

Neurogenna dysfunkcja dolnych dróg moczowych (NDDDM) - współczesne wyzwanie medyczne

O Zaleceniach Polskiego Towarzystwa Urologii Dziecięcej dotyczących postępowania u dzieci z NDDDM redakcja kwartalnika „Analiza Przepadków. Pediatria” rozmawia z **prof. dr hab. n. med. Rafałem Chrzanem**, koordynatorem Grupy Ekspertów opracowujących Zalecenia.



Monika Dyjak: *W poprzednim wydaniu kwartalnika „Analiza Przepadków. Pediatria” 1/2021 ukazały się „Zalecenia PTUD dotyczące postępowania u dzieci z neurogenną dysfunkcją dolnych dróg moczowych”. Jaki cel przyświecał ich przygotowaniu? Kto jest odbiorcą opublikowanych Zaleceń?*

Prof. Rafał Chrzan: Odpowiedź na pierwsze pytanie o grupę docelową wytłumaczy nam też, jaki był cel przygotowanych Zaleceń. Grupa docelowa jest bardzo szeroka, stąd te standardy zostały podzielone na dwie części. Pierwsza część tekstu jest napisana w taki sposób, iż powinien on być zrozumiały zarówno dla leka-



prof. dr hab. n. med. Rafał Chrzan

rzy wszystkich specjalności, jak i pomocniczego personelu, pielęgniarek, uroterapeutów, którzy zajmują się dziećmi z neurogenną dysfunkcją dolnych dróg moczowych. Co więcej, wydaje nam się, iż nasz punkt widzenia jest tak przedstawiony, że może posłużyć również starszym pacjentom i rodzicom małych pacjentów. Druga część to załączniki – zawierają już wiedzę bardziej specjalistyczną i szczegółową, a zwłaszcza ten, dotyczący postępowania chirurgicznego. I ta część rzeczywiście była pisana z myślą o kolegach z oddziałów zabiegowych, ale nie tylko – również specjalistach już zajmujących się na codzień tą tematyką w sposób bardziej zaawansowany. Także grupa docelowa jest bardzo szeroka.

MD: *A jaki cel przyświecał opracowaniu Zaleceń?*

RC: Pomysł właściwie narodził się z tego, iż zaobserwowaliśmy, że dzieci są leczone bardzo różnie w różnych ośrodkach. Brakuje konsensusu, pomimo, iż standardy w krajach europejskich są podobne i stosowane od wielu lat. Początkowo wydawało nam się, że nawet w naszej grupie, urologów dziecięcych, mogą być pewnego rodzaju rozbieżności. Okazało się jednak, że ich jest bardzo niewiele i grupa ekspertów, która została powołana przez Przewodniczącego Polskiego Towarzystwa Urologii Dziecięcej, doktora Piotra Gastroła, szybko doszła do porozumienia. Napisaaliśmy wytyczne w oparciu o nasze doświadczenia i w oparciu o dostępną literaturę.

Jeśli przyjrzymy się treści, to w niektórych fragmentach, zwłaszcza jeśli chodzi o farmakoterapię, przedstawione są różne opcje. Czyli to nie jest tak, że my *ex katedra* mówimy, że jest jedna droga. Dróg jest wiele, natomiast one muszą być bezpieczne i dobrane do pacjenta. Powinny być zunifikowane w ten sposób, żeby jak najmniej zamętu wprowadzać u pacjentów, u ich rodziców, a także u lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej. Aby nie dochodziło do takich sytuacji, że pacjent wychodząc z jednego ośrodka, idąc do innego, jest leczony zupełnie inaczej. Opracowane Zalecenia to podstawowy schemat działania, który może być modyfikowany. Niemniej podstawowe zasady, takie jak wdrożenie przerywanego cewnikowania powinny odzwierciedlać wzorce europejskie i światowe.

MD: *Czyli możemy powiedzieć, że lekarze pediatrii po zapoznaniu się z Zaleceniami wspomogą Państwa jako już specjalistów w obszarze urologii dziecięcej w dostosowaniu do dalszego leczenia takiego pacjenta?*

Jeśli przyjrzymy się treści, to w niektórych fragmentach, zwłaszcza jeśli chodzi o farmakoterapię, przedstawione są różne opcje. (...) Dróg jest wiele, natomiast one muszą być bezpieczne i dobrane do pacjenta. Powinny być zunifikowane w ten sposób, żeby jak najmniej zamętu wprowadzać u pacjentów, u ich rodziców, a także u lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej. (...) Opracowane Zalecenia to podstawowy schemat działania, który może być modyfikowany. Niemniej podstawowe zasady, takie jak wdrożenie przerywanego cewnikowania, powinny odzwierciedlać wzorce europejskie i światowe.

