

## Partnerství lékařů s pacienty – čemu věříme...

*Alena Šebková*

Přibližně před dvěma lety byl výbor OSPL ČLS JEP osloven nově vzniklou patientskou organizací, Českou asociací pro vzácná onemocnění (ČAVO). Na setkání byla delegována tehdejší místopředsdkyně OSPDL ČLS JEP Gabriela Kubátová. Kromě představitelů ČAVO se na tomto setkání seznámila i s profesorem Milanem Mackem, který se vzácnými onemocněními zabývá a s nímž se pak zároveň stala i členkou ministerské Komise pro vzácná onemocnění.

Od té doby se začala rozvíjet spolupráce jak s ČAVO, tak s prof. Mackem. Proběhl vzdělávací cyklus v rámci páteřních seminářů OSPDL ČLS JEP. ČAVO dostalo možnost prezentace v časopisu VOX Paediatricae, kolegové jeho prostřednictvím obdrželi i edukační materiály.

K této první vlaštovce pak přibylo pozvání na setkání s patientskými organizacemi APO-letní škola, kterou organizovala Asociace inovativního farmaceutického průmyslu. Záštitu nad akcí – a dle mého vlastně i nad celou spoluprací s patientskými organizacemi – převzala náměstkyně ministra zdravotnictví Lenka Teska Arnoštová. Za výbor OSPDL ČLS JEP se nejdříve účastnily právě Gabriela Kubátová a pak i já z titulu funkce předsdkyně OSPDL ČLS JEP.

Setkání, které se, jak název napovídá, opravdu uskutečňují v létě, jsou velmi přínosná. Probíhají zde diskuse s představiteli patientských organizací podle jednotlivých oborů. Z nich pak vycházejí další formy spolupráce, které mají za cíl zlepšit péči o vážně nemocné, samozřejmě nejen děti, ale i dospělé. OSPDL ČLS JEP ve spolupráci se SPLDD konkrétně nabídla prostor v časopisu VOX Paediatricae, různé formy edukace lékařů, možnost pravidelných schůzek se zástupci patientských organizací i účast na akcích podporujících péči o vážně nemocné děti.

Obor PLDD je ze své podstaty oborem, který musí být založen na komunikaci s pacientem a jeho rodinou. Přesto si myslím, že mezery v této komunikaci ještě jsou. Pramení dle mého z přetrvávajícího pokřiveného vnímání nemoci pouze jako „choroby těla“ a lékaře jako toho, kdo jen nasadí léky. Ale tak to prostě není.

Lékař musí chápat potřeby vážně nemocných dětí a jejich rodičů. Na druhou stranu musí i rodič vědět, že v současném systému zdravotní péče má lékař své limity a že přes veškerou dobrou vůli některé problémy narážejí na pojišťovenský systém či zákony. A ty nejsou vždy přátelské k tomu, pro koho jsou určeny. V případě vzájemné spolupráce, znalosti problémů a potřeb obou stran vzniká však spojením sil větší šance na vyřešení a získání potřebné pomoci.

### **... a jak to vnímají pacienti?**

Přečtěte si odpovědi na otázky, které redakce Newsletteru položila přímo reprezentantům patientských organizací:

- 1. V čem vidíte hlavní přínos, ale i dosud nevyužité možnosti spolupráce praktických dětských lékařů s patientskými organizacemi?**
- 2. Co můžete a chcete praktickým dětským lékařům nabídnout – a co byste si naopak přáli od nich?**

**Víme, co to znamená žít se stomií, a rádi své zkušenosti předáme**  
*Marie Ředinová, České ILCO, z. s.*

1. Stomie je zátěží nejen pro samotného pacienta, ale i pro jeho rodinu. Rodiče se musí vyrovnat s tím, že jejich dítě není zcela v pořádku, musí se naučit rychle a precizně ošetřovat pokožku kolem stomie a vyměňovat pomůcky. Každá i sebemenší nepřesnost v postupu znamená obvykle netěsnost podložky, odlepení pomůcky nebo porušení kůže v okolí stomie. Dětských stomiků není naštěstí mnoho. Pokud je takový pacient převeden k praktickému dětskému lékaři, obdrží obvykle při propuštění z nemocnice seznam potřebných zdravotních prostředků, pro které jsou v příloze 3 oddíl C zákona 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění stanoveny poměrně přísné měsíční limity úhrady. Pokud je lékař překročí bez schválení revizním lékařem, zdravotní pojišťovna mu vyúčtuje jejich úhradu.

Bohužel, tyto limity jsou stejné pro děti i dospělé. Proto se opakovaně snažíme získat pro dětské pacienty a jejich lékaře stomické pomůcky v množství podle skutečných potřeb.

