

ПАСПОРТ

в подкрепа на мултидисциплинарната грижа
за малки пациенти
със спина бифида и/или хидроцефалия

Момче

Име на пациента:.....

ЕГН:

Лице за контакт:

Телефонен номер:.....

Паспортът е преведен и адаптиран към ситуацията в България от сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“. Оригиналната разработка е на Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия (International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalusm(IF)) и се нарича SHIP. Оригиналната версия на английски може да изтеглите от сайта IF: www.ifglobal.org

КАКВО СА СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ?

Спина бифида

Спина бифида е вроден дефект на невралната тръба, който се формира в първите четири седмици от бременността.

Обикновено някои от прешлените на гръбначния стълб остават незатворени, откъдето идва и името, което буквално се превежда от латински като „разцепен гръбнак“. Всъщност спина бифида засяга нервната система - централната и периферната, тъй като в гръбначния стълб е разположен гръбначният мозък и излизащите от него нервни коренчета, които отговарят за инервацията на всички органи и крайници от човешкото тяло. Това на практика означава, че спина бифида може да увреди двигателните функции и сетивността на крайниците, функцията на отделителната система и долния храносмилателен тракт, мозъчната функция и др. Тези функции могат да са засегнати в различна степен и с различна сила, в зависимост от нивото, вида и големината на увреждането.

Хидроцефалия

Хидроцефалия („вода в главата“) е състояние, което се появява когато нормалните пътища за дрениране на гръбначно – мозъчната течност са блокирани. Във вентрикулите на мозъка се събира течност, която ги издува и води до увеличаване на налягането в заобикалящата ги мозъчна тъкан. При бебета и деца главата нараства. Хидроцефалията може да бъде вродена и придобита, в повечето случаи вследствие на инфекция (н.п. менингит).

ДЕТЕТО И РОДИТЕЛИТЕ НЯМАТ ВИНА ЗА ПОЯВАТА НА СПИНА БИФИДА И НА ХИДРОЦЕФАЛИЯ

КАК СЛЕДВА ДА СЕ ИЗПОЛЗВА ПАСПОРТА

Този паспорт е изготвен за да събира най-основната информация по отношение на здравната грижа за децата с спина бифида и/или хидроцефалия.

Той предоставя бърз поглед върху състоянието на детето за всички специалисти, участващи в лечението и проследяване на състоянието му и цели да подобри координираният мултидисциплинарен подход в индивидуалната грижа за децата със спина бифида и хидроцефалия.

Паспортът придружава детето през цялото време и трябва да бъде носен на всеки преглед, без значение дали той е в болница или друго лечебно заведение.

СЪДЪРЖАНИЕ

Лични данни.....	стр.3
Основни контакти.....	стр.4
Медицински данни-спина бифида.....	стр.5
Медицински данни-хидроцефалия.....	стр.6 и стр.7
Контрол на инконтиненцията.....	стр.8
Помощни средства за предвижване и рехабилитация.....	стр.9
Контролни прегледи/изследвания.....	стр.10-стр.17
Информация за родителите.....	стр.18
Основни показатели за физическото развитие.....	стр.19
Имунизации.....	стр.20
Графики с обиколката на главата.....	стр.21 и стр.22

ЛИЧНИ ДАННИ

Детето

Име:.....

Дата на раждане:.....

Постоянен адрес:.....

Телефон за контакт:.....

Майка

Име:.....

Месторабота:.....

Телефона за контакт:.....

Баща

Име:.....

Месторабота:.....

Телефона за контакт:.....

Друг настойник -

Име:.....

Месторабота:.....

Телефона за контакт:.....

С кого живее детето?

.....

.....

ОСНОВНИ КОНТАКТИ

Личен лекар (GP)

Име:

Медицински център/ Болница:.....

Телефон за контакт:

Email:

Друг лкуващ специалист -

Име:.....

Специалност:

Медицински център/ Болница:.....

Телефон за контакт:

Email:

Сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“/ Родителска група за подкрепа

Име за контакт:.....

Телефон за контакт:

Email:

Други:.....

Име:

Социална служба:.....

Телефон за контакт:

Email:.....

МЕДИЦИНСКИ ДАННИ – СПИНА БИФИДА

Дата на установяване:.....

Дата на раждане:.....

Дата на оперативното затваряне:.....

Екип и болница, където е извършена операцията:.....

.....

.....

Диагноза: спина бифида с/без хидроцефалия

Ниво на увреда:.....

Тип на увредата при раждането: отворена/ затворена/
инфектирана/ липоменингоцеле

МЕДИЦИНСКИ ДАННИ – ХИДРОЦЕФАЛИЯ

Дата на установяване:.....

Дата на раждане:.....

