



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

RAK JELITA GRUBEGO

NADZIEJA NA LECZENIE ZGODNE Z EUROPEJSKIMI STANDARDAMI



Konferencja prasowa Fundacji „Gramy Dalej”, 4.12.2014, Warszawa.

Od lewej: Szymon Chrostowski – prezes PKPO, Dorota Kaniewska – prezes warszawskiego Oddziału POL-ILKO, Krzysztof Tronczyński – prezes Fundacji „Gramy Dalej”, Marek Gawieńczuk – członek Fundacji „Gramy Dalej”.

Rak jelita grubego to drugi co do częstości występowania nowotwór złośliwy w Polsce, stanowiący wyzwanie dla polskiej onkologii pod względem organizacyjnym i społecznym. Polska odnotowuje najwyższą dynamikę liczby zachorowań na ten nowotwór w Europie i stale wzrastającą umieralność. Każdego dnia z powodu raka jelita grubego umiera w Polsce aż 28 osób. Jednocześnie paradoksem jest fakt, iż mamy znakomity, będący dla innych państw wzorem program przesiewowy w kierunku raka jelita grubego. Niestety zgłaszalność na badania kolonoskopowe w jego ramach wynosi tylko 30%, ponieważ nie jest on wsparty efektywnymi kampaniami edukacyjnymi. Problemem jest też sytuacja pacjentów z zaawansowanym, przerzutowym rakiem jelita grubego. Mają oni dostęp dopiero w III linii leczenia do nowoczesnej skutecznej terapii celowanej, której zastosowanie w I linii znacząco wydłuża medianę przeżycia. Pacjenci ci, wspierani przez Fundację „Gramy Dalej”, rozpoczęli działania zmierzające do zmiany standardów leczenia w Polsce na obowiązujące w większości krajów europejskich.

**DIAGNOSTYKA I LECZENIE
RAKA JELITA GRUBEGO**
dr hab. n. med. Lucjan Wyrwicz

**PROSZĘ NIE WRZUCAĆ
DO KOSZA ZAPROSZEŃ
NA BADANIA PRZESIEWOWE**
prof. dr hab. n. med. Jarosław Reguła

**SKUTECZNOŚĆ TERAPII
CELOWANEJ W RAKU
JELITA GRUBEGO**
prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski

**CODZIENNOŚĆ Z CHOROBA
W TLE**
mgr Kinga Midzio, psycholog

**NIE MA WSTYDLIWYCH
PYTAŃ, ANI WSTYDLIWYCH
BADAŃ**
Dorota Kaniewska, pacjentka

**DLACZEGO ZAŁOŻYŁEM
FUNDACJĘ „GRAMY DALEJ”**
Krzysztof Tronczyński, pacjent

**PAKIET ONKOLOGICZNY
W ŚWIETLE PRAWA**
dr hab. prawa Dorota Karkowska

**ONKO ABC: ANEMIA
I APETYT**
dr. n. wet., spec. żywienia Sybilla Berwid

RAK JELITA GRUBEGO

EPIDEMIOLOGIA I ZARYS PROBLEMU

Rak jelita grubego to drugi co do częstości występowania nowotwór złośliwy stanowiący istotne wyzwanie dla polskiej onkologii zarówno pod względem organizacyjnym, jak i społecznym. Zgodnie z informacjami, które wpłynęły do Krajowego Rejestru Nowotworów, w 2013 roku odnotowano w Polsce 17 tys. nowych zachorowań, z czego u mężczyzn 9,5 tys. i 7,5 tys. u kobiet (rys. 1). Każdego dnia z powodu raka jelita grubego umiera w Polsce aż 28 osób. Dla porównania – 2 dekady temu zachorowalność na nowotwory jelita grubego kształtowała się na poziomie ponad 10 tys. Polska odnotowuje najwyższą dynamikę liczby zachorowań na raka jelita grubego w całej Europie. Oznacza to, że skala zachorowalności i niestety umieralności z powodu nowotworu jelita grubego nieustannie wykazują tendencje wzrostowe. Liczba osób w naszym kraju, w szczególności mężczyzn, przegrywających walkę z tym nowotworem jest o wiele wyższa, niż w krajach Europy Zachodniej i Pół-

nocnej, gdzie współczynnik umieralności na to schorzenie spada¹.

Powodów do niepokoju dostarcza również fakt, iż 5-letnie przeżycie względem czasu zdiagnozowania choroby, kształtuje się w Polsce w pierwszej dekadzie XXI wieku na poziomie 47,6% u mężczyzn oraz 49% u kobiet, podczas gdy w Australii, Kanadzie, USA oraz kilku krajach europejskich osiągnięto w tym samym czasie poziom 65%. Jest to przede wszystkim rezultat niezadawalających wyników leczenia.

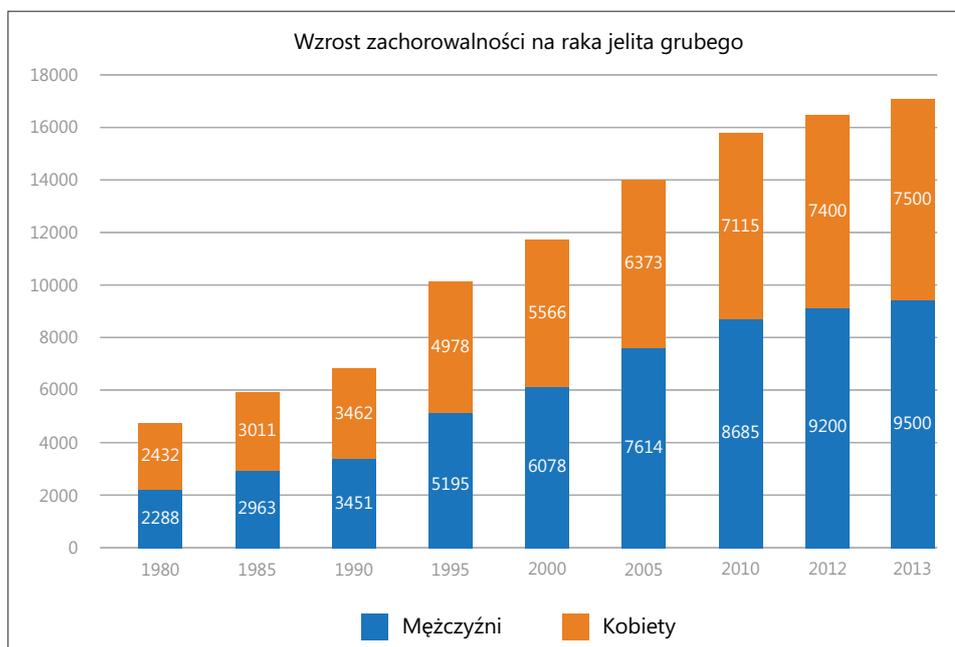
Rak jelita grubego jest odpowiedzialny za 8% zgonów z powodu chorób onkologicznych na świecie. Na schorzenie to umiera rocznie około 600 tys. osób, co stanowi czwartą najczęstszą przyczynę śmierci z powodu nowotworów w skali globalnej. Umieralność jest niższa u kobiet niż u mężczyzn. Nowotwór jelita grubego lokalizuje się w odbytnicy (30-50%), esicy (15-20%), wstępnicy (14%), poprzecznicy (9%) i zstępnicy (6%)².

Nowotwór jelita grubego rzadko występuje przed 40. rokiem życia, a szczyt zachorowalności przypada na 7. dekadę. Zwiększone ryzyko zachorowania na raka jelita grubego dotyczy osób, w rodzinach u których występowała ta choroba, a także u pacjentów z chorobą Leśniowskiego i Crohna oraz wrzodziejącym zapaleniem jelita grubego, palaczy papierosów, osób otyłych, osób z polipami w jelicie grubym oraz leczonych już wcześniej z powodu nowotworów jelita grubego.

W Polsce szczególnie niepokoi wysoka śmiertelność z powodu tego nowotworu. Dzięki postępowi medycyny są bowiem dostępne nowoczesne terapie celowane, które w przypadku chorego z zaawansowaną postacią wspomnianego nowotworu w istotny sposób wydłużają medianę jego przeżycia. Niestety u nas są one refundowane dopiero w III linii leczenia. Organizacje pacjenckie od wielu miesięcy postulują o włączenie terapii z zastosowaniem przeciwciał anti-EGFR do I linii leczenia.

Rysunek 1.

Zachorowalność na nowotwory jelita grubego w latach 1980–2013. Dane z lat 2012–2013 są szacunkami KRN*.



¹ Wyrwicz Lucjan, Wysocki Piotr, Zyśk Rafał. **Raport Obywatelskiego Porozumienia na Rzecz Onkologii „Nowotwór jelita grubego – dostęp do leczenia w ramach świadczeń gwarantowanych w Polsce w świetle standardów europejskich**. Warszawa 2014.

² Wojciechowska Urszula, Didkowska Joanna. **Zachorowania i zgony na nowotwory złośliwe w Polsce**. Krajowy Rejestr Nowotworów, Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie. <http://onkologia.org.pl/raporty/> dostęp z dnia 20/05/2014.

* Źródło: Raport Obywatelskiego Porozumienia na rzecz Onkologii pt.: „Sytuacja pacjenta z nowotworem jelita grubego w Polsce. Jak zmieni się jakość opieki w świetle zapisów pakietu onkologicznego?” (czerwiec 2014), s.6

DIAGNOSTYKA I LECZENIE RAKA JELITA GRUBEGO



Dr hab. n. med. Lucjan Wyrwicz, prof. nadzw. Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie. Od 2011 roku specjalista onkologii klinicznej. Od 2012 roku pełni rolę Kierownika Oddziału Onkologii Kliniki Gastroenterologii Onkologicznej Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie.

Panie Profesorze, w świetle danych epidemiologicznych rak jelita grubego w Polsce to poważny problem medyczny. Dlaczego Polacy tak często chorują na ten nowotwór?

Najważniejszą przyczyną jest lekceważenie przez Polaków wczesnej profilaktyki w obszarze nowotworu jelita grubego, a ma ona fundamentalne znaczenie w ochronie zdrowia. Zapobieganie nowotworom złośliwym obejmuje zarówno właściwy styl życia, jak i prozdrowotną modyfikację dnia codziennego w postaci odpowiedniej diety, aktywności fizycznej oraz rezygnacji z używek sprzyjających rozwojowi procesów chorobowych.

W przypadku raka jelita grubego trudno jest wskazać pojedyncze czynniki środowiskowe odpowiadające za jego rozwój, ale zmiany w epidemiologii wyraźnie wskazują, iż jest to choroba cywilizacyjna. Jednocześnie istnieje dość „cywilizowany” sposób walki z nią – a jest nim wczesna diagnostyka w przypadku występowania objawów i badania przesiewowe dla pacjentów z grupy ryzyka.

Polacy nie mają także nawyku samokontroli swojego organizmu w kierunku wczesnych objawów nowotworu jelita grubego, brakuje też informacji o możliwości wykonania w warunkach domowych testu na krew utajoną w kale. Co powinni wiedzieć na ten temat?

Powinniśmy wyrobić w sobie nawyk introspekcji, czyli samokontroli w obszarze

wszelkich nieprawidłowości mogących świadczyć o rozwoju nowotworu jelita grubego. Dotyczy to regularnej obserwacji rytmu wypróżnień, dolegliwości bólowych w dolnej części brzucha, bólu przy oddawaniu stolca, czy krwawienia z odbytu. Jeśli zauważymy jakiegokolwiek niepokojące zmiany można wykonać w warunkach domowych prosty test na krew utajoną w kale, który jest do nabycia bez recepty w aptece. Badanie to pozwala na stwierdzenie, czy w stolcu nie ma śladów krwi, która jest niewidoczna tzw. gołym okiem, bez odpowiednich przyrządów, takich jak np. mikroskop. Aby wynik testu był dokładny, należy ściśle przestrzegać zaleceń producenta i lekarza, pamiętając o tym, aby badanie powtórzyć według określonego schematu. Obecnie dostępne w aptekach testy na obecność krwi utajonej w kale nie wymagają zachowania reżimu dietetycznego przed badaniem. Pozytywny wynik tego testu powinien skłonić do wizyty u lekarza i pogłębionej diagnostyki pod kątem nowotworu jelita grubego. A jak wykazały badania populacyjne – jest o co walczyć: badania przesiewowe z zastosowaniem testów na krew utajoną w kale zmniejszają umieralność z powodu raka jelita grubego nawet o 33%.

