ReMuS® REGISTR PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Závěrečná zpráva
Pacientský workshop u příležitosti 19. Jedličkových dnů

Praha, 25. květen 2019

Název: **SPOLEČNĚ NA JEDNÉ LODI**

Cíl: otevření celorepublikového dialogu mezi pacientem a lékařem

propojení informací o dostupnosti medikamentosní léčby a dalších terapií s cílem zvýšení vzájemné informovanosti

Formát: workshop – moderovaná živá diskuse v rozsahu 1 hodiny

Termín a místo: 25. 5. 2019, Praha

Účast: 14 lékařů ze 14 odborných center pro léčbu RS (Brno Bohunice, České Budějovice, Hradec Králové, Jihlava, Olomouc, Ostrava, Pardubice, Plzeň, Praha – Vinohrady, Praha – Krč, Praha – VFN, Praha – Motol, Teplice, Zlín), 2 psychologové, 30 pacientů ze všech krajů ČR, zástupci pacientských spolků eReStým ČR, sms klub, Unie Roska a spolku MSrehab

Zajištění pacient. účasti: nominace 5 pacientů za každou ze 3 pacientských organizací

Zajištění lék. účasti: prostřednictvím SKNIL

Pořadatel: **IMPULS, nadační fond**, se sídlem Kateřinská 30, 120 00 Praha 2, zapsán v nadačním rejstříku vedeném Městským soudem v Praze v oddílu N vložka č. 325, IČO 26169428

Odborný garant: Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie (SKNIL) ČNS ČLS JEP

Hlavní témata: 1) Problémy v diagnostice a dostupnosti péče v RS centrech

2) Dostupnost komplexní péče o pacienty s RS (fyzio, psycho, ergoterapie, příp. další oblasti)

Shrnutí:

Historicky první celostátní setkání obsahovalo dvě výše uvedená základní témata. Zajištění účasti zástupců pacientů bylo původně zamýšleno rovným dílem prostřednictvím 3 pacientských organizací– po pěti zástupcích. Reálně se nejvíce na zajištění účasti podílela Unie Roska se 14 účastníky, dále spolek MS rehab s počtem 6 zajištěných zástupců, eReStým ČR vyslal 4 zástupce a zbylých 6 bylo doporučeno jednotlivými RS centry. Časová dotace 1 hodiny umožnila strukturovanou diskusi o dvou tématech.

1) **Problémy v diagnostice a dostupnosti péče v RS centrech**

Závěrem této diskuse je konstatování, že včasná diagnostika a dostupnost péče je na vyhovující úrovni, bez zásadních připomínek. V některých RS centrech (např. v Českých Budějovicích mají na nově diagnostikovaného pacienta vyhrazenu 1 hodinu péče, ve které se v případě zájmu mohou zúčastnit i rodinní příslušníci). Zazněla připomínka ohledně plnohodnotného využívání přístrojů na diagnostiku (např. magnetická rezonance) – přístroje jsou zakoupené, ale na řadě míst v České republice jsou dlouhé čekací lhůty, často z důvodu jednosměnného provozu, jako rozumné se jeví využití ve vícesměnném provozu.Co pro lepší využití udělají lidé, kteří RS centra navštěvují?

2) **Dostupnost komplexní péče o pacienty s RS (fyzio, psycho, ergoterapie, příp. další oblasti)**

Fyzioterapie a zejména psychoterapie je v současné době v drtivé většině hrazena z prostředků neziskových organizací, což je situace dlouhodobě neudržitelná. Po zavedení Center vysoce specializované péče lze očekávat určité zlepšení v oblasti fyzioterapie a psychologické péče, ale nikoliv v oblasti úhrady za psychoterapeutickou péči. Zde je potřeba pomoci jednak sdílením informací a jednak prostřednictvím silné pacientské organizace.

Dostupnost této péče se v jednotlivých centrech liší. Jsou RS centra, kde jsou pacienti velmi spokojeni, někde se liší i úhel pohledu na tuto dostupnost na lince lékař x pacient, některá RS centra vykazují velkou snahu o zlepšení stavu, často ve spolupráci s pacientskými organizacemi.

Celkově se jedná o několik rovin:

1) **Pacienti nemají dojem plné informovanosti o dostupnosti těchto terapií –** je třeba zlepšit vzájemnou komunikaci.V některých regionech dochází i k dublování zajištění fyzioterapie a síly se tříští.
Jak lze pomoci? Pravidelnými osobními schůzkami zástupců pacientské organizace s RS centrem?Je možné zjistit kontakty na odborníky a poskytnout je ostatním? Ujme se toho někdo z pacientů konkrétního centra?