Кога и как е започнал проблемът:.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Ликвородренажна клапа (шънт)

Поставена клапа: да/не

Дата на поставяне на клапата:.....

Екип и болница, където е поставена клапата:.....

.....

Вид на клапата (модел/марка/сериен номер):.....

.....

Усложнения след поставяне на клапата: да/не

Ревизии:.....

.....

.....

.....

Друго:.....

.....

.....

.....

Endoscopic third ventriculostomy (ETV)

Извършена процедура ETV: да/не

Дата на извършване на ETV:.....

Екип и болница, където е извършена процедурата:.....

.....

.....

Усложнения след ETV:да/ не

Друго:.....

.....

.....

.....

.....

Умствено развитие: нормално/забавено

Размери на главата (см): Попълвайте редовно графиката с
размери на главата на страници 21 и 22 от този паспорт.

КОНТРОЛ НА ИНКОНТИНЕНЦИЯТА

Контрол на пикочния мехур: Чиста Периодична Катетъризация (ЧПК)

ЧПК режим: да/не

Дата на започване ЧПК:.....

Честота за денонощие:

Вид и размер на използваните интермитентни катетри:.....

.....

Лекарства:.....

.....

Операции в подкрепа контрола на пикочния мехур:.....

.....

Друго:.....

.....

.....

Контрол на изхождането: Клизма

Клизма: да/не

Дата на започване:.....

Честота:.....

Операции:.....

.....

Друго:.....

.....

.....

ПОМОЩНИ СРЕДСТВА ЗА ПРЕДВИЖВАНЕ И РЕХАБИЛИТАЦИЯ

(шини, вертикализатори, проходилки, столове, колички, велосипеди и др.)

Вид помощно средство	Начална /Крайна дата на използване	Доставчик/производител/източник

Разпечатайте отново страницата, при необходимост от удължаване на списъка.

КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (1)

Дата	Проблемна област/специалност	Извършени процедури, тестове, изследвания/	Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения	Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център

КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (2)

Дата	Проблемна област/специалност	Извършени процедури, тестове, изследвания/	Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения	Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център

КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (3)

Дата	Проблемна област/специалност	Извършени процедури, тестове, изследвания/	Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения	Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център

КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (4)

Дата	Проблемна област/специалност	Извършени процедури, тестове, изследвания/	Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения	Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център

КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (5)

Дата	Проблемна област/специалност	Извършени процедури, тестове, изследвания/	Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения	Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център

КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (6)

Дата	Проблемна област/специалност	Извършени процедури, тестове, изследвания/	Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения	Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център

КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (7)

Дата	Проблемна област/специалност	Извършени процедури, тестове, изследвания/	Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения	Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център

КОНТРОЛНИ ПРЕГЛЕДИ/ ИЗСЛЕДВАНИЯ (8)

Дата	Проблемна област/специалност	Извършени процедури, изследвания/тестове	Общи резултати, усложнения, препоръки, обучения	Име на лекаря/специалиста и болницата/медицинския център

Разпечатайте отново страницата, при необходимост от удължаване на списъка.

ИНФОРМАЦИЯ ЗА РОДИТЕЛИТЕ

Този списък включва основните теми, по които родителите **трябва** да получат информация от лекуващите лекари и специалисти. Той може да бъде допълван.

ТЕМА	ДАТА
Състояние (степен и рискове), следващо лечение	
Разходи и възможности за финансиране (НЗОК или друг фонд)	
Размери на главата	
Основни симптоми при повишено вътречерепно налягане	
Грижа след оперативната корекция на спина бифида	
Контрол върху инконтиненцията	
Чувствителност и грижа за кожата	
Придвижване и рехабилитация	
Психично развитие и двигателни умения	
Деформации/ контрактури	
Помощни средства/уреди	
Фолиева киселина	
Ваксинации/имунизации	
Училище/Обучение	
Групи за подкрепа и взаимопомощ	
Други:	

ОСНОВНИ ПОКАЗАТЕЛИ ЗА ФИЗИЧЕСКОТО РАЗВИТИЕ

Дата	Възраст	Ръст/см	Тегло/ кг	Обиколка на главата/см

Разпечатайте отново страницата, при необходимост от удължаване на списъка.