Rak jelita grubego rozwija się przez długi czas z łagodnych polipów i dlatego często pacjenci nie zauważają zmian nowotworowych. Jakie mogą być objawy tego nowotworu?

Rak jelita grubego to złośliwy rozrost komórek błony śluzowej okrężnicy lub odbytnicy. Nowotwór ten zwykle rozwija się z niezłośliwych zmian zwanych gruczolakami, które w początkowych stadiach mają formę łagodnych polipów. Zmiany te są małe i rosną powoli, ale już polip wielkości 1 cm niesie istotne ryzyko powstania raka. W większości przypadków polipy nie powodują żadnych objawów, a rozwój takiego polipa może postępować latami. To co jest ważne – objawy raka jelita grubego zależą od lokalizacji i stopnia zaawansowania nowotworu. Pierwsze objawy tej choroby często umykają uwadze pacjenta, ponieważ są bardzo niespecyficzne i w większości przypadków przypominają powszechne dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego.

Jednakże pamiętajmy: o nowotworze jelita grubego może świadczyć w szczególności: krwawienie z odbytnicy (zwłaszcza powtarzające się), obecność krwi w kale, zaburzenia rytmu wypróżnień (naprzemienne biegunki i zaparcia) trwające dłużej niż sześć tygodni, zmiana w kształcie i rozmiarach stolca, nieuzasadniona utrata masy ciała, bóle lub skurcze brzucha, bóle dolnych partii pleców, poczucie niepełnego wypróżnienia po oddaniu kału, daremne parcie na stolec, anemia, której powodem jest powolne, często ukryte, ale stałe krwawienie z guza do światła jelita grubego. Zdarza się, że nowotwór powoduje także niedrożność jelit.

Pacjenci często mylnie interpretują te objawy raka jelita grubego, zwłaszcza krwawienie, z chorobą hemoroidalną i sami leczą się specyfikami dostępnymi w aptece. Czym to grozi?

To jest kolejna poważna przyczyna złych wyników epidemiologicznych raka jelita grubego w Polsce. Wiele osób często bagatelizuje ten bardzo istotny objaw i rezygnuje z konsultacji lekarskiej, samodzielnie stawia sobie diagnozę i rozpoczyna leczenie „na własną rękę” z powodu choroby hemoroidalnej za pomocą leków dostępnych bez recepty w aptece. (Proszę przeczytać historię Pani Doroty, a będziecie Państwo wiedzieli czym to grozi, s.12 – przyp. red.).

Zarówno pacjenci, jak i niestety lekarze podstawowego kontaktu, unikają badania *per rectum*, które jest podstawowym w zakresie diagnostyki raka jelita grubego. Co jest tego przyczyną?

Powodem takiego stanu rzeczy jest brak profesjonalnego nawyku u lekarzy do wykonywania badania proktologicznego (tzw. *per rectum*) przy podejrzeniu raka jelita grubego, jaki i edukacji społeczeństwa na temat roli tego badania, które zamiast być postrzegane jako diagnostyka ratująca życie jest kojarzone głównie z poczuciem dyskomfortu i wstydu. Jest to podstawowe, nieinwazyjne i niebolesne badanie, podczas którego lekarz wprowadza palec do kiszki stolcowej badając dolną część odbytnicy. W ten sposób można rozpoznać znaczną część guzów położonych w tej części jelita grubego. Badanie to nie musi być wykonywane wyłącznie przez lekarza proktologa, do jego wykonania przygotowani i uprawnieni są również lekarze podstawowej opieki zdrowotnej. Niestety powtarzające się doświadczenia pacjentów jednoznacznie wskazują, iż badanie *per rectum* jest regularnie zaniebywane w gabinetach podstawowej opieki zdrowotnej, podczas gdy powinno być wykonywane obligatoryjnie u każdego pacjenta zgłaszającego objawy mogące świadczyć o rozwoju nowotworu jelita grubego. Wina także leży też po stronie pacjentów, którzy

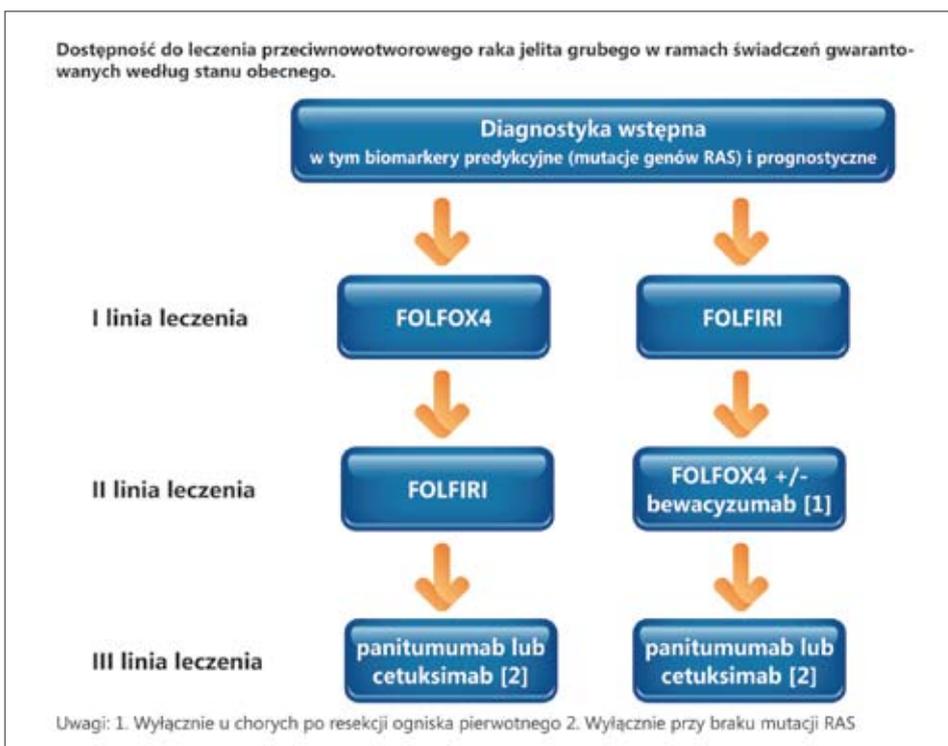
czasami nie wyrażają zgody na wykonanie badania proktologicznego, zapominając, że są u lekarza i jeśli chodzi o zdrowie, to nie ma wstydliwych badań.

Dzięki wczesnej diagnostyce rak jelita grubego jest całkowicie wyleczalny. Jakimi badaniami pozwalającymi na rozpoznanie nowotworów jelita grubego dysponuje lekarz?

Brak objawów oraz długi czas przeobrażania w chorobę nowotworową nadają szczególne znaczenie procesowi diagnostycznemu, który, jeśli jest rozpoczęty na odpowiednio wczesnym etapie, może doprowadzić do zahamowania dalszego rozwoju choroby lub nawet do całkowitego wyleczenia. Nowotwory jelita grubego z uwagi na szerokie spektrum badań diagnostycznych są stosunkowo łatwe do rozpoznania. W zależności od rodzaju zgłaszanych przez chorego objawów lekarz zdecyduje, które z nich i w jakiej kolejności należy wykonać. Kluczowe znaczenie ma możliwie jak najszybsze poddanie się badaniom, które potwierdzą lub wykluczą rozwój choroby.

Wspominałem już o teście na obecności krwi utajonej w stolcu i badaniu *per rec-*

tum. Badaniem o największym znaczeniu diagnostycznym, stanowiącym uznany standard postępowania diagnostycznego w zakresie nowotworu jelita grubego jest kolonoskopia, wykonywana również w ramach populacyjnych programów przesiewowych. O tym badaniu i programie mówił wielokrotnie już Pan Prof. Jarosław Reguła (s.6-7 „Głosu”). Inną metodą diagnostyczną jest rektoskopia – badanie endoskopowe, polegające na wprowadzeniu przez odbytnicę przyrządu optycznego, za pomocą którego można uwidocznic do około 25 cm końcowego odcinka jelita grubego (odbytnicę i część zstępnicy – esicę) oraz w razie potrzeby pobrać wycinki do badania histopatologicznego. Badanie to można wykonać bez znieczulenia, zwykle nie jest bolesne. Warunkiem efektywnego przeprowadzenia rektoskopii jest właściwe oczyszczenie badanego odcinka jelita grubego. Kolejne badanie diagnozujące raka jelita grubego to wlew kontrastowy do jelita grubego. Polega na wprowadzeniu do światła jelita grubego powietrza oraz środka kontrastowego i wykonaniu szeregu zdjęć rentgenowskich. To ostatnie badanie jest obecnie zastępowane tzw. kolonografią – czyli badaniem podobnym technologicz-



nie, ale przeprowadzonym z wykorzystaniem tomografii komputerowej.

Jakie badania trzeba jeszcze przeprowadzić, aby upewnić się co do diagnozy nowotworu złośliwego jelita grubego i rozpocząć leczenie?

Warunkiem rozpoczęcia leczenia w kierunku raka jelita grubego jest uzyskanie mikroskopowego potwierdzenia rozpoznania nowotworu złośliwego na podstawie badania histopatologicznego pobranych wycinków. Dopuszcza się jednak również podjęcie leczenia operacyjnego – zwłaszcza w przypadku guzów położonych powyżej odbytnicy i dających dolegliwości – mimo braku potwierdzenia rozpoznania raka. Do zastosowania radio- i chemioterapii konieczne jest mikroskopowe rozpoznanie nowotworu.

Jak obecnie przebiega standardowe leczenie nowotworu jelita grubego w Polsce?

Wybór odpowiedniej terapii raka jelita grubego zależy od stopnia zaawansowania choroby w momencie ustalenia rozpoznania. Zawsze podstawową metodą leczenia nowotworów jelita grubego jest operacja, czyli leczenie chirurgiczne i w każdym przy-

padku należy rozważyć jej wykonanie. Jeśli nowotwór jelita grubego jest bardzo mały lub ograniczony do niewielkiego polipa, możliwe bywa miejscowe wycięcie samego guza/polipa bez wycinania fragmentu jelita. Zabieg taki można wykonywać, w zależności od umiejscowienia i rodzaju zmiany, laparoskopowo albo endoskopowo (wykorzystując kolonoskopię lub rektoskop operacyjny). Czasami potrzebna jest poważniejsza interwencja chirurgiczna włącznie z koniecznością wyłonienia stomii (na stałe lub na jakiś czas). Leczeniem uzupełniającym jest chemioterapia – wykorzystuje się ją w leczeniu nowotworów jelita grubego zarówno przed operacją, jak i po niej. Zastosowanie chemioterapii przed operacją może w niektórych przypadkach powodować zmniejszenie masy guza i przez to ułatwić pracę chirurga oraz zwiększyć efektywność operacji, a przez to szanse na pełne wyleczenie – zwykle ta metoda jest łączona z radioterapią.

