



CEREBRUM – Asociace osob po získaném poškození mozku, z.s.

Shrnující zpráva o mezinárodních aktivitách

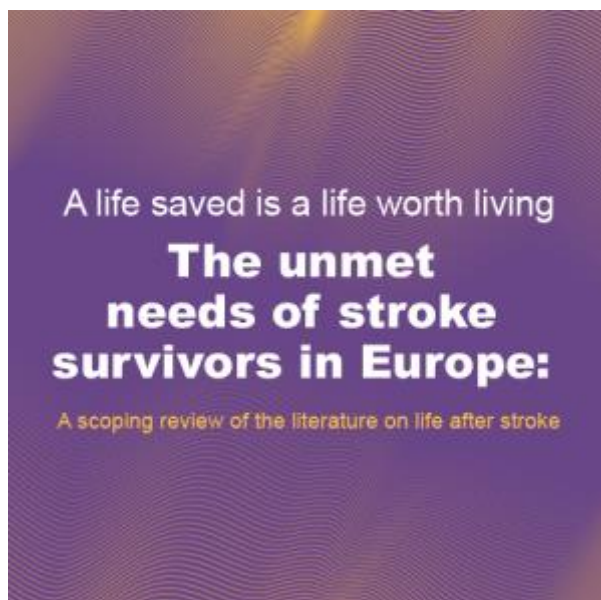
Pacientská organizace CEREBRUM se v roce v roce 2023 podílela na několika mezinárodních akcích a aktivitách.

Členové Cerebra se zúčastnili dvou mezinárodních konferencí k tématice cévní mozkové příhody.

Ředitelka Evelína Milfortová navštívila březnu 2023 v Barceloně Evropské fórum o životě po mozkové mrtvici (Zpráva z konference přílohou), kde byly na programu tato témata:

1. Zaměření na život po mrtvici
2. Řízení motorového vozidla po mrtvici
3. Intimita a vztahy po mrtvici
4. Fyzické cvičení po mrtvici

Konference byla pořádána Evropskou aliancí pro cévní mozkovou příhodu (SAFE), která na základě diskusí vedených v rámci této konference vydala tuto zprávu:



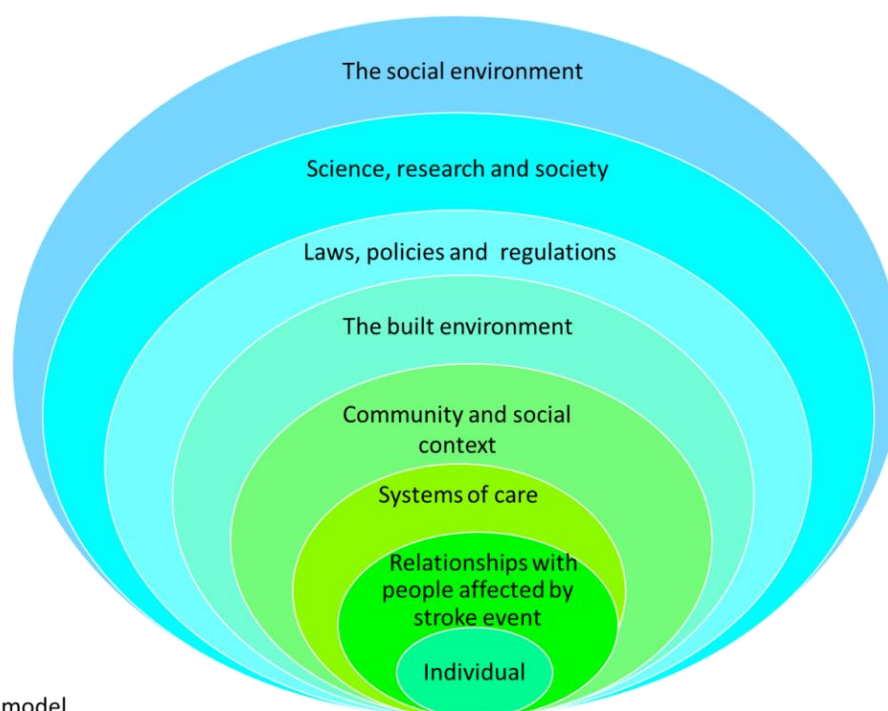
Cerebrum – Asociace osob po získaném poškození mozku, z.s.
Křížkova 56/75A, 186 00 Praha 8 | kancelář: 226 807 048 | poradna: 775 577 701 | info@cerebrum2007.cz

www.cerebrum2007.cz

Nová zpráva Zachráněný život je život, který stojí za to žít – nenaplněné potřeby lidí, kteří přežili mozkovou mrtvici v Evropě, byla představena na evropském fóru Life After Stroke v pátek 10. března 2023 a odhaluje nenaplněné potřeby těch, kteří přežili mozkovou příhodu, a obrovské mezery v důkazech.

Pověřili jsme King's College London, aby provedla komplexní rešerši v literatuře o potřebách a neuspokojených potřebách lidí, kteří přežili mrtvici v Evropě.

Pro tuto zprávu výzkumníci vyvinuli osmi úroňový socio-ekologický model založený na Mezinárodní klasifikaci funkčnosti, postižení a zdraví (ICF) Světové zdravotnické organizace Core Set for Stroke a použili jej jako vodítko k identifikaci a syntéze literatury o potřebách a neuspokojených potřeb a prezentovat naše zjištění.



