



## JAK RADZIĆ SOBIE Z NAWROTEM LUB KOLEJNĄ DIAGNOZĄ BY UTRZYMAĆ JAKOŚĆ ŻYCIA?



Fot. Archiwum domowe

- Zostałam ambasadorką kampanii „PrzeŻYJMY to jeszcze raz”, bo chcę pokazywać na swoim przykładzie, że rak to nie wyrok, że można z najcięższych stanów podnieść się, ale trzeba wierzyć i chcieć - mówi Dorota Kaniewska. - Dobrze jest mieć wokół siebie dobrych ludzi, rodzinę, przyjaciół, którzy będą stać przy nas i trzymać nas za rękę w gorszych czasach. Dziękuję wszystkim tym, którzy są przy mnie, trwają. Dziękuję też tym pacjentom, którym ja pomagam, bo tak naprawdę pomagając im, pomogłam i pomagam sobie. I to chyba jest piękne, że możemy świecić własnym przykładem. Tego wam wszystkim życzę. I pamiętajcie - badajcie się. Nie po to, by potwierdzić chorobę, ale po to, by potwierdzić, że jesteście zdrowi.

NOWE WYZWANIA,  
KTÓRYM MUSIMY SPROSTAĆ \_\_\_\_\_ s.2

POSTĘP MEDYCYNY  
A MULTIONKOLOGICZNOŚĆ \_\_\_\_\_ s.4

ZMIANY W PODEJŚCIU  
DO OLIGOPROGRESJI  
I WIELOCHOROBOWOŚCI  
prof. Maciej Krzakowski \_\_\_\_\_ s.8

MIĘDZY TOKSYCZNOŚCIĄ  
A SKUTECZNOŚCIĄ \_\_\_\_\_ s.10

NOWY RAK,  
NOWY LIFESTYLE \_\_\_\_\_ s.15

DOBRE JEST MIEĆ WOKÓŁ  
SIEBIE DOBRYCH LUDZI  
Dorota Kaniewska, pacjentka \_\_\_\_\_ s.19

NIE MAMY CZEGO SIĘ WSTYDZIĆ  
dr n. med. Bartłomiej Szostakowski \_\_\_\_\_ s.22

PO RADIOTERAPII NIKT  
NIE PROMIENIUJE  
prof. Mateusz Spątek \_\_\_\_\_ s.25

JAKA JEST ROLA IMMUNOTERAPII  
W LECZENIU RAKA PĘCHERZA?  
prof. Jakub Kucharz \_\_\_\_\_ s.27

LECZENIE OPERACYJNE  
W RAKU PĘCHERZA  
dr n. med. Bartosz Muskała \_\_\_\_\_ s.28

WSPARCIE SOCJALNE  
DLA PACJENTA I JEGO RODZINY \_\_\_\_\_ s.30

SZPICZAK PLAZMOCYTOWY.  
JAKIE WYZWANIA PRZED NAMI?  
prof. Krzysztof Giannopoulos \_\_\_\_\_ s.32

ZESPÓŁ LYNCHA \_\_\_\_\_ s.34

CO ŁĄCZY RAKA SZYJKI MACICY  
Z RAKIEM ODBYTU? \_\_\_\_\_ s.35

## NOWE WYZWANIA, KTÓRYM MUSIMY SPROSTAĆ

12. Forum Pacjentów Onkologicznych Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, jedno z najważniejszych cyklicznych wydarzeń organizowanych przez i dla pacjentów onkologicznych w Polsce tradycyjnie rozpoczęło się krótkim briefingiem. - *Chcemy pokazać, że dobre życie z rakiem jest możliwe, nawet jeśli jest to kolejny nowotwór* - mówiła Krystyna Wechmann, prezes Fundacji PKPO. - *Jako pacjenci onkologiczni wiemy, że nowa choroba to etap życia, w którym wciąż mamy szansę kreować jego przebieg i osiągnięcia.*



### WIELOCHOROBOWOŚĆ *jako znak czasu*

- Nowoczesne terapie sprawiają, że coraz częściej pozbywamy się choroby onkologicznej na zawsze lub staje się ona chorobą przewlekłą, jak nadciśnienie czy cukrzyca - mówiła **Krystyna Wechmann, prezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych**. - Z drugiej strony część pacjentów musi zmierzyć się w życiu z diagnozą drugiego nowotworu. To stawia przed nimi nowe wyzwania, którym powinni sprostać.

Krystyna Wechmann podkreśliła, że dobrą informacją jest to, że jesteśmy u progu zmian systemowych w onkologii - na naszych oczach i z naszym udziałem powstaje Krajowa Sieć Onkologiczna. Mamy już pierwsze jaskółki nadchodzących zmian - pojawili się już w wielu ośrodkach koordynatorzy onkologiczni, a pacjenci mają dostęp do wielu nowoczesnych terapii.

#### O zmianach systemowych w profilaktyce

Podstawą skutecznego leczenia nowotworu jest jego wczesne wykrycie. **Marek Augustyn, wiceprezes NFZ** podziękował Fundacji PKPO za podejmowane od lat działania w obszarze profilaktyki. - *Organizacje pacjentów nie tylko z nami współpracują, ale wręcz narzucają pewne trendy w profilaktyce, które my powinniśmy rozwijać* - zaznaczył Marek Augustyn.

- *Dobrze prowadzona profilaktyka pierwotna i wtórna jest najlepszą drogą do zapobiegania wielu chorobom, w tym nowotworom* - podkreślił **Marek Augustyn**. - *Widzimy, że mamy w tym obszarze naprawdę dużo do zrobienia. Jednym z pomysłów, jak systemowo rozwiązać problem optymalnego wykorzystania dostępnych opcji profilaktyki wtórnej jest wprowadzenie ich do badań okresowych pracowniczych, ale w taki sposób, by ich koszty nie obciążały pracodawców. Najszym zadaniem jest pokazanie pracodawcom, że dbałość o zdrowie pracownika przynosi wymierne korzyści zarówno im, jak i rodzinie oraz społeczeństwu.*

- *Profilaktyka jest dla nas obecnie priorytetem i mamy naprawdę wiele pomysłów na to, jak sprawić, by nasze działania były skuteczne* - podsumował mówca.

#### O rewolucji w podejściu do standardów leczenia

- *Wszyscy wiemy, że czeka nas prawdziwa rewolucja w onkologii związana z wprowadzaniem Krajowej Sieci Onkologicznej* - mówił **Michał Dziegielewski, dyrektor Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia**. - *Są przed nami dwie zmiany, o których szczególnie chciałbym państwu opowiedzieć. Pierwszą jest opracowanie wytycznych, które będą dotyczyć zarówno diagnostyki, jak i leczenia poszczególnych chorób nowotworowych. Ten zbiór zasad będzie obowiązywał we wszystkich ośrodkach w kraju, by pacjenci byli leczeni zgodnie z jednym standardem, bez względu na wielkość ośrodka. Te standardy opracowuje Narodowy Instytut Onkologii - Państwowy Instytut Badawczy, a oceniane są przez AOTMiT. Druga zmiana jest ściśle związana z pierwszą. Mając ustandaryzowane ścieżki leczenia pacjenta, będziemy mogli sprawdzić każdy z ośrodków pod kątem ich przestrzegania. Uzyskane dane będziemy podawać do publicznej wiadomości.*

Michał Dziegielewski przypomniał również, że pięć lat temu na takich spotkaniach mówiliśmy przede wszystkim o tym, których podstawowych terapii nie mamy, a dzisiaj zastanawiamy się nad refundacją tych naprawdę najnowszych. - *Nigdy wcześniej też konsultanci krajowi nie mówili, tak jak teraz, że w zasadzie dysponują już kompletem potrzebnych terapii, ewentualnie brakuje im cząsteczki czy dwóch* - tłumaczył **Michał Dziegielewski**. - *Z tej drogi nie zamierzamy schodzić i nadal, w miarę pojawiania się potrzeb terapeutycznych wśród pacjentów, będziemy je zaspokajać.*

#### O wyzwaniach związanych z wielochorobowością i kolejnymi nowotworami

- *Pacjent chory na nowotwór to pacjent, który trafiając pod opiekę onkologa ma ze sobą bagaż doświadczeń zdrowotnych, które powinny być tak zaopiekowane, aby nie blokowały podjęcia leczenia onkologicznego* - podkreśliła **dr hab. n. med. Beata Jagielska, dyrektor Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowy Instytut Ba-**

**dawczy w Warszawie, wojewódzki konsultant w dziedzinie onkologii klinicznej.** - Tutaj szczególnie myślę o chorobach układu krążenia, bo są one indukowane podobnymi czynnikami ryzyka, co nowotwory. Brak stabilności chorób towarzyszących może spowodować nawet wykluczenie z leczenia onkologicznego. Dlatego tak ważne jest podejmowanie działań, które zwiększą szanse pacjentów z wielochorobowością na skuteczne leczenie i dobre życie.

- Najważniejszą sprawą, gdy mówimy o nowotworach wtórnych czy drugich pierwotnych nowotworach, jest ich prawidłowe rozpoznanie - podkreślała **dr hab. n. med. Beata Jagielska**. - Gdy mamy na przykład zmianę nowotworową w lewej piersi i pojawia się zmiana w piersi prawej, to musimy się zastanowić, czy mamy do czynienia z przerzutem czy z drugim pierwotnym nowotworem. Podobnie się dzieje w ośrodkowym układzie nerwowym czy innych lokalizacjach. Mamy nadzieję, że gdy KSO wejdzie już do naszej codziennej praktyki, to wspomże nas również w zakresie wykonywania niezbędnych badań patofizjologicznych, immunohistochemicznych oraz molekularnych. Te ostatnie stały się szczególnie ważne, bo obecnie nie leczymy już nowotworów w danej lokalizacji, a stosujemy terapie ukierunkowane wyłącznie na nieprawidłowość molekularną, niezależnie od jej lokalizacji.

### O współpracy między onkologami a lekarzami innych specjalizacji

- Współdziałanie onkologów, lekarzy POZ i lekarzy innych specjalizacji jest jednym z założeń Krajowej Sieci Onkologicznej - mówiła **dr hab. n. med. Beata Jagielska**. - Jednak żadna

ustawa czy rozporządzenie nie wystarczy, jeśli rzeczywiście nie będziemy wszyscy ze sobą współpracować. Ta wola jest, ale potrzeba czasu, by pewne rzeczy wypracować i uporządkować.

Dyrektor NIO-PIB w Warszawie podkreśliła też, że bardzo się cieszy, że od niedawna siedziba Fundacji PKPO mieści się w najstarszej części Instytutu, bo to znacznie ułatwi ścisłą współpracę między największą parasolową organizacją pacjentów w Polsce a Narodowym Instytutem Onkologii.

### O pacjentach onkologicznych okiem Biura RPP

- Do Biura RPP zgłaszają się pacjenci onkologiczni na każdym etapie choroby - mówiła **Marzanna Bieńkowska, zastępca dyrektora Departamentu Współpracy Biuro Rzecznika Praw Pacjenta**. - Ci, którzy dopiero wchodzą na ścieżkę pacjenta, są na niej zagubieni, często nawet w tak podstawowych sprawach, jak uzyskanie karty DiLO. Dlatego dla wszystkich pacjentów, nie tylko onkologicznych, biuro RPP przedłużyło godziny pracy infolinii i w tej chwili działa ona całodobowo.

- Otrzymujemy zgłoszenia dotyczące bardzo długich kolejek do lekarzy i do badań, czy braku dostępu do kompleksowej opieki, na przykład psychologicznej, nie tylko dla siebie, ale i dla rodziny - wyjaśniała **Marzanna Bieńkowska**. - przyjmujemy też zgłoszenia związane z utrudnionym dostępem do rehabilitacji czy ograniczonym dostępem do leczenia uzdrowiskowego z powodu zbyt krótkiego czasu od progresji choroby. Rzecznik Praw Pacjenta zajmuje się każdym zgłoszeniem i podejmuje działania pomocowe i wspierające. Ważne jest bowiem to, by pacjent i jego rodzina nie byli pozostawiani sami sobie w obliczu choroby.



Fot. Archiwum domowe

Na zdjęciu od lewej: Michał Dziegielewski, Ministerstwo Zdrowia, dr hab. n. med. Beata Jagielska, Narodowy Instytut Onkologii - Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie, Krystyna Wechmann, Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Marek Augustyn, Narodowy Fundusz Zdrowia, red. Katarzyna Pinkosz, Marzanna Bieńkowska, Biuro Rzecznika Praw Pacjenta



## POSTĘP MEDYCyny A MULTIONKOLOGICZNOŚĆ

W trakcie pierwszego panelu 12. Forum Pacjentów Onkologicznych eksperci dyskutowali o tym, co wpływa na pojawienie się u danego pacjenta drugiego nowotworu oraz o tym, czy istnieje związek między wcześniejszym leczeniem onkologicznym a kolejnymi nowotworami i jakie rozwiązania terapeutyczne oferuje chorym z tej grupy nowoczesna medycyna.



**DR HAB. N. MED.  
BOŻENA CYBULSKA-STOPA**

Kierownik Oddziału Onkologii Klinicznej Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii, Przewodnicząca Sekcji Immunoonkologii Polskiego Towarzystwa Onkologicznego



**PROF. DR HAB. N. MED.  
PIOTR RUTKOWSKI**

Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków w Narodowym Instytucie Onkologii - PIB



**KRYSTYNA WECHMANN**

Prezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych



**DR HAB. N. MED. MATEUSZ  
SPAŁEK, PROF. NIO-PIB**

Klinika Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków w Narodowym Instytucie Onkologii - PIB, radioonkolog



**PROF. DR HAB. N. MED.  
JAN LUBIŃSKI**

Kierownik Międzynarodowego Centrum Nowotworów Dziedzicznych oraz Zakładu Genetyki i Patomorfologii Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie



**DR HAB. N. MED.  
RADOSŁAW MĄDRY**

Kierownik Kliniki Ginekologii Onkologicznej Instytutu Onkologii Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, prezes elekt Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej

- *W onkologii jesteśmy ofiarami własnego sukcesu* - mówiła **prof. dr hab. n. med. Bożena Cybulska-Stopa**, kierownik Oddziału Onkologii Klinicznej Dolnośląskiego Centrum Onkologii, Pulmonologii i Hematologii, Przewodnicząca Sekcji Immunoonkologii Polskiego Towarzystwa Onkologicznego. - *Stosując nowoczesne terapie wydłużamy życie naszych chorych, co jest ogromnym sukcesem, ale wydłużone życie zwiększa ryzyko zachorowania na drugi zupełnie niezależny nowotwór. Co ważne, nie wiemy, czy ten nowotwór jest związany z poprzednim leczeniem czy też z wydłużeniem życia chorego.* - *Według obecnych danych, pacjent wyleczony z jednego nowotworu ma 10-15 procent szans, że zachoruje na kolejny* - mówił **prof. dr hab. n. med. Piotr Rutkowski**, przewodniczący Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, kierownik Kliniki

Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków w Narodowym Instytucie Onkologii - Państwowego Instytutu Badawczego. - *Pamiętajmy też, że wcześniejsze leczenie onkologiczne jest bardzo rzadkim powodem wystąpienia kolejnego nowotworu i najczęściej dotyczy pacjentów, którzy chorowali w młodym wieku na nowotwory pediatryczne.*

### Podobieństwo przyczyn

Zdaniem prof. Piotra Rutkowskiego pierwszorzędnym wpływem na wystąpienie drugiego czy kolejnych nowotworów mają czynniki środowiskowe. Stąd najczęściej przyczyną kolejnego zachorowania onkologicznego jest zwykle taka sama, co pierwszego.

- Dobrze widać to na przykładzie palenia papierosów - tłumaczył **prof. Piotr Rutkowski**. - Jeśli jest się palaczem, to ma się szansę zachorować na około 20 różnych nowotworów, między innymi takich jak rak płuca, rak pęcherza, rak nerki, rak żółtaka. Jeśli palacz został wyleczony z nowotworu, a nie porzucił nałogu, to ma dużo większe ryzyko zachorowania na kolejny. Wiemy też, że skóra pacjentów z czerniakiem była uszkodzona przez promieniowanie ultrafioletowe co sprawia, że mają oni około 15 procent szans na drugi, niezależny nowotwór.

- Trochę mnie boli opinia, mówiąca, że wiele razy to my, pacjenci, decydujemy o tym, czy pojawi się kolejny nowotwór - skomentował **Piotr Fonrobert**, wiceprezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. - Znacząca liczba pacjentów stara się bardzo dbać o swe zdrowie. Unikamy używek, słońca, zdrowo się odżywiamy, jesteśmy aktywni fizycznie. Wydaje mi się, że ja zrobiłem po pierwszej diagnozie wszystko, żeby się uchronić przed kolejnym nowotworem, a jednak się nie udało - pojawił się kolejny nowotwór, nie związany z moim pierwszym.

### Czy genetyka jest ważna?

Oczywiście są też inne powody pojawienia się kolejnego nowotworu. - W określonych sytuacjach możliwa jest agregacja zachorowań na kilka nowotworów - wyjaśniał **prof. Piotr Rutkowski**. - Stąd bardzo ważny jest też wywiad rodzinny w przypadku każdego pacjenta, który zachorowuje na nowotwór, zwłaszcza w młodym wieku. Badania genetyczne są w niektórych nowotworach również bardzo ważne, ale kwestia dziedziczności dotyczy tylko wybranej grupy. Pamiętajmy też, że jest też inna strona badań genetycznych, która prowadzi do ustalenia czynników predykcyjnych czy rozpoznania nowotworu oraz ustalenia optymalnej terapii.

- Z mojego punktu widzenia bardzo często do powstania nowotworu przyczynia się nałożenie się na siebie czynników środowiskowych i genetycznych - dodał **prof. Jan Lubiński**, Kierownik Międzynarodowego Centrum Nowotworów Dziedzicznych oraz Zakładu Genetyki i Patomorfologii Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie.

### 12 mutacji założycielskich

- W Polsce, która jest krajem homogennym genetycznie wiemy, że prawie milion osób jest obarczonych 12 mutacjami założycielskimi, które niosą ze sobą wysokie ryzyko raka - wyjaśniał **prof. Jan Lubiński**.

- W przypadku raka jajnika i raka piersi mamy oczywiste powiązanie genetyczne - powiedział **dr Radosław Mądry**. - Jedną z metod, która może istotnie zmniejszać ryzyko ich wystąpienia są zabiegi adnektomii i mastektomii. Pracujemy w tej chwili nad tym, by można było łączyć te procedury. Nie jest to skomplikowane, a niesie dużą korzyść dla pacjentek - jeden pobyt w szpitalu, jeden zabieg, jedno znieczulenie.

- Nasz program nadzoru nad rodzinami o wysokim ryzyku występowania nowotworów piersi i jajnika wymaga istotnej modyfikacji - dodał **dr Radosław Mądry**. - Mamy w nim pewne zapisy, dotyczące postępowania w dziedzinie obrazowania, które są dość archaiczne. Myślimy o tym, by go przebudować w taki sposób, żeby wykonując więcej rezonansów a mniej in-

nych badań obrazowych osiągnąć lepsze efekty, zmniejszając wydatki.

Zdaniem prof. Jana Lubińskiego powinniśmy zrobić wszystko, by nosiciele genów założycielskich zidentyfikować i objąć programami opieki. - Pacjenci z tej grupy nie muszą ani chorować, ani umierać z powodu raka - stwierdził **prof. Jan Lubiński**. - Możemy ocalić liczącą 200 tysięcy osób grupę pacjentów z mutacją BRCA1, 100 tysięcy osób z mutacją w genie PALB2, 400 tysięcy potencjalnych pacjentów z mutacją w CZEK2 i 150 tysięcy osób z mutacją w genie MBM.

### Kto powinien wykonać badanie genetyczne

- Jestem wielkim zwolennikiem populacyjnego przesiewu zwłaszcza w kierunku mutacji typowych dla polskiej populacji, bo jest on niezwykle efektywny i medycznie, i ekonomicznie - mówił **prof. Jan Lubiński**. - Te badania są bardzo proste i tanie. Powinien być on prowadzony wśród wszystkich, bo u połowy osób, które mają PALB2 czy BRCA1 wywiad rodzinny jest ujemny. Dlaczego? Bo mutacja BRCA1 przenosi się nie tylko przez matkę, ale przez ojca.

Jego zdaniem każda dorosła osoba w Polsce powinna wykonać badanie mutacji BRCA1 i mutacji PALB2, bo powodują one wysokie ryzyko bardzo niebezpiecznego raka piersi oraz jajnika i równie wysokie ryzyko niebezpiecznego raka prostaty.

### Survivorship Card

Możliwość pojawienia się kolejnego nowotworu wymaga od lekarzy i pacjentów nie tylko czujności i monitorowania, czy pojawia się nawrót wyleczonej choroby, ale też uważności w kwestii wystąpienia zupełnie nowego nowotworu.

- Jeśli pacjent jest wyleczony z procesu nowotworowego, to ryzyko populacyjne zachorowania na drugi nowotwór ma podobne, a czasami nawet wyższe niż osoba, która jest zdrowa i do tej pory na nowotwór nie chorowała - tłumaczyła **prof. Bożena Cybulska-Stopa**. - Stąd też akcja Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, żeby wydawać Survivorship card pacjentom i żeby oni byli pod nadzorem przede wszystkim swoich lekarzy rodzinnych.

- Pacjent nie może być pozostawiony sam sobie, dlatego w Narodowej Strategii Onkologicznej znalazły się odpowiednie zapisy, które kładą nacisk na konieczność stworzenia odpowiednich wskazówek dla pacjentów, którzy są czy to wyleczeni, czy to w długotrwałej remisji - mówił **prof. Piotr Rutkowski**. - W tej chwili opracowuje je Polskie Towarzystwo Onkologiczne. Zestaw wskazówek będzie zawierał informacje o tym, jak kontrolować swój stan zdrowia, jak modyfikować styl życia, na co zwracać uwagę na co dzień.

Zdaniem prof. Piotra Rutkowskiego Survivorship card powinna być jednym z aspektów KSO.

- W tej chwili często jest tak, że stosujemy medycynę naprawczą z nadzieją, że wyleczymy pacjenta z nowotworu i na tym kończymy nasze działania - argumentował **prof. Piotr Rutkowski**. - Potem kontrolujemy pacjenta tylko pod kątem nowotworu, którego u niego leczylimy. A przecież całość jego leczenia jest związana z istotnymi następstwami. Gdy mówimy

o wielochorobowości to wiąże się ona też z tym, że stosując np. chemioterapię uszkadzamy serce czy inne narządy. One również wymagają kontroli w ciągu dalszego życia. Musimy więc pamiętać, że tu nie chodzi tylko o zachorowanie na nowotwory, ale też kontrolę tych narządów, które mogą ulec uszkodzeniu w trakcie leczenia onkologicznego.

### Radioterapia w nowej odsłonie

- Radioterapia przeszła przez ostatnie 20 lat ogromną ewolucję - mówił **dr hab. n. med. Mateusz Spałek, prof. NIO-PIB** z Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków w Narodowym Instytucie Onkologii – Państwowym Instytucie Badawczym. - Nowoczesny sprzęt precyzyjnie dopasowuje rozkład dawki do obszaru, który chcemy napromienić i w minimalnym stopniu rozprasza ją poza wyznaczoną przez nas objętość.

Rola radioterapii znacząco wzrosła, zwłaszcza w ramach leczenia skojarzonego z chirurgią i z radioterapią, a teraz także z immunoterapią i z leczeniem celowanym. - Pojawiają się nowe wskazania do jej stosowania - wyjaśniał **prof. Mateusz Spałek**. - Gdy choroba rozwija się powoli lub jest dobrze kontrolowana, to radioterapia bardzo wydajnie może pomóc naszym pacjentom eliminować pojedyncze przerzuty, które wyłamują się ze skuteczności leczenia systemowego przy bardzo minimalnych działaniach niepożądanych.

Bardzo ważne jest monitorowanie chorych po radioterapii. - Z odczynami ostrymi, z którymi nasi pacjenci kojarzą radioterapię, czyli zmiany na skórze, błonach śluzowych, trudności z połykaniem, nudność, wymioty, medycyna wspomagająca doskonale sobie radzi - podkreślił **prof. Mateusz Spałek**. - Niezwykle ważne jest też monitorowanie późnych powikłań.

