

5 lat po wszczepieniu neuromodulatora nerwów krzyżowych

Z panem Mariuszem (l. 42), jedną z dwóch pierwszych osób, którym wszczepiono w Polsce neuromodulator nerwów krzyżowych w zespole pęcherza nadreaktywnego, rozmawia Tomasz Michałek

Kiedy poddał się pan zabiegowi wszczepienia neuromodulatora nerwów krzyżowych?

Zabieg został wykonany w Klinice Urologii Szpitala Dzieciątka Jezus w Warszawie, a poddałem się mu 4 sierpnia 2011 r.

Warto było?

W moim przypadku zabieg bardzo mi pomógł. Skuteczność oceniam na ponad 90 proc.

Minęło już 5 lat od tego wydarzenia. Czy urządzenie nadal dobrze działa?

Neuromodulator działa bardzo dobrze. Niestety, zaczęła się w nim wyczerpywać bateria i należałoby ją wymienić.

Czy oznacza to, że gdyby nie ta zużywająca się bateria, nadal cieszyłby się pan lepszą jakością tego życia?

Oczywiście, moje życie, dopóki nie miałem wszczepionego neuromodulatora, nie przypominało normalnego życia. Z tą przypadłością i chorobą nie da się normalnie funkcjonować. Moja sytuacja sprzed wszczepienia neuromodulatora i po zabiegu jest nie do porównania.

Kiedy i gdzie po raz pierwszy zgłosił Pan lekarzowi swój problem?

Pierwszy raz poszedłem prywatnie do urologa, aby nie czekać w kolejce i wytłumaczyłem mu jaki mam problem. Niestety, urolog nie zlecił mi żadnych badań. Przepisał mi jedynie leki, gdyż stwierdził, że mam zwykłe zapalenie pęcherza. Gdy to nie pomogło, zalecił wizytę u urologa w większej klinice. Dlatego udałem się do lekarza rodzinnego po skierowanie do poradni urologicznej.

Czy wytłumaczył pan lekarzowi rodzinnemu na czym dokładnie polega pana problem? Po czyjej stronie leżała inicjatywa wypisania skierowania?

W małych miejscowościach, lekarz pierwszego kontaktu, zazwyczaj zajmuje się przepisaniem aspiryny czy zmierzeniem ciśnienia. Takie problemy raczej ich przerastają. To ja poprosiłem o skierowanie i zacząłem coś robić w kierunku poprawy mojej sytuacji.

Jaka była pierwsza diagnoza urologa?

Gdy przyjechałem do Poradni Urologicznej Szpitala Klinicznego Dzieciątka Jezus w Warszawie, okazało się, że czas oczekiwania na przyjęcie wynosi około pół roku. Nie mogąc tak długo czekać, udałem się na prywatną wizytę, podczas której zlecono mi badanie cewkowego przepływu moczu oraz badanie urodynamiczne.

Jak te badania wyglądają z perspektywy pacjenta?

Gdybym wtedy wiedział, jak te badania wyglądają, na pewno bardzo bym się zastanowił czy się im poddać. Badanie dla mężczyzny jest bardzo kłopotliwe oraz bole-

sne. W swoim życiu musiałem takiemu badaniu poddać się już około 8 razy.

Jaką terapię zaoferowano panu na tamten moment?

Na początku zaproponowano mi leczenie farmakologiczne, jednak w pierwszej fazie leczenia nie przyniosło ono żadnej poprawy. Po rocznej terapii farmakolo-



Zabieg wszczepienia neuromodulatora nerwów krzyżowych, przeprowadzony w Szpitalu Uniwersyteckim nr 1 im. dr. A. Jurasza Collegium Medicum UMK w Bydgoszczy w czerwcu 2014 roku

gicznej, zasugerowano mi poddanie się ostrzyknięciu pęcherza toksyną botulinową. Pierwszy zabieg miałem w lutym 2007 r., po około roku kolejny, już ze zwiększoną dawką. Pomogło mi to na około 3-5 miesięcy. Za pomocą toksyny botulinowej leczyłem się 3-4 lata. Jednak ta terapia również przestała działać. Na dodatek pojawiły się problemy z erekcją. Miałem wtedy 37 lat.

Co zaproponowano panu, gdy okazało się, że powyższe metody nie skutkują?

Po analizie mojej ścieżki leczenia, zaproponowano mi jako pierwszemu pacjentowi w Polsce, wszczepianie stymulatora nerwów krzyżowych. Zabieg przebiegał etapami - w maju 2011 roku miałem wszczepione same diody i podpięty komputer z boku na biodrze, z którym funkcjonowałem około 2 miesięcy. Następnie zostałem zakwalifikowany do wszczepienia neuromodulatora i 4 sierpnia 2011 roku odbył się zabieg.

Pana leczenie, zanim doszło do zabiegu, trwało już ponad 5 lat. Czy w trakcie leczenia, zanim panu wszczepiono neuromodulator, ktokolwiek z lekarzy zaoferował panu środki absorpcyjne?

Nie, nigdy nie było na ten temat rozmowy. Żaden lekarz nie powiedział mi, że są specjalne wkładki urologiczne dla mężczyzn, które można kupować w ramach refundacji.

Kilka miesięcy przed pana zabiegiem, do Ministra Zdrowia, trafił wniosek o objęcie refundacją neuromodulacji nerwów krzyżowych, w leczeniu dolnych dróg moczowych w tym pęcherza nadreaktywnego. Jak łatwo policzyć, minęło ponad 6 lat, a terapia nadal nie jest refundowana i przez to nieosiągalna w Polsce. Jak pan odbiera to jako pacjent, ale też użytkownik tego urządzenia?