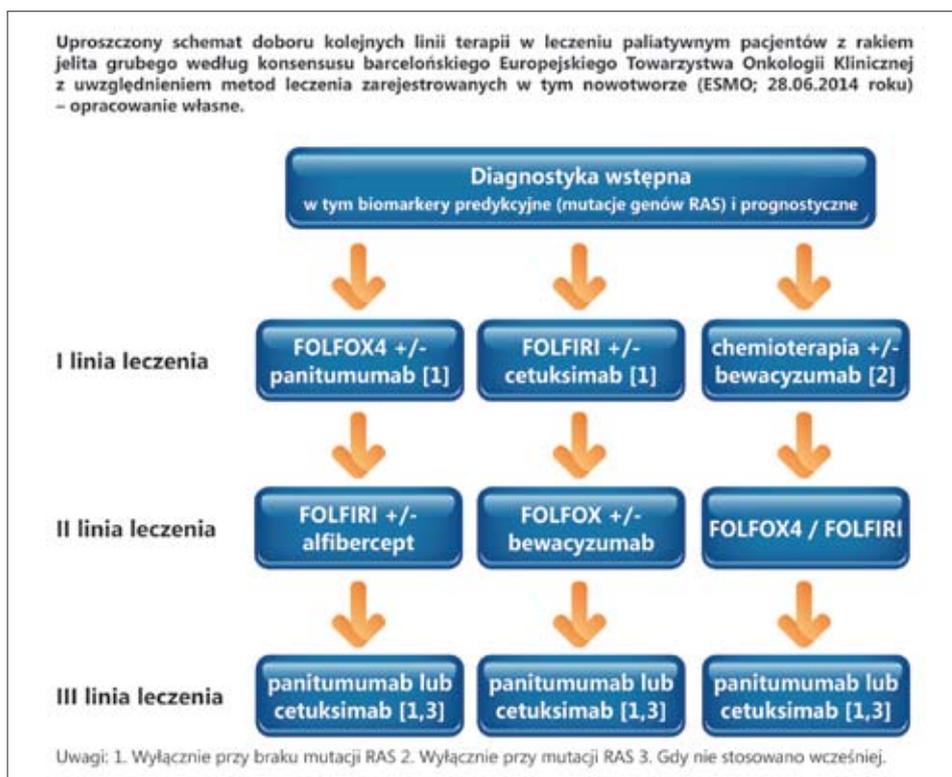
Z kolei zastosowanie chemioterapii po zabiegu operacyjnym ma poprawić szanse na przeżycie chorych poprzez zniszczenie ewentualnie krążących w organizmie komórek nowotworowych. Kolejny sposób leczenia to chemioterapia paliatywna, której celem jest

jak najbardziej efektywne wydłużenie przeżycia, stosowana u tych pacjentów, u których nie można przeprowadzić radykalnej operacji – czyli zabiegu usuwającego całość nowotworu. Wpływa korzystnie na długość przeżycia, prowadząc średnio do wydłużenia życia pacjenta o ponad 24 miesiące, wobec 6 miesięcy u chorych nieleczonych. Wartości średniego przeżycia podajemy tylko dla ogólnej orientacji – indywidualny czas przeżycia chorego może być wielce zmienny. Najczęściej stosowanym schematem terapeutycznym jest agresywny program dwulekowy oparty na *irynotekanie* oraz *oksaliplatynie* i jest on zgodny ze standardami europejskimi. Duże nadzieje na poprawę wyników leczenia chorych na raka jelita grubego wiążą się z wdrożeniem leczenia celowanego.

Jaka jest rola lekarza pierwszego kontaktu w wykrywalności nowotworu dolnej części układu pokarmowego w świetle zmian, jakie wprowadził pakiet onkologiczny?

Niekwestionowaną zaletą pakietu jest zwiększenie odpowiedzialności lekarza podstawowej opieki zdrowotnej za pacjenta. Od 1 stycznia 2015 r. to lekarz rodzinny podejmuje decyzję, czy wizyta pacjenta u lekarza specjalisty jest konieczna. Ponadto może on zlecać dodatkowe badania. W zakresie szybkiej diagnostyki raka jelita grubego w ramach pakietu onkologicznego lekarz podstawowej opieki zdrowotnej ma prawo do wypisywania skierowania na badanie kolonoskopowe. Na podstawie jego wyniku lekarz rodzinny zadecyduje o dalszej ścieżce leczenia pacjenta, o wystawieniu tzw. „zielonej karty” (pakietowi onkologicznemu poświęcony jest 10 nr „Głosu Pacjenta Onkologicznego” – przyp. red.).

Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka



PROSZĘ NIE WYRZUCAĆ DO KOSZA ZAPROSZEŃ NA BADANIA PRZESIEWOWE



Prof. dr hab. med. Jarosław Reguła, Kierownik Kliniki Gastroenterologii Onkologicznej Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie. Współorganizator i współkoordynator Programu Przesiewowego w kierunku raka jelita grubego realizowanego od 2000 r. Konsultant Krajowy w dziedzinie Gastroenterologii od 2014 r. Członek Zarządu (od 2005), a od 2012 r. prezydent European Association for Gastroenterology and Endoscopy. Członek Zarządu Generalnego United European Gastroenterology Federation.

Panie Profesorze, jaki jest cel „Programu badań przesiewowych dla wczesnego wykrywania raka jelita grubego”?

Celem programów przesiewowych jest obniżenie umieralności na nowotwór (obniżenie liczby zgonów na 100 000 mieszkańców) w kierunku, którego prowadzone są badania skryningowe i w populacji, której dotyczą. Taki też jest cel naszego Programu – czyli obniżenie umieralności na raka jelita grubego w Polsce.

Pański program jest realizowany w oparciu o najwyższe światowe standardy diagnostyczne – kolonoskopię. Dlaczego wybrał Pan tę metodę działań profilaktycznych?

Kolonoskopia jako badanie przesiewowe ma wiele zalet. Po pierwsze, jest najlepszą metodą wczesnego wykrywania bezobjawowego raka jelita grubego, który zdiagnozowany na wczesnym etapie rozwoju jest uleczalny w ponad 90%. Po drugie, w czasie kolonoskopii wykrywane są gruczolaki (polipy) jelita grubego. Stwierdza się je u ponad 30% ludzi po 50. roku życia. Wykrycie i usunięcie polipów zapobiega wystąpieniu raka. Jest to działanie prewencyjne – niespotykane w innych programach przesiewowych.

Jaki jest zakres kolonoskopii wykonywanej w ramach programu skringowego? Czy jest to tylko kolonoskopia wirtualna, czy pełna?

Zakres kolonoskopii jest pełny – to znaczy ogląda się całe jelito grube. Kolonoskopia wirtualna to jest zupełnie inne badanie wykonywane za pomocą tomografii komputerowej lub rezonansu magnetycznego, nie pełniące roli badania przesiewowego.

Program jest realizowany w dwóch systemach: oportunistycznym i zapraszanym. Czym różnią się te systemy badań?

Właściwą metodą badań przesiewowych jest system zapraszany, populacyjny. To oznacza zapraszanie ludzi listownie do poddania się skryningowi. W naszym programie proponujemy od razu termin badania, zapewniamy preparat do przygotowania jelita, a całe badanie jest bezpłatne. System oportunistyczny to sytuacja, w której ludzie sami wykazują inicjatywę i sami zgłaszają się na kolonoskopię przesiewową. Taki sposób rekrutacji z punktu widzenia płatnika jest mniej skuteczny epidemiologicznie – gdyż na takie badania mogą zgłaszać się osoby z objawami, które powinny mieć wprawdzie wyko-

naną kolonoskopię, ale nie przesiewową tylko diagnostyczną (dla wyjaśnienia objawów). Program oportunistyczny obejmuje kobiety i mężczyzn w wieku 50-65 lat, obywateli Polski. Więcej informacji znajduje się na naszej stronie www.pbp.org.pl

Jakimi odrębnymi procedurami profilaktycznymi są objęte osoby w wieku 25-65 lat z rodziny HNPCC, czyli rodzinnego raka jelita grubego niezwiązanego z polipowatością?

Członkowie rodzin z zespołem Lyncha (dawniej HNPCC) – mają bardzo duże ryzyko zachorowania na raka jelita grubego. Wynosi ono około 80% i dlatego powinni podlegać kolonoskopii co dwa lata, od wieku około 25 lat. W pewnym momencie może okazać się konieczne usunięcie części jelita grubego w zależności od zmian wykrytych w czasie kolonoskopii.

Czego dotyczą tzw. kryteria amsterdamskie?

Kryteria amsterdamskie pozwalają postawić podejrzenie istnienia zespołu Lyncha na podstawie wywiadu rodzinnego. Klasyczne kryteria amsterdamskie to: a) występowanie w rodzinie co najmniej trzech przypadków raka jelita

grubego wśród krewnych pierwszego stopnia; b) występowanie tych nowotworów, co najmniej w dwóch generacjach, c) wystąpienie przynajmniej jednego przypadku w młodym wieku (<50 lat).

Czy badania genetyczne w kierunku raka jelita grubego też są objęte Programem?

Badania genetyczne prowadzone są w poradniach genetycznych, zlokalizowanych we wszystkich województwach w Polsce. Istnieje także specjalny (inny) Program Ministerstwa Zdrowia – przeznaczony dla osób z podejrzeniem zespołów genetycznych.

Do realizacji programu przesiewowego w oparciu o kolonoskopię potrzebny jest nie tylko wysokiej klasy sprzęt, ale i odpowiednio przeszkolone kadry – przeprowadzenie tego badania nie jest łatwe i wymaga doświadczenia. Jak Pan sobie radzi z tym problemem?

Od samego początku Programu prowadziliśmy szkolenia mające na celu wykształcenie wysokiej klasy endoskopistów. Udało nam się wyszkolić albo doszkolić ponad 250 lekarzy z Polski. Poza tym priorytetem Programu była jakość wykonywanych kolonoskopii, monitorowana w sposób ciągły. Obserwowaliśmy stałą poprawę jakości. Jednym z naszych najważniejszych osiągnięć było to, że zwalidowaliśmy jako pierwsi na świecie – podstawowy parametr – tzw. współczynnik wykrywalności gruczolaków (ADR). Od czasu naszej publikacji w prestiżowym piśmie medycznym „New England Journal of Medicine” – wskaźnik ten stał się standardem światowym, wymaganym jako miernik jakości we wszystkich pracowniach endoskopowych świata.

Niestety zgłaszalność na badania kolonoskopowe jest bardzo niska i wynosi około 30%. Czy wynika to z dyskomfortu psychicznego, uczucia wstydu, które wiąże się ze specyfiką tego badania?

W Polsce zgłaszalność na badania przesiewowe jest niższa niż w większości krajów świata, a znacznie niższa względem zgłaszalności np. w krajach skandynawskich. Przyczyn tego zjawiska jest bardzo wiele. W terminologii naukowej nazywamy je barierami. Najważniejsze z nich to moim zdaniem, brak odpowiedniej świadomości prozdrowotnej, brak zaufania do służby zdrowia i lekarzy oraz czynniki ludzkie, takie jak strach przed rozpoznaniem nowotworu.

Dotychczas, w zależności od województwa, czas oczekiwania na badanie kolonoskopowe wynosił nawet 4 tygodnie. Czy Pana zdaniem wprowadzenie szybkiej diagnostyki w ramach pakietu onkologicznego, dzięki czemu lekarze pierwszego kontaktu mogą kierować na kolonoskopię pacjentów z podejrzeniem nowotworu jelita grubego, zmieni tę sytuację?

Czas oczekiwania na kolonoskopię diagnostyczną bywa w niektórych regionach Polski jeszcze dłuższy. Głównym celem pakietu jest skrócenie oczekiwania na badania diagnostyczne u osób, z objawami sugerującymi nowotwór. Jeśli podejrzenie będzie stawiane zgodnie z aktualną wiedzą medyczną – to wierzę, że czas oczekiwania się skróci. Płatnik, czyli NFZ wymaga w ramach pakietu onkologicznego czasu nie przekraczającego 4 tygodni do uzyskania potwierdzenia nowotworu wraz z wynikiem badania histologicznego. A więc biorąc pod uwagę oczekiwanie na wynik badania

histologicznego – termin zapisu na kolonoskopię powinien być naprawdę bardzo krótki.

Czy nie odczuwa Pan Profesor braku wsparcia dla „Programu badań przesiewowych dla wczesnego wykrywania raka jelita grubego” przez efektywne kampanie edukacyjne?

Każda kampania edukacyjna – dobrze i profesjonalnie prowadzona – jest mile widziana. Jej przesłanie powinno być przede wszystkim następujące: „Proszę nie wyrzucać do kosza zaproszeń na badania przesiewowe”. Wynika to z faktu, że największą efektywność programów przesiewowych zapewniają programy populacyjne – operujące zaproszeniami na badania.

Gdzie pacjent, który chce wykonać kolonoskopię może znaleźć dane placówek objętych „Programem badań przesiewowych dla wczesnego wykrywania raka jelita grubego” i czy program ma swoją stronę internetową, na której można znaleźć informacje na jego temat?

Adres strony internetowej, gdzie są wszystkie adresy uczestniczących ośrodków to: www.pbp.org.pl

Środowisko pacjentów podkreśla konieczność przeprowadzenia akcji edukacyjnych promujących profilaktykę i wczesną diagnostykę raka jelita grubego – w tym badań kolonoskopowych – jako sposobu na uratowanie lub przedłużenie życia. Może razem uda się nam przekroczyć granicę 30% zgłaszalności i zrealizować w pełni cele programu.

**Bardzo dziękuję za rozmowę
Aleksandra Rudnicka**

Jeśli masz 50-65 lat zapoznaj się ze stroną pbp.org.pl i sprawdź, gdzie możesz wykonać bezpłatnie kolonoskopię w ramach Programu badań przesiewowych raka jelita grubego.