### Jakie mogą być późne powikłania radioterapii?

Późne powikłania możemy podzielić na dwie grupy. Pierwsza z nich obejmuje powikłania związane z włóknieniem w okolicy napromieniania.

- Oczywiście nowoczesne techniki radioterapii w bardzo wydajny sposób pozwalają na oszczędzanie tych narządów, ale to ryzyko zawsze w niewielkim stopniu istnieje - zaznaczył **prof. Mateusz Spałek**.

Druga grupa powikłań po radioterapii to nowotwory związane z przebytym leczeniem. - Nie mówimy o tym, że są one przez nie indukowane, bo nie jesteśmy w stanie stwierdzić, że to ono jest przyczyną ich pojawienia się - podkreślił **prof. Mateusz Spałek**. - Średnio mija 11 lat od napromieniania

do pojawienia się nowotworu związanego z przebytym leczeniem onkologicznym. Dotyczy to zarówno napromieniania jak i każdej innej metody leczenia onkologicznego. Jednak to ryzyko jest naprawdę bardzo niskie. U mniej niż 1 na 1000 chorych rozwija się nowotwór związany z przebytą radioterapią.

- Paradoksalnie, są sytuacje, w których ponowne zastosowanie radioterapii może w istotny sposób zwiększyć szanse na wyleczenie z nowotworu, który był związany z poprzednim napromienianiem zwykle starszymi technikami - podsumował **prof. Mateusz Spałek**.

### Drugi niezależny nowotwór leczymy radykalnie

- Do niedawna przyjmowaliśmy, że jeżeli u pacjenta pojawia się nowa zmiana, to mamy do czynienia z progresją choroby - wyjaśniała **prof. Bożena Cybulska-Stopa**. - W tej chwili dążymy do tego, by pobrać materiał histopatologiczny i sprawdzić, czy faktycznie mamy do czynienia z tym samym czy nowym, niezależnym procesem nowotworowym. Jeśli to kolejny nowotwór, to staramy się go leczyć jak najbardziej radykalnie. Część leków onkologicznych - czy to chemioterapia czy leczenie ukierunkowane molekularnie - ma wpisane w swoją toksyczność pojawienie się wtórnych nowotworów.

- Tak jest na przykład w chemioterapii, gdzie często pojawiają się choroby układu krwiotwórczego - mówi **prof. Bożena Cybulska-Stopa**. - Gdy nie dodawaliśmy inhibitorów MEK do inhibitorów BRAF w leczeniu pacjentów z czerniakiem, pojawiały się u naszych pacjentów bardzo często nowotwory wtórne skóry. Leczyliśmy je z bardzo dobrym efektem miejscowo i terapia była kontynuowana.

### Skutki odległe leczenia

- Mamy jeszcze za krótki okres obserwacji pacjentów leczonych nowymi terapiami, żeby mówić jednoznacznie, czego możemy się spodziewać u nich za 10 czy 20 lat - zaznaczyła **prof. Bożena Cybulska-Stopa**. - Na pewno będą potrzebne dodatkowe badania i obserwacje, żebyśmy mieli pełną wiedzę o tym, jak powinniśmy tych chorych nadzorować.

- Widzimy już natomiast skutki w krótszych przedziałach czasowych - dodała **prof. Bożena Cybulska-Stopa**. - Na przykład u części chorych mamy przetrwałe powikłania po leczeniu immunoterapią, jak na przykład choroby układu endokrynnego. Może to być choćby niedoczynność tarczycy, która będzie wymagała suplementacji hormonów tarczycowych do końca życia. Ci pacjenci muszą być pod stałym nadzorem nie tyle onkologa, co endokrynologa.



Obejrzyj również transmisję z Forum  
na naszym kanale Youtube

[youtube.com/@KoalicjaPacjentow](https://youtube.com/@KoalicjaPacjentow)



## Jak normalny człowiek

Wielu pacjentów onkologicznych choruje również na choroby nienowotworowe. Zdaniem prof. Piotra Rutkowskiego, powinni je mieć leczone tak, jak pacjenci bez nowotworów.

- Nasi pacjenci żyją zdecydowanie dłużej niż kiedyś, dlatego musimy dzielić się nadzorem i opieką nad nimi z innymi specjalistami - zaznaczył **dr Radosław Mądry**. - Pozostali specjaliści muszą natomiast zrozumieć, że pacjent onkologiczny nie jest osobą dotkniętą trądem i nie jest prawdą, że jedynym lekarzem, który może go leczyć gdy np. ma katar, jest onkolog. Wszyscy pracujący z pacjentami onkologicznymi zderzamy się z takim nastawieniem - jeśli np. pacjentka jest onkologiczna, to niech jedzie „gdzieś”. Jest to szczególnie absurdalne, gdy pacjent żyje wiele kilometrów od ośrodka onkologicznego, w którym jest lub był leczony.

- Z powodu innych schorzeń niż nowotwór pacjent onkologiczny powinien być leczony jak normalny człowiek - podkreślał **prof. Piotr Rutkowski**. - Jednak w Polsce wiąże się to z całą masą absurdów. Często spotykam się z poglądami, że chory na nowotwór nie może mieć rehabilitacji, fizjoterapii czy korzystać z jakiegoś innego leczenia. Nerwy mi już puszczaają, gdy po raz kolejny muszę wystawiać zaświadczenie, że chory, który miał czerniaka może mieć rentgen zęba czy fizjoterapię kolana. - To jest naprawdę duży problem - dodał **dr Radosław Mądry**. - Bardzo często przychodzą pacjentki, bym im wystawił zgodę na to, żeby na przykład mogły uczestniczyć w fizjoterapii, bo 10 lat temu były leczone z powodu raka trzonu macicy. Wydaje się, że najwyższy czas, wspólnie z fizjoterapeutami podjąć prace nad tą kwestią.

## By profilaktyka była skuteczna

Minister Izabela Leszczyna postawiła na profilaktykę. Eksperci byli zgodni, że to bardzo dobry kierunek i będą wspierać ją z całych sił we wszystkich działaniach profilaktycznych związanych z edukacją, propagowaniem zdrowego trybu życia, walki z używkami, leczeniem otyłości i badaniami przesiewowymi.

Problemem jednak jest to, że wciąż szukamy rozwiązań, które sprawią, że osiągniemy pożądane wyniki.

- O skriningu populacyjnym mówimy, gdy uczestniczy w nim 70 procent populacji i do tego powinniśmy dążyć, jednak w Polsce korzysta z badań przesiewowych wciąż mniej niż 50 procent pacjentek - mówił **dr Radosław Mądry**. - Musimy zmienić sposób myślenia i spróbować zupełnie inaczej docierać do naszych pacjentów. Jeżeli nie przeniesiemy tego typu działań na poziom POZ, to niewiele się zmieni.

- Tę potrzebę dobrze widać w profilaktyce raka szyjki macicy - podkreśliła **Krystyna Wechmann**, prezes Fundacji PKPO. - Lekarz POZ czy pielęgniarka lub położna mają tu do odegrania bardzo ważną rolę. Cieszę się też, że zgodnie z zaleceniami WHO ma zostać wprowadzony do programu profilaktyki raka szyjki macicy test HPV DNA, który z uwagi na większą czułość ma zastąpić dotychczas wykonywaną cytologię.

- Widzimy, że model turecki pokazuje wysoką skuteczność przejścia na badania molekularne, ich scentralizowanie, a jednocześnie otwarcie aż do samotestowania się pacjentek - pod-

sumował **dr Radosław Mądry**. - Może warto pójść tą drogą, by wykorzystać istniejący już potencjał nowych badań i szczepień przeciwko HPV. Brakuje nam narzędzi, by z tych dobrodziejstw skorzystała naprawdę duża grupa. Bez tego nadal będziemy mieli dwie grupy kobiet. Te, które nigdy nie zachorują na raka, bo się szczepią i chodzą na coraz bardziej zaawansowane testy cytologiczne i te, u których będziemy rozpoznawać raki. Inne kraje europejskie mają już ten problem rozwiązany.

## Nowotwór nie zwalnia z myślenia o przyszłości

Polska onkologia osiąga coraz lepsze wyniki - przekroczyliśmy granicę 50 procent przeżyć wieloletnich i wyleczeń. Tym bardziej musimy pamiętać, że rzeczywiście możemy zostać dotknięci drugą chorobą. Nie możemy wciąż zakładać, że skoro zachorowaliśmy na nowotwór to inne choroby będą nas omijać.

- To, że jesteśmy zaleczeni czy wyleczeni z nowotworu nie oznacza, że możemy robić wszystko, co nam w duszy gra i szargać swoje zdrowie - stwierdził **prof. Piotr Rutkowski**. - Odpowiedni tryb życia ma wpływ na przebieg leczenia, na nawroty, a przede wszystkim na pojawienie się drugiego nowotworu. Zawsze musimy myśleć o tym, jak zapobiec kolejnemu nowotworowi, który może nie mieć żadnego związku z tym pierwszym, ale tak wygląda życie - im dłużej trwa, tym mamy większe szanse na chorobę onkologiczną. Tak po prostu jest. Z wiekiem nasz układ immunologiczny sprawuje się trochę gorzej, dłużej narażaliśmy organizm na kontakt z różnymi substancjami, więc w zupełnie naturalny sposób prawdopodobieństwo choroby rośnie. A jak mamy tę dodatkową podatność, o której mówi prof. Lubiński, to kumulacja rośnie.

- Edukowanie się do tego, że po nowotworze należy myśleć o swojej przyszłości jest bardzo ważne - podkreślił **prof. Piotr Rutkowski**. - Pacjenci muszą wiedzieć, że zachorowanie na przykład na czerniaka nie zwalnia z regularnych badań przesiewowych takich jak mammografia, kolonoskopia czy cytologia.

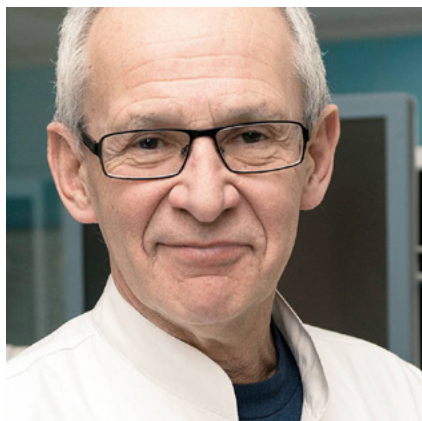
- Niezwykle ważne jest też zerwanie z nałogami - dodał **prof. Mateusz Spałek**. - W przypadku radioterapii używki znacząco nasilają wczesne odczyny popromienne. W nowotworach głowy i szyi nierzadko zdarza się, że pacjent z tego powodu wręcz nie kończy leczenia. Dlatego tak istotne jest, by te czynniki wyeliminować i do nich nie wrócić.

- Staram się walczyć z promowaniem przez lekarzy oszczędzającego trybu życia wśród pacjentów onkologicznych - zaznaczył **prof. Mateusz Spałek**. - Na dużej ilości wypisów po zakończonym leczeniu znajdują się takie zalecenia. Na ich widok ciarki mi po plecach przechodzą. Jak bowiem rozumie je pacjent? Że ma siedzieć w domu na kanapie, nawet śmieci nie wyrzucać, bo musi się oszczędzać. A to nie o to chodzi. Chory, jeśli może, to powinien w trakcie leczenia onkologicznego nawet pracować.

- Drodzy pacjenci, przeprogramujcie swoje życie, bo naprawdę macie wpływ na to, jak wasza choroba będzie postępowała i czy pojawi się kolejny proces nowotworowy - podsumowała **prof. Bożena Cybulska-Stopa**.

# ZMIANY W PODEJŚCIU DO OLIGOPROGRESJI I WIELOCHOROBOWOŚCI

Fot. <https://zlotyotis.pl/>



**Prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski, kierownik Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej**

**Postęp medycyny daje nam coraz szersze możliwości leczenia chorych na nowotwory. Znaczące zmiany zaszły w postępowaniu terapeutycznym, gdy dochodzi do progresji, a współchorobowość (w tym – współwystępowanie innych nowotworów) nie jest i nie powinno być czynnikiem uniemożliwiającym leczenie przeciwnowotworowe u każdego chorego.**

Nowe metody leczenia mają bardzo rozległe zastosowania. Wykorzystywane są głównie u chorych na nowotwory zaawansowane, ale coraz częściej są stosowane również podczas leczenia chorych na nowotwory we wczesnych stadiach, gdy zakładamy, że leczenie będzie radykalne, czyli zmierzające do wyleczenia. Kojarzymy je wtedy z leczeniem chirurgicznym i radioterapią. Wprowadzenie tych nowych metod leczenia, o całkowicie innych niż dotychczas mechanizmach działania, wymaga bardzo często przeprowadzenia rewizji naszych wzorców postępowania.

Przykładem takiej sytuacji, w której postępujemy obecnie inaczej niż kiedyś, jest występowanie tzw. oligoprogresji choroby. Kiedyś nie rozróżniano progresji ograniczonej oraz progresji rozległej - po prostu w chwili, gdy wystąpiła, leczenie było kończone, albo zastępowane innym postępowaniem, przy czym niestety bardzo często było to postępowanie tylko objawowe. Jednak z czasem postęp medycyny pokazał, że ten podział jest ważny.

## **Czym jest oligoprogresja choroby?**

Oligoprogresja choroby (ograniczona progresja choroby) jest w nowotworach dość częstą sytuacją. Oznacza powiększenie części zmian chorobowych, które już istniały przed rozpoczęciem leczenia lub wystąpienie nowych zmian, ale w sytuacji, gdy wcześniejsze zmiany są opanowane i kontrolowane dzięki leczeniu systemowemu.

Choć definicja oligoprogresji jest nadal przedmiotem pewnej dyskusji wśród ekspertów, najczęściej jednak przyjmuje się,

że jest to wystąpienie nowych lub powiększenie się rozmiarów istniejących 3-5 zmian, przy kontroli zmian istniejących pierwotnie.

## **Dlaczego oligoprogresja jest ważna?**

Ma to ogromne znaczenie przy wprowadzanych coraz częściej do codziennej praktyki klinicznej nowych lekach ukierunkowanych molekularnie oraz podczas immunoterapii z wykorzystaniem inhibitorów punktów kontrolnych.

Wymienione metody bardzo często mogą kontrolować większość zmian istniejących pierwotnie, ale w trakcie leczenia mogą się pojawiać nowe pojedyncze zmiany lub istniejące pojedyncze zmiany mogą ulegać progresji.

## **Jak często mamy do czynienia z taką sytuacją?**

To oczywiście zależy od rodzaju nowotworu, przy czym w niektórych nowotworach oligoprogresja jest zjawiskiem dość częstym. Na przykład u chorych na niedrobnokomórkowego raka płuca podczas leczenia anty-EGFR albo innymi lekami ukierunkowanymi molekularnie oligoprogresja występuje u 30 do nawet 70 procent chorych. Podczas immunoterapii występuje rzadziej, bo u 10 do 30 procent leczonych, ale wciąż jest to istotny problem kliniczny.

Podczas leczenia ukierunkowanego molekularnie najczęstszą oligoprogresją jest pojawienie się zmian w ośrodkowym układzie nerwowym.

Natomiast w przypadku immunoterapii taka sytuacja występuje rzadziej. Występuje u chorych, którzy mają niską ekspresję PDL-1 (to biomarker, czynnik predykcyjny dla immunoterapii) i zwykle pojawia się później, niż bardziej rozległa progresja choroby.

Różnice w częstości występowania oligoprogresji w przypadku leczenia uwarunkowanego molekularnie mają prawdopodobnie związek z różnicami genetycznej stabilności nowotworu.



## Jak postępujemy przy wystąpieniu oligoprogresji?

Oligoprogresja nie musi zawsze wiązać się z odstawieniem stosowanego leczenia ukierunkowanego molekularnie (np. leczenia anty-EGFR) lub immunoterapii. Szansę kontynuowania leczenia stwarza obecny kształt programu lekowego B.6 dla chorych na raka płuca. Przy czym jest to możliwe pod trzema warunkami.

Po pierwsze, nowych zmian czy też powiększających się już istniejących zmian nie może być więcej niż trzy. Po drugie, pozostałe zmiany muszą być kontrolowane dotychczasowym leczeniem. Trzecim warunkiem jest zastosowanie leczenia miejscowego (np. wycięcie) nowej lub nowych zmian przez zastosowanie metod ablacyjnych lub stereotaktycznej radioterapii.

Jeżeli te warunki spełnimy, to możemy leczenie kontynuować. Oczywiście dotyczy to leczenia w stadium zaawansowanym, bo wspomniana sytuacja postępowania w oligoprogresji nie ma zastosowania w przypadku chorych leczonych uzupełniająco pooperacyjnie (adiuwantowo) albo konsolidująco z pomocą radioterapii po radykalnym napromienianiu. U tych chorych ta opcja nie wchodzi w grę.

Sytuacja zmiany wzorca postępowania w przypadku oligoprogresji nie dotyczy tylko raka płuca. Powinna dotyczyć wszystkich nowotworów, w których stosujemy nowoczesne metody i niewątpliwie stwarza chorym większe szanse na uzyskanie oczekiwanych wyników.

## Wielochorobowość ma różne oblicza

U chorych na nowotwory mamy często do czynienia z wielochorobowością, która ma dwa oblicza.

Po pierwsze coraz częściej mamy do czynienia z osobami, u których rozpoznajemy, najczęściej sekwencyjnie, nie jeden a dwa czy nawet trzy nowotwory.

Po wtóre chorzy z rozpoznaniem nowotworów bardzo często są obciążeni już w chwili wejścia w leczenie różnymi cho-

robami przewlekłymi lub pojawiają się one u nich w trakcie leczenia.

Wiemy już teraz, że współwystępowanie innych chorób – nowotworowych lub nienowotworowych – nie musi koniecznie oznaczać przeciwwskazań do stosowania leczenia przeciwnowotworowego, które oczywiście powinno mieć potwierdzoną wartość.

Dlatego tak cieszy ewolucja podejścia do współwystępowania innych chorób, w tym również innych chorób nowotworowych, która zaszła w zapisach programów lekowych.

## Pozytywne zmiany w programach lekowych

W wielu programach lekowych udało nam się wprowadzić zapisy zwiększające dostępność do leczenia przeciwnowotworowego u chorych z współchorobowością lub inaczej wielochorobowością. W większości programów znajduje się obecnie zapis „nieobecność istotnych klinicznie i niekontrolowanych farmakologicznie chorób współistniejących”. W tym zapisie istotny jest każdy wyraz, a jego treść pozwala nam kontynuować albo zastosować leczenie.

W przypadku nowotworów współwystępujących w tej chwili coraz częściej widnieje zapis „wykluczenie współwystępowania innych nowotworów złośliwych niekontrolowanych leczeniem”. Ten wyraz „niekontrolowanych” jest tu niezwykle istotny. Gdy inny nowotwór był wcześniej rozpoznany i skutecznie leczony oraz nie ma objawów progresji choroby, to nie ma powodu, by w przypadku wystąpienia drugiego kolejnego nowotworu nie stosować leczenia w programie lekowym.

Warunkiem kwalifikowania chorych z wielochorobowością (w tym – obecność wcześniejszych nowotworów) jest zatem prawidłowe postępowania wobec tych chorób, co oznacza maksymalnego opanowania sytuacji klinicznej. Drugim warunkiem jest oczywiście bardzo staranne monitorowanie leczenia - to jest warunek konieczny, przy czym należy zwracać uwagę na wszystkie sytuacje zdrowotne.

**przeżyjmy to**  
jeszcze raz

POLSKA WOLICJA  
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH  
KATARZYNA WŁOCH

Instagram: @przezyjmy\_to Facebook: przezyjmy

KAMPAINIĘ WSPIERAJĄ:

Patronat honorowy: Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej

Patronat medialny: MEDKURIER

Główny sponsor: Lilly

Partnerzy: IPSEN, MSD

**Bądź z nami!**

## MIĘDZY TOKSYCZNOŚCIĄ A SKUTECZNOŚCIĄ

W drugim panelu pt. „Między toksycznością a skutecznością” udział wzięli:



**DR N. MED.  
ALEKSANDRA KONIECZNA**

Klinika Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej  
w Narodowym Instytucie Onkologii - PIB

- Dzięki takim spotkaniom jak nasze Forum pacjenci mogą poznać lekarzy i lepiej zrozumieć wasz punkt widzenia, spojrzeć na swoją chorobę oczami specjalisty - mówił do ekspertów Piotr Fonrobert, wiceprezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. - Widzimy i słuchamy was nie przez kilka minut, które spędzamy w gabinecie podczas wizyty, gdy skupiamy się na swojej sytuacji. Tu mamy szansę zobaczyć całość działań, które podejmujecie dla naszego zdrowia i mamy okazję zrozumieć, czym się kierujecie w swojej pracy. To cenne doświadczenie, które bezpośrednio przekłada się na naszą jakość życia.



**PIOTR FONROBERT**

Wiceprezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów  
Onkologicznych

- Personalizacja leczenia onkologicznego to coś, o czym mówimy od dawna - podkreślił dr hab. Jakub Kucharz, prof. NIO-PIB, onkolog kliniczny z Kliniki Nowotworów Układu Moczowego NIO-PIB w Warszawie. - Może ona polegać na wybieraniu terapii, dla których mamy czynniki predykcyjne, które pokazują, że określona terapia u danego chorego będzie skuteczna. Musimy też pamiętać, że elementem personalizacji leczenia jest również dopasowanie terapii pod kątem profilu toksyczności z uwzględnieniem chorób współistniejących.



**DR HAB. N. MED., PROF. NIO-PIB  
JAKUB KUCHARZ**

Onkolog kliniczny z Kliniki Nowotworów Układu Moczowego  
w Narodowym Instytucie Onkologii - PIB

- Ryzyko zachorowania na raka piersi wzrasta z wiekiem, więc często mam do czynienia z pacjentkami starszymi, u których występują liczne obciążenia internistyczne - dodała dr n. med. Aleksandra Konieczna z Kliniki Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej NIO-PIB w Warszawie. - To sprawia, że nie zawsze jesteśmy w stanie leczyć je, szczególnie okołoooperacyjnie czy w przypadku choroby zaawansowanej, w ten sam sposób, jak pacjentki młode. Stąd tak ważna jest właśnie personalizacja leczenia. Dzięki temu, że czasami mamy do wyboru różne leki w tej samej linii leczenia, możemy dobrać terapię, która będzie optymalna dla danej pacjentki.



**DR HAB. N. MED. PRZEMYSŁAW  
MATRAS, PROF. UNIwersYTETU  
MEDYCZNEGO**

I Katedra i Klinika Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej  
i Leczenia Żywnieniowego UM w Lublinie, prezes Polskiego  
Towarzystwa Żywnienia Klinicznego, prezes Polskiego  
Towarzystwa Żywnienia Klinicznego

### Choroby współistniejące a dobór terapii onkologicznej

- Ze współchorobowością spotykam się w swojej praktyce prawie codziennie - zaznaczył prof. Jakub Kucharz. - Na przykład ponad 50 procent pacjentów z rakiem gruczołu krokowego ma współistniejącą chorobę układu sercowo-naczyniowego. Jednocześnie trzeba pamiętać też o epidemiologii nowotworów. To są choroby, których częstość wzrasta z wiekiem, co koreluje ze wzrostem przewlekłych chorób internistycznych.



**DR HAB. N. MED., PROF. CMKP  
SEBASTIAN SZMIT**

Kierownik Zakładu Kardioonkologii CMKP, Instytut  
Hematologii i Transfuzjologii

- Musimy o tym pamiętać, kwalifikując chorych do leczenia, również z tego względu, że nowoczesne leczenie przeciwnowotworowe (terapię ukierunkowane molekularnie czy immunoterapia) mogą wiele chorób współistniejących zaostrzyć bądź mogą wchodzić w interakcje z lekami stosowanymi z ich powodu. Onkolog kliniczny musi bezwzględnie o tym pamiętać i planując leczenie uwzględniać stany współistniejące - wyjaśnił prof. Jakub Kucharz.