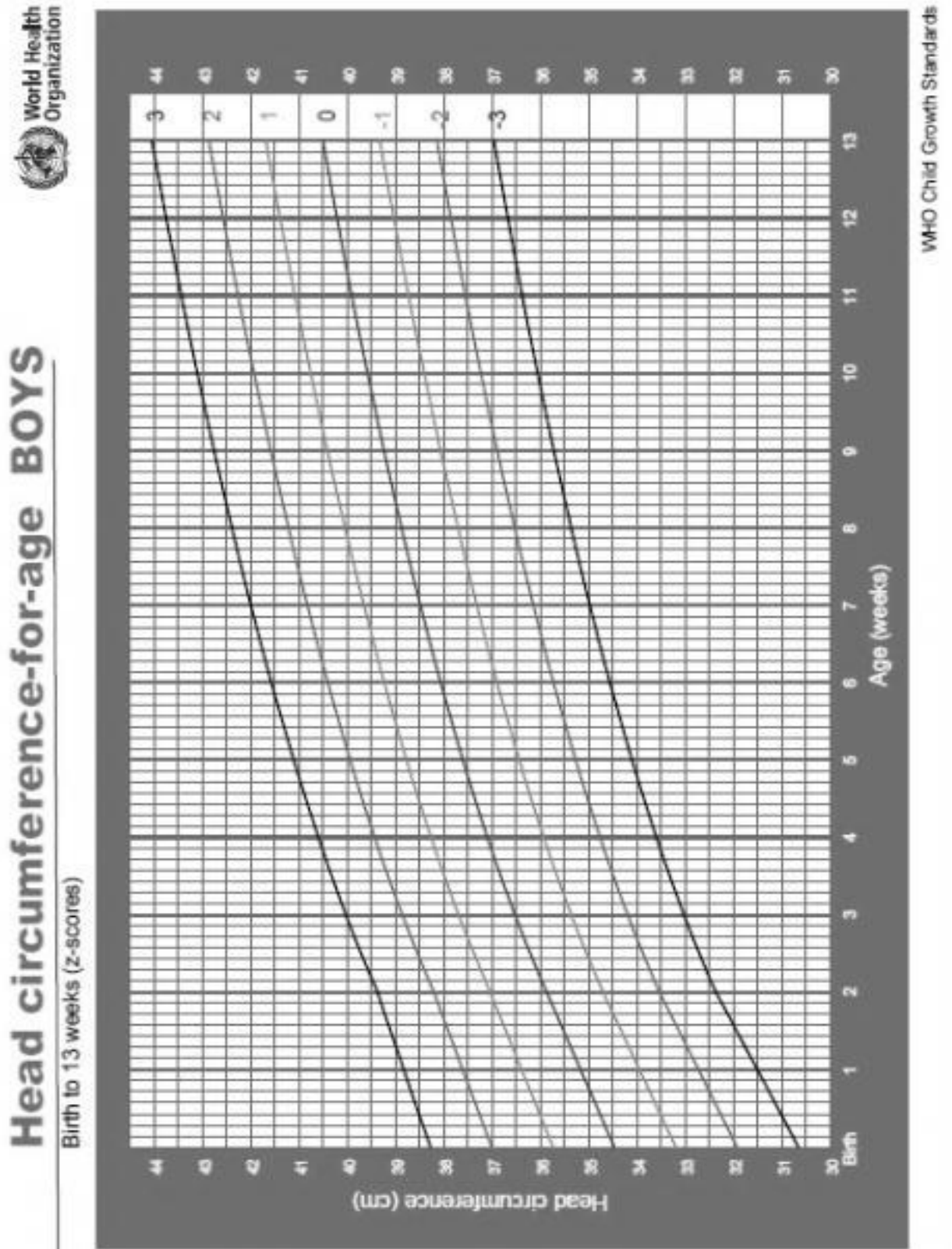
ИМУНИЗАЦИИ

Списъкът е изготвен съгласно имунизационния календар на Република България

Дата	Ваксина	Усложнения
	Рекомбинантна хепатит В ваксина (прием I)	
	БЦЖ ваксина	
	Рекомбинантна хепатит В ваксина (прием II)	
	Комбинирана петкомпонентна ваксина срещу дифтерия, тетанус, коклюш с ацелуларна компонента, инактивирана полиомиелитна ваксина, конюгирана ваксина срещу хемофилус инфлуенце тип В (прием I)	
	Конюгирана пневмококова ваксина (прием I)	
	Комбинирана петкомпонентна ваксина срещу дифтерия, тетанус, коклюш с ацелуларна компонента, инактивирана полиомиелитна ваксина, конюгирана ваксина срещу хемофилус инфлуенце тип В (прием II)	
	Конюгирана пневмококова ваксина (прием II)	
	Комбинирана петкомпонентна ваксина срещу дифтерия, тетанус, коклюш с ацелуларна компонента, инактивирана полиомиелитна ваксина, конюгирана ваксина срещу хемофилус инфлуенце тип В (прием III)	
	Конюгирана пневмококова ваксина (прием III)	
	Рекомбинантна хепатит В ваксина (прием III)	
	Конюгирана пневмококова ваксина (прием IV)	
	Триваксина морбили, паротит и рубеола	
	Комбинирана петкомпонентна ваксина срещу дифтерия, тетанус, коклюш с ацелуларна компонента, инактивирана полиомиелитна ваксина, конюгирана ваксина срещу хемофилус инфлуенце тип В (прием IV)	
	Комбинирана четрикомпонентна ваксина срещу дифтерия, тетанус, коклюш с ацелуларна компонента и инактивирана полиомиелитна ваксина (прием V)	
	Триваксина морбили-паротит- рубеола	
	ТД ваксина	

