

Registr pacientů s neurovývojovým onemocněním a nutností multidisciplinární péče

MUDr. Mgr. Monika Frydrychová, Ph.D.

*Oddělení rekonstrukční a plastické chirurgie, Masarykova nemocnice Ústí nad Labem
Ponseti Clinic, Praha*

Cíl prezentace: vyvolat mezioborovou diskusi v odborných společnostech interesovaných oborů na téma registru pacientů s multioborovým přesahem a vyhodnotit parametry vhodné ke sledování. Po shodě odborníků vytvořit aplikaci pro praxi i jako základ registru pacientů s možností vyhodnocení efektu péče a reagovat adekvátními změnami v postupu terapie.

S pokrokem neonatální péče se stále více setkáváme s pacienty s neurovývojovým onemocněním. Incidence výskytu se udává 2-5 dětí na 1000 narozených, ale do kategorie dětí s neurologickým onemocněním a nutnou multidisciplinární péčí spadá mnohem více jedinců. Navzdory vyspělé péči se stále potýkáme s nejednotnými postupy a zejména nedostatkem evidovaných informací, které by péči o tyto děti usnadnily nejen nám lékařům, ale především jejich rodičům a pečovatelům. Bohužel nelze říci, že máme v republice centra péče o takové pacienty, často musí rodiče s postiženými dětmi cestovat za péčí po všech koutech země.



POSNA

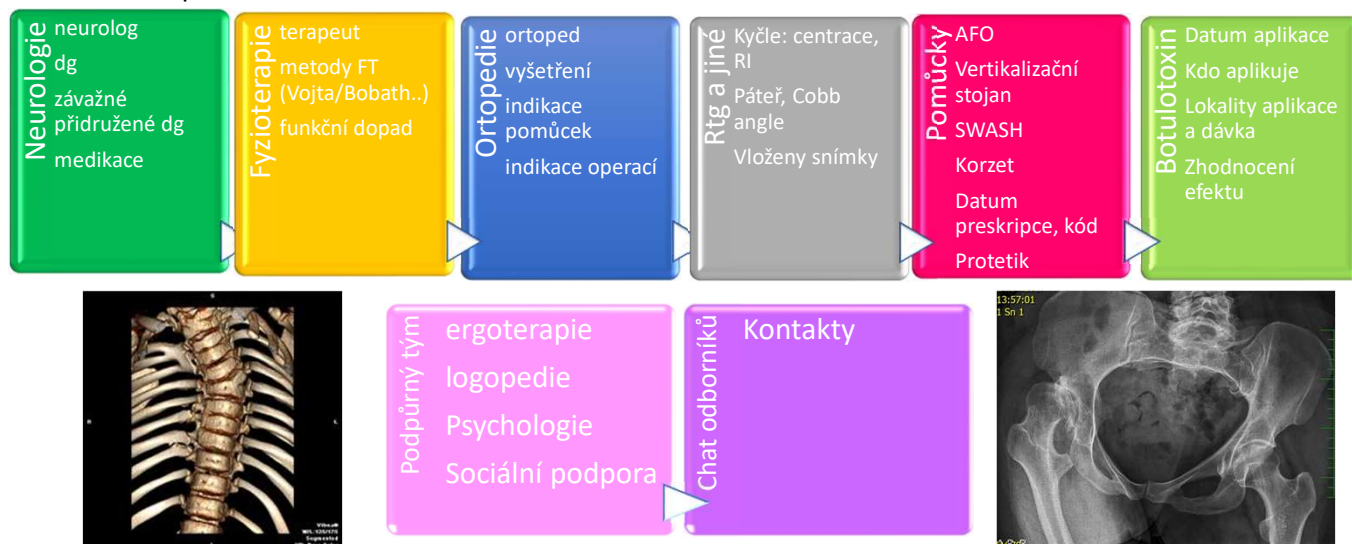
- 90% respondentů se shoduje, že dislokovaná kyčel u DMO pacientů je bolestivá, 93% si myslí, že je důležité sledování
- Shoda ve sledovaných parametrech: věk 79%, GMFCS 81%, MP 78%

Evropa, Německo

- MP 100%, Shentonova linie 94%, CE úhel, acetabulární index 82%
- K prevenci dislokace je možností aplikace botulotoxinu (78%)
- X špatná evidence

Na základě zkušeností z jiných zemí, kde funguje dobře registr takových pacientů, je žádoucí prodiskutovat a navrhnout systém evidence konkrétních údajů, které by vedly ke zlepšení spolupráce odborníků zapojených do multidisciplinárního týmu. Jednoduchou a uživatelsky příjemnou cestou může být vývoj aplikace pro mobilní zařízení, do které bude možné zaznamenat klíčové momenty léčby, včetně medikace, aplikace botulotoxinu (kdo, kdy, kam a jakou dávkou), preskripce pomůcek, výsledky zobrazovacích a jiných vyšetření, péči fyzioterapeutickou, lázeňskou a případně i podporu sociální. Každý z odborníků, podílejících se na péči o konkrétní dítě by měl přehled o postupu kolegů, a zamezilo by se tak i duplikaci vyžádané péče (preskripce pomůcek, opakování rentgenových vyšetření, byla by jasná evidence aplikace botulotoxinu apod.).

Návrh karet aplikace:



Multidisciplinární péče o děti s neurovývojovým onemocněním by měla být vizitkou péče moderní a vyspělé medicíny v každé zemi. Je tedy na místě debata o tom, jak tuto péči ujednotit, zefektivnit a zjednodušit zejména pro ty, kteří ji potřebují. Druhým hlediskem je vzhled několika různých specialistů do jednoho problému, který jistě může přinést pacientům kvalitnější a komplexnější péči a odborníkům zpětnou vazbu o indikované péči.

Forma aplikace by mohla usnadnit i komunikaci odborníků v uzavřeném chatu, hledání spolupráce, sdílení novinek a zkušeností.

Kontakt: Monika Frydrychová, monika.frydrychova@kzcr.eu, frydrychova@ponseticlinic.cz