2. Ve všech 20 našich spolcích po celé republice i v našem Informačním centru v Praze nabízíme:

- \* Pro praktické lékaře konzultace k problematice života se stomií.

- \* Pro rodiče psychickou podporu, konzultace s edukovanými stomiky, informace a zkušenosti ze života se stomií, kontakty na výživové terapeutky. Možnost účastnit se společně s dětmi vícedenních akcí za výhodných podmínek s možností konzultace se sestrami, lékaři a zkušenými stomiky.

Co bychom potřebovali od praktických lékařů pro děti a dorost:

- \* Bezproblémové předepisování pomůcek v rozsahu povoleném zákonem.

- \* Předcházení komplikacím – informovat se u pacienta, zda je okolí stomie v pořádku, zda podložka drží potřebnou dobu a zda stolice nebo moč nepodtéká pod podložku.

- \* Informování rodičů o existenci spolků stomiků.

- \* Pomoc v demytizaci stomie, které se lidé obecně bojí více, než je nutné. V současné době již jsou k dispozici stomické pomůcky, které umožňují plnohodnotný návrat do běžného života.

## VIZITKA

České ILCO, z. s.

Marie Ředinová, předsedkyně

Kontakt: [info@ilco.cz](mailto:info@ilco.cz)

Další informace: [www.ILCO.cz](http://www.ILCO.cz), [www.facebook.com/ceskeilco](https://www.facebook.com/ceskeilco), a také na [www.crohn.cz](http://www.crohn.cz) (sociální pracovník)

Další informace: [www.autismusprocit.cz](http://www.autismusprocit.cz), Facebook: Občanské sdružení ProCit

## **Aby se děti neomezovaly více, než je nezbytně nutné** **Společnost pro bezlepkovou dietu, z. s.**

1. Celiakie je onemocnění, na které neexistuje žádný lék. Jedinou léčbou je celoživotní bezlepková dieta, a proto je pro rodiče důležité naučit dítě s tímto onemocněním žít. V tom, jak se vyrovnat s bezlepkovou dietou, může pomoci právě patientská organizace. Poradí, jaké potraviny vybírat, seznámí rodiče s pravidly bezlepkové diety, aby věděli, co mohou děti jíst, aby neporušovaly dietní zásady, ale zároveň aby se neomezovaly více, než je nezbytně nutné. Je to záležitost na celý život, a proto je potřeba, aby děti viděly, že se s tímto onemocněním dá žít plnohodnotný život a necítily se vyloučené ze společnosti svých vrstevníků. Naše sdružení poradí i s tím, kde potraviny koupit a jak bezpečně připravit jídlo, aby bylo chutné a dítě nemělo pocit, že se kvůli němu rodina musí omezovat.

Další důležitá věc je, jak si poradit ve školních a předškolních zařízeních, mimoškolních aktivitách a na cestách. Patientská organizace zde má také nezastupitelné místo, protože i

v tomto ohledu dokáže poradit a tím může usnadnit rodičům život. To vše pomůže ke správnému dodržování bezlepkové diety u dítěte, aby nemělo nejen zdravotní, ale ani psychické problémy.

2. Přáli bychom si, aby praktičtí dětské lékaři informovali rodiče dětí s diagnostikovanou celiakií o existenci Společnosti pro bezlepkovou dietu a odkázali je na nás jako na někoho, kdo jim pomůže zorientovat se v nové životní situaci.

Dále můžeme poskytnout praktickým lékařům informační brožuru Bezlepková dieta – Jde to i bez lepku, kde naleznou vše o životě na bezlepkové dietě a mohou tak získat i přehled o naší práci.

V neposlední řadě bychom si přáli, aby lékaři na celiakii více mysleli při stanovení správné diagnózy a upozorňovali rodiče, že je důležité nechat otestovat i nejbližší příbuzné celiaků, protože intolerance lepku je geneticky podmíněné onemocnění. Věříme, že vzájemná spolupráce bude přínosem nejen pro nemocné děti a jejich rodiny, ale i pro samotné lékaře, protože jim usnadníme informovanost rodičů.

#### VIZITKA

Společnost pro bezlepkovou dietu z. s.

Ing. Ivana Lášková, předsedkyně

Kontakt: [celiak@celiak.cz](mailto:celiak@celiak.cz), [ivana.laskova@celiak.cz](mailto:ivana.laskova@celiak.cz), tel.: 607 636 349

Další informace: [www.celiak.cz](http://www.celiak.cz)

[www.facebook.com/Spolecnostprobezlepkovoudietu](https://www.facebook.com/Spolecnostprobezlepkovoudietu)

[www.facebook.com/celiak.mladychdospelych](https://www.facebook.com/celiak.mladychdospelych)

*(pokračování najdete v příštím vydání)*