Choroba współistniejąca co do zasady nie wyklucza pacjenta z leczenia, ale może uniemożliwiać zastosowanie określonej formy leczenia onkologicznego. - Taką sytuację mamy u chorych po przeszczepieniu narządów, którzy otrzymują leczenie immunosupresyjne - podał przykład **prof. Jakub Kucharz**. - U nich nie stosujemy immunoterapii. Są pewne bezwzględne przeciwwskazania do sięgania po określone formy leczenia. Przy czym te przeciwwskazania łagodnieją, w miarę jak nabieramy doświadczenia z różnymi terapiami. Kiedyś w ogóle nie myśleliśmy o zastosowaniu immunoterapii u chorych z chorobami autoimmunologicznymi, a w tej chwili już wiemy, że część chorób z autoagresji nie jest przeciwwskazaniem do jej zastosowania.

Eksperti byli zgodni co do tego, że zawsze też trzeba wziąć pod uwagę bilans korzyści i ryzyka.

- Gdy mamy chorobę nowotworową o bardzo agresywnym przebiegu, co do której wiemy, że immunoterapia jest bardzo aktywną terapią, a jednocześnie chory ma chorobę współistniejącą z autoagresji, poddającą się kontroli, nie wymagającą wysokich dawek leków immunosupresyjnych, to będziemy dużo bardziej skłonni do sięgnięcia po immunoterapię w kontekście potencjalnych korzyści niż w sytuacji, kiedy mamy dobrą alternatywę danego leczenia, obciążoną innym profilem toksyczności - podkreślił **prof. Jakub Kucharz**.

Dawniej pacjenci byli dyskwalifikowani z leczenia onkologicznego z powodów kardiologicznych. - Dzisiaj mamy sytuację zupełnie odmienną - wyjaśniał **dr hab. n. med. Sebastian Szmit, prof. CMKP**, kierownik Zakładu Kardioonkologii CMKP, Instytut Hematologii i Transfuzjologii NIO-PIB.

- Do leczenia onkologicznego dopuszczamy jak największą liczbę pacjentów, w tym również tych z obciążeniem sercowo-naczyniowym. Warunkiem jest zastosowanie optymalnego leczenia kardiologicznego i jego odpowiednie monitorowanie. Wiemy bowiem na przykładzie raka piersi, raka prostaty czy raka nerki, że jeśli pacjent, mając chorobę sercowo-naczyniową jest naprawdę dobrze leczony, to ryzyko późniejszych powikłań w trakcie leczenia onkologicznego jest zminimalizowane.

### Gdy pojawia się drugi nowotwór

- Drugi nowotwór pojawia się u około 10 procent moich pacjentów - wyjaśnił **prof. Jakub Kucharz**. - Najczęściej jest to rak gruczołu krokowego, bo częstość jego występowania dramatycznie wręcz wzrasta z wiekiem. Jednocześnie u wielu pacjentów ta choroba nie ma znaczenia klinicznego, bo jest chorobą tłącą się, u części chorych nawet nie wymaga leczenia lub nie wymaga bardzo agresywnego leczenia.

- Mam pacjentki, u których rak piersi nie jest jedynym nowotworem - dodała **dr Aleksandra Konieczna**. - Niekiedy zdarza się nawet, że już na etapie diagnozowania raka piersi ujawniamy jakiś dodatkowy nowotwór czy zmiany, które wymagają dalszej diagnostyki.

Leczenie takich pacjentek musi być interdyscyplinarne. - W Instytucie Onkologii mamy kliniki narządowe, więc łatwo jest nam uzyskać konsultację onkologów specjalizujących się w danej dziedzinie - tłumaczyła **dr Aleksandra Konieczna**. - Decyzje terapeutyczne podejmujemy wspólnie, starając się wybrać taką opcję leczenia, która zaopatrzy oba nowotwory, bo

czasem jest to możliwe np. w raku piersi i raku jajnika. Zdarza się też tak, że najpierw leczymy nowotwór, który jest bardziej agresywny, którego przebieg może być bardziej dramatyczny, a potem dopiero drugi.

### Ważne zachowanie płodności

- Proponując pacjentce leczenie zawsze powinniśmy informować o tym, czy będzie ono miało wpływ na płodność i proponować procedury, które pozwalają ją zachować - podkreśliła **dr Aleksandra Konieczna**. - Kierujemy pacjentki do ginekologa, by omówiły, jak może wyglądać procedura zachowania płodności (zdeponowanie jajeczek czy kawałka jajnika) i dopiero potem podejmujemy leczenie onkologiczne.

U młodych pacjentek poddawanych chemioterapii dochodzi do menopauzy, która jest najczęściej przejściowa.

- Badania pokazują, że u pacjentek z rakami hormonozależnymi, które wymagają długotrwałej hormonoterapii, po około 18-30 miesiącach można przerwać w miarę bezpiecznie hormonoterapię, żeby pacjentka mogła spróbować zajść w ciążę - wyjaśniała **dr Aleksandra Konieczna**.

- Po ciąży wracamy do hormonoterapii. Są badania, pokazujące, że zajście w ciążę czy to w trakcie leczenia uzupełniającego czy po leczeniu radykalnym umożliwia urodzenie zdrowego dziecka i nie jest ze szkodą dla pacjentki.

### Choroby sercowo-naczyniowe a leczenie onkologiczne

Wielochorobowość obejmuje między innymi choroby sercowo-naczyniowe. - Wielu moich pacjentów, którzy mają rozpocząć leczenie przeciwnowotworowe ma już rozpoznaną chorobę sercowo-naczyniową - mówił **prof. Sebastian Szmit**. - W przypadku tych pacjentów mamy dwie sprawy do rozstrzygnięcia. Po pierwsze, czy w ogóle dopuścić tego chorego do leczenia przeciwnowotworowego. Po drugie musimy zoptymalizować mu leczenie kardiologiczne, bo często okazuje się, że dotychczasowe nie było zgodne z wytycznymi Europejskiego Towarzystwa Kardiologicznego. Trzecim punktem konsultacji jest kwalifikacja do spersonalizowanego leczenia onkologicznego, czyli wybór odpowiedniej terapii dla tego pacjenta. W wielu nowotworach mamy już takie możliwości. Widać to na przykład bardzo wyraźnie w raku prostaty, w którym można wybrać dla pacjenta z większym ryzykiem sercowo-naczyniowym lek bezpieczniejszy kardiologicznie.

- Zdarza się też, że pacjent doświadcza różnych powikłań sercowo-naczyniowych w trakcie leczenia onkologicznego - zwrócił uwagę **prof. Sebastian Szmit**. - Wtedy włączamy odpowiednie leczenie kardiologiczne, by umożliwić dalszą terapię onkologiczną tym samym schematem albo nieco zmodyfikowanym. Możemy też wspólnie z onkologiem zaproponować zupełnie nowy schemat leczenia, bezpieczniejszy dla danego pacjenta.

Trzecią grupą pacjentów są pacjenci już po leczeniu nowotworowym, u których pojawiają się późne efekty terapii. Tutaj sytuacja przypomina nieco tę z wtórnymi nowotworami.

- Konsultujemy w naszym Instytucie pacjenta z nowotworem hematologicznym - wyjaśnia na przykładzie **prof. Sebastian Szmit**. - Okazuje się, że był on w przeszłości leczony z powo-



du innego nowotworu, który może być wtórnym do niego lub niezależnym. Mamy więc pacjenta po pierwsze z dwoma chorobami nowotworowymi, a po drugie może on mieć późne efekty kardiologiczne wcześniejszego leczenia przeciwnowotworowego. Musimy u niego włączyć odpowiednią terapię kardiologiczną i dopuścić tego pacjenta do jak najlepszego dla niego leczenia onkologicznego. Naszym priorytetem jest to, by pacjent po zdarzeniu kardiologicznym mógł powrócić do leczenia onkologicznego jak najszybciej, bo toczyliśmy walkę nie tylko o długość, ale i o jakość jego życia.

### Objawy kardiologiczne po leczeniu onkologicznym

Najczęstszym objawem kardiologicznym po leczeniu onkologicznym jest duszność. Może ona być efektem zarówno niewydolności serca, ale również zatorowości płucnej. Duszność może też być w onkologii objawem zawału serca.

- Dlatego tego objawu absolutnie nie można bagatelizować i należy zgłosić się do lekarza, który pokieruje na dalszą diagnostykę - podkreśla **prof. Sebastian Szmit**. - Nie wolno też bagatelizować obrzęków kończyn dolnych. Jeśli obrzęknięte są obie, to możemy mieć do czynienia z niewydolnością serca. Obrzęk jednej kończyny może być spowodowany zakrzepicą żylną, której również nie wolno lekceważyć, bo nieleczona może nieść ze sobą nawet zagrożenie życia.

Kolejnym objawem, który powinien budzić niepokój, jest uczucie niemiarowej czynności serca - kołatanie, przyspieszony rytm serca. - Tu przyczyną może być arytmia lub migotanie przedsionków - mówił **prof. Sebastian Szmit**. - W takim przypadku również ważne jest, by nie zwlekać ze zwróceniem się do lekarza o pomoc. Niekontrolowane migotanie przedsionków prowadzi do niewydolności serca oraz grozi udarem mózgu.

Nie wolno również bagatelizować dużego wzrostu lub spadku ciśnienia. Należy bez zwłoki zgłosić się do lekarza, który przepisze leki pozwalające utrzymać optymalne ciśnienie krwi.

### Do najbliższego lekarza czy ośrodka onkologicznego?

Ekspert podkreślił, że w przypadku ostrych objawów należy szukać pomocy jak najbliżej miejsca pobytu. Szybko uzyskana pomoc może uratować życie.

- W wielu sytuacjach objawy mogą jednak nie być bardzo nasilone i pacjent zgłasza je swojemu lekarzowi onkologowi w trakcie kolejnej wizyty - mówił **prof. Sebastian Szmit**. - Dlatego ważne jest, by w danym ośrodku onkologicznym było zaplecze kardiologiczne. Mamy nadzieję, że już wkrótce tak będzie. Pamiętajmy też o znaczącej roli lekarza pierwszego kontaktu w opiece nad pacjentem onkologicznym. Może być tak, że z przyczyn logistycznych pacjent będzie szukał pomocy tam, gdzie ma najbliżej. Dlatego tak ważne jest i o to walczyliśmy z prof. Kucharzem, aby lekarze rodzinni jak najwięcej wiedzieli o powikłaniach terapii przeciwnowotworowej i to nie tylko tych kardiologicznych.

- W podejściu do leczenia onkologicznego bardzo wiele się zmieniło, ale nadal w większości przypadków jest tak, że jeżeli pacjent z nowotworem zgłasza się do lekarza POZ, to jest

odsyłany do onkologa - mówił **Piotr Fonrobert**, wiceprezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. - Po kolejnych terapiach, z których korzystałem, pojawiły się u mnie problemy z wejściem po schodach nawet na półpiętro. Wystarczyło kilka stopni, bym był bardzo zmęczony. Lekarz POZ odesłał mnie do onkologa, a ten do kardiologa, którym okazał się prof. Sebastian Szmit. Dzięki jego opiece teraz jestem w zdecydowanie lepszej kondycji. Jedynym problemem są terminy wizyt - profesor mówi bym na kolejną zapisał się w maju, a kolejka oczekujących jest tak długa, że zobaczymy się prawdopodobnie dopiero w sierpniu.

### Lubimy wiedzieć, co dzieje się u chorego

- Lubię, gdy w razie pojawienia się powikłań pacjent zwraca się najpierw do mnie - tłumaczył **prof. Jakub Kucharz**. - To wynika z kilku powodów. Działania niepożądane poszczególnych terapii mogą mieć specyficzny mechanizm w którym się pojawiają. Uważam również, że optymalną ścieżką radzenia sobie z działaniami niepożądanymi u moich chorych jest współpraca onkologa ze specjalistami narządowymi - kardiologiem, endokrynologiem, a nie działanie tych specjalistów w oderwaniu od onkologa klinicznego. Stąd w Polskim Towarzystwie Onkologii Klinicznej w ramach Sekcji Leczenia Wspomagającego, której przewodniczącym jest pan prof. Szmit, działamy między innymi na rzecz dialogu wielospecjalistycznego, tak żeby ta opieka nad pacjentem była wielospecjalistyczna, ale cały czas w związku z onkologią, a nie w oderwaniu od niej.

- W stanach ostrych moja pacjentka powinna działać lokalnie, ale ja też lubię wiedzieć o swoich podopiecznych jak najwięcej - dodała **dr Aleksandra Konieczna**. - Wszyscy musimy sobie zdać sprawę, że od onkologii żadna specjalizacja nie ucieknie. Pacjentów jest coraz więcej, my leczymy coraz bardziej skutecznie i coraz dłużej. Nasi pacjenci otrzymują leczenie, o którym niestety większość lekarzy z innych specjalności niewiele wie. Nasze leki mają też niestety swoje powikłania, często zupełnie inne niż chemioterapia, do której już większość lekarzy przywykło. Nie jesteśmy w stanie zaopatrzyć wszystkich powikłań ostrych, więc pacjenci trafiają do innych placówek. Jeśli tak się stanie, to lubię, gdy lekarz, do którego trafi mój pacjent, do mnie zadzwoni, by się skonsultować.

Zdarza się, że pacjenci po immunoterapii czy leczeniu celowanym z na przykład niewydolnością serca, zapaleniem mięśnia sercowego czy z zapaleniem płuc na podłożu immunoterapii trafiają na oddział internistyczny w szpitalu nieonkologicznym. - Leczący ich interniści często nawet nie wiedzą, że takie choroby mogą być powikłaniem leczenia onkologicznego - podkreślała **dr Aleksandra Konieczna**. - A to jest o tyle istotne, że leczy się je wtedy zupełnie inaczej niż zwykle bakteryjne zapalenia płuc. Dlatego powinniśmy edukować innych lekarzy, jakie leki stosujemy i z czym zarówno lekarze rodzinni jak i lekarze innych specjalności mogą mieć do czynienia.

### Niedożywienie to choroba a nie objaw

Dlatego Polskie Towarzystwo Żywności Klinicznej tak bardzo dużo czasu i wysiłków poświęca na to, żeby zwrócić

uwagę na problem żywieniowy pacjentów onkologicznych?

- Dlatego, że w zasadzie każdy typ terapii (chemioterapia, radioterapia, immunoterapia) odbija się na stanie odżywienia i niemal 100 procent pacjentów leczonych onkologicznie ma ten problem - odpowiedział **dr hab. n. med. Przemysław Matras, prof. Uniwersytetu Medycznego**, z I Kliniki i Katedry Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej i Leczenia Żywieniowego UM w Lublinie, prezes Polskiego Towarzystwa Żywności Klinicznej. - Najczęściej mamy do czynienia z niedożywieniem. Dzisiaj już wiemy, że jest ono osobną chorobą, a nie objawem choroby nowotworowej. W związku z tym, jeżeli ktoś leczy pacjenta z powodu nowotworu i stwierdzi niedożywienie, to ten pacjent jest już wielochorobowy.

Ekspert podkreślił, że żywienie kliniczne jest tak immanentną częścią leczenia przeciwnowotworowego, że jeżeli ktoś o nim nie myśli to popełnia duży błąd.

- Pojawia się pytanie, kiedy wdrożyć terapię, tak, żeby pacjent doświadczył jak najmniej powikłań podczas leczenia - podkreślał **prof. Przemysław Matras**. - Pamiętajmy, że niedożywienie to przede wszystkim brak tkanki mięśniowej, co wpływa na pracę wszystkich narządów, które są z niej zbudowane. Jeżeli pacjent jest niedożywiony, to dochodzi też do naturalnej immunosupresji i spadku odporności. Pacjent nie ma się czym bronić, nie ma z czego wytwarzać nowych leukocytów, by odporność komórkową czy humoralną wdrożyć samodzielnie. U pacjentów leczonych immunoterapią taka sytuacja może być bezpośrednim zagrożeniem życia i często kończy się niestety źle, szczególnie jeśli pacjent trafi na lekarza, który nie bierze pod uwagę ani tego, że pacjent przyjmuje immunoterapię ani nie zwraca uwagi na jego niedożywienie.

### Interwencje żywieniowe

- Dzięki wdrożeniu terapii żywieniowej uzyskujemy przerwanie utraty wagi i wzrost masy mięśniowej - mówił **prof. Przemysław Matras**. - Do lekarza onkologa należy tylko zwrócenie uwagi na problemy żywieniowe pacjentów i skierowanie do odpowiednich specjalistów. Jeżeli weźmiemy pod uwagę, że niedożywienie jest również chorobą, to nie pozostaje nam nic innego, jak personalizować naszą terapię u pacjentów onkologicznych również w tym kontekście.

- Mój pierwszy nowotwór jest związany z układem pokarmowym - wspominał **Piotr Fonrobert**. - Gdy udawałem się szpitala, powiedziano mi, że muszę być na czczo, mimo że operację miałem zaplanowaną dopiero następnego dnia. Potem byłem podłączony do kroplówek, jeszcze później na restrykcyjnej diecie. Uważałem, że jest to jak najbardziej naturalne. Dopiero z czasem, działając w polskich i międzynarodowych organizacjach pacjentów zorientowałem się, że postępowanie w takich sytuacjach wygląda nieco inaczej. Adaptowaliśmy więc do naszych warunków broszurę dla pacjentów, jak powrócić do formy po operacji. Mimo to z rozmów z pacjentami wiemy, że nadal świadomość na temat właściwego odżywiania i jego roli w procesie leczenia i zdrowienia jest zbyt mała.

### Kiedy prosić o pomoc?

Pacjent onkologiczny powinien obserwować swoją wagę. O pomoc żywieniową należy prosić wtedy, gdy następuje

utrata masy ciała. Gdy pacjent traci powyżej 5% wyjściowej masy ciała, to jest to sygnał, że zaczyna dziać się coś złego. Gdy traci 10% masy wyjściowej, to znaczy, że jest niedożywiony, najczęściej już w stopniu umiarkowanym, a może nawet i ciężkim.

- Najlepiej ważyć się raz na tydzień lub raz na dwa tygodnie - tłumaczył **prof. Przemysław Matras**. - Jeśli dochodzi do spadku masy ciała, to należy o tym poinformować albo swojego onkologa albo od razu zwrócić się do dietetyka. Niestety, porady dietetyczne jeszcze nie są refundowane, choć mamy nadzieję, że to się wkrótce zmieni.

Poradnie leczenia żywieniowego są w polskim systemie skierowane na leczenie przewlekłe w warunkach domowych.

- W związku z tym każda z poradni leczenia żywieniowego może tylko w części poświęcić się konsultowaniu pacjentów, ale jest to zbyt mało w stosunku do potrzeb - wyjaśniał **prof. Przemysław Matras**. - W związku z tym trafiają do nich zazwyczaj tylko ci najbardziej potrzebujący pacjenci, którzy w inny sposób nie mogą uzyskać znikąd pomocy.

Ekspert przypomniał też, że obecnie już około 30 procent poradni POZ działa w systemie opieki koordynowanej. W jej ramach są dostępne świadczenia dietetyczne i lekarz rodzinny może pacjenta onkologicznego w ten sposób przekierować pod opiekę dietetyka.

- Brakuje nam rozwiązań systemowych - podkreślał **prof. Przemysław Matras**. - Jako Polskie Towarzystwo Żywności Klinicznej złożyliśmy projekt rozporządzenia do Krajowej Sieci Onkologicznej, żeby szpitale onkologiczne musiały zatrudniać wystarczającą liczbę dietetyków. Są nowotwory, w których niemal 100 procent pacjentów jest niedożywionych już na samym początku terapii. Takiego pacjenta, z odpowiednim rozpoznaniem, koordynator od razu kierowałby do dietetyka, a ten albo sam podejmowałby postępowanie żywieniowe, albo kierował do poradni leczenia żywieniowego, które wdrażałyby leczenie żywieniowe albo dojelitowe albo pozajelitowe. To bardzo prosty schemat i bardzo prosta ścieżka pacjenta, więc mamy nadzieję, że zdobędziemy przychyłność onkologów oraz ministrowi zdrowia i dzięki temu nasi pacjenci będą również w tym aspekcie lepiej leczeni.

### Liczyć się ze zdaniem pacjenta...

- Elementem koniecznym każdej rozmowy z pacjentem, przed rozpoczęciem leczenia, jest przedstawienie wszystkich za i przeciw danej terapii, w tym również jej skutków ubocznych - podkreślał **prof. Jakub Kucharz**. - Bez tego przede wszystkim nie uzyskamy świadomej zgody pacjenta na podjęcie działań. Poza tym pacjent, któremu proponujemy określoną terapię musi mieć świadomość potencjalnych korzyści, ale też potencjalnego ryzyka i potencjalnych działań niepożądanych. Musi też wiedzieć, co robić, jeśli one się pojawią.

- Dopiero po takiej rozmowie, wspólnie z pacjentem ustalamy konsensus - mówił **prof. Jakub Kucharz**. - Są pacjenci, którzy decydują się na opcję, która jest potencjalnie mniej efektywna, ale profil działań niepożądanych czy sposób podawania leczenia jest dla nich łatwiejszy do przyjęcia. I my, jako lekarze, musimy brać to pod uwagę. Jeżeli proponuję pacjentowi leczenie, to zawsze mówię, dlaczego ta forma a nie inna, nigdy nie jest to na zasadzie mojego „widzimisie”. Uważam, że patriarchalny

system sprawowania opieki nad pacjentem mamy za sobą i teraz naszą rolą jest wyjaśnienie choremu, z jakiego powodu postępowanie, które chcemy wdrożyć jest najbardziej efektywne.

### ...ale liczymy że będzie otwarty na nasze propozycje

- Edukacja pacjentów jest bardzo ważna, ale ja również bardzo pacjentów przestrzegam przed zafiksowaniem się na przykład na jakiejś koncepcji leczenia pod wpływem informacji od innych chorych czy z internetu - zaznaczył **prof. Jakub Kucharz**.

- Nie zawsze jest tak, że konkretną terapię stosowaną u jednego pacjenta możemy zastosować również u innego. Na przykład rak nerkowokomórkowy ma kilkanaście typów histologicznych i wiemy, że u części chorych bardziej efektywna jest immunoterapia, a u innych lepiej sprawdzi się terapia celowana. Pacjent, mając tylko ogólną informację o swoim nowotworze, nie zawsze zdaje sobie sprawę z tych uwarunkowań i często odczuwa dysonans, gdy proponujemy nie to leczenie, o którym słyszał od innych pacjentów. Dlatego tak ważne jest, by pacjenci nam ufali i byli otwarci na nasze propozycje opcji leczenia.

- Kobiety są bardzo wyedukowane, rak piersi jest medialny, wszędzie można znaleźć o nim masę informacji - dodaje **dr Aleksandra Konieczna**. - Ten szum informacyjny ma swoje wady. Pacjentka nie zawsze jest w stanie przesiać informacje tak, by wiedzieć, co jest dla niej odpowiednie. Podtypów raka piersi jest wiele i to, że koleżanka otrzymała jakieś leczenie, nie znaczy że i dla niej będzie ono dobre.

### Druga opinia jest ważna

- Zachęcam pacjentów do szukania drugiej opinii, bo uważam że jest ona bardzo cenna przy podejmowaniu decyzji terapeutycznych - podkreślił **prof. Jakub Kucharz**. - Zdarza się, że specjaliści mogą mieć odmienne spojrzenie na leczenie danego pacjenta, bo w medycynie wcale nie tak rzadko okazuje się, że  $2+2=3,5$  albo 5. Mamy EBM, wytyczne i badania, które pokazują jak postępować, jednak nie dają one idealnie dopasowa-

nej odpowiedzi na każdą sytuację z życia codziennego, więc musimy zachować dużą elastyczność w myśleniu. Pojawia się wtedy pytanie, czym jest uzasadniona taka odmienność i to trzeba również przedyskutować z pacjentem.

- W naszym Instytucie wydajemy dużo drugich opinii - dodaje **dr Aleksandra Konieczna**. - Uważam, że jest to trudniejsze, niż wydawanie pierwszej. Naszym celem nie jest przecież zniechęcenie pacjenta do lekarza prowadzącego czy podważanie zaufania, które jest warunkiem koniecznym do prawidłowego leczenia. Musimy umiejętnie przedstawić nasz punkt widzenia, nie podważając czyichś kompetencji. Pamiętajmy, że to, że my uważamy, że pacjentka mogła być leczona inaczej wcale nie oznacza, że do tej pory była leczona źle.