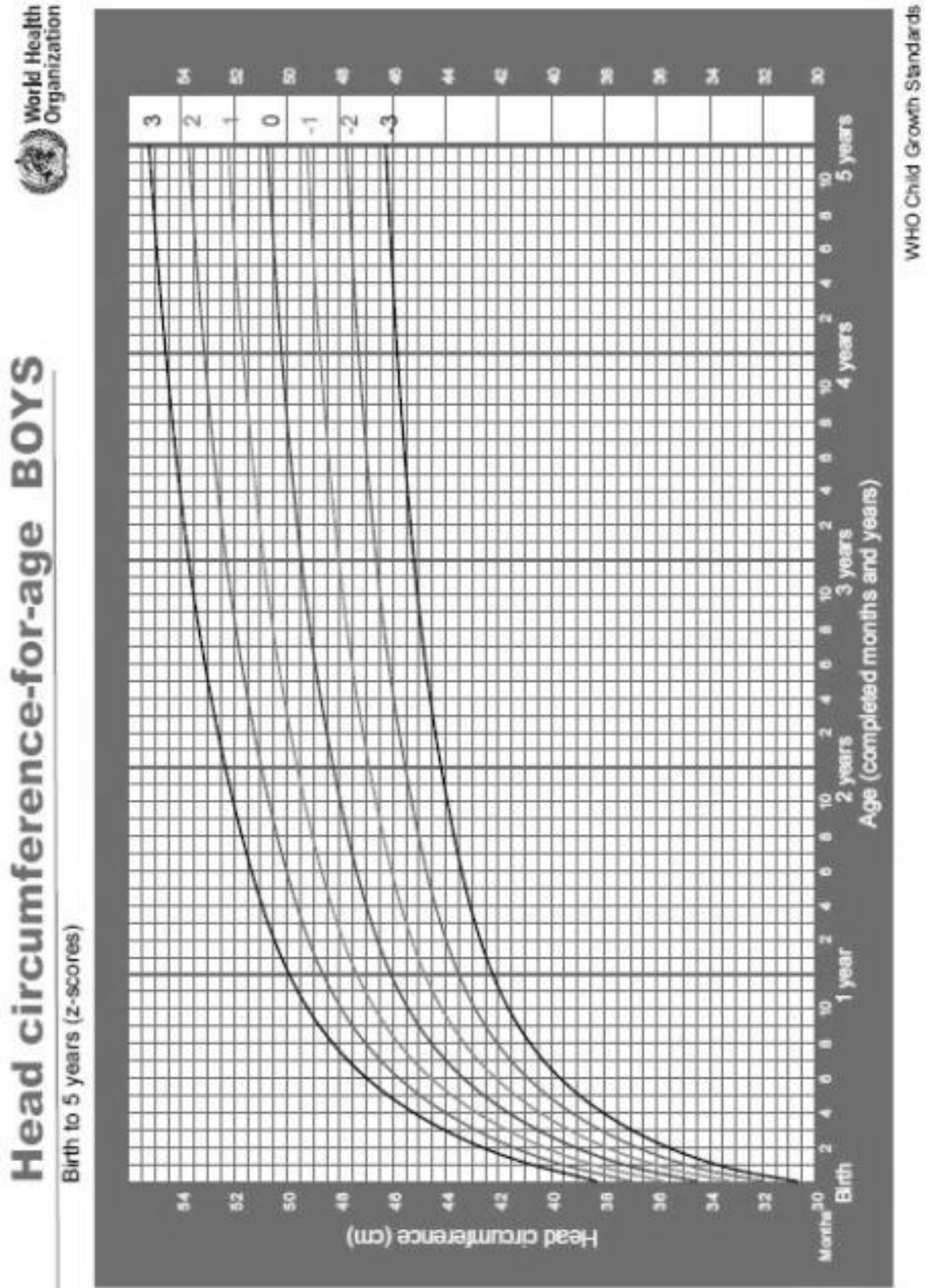
ГРАФИКИ С ОБИКОЛКАТА НА ГЛАВАТА

МОМЧЕТА 0-13 СЕДМИЦИ



ГРАФИКИ С ОБИКОЛКАТА НА ГЛАВАТА

МОМЧЕТА 0-5 ГОДИНИ





СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ БЪЛГАРИЯ

info@sbhb.org

www.sbhb.org