2) **Spolupráce RS centra s pacientskými organizacemi** – zejména se jedná o pacientskou organizaci Roska. Tam, kde funguje tato spolupráce, je vysoká informovanost a velmi dobrá dostupnost terapií.Jak lze pomoci? Propojením a sdílením zkušeností?

3) **Příliv nových pacientů do pacientských organizací** – tam, kde funguje propojení RS centra, přibývají i pacienti v organizaci, zejména v Unii Roska (např. Ostrava). Jak se poučit? Sdílet zkušenosti s těmi, kde to funguje? Zajistit jednoduché informační letáčky, které by byly k dispozici na všech RS centrech a které by každého pacienta informovaly o možnostech vstupu do pacientské organizace, ideálně v místě, kde se léčí nebo kde bydlí?

4) **Otázka vzdálenosti** – v některých RS centrech (zejména v těch, které pokrývají velký region) může být pro některé pacienty terapie těžko přístupná z pohledu vzdálenosti, nikoliv možné dostupnosti. Může být řešením iniciativa pacientské organizace?

5) **Potřeba sociálního pracovníka** –RS centrum Teplice má zajištěnu tuto pozici na plný pracovní úvazek a nabízí možnost využití jejich nově zajištěného sociálního pracovníka pro potřeby jiných RS center (resp. pacientů).Využijete tuto nabídku?

Shrnutí:

Poskytování informací týkajících se dostupnosti terapeutické péče – cílem je zlepšení informovanosti:

Nápad 1 – speciální web v každém centru

Pokud ano, kdo se o něj bude starat? Kdo zajistí finanční prostředky na jeho obsluhu?

Nápad 2 – využít již stávajícího webu spolku MS Rehab – www.msrehab.cz

Pokud každý z nás zjistí nový kontakt ve svém regionu na fyzio, psycho, a jiného terapeuta či sociálního pracovníka, pošle tento kontakt do MS rehab?

Nápad 3 – pravidelné/nepravidelné schůzky zástupců místní pac. organizace s vedoucím centra?

Nápad 4 – informační nástěnka v každém centru? Kdo se o ni bude starat?

Řešení vzdálenosti

Nápad 1 - Pro některé pacienty je terapie vzdálená, leckdy i 100 km a více. Řešením může být v případě fyzioterapie využití interaktivních prostředků na www.msrehab.cz – edukační videa, návody, typy cvičení, či vlastní snaha pacientské organizace o zajištění terapie v místě bydliště? Nebo jiný nápad?

Komunikace mezi pacienty a lékaři:

Nápad 1 – využít ostravského modelu (úzký kontakt mezi pacientskou organizací a RS centrem)?

Potřeba silné pacientské organizace a přírůstek nových členů

Důvodem jsou jednání se státními orgány nejen o léčbě, ale především o hrazení fyzio a psychoterapeutů, ergoterapeutů a sociálních pracovníků ze státního rozpočtu.

Nápad 1 – nechat stav takový jaký je a ad hoc (v případě aktuální potřeby) se domluvit vzájemně se 3 pacientskými organizacemi na společném zástupci/společných zástupcích. Tento postup se zdá být vhodným pro nominaci zástupců do nějakých orgánů nebo poradních sborů, ale neflexibilní v případě trvalých opakovaných sdělení, při kterých je nutno pracovat s číslem o počtu členů, zejména v komunikaci se státními orgány. Jaký máte názor?

Nápad 2 – celkový odhadnutý počet členů (Unie Roska 1 500 členů, eReStým ČR 1 500 členů, sms klub 600 členů) je oproti celkovému počtu pacientů s touto diagnózou v ČR (kolem 20 000) velmi nízký. Navázat spolupráci s každým RS centrem a ve vzájemné symbióze se snažit o edukaci nových pacientů s cílem vstupu (byť pasívního)do pacientské organizace? Připravit informační letáčky a ty rozmístit na jednotlivá centra?

.

Závěr:

První setkání nebylo reprezentativním vzorkem celé problematiky, které by objektivně obsáhlo diskutovaná témata, ale první zkouškou, zda otevřít tuto problematiku, začít o ní zcela transparentně diskutovat a zda organizovat podobná setkání má smysl.

O úspěchu i problému je potřeba otevřeně hovořit, sdílet zkušenosti, protože jedině tak lze dojít k radosti z toho, co se povedlo, k nápravě stavu či k otevření cesty k řešení. Nadační fond IMPULS tuto cestu otevřel a bude v ní pokračovat podporou v podobě zajištění tisku informačních letáčků o možnosti participace každého jednotlivce v pacientské organizaci; hlavní role tohoto počátku patří Unii Roska, která se nabídla svým aktivním přístupem.