- Mój drugi nowotwór, rak prostaty, został zdiagnozowany w momencie, gdy miałem już przerzuty - dodał **Piotr Fonrobert**. - Usłyszałem od lekarza, że w grę wchodzi jedynie leczenie paliatywne. Skorzystałem więc z drugiej opinii, do czego wszystkich pacjentów mocno zachęcam. Okazało się, że jednak możliwe jest podjęcie normalnego leczenia.

### Musimy sobie wzajemnie ufać

- Pierwszy kontakt z pacjentem to najbardziej krytyczny moment w procesie leczenia - podkreśla **dr Aleksandra Konieczna**. - Pacjent musi nam zaufać, że robimy dla niego to, co jest najlepsze. Nie jest to łatwe, bo mamy bardzo wielu pacjentów, a czasu zawsze jest za mało. Trzeba więc umieć zidentyfikować pacjenta, który w danym momencie potrzebuje więcej uwagi. Pacjentom, którzy są na samym początku swojej ścieżki staram się poświęcić jak najwięcej czasu. Jeżeli od razu przygotowujemy pacjenta na to, co go czeka, jak się zachowywać, gdy pojawią się niepokojące objawy i kiedy bezwzględnie powinien się ze mną skontaktować, to potem lepiej zarządzamy chorobą.

- Świadomy, wyedukowany i mający zaufanie do swojego lekarza pacjent, to pacjent, którego łatwiej się leczy i któremu łatwiej osiągnąć sukces - podsumował **Piotr Fonrobert**. - Cieszy to, że lekarze którzy nas leczą, rozumieją to i wspierają nas w naszych działaniach.

## Twórzmy wspólnie społeczność Głosu Pacjenta Onkologicznego

Napiszcie do nas o czym chcecie czytać

[info@pkpo.pl](mailto:info@pkpo.pl)

Czekamy także na historie Waszych doświadczeń w chorobie onkologicznej





## NOWY RAK, NOWY LIFESTYLE

W trzecim panelu pt: „Nowy rak, nowy lifestyle. Jak radzić sobie z nawrotem lub nową diagnozą i utrzymać jakość życia?” wzięli udział:



**DR N. O ZDR.  
ELIZA DZIAŁACH**

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Koordynatorów Opieki Onkologicznej



**DR N. MED.  
MARIOLA KOSOWICZ**

Kierownik Poradni Psychoonkologii w Narodowym Instytucie Onkologii – Państwowym Instytucie Badawczym im. M. Skłodowskiej-Curie w Warszawie



**LEK. SEBASTIAN OPALIŃSKI**

Onkolog kliniczny, kierownik Poradni Prehabilitacji Onkologicznej Szpitala Specjalistycznego w Brzozowie



**PIOTR FONROBERT**

Wiceprezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

*- Pierwsza diagnoza zwykle spada na człowieka jak grom, pojawia się pytanie: dlaczego ja? Co złego w życiu zrobiłem, że spotyka mnie nowotwór - mówił Piotr Fonrobert. - Przy drugiej, którą postawiono mi już 4 lata temu, było podobnie. Dlaczego to trafiło we mnie, skoro już raz to przeżyłem, oddałem siebie do celów onkologicznych. Nie byłem załamany, byłem wzbudzony, wręcz wściekły, ale też od razu byłem zdeterminowany, by działać. Skupiłem się na tym, by wykorzystać jak najlepiej możliwość optymalnego w danych warunkach leczenia. Myśl, że zabraknie mi siły by walczyć z drugim nowotworem przyszła dopiero później.*

Najpierw jest diagnoza, potem biopsja, histopatologia i pewność, że to jednak są komórki nowotworowe. Jest też informacja o tym jak duży i jak agresywny jest ten nowy nowotwór. Mamy do czynienia ze stopniowaniem informacji, a co za tym idzie - emocji. Mija kilka tygodni, zanim pacjent ma pełny obraz tego, co go dotknęło.

*- W przypadku mojego drugiego nowotworu okazało się, że już są przerzuty - wspominał Piotr Fonrobert. - W tym czasie leczenie oligometastatyczne dopiero kielkowało. Pierwszy lekarz przedstawił swój plan, ale na szczęście zasięgnąłem drugiej opinii, co pozwoliło mi wybrać leczenie bardziej optymalne. Dzięki temu dzisiaj jeszcze jestem, mimo że po diagnozie, gdy się okazało, że są przerzuty, nie dawano mi długiego czasu życia. Cieszę się z każdego kolejnego przeżytego miesiąca i z tego, że wykrycie tego drugiego nowotworu nastąpiło dzięki temu pierwszemu.*

### Pierwszy pozwolił wykryć drugiego

*- Dlatego tak ważne jest, byśmy po zaleceniu pierwszego nie mówili „hurra, hulaj dusza!”, ale nadal prowadzili uważną obserwację swojego ciała. W trakcie wykonywania kolejnych kontrolnych badań obrazowych okazało się, że pojawiło się coś nowego, niepokojącego. Ja nie miałem żadnych objawów drugiego nowotworu - zaznaczył Piotr Fonrobert. - Z tej perspektywy pierwsza choroba nie była taka zła, bo umożliwiła wykrycie drugiej. Jednak, gdyby ten drugi nowotwór został wykryty wcześniej, moja ścieżka pacjenta byłaby dużo prostsza: operacja, rehabilitacja i długie życie. A tak, to już na taki w pełni optymistyczny finał było trochę za późno. Mam faktycznie trochę pretensji do losu, że nie dał mi żadnego znaku, że dzieje się coś złego. Poza tym przecież się regularnie badałem, co roku robiłem PSA.*

### Stare a jednak nowe doświadczenie

*- Wydawało mi się, że kwestie onkologiczne mam już opanowane, między innymi dzięki temu, że biorę udział w życiu organizacji pacjentów, że wszystko wiem - wspomina Piotr Fonrobert. - A tu przyszedł drugi nowotwór i okazało się że nie do końca tak jest. Pojawili się inni lekarze, z którymi nie mam tak dobrego kontaktu, jak z leczącymi poprzedni nowotwór. Odkryłem, że muszę uczyć się nowych pojęć, wiele informacji jest tylko w języku angielskim. Unikałem informacji łatwo dostępnych u dr. Google, więc sięgałem po rzetelne źródła, a do niektórych dostęp jest płatny. Miałem też zaufanie do ludzi, z którymi się spotykałem, radziłem się ich, ale miałem przy tym świadomość, że jako osoby wolne od nowotworu, są tylko*

teoretykami. Lekarz podchodzi do sprawy inaczej niż pacjent. Ten drugi robi to bardziej emocjonalnie. Towarzyszy mu też strach, co będzie dalej. Ten strach zwykle mija, gdy uświadamiasz sobie, że ten nowotwór jest twój i z tobą zostanie.

- Gdy przyszedłem do szpitala na pierwszą operację przyszła przedstawić się pielęgniarka, potem anestezjolog, który miał mnie znieczulać i chirurg, który mnie operował - mówił **Piotr Fonrobert**. - A potem zaczęli przychodzić pacjenci (ja ich nazywam „koordynatorami”), którzy dzielili się swoją wiedzą. Tyle się od nich nasłuchałem, że gdy po operacji otworzyłem oczy i okazało się że przeżyłem, to uznałem to cud (śmiech). Dlatego apeluje do pacjentów - nie straszmy się nawzajem!

### Świat nam pisze dziwne scenariusze

- Dzisiaj rozmawiałam z dwoma osobami, które mają nawrót choroby i każda z nich zareagowała na tę informację inaczej - mówiła **dr n. med. Mariola Kosowicz**, kierownik Poradni Psychoonkologii w NIO-PIB w Warszawie. - Natomiast wspólne dla obu pacjentów było to, że po pierwszej diagnozie i całym leczeniu, kiedy taka osoba ma nadzieję, że jest zdrowa, informacja o nawrocie choroby lub pojawieniu się kolejnego nowotworu przynosi ze sobą ogromne rozczarowanie. Przecież już miało być dobrze.

- Tłumaczyłam obu tym osobom, że kilka pierwszych dni po postawieniu drugiej diagnozy to bardzo trudny czas dla naszego mózgu - zaznaczyła **dr Mariola Kosowicz**. - Przy pierwszej diagnozie robi się zupełnie inne założenia, ma się inne podejście do leczenia, przeżyło się radość z remisji lub wyleczenia. Cały ten proces kosztował wiele wysiłku, pacjent po chorobie zrobił wiele na wielu płaszczyznach, by powrócić do normalności i aktywności sprzed choroby. A teraz wszystko wraca, pojawia się ogromny lęk, czy nie powtórzą się problemy, które występowały przy wcześniejszym leczeniu. Zredukowanie dysonansu poznawczego między tym, co sobie już w głowie ułożyliśmy, a tym co właśnie się stało nie jest wcale łatwe i wymaga czasu.

### Trudny czas adaptacji

- Kolejna diagnoza budzi wielkie poczucie zawodu, z którym nie jest łatwo się pogodzić - podkreślała **dr Mariola Kosowicz**.

- Pacjenci oczywiście zwykle wiedzą, że jest wiele możliwości leczenia i nie zostaną bez pomocy, ale ten okres adaptacji jest wyjątkowo trudny. Z czasem do niej dochodzi i ona jest wprost proporcjonalna do tego, w jaki sposób na co dzień reagujemy na sytuacje trudne. Wracamy do swoich wyuczonych wzorców radzenia sobie z tym, co nas spotyka.

Sprawą bardzo indywidualną jest to, czy bardziej potrzebujemy rozmowy z osobami bliskimi, czy z lekarzem.

- Rozmowa z lekarzem jest najważniejszym elementem powrotu do choroby i leczenia - zaznaczyła **dr Mariola Kosowicz**.

- Pacjent potrzebuje po prostu wiedzieć, co się z nim dzieje. I to jest jak najbardziej naturalne. Jeżeli człowiek nie rozumie, co się z nim dzieje, nie wie, co robić. Z niewiedzy tworzy się wiedza - pacjenci zaczynają szukać sami informacji, wzajemnie sobie doradzać, a byłoby jednak dobrze, gdyby ta wiedza była od razu przekazywana przez lekarza.

### Dajemy wsparcie

Sytuacja pacjenta onkologicznego w kryzysie psychicznym jest bardzo trudna. - We wszystkich poradniach zdrowia psychicznego są kolejki, u nas w Instytucie również, bo mamy bardzo wielu pacjentów - mówiła **dr Mariola Kosowicz**. - Czas oczekiwania na wizytę to zwykle kilka miesięcy. Jeśli przychodzi pacjent z pilnym skierowaniem do psychologa, to naprawdę robimy wszystko, by przyjąć go jak najszybciej. Jednak tak nie powinno być. Pomoc powinna być udzielana od razu, pacjent nie powinien być stawiany w takiej sytuacji.

- To jest naprawdę trudny moment w życiu i byłabym daleka od idealizowania czy mówienia, że skoro ma się już doświadczenie choroby, to łatwiej będzie sobie poradzić z nawrotem czy nowym nowotworem - mówiła **dr Mariola Kosowicz**. - Każdy z nas jest inny i inaczej sobie z tym radzi. Niektórzy pacjenci uważają, że wsparcie specjalisty nic im nie da, inni uważają, że nadajemy się tylko do głaskania po rękę, ale są też osoby, które nas aktywnie szukają w szpitalu, wiedzą też, że mogą przyjść do poradni.

- Kilkadziesiąt lat temu byliśmy tylko dwie na cały instytut onkologii, teraz zatrudniamy 30 specjalistów - mówi **dr Mariola Kosowicz**. - Jesteśmy w klinikach, mamy też swoją poradnię. Jednak nie możemy się narzucać ze wsparciem osobom, które cierpią, nie możemy też cierpieć za nie. Nie wolno nam chcieć bardziej niż chce drugi człowiek. Nie możemy prostować jego drogi, jeśli on na to nie wyraża zgody.

Ekspertka zwróciła też uwagę na to, że nie tylko pacjent potrzebuje wsparcia. - Osoby towarzyszące i wspierające w chorobie również mogą go potrzebować - podkreśliła **dr Mariola Kosowicz**. - Każdy potrzebuje chwili wytchnienia, szczególnie gdy działa w poczuciu misji, a ono często towarzyszy osobie wspierającej.

### Proponujemy, nie narzucamy

- Dzisiaj jeden z pacjentów powiedział do bliskiej osoby „proszę, daj mi czas” - mówi **dr Mariola Kosowicz**. - Mówię o tym dlatego, że często w obliczu diagnozy bliższe i dalsze otoczenie prześciga się w pomysłach na to, co dalej robić. Nie ma w tym nic złego, ale ten pierwszy okres zaraz po diagnozie, to nie jest odpowiedni moment, by zasypywać pacjenta dobrymi radami. Wielu z nich w takiej chwili nie chce słuchać o leczeniu, diecie, zmianach dotychczasowych planów. Dużym wyzwaniem zarówno dla pacjenta jak i jego rodziny jest to, by nie popaść w wir poszukiwań kolejnych ekspertów, metod leczenia czy opinii na ich temat za wszelką cenę.

Zdaniem ekspertki ludzie chorzy dostają zupełnie niepotrzebnie naznaczenie „to jest chory człowiek”.

- Człowiek choruje, ale nie traci prawa do dokonywania swoich wyborów i samodzielnego podejmowania decyzji - podkreśliła **dr Mariola Kosowicz**. - Czasami zapominamy, że przewodnikiem w drodze przez chorobę jest przede wszystkim sam pacjent i to on decyduje o tym, czego chce a czego nie. Słuchajmy więc osoby, która choruje, proponujmy to, co wydaje nam się dobre, ale z naciskiem na „proponujemy” a nie na „narzucamy”. Zachowajmy podmiotowość pacjenta. Dopóki ta osoba ma sprawność poznawczą i może decydować o swoim życiu,

to nie sprowadzamy jej nigdy do poziomu człowieka, który nie dość że jest w sytuacji choroby, to dodatkowo nie ma prawa wyboru tego co je, jak chodzi czy leży.

### Opieka na wielu poziomach

- W polskiej rzeczywistości onkologicznej pojęcie prehabilitacja jest stosunkowo nowe - wyjaśniał **lek. Sebastian Opaliński**, radioterapeuta, kierownik Poradni Prehabilitacji Onkologicznej Szpitala Specjalistycznego w Brzozowie. - Opieka koordynowana i multidyscyplinarna jest ważna przy pierwszej chorobie a przy kolejnym nowotworze czy wznowie jej znaczenie jeszcze bardziej rośnie. Rośnie też znaczenie prehabilitacji. Jej celem jest przygotowanie pacjenta do szeroko rozumianego leczenia onkologicznego czyli leczenia systemowego (chemioterapii, immunoterapii, leczenia celowanego), radioterapii i leczenia chirurgicznego.

Prehabilitacja opiera się na trzech filarach - przygotowaniu żywieniowym pacjenta, wdrożeniu odpowiedniej aktywności fizycznej oraz wsparciu psychologicznym pacjenta i jego rodziny.

Bardzo ważna jest też rezygnacja z nałogów - przede wszystkim z palenia papierosów i picia alkoholu.

- Jak pokazują publikacje, ale przede wszystkim praktyka życia codziennego, pacjent, który czeka na leczenie onkologiczne a jest objęty opieką prehabilitacyjną ma mniejsze ryzyko komplikacji, krócej przebywa w szpitalu, szybciej wraca do zdrowia, rośnie też efektywność jego leczenia - podkreślał **lek. Sebastian Opaliński**. - To ma ogromne znaczenie w leczeniu multidyscyplinarnym, bo rzadko który pacjent przechodzi tylko przez jeden etap leczenia onkologicznego. Końcowy efekt terapii nie zależy od sukcesu na pojedynczych etapach leczenia, ale od sumy ich wszystkich. Objęcie pacjenta prehabilitacją sprawia, że pacjent rozpoczynający leczenie onkologiczne startuje z wyższego pułapu dzięki czemu przebiega ono sprawniej z mniejszą liczbą komplikacji. Każda przerwa w leczeniu systemowym czy radioterapii zmniejsza efektywność tego leczenia, a tym samym zmniejsza szanse na wyleczenie i powrót do zdrowia i pełnienia ról społecznych.

### Nie sprint a maraton

Ekspert zwrócił uwagę, że często choroba nowotworowa jest chorobą przewlekłą.

Nawet jeśli nie jesteśmy w stanie radykalnie wyleczyć nowotworu, to są metody leczenia, które sprawiają, że chory żyje wiele lat.

Sama prehabilitacja nie jest lekiem na całe zło, natomiast jest jednym z etapów leczenia wspomagającego, które może usprawnić każdy etap leczenia onkologicznego.

- Jednak, by pacjent mógł skorzystać ze wszystkich dobrodziejstw nowoczesnej medycyny, to musi być do tego odpowiednio przygotowany - zaznaczył **lek. Sebastian Opaliński**. - To ważne, bo terapie obciążają organizm. Dlatego na każdym etapie naszych działań konieczna jest kontrola przede wszystkim stanu odżywienia i opieka psychologiczna. Ważne jest, by pacjent na tyle, na ile jest to w danym momencie choroby możliwe, prowadził normalny trybu życia.

### Kiedy wdrożyć prehabilitację?

- Mamy w systemie miejsce i czas na prehabilitację - podkreślił **lek. Sebastian Opaliński**. - Jeśli pacjent trafia do poradni onkologicznej to nie zdarza się, by był leczony od razu. Sam etap diagnostyki pogłębionej trwa 3-4 tygodnie. W tym czasie bez problemu możemy przeprowadzić poradę dietetyczną, sprawdzić stan odżywienia, dobrać dietę. To też jest czas na przeprowadzenie rozmowy z psychologiem i spotkanie z fizjoterapeutą. Moim marzeniem jest, by każdy pacjent ze świeżą diagnozą nowotworową trafiał do poradni prehabilitacyjnej i na każdym etapie choroby do niej regularnie wracał.

### Koordinator jak anioł stróż

- Koordynacja onkologiczna odgrywa kluczową rolę w opiece nad pacjentami, również tymi, u których dochodzi do wznowy lub pojawia się kolejny niezależny nowotwór - tłumaczyła **dr n. o zdr. Eliza Działach**, Prezes Ogólnopolskie Stowarzyszenie Koordynatorów Opieki Onkologicznej. - Często zdarza się tak, że podczas diagnostyki jednego nowotworu okazuje się, że pacjent choruje na drugi. Nie zawsze taki pacjent w obu nowotworach ma szansę uzyskać pomoc w jednym ośrodku, więc jest leczony w dwóch. My robimy wszystko, aby w obu uzyskać niezbędną pomoc. Najpierw skupiamy się nad najbardziej agresywną chorobą, ale jednocześnie musimy dopilnować, by pozostałe też były pod kontrolą.

- Najtrudniejsze sytuacje to te, gdy pacjent jest jednocześnie pod opieką ośrodka hematologicznego i onkologicznego - podkreśliła **dr Eliza Działach**. - To dlatego, że tak sytuacja wymaga doskonałej komunikacji między ośrodkami, by nie skrzywdzić pacjenta. Zdarza się również, że pacjent ma wykonywaną na przykład biopsję poza danym ośrodkiem i jest ryzyko, że zniknie nam z pola widzenia. Naszą rolą, jako koordynatorów jest stałe monitorowanie i pilnowanie, czy pacjent jest już w pełni zdiagnozowany, czy ma wynik histopatologiczny, czy będzie na konsylium, które zdecyduje, jak ścieżka terapeutyczna będzie dla niego najbardziej korzystna.

- Naszym obowiązkiem jest też zadbanie, by wdrożyć jeszcze przed leczeniem elementy prehabilitacji - mówiła **dr Eliza Działach**. - Motywujemy do rzucenia nałogów, obserwujemy i w razie potrzeby kierujemy na leczenie żywieniowe, zwracamy uwagę na samopoczucie pacjenta, w razie potrzeby wskazując możliwość skorzystania z pomocy psychoonkologa czy proponując pomoc fizjoterapeuty. Opieka koordynowana to również profilaktyka. To my powinniśmy przypominać pacjentowi, że choroba onkologiczna nie zwalnia go z badań profilaktycznych w kierunku innych nowotworów. Pacjent musi czuć, że ktoś się nim opiekuje. Po naszej stronie jest to, by tak o niego zadbać, by czuł się bezpiecznie na każdym etapie.

### Pacjenci pacjentom

- Każda diagnoza onkologiczna nadal kojarzy się przede wszystkim ze śmiercią, wciąż bowiem pokutuje przekonanie, że nowotwory są nieuleczalne - mówiła **Krystyna Wechmann**, prezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. - Naszym zadaniem, jako organizacji pacjentów jest pokazywanie, że tak nie jest. Obecne leczenie jest tak rozwinięte, że



naprawdę chorzy nie tylko mogą żyć bardzo długo, ale również mogą zostać całkowicie wyleczeni. Nie zmienia to faktu, że osoby, które słyszą drugą, trzecią diagnozę, mają nawrót choroby są najczęściej załamane, szczególnie, gdy już przeszły proces leczenia i były przekonane, że najgorsze za nimi. W takich momentach do całego zespołu specjalistów, którzy starają się pomóc choremu, dołączamy my. Nasze wsparcie możliwe jest na różnych poziomach.

- Przede wszystkim staramy się być pomocni przy poruszaniu się po ścieżce pacjenta - wyjaśnia **Krystyna Wechmann**. - Nie mamy jeszcze wdrożonej Krajowej Sieci Onkologicznej, nie we wszystkich ośrodkach działają koordynatorzy i to sprawia, że pacjent czasem gubi się w systemie. Lata temu uruchomiliśmy w ramach akcji „Pacjent Wykluczony” infolinię dla pacjentów. Gdy pacjent zadzwoni, możemy mu wskazać, gdzie uzyska pomoc, jakie są kolejne kroki od diagnozy do leczenia, a nawet podpowiedzieć, jak uzyskać pomoc socjalną. Często wykorzystujemy w tym celu nie tylko drogę oficjalną, ale nasze osobiste kontakty.

- Mój lekarz, odprowadzając mnie do drzwi po przekazaniu diagnozy, położył mi rękę na ramieniu i powiedział, żebym się nie martwił, bo będzie dobrze - wspominał **Piotr Fonrobert**.

- Potem miałem okazję rozmawiać z psychologami, którzy z oburzeniem stwierdzili, że to był błąd ze strony lekarza. Bo lekarz nie wie, jak potoczy się choroba, więc nie powinien dawać nadziei. Nie mogłem się z nimi zgodzić - mi te słowa bardzo pomogły. Dlatego zarówno w ramach działań naszej Fundacji, jak Stowarzyszenia, do którego należę, staramy się tę nadzieję przekazywać pacjentowi. Uważam, że to pomaga.

- Ostatnio rozmawiałam z dziewczyną leczoną hematologicznie, u której zdiagnozowano raka piersi - wspominała **Krystyna Wechmann**. - Okazało się, że lekarz ją prowadzący miał problem z tym, jak dalej poprowadzić jej leczenie. To nie są rzadkie przypadki - nie mamy w kraju aż tylu specjalistów, którzy potrafią leczyć bardzo różne nowotwory w tym samym czasie. Oczywiście w dużych ośrodkach onkologicznych taki problem rozwiązuje konsylium multidyscyplinarne, ale w mniejszych często jest to trudne.

### Nie ma jednej recepty

Czy można nauczyć się patrzeć na diagnozę drugiego nowotworu jak na ogromne życiowe wyzwanie, z którym trzeba sobie poradzić?

- Oczywiście tak - wyjaśniała **dr Mariola Kosowicz**. - Jednak nie powinniśmy sobie tworzyć jakiegoś jednego wzorca zachowania w takiej sytuacji, bo skutek będzie odwrotny. Promowanie jednej, jedynej słusznej postawy wobec kolejnej diagnozy może stać się dodatkowym obciążeniem dla pacjenta. A on już i tak ma ich bardzo wiele. Jeżeli widzimy, że osoba potrzebuje przestrzeni, czasu dla siebie, jej zasoby są na wyczerpaniu, to nie naciskajmy. Lepszym rozwiązaniem jest na przykład znalezienie kogoś, kogo pacjent zaakceptuje i wraz z nim przyjrzy się temu, które zasoby są adaptacyjne, a które wpływają negatywnie, niszcząco.