Socio-ecological model

S výjimkou domény Body Function našli autoři zprávy relativně málo důkazů o potřebách. Rovněž výzkumné zprávy o úrovních socio ekologického modelu pokrývající otázky nesouvisející s jednotlivcem byly řídké. Tato zaujatost odráží klinickou praxi a výzkumné zájmy zdravotnických pracovníků nebo disciplinární zázemí výzkumníků konvenčně financovaných ve výzkumu mrtvice. Kromě tohoto zkreslení stále existuje vážný nedostatek studií, jejichž cílem je poskytnout odhady invalidity, fungování a zdravotních trendů souvisejících s cévní mozkovou příhodou u dospělých žijících s cévní mozkovou příhodou v Evropě. A přestože existuje značné množství literatury o neuspokojených potřebách, které si sami uvedli, existuje v těchto



studiích nejednotnost a někdy i nedostatek jasnosti v tom, jak jsou potřeby kategorizovány a uváděny.

Pokud má být provedena část akčního plánu pro mrtvici týkající se života po mrtvici, je naléhavě nutné provést další výzkum, zejména pokrývající oblasti životního prostředí, činnosti a participace.

Zpráva také zdůrazňuje nedostatek výzkumu možných intervencí k uspokojení nebo zmírnění nenaplněných potřeb pacientů po cévní mozkové příhodě a jejich pečovateli. Výzkumné otázky související s psychologickým/emocionálním zdravím, kognitivními funkcemi, komunikací a únavou byly identifikovány jako hlavní priority výzkumu pomocí cvičení pro stanovení priorit založených na konsenzu, jako jsou ta, která byla provedena pro Evropský akční plán pro cévní mozkovou příhodu a UK Stroke Association/Partnerství pro stanovení priorit James Lind Alliance (zahrnuje pacienty po cévní mozkové příhodě, pečovatele, odborníky ve zdravotnictví a sociální péči) stroke.org.uk/research/priority-setting-partnership

Existují mezery v důkazech, které jsou důležité pro identifikaci a léčbu pacientů s cévní mozkovou příhodou, kteří jsou ohroženi sebevraždou: strategie k identifikaci sebevražedných myšlenek, zejména u lidí, kteří nesplňují klinická kritéria pro depresi, a účinné intervence. Toto téma není obecně zmiňováno mezi prioritami výzkumu. Tento přehled uvádí důkazy, že riziko pokusu o sebevraždu a smrti sebevraždou u pacientů po mrtvici je přibližně dvakrát vyšší než u běžné populace, takže existuje zřejmá potřeba opatření, která by těmto ztrátám na životech a následkům zabránila.

Rovněž by měly být vyjasněny priority výzkumu intervencí ve prospěch pečovateli.

Tento přezkum podporuje Evropský akční plán pro cévní mozkovou příhodu, když upozorňuje na mezery v důkazech napříč cestou péče po akutní cévní mozkové příhodě, včetně komunitní rehabilitace (obnovení tělesných funkcí a posílení účasti na aktivitách/životě komunity), pravidelných kontrol zdravotních a sociálních potřeby a sekundární prevence. Informace a služby sekundární prevence patří po rehabilitaci k nejčastěji uváděným nenaplněným potřebám. V celé Evropě byly zjištěny nedostatky v probíhající sekundární preventivní péči, včetně programů řízení životního stylu, přístupu k některým lékům, které pomáhají kontrolovat klinické rizikové faktory, a osobního sledování v nemocnici nebo v primární péči.

Evropský akční plán pro cévní mozkovou příhodu zdůrazňuje důležité faktory, které přispívají k nedostatkům v péči, včetně nedostatku spolehlivých údajů o dlouhodobé léčbě/péči iktu a souvisejícího problému nedostatečného odkazu na život po cévní mozkové příhodě v národních doporučeních. Důkazy prezentované v této zprávě zdůrazňují potřebu implementovat existující směrnice založené na důkazech a identifikovat modely osvědčených postupů, které lze použít v (jiných) evropských zemích.

Další mezinárodní konference byla opět pořádána organizací SAFE a konala se v září 2023 v Římě.

Konference se zúčastnila MUDr. Dagmar Součková, místopředsedkyně správní rady Cerebrum, podrobná zpráva z konference je přílohou.

Na konferenci bylo prezentováno plnění Akčního plánu pro Evropu a Národních akčních plánů členských zemí. Byly sdíleny zkušenosti jednotlivých zemí. Dále byla prezentována iniciativa Evropské komise „Healthier Together NCD initiative“ a její programy:

- Program EU4Health programme je reakcí EU na pandemii Covid-19 a její dopady na zdravotníky, pacienty a zdravotní systémy celé Evropy. K dispozici je 5 mld. EUR. Jsou to roční granty nabízející financování po jednotlivých letech.
- Horizon Europe Health Work Programme 2023-24 – program Evropské Komise pro výzkumné a inovační projekty, které odpovídají plnění Akčních plánů.

Další mezinárodní iniciativou je navázání spolupráce s Národním neurorehabilitačním centrem v Izraeli <https://www.shikumil.org.il/english>. Na několika online jednáních proběhla výměna zkušeností obou zemí v následné péči pacientů po CMP nebo poranění mozku. Izraelské národní centrum prezentovalo řadu zajímavých aktuálních dat o zapojení pacientů po prodělaném onemocnění nebo nehodě, zavedené postupy a individualizované cesty pacientů od léčby po rehabilitace až po zpětnému zapojení do společnosti.

Data byla publikována na konferencích a v odborných časopisech:

- https://www.cambridge.org/core/journals/journal-of-the-international-neuropsychological-society/article/efficacy-of-postacute-neuropsychological-rehabilitation-for-patients-with-acquired-brain-injuries-is-maintained-in-the-long-term/F7F5625572C56A9A82879866C774D9E2/share/942946bbe6410a8cd6ad3756b6d209eeb85c10e6?fbclid=IwAR0Ap1mXR1Q8WGCI9-YCAD_2QBCS9-QVK7f6BAHhY_YKaL-nMJ6td1XSg0zg
- <https://academic.oup.com/acn/article/35/5/553/5771316?login=false>