SKUTECZNOŚĆ TERAPII CELOWANEJ W RAKU JELITA GRUBEGO



Prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski, kierownik Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Członek rad naukowych licznych czasopism medycznych. Redaktor naczelny czasopisma „Onkologia w Praktyce Klinicznej”. Prezes Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej, członek Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, Amerykańskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej, Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej i Międzynarodowego Stowarzyszenia ds. Leczenia Wspomagającego w Onkologii. Od 1999 roku Konsultant Krajowy w dziedzinie Onkologii Klinicznej.

Panie Profesorze, w jakim kierunku prowadzone są najnowsze badania dotyczące leczenia nowotworów?

Badania, które dotyczą leczenia chorych na nowotwory, koncentrują się na wykorzystaniu osiągnięć genetyki i biologii molekularnej w opracowaniu nowych metod postępowania. Najważniejszymi kierunkami rozwoju systemowego leczenia jest wykorzystanie biologicznych czynników o wartości predykcyjnej, co pozwala na wskazanie możliwości uzyskania korzyści związanych ze stosowaniem leczenia ukierunkowanego na cele molekularne oraz chemioterapii i hormonoterapii, a także metod oddziaływania na mechanizmy immunologiczne. Wymienione działania prowadzą do zwiększenia możliwości indywidualizacji postępowania, co oznacza – coraz częściej – dostosowanie metod leczenia do charakterystyki poszczególnych chorych z wykorzystaniem cech demograficznych i klinicznych oraz genetycznych i molekularnych. Identyfikacja znaczenia stanu genów RAS w raku jelita grubego (predykcyjne znaczenie prawidłowego stanu genów KRAS oraz NRAS) jest bardzo dobrym przykładem skuteczności lecze-

nia dostosowanego do charakterystyki molekularnej. Innym przykładem jest rozwój możliwości leczenia chorych na zaawansowanego czerniaka, u których występuje mutacja w genie BRAF. Uwarunkowania genetyczne i molekularne są również badane pod względem wykorzystania w radioterapii, ale zaawansowanie dotychczasowych osiągnięć w wymienionym obszarze jest mniejsze.

Obecnie walka z nowotworami toczy się na poziomie komórkowym. Naukowcy starają się poznać i zahamować już w samej komórce procesy decydujące o powstaniu zmian nowotworowych w organizmie człowieka? Co się dzieje w zdrowej komórce, że zamienia się ona w nowotworową?

Istotą powstawania i dalszego rozwijania się nowotworu jest utrata kontroli nad podstawowymi czynnościami życiowymi komórki. Komórki funkcjonują w warunkach homeostazy, które są regulowane przez tzw. sygnały wewnątrzkomórkowe. Jeżeli przekazywanie sygnałów ulegnie zakłóceniu (osłabieniu lub nasileniu), to dochodzić może do niekontrolowanego wzrostu i podziałów. Bardzo istotnym elemen-

tem utrzymania stanu równowagi jest sprawność układu immunologicznego – nowotwory bardzo często powstają i rozwijają się w sytuacji niedostatecznej wydolności naturalnych mechanizmów układu odporności.

Czy przeciwciała monoklonalne są w stanie walczyć z rakiem, który umiejscowił się nie tylko w jednym narządzie chorego, ale też dał przerzuty do innych organów, jak bywa w zaawansowanym stadium raka jelita grubego?

Monoklonalne przeciwciała stanowią jedną z możliwości oddziaływania na komórki nowotworowe w zakresie systemowym, a więc mogą być wykorzystywane w zwalczaniu nowotworów uogólnionych – mogą być stosowane w ramach leczenia tzw. wyłącznego (monoterapia) lub w skojarzeniu z lekami o działaniu cytotoksycznym (klasyczna chemioterapia) lub też innymi metodami leczenia ukierunkowanego na cele molekularne. Najczęściej i z najlepszymi wynikami wykorzystuje się obecnie skojarzenie monoklonalnych przeciwciał z chemioterapią (przykład – leczenie chorych na zaawansowanego raka jelita grubego lub raka piersi).

Dlaczego terapia przeciwciałami monoklonalnymi jest tak kosztowna?

Ostateczna – bardzo wysoka – cena leków ukierunkowanych na cele molekularne wynika z kosztu badań przedklinicznych oraz klinicznych. W trakcie badań przedklinicznych ustala się cel terapeutyczny i opracowuje cząsteczki o działaniu skierowanym na wymieniony cel, czyli tworzy lek. W badaniach klinicznych sprawdza się jego działanie, skutki uboczne. W doświadczeniach I i II fazy ocenia się charakterystykę farmakologiczną i bezpieczeństwo oraz wstępnie określa skuteczności przeciwnowotworową leku. Badania III fazy skierowane są na ocenę porównawczą skuteczności i tolerancji nowego leku wobec istniejącego standardu w określonych grupach chorych. Badania kliniczne zwykle trwają wiele lat i są bardzo kosztowne, co tłumaczy ostateczną cenę leku. Należy pamiętać, że często pomyślnie wyniki wstępnych badań nie znajdują potwierdzenia w badaniach III fazy. Inwestowanie w proces tworzenia nowych metod leczenia wymaga rzeczywiście znacznych nakładów finansowych.

Obecnie w Europie, a także w Polsce – choć dopiero w drugiej i trzeciej linii – pacjenci z zaawansowanym rakiem jelita grubego z przerzutami są leczeni nowoczesnymi terapiami celowanymi. Na czym polega ta terapia?

U chorych na zaawansowanego raka jelita grubego możliwe jest stosowanie monoklonalnych przeciwciał o działaniu anty-EGFR (dotyczy chorych z prawidłowym stanem genów RAS) lub anty-angiogennym, czyli zmniejszającym unaczynienie nowotworu. Czynnikiem predykcyjnym (wskazanie możliwości uzyskania korzyści) dla pierwszej grupy leków jest prawidłowy stan genów RAS, natomiast w przypadku leków anty-angiogennych nie znamy czynników predykcyjnych. Obecnie leki

anty-angiogenne mogą być stosowane w drugiej linii leczenia, a monoklonalne przeciwciała anty-EGFR mogą być wykorzystane w ramach lekowego programu w trzeciej linii. Aktualny stan wiedzy uzasadnia wcześniejsze wykorzystanie leków z obu grup, co oznacza pierwszą linię leczenia. Jednak nie dotyczy to wszystkich chorych, ponieważ – poza stanem genów RAS – istnieje wiele czynników, które mogą uniemożliwiać zastosowanie omawianych leków. Na przykład w przypadku leków anty-angiogennych przeciwwskazaniem może być współwystępowanie niekontrolowanego nadciśnienia tętniczego lub zaburzeń zakrzepowo-zatorowych. Uzasadnieniem dla stosowania monoklonalnych przeciwciał u chorych na zaawansowanego raka jelita grubego są wyniki wielu badań z losowym doborem chorych, w których udowodniono wyższość skojarzenia z chemioterapią w porównaniu do wyłącznego stosowania leków cytotoksycznych.

Jaki jest skuteczność wynikająca z zastosowania nowoczesnych terapii w I linii leczenia, mierzona medianą czasu przeżycia w przypadku chorych z zaawansowanym rakiem jelita grubego?

Różnica na korzyść skojarzenia monoklonalnych przeciwciał i chemioterapii – leczenia stosowanego u chorych na zaawansowanego raka jelita grubego w przypadku kwalifikowania chorych na podstawie stanu genów RAS – jest znaczna. W porównaniu do samej chemioterapii u chorych z prawidłowym stanem genów RAS dodanie monoklonalnych przeciwciał pozwala uzyskać znamienne wydłużenie czasu przeżycia całkowitego, którego mediana – w niektórych badaniach – osiągała wartość około 30 miesięcy.

Jak są leczeni w Polsce chorzy z rakiem jelita grubego w zaawansowanym, przerzutowym stadium? Jakie

leki, i na jakim etapie terapii są proponowane naszym chorym?

W ramach leczenia pierwszej linii choroby otrzymują chemioterapię (*fluorouracyl* lub *kapecytabina* w skojarzeniu z *irynotekanem* lub *oksaliplatyną*). Przygotowywana jest nowa wersja programu lekowego z udziałem monoklonalnych przeciwciał. Natomiast w kolejnych liniach możliwe jest już obecnie korzystanie z nowoczesnych leków ukierunkowanych na cele molekularne.

Jakie są standardy terapii chorych z nowotworem jelita grubego z przerzutami w większości krajów europejskich zgodnie z zaleceniami Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej (ESMO)?

Międzynarodowe zalecenia wskazują na możliwość rozważenia leczenia z udziałem monoklonalnych przeciwciał w skojarzeniu z chemioterapią u chorych wybranych na podstawie analizy stanu genów RAS. Dopuszczają również możliwość stosowania – u odpowiednio kwalifikowanych chorych – przeciwciał anty-angiogennych.

Jakie jest stanowisko naszych onkologów klinicznych odnośnie wprowadzenia w I linii leczenia terapii celowanej u chorych z zaawansowanym rakiem jelita grubego?

Większość lekarzy uważa za uzasadnione stosowanie chemioterapii w połączeniu z monoklonalnymi przeciwciałami w pierwszej linii leczenia, a różnice w poglądach dotyczą przede wszystkim sekwencji postępowania.

Jakie badania genetyczne i molekularne trzeba wykonać w przypadku wprowadzenia antyciał monoklonalnych w leczeniu chorych z zaawansowanym rakiem jelita grubego?

Obecnie niezbędne jest – dla prawidłowego kwalifikowania chorych – oznaczenie stanu genów RAS (KRAS i NRAS). Prawidłowy stan wymienionych genów dotyczy około 50% chorych na raka jelita grubego.

Czy w Polsce mamy odpowiednią ilość patologów i wyspecjalizowanych laboratoriów do wykonania diagnostyki genetycznej i molekularnej w celu wprowadzenia terapii celowanej w I linii leczenia tego nowotworu? I jak są one finansowane?

Liczba patomorfologów w Polsce jest zbyt mała wobec potrzeb – współczesna diagnostyka patomorfologiczna jest bardzo złożona, ponieważ obejmuje ocenę morfologiczną oraz molekularną. Patomorfolodzy powinni być współuczestnikami badań genetycznych i molekularnych, a raporty powinny obejmować wszystkie czynniki niezbędne dla rozpoczęcia prawidłowego

leczenia. Należy wszelkimi sposobami wzmocnić możliwości polskiej patomorfologii. Konieczne jest również stworzenie prawidłowego systemu prowadzenia badań molekularnych chorych na nowotwory (w tym – raka jelita grubego). W pojęciu prawidłowości systemu mieści się zapewnienie odpowiedniej jakości wykonywania badań oraz właściwego finansowania. Niewątpliwie jest znaczenie wspomnianych badań, ponieważ zastosowanie leczenia dostosowanego do charakterystyki genetycznej jest bardziej skuteczne i zmniejsza odsetek nieprawidłowo leczonych chorych. W przypadku raka jelita grubego badania zaburzeń genetycznych istotnych dla podejmowania decyzji o leczeniu powinny dotyczyć kilku tysięcy chorych rocznie.

Dla chorych z zaawansowanym rakiem jelita grubego w Polsce dostępność leków ukierunkowanych molekularnie

w pierwszej linii oznacza szanse na dłuższe życie o lepszej jakości. Czy nie są to najlepsze argumenty, w dodatku poparte międzynarodowymi standardami, aby decydenci przychyli się do ich prośby?

Możliwość stosowania monoklonalnych przeciwciał w skojarzeniu z chemioterapią w pierwszej linii leczenia chorych na zaawansowanego raka jelita grubego powinna być stworzona – racjonalnie opracowany program zapewni właściwe wykorzystanie wymienionej metody postępowania. Na podstawie informacji epidemiologicznych oraz częstości występowania mutacji w genach RAS należy założyć, że leczenie z udziałem leków ukierunkowanych molekularnie powinno być rozważane u przynajmniej 1500 chorych rocznie.

Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka



Warszawa, ul. Nowoursynowska 143K lok. U2

tel. 22 401 2 801, tel. kom. +48 606 908 388

biuro@famizpowrotem.org



ZAPISY NA BEZPŁATNE WIZYTY

DLA PACJENTÓW Z CHOROBAJĄ NOWOTWOROWĄ ORAZ ICH RODZIN I BLISKICH

Jeśli potrzebujesz wsparcia, zadzwoń i umów się na wizytę do:

- psychologa
- psychoonkologa
- dietetyka
- neuropsychologa
- seksuologa
- specjalisty ds. socjalnych

www.centrumedukacjizdrowotnej.pl www.programedukacjonkologicznej.pl

Centrum Edukacji Zdrowotnej realizowane jest w ramach:



Patronat:



CODZIENNOŚĆ Z CHOROBA W TLE



Nikt nie może cofnąć się w czasie i napisać nowego początku, ale każdy może zacząć od dzisiaj i dopisać nowe zakończenie.

Maria Robinson

Kinga Midzio, psycholog, absolwentka studiów podyplomowych z kryzysów psychologicznych i interwencji kryzysowych. Pracuje w Szpitalu Specjalistycznym – Podkarpackim Ośrodku Onkologicznym im. Ks. B. Markiewicza w Brzozowie, współpracuje ze Stowarzyszeniem „Sanitas” w Sanoku.

Byt człowieka jest fenomenem życia i śmierci, procesem nieustannych zmian. Poczynając od narodzin do śmierci, od zdrowia do choroby, od młodości do starości. Choroba i cierpienie stawiają przed każdym z nas zadanie przekroczenia samego siebie, swoich możliwości, swoich granic. Choroba jest czasem, gdy poznajemy siebie w nowym, zupełnie innym wymiarze. Takim, jakiego dotąd nie znaliśmy. Pokonanie zawirowań życiowych spowodowanych chorobą, wytrzymanie bólu fizycznego i cierpienia duchowego niejednokrotnie przekracza nasze siły, tym bardziej, jeśli dotyczy to osób, które zmagają się z rakiem jelita grubego.

Każda choroba pojawia się nie w porę. Zarówno, wtedy kiedy jesteśmy młodzi, nie spełnieni na każdej płaszczyźnie życia, jak i wtedy, kiedy jesteśmy w kwiecie wieku i możemy w końcu pozwolić sobie na korzystanie z codzienności nie oglądając się wstecz. I nagle diagnoza. Szok, przerażenie, niedowierzanie. Strach i lęk, co dalej...

Chorzy z rakiem jelita grubego zdecydowanie gorzej radzą sobie w rozmaitych sferach życia. Wpływają na to przede wszystkim: poczucie krzywdy, straty, zaburzenia o charakterze emocjonalnym, obniżona samoocena, które są związane z odczuciem stygmatyzacji, co bywa przyczyną izolowania się z życia społecznego.

Pamiętam jedną z moich pacjentek, która po zabiegu chirurgicznym powiedziała, iż: *Operacja była nadzieją na inną codzienność, a teraz jest oszpecona, okaleczona i nie potrafi wykrzesać z siebie tylu pozytywnych emocji, by ta nadzieja zamieniła się w wiarę oraz przekonanie, że to życie będzie lepsze.* Wielokrotnie dla chorych na raka jelita grubego jednym z głównych problemów, z jakim się borykają, jest poczucie braku akceptacji swojego ciała oraz zmian, jakie w nim zaszły. W jakiś sposób spowodowane jest to tym, iż żyjemy w rzeczywistości, w której dominuje kult idealnego piękna, młodości i zdrowia. A idąc tym tokiem myślenia, w tak perfekcyjnym świecie nie ma miejsca na ból, „odmienność”, bo jest to odgórnie odrzucane i negowane.

Istotny, a zarazem często pomijany aspekt, to życie intymne po diagnozie. Wielokrotnie pacjenci wycofują się z tej sfery, ponieważ nie akceptują zmienionego wyglądu własnego ciała, wizerunku do którego przywykli. Osobom, które nie miały wcześniej problemów z poczuciem własnej wartości, znacznie łatwiej przychodzi akceptacja nowej sytuacji. Natomiast w przypadku pacjentów, którzy przed chorobą mieli takie problemy, proces ten jest znacznie bardziej utrudniony. Bez znaczenia jest ocena wyglądu fizycznego, w sytuacji braku akceptacji „nas” ze strony psychiki.

Diagnoza oraz jej następstwa powodują wiele zmian: spowolnienie tempa życia, utrata lub zmiana ról społecznych, przewartościowanie i weryfikacja kontaktów, relacji towarzyskich. To tylko niektóre z wielu problemów, z jakimi borykają się pacjenci onkologiczni.

Nie ma tak zwanej złotej recepty, gdyż każdy ma inny system reagowania. Każdy z nas jest inny i niepowtarzalny. Są osoby otwarte i ekspresyjne, które szybko odnajdują się w towarzystwie i w nowej sytuacji. Inne natomiast będą potrzebowały zdecydowanie więcej czasu. Praca nad zaakceptowaniem własnego ciała, to proces indywidualny, który jest możliwy, kiedy kotara negatywnych emocji nieco opadnie.

Oprócz rozmowy z psychoonkologiem, który m.in. wskaże, w jaki sposób okiełznać emocje, pomocne są również wszelakiego rodzaju treningi np. tańcem i ruchem, relaksacyjne, czy antystresowe. Ukojenie również przyniosą zajęcia z jogi bądź muzykoterapii.

Istotną formę pomocy świadczą stowarzyszenia, w strukturach których działa wolontariat oraz grupy wsparcia. Warto nadmienić, iż w ramach pakietu onkologicznego pacjenci leczeni w ośrodkach, sami bezpośrednio mogą zgłaszać się do swoich koordynatorów z prośbą o umożliwienie im wsparcia psychologicznego już na oddziałach szpitalnych.

NIE MA WSTYDLIWYCH PYTAŃ, ANI WSTYDLIWYCH BADAŃ



Dorota Kaniewska, przewodnicząca Warszawskiego Oddziału POL-ILKO – organizacji zrzeszającej osoby ze stomią, współzałożycielka Fundacji „Gramy Dalej” wspierającej chorych z rakiem jelita grubego, dzieli się swoim doświadczeniem walki z nowotworem.

Rak jelita grubego – taką diagnozę usłyszała w Polsce w 2013 roku 7,5 tys. kobiet i 9,5 tys. mężczyzn. Około 50% z nich przeżywa 5 lat. Ci, którym udało się żyć dłużej, to prawdziwi szczęściarze i właśnie ja do nich należę.

Te 15 lat od chwili postawienia diagnozy pozostawiło ogromny ślad w mojej psychice, ale nie jestem z tego powodu wyjątkiem. Gdy dowiadujemy się, że mamy raka, doznajemy szoku. Pytamy: *Jak to możliwe, przecież to jeszcze nie mój czas na odchodzenie* (bo nadal kojarzymy raka ze śmiercią). Ale czy istnieje dobry czas na chorobę i śmierć? Niestety nie. Razem z bolesną diagnozą przychodzi natłok chaotycznych pytań: *Dlaczego mnie to spotkało? Jakie mam szanse? Co z moją rodziną? Co mam dalej robić? Gdzie mam pójść z tym druzgocącym wynikiem? Jakie dostanę leczenie? Czy będzie bolało? Czy wrócę do pracy?* I wiele, wiele innych, na które nie możemy znaleźć żadnej sensownej odpowiedzi.

Jeśli szukamy jej u rodziny, przyjaciół znajomych, to nie jest źle. Gorzej, gdy próbujemy z tym – często przerastającym nas samym – problemem, uporać się we własnym zakresie. Zwykle diagnozie choroby nowotworowej towarzyszy depresja, która skutecznie zniechęca do podjęcia jakichkolwiek działań. Mnie też nie ominęła, ale stało się to znac-

nie później. Ważną rolę w całym procesie leczenia raka, a w szczególności raka jelita grubego, odgrywają wysoce wyspecjalizowani psychoonkolodzy, z których pomocy można, a właściwie trzeba skorzystać, żeby móc skutecznie pokonać nowotwór. Ogromną nadzieję na pomoc w rozwiązaniu wielu problemów związanych m.in. z rakiem jelita grubego niosą też organizacje pacjenckie, których działalność jest nie do przecenienia. Myślę tu m.in. o Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Polskim Towarzystwie Stomijnym POL-ILKO, czy też o niedawno powstałej Fundacji „Gramy Dalej”.

Nowotwór jelita grubego we wczesnym stadium nie daje żadnych wyraźnych symptomów, dlatego tak ważne są badania przesiewowe (kolonoskopia) po 50. roku życia lub wcześniej, jeśli w rodzinie ktoś chorował na ten typ nowotworu. Ważne jest też badanie *per rectum* (przez odbył), które jest wpisane w standard pracy lekarza pierwszego kontaktu. Tu od razu nasuwa się pytanie: Czy Państwu kiedykolwiek lekarz zaproponował to badanie? I następne: Jak byśmy zareagowali, gdyby lekarz w trakcie wizyty, takie badanie nam zaproponował?

Mając obecne doświadczenie z tą chorobą, nie zastanawiałabym się ani minuty. Uważam, że koniecznie trzeba

przypomnieć lekarzom POZ o badaniu *per rectum*, ponieważ 70% nowotworów odbytnicy (końcowy odcinek jelita grubego) umiejscowionych jest w zasięgu palca wskazującego, a wiadomo, że nowotwór wcześniej wykryty, może być w 100% wyleczony. Musimy też pamiętać, że konsekwencje braku naszej zgody na to badanie, ponosimy tylko i wyłącznie my sami. Jeśli bardzo boimy się kolonoskopii, możemy poprosić lekarza wypisującego skierowanie, o dopisek „w znieczuleniu ogólnym”, bo tylko wtedy, możliwe jest wykonanie badania jelita w narkozie.

Moja kolejna rada. Obserwujmy regularnie własne ciało i cykle wypróżnień, aby w porę wychwycić wszystkie odchylenia od normy. Powinny nas zaniepokoić szczególnie: bardzo cienkie stolce (tzw. ołówkowe), przewlekłe bóle brzucha, uporczywe zaparcia, czy też dłużej utrzymujące się biegunki, mimo zastosowanych leków. Krwawienia lub krwotoki z odbytu również powinny wzbudzić nasz niepokój i zmusić do wizyty u lekarza. Szczególną uwagę na powyższe symptomy powinny zwrócić osoby, które od lat miały problemy gastryczne (naprzemiennie zaparcia i biegunki) oraz leczyły hemoroidy odbytu ogólnie dostępnymi w aptekach lekami (maści, czopki).

Im szybciej wykluczy się raka jelita grubego, tym spokojniej można później żyć. Zanim usłyszałam 15 lat temu tę powalającą na kolana diagnozę, od zawsze zmagalam się z zaparciami i hemoroidami odbytu, które leczyłam sama, uważając, że skoro leki są dostępne bez recepty, to nie potrzebuję lekarzowi o niczym mówić, zwłaszcza, że to temat wstydlawy. Dziś wiem, nie ma wstydlawych pytań, ani wstydlawych badań, jeśli chodzi o moje zdrowie i życie, którego każdą sekundę teraz cenię i czczę! Nie ma tematów tabu!

Po usłyszeniu diagnozy nowotwór złośliwy, nie od razu w nią uwierzyłam, mimo że 4 lata wcześniej, w 1995 roku, mój ukochany tata zmarł na raka jelita grubego w wieku 61 lat. Już wtedy powinna zapalić się w mojej głowie czerwona lampka i może zapaliła się, ale kto z nas myśli o takich rzeczach mając trzydzieści kilka lat? Ja nie myślałam. Szukając odpowiedzi na pytanie „Dlaczego?“, nie przestałam oczywiście na diagnozie pierwszego lekarza i zaczęłam szukać pomocy u innych, wierząc, że ktoś musiał bardzo pomylić się. Niestety kolejny lekarz potwierdził diagnozę – rak jelita grubego, dając mi szansę 50/50 i zaczął się wyścig z czasem.

Zaproponowano mi leczenie skojarzone, czyli: radioterapię, operację i 6 kursów chemioterapii tzw. osłonowej, stosowanej wtedy, gdy nie ma jeszcze przerzutów do węzłów chłonnych. Zważywszy, że diagnozę usłyszałam 15 października 1999 roku, dość szybko zajęto się mną i „moim rakiem”, a właściwie wyeliminowaniem go. Na początku grudnia przez 5 dni naświetlano guz nowotworowy. Jak się później okazało, radioterapia przedoperacyjna skutecznie zmniejsza powierzchnię guza, chociaż robi niezłe spustoszenie w organizmie, a ja nie o wszystkich skutkach ubocznych zostałam przez lekarza poinformowana. Następnie, dwa dni przed Wigilią, poddano mnie operacji usunięcia nowotworu. O swo-

ich doświadczeniach z chorobą i gehennie, którą musiałam przejść, pisałam w 6. numerze „Głosu Pacjenta Onkologicznego”.