- Każdy człowiek jest inny, ma inne wzorce radzenia sobie z trudnymi sytuacjami - mówiła **dr Mariola Kosowicz**. - Jednym przychodzi to łatwiej, bo są proaktywni i lepiej sobie z nimi radzą. Dla nich również pierwszy moment, gdy do-

wiadują się kolejnym nowotworze jest naprawdę trudny, ale potem stosunkowo szybko sobie wszystko układają w głowie i organizują się na nowo. Inni muszą w adaptację włożyć więcej wysiłku, potrzebują dłuższego czasu, więcej opieki i wsparcia specjalistów.

- Mówmy więc w kampanii „PrzeŻYJMY to jeszcze raz”, że można sobie poradzić, że medycyna daje nam bardzo duże możliwości, mamy wpływ zarówno na biologię jak i na sferę psychiczną - podsumowała **dr Mariola Kosowicz**. - Jeśli pacjenci będą aktywnie szukać zespołów, które stworzymy by ich wesprzeć, a te zespoły będą w każdym szpitalu, to pacjent nie będzie musiał tracić bezsensownie energii. Na świecie od dawna docenia się rolę prehabilitacji. Są badania, które pokazują jej ogromne znaczenie w procesie leczenia i zdrowienia. Pacjent objęty taką opieką może skupić wszystkie swoje siły na tym, by odnieść sukces na ścieżce leczenia.

Tegoroczne Forum zostało objęte patronatem Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej oraz portalu [www.medkurier.pl](http://www.medkurier.pl)

Dziękujemy wszystkim partnerom i sponsorom, a w szczególności firmom: GSK, MERCK, ROCHE, MSD.



**12**

POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH  
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ

**FORUM PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH**

PATRON HONOROWY:

 Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej

PATRON MEDIALNY:

 **MEDKURIER**  
PORTAL MEDYCZNY

PARTNERZY:

 **GSK**  **MERCK**

 **MSD**  **Roche**

Fot. Archiwum domowe



## DOBRCZE JEST MIEĆ WOKÓŁ SIEBIE DOBRYCH LUDZI

Dorota Kaniewska jest ambasadorką kampanii „PrzeŻYJMY to jeszcze raz”. Na pierwszy nowotwór zachorowała prawie 25 lat temu. Potem diagnozę onkologiczną usłyszała jeszcze dwa razy. Od lat działa na rzecz pacjentów - jest wiceprezesem Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO oraz prezesem Oddziału Regionalnego POL-ILKO w Warszawie.

### Jelita na huśtawce

Tak naprawdę, odkąd pamiętam, zawsze towarzyszyły mi zaparcia albo biegunki. Traciłam wagę, potem ją odzyskiwałam. Z czasem ta huśtawka zaczęła się wychylać coraz bardziej w każdą ze stron. Zaparcia stawały się coraz bardziej uciążliwe, pojawiły się też hemoroidy. Leczyłam się domowymi sposobami i środkami dostępnymi w aptece bez recepty. Jednak gdy doszło do tego, że przez 11 miesięcy miałam uporczywą biegunkę, w której zaczęła pojawiać się krew, miałam dość - zgłosiłam się do swojego lekarza w miejscu pracy.

### Diagnoza przekazana przez postać

Skierowano mnie na badania diagnostyczne. To nie była kolonoskopia, bo wtedy nie było to popularne badanie, a wlew doodbytniczy z kontrastem.

W trakcie badania, za szybą stały początkowo dwie osoby, po chwili było ich już pięć. Wtedy domyśliłam się, że naprawdę coś musi być nie w porządku. Kolejne dwa tygodnie oczekiwania na wynik badania przeżyłam w wielkim niepokoju.

Lekarz nie powiedział mi wprost, co mi dolega. Poprosił za to do pokoju mojego partnera, a ja zostałam na korytarzu. I to mój partner przekazał mi wynik badania napisany po łacinie i powiedział, że to nic poważnego, tylko polip. Ja jednak jestem osobą dociekliwą, uczyłam się łaciny w szkole a w domu miałam słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych,

więc dość szybko doszłam do tego, że mam złośliwą zmianę nowotworową. Informacje o chorobie czerpałam z książek i ustnych przekazów osób, które chorowały.

Pamiętajmy, że niemal ćwierć wieku temu nie mówiło się tak jawnie o tym, że się jest chorym na nowotwór i nie było tak wiele publikacji dostępnych dla pacjentów, a Internet był w powijakach.

### Zachowanie lekarza wywołało we mnie bunt

Nie zgodziłam się na to, co zaproponował mi pierwszy lekarz. Było dla mnie nie do pomyślenia, że nie zaprosił mnie do gabinetu, a posadził mnie na korytarzu przy drzwiach wejściowych na oddział i powiedział, że jestem chora, mam nowotwór i prawdopodobnie wyłonią mi stomię. Ja oczywiście wtedy nie wiedziałam co to jest stomia, a on mi tego nie wytłumaczył. Powiedział tylko, żebym się tym nie przejmowała, bo to jest „taka dziura w brzuchu, jego kuzynka ma taką od wielu lat i żyje”. Zabrałam od niego całą swoją dokumentację medyczną i uciekłam.

### Zacząłam szukać pomocy, która spełniłaby moje oczekiwania

Trafiłam do Międzylesia do przychodni przyszpitalnej. Tamtejszy proktolog potwierdził diagnozę, ale nie zostawił mnie samej z tym problemem. Skontaktował się z oddziałem szpitalnym i umówił natychmiastową konsultację z lekarzem, który miał mnie poprowa-

*- Zostałam ambasadorką kampanii „PrzeŻYJMY to jeszcze raz”, bo chcę pokazywać na swoim przykładzie, że rak to nie wyrok, że można z najcięższych stanów podnieść się, ale trzeba wierzyć i chcieć - mówi Dorota Kaniewska. - Dobrze jest mieć wokół siebie dobrych ludzi, rodzinę, przyjaciół, którzy będą stać przy nas i trzymać nas za rękę w gorszych czasach. Dziękuję wszystkim tym, którzy są przy mnie, trwają i tym pacjentom, którym ja pomagam, bo tak naprawdę pomagając im, pomogłam i pomagam sobie. I to chyba jest piękne, że możemy świecić własnym przykładem. Tego wam wszystkim życzę. I pamiętajcie - badajcie się. Nie po to, by potwierdzić chorobę, ale po to, by potwierdzić, że jesteście zdrowi.*

Na swój pierwszy nowotwór zachorowałam prawie 25 lat temu.

Bardzo dobrze pamiętam dzień, w którym usłyszałam diagnozę - to było 15 października 1999 roku. Prowadziłam normalne życie, miałam rodzinę, pracowałam i nagle mój świat runął.

Mój nowotwór nie wziął się znikąd. Teraz, analizując sytuację śmiem twierdzić, że był on konsekwencją stresu, ponieważ w 1995 roku mój tata w wieku 61 lat (czyli w wieku, w którym ja teraz jestem) umarł na nowotwór. Został bardzo źle zdiagnozowany - zmarł pół roku po tym, jak opuścił szpital po zrobieniu badań. Z tatą byłam bardzo mocno związana i jego odejście było dla mnie bardzo traumatyczne.

dzić ścieżką choroby. Po raz kolejny usłyszałam potwierdzenie diagnozy. Dowiedziałam się też, że mam szansę 50/50 i jeśli chcę żyć, to muszę podjąć leczenie. Gdy wyraziłam zgodę, umówił mnie od razu (to był piątek) na poniedziałek w szpitalu na Banacha na konsultację z chirurgiem.

### Nie zgodziłam się na stomię

Zaproponowano mi stomię, ale się na nią nie zgodziłam. Powiedziałam, że jeżeli lekarze wyłonią mi tę stomię w trakcie operacji, to ja odbiorę sobie życie. Oczywiście, gdyby nie dało się przeprowadzić tej operacji bez wyłonienia stomii, to lekarze by tę decyzję i tak podjęli, ale niestety (z perspektywy czasu) udało się tego uniknąć.

Po konsultacji zapadła decyzja, że przejdę leczenie skojarzone, czyli najpierw radioterapię, potem operację, a na koniec, osłonowo, 7 kursów chemioterapii. Ponieważ mój nowotwór nie był rozsiały, więc udało mi się dostać do badania klinicznego.

Leczenie przebiegało podręcznikowo. Przez 5 dni byłam naświetlana, 22 grudnia 1999 roku zostałam zoperowana, 2 stycznia miałam reperację z powodu ropnia miednicy mniejszej, a pod koniec stycznia 2000 roku rozpoczęłam chemioterapię. Przez 7 miesięcy jej trwania, a także po jej zakończeniu, bardzo źle się czułam. Gorączkowałam i cierpiałam z powodu ciągłego bólu,

w związku z czym, między kursami chemii, wracałam do szpitala. Nie prowadzono żadnej pogłębionej diagnostyki a moje złe samopoczucie składano właśnie na karb chemioterapii.

### Komplikacje komplikacji i na końcu jednak stomia

Po zakończeniu wszystkich kursów chemioterapii nadal gorączkowałam, bóle w obrębie miednicy mniejszej nasilały się. Pod koniec września 2000 roku trafiłam do szpitala na Szaserów z silnymi bólami brzucha i torsjami. Okazało się, że doszło do skrętu jelita i niedrożności. Konieczna była natychmiastowa operacja ratująca życie.

Operacja nie zlikwidowała podwyższonej temperatury i bólu w obrębie miednicy mniejszej. Ostatecznie w marcu 2001 roku w dwóch miejscach pękło mi jelito; żeby ratować moje życie, wyłoniono mi stomię.

### Kompletne załamanie. I radość, że jednak żyję

Gdy wybudziłam się po operacji i dowiedziałam się, że mam stomię, załamalam się kompletnie. Drugim powodem mojego załamania się było to, że nerki nie podjęły pracy i pojawiła się konieczność wyłonienia nefrostomii. Miałam ją dwa miesiące, uszkodziła mi nerkę, która w tej chwili jest marska. Poza tym po tej operacji nie ruszyły mi jelita i dwa

miesiące byłam dożywiana pozajelitowo. To była tragedia. Leżałam ponad trzy miesiące w szpitalu.

Gdy z niego wychodziłam, to byłam mniejsza o trzy numery, buty spadały mi z nóg. Cieszyłam się, że żyję, mimo że nadal nie akceptowałam stomii. To z jej powodu przez pierwsze dwa lata nie wychodziłam z domu - miałam wrażenia, że na czole mam napisane „stomia” i że każdy, kogo mijam, to o tym wie. To, że zaczęłam w pewnym momencie normalnie funkcjonować, było czystym przypadkiem.

### Druga diagnoza - kolejny nowotwór

Moim kolejnym nowotworem był nowotwór in situ narządów rodnych. Ten nowotwór operowano mi trzy razy - tylko dlatego, że pierwsze dwa razy nie wycięto go z odpowiednim marginesem.

### Trzecia diagnoza onkologiczna

Ostatni, trzeci nowotwór zdiagnozowano u mnie w 2017 roku. W trakcie badań kontrolnych (tomografia) zobaczono jakiś naciek z lewej strony miednicy mniejszej. Mój onkolog powiedział, że prawdopodobnie jest to zmiana na jajniku i skierował mnie do Instytutu Onkologii na oddział ginekologii. Gdy lekarze otworzyli jamę brzuszną, to okazało się, że to wcale nie jest guz na jajniku tylko masywny guz zaotrzewnowy.

Przy pierwszym nowotworze miałam naświetlany guz w miednicy, co spowodowało uszkodzenie wszystkich narządów tam usytuowanych, a po wielu operacjach brzusznych doszło w jamie brzusznej do licznych zrostów, co uniemożliwiło wycięcie zmiany.

Co gorsza, w trakcie tej operacji doszło do przecięcia jelita cienkiego w dwóch miejscach. Lekarze nie poradzili sobie z usunięciem zmiany, więc guz został we mnie.

### Nieskuteczna chemioterapia

Po tej nieudanej operacji zaproponowano mi chemioterapię w tabletkach, ale niestety nie przyniosła ona oczekiwanych efektów. W styczniu 2018 roku zaczęto podawać mi chemioterapię we wlewach. Miałam przyjąć 12 kursów chemii, ale mój organizm po 10 był tak



Fot. Archiwum domowe



wycięczony, że odstąpiono od podania dwóch ostatnich. Okazało się, że ta chemia również nie zadziałała na ten guz.

### Ten guz jest cały czas we mnie

Zrobiłam badania genetyczne, które były odpłatne i kosztowały ponad 20 tysięcy złotych. Nie miałam takich pieniędzy, ale dzięki internetowej zbiorce, a przede wszystkim dzięki ludziom dobrej woli udało mi się zebrać taką kwotę. Badania niestety wykryły mutację genu KRAS, która dyskwalifikuje mnie z leczenia celowanego.

W związku z tym ten guz jest cały czas we mnie. To guz o niskiej złośliwości, ale świadomość, że ma się w sobie „lokatora”, którego nie ma jak się pozbyć, nie jest przyjemna.

### Onkologia zmienia się na moich oczach

Porównując moją pierwszą i trzecią diagnozę zdaję sobie sprawę, że w tej chwili są na pewno dużo większe możliwości leczenia i pacjent w większym stopniu bierze udział w tym procesie. W 1999 roku takiej opcji nie było.

#### • Komunikacja z pacjentem

Informacje o tym, co w danym dniu będą ze mną lekarze robić, otrzymywałam w czasie porannych obchodów. Nie pamiętam, czy ktoś ze mną rozmawiał o działaniach niepożądanych leczenia. Przy drugim i trzecim nowotworze byłam już bardzo świadomą pacjentką, więc sama zdawałam sobie sprawę, że takie leczenie niesie ze sobą określone konsekwencje, często tragiczne. W konsyliach nie uczestniczyłam, byłam tylko informowana o podjętych w ich trakcie decyzjach.

Oczywiście wiedziałam, że mogę się na pewne rozwiązania nie zgodzić. Gdy na przykład mój onkolog powiedział, że nie ma już dla mnie żadnych opcji terapeutycznych i jedyne, co mi może zaproponować to kolejna radioterapia, nie zgodziłam się już na nią. To był mój świadomy wybór.

#### • Oncofertility

Mimo, że w chwili pierwszej diagnozy miałam dopiero 36 lat, to nikt mi nie zaproponował zachowania płodności. Byłam 10 lat po rozwodzie, od 3 lat w no-

wym związku i nigdy nie usłyszałam pytania „Czy chciałaby pani zabezpieczyć swoją płodność?”. Nawet nie wiedziałam, że to możliwe. Nie wiem też, czy w tamtych czasach była taka możliwość. A przy kolejnych nowotworach to chyba już po prostu byłam za stara, żeby usłyszeć taką propozycję (śmiech).

#### • Prehabilitacja

Ja ze swoją chorobą, przez cały okres jej trwania jestem sama. O prehabilitacji dowiedziałam się tak naprawdę z Internetu i to całkiem niedawno, bo w zeszłym roku. Ja z niej nie korzystałam, bo w 1999 roku pewnie nawet nikt o czymś takim nie słyszał. A szkoda, bo szczególnie przy pierwszej diagnozie bardzo potrzebowałam wsparcia psychologa, ale też osoby, wcześniej zmierzyła się z problemem i mogła mi swoim przykładem pokazać, że takie rzeczy można pokonać. Na rodzinę mogłam liczyć o tyle, że byli przy mnie, przychodzili do szpitala, przynosili wszystko to, co mi było potrzebne, ale nie byli w stanie rozwiązać moich lęków i obaw.

#### Bilans strat...

Z powodu choroby w moim życiu zadziało się na pewno dużo złych rzeczy ale również i dobrych. Przez te 25 lat poznałam naprawdę wspaniałych ludzi. Przed chorobą nigdy nie byłam społecznikiem. Działałam na zasadzie dom-praca-dom.

Dwa tygodnie przed pierwszą diagnozą rozpoczęłam studia, z których musiałam zrezygnować ze względu na leczenie, które bardzo źle znosiłam. Moja choroba sprawiła, że moi znajomi, i współpracownicy przestali się ze mną kontaktować. Gdy mogłam wrócić do pracy, to już nie było dla mnie miejsca.

Radioterapia uszkodziła mi wszystkie organy w miednicy. Z tego powodu (istnieje prawdopodobieństwo, że obecny nowotwór został wyindukowany właśnie przez radioterapię), ale również z powodu zrostów, do powstania których doszło w wyniku licznych operacji z otwieraniem jamy brzusznej, nie można teraz usunąć trzeciego nowotworu. Po chemioterapii mam uszkodzone żyły w obu rękach, cierpię z powodu neuropatii kończyn dolnych.

Od prawie 20 lat towarzyszy mi zespół bólu przewlekłego, który jest konse-

kwencją choroby, mam zanikającą nerkę, usunięto mi pęcherzyk żółciowy. Jestem po operacji zaćmy i jaskry.

Mam dystrofię śródbłonka rogówek obu oczu i z tego powodu grozi mi przeszczep rogówek...

Tak naprawdę w miarę dobrze czuję się dopiero od 3 lat.

### ...i zysków

Mimo że choroba zabrała mi dużo, to równie dużo dała. Zabrała mi jednych ludzi, dając w zamian innych, którzy tak jak ja pomagają pacjentom iść ścieżką choroby i radzić sobie z jej konsekwencjami. Choroba nauczyła mnie też, że z każdej sytuacji można się podnieść, nawet z tej, która wydaje się bez wyjścia. Dała mi też pewność, że nic nie jest w stanie mnie pokonać, że tak naprawdę wszystko zależy ode mnie i jeśli ja będę miała dobrze to i wszyscy wokół mnie będą mieć dobrze.

### Marzenie, które mnie motywowało

Kiedy dowiedziałam się że jestem chora, uświadomiłam sobie, że mając córkę mogę nie doczekać wnuków, a to one były moim największym marzeniem. Doczekałam. Mam troje wnuków - 17-letnią Sarę, 10-letnią Amelkę i szalonego Maksymiliana, który w tym roku skończy 5 lat.

Natomiast moje marzenie na ten rok jest prozaiczne - chciałabym się wzbogacić. Dlaczego o tym mówię? Ponieważ niedawno zapisałam się na bardzo intensywny kurs inwestowania i wierzę że przełoży się on na konkretną kasę, która pozwoli mi spełniać te bardziej przyziemne marzenia.

### Życie na RODOS

Na początku choroby kupiłam sobie działkę w ROD i od wczesnej wiosny do późnej jesieni spędzam na niej większość weekendów. Grzebanie w ziemi, leżenie na leżaku z krzyżówką lub z książką - przeniesienie się do świata marzeń i wyobraźni to najlepszy relaks i sposób na ewentualnego „doła”. Pomaga też rosół i słodczyce, które uwielbiam oraz muzyka - dlatego ostatnio zapisałam się do chóru - chcę śpiewając przeżyć resztę swojego życia.



## NIE MAMY SIĘ CZEGO WSTYDZIĆ

**Dr n. med. Bartłomiej Szostakowski, konsultant Ortopedii i Traumatologii Narządu Ruchu Klinika Nowotworów Tkank Miękkich, Kości i Czerniaków, Narodowy Instytut Onkologii - Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie, Konsultant Onkologii Narządu Ruchu Pododdział Ortopedii Onkologicznej SPSK im. Adama Grucy w Otwocku, Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Ortopedii Onkologicznej.**

**Ze względu na rzadkość występowania, pierwotne nowotwory kości w lokalizacjach kończynowych czy kościach miednicy, wykrywane są z dużym opóźnieniem. Można pracować całe życie jako ortopeda, widzieć zmiany łagodne czy przerzuty, ale nie zobaczyć nigdy żadnego pierwotnego nowotworu kości.**

Pierwotne nowotwory kości nazywane są mięsakami kości. Ich inna nazwa - sarcoma pochodzi od greckiego słowa sarx, czyli mięso. Termin ten został wprowadzony przez Johna Abernethy w książce z 1804 zatytułowanej „Obserwacje chirurgiczne”. Co istotne, mięsaki kości nie są rakami. Rakiem nazywamy bowiem nowotwory narządów mięsnych.

Mięsaki są nowotworami niezmiernie rzadkimi - według bazy EURO CARE stanowią 0,2% wszystkich nowotworów złośliwych. W Polsce rocznie diagnozujemy mniej niż 300 pacjentów z pierwotnymi nowotworami kości.

W początkowym etapie rozwoju mięsaków kości brak jest zwykle komponenty miękkotkankowej, a sama zmiana jest zlokalizowana śródkostnie bez przzerwiania warstwy korowej. Jeżeli od początku zostanie wdrożona niewłaściwa diagnostyka obrazowa np. w postaci badania USG jako badania pierwszego rzutu albo przeoczona zostanie zmiana widoczna w RTG, to dochodzi do opóźnienia w postawieniu właściwej diagnozy. Ma to znaczący wpływ na moment rozpoczęcia leczenia, a tym samym na rozległość koniecznej resekcji kostnej oraz rokowania chorego.

### Trzy najważniejsze nowotwory kości

Najczęstszym nowotworem pierwotnym kości jest **mięsak kości (osteosarcoma)**, który występuje najczęściej przy nasadach kości długich, najczęściej w okolicy stawu kolanowego. Może przyjmować postać osteoklastyczną, chondroblastyczną bądź fibroblastyczną.

**Chrzęstniakomięsak (chondrosarcoma)** to drugi co do częstości występowania nowotwór pierwotny kości i najczęstszy wieku dorosłego (ze szczytem występowania pomiędzy 30 a 60 rokiem życia).

Najczęściej spotykane chrzęstniakomięsaki w większości są nowotworami niskozłośliwymi. Atakują nie tylko kości długie, ale też kości płaskie - miednicę, łopatki, żebra. Chrzęstniakomięsaki o niskiej i pośredniej złośliwości (G1, G2) umiej-

scowione w miednicy są bardzo podstępne, rosną powoli, a dolegliwości pojawiają się na tyle późno, że pozostaje jedynie możliwość leczenia okaleczającego.

Mogą powstawać na przykład na podłożu zmian łagodnych takich jak wyrośla chrzęstno-kostne czy chrzęstniaki śródkostne. W rzadkich przypadkach może dojść do zróżnicowania chrzęstniakomięsaków w kierunku guzów wysokiej złośliwości z komponentą innego mięsaka (np. kostniakomięsaka).

Trzecim groźnym typem mięsaka jest **mięsak Ewinga**. Jest to mięsak drobnokomórkowy, który rozwija się zazwyczaj w trzonach kości długich i płaskich. Może występować na przykład w miednicy czy kręgosłupie. Mięsaki Ewinga są niskozróżnicowane i wrażliwe na promieniowanie. Jest to jedyny mięsak kości, na którego działa radioterapia. Jego leczenie jest skojarzone i długotrwałe.

W przypadku nieoperacyjnych mięsaków Ewinga, gdzie lokalizacja może spowodować duże okaleczenie lub nie daje szansy na radykalną resekcję, można rozważyć radioterapię bez chirurgii. Niestety, rokowania w mięsaku Ewinga są nieco gorsze niż w mięsakach klasycznych, wrzecionowatomórkowych.

### Problematyczne leczenie systemowe i radioterapia

Pomimo coraz większej wiedzy o tym, jak skutecznie leczyć nowotwory, w leczeniu chemioterapeutycznym mięsaków kości niewiele się zmieniło przez ostatnie 30 lat. Wciąż stosujemy w większości te same preparaty. To dlatego, że mięsaki są rzadkie i nie są atrakcyjnym celem terapeutycznym dla firm farmaceutycznych. Dlatego staramy się rozwijać wiedzę na temat terapii celowanej, nowoczesnych technik chirurgicznych i technologii związanych z implantami.

Na klasycznego mięsaka kości nie działa radioterapia, a na chrzęstniakomięsaka nie działa ani chemioterapia ani radioterapia - i leczy się go tylko chirurgicznie. Stąd takie znaczenie ma w przypadku obu tych pierwotnych nowotworów kości radykalna dobrze zaplanowana chirurgia.

### Nadzieja w rozwoju chirurgii

Przed wprowadzeniem w leczeniu mięsaków kości chemioterapii neoadjuwantowej odsetek zgonów przekraczał 80 procent. Leczenie chirurgiczne ograniczało się do leczenia

okaleczającego, takiego jak amputacja. Nie stosowano leczenia oszczędzającego i rekonstrukcyjnego, którego celem jest utworzenie jak najlepszej funkcji kończyny.

