

Barbara Dobrowolska-Glazar, David Wood, Wojciech Górecki, Aneta Cygan, Edyta Mazurek, Rafał Chrzan

Tranzycja w opiece urologicznej: zalecenia zespołu ekspertów dotyczące oceny gotowości pacjentów z wykorzystaniem TRAQ-SB-PL-26

Współczesna ochrona zdrowia od wielu lat staje przed wyzwaniem zapewnienia ciągłości opieki nad pacjentami z wadami wrodzonymi i nabytymi schorzeniami, którzy przechodzą z opieki pediatrycznej do opieki nad dorosłymi.

Dzięki postępom medycyny coraz więcej dzieci z ciężkimi wadami układu moczowo-płciowego osiąga dorosłość, co wymaga stworzenia odpowiednich warunków do długoterminowej opieki nad nimi [1]. Dlatego kluczowe jest zapewnienie ścisłej współpracy między zespołami pediatrycznymi a specjalistami opiekującymi się dorosłymi pacjentami. Proces ten, zwany tranzycją, to nie tylko formalne przekazanie opieki (czyli transfer), ale kompleksowe działania przygotowujące pacjentów do samodzielnego zarządzania swoim zdrowiem. Głównym jej celem jest zapewnienie ciągłości diagnostyki i leczenia oraz dostosowanie opieki medycznej do zmieniających się potrzeb pacjenta [2]. Tranzycja jest krytycznym momentem, również dlatego, że przypada na ważny i często trudny okres dojrzewania. Nastolatki, którzy potrzebują długoterminowej obserwacji, często negują potrzebę regularnych wizyt lekarskich, co może wiązać się z ryzykiem pogorszenia stanu zdrowia oraz niższą jakością życia [3]. Na świecie wprowadzane są wytyczne postępowania dotyczące okresu przejścia z opieki pediatrycznej do

opieki dla dorosłych. Natomiast transfer, czyli jednorazowe, formalne przekazanie odpowiedzialności za opiekę nad pacjentem z zespołu pediatrycznego do zespołu zajmującego się dorosłymi, zwykle jest planowany w wieku 18 lat, przy czym niekiedy zdarza się, że pacjent jako tzw. młody dorosły pozostaje pod opieką pediatryczną do 24. roku życia.

W najnowszej literaturze kładzie się jednak nacisk na gotowość pacjenta do tranzycji, a nie wiek metrykalny. Powinno się więc oceniać stopień usamodzielnienia pacjenta w odniesieniu do leczenia choroby za pomocą obiektywnych i sprawdzonych narzędzi [4]. W literaturze anglojęzycznej istnieją instrumenty służące tej ocenie, np. na *East Tennessee State University* opracowano kwestionariusz *Transition Readiness Assessment Questionnaire* (TRAQ) oraz jego modyfikację uwzględniającą potrzeby pacjentów z wadą dysraficzną kręgosłupa. Ma on wysoką wiarygodność i trafność. TRAQ-SB-PL-26 jest adaptacją tegoż kwestionariusza zwalidowaną dla potrzeb pacjentów polskojęzycznych [5,6].

TRAQ-SB-PL-26

Kwestionariusz oceny gotowości dziecka z rozszczepem kręgosłupa do tranzycji (opieki nad pacjentem dorosłym)

Pacjent: _____ Data urodzenia: ____ / ____ / ____
Dzisiejsza data ____ / ____ / ____ (Nr dokumentacji medycznej _____)

Wskazówki dla młodocianego i młodego dorosłego pacjenta: Proszę zaznaczyć pole, które najlepiej opisuje Twój poziom umiejętności w poniższych obszarach, ważnych dla przejścia do opieki zdrowotnej dla dorosłych. Nie ma dobrych ani złych odpowiedzi, a Twoje odpowiedzi pozostaną poufne i prywatne.

Wskazówki dla opiekunów/rodziców: Jeżeli Pani/Pana podopieczny nie jest w stanie ukończyć poniższych zadań samodzielnie, proszę zaznaczyć pole, które najlepiej opisuje Pana/Pani poziom umiejętności w odniesieniu do tego zadania. Proszę zaznaczyć tutaj, jeżeli Pani/Pan jest rodzicem/opiekunem wypełniającym ten formularz.