Na dzień dzisiejszy jestem wyleczona z raka jelita grubego, mogę więc i chcę służyć swoim doświadczeniem osobom, które ten nowotwór nieszczęśliwie dotknął. Przez ostatnich 15 lat nastąpił ogromny postęp w medycynie, także w zakresie terapii nowotworów. Dostępne są nowe metody leczenia raka jelita grubego, które nie wymuszają na pacjencie uciążliwego pobytu w szpitalu. Polska medycyna oferuje nowoczesne terapie lekowe, które na podstawie badań genetycznych kwalifikują pacjenta do leczenia określonym lekiem (tzw. terapia celowana). Ważne jest tylko, żeby także nasi pacjenci otrzymali je na odpowiednim etapie leczenia, zgodnie z europejskimi standardami. Coraz

rzadziej też wykonuje się u pacjentów definitywną stomię jelitową z powodu raka jelita grubego, zastępując ją stomią czasową, ale o stomii i problemach z nią związanych, napiszę przy innej okazji.

Na koniec – szczerze wierzę, że wprowadzony przez Ministerstwo Zdrowia w styczniu 2015 roku pakiet onkologiczny skutecznie skróci czas, poczynając od prawidłowo postawionej diagnozy przez odpowiednio dobrane leczenie, operację, aż do zupełnego wyleczenia, tym bardziej, że lekarze podstawowej opieki zdrowotnej mają prawo w ramach wprowadzonych zmian kierować pacjentów z podejrzeniem raka jelita grubego na kolonoskopię. Nie zmienia to jednak faktu, że TYLKO I WYŁĄCZNIE OD WAS zależy, jak szybko ta prawidłowa diagnoza będzie postawiona.

Warszawa, 17.01.2015

Dorota Kaniewska



Dlaczego założyłem Fundację GRAMY DALEJ



Krzysztof Tronczyński, lekarz, były wiceminister zdrowia, pacjent od 2 lat zmagający się z rakiem jelita grubego. Prezes nowopowstałej Fundacji „Gramy Dalej”, której celem jest niesienie pomocy i zmiana sytuacji pacjentów z rakiem jelita grubego.

Od 2 lat zmagam się z nowotworem jelita grubego, jestem więc pacjentem, co jest dla mnie nową rolą społeczną. Problemy chorych onkologicznie również mnie dotyczą i dlatego postanowiłem, że jeśli moja wiedza o świecie medycznym może być przydatna innym pacjentom, to warto działać i po to jest Fundacja.

Jako pacjent, lekarz i były wiceminister zdrowia z trzech perspektyw obserwuję system opieki onkologicznej w Polsce i dochodzę do wniosku, że jest potrzebnych wiele zmian, które zwiększą szanse pacjentów na zwycięstwo w walce z chorobą. Fundacja ma na celu definiowanie głównych problemów i potrzeb pacjentów z nowotworem jelita grubego oraz ma podejmować działania zmierzające do zmian systemowych.

Jesteśmy daleko w tyle w zakresie diagnostyki i leczenia za innymi krajami. Słyszając o tym, że lekarze rodzinni protestują przeciwko poszerzaniu swojej wiedzy w zakresie onkologii jestem mocno zaniepokojony. W dość bliskiej rodzinie miałem przykry przypadek, kiedy pacjent zmarł, ponieważ lekarz rodzinny zignorował objawy, pomimo sugestii chorego, aby wykonać badania. Pomylił się, ale pomyłka w onkologii oznacza śmierć. Pacjenci nie muszą wiedzieć, że dany objaw może świadczyć o chorobie onkologicznej. Pacjent nie musi wiedzieć, jak ważna i nieodzowna jest kolonoskopia, jeśli jest choć cień podejrzenia raka jelita grubego, ale

lekarz rodzinny ma obowiązek to wiedzieć.

W ostatnim czasie dużo uwagi w mediach poświęca się pakietowi onkologicznemu Ministerstwa Zdrowia. Oczywiście pakiet onkologiczny to słuszna inicjatywa, ale bez zmian w zakresie zwiększenia dostępu do nowoczesnego leczenia, nie przyniesie oczekiwanych rezultatów. Niestety pakiet nie obejmuje programów lekowych, które dotyczą nowoczesnych terapii. Mówiąc najprościej – co pacjent zyska dzięki szybkiej diagnozie, jeśli nie może liczyć na skuteczne leczenie najnowszym lekiem

w I linii, który jest standardem terapeutycznym w niemal wszystkich krajach Europy, jak to jest w przypadku raka jelita grubego. Skuteczność tej terapii jest uzależniona od wdrożenia jej na możliwie jak najwcześniejszym etapie od momentu diagnozy.

W chwili obecnej nowoczesne leczenie biologiczne (celowane) poprzedzone badaniami genetycznymi, jest refundowane dopiero w III linii leczenia. Na tym etapie organizm chorego jest już osłabiony toksycznymi cytostatykami i nie ma tyle sił, co na początku, by zareagować na leczenie i podjąć walkę z chorobą. Chciałbym,



Konferencja prasowa Fundacji „Gramy Dalej” 4.12.2104, Warszawa.

Od lewej: prezes Fundacji „Gramy Dalej” – Krzysztof Tronczyński, prezes PKPO – Szymon Chrostowski, prezes Warszawskiego Oddziału POL-ILKO – Dorota Kaniewska.

aby ta sytuacja się zmieniła – by pacjenci w Polsce mieli takie same szanse na życie, jak chorzy w innych krajach Europy. Pakiet onkologiczny może paradoksalnie stać się nagle bardzo niechcianym dzieckiem i wtedy wszystkie nasze – pacjentów nadzieje rozprysną się. Może do tego dojść, jeżeli szybka diagnostyka znacząco zwiększy liczbę pacjentów, a dostęp do terapii nowoczesnymi lekami pozostanie na tym samym poziomie.

Brak dostępu do nowoczesnego leczenia jest rozpatrywany przez resort zdrowia przez pryzmat oszczędności. Nowoczesne terapie stanowią rzekomo zbyt duże obciążenie dla budżetu państwa. Jestem przekonany, że państwo nie straci, jeśli chory onkologicznie będzie aktywny zawodowo i będzie odprowadzał podatki. Gdy pacjent żyje, państwo na nim zarabia. Taki chory zarabia na swoje leczenie. Poza tym, jeśli skorzysta z nowoczesnej terapii w I linii leczenia, nie będzie już z niej korzystał w III linii, która jest refundowana i mieści się w progu opłacalności dla budżetu państwa. Wiem dobrze, że Ministrowi Zdrowia nikt poza nami pacjentami nie podziękuje, ponieważ nikogo w Polsce nie interesuje całokształt Państwa. Można pogodzić interesy wszystkich – wydając pieniądze na leczenie chorych, jednocześnie powiększając przychody państwa.

Konferencja prasowa Fundacji „Gramy Dalej” 4.12.2104, Warszawa.



Konferencja prasowa Fundacji „Gramy Dalej” 4.12.2104, Warszawa.
Prezes Krzysztof Tronczyński w rozmowie z dziennikarką.

4 grudnia 2014 roku odbył się w Warszawie briefing prasowy, na którym poinformowano media o powstaniu nowej Fundacji „Gramy Dalej”. W spotkaniu wzięli udział: Krzysztof Tronczyński – pacjent, psychiatra, były wiceminister zdrowia, prezes Fundacji „Gramy Dalej”, Szymon Chrostowski – inicjator powołania Obywatelskiego Porozumienia na rzecz Onkologii, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, Dorota Kaniewska – pacjentka, członek Fundacji „Gramy Dalej” i Zarządu Głównego

Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO, prezes Oddziału Regionalnego POL-ILKO w Warszawie oraz Marek Gawieńczuk – pacjent, członek Fundacji „Gramy Dalej”, lekarz chirurg.

Podczas konferencji zaprezentowano istotne braki w zakresie dostępu do leczenia celowanego w I linii leczenia raka jelita grubego i zaakcentowano, jak istotne ma ono znaczenie dla pacjentów, bowiem pozwala uzyskać znamienne wydłużenie czasu przeżycia całkowitego, którego mediana – w ostatnim badaniu – osiągnęła wartość około 40 miesięcy. Zwrócono również uwagę mediów na to, jak do tej pory pacjenci starali się dotrzeć do przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia z argumentami przemawiającymi za refundacją terapii z zastosowaniem przeciwciał anti-EGFR w I linii leczenia, tak jak są one powszechnie stosowane w większości krajów Europy. W Polsce natomiast uzyskała rekomendację Agencji Oceny Technologii Medycznych we wskazaniu zaawansowany nowotwór jelita grubego oraz pozytywną opinię kluczowych autorytetów medycznych z Konsultantem Krajowym w dziedzinie Onkologii Klinicznej.

Więcej informacji na:

www.gramydalej.org

fundacja@gramydalej.org

PAKIET ONKOLOGICZNY W ŚWIETLE PRAWA



Dorota Karkowska – doktor hab. prawa, ekspert w dziedzinie praw pacjenta. Absolwentka prawa i administracji Uniwersytetu Łódzkiego. Głównym kierunkiem jej zainteresowań badawczych i dydaktycznych są zagadnienia prawa medycznego, ubezpieczeń zdrowotnych i ochrony praw człowieka. Swoją wiedzą i doświadczeniem prawniczym wspiera organizacje pacjentów. Jest członkiem Rady Fundacji Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.

Pani doktor rozmawialiśmy 5 lat temu z okazji wydania pierwszego numeru „Głosu Pacjenta Onkologicznego”, który był poświęcony właśnie prawom pacjenta. Od tego czasu wiele się wydarzyło: Pani otrzymała stopień doktora habilitowanego, czego serdecznie gratulujemy, a nasza organizacja włączyła się w proces zmian w polskiej onkologii, których efektem jest m.in. wprowadzenie pakietu onkologicznego. Jak czytamy o pakiecie na stronie pakietonkologiczny.gov.pl, *nie jest on programem zdrowotnym w rozumieniu art. 48 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027, z późn. zm)*. Czym jest pakiet onkologiczny od strony prawnej?

Sformułowanie „pakiet onkologiczny” jest terminem powszechnie używanym przez polityków, dziennikarzy, ale również przez przedstawicieli organizacji pozarządowych na określenie tak naprawę nowelizacji ustawy z dnia 22 lipca 2014 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw (Dz. U. poz. 1138).

Innymi słowy – charakter prawny „pakietu onkologicznego” to nowelizacja ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej poprzez wprowadzenie do niej dwóch artykułów art.32a i art.32b. To nie jest

program zdrowotny, tylko szczególne uregulowanie dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej w przypadku chorób onkologicznych aktem ustawowym.

Te dwa artykuły ustawy o świadczeniach wprowadziły odrębną ścieżkę postępowania dla pacjentów onkologicznych. Zasady te nie odnoszą się do nowotworów złośliwych skóry, z wyjątkiem czerniaka. Ponadto, zmiany dotyczą dokumentacji medycznej, zasad realizacji uprawnień do diagnostyki, leczenia ambulatoryjnego i szpitalnego oraz prowadzenia listy oczekujących.

Jeżeli zaś chodzi o leczenie, pacjent u którego stwierdzono nowotwór złośliwy, ma prawo do leczenia onkologicznego na podstawie karty diagnostyki i leczenia onkologicznego, bez skierowania, w terminie wynikającym z wpisu na odrębną listę oczekujących.

Pozostałe uregulowania, co do obowiązków i kompetencji podmiotów udzielających świadczeń wynikają z aktów niższej rangi – rozporządzenia Ministra Zdrowia i zarządzenia Prezesa NFZ oraz zawartych umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej. I tu niestety jest ogromne niebezpieczeństwo, iż decyzje będą podejmowane bez wystarczającej społecznej kontroli, jak to miało ostatnio miejsce pod wpływem silnego lobby lekarskiego. Obecny Minister Zdrowia, jak i kolejni mają dość dużą swobodę w ustalaniu pozostałych aspektów dostępności,

np. rodzaju badań diagnostycznych wykonywanych przez lekarzy POZ. Zatem polityka i ekonomia, nadal będą poważnym kryterium regulacji koszyka świadczeń onkologicznego.