Jednak idea rekonstrukcji w klasycznych nowotworach kości z wykorzystaniem implantów nie jest nowa. Już pod koniec XIX wieku opisywano zastąpienie usuwanej kości pacjenta kośćmi pozyskiwanymi ze zwierząt. Później były podejmowane próby rekonstrukcji biologicznych, próbowano zastępować ubytki kostne po resekcji mięsaków transportem kostnym czy protezami robionymi na wymiar dla danego pacjenta.

Intensywny rozwój rekonstrukcji w pierwotnych nowotworach kości nastąpił w momencie wprowadzenia endoprotez modułarnych, które zaczęły święcić triumfy na przełomie lat 80. i 90. zeszłego stulecia. Endoprotezy modułarne to protezy, które składa się z mniejszych elementów - bezpośrednio na stole operacyjnym można dopasować długość rekonstrukcji do ubytku, który powstaje w wyniku resekcji.

Chirurgia ortopedyczno-onkologiczna jest dziedziną, która rozwija się bardzo dynamicznie. Firmy produkujące implanty ortopedyczne cały czas doskonałą technologię, które my potem wykorzystujemy.

### Wyzwania związane z rekonstrukcją

Rekonstrukcję po resekcji dużych mięsaków stawia wyzwanie dla operatora. Zwykle przy dużych, zaawansowanych miejscowo nowotworach ubytkowi kostnemu, powstałemu w wyniku działań chirurgicznych towarzyszy również znaczny ubytek tkanek miękkich.

Jeżeli nowotwór, ze względu na zaawansowanie miejscowe, penetruje do tkanki podskórnej lub nawet skóry, ją również musimy usunąć. W efekcie czasami okazuje się, że konieczne jest uzupełnienie brakującego fragmentu. Wtedy w operacji lub w jej drugim etapie bierze udział także chirurg plastyczny lub chirurg wyspecjalizowany w rekonstrukcji tkankowej. W trakcie takiej operacji ortoplastycznej obok rekonstrukcji kości wykonuje się również mikrochirurgiczne zespolenia lub przeszczep skóry. Można zrobić to jednoetapowo, czasami dwuetapowo. W tym drugim przypadku pacjent po prostu dłużej pozostaje w szpitalu.

### Endoprotezy z drukarki 3D

Prawdziwym skokiem rozwojowym w rekonstrukcjach onkologicznych okazało się wprowadzenie endoprotez dedykowanych konkretnemu pacjentowi, drukowanych w technologii 3D z proszku tytanowego. Dzięki tej technologii jesteśmy w stanie zastąpić każdą kość. Najbardziej spektakularnym zastosowaniem tej metody jest możliwość zrekonstruowania ubytków miednicy tak, żeby pacjent mógł normalnie funkcjonować.

Przez wiele lat ortopedzi mieli z tym olbrzymie problemy. Bardzo często w trakcie resekcji miednicy musieli usuwać również kończynę. W niektórych przypadkach próbowano stosować przeszczepy kości lub pozostawiać kończynę „luzem”, licząc że wytworzy ona włókniste połączenie w oparciu o kręgosłup, ale z punktu widzenia pacjenta nie były to dobre rozwiązania. Oczywiście są to bardzo duże i skomplikowane

zabiegi, obarczone dużym ryzykiem ale dające niesamowitą szansę odtworzenia prawidłowej kości i umożliwienia pacjentowi w miarę normalnego funkcjonowania.

### Są też inne metody

W rekonstrukcjach mięsakovych przychodzi nam również z pomocą stara technologia wprowadzona przez Ilizarowa, wykorzystująca transport kostny. Dzięki niej możemy próbować zastąpić ubytek kości (gdy dotyczy on jej trzonu), własną kością pacjenta, która jest rozciągana na zasadzie osteosyntezy dystrykcyjnej.

Takie leczenie może trwać nawet 2-3 lata, ale pacjent w efekcie ma własną kończynę, bez żadnych implantów. Oczywiście nie każdy pacjent się do tego nadaje i nie każdy pacjent jest w stanie udźwignąć psychologiczne aspekty takiego leczenia. Rekonstrukcję biologiczną w oparciu o unaczynione przeszczepy kości strzałkowej są stosowane u dzieci, ale również i u dorosłych. Mają dużą zdolność regeneracji i przebudowy - znajdują zastosowanie szczególnie w kończynie górnej.

Wszelkiego rodzaju aspekty ortoplastyczne, gdzie przesuwane są płyty z pomocą chirurgów plastyków, aby zabezpieczyć ubytki powstałe po dużych mięsakovach kości z dużą komponentą miękką, która często zabiera też fragmenty zdrowych tkanek.

### Jak klocki lego

W przypadku endoprotez modułarnych mamy do dyspozycji elementy, które można ze sobą połączyć, odtwarzając praktycznie dowolny ubytek kostny w obrębie kości długich takich jak piszczel, udo czy kość ramienna. Nierzadko umożliwiają one złożenie konstrukcji mogących zastąpić całą kość np. w udzie lub kości ramiennej od stawu do stawu - mówimy wtedy o totalnych udach albo totalnych ramionach.

Przystępując do resekcji mięsaka kości z założenia wiemy, ile kości będziemy musieli wyciąć. Jednak czasem okazuje się, że resekcja 16 czy 20 cm kości udowej, uzupełniana endoprotezą o takiej samej długości, nie spełnia swojej funkcji, bo np. kończyna w efekcie jest dłuższa. Wtedy, dzięki endoprotezie modułarnej możemy złożyć mniejszy implant. Zdarza się też, że ta kończyna musi być krótsza, żeby ze względu na napięcie tkanek móc połączyć staw kolanowy. Bywają także sytuacje odwrotne, gdy endoprotezę musimy wydłużyć, by uzyskać pożądaną równowagę tkankową. Gotowy rozmiar endoprotezy, bez możliwości jego zmiany, byłby dla nas poważnym ograniczeniem.

Endoprotezy modułarne wykorzystywane są nie tylko w onkologii. Stają się na przykład pomocne w rewizjach zwykłych endoprotez, gdzie dochodzi do ubytku tkanki kostnej lub po urazach, dając świetne możliwości rekonstrukcyjne.

### Blaski i cienie

Pacjenci po dużych resekcjach funkcjonują prawie normalnie, szczególnie jeśli mięsak ograniczony był do kości, bez dużego zajęcia tkanek miękkich. Może nie biegają, ale normalnie chodzą czy jeżdżą na rowerze. Oczywiście dużo zależy od rodzaju resekcji, od wielkości guza, ilości tkanek, które



muszą zostać usunięte.

Każdy implant niesie ze sobą ryzyko infekcji okołoprotezowej. To ryzyko rośnie u pacjentów leczonych chemioterapią, bo nie dość, że przechodzą przez rozległy zabieg, to mają dodatkowo obniżoną odporność przez leczenie systemowe. Infekcja okołoprotezowa u tej grupy chorych znacząco wiksła proces leczenia chemioterapią.

### Trafić w ręce specjalisty

Nowotwory złośliwe kości są trudne do rozpoznania zarówno przez klinicystów jak i radiologów czy patologów. Dlatego wszyscy pacjenci z podejrzeniem pierwotnych zmian złośliwych w układzie kostnym powinni być kierowani do instytucji wyspecjalizowanych w ich leczeniu.

Podstawą dobrego leczenia mięsaków jest prawidłowo wykonana biopsja kostna, oceniona przez doświadczonego histopatologa, specjalizującego się w nowotworach kości i tkanek miękkich. Taka biopsja powinna być wykonana w wysokospecjalistycznym ośrodku, który będzie się zajmował dalszym leczeniem pacjenta.

Wszystkie pierwotne nowotwory kości powinny być leczone przez wielodyscyplinarne wyspecjalizowane zespoły, bo ponad 70% mięsaków wymaga leczenia skojarzonego - chirurgicznego i chemioterapeutycznego. W naszym Instytucie mamy sytuację optymalną - w obrębie jednej kliniki podajemy chemioterapię i leczymy operacyjnie. W innych ośrodkach też nie jest źle - takie leczenie odbywa się w obrębie jednego budynku czy jednego szpitala. To pozwala zachować ciągłość leczenia i wpływa na jego przebieg.

### Ścieżka pacjenta bywa kręta

Przedłużająca się diagnostyka to najgorsze, co może spotkać pacjenta. Często jest tak, że pacjent zaczyna odczuwać dolegliwości bólowe bez wyraźnej przyczyny. Lekarz POZ kieruje go do ortopedy, a ten przekazuje fizykoterapeucie bez wykonania dodatkowych badań obrazowych. Niestety, fizjoterapia niewiele daje, czasami osoba ją prowadząca zaczyna wyczuwać nieprawidłowość w obrębie tkanek, przerywa swoje zabiegi i kieruje pacjenta ponownie do ortopedy.

W tym momencie ortopeda zleca RTG - widzi, że jest zmiana nowotworowa, zleca tomografię komputerową lub rezonans i wysyła do specjalistycznego ośrodka. Niestety, nie zawsze tak jest. Czasem pacjent pozostaje przez dłuższy czas na etapie badań zleconych przez lekarza - czeka na rezonans, na jego opis, na kolejną wizytę u ortopedy a nowotwór rośnie.

W przypadku dzieci dolegliwości wrzucane są często do bardzo pojemnego worka jakim są „bóle wzrostowe”. Musimy pamiętać, że jeżeli boli jedna kończyna dolna, ból uniemożliwia zwykłą zabawę lub funkcjonowanie w ciągu dnia, całkowicie nie przechodzi i jest również obecny rano po przebudzeniu, to raczej nie jest to ból wzrostowy i wymaga to dalszej diagnostyki. Bóle wzrostowe zwykle są obustronne i sporadyczne.

Pamiętajmy też, że nowotwory pierwotne kości nie omijają kobiet w ciąży. Bóle kostne w tym okresie zwykle przypisywane są zmianom zachodzącym w organizmie kobiety, ale mogą mieć inną przyczynę. Są to rzadkie przypadki, ale nie

możemy o nich zapominać. Jeżeli kobieta w ciąży wymaga dodiagnozowania radiologicznego, to nie jest błędem wykonanie zdjęcia rentgenowskiego. Zakłada się fartuch ołowiany na brzuch i robi prześwietlenie. Jest to nie mniej groźne niż lot samolotem z Europy do Azji albo do USA, który również naraża kobietę na promieniowanie.

### System do poprawy

Problemy tego typu są mniejsze w krajach z rozwiniętą opieką podstawową. Lekarz rodzinny zleca od razu podstawowe badania albo od razu wysyła do ośrodka specjalistycznego. Tym sposobem specjalista konsultuje pacjenta już po 2-3 tygodniach. U nas niestety mamy problem niedodiagnozowania już na pierwszym etapie.

Należy jednak przy tym pamiętać, że lekarz pracując 30 lat może nie spotkać się z pierwotnym nowotworem kości. To sprawia, że trzeba edukować nie tylko pacjentów, ale również lekarzy, by mieli świadomość, że nawet najrzadsze nowotwory czasem mogą dotknąć któregoś z ich pacjentów. Ważne jest, by wiedzieć gdzie w takiej sytuacji należy zadzwonić lub z kim się skontaktować, by ścieżka pacjenta była jak najkrótsza.

Ponieważ mięsaki kości występują bardzo rzadko, nie ma potrzeby tworzenia dużej sieci ośrodków zajmujących się ich leczeniem. Mamy Narodowy Instytut Onkologii - Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie z satelitarną jednostką w Otwocku, mamy ośrodek w Lublinie, który jest prekursorem onkologii ortopedycznej w Polsce i ośrodek w Szczecinie.

### Nie mamy się czego wstydzić...

Nowotwory pierwotne kości są wyleczalne, jeśli są zdiagnozowane od początku w odpowiedni sposób i jest wdrożone leczenie zgodne z protokołami. Oczywiście zawsze jest ryzyko, że będą miały bardzo agresywną biologię i pomimo radykalnego leczenia nie da się pomóc pacjentowi, ale zawsze jego szanse będą większe, jeżeli trafi do ośrodka leczącego na wczesnym etapie rozwoju choroby.

W Polsce stosujemy to samo leczenie systemowe i te same implanty ortopedyczne, co najlepsi na świecie - technologiczne nie mamy się czego wstydzić. Przez ostatnie 20 lat w znaczący sposób udało nam się zniwelować różnice w leczeniu nowotworów pierwotnych kości między Polską a resztą świata.

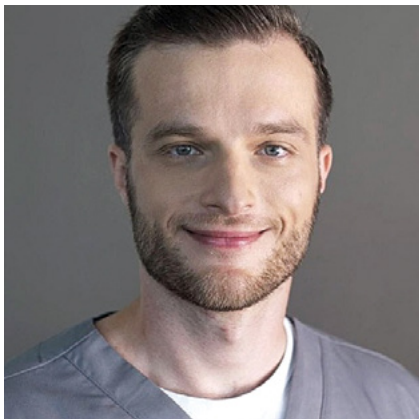
### ...i nie wyrywamy sobie pacjentów

Pacjent ma zawsze prawo do zasięgnięcia drugiej, a nawet trzeciej opinii. To podstawowe prawo pacjenta. Często jednak jest tak, że zanim pacjent zgłosi się do innego ośrodka, tamtejsi specjaliści znają już jego przypadek, bo konsultowali go na prośbę kolegów. Bo wszystkie ośrodki leczące pierwotne nowotwory kości, kontaktują się ze sobą.

Na całym świecie jest tylko około 300 ekspertów zajmujących się pierwotnymi nowotworami kości. Trudne przypadki analizujemy wspólnie, by znaleźć jak najlepsze rozwiązanie dla pacjentów. Zdarza się, że jeżeli uważamy, że w danym ośrodku pacjent uzyska pomoc której potrzebuje, to za jego zgodą przekazujemy go sobie pomiędzy placówkami.

# PO RADIOTERAPII NIKT NIE PROMIENIUJE - CHYBA ŻE Z RADOŚCI, ŻE BÓL MINĄŁ

Fot. Archiwum domowe



Dr hab. n med. i n. o zdrowiu Mateusz Spałek, prof. NIO-PIB, specjalista w zakresie radioterapii onkologicznej, związany z Kliniką Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków a także z Zakładem Radioterapii w Narodowym Instytucie Onkologii - Państwowym Instytucie Badawczym, współzałożyciel Sekcji Młodych Polskiego Towarzystwa Radioterapii Onkologicznej

**W przypadku radioterapii przeciwbólowej praktycznie większość chorych z przerzutami do kości i dolegliwościami bólowymi odnieść korzyść z napromieniania. To ważne, byśmy z tej możliwości korzystali, bo życie bez bólu jest prawem każdego człowieka.**

Zawsze, zanim zaczniemy leczyć ból, warto się zastanowić, dlaczego pacjent cierpi. Ta zasada dotyczy również bólu wynikającego z przerzutów do kości. Niestety, lekarze często pomijają tę kwestię i od razu przepisują pacjentowi leki przeciwbólowe albo kierują na radioterapię. A ból odczuwany przez pacjentów z przerzutami do kości może mieć różne przyczyny.

## Rodzaje bólu przy przerzutach do kości

W przerzutach do kości mamy do czynienia z trzema podstawowymi rodzajami bólu. Pierwszy to typowy ból receptorowy, związany z samym przerzutem i jego niszczącym wpływem na okolice tkanki. Kolejny - to ból neuropatyczny, wynikający z podrażnienia, uszkodzenia lub po prostu zniszczenia nerwów w okolicy nacieku. Trzeci rodzaj bólu, bardzo niedoceniany, a jakże ważny, to ból mechaniczny, wynikający z tego, że w dokonującym się złamaniu lub gdy już doszło do złamania, kość jest niestabilna. Gdy pacjent się porusza, to odłamy kości przemieszczają się, powodując ból. I w tym trzecim przypadku nie pomoże ani leczenie farmakologiczne bólu ani radioterapia. Wtedy niezwykle ważna jest współpraca wielodyscyplinarna i ocena przez specjalistę w chirurgii kręgosłupa.

Chory może odnieść znaczną korzyść ze stabilizacji, którą często można wykonać przy użyciu technik małoinwazyjnych.

## Ważne, ile mamy przerzutów

Jeśli mamy do czynienia z ograniczoną liczbą przerzutów (klasyczne definicje podają od 1 do 5), to możemy myśleć

o precyzyjnej stereotaktycznej radioterapii radykalnej, która ma na celu ich ablację, czyli zniszczenie. Jest to metoda bardzo skuteczna i bardzo bezpieczna.

Natomiast, jeśli mamy mnogie przerzuty, które dają dolegliwości, grożą złamaniem, to myślimy o radioterapii z intencją przeciwbólową.

I to jest najskuteczniejsza metoda leczenia przeciwbólowego przerzutów do kości bo pozwala na obniżenie dawek leków opioidowych o kilkanaście a nawet kilkadziesiąt procent. Zdarza się też, że doprowadza nawet do całkowitego ustąpienia bólu.

## Stosujemy różne techniki

Mamy kilka technik napromieniania, które możemy wykorzystać w leczeniu przerzutów do kości.

Po pierwsze mamy do dyspozycji radioterapię paliatywną (najczęściej pomiędzy jedną a dziesięcioma frakcjami) z wykorzystaniem prostych technik leczenia i dość niskich dawek promieniowania. Zwykle nie daje żadnych powikłań, natomiast przynosi wyraźną ulgę w bólu.

Jest też radioterapia stereotaktyczna, nieco trudniejsza technicznie, która nie tylko służy do leczenia pojedynczych ognisk przerzutowych, ale, jak pokazały badania, poprawia skuteczność leczenia przeciwbólowego – ból ustępuje szybciej a efekt leczenia jest bardziej trwały. Niestety, mam wrażenie, że spora grupa lekarzy wciąż nie jest do tej metody przekonana i stąd nie jest ona zbyt często stosowana w intencji przeciwbólowej.

Korzystamy też z radioterapii połowy ciała, techniki znanej od dawna, ale znacząco unowocześnionej w ostatnich latach. Sięgamy po nią by pomóc pacjentom przy mnogich, bardzo bolesnych przerzutach do kości.

Użycie którejs z tych metod nie wyklucza oczywiście stosowania innych, jak na przykład leczenia radioizotopami, które jest domeną medycyny nuklearnej. To też forma radioterapii, tyle że wewnętrznej, od środka.

### Metoda nie w pełni wykorzystana

Myszę, że wciąż zbyt mało pacjentów korzysta z radioterapii przy przerzutach do kości, również tej powtórnej. Przyczyn jest zapewne kilka. Bywa, że lekarz nie pomyśli o tej metodzie lub nie ma do niej dostępu. Wiele oddziałów onkologii w Polsce, nie jest związanych z żadnym ośrodkiem radioterapii. Wynika to z tego, że ośrodki radioterapii to domena dużych miast wojewódzkich co sprawia, że geograficzny dostęp do radioterapii może być utrudniony. I nie chodzi tu tylko o dostanie się samego pacjenta do takiego ośrodka, ale również o to, że lekarz, który na co dzień nie pracuje z radioonkologami, czy to onkolog kliniczny, czy chirurg onkolog, ma problemy na przykład z tym, jak chorego przekierować do ośrodka, w którym radioterapia jest wykorzystywana.

### Edukacja pacjentów, ale i lekarzy

Ważne jest, by zarówno lekarz, jak i pacjent wiedzieli, że mogą skorzystać z radioterapii. Że mamy szeroki dostęp do technik stereotaktycznych. Kiedyś mówiono, że planowanie w radioterapii stereotaktycznej jest tak skomplikowane, że tylko wysokospecjalistyczne ośrodki sobie z tym mogą poradzić. A to nie jest prawda. Z raportu konsultanta krajowego w dziedzinie radioterapii onkologicznej wynika, że powyżej 70. procent przyspieszaczy zarejestrowanych w Polsce umożliwia realizację radioterapii stereotaktycznej. Warto sięgać po tę metodę, bo szybciej przynosi pacjentowi ulgę w bólu.

### Radioterapii nie trzeba się bać

Wokół terapii narosło wiele mitów, z którymi staram się walczyć. Nowoczesna radioterapia nie ma nic wspólnego z tą, którą posługiwaliśmy się jeszcze dwadzieścia lat temu.

Techniki radioterapeutyczne tak wyewoluowały, że ryzyko indukcji wtórnych nowotworów jest bardzo niewielkie. Wtórne nowotwory powstają zwykle tam, gdzie podało się wysoką dawkę. Kiedyś faktycznie wysokie dawki otrzymywały dość duże objętości zdrowych tkanek, bo nie było możliwości, by robić to inaczej. Współczesne techniki pozwalają na znaczne oszczędzanie zdrowych tkanek, szczególnie od otrzymania wysokiej dawki radioterapii.

My stosujemy promieniowanie, które działa tylko wtedy, kiedy jest generowane, więc to są naprawdę ułamki sekund. Można to porównać do używania lasera - on też działa tylko wtedy, kiedy go uruchomimy. O tym, jak bezpieczna jest to metoda może świadczyć to, że w tym samym dniu, w którym było się napromienianym, można mieć kontakt z dziećmi.

### Ulgą w bólu jest cena na każdym etapie choroby

Komfort życia, wolność od bólu są ważne dla każdego pacjenta onkologicznego na każdym etapie choroby, a w ostatnich dniach życia wydają się szczególnie istotne. Jestem współautorem międzynarodowej pracy, z której wynika, że nawet u pacjentów z bardzo zaawansowaną chorobą nowotworową w jej końcowym stadium, krótka radioterapia przyniosła korzyść w postaci istotnego zniesienia dolegliwości.

Nie ma też żadnych przeciwwskazań jeśli chodzi o ponowne

napromienianie, jeśli ból ponownie się nasilił. Dlatego zawsze warto się zapytać o taką możliwość i zawsze warto z niej skorzystać.

### Spełnienie marzeń...

Radioterapię jako specjalizację wybrałem w pełni świadomie. Bardzo chciałem zostać radioonkologiem i bardzo się z cieszę, że zrealizowałem to marzenie. To niezwykle ciekawa specjalizacja, która intensywnie się rozwija, pozwala przy tym działać naukowo. Bardzo ważne jest dla mnie to, że efekty swojej pracy widzę naprawdę szybko - możliwość uwolnienia pacjenta od bólu daje ogromną satysfakcję. Jednak ogólna sytuacja w radioterapii nie jest wcale sielankowa.

Na brak nowoczesnego sprzętu, na poziomie wyższym niż średnia europejska, nie możemy narzekać. Problemem jest to, że nas, lekarzy radioonkologów, fizyków medycznych jest zdecydowanie za mało. Często więc, ze względu na dobro pacjenta, musimy działać jak najprościej i jak najszybciej, by mu pomóc i ulżyć w bólu. Brakuje czasu, by zastosować bardziej zaawansowane metody.

### ...i łyżka dziegciu

To nie jest tak, że tylko w radioterapii brakuje młodych lekarzy - cała onkologia ma problem z kadrami. Z punktu widzenia systemu mamy więc sytuację naprawdę paradoksalną. Mamy doskonały sprzęt w radioterapii, mamy roboty w chirurgii, mamy nowoczesne cząsteczki do leczenia systemowego, dobre programy lekowe a nie ma kto tego leczenia stosować.

Zmierzamy ku katastrofie, bo większość miejsc specjalizacyjnych w specjalizacjach okołoonkologicznych dla absolwentów uczelni medycznych pozostaje nieobsadzonych. Onkologia kliniczna, chirurgia kliniczna, radioterapia a także patomorfologia nie cieszą się popularnością.

A przecież na przykład bez patomorfologów, którzy poświęcają się onkologii, nieustannie uczą się i rozwijają, my nie możemy leczyć. Pracę zespołu onkologów opiekujących się pacjentem można porównać do wycieczki w Himalaje. Mamy przewodnika, który mówi, gdzie iść i grupa za nim podąża. W naszej grupie takim przewodnikiem jest właśnie patomorfolog. Oczywiście ostateczna decyzja, jakie leczenie będzie dla danego pacjenta najlepsze, podejmowana jest wspólnie przez wszystkich członków konsylium. Tylko zespołowo jesteśmy w stanie tak wyznaczyć ścieżkę pacjenta, by była optymalna.

