

Neurologové: všichni pacienti musí dostat kvalitní péči

Pomohou nové standardy a registr ReMuS

Praha, 29. 5. 2024 – Pokud člověk onemocní roztroušenou sklerózou (RS), nemělo by záležet na tom, zda žije v Chebu, Kolíně nebo ve Frýdku Místku. Stejnou péči by měl dostat ve všech centrech v celé České republice. Díky Registru pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS), který sleduje, jak jsou pacienti ve všech 15 vysoce specializovaných pracovištích léčeni, se daří přístup k nemocným sladit. Cílem neurologů je zajistit kvalitní péči bez ohledu na to, kde pacienti žijí – kvůli tomu také sepsali jasná pravidla. Čerstvá data z ReMuSu odborníci zveřejňují tradičně při příležitosti Světového dne roztroušené sklerózy, který připadá na 30. května.

„U tak vážných nemocí jako roztroušená skleróza bezesporu je, musíme zajistit komplexní celoživotní péči. Na jednu stranu není možné mít v každém městě vysoce specializované centrum, zároveň ale všichni pacienti nemohou jezdit pouze do Prahy nebo Brna. Řešením je tedy určitý počet specializovaných center napříč celou republikou – ta ale musí poskytovat srovnatelně kvalitní péči,“ říká odborná garantka registru ReMuS prof. MUDr. Dana Horáková, Ph.D. *„Registr nám umožňuje nahlédnout pod pokličku toho, co se kde přesně děje. Porovnání cest svých pacientů a průběh jejich léčby s ostatními, centra pozitivně motivuje. Pomáhá srovnat jednotlivé kroky tak, aby se nemocným dostalo všude stejné a kvalitní péče.“* Díky systematickému srovnání (benchmarkingu) dostává každé RS centrum zpětnou vazbu o tom, jak funguje. Vidí například, kolik pacientů se vrací pro tzv. relapsy – tedy opětovné vzplanutí nemoci. *„Pokud by mělo jedno centrum za rok 2 % pacientů, kteří se pro vzplanutí nemoci musí vracet do nemocnice a druhé 50 %, je jasné, že je zde něco špatně,“* vysvětluje prof. Horáková.

Podle ředitele registru ReMuS Ing. Jiřího Drahoty objevuje registr slabá místa ve zdravotním systému. Například když z dat vyplyne, že centrum sice pacientům rychle nasadí léčbu, ale déle trvá, než se lidé do RS centra vůbec dostanou.

Jedním z aktuálních kroků, které neurologové pro sjednocení péče udělali, je vytvoření doporučených postupů, jimiž by se centra měla řídit. *„Tyto postupy vycházejí z nejnovějších vědeckých poznatků a jejich cílem je podpořit zvyšování kvality péče o nemocné. Registr nám pomáhá zjistit, zda je centra opravdu následují,“* říká vedoucí Centra pro demyelinizační onemocnění Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN v Praze prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, DrSc. Jako další příklad uvádí aktuální projekt, kdy ve spolupráci s neuroradiology došlo ke sjednocení protokolu, jak má probíhat magnetická rezonance (MR). *„Každá nemocnice měla svůj systém. Ukázalo se, že někteří pacienti pak nebyli správně sledováni. Nové postupy jasně říkají, co u každého pacienta s roztroušenou sklerózou při MR dělat a jak často. Nyní by všechna centra měla monitorovat nemocné s pomocí zobrazovacích metod stejně,“* vysvětluje prof. Havrdová. Všechny 15 center čeká v příštím roce proces, při němž musí znovu požádat o certifikaci vysoce specializovaného pracoviště. Aby toto označení dostali, musí léčit určitý počet pacientů a mít dostatečný počet erudovaných lékařů, sester, fyzioterapeutů či psychologů. S nedostatkem těchto odborníků se přitom potýkají všechna centra.

O to, aby měli pacienti v centrech vysoce specializované péče stejný standard, usiluje i Ministerstvo zdravotnictví ČR (MZČR). „Vytvořili jsme metodický pokyn, který jasně popisuje, co by mělo pracoviště splňovat, aby se mohlo vysoce specializovaným centrem nazývat. Tento statut není na doživotí – po čase musí pracoviště obhájit, že splňuje to, co pacienti a plátcí péče potřebují. Proto vždy před vypršením termínu uděláme inventuru, jak centrum funguje, zjistíme, zda je vše v pořádku a co zlepšit. Díky tzv. indikátorům kvality umíme navíc jednotlivá centra porovnat,“ vysvětluje Ing. Mgr. Venuše Škampová, ředitelka odboru zdravotní péče MZČR. Center pro léčbu RS se tento proces bude týkat příští rok.

Registr nyní sleduje 21 537 pacientů (71,1 % žen a 28,9 % mužů), což je v porovnání s rokem 2022 o přibližně 1 000 více. Z toho 15 915 osob užívá biologickou léčbu. Přibližně třetina pacientů má tzv. progresivní formu nemoci. Průměrný věk registrovaných byl v době začátku onemocnění necelých 33 let. Nejvíce pacientů bylo z Prahy (3 161), nejméně (465) pak z Karlovarského kraje. Více než polovina (61,56 %) uživatelů biologické léčby pracovala na plný úvazek. Z těch, co biologickou léčbu neužívají, takový úvazek zvládá 36,01 % lidí. „V mezinárodním srovnání patří ReMuS ke špičce. Data slouží v mnoha výzkumných projektech, registr pomáhá zmapovat nemoc jako takovou, umožňuje posuzovat účinnost léků, jejich bezpečnost. Pomáhal nám také reagovat v nenadálých situacích jako byl například covid-19,“ dodává Jiří Drahota.

O roztroušené skleróze

Roztroušená skleróza (RS) je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, jehož příčina není doposud známá. Toto onemocnění propuká většinou v mladším věku, častěji postihuje ženy. Pro RS je typické střídání období záchvatů (atak) a období zdánlivého klidu. Tento proces je nepředvídatelný, a proto i léčba či prevence je těžká. Na celém světě trpí RS 2,8 milionu nemocných, v Česku se odhaduje počet pacientů na 26 tisíc. Každý rok v Česku přibude 700 až 800 nemocných. Nemoc se vyskytuje především ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách. Rizikovými faktory nemoci jsou kromě genetické dispozice EB virus (virus Epsteina-Barrové), kouření a nedostatek vitamínu D. O roztroušené skleróze lze dohledat informace také na www.rskompas.cz.

ReMuS, nadační fond

Registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS) založil v roce 2013 Nadační fond Impuls. ReMuS se pak osamotnil letos v dubnu. Jako jediný celostátní registr v České republice se zaměřuje na shromažďování klíčových informací o roztroušené skleróze a dalších neuroimunologických onemocněních. Spolupracuje s odbornými centry po celé zemi a jeho data slouží nejen lékařské komunitě pro vědecký výzkum, ale také pacientům, kteří hledají lepší porozumění své nemoci a možnostem léčby. Cílem registru ReMuS je přispívat k soustavnému zlepšování péče o pacienty prostřednictvím zajišťování klíčových a spolehlivých dat i analýz. Více informací na www.multiplesclerosis.cz.

Kontakt pro média

Mgr. Markéta Pudilová, market.pudilova@gmail.com, +420 776 328 470

Mgr. Veronika Ostrá, ostraveronika@gmail.com, +420 776 245 881