Pacjenci chorzy na nowotwory odczuwają dyskomfort psychiczny i moralny z powodu oskarżeń, jakie są kierowane pod adresem pakietu onkologicznego. Dotyczy to zwłaszcza stworzenia odrębnych kolejek dla tej grupy chorych, co jest interpretowane przez niektórych jako niesprawiedliwość społeczna, czy wręcz łamanie konstytucyjnego prawa równego dostępu do świadczeń zdrowotnych. Czy takie oskarżenia mają podstawy prawne?

Fakt przyjęcia szczególnych uregulowań względem pacjentów onkologicznych nie daje żadnych powodów, ani etycznych, ani społecznych czy prawnych do twierdzenia, że taka decyzja nie jest słuszną i sprawiedliwą. Mamy już w systemie prawa szczególne regulacje ustawowe odnośnie dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej dla niektórych grupy pacjentów, zarówno w samej ustawie o świadczeniach, jak i poza nią, np. choroby zakaźne.

Osobiście uważam, iż wprowadzenie szczególnych uregulowań odnośnie chorób onkologicznych jest raczej próbą eliminacji jawnych i ukrytych czynników nierówności w systemie opieki zdrowotnej osób z rozpoznaniem nowotworu.

Co to jest równość społeczna? Najogólniej, brak różnic rażących, obiektywnie nie uzasadnionych lub społecznie nie akceptowalnych. Wyodrębnić można dwie postacie równości. Pierwszą z nich stanowi równość formalna – wynikająca z odpowiednich regulacji prawnych i ustawodawstwa. Druga postać to równość realna, związana ze stopniem wykorzystania wspomnianych uprawnień. Uzależniona jest od materialnych, organizacyjnych i obiektywnych możliwości wykorzystania oraz od postaw osób, którym uprawnienia przysługują.

W polityce zdrowotnej wielowymiarowy charakter zdrowia daje możliwość rozważania nierówności w tym obszarze w co najmniej kilku aspektach: nierówności odnoszące się do różnic w stanie zdrowia – nierówności te obserwuje się w samoocenie stanu zdrowia, umieralności, zachorowalności; nierówności dostępu – odnosi się do barier w dostępie do zasobów pozwalających na utrzymanie dobrego stanu zdrowia. Nierówność ta obejmuje bariery związane z kosztami i fizyczną dostępnością do usług oraz nierówności szans, czyli bariery związane ze społecznymi, geograficznymi uwarunkowaniami w systemie ochrony zdrowia np. miejsce zamieszkania.

Proklamowana w art. 68 ust.2 Konstytucji RP równość w dostępie do świadczeń opieki zdrowotnej stanowi rozwinięcie wyrażonej w jej art. 32 zasady równości oraz równego traktowania. Jednocześnie prawo do równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej nie oznacza zakazu przyjmowania uregulowań szczególnych, które w pełniejszy sposób umożliwiłyby zapewnienie tej równości i ochrony zdrowia i życia człowieka. Konstytucja wyraźnie dopuszcza możliwość przyznania szczególnych uprawnień pewnym kategoriom podmiotów, nie precyzując, na czym mają one polegać, choćby w ust.3 art.68 Konstytucji RP. W tym względzie odsyła do ustawodawstwa zwykłego.

Idąc dalej można oczywiście powiedzieć, iż realizacja prawa do ochrony zdrowia

z uwagi na uwarunkowania ekonomiczne i finansowe podlega ograniczeniom, i dlatego pacjent nie może żądać każdego świadczenia. Ale z drugiej strony, pacjent ma prawo żądać realizacji celu polegającego na zapewnieniu każdemu dostępu do różnego rodzaju instytucjonalnych form ochrony zdrowia. Niezrealizowanie tego celu stwarza możliwość powołania się przez obywatela na fakt naruszania tego prawa. Gwarancja realizacji prawa do ochrony zdrowia ze strony władzy publicznej musi być gwarancją rzeczywistej dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej, co może wymagać od władz publicznych rozwiązań szczególnych.

Dostrzegając zresztą ten aspekt, ustawodawca już kilka lat temu uznał onkologię jako priorytet polityki zdrowotnej państwa polskiego. Z tego tytułu na władzy publicznej ciążyą dodatkowe zobowiązania o charakterze pozytywnym i negatywnym. Zobowiązania pozytywne stwarzają możliwość domagania się podejmowania przez władzę publiczną szczególnych działań służących poprawie i ratowaniu zdrowia w sytuacji, gdy jest ono zagrożone przez dynamiczny wzrost chorób nowotworowych. Natomiast zobowiązania o charakterze negatywnym, to konkretne uprawnienia przysługujące jednostce wobec władz publicznych. Stwarzają one możliwość żądania od władzy publicznej zaniechania naruszeń dobra, jakim jest zdrowie i życie. I w tym miejscu należy wyraźnie podkreślić, iż życie i zdrowie osób z podejrzeniem czy rozpoznaniem choroby nowotworowej, często było narażane na brak dostępu do świadczeń zdrowotnych zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej z uwagi na niemożność ich uzyskania we właściwym czasie, bo „skończyły się limity”. Taką sytuację legalizowały również sądy cywilne, czy Sąd Najwyższy. Nie dlatego, że sędziowie nie rozumieli problemu pilności dostępu do świadczeń, ale dlatego, że obowiązek wydawania przez nich wyroków zgodnie z prawem nie pozwalał, uznawać im chorób onko-

logicznych jako przypadków nagłych. W związku z powyższym szpitale odmawiały świadczeń po wyczerpaniu limitów, aby nie pogarszać swojej kondycji finansowej i tworzyły się kolejki. Tym samym bark traktowania pacjentów z chorobą onkologiczną jako pilnych, *de facto* oznaczał konieczność posiadania skierowania i brak możliwości udzielania świadczenia z pominięciem ogólnych listy oczekujących. Reasumując, sprawiedliwe i słuszne prawo nie zawsze jest zatem gwarantem równości.

W trakcie burzliwej dyskusji społecznej nad pakietem onkologicznym, kontrowersje wzbudziła zapowiedź sekretarza Naczelnej Rady Lekarskiej dr Konstantego Radziwiłła, wniesienia oskarżenia pakietu onkologicznego do Trybunału Konstytucyjnego RP. Był to moment, w którym 85 tys. chorych na nowotwory, zrzeszonych w 23 organizacjach tworzących Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych poczuło zagrożenie dla prowadzonych przez nich od 5 lat prac związanych z dokonaniem zmian w polskiej onkologii. Czy Trybunał Konstytucyjny może zatrzymać wdrażanie pakietu onkologicznego?

Akt prawny obowiązuje do chwili jego uchylecia. Oczywiście zawsze jest niepokojące co zrobi ostatecznie Trybunał Konstytucyjny. Skierowanie pakietu onkologicznego do Trybunału Konstytucyjnego wymaga przejścia przez składających taki wniosek skomplikowanej drogi proceduralnej. Trybunał Konstytucyjny bada taką sprawę w granicach składanego wniosku, a nie wiemy jeszcze, co taki wniosek będzie zawierał. Nie wystarczy powiedzieć, iż coś jest niezgodne z Konstytucją, trzeba to wykazać w składanym wniosku. Bądźmy dobrej myśli, to że ktoś chce skierowania nowelizacji ustawy o świadczeniach do Trybunału Konstytucyjnego, nie może nas deprymować, a raczej musi nas mobilizować do obrony słusznej sprawy.

**Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka**



A JAK APETYT I ANEMIA

Często leczeniu onkologicznemu towarzyszy anemia, która jest skutkiem ubocznym zastosowanej terapii. Nieraz pacjenci chcąc sobie pomóc poszukują „magicznych” sposobów czy tabletek, które pozwolą na szybszą poprawę wyników hematologicznych. Tymczasem oprócz transfuzji i niektórych interwencji farmakologicznych, tak naprawdę jednym z głównych sposobów pomagających w skutecznej rekonwalescencji i odnowie komórek krwi, jest odpowiednie żywienie – zależne jednak od innego czynnika na A – apetytu...

Anemia to niski poziom czerwonych krwinek i – co z tym się wiąże – niska zawartość hemoglobiny we krwi. Przyczynia się to do słabszego przenoszenia tlenu w organizmie, poczucia ciężkości i męczliwości, nadmiernej bladości. Pacjent może mieć problemy z przemieszczaniem się, krótki oddech, zawroty głowy, bóle w klatce piersiowej i przyspieszone bicie serca. Towarzyszące temu uczucie niepokoju jest dla niego męczące i zniechęca do podejmowania wszelkich czynności, wpływa bardzo negatywnie na ogólne samopoczucie.

Anemia może być ciężka i zagrażająca życiu (poziom hemoglobiny poniżej 8 g/dl) i umiarkowana (między 8-11g/dl). Kiedy z badań krwi wynika, że mamy anemię należy ustalić jej przyczynę, gdyż nie zawsze jest ona skutkiem terapii onkologicznej. Może być także związana z niedoborem niektórych składników odżywczych w diecie, gdy jest ona uboga i jednostronna. Przyczyną anemii może być zarówno brak niektórych elementów, jak i ich nieodpowiednie wzajemne proporcje. Warto zwracać na to uwagę, ponieważ nawet chwilowe podanie nutraskładników: witaminy B12, kwasu foliowego, czy nawet suplementów żelaza nie pomoże, gdy pacjent cierpi na poważne długotrwałe niedożywienie białkowo-energetyczne.

Do tworzenia wszelkich struktur w organizmie – w tym także komórek krwi – koniecz-

na jest w miarę stała podaż odpowiedniego poziomu białka w diecie, które zabezpiecza przed procesami rozkładu własnych tkanek i daje budulec dla nowych struktur. Gdy poziom białka jest niewystarczający, organizm rozkłada własne zapasy – przede wszystkim te obecne w mięśniach – prowadząc do wyniszczenia, co upośledza proces odbudowy i rekonwalescencji. Tak więc **głównym sposobem na to, aby walczyć z anemią jest apetyt.** Pozostaje jeszcze odpowiedź na pytanie – na co i w jakich ilościach?

Wiadomo jest, że pacjenci onkologiczni apetytem nie grzeszą. A jeśli już, to przeważnie na takie pokarmy, które nie koniecznie są dla nich wskazane. Kiedy cierpimy na anemię, mądrość ludowa i wszyscy „życzliwi” podpowiadają zjedanie dużej ilości pokarmów o kolorze czerwonym, w tym mięsa – zwłaszcza wołowiny – czy warzyw. Są to klasyczne mity żywieniowe, ponieważ aktualny stan wiedzy wskazuje, że wyższe regularne spożywanie mięsa czerwonego, istotnie zwiększa ryzyko zachorowania na raka. Osobom z grupy ryzyka – na przykład tym, które mają w wywiadzie rodzinnym raka jelita grubego – nie poleca się częstszego spożywania mięsa niż raz w miesiącu. Także żadne badania nie stwierdziły anty anemicznego wpływu spożycia buraków w jakiegokolwiek postaci czy formie, ponieważ z przeprowadzonych obserwacji wynika głównie wpływ tego warzywa na regulację ciśnienia krwi, przez co jego spożycie nieznacznie może zmniejszać uczucie zmęczenia. Jednakże wysoka naturalna zawartość azotanów, które działają redukująco na żelazo może w przypadku surowych buraków przyczyniać się do zwiększenia niedokrwistości, a nie poprawy parametrów. Oczywiście jako element urozmaiconej diety buraki, tak jak inne warzywa, są polecane pacjentom onkologicznym w rozsądnych ilościach, tym bardziej że zawierają wiele nutraskładników korzystnych dla układu sercowo-naczyniowego. Są nimi: betaina (obniżająca poziom

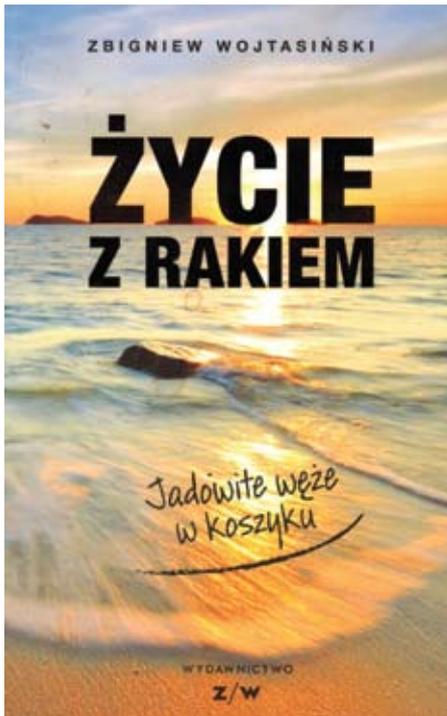
homocysteiny), błonnik rozpuszczalny (wspomagający obniżanie „złego” cholesterolu) oraz kwas foliowy (jedna szklanka zawiera 1/3 dziennego zapotrzebowania). Buraki są także bogate w cynk i potas, co ma znaczenie przy wyrównywaniu poziomu mikroelementów podczas choroby.