	Nie, nie wiem jak	Nie, ale chcę się nauczyć	Nie, ale właśnie się uczę to robić	Tak, zacząłem już to robić	Tak, zawsze to robię, kiedy potrzebuję
Przyjmowanie leków					
1. Czy wiesz, jak udać się do apteki po lekarstwo?					
2. Czy wiesz, co zrobić, jeżeli masz złą reakcję (objawy) na zastosowany lek?					
3. Czy zamawiasz leki, zanim się skończą?					
Umawianie wizyt					
4. Czy samodzielnie umawiasz wizytę u lekarza?					
5. Czy sam organizujesz swój dojazd na wizytę lekarską?					
6. Czy dzwonisz do lekarza w razie wystąpienia nietypowych zmian w swoim stanie zdrowia (przykładowo: reakcje alergiczne)?					
7. Czy sam kontrolujesz swoje wydatki i budżet domowy (np. używanie kart płatniczych/kredytowych)?					
Śledzenie problemów zdrowotnych					
8. Czy wypełniasz formularz historii choroby, włącznie z listą swoich alergii?					
9. Czy prowadzisz terminarz albo listę wizyt lekarskich lub innych?					
10. Czy robisz listę pytań przed wizytą u lekarza?					
11. Czy otrzymujesz pomoc finansową ze szkoły lub pracy?					
Rozmowy z pracownikami ochrony zdrowia					
12. Czy zadajesz pytania pielęgniarce lub lekarzowi dotyczące Twojego zdrowia lub opieki zdrowotnej?					
13. Czy prosisz pielęgniarkę lub lekarza o dodatkowe wyjaśnienia, jeżeli nie rozumiesz ich poleceń?					
14. Czy mówisz lekarzowi lub pielęgniarce, czy przestrzegasz ich porad i zaleceń?					
15. Czy umiesz opowiedzieć historię dotyczącą Twojego zdrowia pracownikom ochrony zdrowia (przebyte operacje, alergie i leki)?					
Załatwianie codziennych czynności					
16. Czy pomagasz w ustaleniu i przygotowaniu swoich posiłków?					
17. Czy sprzątasz swój pokój lub po posiłkach?					
18. Czy korzystasz z okolicznych sklepów i punktów usługowych (np. sklepy spożywcze, apteki)?					
Obszary aktywności specyficzne dla pacjentów z rozszczepem kręgosłupa					
19. Czy stosujesz się do zaleceń dotyczących oddawania stolca (np. stosujesz czopki, wykonujesz lewatywy, stosujesz leki przeczyszczające w razie potrzeby)?					
20. Czy wiesz, jak powiedzieć, że masz problemy z jelitami/układem pokarmowym (np. biegunka, zaparcia)?					
21. Czy podejmujesz odpowiednie kroki, aby rozwiązać problemy z jelitami/układem pokarmowym (np. zgłaszasz problemy pielęgniarce lub lekarzowi i wypełniasz zalecenia)?					
22. Czy stosujesz się do zaleceń dotyczących opróżniania pęcherza (np. czyste przerywane cewnikowanie wg schematu)?					
23. Czy wiesz, jak powiedzieć, że masz zakażenie układu moczowego (np. gorączka, ból brzucha, brzydki zapach moczu, mętny mocz, krew w moczu)?					
24. Czy podejmujesz odpowiednie kroki, aby rozwiązać problemy z pęcherzem (np. zgłaszasz problemy pielęgniarce lub lekarzowi i wypełniasz zalecenia)?					
25. Czy podejmujesz odpowiednie kroki, aby zabezpieczyć skórę przed potencjalnym uszkodzeniem, odleżynami lub zakażeniem?					
26. Czy podejmujesz odpowiednie kroki, aby rozwiązać problemy ze skórą (np. zgłaszasz problemy pielęgniarce lub lekarzowi i wypełniasz zalecenia)?					

Walidację przeprowadzono na grupie pacjentów z neurogeną dysfunkcją dolnych dróg moczowych (NDDDM) spowodowaną wrodzoną wadą cewy nerwowej. Jest to najczęściej opisywany model tranzycji w urologii dziecięcej. Celem postępowania urologicznego jest tu ochrona górnych dróg moczowych, zapewnienie jak najlepszej jakości życia, a także edukacja i leczenie zaburzeń funkcji seksualnych [7]. Strategia postępowania proaktywnego u pacjentów z NDDDM została opracowana wiele lat temu i udowodniono jej korzystny wpływ w zmniejszeniu ryzyka dysfunkcji nerek w porównaniu z postępowaniem oczekującym [8]. Ocena gotowości pacjenta do tranzycji wpisuje się w model postępowania proaktywnego, a jej zadaniem jest zidentyfikowanie nastolatków wymagających wzmożonej uwagi oraz podniesienie świadomości procesu tranzycji u pacjentów i rodziców. Powtarzane zastosowanie TRAQ-SB-PL-26 może być również wykorzystane w celach edukacyjnych.