Pokud se vám pacientský workshop líbil a považujete jej za přínosný a užitečný, zvažte sami, zda jej uskutečnit opět, např. při příležitosti 20. Jedličkových dnů (květen 2021) pod pořadatelstvím pacientské organizace jako samostatný paralelní déletrvající blok nebo při jiné příležitosti.

Z celé diskuse vyplynulo, že tam, kde kontinuálně probíhá kontakt mezi RS centrem a pacientskými organizacemi (nebo na individuální úrovni), jsou informace dostupné. Primárním cílem každého pacienta by měla být snaha o získání maxima informací. Krásně to vystihl jeden z účastníků a jeho slova si dovolím použít jako motto celé akce:„Když vím PROČ, tak si to JAK najdu!“

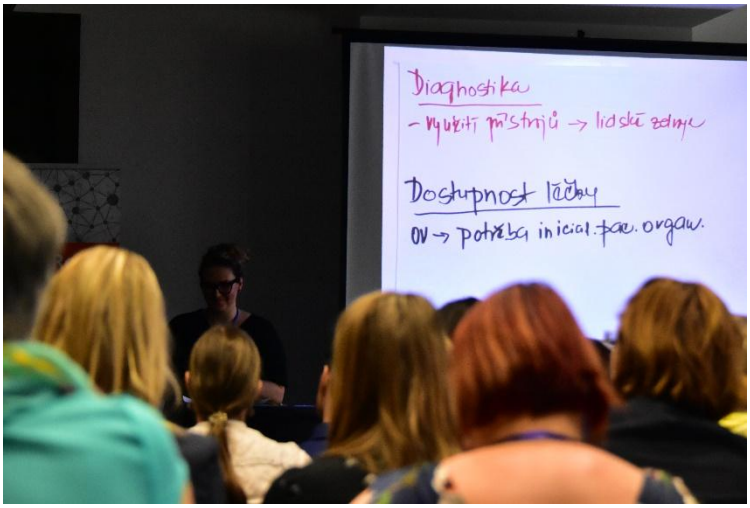
Najdeme společně to JAK?

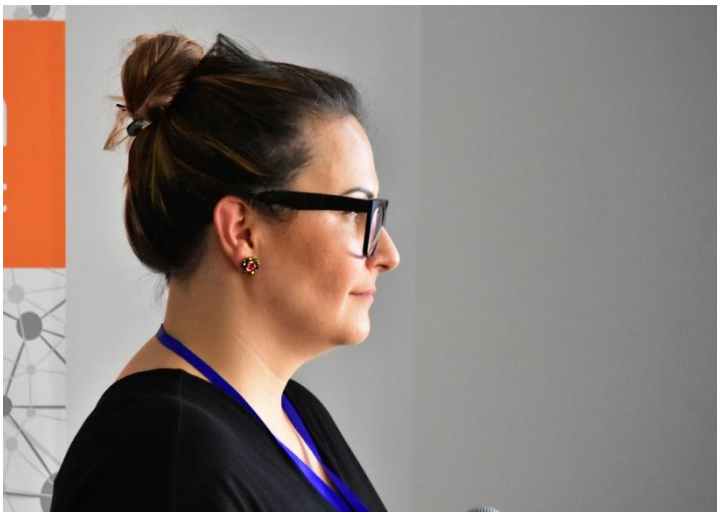
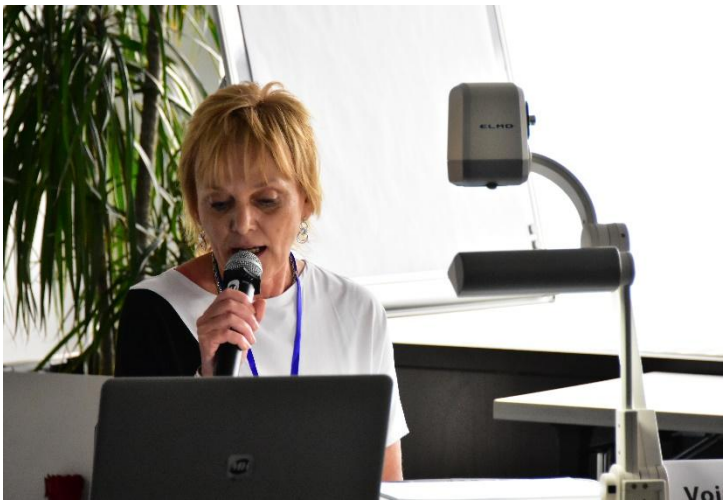
Budeme rádi za vaši iniciativu.

Za Nadační fond IMPULS

Vaše Jana Vojáčková

Horáková Dana


Diagnostika
Dostupnost léčby



ReMuS