Innowacyjna  
radioterapia

[www.innowacyjnaradioterapia.pl](http://www.innowacyjnaradioterapia.pl)



Radioterapia to jedna z najstarszych metod stosowanych w onkologii. Celem napromieniania może być wyleczenie z choroby nowotworowej, zapobieganie jej nawrotowi lub łagodzenie związanych z nią objawów (np. bólu towarzyszącego przerzutom do kości). Napromienianie może także przynieść korzyści w leczeniu wybranych schorzeń nienowotworowych.

Radioterapię można skojarzyć z innymi metodami leczenia onkologicznego (chirurgią, chemioterapią, immunoterapią, leczeniem celowanym, hipertermią) lub stosować samodzielnie.

Szacuje się, że około 60% chorych na nowotwory wymaga radioterapii na jednym z etapów swojej walki z chorobą.

Więcej informacji o radioterapii znajdziesz na stronie [innowacyjnaradioterapia.pl](http://innowacyjnaradioterapia.pl) oraz w Głosie Pacjenta Onkologicznego 3/2023 dostępnym na stronie [glospacjenta.pl/archiwum](http://glospacjenta.pl/archiwum)

Fot. <https://swiatlekarza.pl/>



## JAKA JEST ROLA IMMUNOTERAPII W LECZENIU RAKA PĘCHERZA?

Dr hab. n. med. Jakub Kucharz, prof. NIO-PIB z Kliniki Nowotworów Układu Moczowego Narodowego Instytutu Onkologii - Państwowego Instytutu Badawczego im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie

**O skuteczności immunoterapii w leczeniu chorych na raka pęcherza moczowego wiemy już od dawna. Niestety w Polsce przez wiele lat nie mieliśmy dostępu do tej formy leczenia, ale dzięki decyzjom refundacyjnym, które zapadły w ostatnim okresie ta niekorzystna dla pacjentów sytuacja uległa zmianie.**

Immunoterapię stosujemy w ramach leczenia uzupełniającego u pacjentów po chemioterapii przedoperacyjnej i cystektomii, gdy mają chorobę wysokiego ryzyka, czyli nie uzyskali dobrej odpowiedzi na dotychczasowe leczenie. Możemy też tę formę terapii zastosować u pacjentów poddanych cystektomii, którzy z różnych powodów nie otrzymali przed operacją chemioterapii.

Warunkiem włączenia immunoterapii uzupełniającej, poza czynnikami wynikającymi z zaawansowania choroby jest również ekspresja PD-L1 - białka na powierzchni komórek nowotworowych, które działa hamująco na układ odpornościowy. Immunoterapią blokujemy hamującą interakcję nowotworu z limfocytami czyli komórkami, które mają niszczyć chorobę, umożliwiając w ten sposób efektywne działanie układu odpornościowego. Wiemy, że pacjenci, u których ekspresja PD-L1 jest dodatnia odnoszą wyraźną korzyść z zastosowania immunoterapii uzupełniającej.

### Leczenie podtrzymujące

Gdy w chorobie przerzutowej rozpoczynamy leczenie od chemioterapii z wykorzystaniem pochodnych platyny i gemcytabiny i uzyskamy kontrolę choroby – tj. zatrzymamy jej postęp albo dojdzie do zmniejszenia masy choroby - to po upływie 4-10 tygodni od zakończenia chemioterapii rozpoczynamy immunoterapię. W tej sytuacji immunoterapia ma podtrzymać efekt, który uzyskaliśmy dzięki chemioterapii. Jest to dobry moment na zastosowanie tej metody leczenia, bo wcześniej podawana chemioterapia powoduje pewne zmiany w mikrośrodowisku guza i układzie odpornościowym, które sprzyjają jej efektywności.

Leczenie immunoterapią podtrzymującą wymaga od pacjenta przyjeżdżania do ośrodka onkologicznego co dwa tygodnie na wlewy trwające około godziny i jest prowadzone w sposób ciągły do progresji choroby lub do nieakceptowalnej toksyczności.

Zastosowanie takich nowoczesnych form leczenia pozwala nam uzyskać wyniki terapeutyczne, jakich nie obserwowaliśmy przed erą nowoczesnych terapii onkologicznych. Mamy pacjentów, którzy są leczeni już kilka lat w ramach immunoterapii podtrzymującej.



## LECZENIE OPERACYJNE W RAKU PĘCHERZA

**Dr n. med. Bartosz Muskała, urolog, kierownik Oddziału Urologii w Miejskim Szpitalu Zespolonym w Częstochowie**

**Ważne jest to, by pacjent przed rozpoczęciem leczenia miał szansę dokładnie omówić dostępne opcje terapeutyczne oraz poznać ich zalety i wady. Lepsze zrozumienie tego, co nas czeka, przekłada się bezpośrednio na zdrowie.**

Rak pęcherza moczowego to drugi pod względem częstości występowania nowotwór wywodzący się z układu moczowo-płciowego. W Polsce notuje się rocznie około 7 tysięcy zachorowań, z czego zdecydowana większość przypadków dotyczy mężczyzn. Blisko 75 procent nowo wykrytych zachorowań stanowią guzy nienaciekające warstwy mięśniowej pęcherza.

### Zaczyna się od TURT

W większości proces leczenia raka pęcherza moczowego zaczyna się od wykonywanej w warunkach szpitalnych przezcewkowej radykalnej elektroresekcji guza pęcherza moczowego (TURT). Jest to endoskopowa procedura diagnostyczno-lecznicza, która pozwala na wycięcie zmiany, ale co ważniejsze, na ocenę histopatologiczną pobranych tkanek. To na jej podstawie podejmujemy dalsze decyzje terapeutyczne.

### Gdy rak nie nacieka

Jeśli w wyniku badania histopatologicznego stwierdzimy raka pęcherza o niskim stopniu złośliwości, powierzchownego, czyli nie naciekającego do głębszych warstw ściany pęcherza moczowego, chory jest poddawany cyklicznej obserwacji w poradni urologicznej.

Może też zostać włączony do programu wlewk dopęcherzowych z zastosowaniem niezdadliwych prątków gruzlicy. Takie leczenie może potrwać od 2 do 3 lat i prowadzone jest w ramach urologicznej opieki ambulatoryjnej.

### Gdy rak nacieka

W przypadku rozpoznania raka pęcherza moczowego naciekającego błonę mięśniową wybór terapii zależy od stopnia zaawansowania choroby, a także od ogólnego stanu pacjenta. W większości przypadków chory z takim rozpoznaniem powinien być poddany chemioterapii przedoperacyjnej (neoadjuwantowej), jednak nie każdy zostanie do niej zakwalifi-

kowany - dotyczy to zwłaszcza pacjentów z niewydolnością nerek. Zastosowanie tej terapii przed podjęciem decyzji o leczeniu operacyjnym poprawia rokowania onkologiczne odnośnie przeżycia swoistego dla choroby aż o 8 procent. Dlatego pacjent z rozpoznaniem rakiem pęcherza moczowego w stadium zaawansowania T2 bądź wyżej, czyli naciekiem na błonę mięśniową pęcherza powinien odbyć konsultację onkologiczną odnośnie włączenia leczenia chemicznego przedoperacyjne.

### Co usuwamy?

U mężczyzn standardowym postępowaniem jest usunięcie całego pęcherza moczowego razem z gruczołem krokowym, pęcherzykami nasiennymi i regionalnymi węzłami chłonnyymi miednicy małej.

U kobiet także usuwamy cały pęcherz moczowy i cewkę moczową. Poza tym usuwamy pochwę (zwykle jej przednią ścianę), macicę i regionalne węzły chłonne. W określonych przypadkach możemy pozostawić jajniki.

### Techniczne aspekty operacji

Techniki operacyjne ewoluują - zmieniają się wraz z postępem medycyny, doposażaniem oddziałów urologii w nowoczesny sprzęt oraz większym stopniem wyszkolenia personelu medycznego.

Obecnie operację cystektomii radykalnej raka pęcherza moczowego przeprowadza się na kilka sposobów.

Może to być klasyczna operacja otwarta, gdy pęcherz moczowy usuwa się przez cięcie sięgające od spojenia łonowego do pępka.

Wykonuje się również zabiegi laparoskopowe i laparoskopowe z użyciem robota, które z założenia są małoinwazyjne, po których pozostaje kilka małych ran po nacięciach, przez które wprowadzane są narzędzia operacyjne.

Warto wiedzieć, że operacje otwarte są z reguły szybsze. Operacje laparoskopowe i robotyczne trwają nieco dłużej, ale mają wiele zalet. Są małoinwazyjne, wiążą się z krótszym pobytem w szpitalu, mniejszym bólem pooperacyjnym, co przekłada się na mniejsze zużycie leków przeciwbólowych oraz mniejszą utratą krwi, a co za tym idzie - z mniejszą potrzebą na przetaczanie preparatów krwiopochodnych.

## Pęcherza nie ma. A co z moczem?

Usunięcie chorego narządu to tylko jeden aspekt operacji usunięcia pęcherza moczowego. Naszym celem jest też wytworzenie nowej drogi odprowadzającej moczu. Możemy to zrobić na wiele sposobów.

Najprostszą metodą jest wyłonienie moczowodów na skórę (ureterocutaneostomia). Polega ona na tym, że mocz odprowadzany jest przez dwa moczowody wyłonione po obu stronach jamy brzusznej lub po jednej stronie (gdy wszczepiamy jeden moczowód w drugi). Takie rozwiązanie wiąże się z reguły z koniecznością przewlekłego stosowania drenów moczowodowych i worków stomijnych. Niesie ze sobą również dość duże ryzyko wystąpienia zakażenia górnych dróg moczowych. Natomiast jest to dość bezpieczna metoda operacyjna, przy której występuje najmniej wczesnych powikłań. Mocz możemy również wyprowadzać z wykorzystaniem końcowego odcinka jelita cienkiego, do którego przyszywane są moczowody i następnie właśnie to jelito jest wyłaniane na powłokach brzusznych. Takie odprowadzenie nazywamy ileostomią metodą Bricker'a. Jest to metoda relatywnie bezpieczna, jednakże niesie ze sobą ryzyko powikłań chirurgicznych takich jak rozejście zespolenia jelitowego (wystąpienia nieszczelności zespolenia moczowodowo-jelitowego).

Najbardziej zaawansowanymi technikami operacyjnego odtwarzania odprowadzania moczu są zastępcze pęcherze jelitowe. Takie operacje wykonuje obecnie dość często. Zastępczy pęcherz jelitowy wytwarzamy z wyizolowanego fragmentu jelita cienkiego lub grubego. Jest kilka rodzajów tego typu operacji. Pozwalają one na odprowadzenie moczu naturalną drogą przez cewkę moczową. Taki pęcherz jelitowy jest wszczepiany z powrotem do cewki moczowej i gdy pacjent wychodzi ze szpitala, to praktycznie nie widać żadnej różnicy w funkcjonowaniu i oddawaniu moczu.

Niestety, nie u każdego chorego można taką operację wykonać. Dotyczy to pacjentów z naciekiem nowotworowym na szyję pęcherza moczowego lub cewkę moczową albo z wysokim zaawansowaniem miejscowym choroby. Należy też pamiętać, że wykonanie odprowadzenia moczu przez zastępczy pęcherz jelitowy ma też swoje wady i nigdy nie zastępuje w pełni prawidłowego narządu.

## Jak długo trwa pobyt w szpitalu?

Okres hospitalizacji w związku z usunięciem pęcherza jest bardzo różny i zależy od zastosowanej metody leczenia oraz tego czy wystąpią powikłania. Po operacji małoinwazyjnej z prostym wyłonieniem moczowodu może to być kilka dni, ale może trwać nawet kilka tygodni. Dlatego trzeba być przygotowanym na wszelkie możliwe scenariusze, szczególnie że

wiemy, że nawet od 38 do 50 procent chorych poddanych operacji, zwłaszcza z zastosowaniem fragmentów jelita do odprowadzania moczu, może mieć po operacji powikłania.

## Prehabilitacja w raku pęcherza jest bardzo ważna

Prehabilitacja wprowadzona przed rozpoczęciem leczenia może poprawić jego odległe wyniki. Należy bowiem pamiętać, że sukces leczenia to nie tylko dobrze technicznie przeprowadzona operacja, ale równie ważne jest to, co dzieje się przed nią czyli przygotowanie do niej pacjenta.

Prehabilitacja pozwala na szybszy powrót do zdrowia, zmniejszenie ryzyka wystąpienia powikłań i poprawia tolerancję leczenia. Pamiętajmy bowiem o tym, że cystektomia radykalna, niezależnie od sposobu odprowadzenia moczu, jest jedną z najbardziej rozległych operacji urologicznych i wiąże się z dużym urazem i dużym stresem dla pacjenta.

Prehabilitacja obejmuje 4 filary - wdrożenie aktywności fizycznej, eliminację nałogów, właściwe wsparcie żywieniowe oraz niezwykle ważne wsparcie psychologiczne czy psychoonkologiczne.

Prawidłowy stan odżywienia jest w leczeniu operacyjnym bardzo ważny - pozwala bowiem na lepsze przejście przez poszczególne etapy leczenia i zwiększa szanse na prawidłowe gojenie tkanek. Przed operacją należy pamiętać, że dieta powinna być bogata w białko i wapń, ważne są też warzywa oraz ograniczenie tłuszczu i węglowodanów. Zawsze warto zasięgnąć opinii dietetyka, który wskaże odpowiedni model odżywiania.

Z reguły pacjenci po rozpoznaniu choroby nowotworowej boją się i unikają aktywności fizycznej w okresie przedoperacyjnym. A aktywność fizyczna ma ogromne znaczenie - zwiększa skuteczność leków przeciwbólowych, poprawia odporność, pomaga magazynować w organizmie białko, które jest niezbędne w procesie gojenia tkanek. Warto więc przed operacją pamiętać o codziennym spacerze i lekkim wysiłku.

Rak pęcherza jest z reguły wywołany przez palenie papierosów. Nikotynizm dotyka większość pacjentów poddawanych operacji resekcji pęcherza moczowego. Palenie bezpośrednio w okresie okołoperacyjnym zwiększa ryzyko zakażenia, utrudnia gojenie ran, zmniejsz wydolność oddechową, zwiększa ryzyko zapalenia płuc w okresie pooperacyjnym. Dlatego na przynajmniej 6 tygodni przed operacją pacjent palący powinien rozważyć istotne ograniczenie bądź rzucenie nałogu.

Pacjenci z rakiem pęcherza są poddani dużemu stresowi, szczególnie przed operacją, dlatego zalecam każdemu, kto ma do tego dostęp, by zasięgnął porady psychologicznej. Wsparcie najbliższych jest również bardzo ważne w zachowaniu dobrej kondycji psychicznej.

KAMPAANIA  
EDUKACYJNA

RAK  
PECHERZA  
WYKRYJ  
I LECZ!

→ RAKPECHERZA-WYKRYJILECZ.PL



**CZYNNIKAMI RYZYKA W PRZYPADKU RAKA PĘCZERZA SĄ:**

- palenie tytoniu
- alkoholizm
- przewlekłe stany zapalne pęcherza moczowego
- kamica pęcherza moczowego
- ekspozycja zawodowa na aminy aromatyczne i pestycydy

**OBJAWY RAKA PĘCZERZA MOCZOWEGO**

Najczęstszym objawem raka pęcherza jest bezbolesny krwimocz, który występuje nawet u 85 procent chorych. W przypadku guza szerzącego się śródnabłonkowo objawy mogą być nieco inne - może występować częstomocz, parcia naglące i inne objawy dyzuryczne związane z dolnymi drogami moczowymi.

W chorobie zaawansowanej możemy spotkać takie objawy jak bóle podbrzusza, bolesne parcie, częstomocz, ból w okolicy lędźwiowej.

**BADANIA DIAGNOSTYCZNE**

Lekarz, po zebraniu wywiadu i dokładnym zbadaniu chorego wykonuje USG jamy brzusznej. W określonych przypadkach zleca też tomografię komputerową i cystoskopię, czyli oglądanie ścian pęcherza moczowego i cewki moczowej optyką wprowadzoną przez cewkę moczową.

## WSPARCIE DLA PACJENTA I JEGO RODZINY

O tym, na jakie wsparcie socjalne w trakcie choroby onkologicznej może liczyć pacjent i jego rodzina mówi Monika Szawłowska, pracownik socjalny z Poradni Psychoonkologii Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie.

Choroba onkologiczna może spowodować często ograniczoną w czasie niepełnosprawność. Warto postarać się wtedy o orzeczenie o niepełnosprawności – jest ono przepustką do różnych ulg i form pomocy w trakcie choroby i rekonwalescencji.

**W jakiej sytuacji pacjent onkologiczny może liczyć na pomoc natury socjalnej?**

Może się do nas zwrócić każda osoba objęta leczeniem, która ocenia swoją sytuację jako trudną i potrzebuje pomocy w rozwiązywaniu problemów życiowych. Pomagamy m.in. wtedy, gdy pacjent nie ma ubezpieczenia i potrzebuje potwierdzenia prawa do bezpłatnych świadczeń zdrowotnych, kiedy nie ma wystarczających środków na życie, gdy jest osobą samotną, gdy nie ma się kto nim zaopiekować. Zgłaszają się także osoby aktywne zawodowo, kiedy choroba uniemożliwia im wykonywanie pracy, a one nie wiedzą, z jakich świadczeń i rozwiązań systemowych mogą skorzystać.

Warto też wspomnieć, że podejmujemy działania interwencyjne, kiedy pacjent doznaje przemocy – jako placówka ochrony zdrowia realizujemy swój obowiązek w ramach

procedury „Niebieskich Kart”. Pacjenci korzystają zarówno z form poradnictwa, jak i pomocy w skompletowaniu dokumentacji do świadczeń oraz uzyskaniem dostępu do nich, gdyż zdarzają się niekorzystne dla pacjenta rozstrzygnięcia wymagające zastosowania środków odwoławczych, np. w sprawach świadczeń pieniężnych czy orzeczeń o stopniu niepełnosprawności, co rzutuje na zakres wynikających z nich ulg i przywilejów.

**Wielu chorych onkologicznie w ogóle nie myśli o takim orzeczeniu, nie łączą swojej choroby z niepełnosprawnością...**

To prawda, po pierwsze kłopotliwy bywa podwójny system orzekania. W sprawach świadczeń finansowych orzekają ZUS czy KRUS – korzystają z nich osoby tam ubezpieczone i niezdolne do pracy, natomiast orzeczenia o stopniu niepełnosprawności są procedowane w miejskich lub powiatowych zespołach orzekania.

Po drugie: znajomość ustawowej definicji niepełnosprawności nie jest powszechna. Zazwyczaj stereotypowo kojarzymy ją z widoczną dysfunkcją, a jest przecież szereg schorzeń

przewlekłych, w tym m.in. onkologiczne, skutkujące tzw. niepełnosprawnością niewidoczną. Często informacja, że mogą się o takie orzeczenie ubiegać, jest dla pacjentów zaskakująca. Inna sprawa, że istnieje też bariera natury psychologicznej - oczywiście jest, że chory leczy się z myślą o wyzdrowieniu, ale takie orzeczenie zwykle wydawane na określony czas jest formą wsparcia, dopóki pacjent nie odzyska sił do pełnego funkcjonowania. Można określić je przepustką do tego, żeby skorzystać z różnych ulg i form pomocy, które mogą pomóc w tym wyzdrowieniu.

### **Jakie ulgi wynikają z przyznania orzeczenia?**

Na przykład ulga rehabilitacyjna - pacjent może odliczyć w zeznaniu podatkowym koszty związane z leczeniem, np. zakupem leków czy wyrobów medycznych, wydatków na rehabilitację, a nawet kosztu użytkowania samochodu, jeżeli jest jego właścicielem lub współwłaścicielem, a także koszty turnusu rehabilitacyjnego.

Może również uzyskać na wspomniane wydatki dofinansowanie z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Jeżeli chory jest rodzicem i jego dzieci korzystają ze zorganizowanego wypoczynku letniego lub zimowego, może odliczyć sobie koszty takiego wyjazdu. Jeżeli pracuje, może skorzystać ze skróconego czasu pracy (siedem godzin dziennie zamiast ośmiu), z dodatkowej przerwy w czasie pracy, z dodatkowych 10 dni urlopu w czasie roku, które może wykorzystać na badania czy wizyty lekarskie, które odbywają się w godzinach pracy, zwolnienia na turnus rehabilitacyjny bez konieczności wykorzystania w tym celu urlopu wypoczynkowego. A to tylko niektóre z ulg.

### **Często w rozmowie z pacjentami pojawia się wątpliwość, czy mówić pracodawcy o orzeczeniu o niepełnosprawności...**

Informuję wtedy, że orzeczenia są wsparciem dla obu stron, gdyż pracodawcy, którzy zatrudniają osobę z niepełnosprawnością, mogą skorzystać z różnych ulg czy dofinansowań, które przewiduje Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych - np. dofinansowania do wynagrodzenia, obniżenie składek na rzecz PFRON czy dostosowanie stanowiska pracy do nowych potrzeb, jeśli takie się pojawiają, czy stworzenie miejsca pracy, ale oczywiście decyzja w kwestii dzielenia się informacją stanie zdrowia należy do pacjenta. Ze swojego doświadczenia znam napawające optymizmem historie, kiedy pracodawcy z własnej inicjatywy wspierają swoich chorujących pracowników w znacznie szerszym zakresie, niż wyznaczony przez prawo.

Ważne jest, że pacjent prowadzący działalność gospodarczą lub rolniczą mając status osoby z niepełnosprawnością może skorzystać z refundacji składek na ubezpieczenie społeczne. Nie musi przerywać działalności, dofinansowanie pozwoli mu przetrwać trudny czas.

### **Jeśli chodzi o pomoc niematerialną, na co może liczyć chory?**

Jeśli osoba chora jest samotna lub mieszka sama, pomagamy

skontaktować z ośrodkami pomocy społecznej, informujemy na temat usług opiekuńczych, z których można skorzystać poprzez ośrodek w swoim rejonie.

Od 1 listopada zeszłego roku dostępna jest nowa forma pomocy - tzw. usługi sąsiedzkie. Polega ona na tym, że osoba potrzebująca pomocy może wskazać osobę ze swojego otoczenia, która mogłaby regularnie jej pomagać. Ważne, aby nie była to osoba spokrewniona w linii prostej - taką relację można sformalizować poprzez zawiązanie umowy z gminą i wtedy opiekun dostaje wynagrodzenie z samorządu, a osoba chora ma zagwarantowaną pomoc ze strony zaufanej osoby. Zwracając się o pomoc najlepiej uczynić to w formie pisemnej, bo wtedy ośrodek ma obowiązek rozpoznać sytuację i wydać decyzję administracyjną.

Od kilku lat samorządy realizują projekty „Asystent osoby niepełnosprawnej”. Obejmują one różne formy wsparcia w czynnościach, których chory ze względu na ograniczenia wynikające z choroby nie może wykonać samodzielnie, a które są niezbędne, by mógł prowadzić aktywne życie i pełnić różne role społeczne, rodzinne, a także - jeśli to możliwe - zawodowe. Warunkiem jest również orzeczenie o niepełnosprawności.

### **Gdzie szukać informacji na temat tych możliwości?**

Informacje ogólne są zamieszczane na stronach rządowych [www.gov.pl](http://www.gov.pl) w zakładce Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej lub [www.empatia.mpips.gov.pl](http://www.empatia.mpips.gov.pl). Pomocne informacje zamieszczają ośrodki pomocy społecznej, fundacje i stowarzyszenia. Natomiast ze swojej perspektywy widzę, że liczne źródła informacji nie są wystarczające, kiedy osoba chorująca na nowotwór musi samodzielnie przebrnąć przez procedury. Dlatego jeśli osoba zainteresowana jest w szpitalu, może wtedy poprosić o pomoc pracownika socjalnego - zgłosić taką potrzebę lekarzowi, pielęgniarce, psychologowi, koordynatorowi onkologicznemu i stosownie do życzenia spotykamy się na oddziale albo w gabinecie Poradni Psychoonkologii. Informacje o możliwości konsultacji z pracownikiem socjalnym są udostępnione w widocznych miejscach w szpitalu: w klinikach i w poradniach na tablicach ogłoszeń. W naszym szpitalu pracownicy już na etapie rejestracji informują nieubezpieczonych pacjentów możliwości skorzystania z pomocy socjalnej. Następnie przy przyjęciu na oddział jednym z elementów wywiadu pielęgniarskiego i lekarskiego jest ocena stanu społecznego pacjenta.