TRAQ-SB-PL-26 jest kwestionariuszem oceniającym gotowość do tranzycji u nastolatków i młodych dorosłych w wieku 12–26 lat i obejmuje 26 podstawowych pozycji podzielonych tematycznie na: „Przyjmowanie leków”, „Umawianie wizyt”, „Śledzenie problemów zdrowotnych”, „Rozmowy z pracownikami ochrony zdrowia”, „Załatwianie codziennych czynności” oraz 8 dodatkowych zarezerwowanych dla pacjentów z rozszczepem kręgosłupa. Pozycje punktowane są w zakresie od 1 („Nie, nie wiem jak”) do 5 („Tak, zawsze to robię, kiedy potrzebuję”). Niższy wynik ogólny wskazuje na mniejszą gotowość do tranzycji.

Podsumowanie

Współpraca między urologami zajmującymi się dorosłymi a zespołami pediatrycznymi jest niezbędna dla zapewnienia płynnej i skutecznej tranzycji. Kwestio-

nariusz TRAQ-SB-PL-26 stanowi kluczowe narzędzie wspierające ten proces, umożliwiając cykliczne monitorowanie postępów pacjentów oraz ocenę ich gotowości do przejścia pod opiekę specjalistów dla dorosłych. Regularne jego stosowanie może przyczynić się do poprawy jakości opieki i zapewnienia pacjentom odpowiedniego wsparcia w procesie tranzycji. ■

Podziękowania

Niniejszy artykuł jest elementem wspólnym działań na rzecz poprawy opieki zdrowotnej nastolatków i młodych dorosłych. Zespół ekspertów został powołany pod patronatem Prezesa Polskiego Towarzystwa Urologicznego, prof. dr. hab. n. med. Tomasza Drewy, oraz Prezesa Polskiego Towarzystwa Urologii Dziecięcej, prof. dr. hab. n. med. Rafała Chrzana. W jego skład wchodzi obecnie: prof. dr. hab. n. med. Wojciech Apoznański, dr hab. n. med. Mikołaj Przydacz, dr n. med. Karina Felberg, dr n. med. Michał Skrzypczyk, dr Łukasz Mazurczyk, dr Anna Czech oraz dr n. med. Barbara Dobrowolska-Glazar.

dr n. med. **Barbara Dobrowolska-Glazar**

Klinika Urologii Dziecięcej, UJ-CM, Kraków, Polska
Pracownia Badań Urodynamicznych i Uroterapii, Klinika Urologii Dziecięcej, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie, Polska

prof. **David Wood**

Department of Pediatrics, Quillen College of Medicine,
East Tennessee State University, Johnson City, TN, USA

dr hab. n. med. **Wojciech Górecki**, prof. UJ
Klinika Chirurgii Dziecięcej, UJ-CM, Kraków, Polska

piel. **Aneta Cygan**

Pracownia Badań Urodynamicznych i Uroterapii, Klinika Urologii Dziecięcej,
Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie, Polska

dr hab. inż. **Edyta Mazurek**, prof. UEW
Katedra Statystyki, Wydział Ekonomii i Finansów,
Uniwersytet Ekonomiczny we Wrocławiu, Polska

prof. dr hab. n. med. **Rafał Chrzan**

Klinika Urologii Dziecięcej, UJ-CM, Kraków, Polska
Pracownia Badań Urodynamicznych i Uroterapii, Klinika Urologii Dziecięcej,
Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie, Polska

Piśmiennictwo:

1. Dobrowolska-Glazar B, Chrzan R, Baglaj M: Various aspects of transition of care for adolescents with urological conditions. *Adv Clin Exp Med* 2022 Feb; 31(2): 157–163.
2. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al.: Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 1993 Nov; 14(7): 570–576.
3. Claeys W, Roth JD, Hoebeke P: Barriers in transitioning urologic patients from pediatric to adult care. *J Pediatr Urol* 2021 Apr; 17(2): 144–152.
4. Wood D, Baird A, Carmignani L, et al.: Lifelong Congenital Urology: The Challenges for Patients and Surgeons. *Eur Urol* 2019 Jun; 75(6): 1001–1007.
5. Wood D, Rocque B, Hopson B, et al.: Transition Readiness Assessment Questionnaire Spina Bifida (TRAQ-SB) specific module and its association with clinical outcomes among youth and young adults with spina bifida. *J Pediatr Rehabil Med* 2019; 12(4): 405–413.
6. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, et al.: The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure, reliability, and validity. *Acad Pediatr* 2014 Jul–Aug; 14(4): 415–422.
7. Szymanski KM, Cain MP, Hardacker TJ, Misseri R: How successful is the transition to adult urology care in spina bifida? A single center 7-year experience. *J Pediatr Urol* 2017 Feb; 13(1): 40.e1–40.e6.
8. Hobbs KT, Krischak M, Tejwani R, et al.: The Importance of Early Diagnosis and Management of Pediatric Neurogenic Bladder Dysfunction. *Res Rep Urol* 2021 Sep 2; 13: 647–657.