Dla mnie jest to nie do pomyślenia. Nietrzymanie moczu to choroba bardzo ciężka i wstydliva - odkąd zacząłem chorować, moje życie zmieniło się o 180 stopni. Straciłem przyjaciół, straciłem szansę na założenie rodziny, a wychodząc z domu myślałem tylko o tym, gdzie w pobliżu będę mógł znaleźć toaletę. Temat ten jest naprawdę bardzo trudny i niepodejmowany w Polsce, ciągle jest kwestią tabu. Ja pochodzę z małego miasteczka, gdzie jeszcze gorzej jest ze zrozumieniem.

Komu by pan polecił taką terapię, gdyby była osiągalna w Polsce?

Bez wahania, poleciłbym ją każdemu, komu nie pomaga inne leczenie, np. tabletki. Taki zabieg to duża szansa na powrót do normalnego życia. Wtedy, gdy poddawałem się temu zabiegowi, wyglądałem gorzej niż obecnie. To schorzenie dosłownie rujnowało mi życie. Gdyby nie ten szczęśliwy zbieg okoliczności, dzisiaj musiałbym żyć najprawdopodobniej z usuniętym pęcherzem.

Jak obecnie wygląda Pana życie?

W tej chwili nigdzie nie pracuję. Moja sytuacja jest o tyle ciężka, że opiekuję się chorą mamą. Mój tata zmarł, gdy miałem 19 lat. Z rodzeństwa byłem najstarszy. Musiałem porzucić swoje plany i pójść do pracy. W naszej rodzinie, od wielu pokoleń, pracujemy w zakładzie masarskim. To oznacza dużo wody, wilgotność i przeciągi. To tam, w wieku 32 lat, zaczęły się moje problemy z układem moczowym. Po kilku latach walki z chorobą straciłem

pracę, znajomych, szansę na rodzinę. Teraz mam 42 lata i aż boję się pomyśleć, co będzie gdy bateria przestanie działać.

Nie starał się pan o rentę?

Na komisji lekarskiej nie przyznano mi renty, jedynie zasiłek chorobowy. Tłumaczono, że przecież mam neuromodulator. Nikt nie próbował nawet zrozumieć, że wziąłem jedynie udział w eksperymentalnej terapii, której do dzisiaj nie ma w Polsce!

Gdyby panu nie zaoferowano wtedy neuromodulacji, czy były jakieś inne terapie, które były alternatywą żeby Panu pomóc?

W moim przypadku nic ponadto mi nie zaoferowano. Wszystkie alternatywy się wyczerpały. Groziło mi usunięcie pęcherza moczowego.

**Nazwisko pacjenta na jego prośbę do wiadomości redakcji.*

4 sierpnia 2011 r. w szpitalu Klinicznym Dzieciątka Jezus w Klinice Urologii w Warszawie, został przeprowadzony pierwszy w Polsce zabieg, polegający na wszczepieniu neuromodulatora nerwów krzyżowych. Zabieg został przeprowadzony u dwóch pacjentów. Wykonał go prof. Piotr Radziszewski, któremu towarzyszył specjalista z Finlandii. Ponownie, 3 lata później w klinice urologii w Bydgoszczy, prof. Zbigniew Wolski, wraz z prof. Jerzym Gajewskim z Uniwersytetu Halifax w Kanadzie, wszczepili neuromodulatory dwóm kolejnym osobom. W tym samym roku, kilka miesięcy później, prezes Agencji Oceny Technologii Medycznych, wydał pozytywną rekomendację dla neuromodulacji nerwów krzyżowych w leczeniu zaburzeń czynności dolnych dróg moczowych. Jednakże do dzisiaj, neuromodulacja nie jest refundowana w Polsce.

KOMENTARZ

Według zaleceń Amerykańskiego i Europejskiego Towarzystwa Urologicznego, neuromodulacja nerwów krzyżowych jest uważana za jeden z alternatywnych, małoinwazyjnych zabiegów w leczeniu nietrzymania moczu w pęcherzu nadreaktywnym u chorych, którzy nie uzyskali odpowiednich wyników w leczeniu zachowawczym lub farmakologicznym.

Oczywiście początkowe koszty leczenia są wysokie, ale badania wykazały, że po 3-5 latach, jest tańsze niż leczenie farmakologiczne, często także w porównaniu do leczenia toksyną botulinową. Długotrwale, pozytywne wyniki wynoszą 70-80%, co dla chorych, którzy nie mają już żadnego racjonalnego wyboru leczenia, jest zbawieniem. Jak wskazuje powyższy wywiad, choremu został wszczepiony implant 5 lat temu, z bardzo dobrym wynikiem. Jest to szczególnie ważne, że w tym czasie jego jakość życia bardzo się poprawiła.

Leczenie SNM powinno być prowadzone tylko w wyznaczonych, specjalistycznych ośrodkach, które mają wprowadzony program wszczepiania, programowania stymulatora i prowadzenia pooperacyjnego chorego. Jestem przekonany, że w Polsce można byłoby stworzyć przynajmniej kilka takich ośrodków. Kwalifikacje i wykształcenie urologów w Polsce jest na pewno na poziomie innych krajów europejskich lub światowych i nie byłoby wielu problemów, żeby takie programy zainicjować.

Prof. Jerzy B. Gajewski, Dalhousie University, Halifax, Kanada