostatnou kapitolou je význam mikroživin a jejich dávky.

HIPOTERAPIE U DMO

Mgr. Šárka Smíšková

Isar, z. s., hlavní fyzioterapeut

sarkasmiskova.isar@gmail.com, www.isar-hipoterapie.cz, tel. 602 137 843

Hipoterapie je v současné době stále vyhledávanější metodou, kterou chtějí využít rodiče dětí se speciálními potřebami. Svou podstatou je velmi jednoduchá. Kůň vytváří svým hřbetem balanční plochu, která nutí centrální řídicí mechanismy dítěte reagovat celým tělem tak, aby se pohybu přizpůsobilo. Na základě kinematické analýzy byla prokázána korelace mezi fyziologickým pohybem lidské pánve a pánve koně. Sedící klient tedy přijímá pohybové impulzy, které nezvládne díky svému onemocnění samostatně vytvořit. Organismus tak má šanci tento fyziologický pohyb, tvořený koněm, dekodovat a uložit do pohybové paměti. I zde však platí „Čím dříve, tím lépe“. Stejně jako v případech reflexní lokomoce podle Vojty je daleko snazší předprogramovat fyziologický pohyb ještě před vývojem patologických pohybových vzorců, než se v pozdějším věku snažit o nápravu toho, co již organismus klienta přijal za své. I v těchto případech můžeme nabídnout zlepšení, nikoliv však takové, jakého lze dosáhnout při optimálním zařazení hipoterapie do komplexní léčby. Toto optimum se nachází v období pohybového vývoje dítěte, kdy dochází k prvním pokusům o vertikalizaci. U dětí se závažnou perinatální anamnézou může být proto jiné, než u lehkých koordinačních poruch. Nejen z tohoto důvodu by měl hipoterapii v rané péči nabízet pouze kvalifikovaný a specializovaný terapeut s dostatečnou praxí. To však není pravidlem, protože hipoterapie není dosud uznána jako léčebná terapie a kontrola provozovatelů není možná. Zůstává tedy na uživateli – rodičích, aby si odbornost svého specialisty ověřili sami.

DOMÁCÍ ZDRAVOTNÍ PÉČE - VÁŠ PŘÍTEL A POMOCNÍK

Mgr. Šárka Šlégrová

Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze, vedoucí domácí péče

www.nmskb.cz, e-mail: slegrova@nmskb.cz, tel. 605 292 930

Pacientům všech diagnostických skupin bez rozdílu věku, pohlaví a národnosti, kteří jsou z důvodu změn zdravotního či duševního stavu plně či částečně závislí na odborné a kvalifikované zdravotní péči je směřována Domácí zdravotní péče. Potřebnost poskytnuté péče a zdravotní stav nemocného jsou určujícím faktorem. Domácí zdravotní péče je určena

nejen pacientům, kteří vyžadují pouze krátkodobou zdravotní péči v rekonvalescenci po akutních výkonech či úrazech, ale i chronicky nemocným a pacientům v terminálním stádiu života.

Respektovat integritu lidské bytosti ve vlastním sociálním prostředí tedy doma, poskytovat kvalitní komplexní péči, toto je prioritním cílem domácí zdravotní péče. Dalším významným cílem je zapojení samotného pacienta do péče o sama sebe a úzká spolupráce s rodinnými příslušníky, blízkými, popř. komunitou. Pacienti mají přání zůstat co nejdéle ve svém domácím prostředí, co nejdříve být propuštěni ze zdravotnického zařízení domů a tím se rychleji uzdravit a vyléčit.

Při přechodu z nemocnice do domácího prostředí pomáhá tým pracovníků pacientovi a jeho rodině např. s doporučením zdravotních pomůcek, návrhem změn v architektuře (úpravě), či organizací bytu a edukací rodiny v oblastech, které jsou důležité pro zlepšení či udržení stávajícího zdravotního stavu.

Domácí zdravotní péče je poskytována kvalifikovaným týmem všeobecných sester, fyzioterapeutů a spolupracuje úzce s lékařem indikující péči.

CO SE MŮŽETE DOZVĚDĚT V PORADNĚ NRZP

Mgr. Jitka Vrchotová, DiS.

Národní rada osob se zdravotním postižením České republiky, z. s., vedoucí poradny a poradkyně pro neslyšící

Poradna NRZP ČR poskytuje své služby lidem s nejrůznějšími typy zdravotního postižení, seniorům, ale také jejich rodinným příslušníkům, osobám pečujícím a dalším lidem, kteří se ocitli v nepříznivé sociální situaci, kterou nejsou schopni vlastními silami řešit.

Zajišťujeme odborné sociální a sociálně právní poradenství, a to zejm. v těchto oblastech: Výběr vhodné sociální služby v regionu, Konzultace ke smlouvě o poskytování sociální služby, Nemocenské a zdravotní pojištění, Důchody a důchodové pojištění (mimo výpočtů důchodů), Příspěvek na péči, Dávky státní sociální podpory a pomoci v hmotné nouzi, Průkazy osob se zdravotním postižením (TP, ZTP a ZTP/P), Problematika zaměstnávání osob se zdravotním postižením, Konzultace při výběru kompenzačních pomůcek, dávky a příspěvky na úhradu kompenzačních pomůcek, Omezení svéprávnosti, Občanské právo (vč. rodinného) a pracovní právo ve vztahu k osobám se zdravotním postižením, Odstraňování architektonických bariér a tematika přístupnosti prostředí, problematika bydlení pro OZP, Vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami.

Naši poradci klienty při jednáních nezastupují, ani nejednají jejich jménem. Posláním Poradny je poskytování poradenství (v uvedených oblastech) a to tak, aby výsledkem poskytované služby byl informovaný klient, který je schopen řešit svou nepříznivou sociální situaci vlastními silami a mohl tak nadále setrvat ve svém přirozeném prostředí.

Poradna NRZP ČR

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, Partyzánská 7, 170 00, Praha 7- Holešovice
budova Pražské teplárenské, 3. patro, přístup do budovy je bezbariérový, před budovou je
parkoviště pro klienty.

tel.: 266 753 427, SMS linka (pro neslyšící): 735 105 585, e-mail: poradnanrzp@nrzp.cz,
www.nrzp.cz

Konzultační hodiny:

Pondělí 9.00 - 12.00 13.00 - 16.30

Úterý 13.00 - 16.00

Středa 9.00 - 12.00 13.00 - 17.00

Čtvrtek 9.00 - 12.00

Pátek 9.00 - 11.00

Osobní konzultaci doporučujeme předem objednat. Objednaní klienti jsou vyřizováni
přednostně. Konzultace s neobjednaným klientem proběhne jen v případě, že to umožňuje
kapacita poradny. Konzultace s právníkem a poradenství ve znakovém jazyce jen po
předchozím objednání!

Kontakty, na které se mohou odborní pracovníci a klienti obrátit:

SDMO – Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně, z. s.

Středisko ucelené rehabilitace při DMO

MUDr. Ivana Rymešová, ředitelka

Klimentská 1236/9, 110 00 Praha 1

www.dmoinfo.cz, e-mail: sdmo@dmoinfo.cz, tel.: 602 727 472, 720 994 008

Sdružení poskytující komplexní, individuálně diferencovanou a potřebnou pomoc
a podporu všem osobám postiženým DMO a jejich rodinám při získávání všech potřebných
kontaktů a informací o možnostech a formách pomoci a podpory při péči o jejich postižené
příslušníky.

Poslání a cíle Sdružení jsou realizovány prostřednictvím poskytování sociálního
poradenství, sociální intervence, sociálně terapeutické činnosti, sociálně aktivizační služby
- terapie fotografií, arteterapie, muzikoterapie, ergoterapie, poskytování psychologického
poradenství, rekondičních pobytů. Služba je poskytována seniorům a zdravotně postiženým
osobám se zvláštním zřetelem k osobám s diagnózou dětská mozková obrna, a to od sedmi
let věku bez omezení horní věkové hranice, které mají trvalý či přechodný pobyt na území
hlavního města Prahy a Středočeského kraje, nebo jsou na tuto oblast jinak vázáni (studium,
zaměstnání atp.). Poradenství může být poskytnuto občanům ČR.

MUDr. Ivana Rymešová

www.detska-ordinace-praha.cz, e-mail: info@detska-ordinace-praha.cz, tel. 722 746 712
ordinace dětského lékaře

Paleta služeb s.r.o.

prodejna a půjčovna – Bělohorská 159/6, 169 00 Praha 6
www.paletasluzeb.cz, e-mail: info@paletasluzeb.cz, tel. 737 209 718, 776 246 938
prodej a půjčovna zdravotních pomůcek, informační a poradenský servis, školení

MUDr. Petr Munzar

Dětské odd. Pardubické nemocnice, NPK, a.s., ambulance dětské neurologie
Kyjevská 44, 532 03 Pardubice
e-mail.: petrmunzar@email.cz, tel./fax. 466 015 409

dětský neurolog (epileptolog), koordinátor Centra komplexní péče o pacienty s DMO,
fyzioterapeut, EEG laboratoř a sonografická diagnostika mozku kojenců přes velkou
fontanelu, do budoucna i aplikace botulotoxinu dětským pacientům se spasticitou

MUDr. Vasil Janko

www.janskelazne.com, e-mail: vasil.janko@janskelazne.com, tel. 499 860 600
ředitel léčebné péče, primář Dětské léčebny Vesna

Léčebna poskytuje lázeňskou léčbu dětem a dorostu s onemocněním dýchacího ústrojí,
nervovým onemocněním a onemocněním pohybového aparátu.

hometherapy s.r.o.

Kladenská 241/41, 160 00 Praha 6
www.hometherapy.cz, email: info@hometherapy.cz, tel. 774 186 189

Zdravotnické zařízení poskytující ambulantní fyzioterapii a také fyzioterapii v domácím
prostředí pacientů, a to především v rámci projektu „Fyzioterapie ve vlastním sociálním
prostředí u pacientů s těžkým neurologickým postižením“.

Alžběta Votavová

Na Chmelnici 14, 130 00 Praha 3

e-mail: betka.votavova@seznam.cz, tel. 605 055 364

Fyzioterapeut pracující s kojenci, batolaty i staršími dětmi většinou odeslanými pediatri pro predilekci či jiné odchylky PMV, spolupráce s rannou péčí, logopedy a dalšími odborníky.

MUDr. Ladislava Rennerová

Krásné Březno, U Pivovarské zahrady 793/5, Ústí nad Labem 40007

ordinace@dneuro.cz, tel. 416 591 790

ordinace dětské neurologie

Slovenský Červený kříž, Mgr. Martina Repejová, MVDr. Lucia Cangárová

ÚzS Košice-mesto, Komenského 19, Košice 040 01, Slovenská republika

www.kosice.redcross.sk, e-mail: dss.ke@redcross.sk, tel. +421 910 903 547, + 55 62 222 05, +421 903 558 933

Poskytované služby: Centrum komplexných služieb starostlivosti pre deti a mládež so zdravotným znevýhodnením - denný pobyt; fyzioterapia (therasuit, kinezioterapia, fyzikálna terapia, ...), ambulancia FBLR, špecializované sociálne poradenstvo, elokovaná trieda špeciálnej základnej školy, jedáleň.

Dětský rehabilitační stacionář

MUDr. Marie Malá, dětský neurolog, ředitelka zařízení

PhDr. Andrea Hašková, fyzioterapeut vedoucí rehabilitace

Dánská 2344, 272 01 Kladno

www.zvonek-kladno.cz, e-mail: drs.kladno@tiscali.cz, mala.drs@seznam.cz, tel. 312 682 293

Dětský rehabilitační stacionář poskytující péči dětem se zdravotním postižením, které vyžadují specializovanou zdravotní péči a ucelenou rehabilitaci (i děti s DMO). Péče je poskytována denní formou pro děti od 2 let do nástupu školní docházky a formou ambulantní péče pro děti od novorozeneckého věku do 18 let. Péče je hrazena ze zdravotního pojištění, stacionář je zaregistrován jako zdravotnické zařízení.

Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s.

Mgr. Blanka Brandová, ředitelka
Bělehradská 389, 530 09 Pardubice

www.ranapece-pce.cz, e-mail: stredisko@ranapece-pce.cz, tel. 466 641 031, 736 512 613

Středisko poskytující službu rané péče v souladu s § 54 zák. 108/2006 Sb. (odborné konzultace, základní sociální poradenství, psychologické konzultace, půjčování didaktických a kompenzačních pomůcek, zprostředkování kontaktů s rodinami, pomáháme při výběru předškolního zařízení či školy....), volnočasové aktivity (hiporehabilitace, plavání, setkávání, relaxační pobyty v solné jeskyni, lyžování, vodácké kurzy...)

Barna Medical, s.r.o

MUDr. Ida Fenclová
Mařákova 3/263, 160 00 Praha 6 - Dejvice

e-mail: info@barnamedical.cz, tel. 220 514 761, 731 682 650

rehabilitační lékařka, ortopedie a sportovní medicína

Diakonie Církve bratrské, Středisko Černý Most

Mgr. Marie Dvořáková, vedoucí Střediska Černý Most
Mansfeldova 801/4, 198 00 Praha 9

www.cb.cz, e-mail: infodiakonie.cds@email.cz, tel. 737 208 915

Středisko poskytující tyto sociální služby: centrum denních služeb, chráněné bydlení (kapacita – 5 klientů ve dvou bytech v běžné zástavbě, nepřetržitá osobní asistence), osobní asistence na území Prahy 9, 13 a 20 formou asistence doma nebo doprovodů. Cílová skupina - dospělí lidé s tělesným a kombinovaným postižením.

Raná péče Diakonie

Mgr. Veronika Strenková, poradkyně rané péče
Machatého 683/10, 152 00 Praha 5

www.rana-pece.cz, e-mail: strenkova@rana-pece.cz, tel. 731 445 503

Raná péče Diakonie je terénní sociální službou pro rodiny pečující o dítě s opožděným či ohroženým vývojem nebo s mentálním, pohybovým, příp. kombinovaným postižením v raném věku dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb., § 54.

Pestrá společnost, o. p. s.

Kučerova 809/11, 198 00 Praha 9

www.pestraspolecnost.cz, admin@pestraspolecnost.cz

Celostátní nezisková organizace, která cvičí asistenční, vodící, signální a canisterapeutické psy pro lidi s různým postižením. Výcvik psů probíhá přirozenou formou bez použití kotcového systému. Klientům poskytuje sociální službu – sociální rehabilitaci a provází je tak od výběru psa, přes celý proces výcviku, secvičování a předání. S klienty aktivně pracuje i kontinuálně po předání psa, pořádá nácvikové pobyty a osvětovou činnost.

EDA cz, z. ú.

Trojická 2/387, 128 00 Praha 2

www.eda.cz, info@eda.cz, tel. 224 826 860, 724 400 820

Jsmo oporou rodinám, ve kterých se narodilo dítě se zrakovým a dalším postižením. Organizace poskytující profesionální sociální službu rané péče a provozující krizovou linku a chat EDA 800 40 50 60 pro rodiny, které se potýkají s těžkým úrazem dítěte, závažnou diagnózou či postižením. Linka slouží především jako psychologická podpora rodinám ve chvílích krize. Nově jsou služby rozšířeny o speciálně pedagogické centrum EDA.

Hamzova léčebna Luže - Košumberk

MUDr. Alena Klapalová, náměstek pro zdravotní péči

www.hamzova-lecebna.cz, e-mail: klapalova@hamzova-lecebna.cz, tel. 736 736 030

Odborný rehabilitační ústav poskytující lůžkovou následnou léčebně rehabilitační péči pro děti a dospělé z celé ČR, a to komplexní rehabilitační program léčby u všech stavů po operacích, úrazech a po onemocněních hybného systému, včetně zánětlivých a cévních. Samostatný léčebný program pro dospělé i dětské pacienty po míšním poškození, specifický rehabilitační program u pacientů se sekundárními komplikacemi diabetu, rehabilitační program u poruch hybného systému při onkologické léčbě a další. Rehabilitační ošetřovatelství v rámci lůžkového oddělení ošetřovatelské péče (LOOP), s cílem léčebné rehabilitace geriatrických pacientů a pacientů v těžším klinickém stavu. Služby Ortopedické protetiky.





Sborník ke konferenci „Klient se speciálními potřebami – klient s DMO“

Vydalo SDMO – Sdružení pro komplexní péči při dětské mozkové obrně, z. s.

Středisko ucelené rehabilitace při DMO

Klimentská 1236/9, 110 00 Praha 1

Tel. 602 727 472, 720 994 008

Email: sdmo@dmoinfo.cz

www.dmoinfo.cz

Bankovní spojení: Česká spořitelna, a.s., Praha 1, číslo účtu: 1926847349/0800

Vyšlo v roce 2016 za podpory Magistrátu hlavního města Prahy.

Vydání první

Grafické zpracování a tisk: ProViaArt s.r.o., www.proviaart.cz

Foto na obálce: Pavel Šťastný



PRA HA
PRA GUE
PRA GA
PRA G

