

16 октября 2019

Пациенты с болезнью Бехтерева получают психологическую поддержку В рамках программы Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева, поддержанной Фондом президентских грантов

В Фонде президентских грантов подвели итоги второго конкурса среди НКО. Среди 2 128 организаций, которые получили поддержку, проект «Развитие практики психологической поддержки пациентов с болезнью Бехтерева как одного из способов снижения инвалидизации». Это третий проект Общества, поддержанный Фондом президентских грантов.

По официальной статистике, в России проживает более 200 тысяч человек с диагнозом болезнь Бехтерева или анкилозирующий спондилит (АС). Это одно из ревматических заболеваний, определяемое, как правило, на поздней стадии. Сочетание медицинской терапии, специальной ЛФК и правильного отношения к своему здоровью помогает пациентам с АС сохранять активный образ жизни и трудоспособность в течение длительного времени.

С 2014 года Общество провело более 30 занятий Школы в 30 регионах России, их участниками стали более 1000 пациентов. Слушатели Школы получили консультации ведущих ревматологов России, значительно расширили знания о методах профилактики и поддержки хорошей физической формы, прошли обучение курсу лечебной физкультуры, научились правильно контролировать свое состояние. В 2018-2019 годах при поддержке Фонда президентских грантов Общество провело мастер-классы для тренеров финтес- и спортивных центров, реабилитологов, медицинских работников по курсу ЛФК, разработанному в НИИ ревматологии им. А.В. Насоновой.

В этом году в программу Школы для пациентов Общество включило новое направление – психологическую поддержку пациентов с АС. Как показал опыт, большинство пациентов готовы обращаться к специалистам. При поддержке Фонда президентских грантов, Общество в партнерстве с Ассоциацией врачей и психологов «Международного центра исследования личности» разработает методику тренингов и самоконтроля для пациентов с болезнью Бехтерева.

Главная задача новой программы – обратить внимание региональных психологов на потребности пациентов с болезнью Бехтерева, помочь им понять специфику АС, а также показать возможности постоянного взаимодействия пациентов, ревматологов и психологов для повышения качества жизни пациентов.

В рамках программы планируют разработать и провести психологические тренинги для пациентов с привлечением региональных специалистов, а также распространить рекомендации для специалистов и пациентов. Занятия будут включать тренинги на понимание своего тела, на принятие болезни, на внутреннюю мотивацию, а также популярные у слушателей Школы для пациентов занятия по специальному курсу ЛФК. Занятия запланированы на 2020 год и пройдут в Оренбурге, Чебоксарах, Кирове, Ульяновске, Кемерово, Махачкале, Саратове, Нижнем Новгороде, Калуге, Барнауле.

«Ревматологи в регионах, где проходили наши Школы, сами говорили о необходимости психологической поддержки пациентов. Впервые мы поняли, что это отдельное направление работы на втором Форуме пациентов: во время диалога с приглашенным специалистом многие, вероятно, впервые просили совета о том, как объяснить свое состояние родным и

близким, где найти мотивацию каждый день заниматься ЛФК и о многом другом. Мы надеемся, что при поддержке Фонда президентских грантов мы сможем показать пациентам ценность психологической помощи и сделать ее доступной в большинстве регионов», – подчеркнул Алексей Ситало, президент Общества взаимопомощи при болезни Бехтерева.

Подготовка методических материалов и рекомендаций для специалистов и пациентов, которые будут использованы на Школах в 2020 году, должна быть завершена до конца 2019 года.

Программа охватит 10 регионов и не менее 1000 пациентов и специалистов.

Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева

Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева создано в 2012 году в Москве и на сегодняшний день образовало 21 региональное отделение. Цель деятельности Общества – повышение качества жизни пациентов с анкилозирующим спондилитом и другими ревматическими заболеваниями. В сотрудничестве с ФГБНУ «НИ Институтом ревматологии им. В.А. Насоновой» РАМН, при поддержке партнерских компаний и организаций реализует программы:

- *«Школа для пациентов» - информирование об особенностях заболевания и его лечении*
- *«Ранняя диагностика» - развитие онлайн инструментов ранней самодиагностики и диагностики*
- *«Личный кабинет» - создание инновационного приложения для пациентов и врачей*
- *«Активная жизнь» - продвижение специального курса ЛФК*
- *«Научные исследования» - участие в российских исследованиях, изучение международных методик*