RC: Tak, to jest bardzo dobra uwaga, tak byśmy sobie to wyobrażali, ponieważ my nie jesteśmy w stanie na codzień, opiekować się tymi wszystkimi pacjentami. Ośrodki referencyjne, powinny ustalać schemat postępowania, ale leczenie podstawowych problemów, np. zaparć, wspomaganie pacjenta w podstawowych rzeczach, np. zamawianiu cewników, kontynuacja farmakoterapii – to powinno być w gestii lekarza pediatrii. Ważna oczywiście jest kwestia przepływu informacji pomiędzy lekarzem pediatrią/POZ i specjalistą.

MD: *Stworzenie Zaleceń przyniesie korzyść również... a może przede wszystkim pacjentom?*

RC: Oczywiście. Podmiotem tej publikacji jest pacjent, i to w wokół niego się wszystko kręci, a nie wokół nas.

MD: *Panie Profesorze, a czy w tekście Zaleceń pojawia się nomenklatura, która może być problematyczna w zrozumieniu przez nie-specjalistę?*

To jest tekst medyczny, ale staraliśmy się przekazać naszą wiedzę w sposób bardzo przystępny, aby mógł

Nie poruszyliśmy w naszych wytycznych tematu diagnostyki prenatalnej i leczenia prenatalnego gdyż chcieliśmy skupić się na aspektach odpowiedniego postępowania urologicznego od momentu urodzenia. Zabiegi wykonywane prenatalnie i tak nie zwalniają nas od podstawowego celu, który nam przyświeca: ochrony układu moczowego przed postępującym uszkodzeniem.

być zrozumiały również przez pacjenta. Pojawiają się określenia, z którymi może byśmy się nie zgodzili z punktu widzenia specjalisty, jak na przykład rozszczep kręgosłupa. W pojęciu bardzo ogólnym i w użyciu pospolitym termin ten jest stosowany właśnie do pacjentów bardzo często poruszających się na wózku z przepukliną oponowo-rdzeniową. Natomiast w ścisłej definicji rozszczep kręgosłupa dotyczy części kostnych kręgosłupa. Nie chciałbym tu przytaczać żadnych danych epidemiologicznych ale większość tych pacjentów z rozszczepem kręgosłupa nie ma żadnych objawów i w ogóle nie wie, że ma coś takiego jak rozszczep kręgosłupa. Czym innym są wady dysraficzne, które dotyczą cewy nerwowej. Niemniej jednak główną grupą pacjentów, jeśli chodzi o wrodzoną neurogenną dysfunkcję dolnych dróg moczowych,

stanowiącą około 90% - to pacjenci z przepukliną oponowo-rdzeniową.

Tak więc jeśli chodzi o terminologię - może być tutaj pewna nieścisłość. Ale tych, którzy są wysoce zaawansowani uspokajamy, że tak, rzeczywiście użyliśmy tego sformułowania, ale tylko po to, żeby druga część naszych odbiorców mogła zrozumieć, do kogo adresujemy i o jakiej grupie pacjentów mówimy.

MD: *Czy są obszary, których Zalecenia nie obejmują?*

Nie poruszyliśmy w naszych wytycznych tematu diagnostyki prenatalnej i leczenia prenatalnego, gdyż chcieliśmy skupić się na aspektach odpowiedniego postępowania urologicznego od momentu urodzenia. Zabiegi wykonywane prenatalnie i tak nie zwalniają nas od podstawowego celu, który nam przyświeca: ochrony układu moczowego przed postępującym uszkodzeniem. Od okresu noworodkowego pacjent wymaga regularnej i proaktywnej działalności ze strony urologa dziecięcego. Systematyczne badania kontrolne, leczenie farmakologiczne i cewnikowanie - to są trzy elementy, które powinny być standardem opieki. Wiemy, iż w ten sposób chronimy pacjenta, a dodatkowo możemy znacznie poprawić jakość jego życia.

MD: *Mamy nadzieję, że opublikowane Zalecenia w kwartalniku skierowanym do lekarzy pediatrów odpowiedzą na wiele pytań pojawiających się w gabinetach. Panie Profesorze, dziękuje raz jeszcze za współpracę i za rozmowę.*

RC: Dziękuję.