### **To w szpitalu. A co z pacjentami, którzy są wypisywani ze szpitala, w różnym stanie? Często przecież zmienia się życie ich i całej rodziny...**

Do pracownika socjalnego zgłaszają się także bliscy pacjentów. Wszystko zależy od tego, jaka jest sytuacja: czy chory to osoba samotna czy ma rodzinę. A jeśli tak jest, to czy sama prowadzi gospodarstwo domowe, ale trzeba ją wspomóc, czy jednak nie jest w stanie sama gospodarować i potrzebuje skorzystać z opieki całodobowej.

Wtedy pomagamy jej uzyskać pomoc z Ośrodka Pomocy Społecznej w miejscu zamieszkania, organizujemy hospicjum domowe, jeśli jest takie wskazanie lub organizujemy na

życzenie miejsce w odpowiedniej do stanu zdrowia placówce (w przypadku chorób onkologicznych są to hospicja stacjonarne lub domy pomocy społecznej).

Jeśli chory staje się osobą niepełnosprawną, dobrze jest pomyśleć o przystosowaniu mieszkania do jej nowych potrzeb. Z orzeczeniem to dużo łatwiejsze – istnieje wtedy możliwość pozyskiwania środków z PFRON na likwidację barier architektonicznych i dostosowanie lokalu. W bieżącym roku została też uruchomiona wypożyczalnia technologii wspomagających dla osób z niepełnosprawnością (PFRON).

### **Czy także osoba, która opiekuje się chorym może liczyć na wsparcie z państwa strony?**

Informujemy opiekunów o uprawnieniach wynikających z Kodeksu Pracy, takich jak np. dodatkowy urlop czy zwolnienie na czas sprawowania opieki nad osobą chorą, miejscach w rejonie zamieszkania, gdzie może uzyskać pomoc, o świadczeniach finansowych i orzeczeniach. Na ten moment obowiązują jeszcze specjalne zasiłki opiekuńcze dedykowane właśnie opiekunom osób chorych – np. gdy muszą zrezygnować z pracy lub nie mogą takiej pracy podjąć, bo zajmują się bliską osobą, natomiast od 1 stycznia 2024 roku będzie można się ubiegać o świadczenie wspierające dla osób z niepełnosprawnościami. Pomagamy bliskim pacjentów kontaktować się z organizacjami pozarządowymi.

Udostępniamy poradniki, jak opiekować się pacjentami wymagającymi pomocy, np. „Właściwe przemieszczanie pacjen-

tów z ograniczoną mobilnością”. Ma on ułatwić pracę z pacjentem, u którego występują ograniczenia ruchowe, proponujemy w nim rozwiązania usprawniające przemieszczanie chorych oraz ich pielęgnację. Bardzo ważna jest też rozwijająca się opieka wytchnieniowa. Może być sprawowana zarówno doraźnie w domu pacjenta lub w formie okresowych turnusów w domach pomocy społecznej.

### **Największym problem jest niewiedza – gdzie można uzyskać informację o tym, że w pewnych sytuacjach należy się choremu pomoc?**

Chciałabym podkreślić, że rozpoznanie choroby onkologicznej samo w sobie nie powoduje powstania prawa do pomocy. Pomoc państwa jest przyznawana w drodze decyzji uprawnionych podmiotów i jest uzależniona od specyfiki sytuacji życiowej i zdrowotnej osoby zainteresowanej. Potrzebna jest zatem ocena spełnienia dodatkowych kryteriów współwystępujących z chorobą i uprawniających do pomocy, tj. niesamodzielnosc, samotność, niepełnosprawność, niezdolność do pracy itd. Kiedy zatem mamy trudną sytuację, potrzebujemy pomocy i nie potrafimy sami oszacować swojej sytuacji w kontekście prawa do świadczeń, warto zwrócić się do pracownika socjalnego w placówce ochrony zdrowia lub w pobliskim ośrodku pomocy społecznej, który pomoże nam zarówno w ocenie sytuacji jak i załatwieniu formalności.

Źródło materiału: Serwis Zdrowie

Fot. <https://centrumkrzyzysowe.org.pl/>



## **SZPICZAK PLAZMOCYTOWY. JAKIE WYZWANIA PRZED NAMI?**

**Prof. dr hab. n. med. Krzysztof Giannopoulos, kierownik Zakładu Hematoonkologii Doświadczalnej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, prorektor ds. Szkoły Doktorskiej i Badań Klinicznych Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, prezes Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów, prezes Stowarzyszenia Hematologia Nowej Generacji**

**W Polsce leczenie w pierwszej linii w szpiczaku plazmocytowym jest obecnie optymalne i odpowiada standardom międzynarodowym. Jednak ta poprawa dostępności do bardzo skutecznych leków w pierwszej linii leczenia sprawia, że pojawiają się nowe potrzeby w leczeniu pacjentów nawrotowych.**

Już obecnie wyraźnie widzimy potrzebę nowych rozwiązań w drugiej linii leczenia dla pacjentów, którzy otrzymywali le-

nalidomid w pierwszej linii leczenia.

Tak naprawdę to dotyczy wszystkich chorych na szpiczaka plazmocytowego. Dlaczego? Bo pacjenci po przeszczepieniu otrzymują lenalidomid w podtrzymywaniu, natomiast pacjenci nie kwalifikujący się do przeszczepienia otrzymują lenalidomid jako trzon terapii albo w schemacie lenalidomid z deksametazonem lub w nowym trójlekowym schemacie daratumumab, lenalidomid, deksametazon, dostępnym od 1 stycznia tego roku.



Te schematy są klinicznie bardzo skuteczne, ale będą doprowadzały do odporności na lenalidomid. Zastosowanie innych schematów, w których występuje lenalidomid nie będzie w tej sytuacji dobrym rozwiązaniem. Nie możemy też wrócić do takiej terapii, jeśli leczenie lenalidomidem było zakończone ze względu na toksyczność.

### Dwie pomocne grupy terapeutyczne

Rozwiązaniem tego problemu mogą być dwie grupy terapeutyczne. Pierwsza, w której mamy dostępne trójlekowe schematy w oparte o pomalidomid, ale dostępne częściej w trzeciej linii niż w drugiej.

Są też leki związane z nowym inhibitorem proteasomu - karfilzomibem, jednak tutaj sytuacja jest nieoptymalna, bo mamy dostęp tylko do schematu dwulekowego czyli karfilzomib z deksametazonem, a wiemy, że dodanie przeciwciała monoklonalnego antyCD38 albo daratumumabu albo izatuzumabu dwukrotnie zwiększa skuteczność terapii. Jest ona również bardzo skuteczna w przypadku pacjentów opornych na lenalidomid.

Niestety wiemy, że proces refundacyjny jest już na ostatnich etapach, a wstępna decyzja Ministerstwa Zdrowia jest negatywna.

Liczymy jednak, że w ramach procedury odwoławczej firma zaproponuje takie finansowanie, żeby Ministerstwo Zdrowia mogło zaakceptować to, jakże potrzebne, leczenie. Bardzo bylibyśmy zadowoleni, gdyby zapadła w tej sprawie pozytywna decyzja refundacyjna.

### Immunoterapie CAR-T

Mamy dwa rodzaje nowoczesnej immunoterapii. Pierwszy to immunoterapie CAR-T, czyli terapie komórkowe z użyciem chimericznie antygenowo zmienionych limfocytów T, z którymi mamy już doświadczenie.

W Polsce działa 10 akredytowanych ośrodków, które taką terapię stosują dla pacjentów z chłoniakami agresywnymi lub ostrą białaczką limfoblastyczną, jednak nie jest ona obecnie dostępna dla pacjentów ze szpiczakiem plazmocytowym.

Nie mogę w tym przypadku powiedzieć, że istnieje potrzeba przyspieszenia procesu refundacyjnego czy że kibicuję ministerstwu w negocjacjach. Dlaczego? Ponieważ nie może ono rozpocząć procedury, bo żadna z firm farmaceutycznych nie zainicjowała procesu refundacji. Pozostaje nam liczyć, że jednak ten proces refundacyjny się rozpocznie, jednak nawet jeśli do niego dojdzie, to na decyzje będzie trzeba poczekać.

### Przeciwciała dwuswoiste

Drugą formą immunoterapii na którą czekamy, są przeciwciała dwuswoiste. To duża nowość w immunoterapii. Przyzwyczailiśmy się do immunoterapii z przeciwciałami monoklonalnymi nakierowanymi na jeden cel, a tu mamy dwa rodzaje celów. Jeden z nich jest umiejscowiony na komórce nowotworowej a drugi na komórce układu odpornościowego. Dzięki temu dochodzi do skutecznej indukcji odpowiedzi immunologicznej, w wyniku której cytotoksyczne limfocyty pozbywają się komórek białaczkowych.

Jest to naprawdę supernowoczesna immunologiczna terapia celowana, która nie ma tych ograniczeń co terapia CAR-T. Do tego do jej przeprowadzenia nie potrzebujemy specjalnych certyfikowanych ośrodków ani skomplikowanych procedur związanych z terapiami komórkowymi. Produkt jest dostępny w aptece. Można go podawać dożylnie, a najnowsze produkty również podskórnie.

Niecierpliwie czekamy na decyzję refundacyjną i mamy nadzieję, że nie będzie ona dotyczyła tylko szpiczaka, ale również chłoniaka agresywnego rozlanego z komórek B.

Obecnie zarejestrowanych jest już sześć terapii z przeciwciałami dwuswoistymi (inaczej bispecyficznymi).

W szpiczaku plazmocytowym są zarejestrowane trzy, dwie są w procesie refundacyjnym. W przypadku teklistamabu, który jest już w końcowej fazie procesu, mam nadzieję, że ta decyzja zapadnie już wkrótce.

Pozostałe trzy terapie dwuswoiste mają zastosowanie w leczeniu chłoniaków. Dwa produkty - w chłoniaku agresywnym rozlanym z dużych komórek B - epkorytamab (podawany w formie podskórnej) i glofitamab są na ostatnim etapie negocjacji dotyczących refundacji. Trzeci - mosunetuzumab - jest przeznaczony do terapii chłoniaka grudkowego.

Jak do tej pory żadna terapia z wykorzystaniem przeciwciał dwuswoistych nie jest refundowana, więc jej pojawienie się na liście będzie prawdziwym przełomem. O tym, jak dużym, może świadczyć to, że na ostatniej liście TOP10 terapii przygotowanej przez ekspertów hematologów aż 5 leków to właśnie przeciwciała dwuswoiste. Jest to bardzo ważna grupa nowych terapeutyków, która zaspokaja istotną potrzebę kliniczną. Są to terapie ostatniej szansy. Gdy wszystkie inne nowe leki zostały wykorzystane, a pacjent ma nadal aktywną chorobę, to nie mamy innych możliwości leczenia.

ORGANIZACJE WSPIERAJĄCE  
PACJENTÓW ZE SZPICZAKIEM:



[www.szpiczakmnogi.pl](http://www.szpiczakmnogi.pl)



[www.szpiczak.org](http://www.szpiczak.org)

## ZESPÓŁ LYNCHA

Zespół Lyncha to choroba genetyczna, która zwiększa ryzyko zachorowania na wiele nowotworów. Osoby, u których zdiagnozowano Zespół Lyncha, są bardziej narażone na rozwój raka przed 50-tym rokiem życia i powinny poddawać się badaniom przesiewowym i kontrolnym przez całe życie, aby wcześniej wykryć i leczyć raka.

Zespół Lyncha zwiększa ryzyko wystąpienia wielu nowotworów - raka jelita grubego, raka pęcherzyka żółciowego, raka wątroby, raka jelita cienkiego, raka trzustki, raka żołądka, raka prostaty, raka jajnika, raka endometrium, raka górnych dróg moczowych oraz guzów mózgu.

- Zespół Lyncha może dotknąć każdego, ponieważ jest wynikiem zmiany genetycznej dziedziczonej przez dzieci od rodziców. Spowodowany jest zmianami w genach uczestniczących w naprawie DNA. Oznacza to, że nieprawidłowe warianty genowe, nie mają zdolności do naprawiania zmian w DNA, które stale powstają, ale u osób zdrowych są stale naprawiane – wyjaśnia dr hab. n. med. Małgorzata Oczko-Wojciechowska kierownik Zakładu Diagnostyki Genetycznej i Molekularnej Nowotworów Narodowego Instytutu Onkologii Państwowy Instytut Badawczy Oddział w Gliwicach.

### Zespół Lyncha można podejrzewać:

- jeśli raka jelita grubego rozpoznano przed 50-tym rokiem życia;
- u osoby, u której wystąpił więcej niż jeden rodzaj nowotworu związany z Zespołem Lyncha, niezależnie od wieku wystąpienia tych nowotworów;
- w przypadku, gdy rak jelita grubego lub inne nowotwory ze spektrum Lyncha zdiagnozowane zostały u jednego lub więcej krewnych (przynajmniej u jednej osoby rozpoznanie musi być postawione przed 50-tym rokiem życia);
- w przypadku, gdy w rodzinie nowotwory związane z Zespołem Lyncha występują/występowały w wielu pokoleniach (u dziadka, ojca i syna).

Typowe objawy Zespołu Lyncha związane z rakiem jelita grubego obejmują: krew w kale, zaparcia, ból brzucha lub skurcze, biegunka lub stolec mniejszy niż normalnie, zmęczenie, uczucie pełności lub wzdęcia, nudności lub wymioty. Zwykle objawy te obserwowane są przy zaawansowanym nowotworze, dlatego tak ważna jest diagnostyka genetyczna oraz opieka nad rodzinami wysokiego ryzyka związanego z Zespołem Lyncha. Jednakże zawsze, jeśli wystąpią jakiegokolwiek objawy, należy udać się do lekarza.

- U 10-15 procent pacjentów z podejrzeniem Zespołu Lyncha wykrywane są zmiany patogenne w pięciu genach: MLHL, MSH2, MSH6, PMS2 oraz EPCAM, dlatego ważne jest przeprowadzenie badania genetycznego, w którym należy oceniać pełne sekwencje tych genów np. metodą sekwencjonowania nowej generacji (NGS) - doprecyzowuje dr hab. n. med. Małgorzata Oczko-Wojciechowska. - Badania genetyczne polegają

na pobraniu krwi i zbadaniu DNA, czy u pacjenta występuje zmiana w którymś z powyższych genów. Jeśli badania genetyczne wykażą zmianę w genie, lekarz potwierdzi diagnozę Zespołu Lyncha. Wówczas zaleca się, aby pacjent poinformował o tym członków rodziny, aby zachęcić ich do zasięgnięcia porady genetycznej.

- Niestety aż ponad 95 procent osób nie zdaje sobie sprawy, że może chorować na Zespół Lyncha, dlatego tak ważne są działania edukacyjne, które prowadzi EuropaColon Polska – mówi Iga Rawicka Prezes Fundacji. - Podjęliśmy współpracę z Poradnią Genetyczną w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej - Curie Państwowym Instytucie Badawczym Oddział w Gliwicach i już wkrótce udostępniemy opracowane materiały edukacyjne dla tych wszystkich, którzy będą poszukiwać informacji o Zespole Lyncha w nowotworach układu pokarmowego.

### Jeśli zdiagnozowano u ciebie Zespół Lyncha, twój lekarz zaleci regularne badania przesiewowe w celu wczesnego wykrycia raka, takie jak:

- kolonoskopia co 1-2 lata (w przypadku wykrycia raka w jelicie grubym zalecanym sposobem jest leczenie chirurgiczne);
- badania endoskopowe pozostawionej części jelita grubego, po zabiegu chirurgicznym;
- corocznie badania USG u kobiet, mające na celu wczesnego wykrycie raka błony śluzowej trzonu macicy (rak endometrium) i ewentualnie raka jajnika oraz oznaczanie stężenia CA125 w surowicy krwi;
- w zależności od tego czy pacjent jest zdrowy czy ma objawy choroby i jak zaawansowana jest choroba, zalecenia będą się różnić i mogą również obejmować profilaktyczną histerektomię (operację usunięcia macicy) z adneksktomią (profilaktycznym usunięciem jajników i jajowodów) w związku z wysokim ryzykiem raka błony śluzowej trzonu macicy i raka jajnika.



[www.europacolompolska.pl](http://www.europacolompolska.pl)

# CO ŁĄCZY RAKA SZYJKI MACICY Z RAKIEM ODBYTU?

21 marca w ramach Europejskiego Miesiąca Świadomości Raka Jelita Grubego obchodzimy Dzień Świadomości Raka Odbytu.

- *To dobry moment, by przypomnieć wszystkim, że wprowadzony 1 czerwca 2023 r. ogólnopolski program szczepień przeciwko HPV (human papillomavirus – HPV) może również zmniejszyć zachorowalność na raka odbytu* - mówi Iga Rawicka, prezes Fundacji EuropaColon Polska.

- *W kontekście bezpłatnego programu szczepień dużo mówimy o profilaktyce raka szyjki macicy, niemal zapominając, że ten wirus odpowiada również za inne nowotwory* - podkreśla Iga Rawicka. - *Jednym z nich jest właśnie rak odbytu. Na to, że w ogóle niechętnie mówimy nowotworze odbytu wpływa wciąż tabu wokół tej części ciała, ale warto podkreślić, że rak odbytu dotyczy obu płci.*

## Szczepienia przeciwko HPV kontra rak odbytu

Większość przypadków raka odbytu rozpoznaje się u osób w wieku od 50. do 80. roku życia. Przed 50-tką rak odbytu występuje częściej u mężczyzn, ale po 50. roku życia taką diagnozę słyszy więcej kobiet. W 2020 r. w Unii Europejskiej zdiagnozowano ten nowotwór u 9249 osób. W Polsce w 2022 r. zarejestrowano 299 nowych zachorowań na raka odbytu i 294 zgony z tej przyczyny.

Niewiele mówi się o tym, że to zakażenie HPV jest najważniejszym czynnikiem ryzyka raka odbytu. Szacuje się, że aż 90 procent nowotworów tego typu jest spowodowanych przez onkogenne typy tego wirusa. Za pozostałe 10 procent zachorowań odpowiadają przede wszystkim niedobory odporności, podeszły wiek, palenie tytoniu czy przebyta radioterapia.

- *Musimy mieć świadomość, że zakażenia HPV bardzo trudno jest uniknąć* - podkreśla Iga Rawicka. - *Zdaniem specjalistów, większość osób zakażonych nie jest tego świadoma, bo zakażenie przebiega bez objawów lub są one skąpe. Na szczęście, w 90 procentach przypadków dochodzi do samoistnego wyleczenia, jednak u pozostałych 10 procent przewlekłe zakażenie onkogennymi typami HPV może wywoływać nowotwory w wyniku zmian genetycznych w ludzkich komórkach. Jedynym sposobem, by uniknąć tego zagrożenia jest poddanie się szczepieniu oraz w przypadku raka odbytu dodatkowo możemy wykonywać takie badania profilaktyczne jak badania per rectum czy kolonoskopia lub sigmoidoskopia.*

## Co trzeba wiedzieć o raku odbytu?

Głównym czynnikiem ryzyka raka odbytu jest wspomniany wcześniej wirus brodawczaka ludzkiego (HPV). Inne ważne czynniki ryzyka obejmują dużą liczbę partnerów seksual-

nych w ciągu całego życia, zakażenie wirusem HIV, choroby autoimmunologiczne i palenie papierosów.

Rak odbytu dzieli się na dwa typy. Pierwszy z nich to rak brzegu odbytu, który rozwija się w skórze otaczającej odbyt, ale nie dalej niż 5 cm od ujścia odbytu. Drugi to rak kanału odbytu, powstający pomiędzy ujściem odbytu, a wyczuwalną w badaniu palcem górną krawędzią zwieracza zewnętrznego odbytu. Bez mała 90 procent wszystkich nowotworów złośliwych rozwijających się w tej okolicy to raki płaskonabłonkowe (i ich liczne warianty). Rak gruczołowy, typowy dla raka jelita grubego, rozwija się w odbycie dużo rzadziej.

## Ważne pobranie wycinka

Zwykle pierwszym objawem jest krwawienie z odbytu oraz wyczuwalny, często nierówny guzek (stwardnienie) w skórze bezpośrednio sąsiadującej z odbytem, w samym odbycie lub w krótkim kanale odbytu. Bywa też, że pierwszym symptomem choroby są dopiero powiększone węzły chłonne w pachwinie, gdzie najczęściej pojawiają się przerzuty. Takie objawy bezwzględnie wymagają konsultacji lekarskiej i pilnej diagnostyki z pobraniem wycinka do badania mikroskopowego. Trzeba jak najszybciej potwierdzić lub wykluczyć nowotwór. Dlaczego? Bo podobne objawy mogą towarzyszyć żylakom odbytu, jego szczeliniem czy ropniowi. Błędna diagnoza może opóźnić wdrożenie właściwego leczenia.

## Objawy, na które warto zwrócić uwagę

- krwawienie wokół odbytu lub krew w stolcu;
- dyskomfort w okolicy odbytu, w tym swędzenie, ból/ucisk;
- guz lub masa w otworze odbytu;
- zmiany w wypróżnieniach, nietrzymanie stolca;
- obrzęk węzłów chłonnych w okolicy odbytu/pachwiny.

## Leczenie raka odbytu

W leczeniu raka odbytu wykorzystuje się przede wszystkim jednoczasową radiochemioterapię i leczenie chirurgiczne. W przypadku konieczności wykonania rozległej operacji wytwarza się stałą przetokę jelitową na brzuchu (stomię). Jeśli jest to możliwe, stosuje się zabiegi laparoskopowe, które są minimalnie inwazyjne i gwarantują szybszy powrót do zdrowia. Blizny pooperacyjne są 10 razy mniejsze niż przy klasycznych zabiegach. Pacjent traci (średnio o 53%) mniej krwi i szybciej wraca do domu oraz normalnej aktywności społecznej i zawodowej.





# POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

## Łączy nas Koalicja



**Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę**

**Nr konta: 36 1090 1883 0000 0001 3364 8170**

**Przeznacz swój 1,5% na nasze statutowe działania - KRS 0000333981**

POLSKA KOALICJA  
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH  
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ



**Prezes Zarządu**  
**Krystyna Wechmann**  
Prezes Federacji  
Stowarzyszeń "Amazonki"

**Członek Zarządu**  
**Piotr Fonrobot**  
Prezes Stowarzyszenia  
Pomocy Chorym na GIST

**Przewodniczący Rady**  
**Paweł Moszumański**  
Założyciel Stowarzyszenia  
Wspierającego Chorych na  
Chłoniaki "Sowie Oczy"

**Wiceprzewodnicząca Rady**  
**Dorota Kaniewska**  
Wiceprezes Polskiego  
Towarzystwa Stomijnego  
POL-ILKO

**Wiceprzewodnicząca Rady**  
**Romana Nawara**  
Prezes Warszawskiego  
Stowarzyszenia Amazonki

**Wiceprzewodniczący Rady**  
**Krzysztof Żbikowski**  
Prezes Stowarzyszenia Pomocy  
Chorym na Nowotwory Krwi  
w Zamościu

Poznaj naszą organizację na [www.pkpo.pl](http://www.pkpo.pl)

Czytaj nasze czasopismo na pierwszym portalu  
pacjentów onkologicznych: [www.glospacjenta.pl](http://www.glospacjenta.pl)



[facebook.com/KoalicjaPacjentow](https://facebook.com/KoalicjaPacjentow)



[youtube.com/@KoalicjaPacjentow](https://youtube.com/@KoalicjaPacjentow)



[instagram.com/onko\\_koalicja](https://instagram.com/onko_koalicja)

**Redaktorka Naczelna**  
**Agnieszka Paculanka**  
[agnieszka.paculanka@pkpo.pl](mailto:agnieszka.paculanka@pkpo.pl)

**Zespół Redakcyjny**  
tel. 780 488 600, [info@pkpo.pl](mailto:info@pkpo.pl)  
ul. Wawelska 15 B, pok. 03  
02-034 Warszawa

**Skład graficzny**  
**Ewa Ambroziewicz**  
[ewa.ambroziewicz@pkpo.pl](mailto:ewa.ambroziewicz@pkpo.pl)

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach konkursu "Pokonamy Bariery"



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych