

Nově diagnostikovaní pacienti s roztroušenou sklerózou

Mgr. Lucie Suchá, Renáta Malinová, Mgr. Klára Novotná

Centrum pro demyelinizační onemocnění 1. lékařská fakulta Univerzita Karlova a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze

Model multidisciplinárního týmu v terapii (nejen neurologických pacientů) je na první pohled zcela logický, ale situace v českém zdravotnictví je bohužel oproti vyspělým zemím velmi neutěšená a málokterý pacient má možnost takto fungující tým využít. Proto v našem projektu *Ucelený edukační program pro nově diagnostikované pacienty s roztroušenou sklerózou mozkomíšní* chceme pacientům poskytnout možnost setkání se všemi odborníky multidisciplinárního týmu v jeden den, aby měli možnost pochopit propojení jednotlivých složek a souvislostí mezi fyzickou, psychickou a sociální složkou. Dále chceme tímto setkáním vysvětlit nově diagnostikovaným pacientům, že cílem terapeutického působení není pasivní přístup, ale že je nutná jejich aktivní spoluúčast. Zcela zásadní je totiž aktivní přístup a motivace pacienta. Podstatnou roli v motivování a inspirování pacienta stran důležitosti pohybové terapie, psychoterapie a celkově aktivního přístupu k nemoci i sobě samému má i jeho lékař, který by měl svým kladným přístupem a odbornými znalostmi o možnostech i účincích terapie pozitivně změnit pacientův postoj. Malá aktivita pacientů samotných je totiž stále velkým problémem. Možnost odborného poradenství a informovanost pacientů s RS a jejich rodinných příslušníků je stále velmi omezená. Pokud lékař sám neinformuje pacienty o možnostech komplexní rehabilitace, nenabídne jim či nedoporučí cvičení či psychoterapii, měl by se sám pacient o tyto služby, na které má nárok, hlásit. Úkolem odborníků by mělo být pacienta motivovat k samostatnosti a aktivitě, protože bez toho nemůže být léčba úspěšná.

Podobné programy pro nově diagnostikované pacienty jsou běžné i v zahraničí – např. <http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/Newly-Diagnosed>. Další studie popisují pozitivní výsledky ve zvýšení fyzické aktivity a kvality života pacientů (zejména s mírnější disabilitou) po jednodenním edukačním programu pro pacienty s RS – <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23949075>.

Popis projektu

1. Edukační brožury – pacienti je obdrží v ordinaci svého lékaře, aby si v klidu v domácím prostředí mohli pročit, jaké základní možnosti mají, zamyslet se nad tím a připravit si konkrétní dotazy, případně sami aktivně začít postupovat dle typu v publikaci.

2. Jednodenní seminář – pro nově diagnostikované pacienty a jejich rodinné příslušníky je uchystáno jednodenní setkání. Cílem je změna k aktivnímu zdravému životnímu stylu. Součástí edukace o zdravém životním stylu by měl být kromě instruktáže o vhodné cvičební aktivitě také nácvik zvlá-

dání případných stresových situací, tj. propojení fyzioterapie a psychoterapie. Vzhledem k tomu, že seminář bude organizovaný mimo nemocniční prostředí, předpokládáme, že budou pacienti více uvolnění a budou lépe spolupracovat. Na semináři bude dostatek času zopakovat všechny důležité informace, které pacienti potřebují k tomu, aby se zorientovali v nové situaci a zjistili, jaké možnosti mají. Dále považujeme za velmi důležité, aby se od začátku zapojili i rodinní příslušníci pacienta, seznámili se se specifiky roztroušené sklerózy a mohli tak pacienta adekvátně podporovat a zároveň chránit sami sebe před manipulativními pacienty, se kterými se často setkáváme.

Program

- ▶ setkání s lékařem
- ▶ setkání s fyzioterapeutem
- ▶ setkání s psychoterapeutem
- ▶ setkání se sociálním pracovníkem
- ▶ dotazy pro rodinné příslušníky
- ▶ závěrečná diskuze

3. Klub – následně by pak jednou za tři měsíce probíhal „Klub“ v délce tří hodin. Tyto intervaly jsou dostatečně dlouhé na to, aby se u pacientů rozvinuly různé symptomy, které by klienti potřebovali probrat nebo aby měli naopak dostatek času ke změně ve svém životě. Zároveň to je poměrně krátké časové období na to, aby se pacienti např. uzavřeli do bludného kruhu inaktivity. Pacienti tak budou mít možnost za podpory odborníků i dalších pacientů pracovat na trvalé změně životního stylu a přístupu k sobě samému i svému životu.

4. Aplikace Symtrac – díky této aplikaci budou mít možnost pacienti i odborníci sledovat výskyt nových symptomů ve vztahu k denním činnostem či mimořádným událostem. To může být velmi prospěšné ve zvládnání symptomů, jejich rozpoznání a uvědomění si propojení jejich výskytu s různými životními situacemi.

Věříme, že Ucelený edukační program pro nově diagnostikované pacienty s roztroušenou sklerózou mozkomíšní s důrazem na zdravý životní styl a zmírnění symptomů onemocnění pomůže zlepšit kvalitu života pacientů, změnit průběh nemoci a oddálit invaliditu, což by mělo zásadní vliv i na socioekonomické aspekty života pacientů s RS.

Pro nově diagnostikované pacienty kontakty – Mgr. Lucie Suchá – lucka.sucha@email.cz,
Renáta Malinová – renatamalina@volny.cz.



Mgr. Lucie Suchá

Centrum pro demyelinizační onemocnění Neurologická klinika 1. lékařská fakulta Univerzita Karlova a Všeobecná fakultní nemocnice v Praze
Karlovo náměstí 32, 120 00 Praha 2
lucka.sucha@email.cz

R O Z C E S T N Í K

aneb mám RS - a co dál?

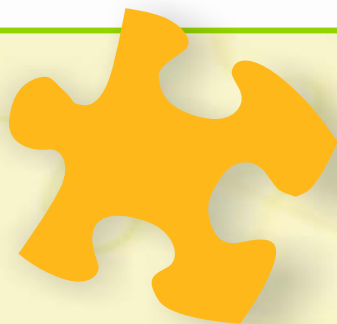
Ucelený program pro nově diagnostikované pacienty

Řekli Vám, **že máte RS**

a nevíte úplně přesně, co to obnáší

a co s tím dál? **Chcete** pro sebe něco udělat a nevíte jak na to?

Potřebujete informace a **pomoc?**



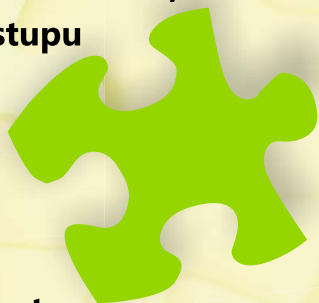
Nemoc se dotýká vždy všech složek **života**,
a proto léčba vyžaduje komplexní a specifický

terapeutický přístup

již od počátku onemocnění
(ideálně ihned po ukončení
diagnostického procesu).

Připravili jsme pro vás **program**,
ve kterém vám sdělíme

všechny **důležité informace** o nemoci a léčbě,
vysvětlíme vám souvislosti komplexního přístupu
a dozvíte se vše o možnostech
fyzioterapeutické a
psychoterapeutické **péče.**



Poskytneme vám možnost setkat se

se všemi **odborníky** léčebného týmu v jeden den,
vyslechnout si jejich přednášky a probrat s nimi vaše dotazy.

Setkání budou probíhat
formou jednodenních **seminářů**,
na kterých bude přítomen lékař,
fyzioterapeut, psychoterapeut,
sociální pracovník. Samostatný prostor
budou mít rodinní příslušníci.



Každé tři měsíce budeme
pokračovat tříhodinovým
setkáním „**Klubem**“,
kde se budou probírat
vaše nové otázky
a **zkušenosti** s nemocí.

Další informace včetně termínů získáte na adresách:

Mgr. Lucie **Suchá** (fyzioterapeutka)
email: lucka.sucha@email.cz

Renáta **Malinová** (psychoterapeutka)
email: renatamalina@volny.cz

Motto:

„Člověk je osobně zodpovědný
za všechno ve svém životě, jakmile si uvědomí
že je osobně zodpovědný za všechno ve svém životě.“

Bruce H. Lipton