Niestety w chorobie nowotworowej potrzeby na białko w celu skutecznej odbudowy organizmu rosną, średnio dwukrotnie. W zaleceniach brytyjskich rekomenduje się podaż pacjentom onkologicznym co najmniej 19 g białka w każdym z trzech podstawowych posiłków (jedna porcja to średni kotlet lub ryba, albo kubeczek twarogu lub nawet 3 jaja). Zważywszy na to, że przeciętny pacjent nie jest zdolny zjeść takiej ilości, warto sięgnąć po preparat białka medycznego w formie podobnej do mleka dla niemowląt lub gotowe napoje o różnych smakach. Te dietetyczne środki spożywcze specjalnego przeznaczenia medycznego dostępne są w aptekach. Jest to zdecydowanie łatwiejsze do kontrolowania i przynosi widoczne efekty już w ciągu pierwszych dwóch tygodni, szczególnie u pacjentów z postępującym wyniszczeniem i problemami z rekonwalescencją, w tym także z zaburzeniami odbudowy krwinek i anemią. Coś o tym wiem...w końcu przeszłam 11 wlewów chemioterapii, auto-przeszczep i miesiąc radioterapii bez ani jednej transfuzji...

dr n. wet. Sybilla Berwid-Wójtowicz
specjalista żywienia
pacjentka onkologiczna

Na podstawie:

1. *Nutritional Oncology* D.Heber, G.Blackburn, VL. Go, J. Milner Academic Press 2nd Edition 2006
2. *Działania azotanów na organizm człowieka – jaki jest dotychczasowy stan wiedzy* A.Filipiak-Florkiewicz FOOD FORUM Czasopismo specjalistyczne o żywności i żywieniu lato/jesień nr 2/ 2013



LEKTURA OBOWIĄZKOWA

W zeszłym roku ukazała się książka Zbigniewa Wojtasińskiego „**Życie z rakiem. Jadowite węże w koszyku**”, która wywołała duże zainteresowanie wśród czytelników, zwłaszcza tych, dla których rak to codzienność – chorych na nowotwory i ich bliskich.

Na początek kilka słów o autorze. Zbigniew Wojtasiński jest filozofem, dziennikarzem zajmującym się tematyką medyczną i popularnonaukową. Publikuje na łamach „Rzeczpospolitej”, „Wprost”, współpracuje z Polską Agencją Prasową. Jest zdobywcą wielu nagród. Książka „Życie z rakiem” została nagrodzona wyróżnieniem w konkursie Lider Roku 2014 w Ochronie Zdrowia w kategorii Media PR, a także otrzymała nagrodę Klubu Dziennikarzy Medycznych.

Zacznijmy od tytułu. Jak przyznał sam autor miał z tym kłopot, długo dyskutował o tytule z żoną i zadawał sobie pytanie: *Czy powinien on brzmieć – Życie z rakiem, czy Życie po raku?* Ostatecznie zwyciężyła pierwsza wersja. Ponieważ uznał on, że współcześnie, dzięki osiągnięciom medycyny rak jest w odwrocie, staje się chorobą przewlekłą, a problem polega na tym, by nauczyć się z nim żyć.

I o tym głównie jest ta książka – o odkryciach współczesnej nauki, która zwłaszcza w ostatnich latach, zrobiła ogromny postęp w dziedzinie zwalczania chorób nowotworowych, wprowadzając przełomowe terapie. Można się z niej dowiedzieć wiele o metodach leczenia raka sięgających do osiągnięć biologii molekularnej, genetyki, immunologii, które znajdują zastosowanie w nowoczesnych spersonalizowanych terapiach celowanych. Wojtasiński nazywa je *terapiami szytymi na miarę*. Autor, bywalec międzynarodowych konferencji medycznych, swobodnie porusza się w świecie współczesnej medycyny, przybliżając czytelnikom w sposób przystępny jej osiągnięcia, trudne do zrozumienia dla kogoś, kto nie zajmuje się tymi zagadnieniami na co dzień.

Jednak opis samych odkryć medycznych, nawet znakomity literacko, byłby nudny, pozbawiony życia, gdyby autor nie osadził go w tym, co czytelników najbardziej interesuje – w autentycznych historiach ludzi zmagających się z rakiem. Dzięki temu ta znakomita edukacyjna książka zyskała najważniejszy walor – terapeutyczny. Stała się źródłem nadziei i wsparcia dla chorych i ich rodzin. Są wśród bohaterów „Życia z rakiem” ludzie znani i wiele znaczący we współczesnym świecie – co przydaje książce atrakcyjności – są też osoby, których imiona i nazwiska niewiele nam mówią, ale najważniejsze są ich historie, świadczące o tym, że można żyć i wygrać z rakiem.

No właśnie, czy można wygrać z rakiem? Czy można raz na zawsze z nim

wygrać, wyleczyć się i zapomnieć, że miało się chorobę nowotworową? Jak pisze autor wystarczy jedna mała, *zbuntowana, samolubna komórka*, aby rak wrócił i znowu zaatakował, by nastąpił nawrót. Mimo najlepsze-go leczenia, zastosowania wszystkich możliwych metod zdarza się, że zostaje jedna komórka, która dostaje się do krwi i zaczyna krążyć w organizmie, wyczekując na moment słabości, na spadek odporności, wtedy atakuje. Rak jest jak „**Jadowite węże w koszyku**”, które leżą spokojnie, pod przykryciem nie wzbudzając żadnych podejrzeń, ale niespodziewanie mogą wypełznąć i nagle ukąsić śmiertelnym jadem. Autor na wielu przykładach opisuje podstępny charakter choroby nowotworowej, która nawet osobom wyleczonym nie pozwala o sobie zapomnieć, jest stale gdzieś z tytułu głowy, każe odwracać się, spoglądać w przeszłość. Czy to znaczy, że rak nas pokonał, bo jest stale obecny w naszym życiu? Czy ktoś, kto umiera przegrywa z rakiem?

Te i wiele innych trudnych pytań – np. o sens uporczywej terapii – stawia ta interesująca książka. Autor nie zawsze jednoznacznie na nie odpowiada, bo nie ma jednej odpowiedzi, kiedy chodzi o los i życie konkretnego człowieka. Trzeba sobie odpowiedzieć samemu, trzeba nauczyć się żyć z rakiem i to będzie nasza wygrana. Takie jest przesłanie tej mądrej i ciekawej książki, której lekturę uważam za obowiązkową.

Aleksandra Rudnicka

Nie traktuj raka jak wroga, raczej spójrz jak na przyjaciela

POŻEGNANIE

KRZYSZTOF KRAUZE – reżyser i scenarzysta filmowy odszedł w Wigilię, 24 grudnia 2014 r. Był jednym z nas – pacjentem onkologicznym, od 2006 r. zmagając się z chorobą nowotworową. Żegnamy wybitnego twórcę. Pozostają po nim filmy i dobre wspomnienia. Nam – pacjentom onkologicznym zostawił swój **DEKALOG ANTYRAKOWY**.

Zapisał się w historii kina jako cenny twórca filmów dokumentalnych i fabularnych, wielokrotnie nagradzany na polskich i zagranicznych festiwalach. Jego najbardziej znane filmy to: „Gry uliczne”(1996), „Dług”(1999), „Mój Nikifor”(2004), „Plac Zbawiciela” (2006), „Papusz” (2013). Współautorką trzech ostatnich była żona – Joanna Kos-Krauze, która wspierała Go w walce z rakiem.

Krytycy dostrzegają i wysoko oceniają w filmach Krzysztofa Krauze go ukazywanie ważnych problemów społecznych i etycznych, zarówno tych dotyczących naszej polskiej współczesności, jak i tych o wymiarze uniwersalnym. Problemem – przez wielu nie zauważonym – który pojawia się w twórczości reżysera, jest wykluczenie. Jest ono dobrze znane osobom zmagającym się z zagrażającym życiu rakiem, który często usuwa ich na margines życia. Dlatego postaci z filmów Krzysztofa Krauze go są nam bliskie, bo one też, jak Nikifor czy Papusza z powodu swojej inności, doświadczają często wykluczenia ze swoich środowisk, żyjąc we własnych światach. Wykluczeni są też bohaterowie „Długu” i „Placu Zbawiciela”,

których agresywność przemian społeczno-ekonomicznych naszej rzeczywistości popycha do rozwiązań ostatecznych.

Krzysztof Krauze wyznał w jednej ze swoich wypowiedzi: *Chciałbym, żeby świat dzięki moim filmom, był choć trochę lepszy*. Panie Krzysztofie, jeśli w sercach widzów, którzy obejrzeni pana film drgnęła jakaś struna wrażliwości, współczucia, a w ich umysłach zapaliła się lampka zrozumienia dla losów bohaterów – to świat jest lepszy. Jeśli wychodząc z kina inaczej, życzliwiej, z refleksją spojrzeli na otaczających ich ludzi i rzeczywistość, a w ich świadomości dokonała się pozytywna zmiana – to świat jest lepszy. Może Pan być pewny, że pańskie filmy się do tego przyczyniły.

Mówi się i pisze, że Krzysztof Krauze przegrał z rakiem, ale w Jego przypadku – tak jak i pierwszego ambasadora Koalicji, Krzysztofa Kolbergera – nie jest to prawdą. Krzysztof Krauze był bowiem pacjentem niezwykle świadomym, zorganizowanym, doskonale poznał i zgłębił istotę tej choroby. Potrafił w walce z nowotworem dostrzec pozytywne wartości, które pozwoliły mu żyć z rakiem i go... pokonać.



Fot. Marcin Kułakowski, PISF

Przemyśleniami na temat choroby podzielił się z innymi pacjentami w swoim **ANTYRAKOWYM DEKALOGU**, opublikowanym na łamach „Gazety Wyborczej” (06.09.2010 r.). Napisał w nim to wiele dające do myślenia pacjentom onkologicznym zdanie: *Nie traktuj raka jak wroga, raczej spójrz jak na przyjaciela*.

ANTYRAKOWY DEKALOG

Krzysztofa Krauze*:

1. Badaj się - choć trudno w to uwierzyć, nie jesteś nieśmiertelny
2. Rak to nie wyrok
3. Nie szukaj najlepszego lekarza – szukaj dobrego
4. Zasięgaj drugiej opinii
5. Nie zadawaj się diagnozą urologa, chirurga, nefrologa ani nikogo, kto nie jest specjalistą od raka. Jeżeli masz raka - idź do onkologa
6. Nie odtrącaj rodziny i bliskich
7. Szukaj wsparcia
8. Bądź gotów dużo w swoim życiu zmienić
9. Pytaj, szukaj, draż
10. Myśl pozytywnie!

* Całość tekstu Dekalogu czytaj na: zdrowie.gazeta.pl

SUKCES ROKU 2014 W OCHRONIE ZDROWIA

14 stycznia 2015 r. na Zamku Królewskim w Warszawie odbyła się Uroczysta Gala XIV edycji konkursu Sukcesu Roku w Ochronie Zdrowia – Liderzy Medycyny.

Szczególnie miło jest nam poinformować, że w tym roku (laureatką zeszłorocznej nagrody była Krystyna Wechmann, wiceprezes PKPO) główna nagroda Osobowość Roku także przypadła ludziom zaangażowanym w walkę z nowotworami. Jej laureatami zostali Państwo **Barbara i Jerzy Stuhrowie**. Działalność Państwa Stuhrowów na rzecz chorych na raka jest doskonale znana środowisku pacjentów onkologicznych. Pani Barbara od lat współpracuje z krakowskim Stowarzyszeniem UNICORN, które organizuje zajęcia i warsztaty dla chorych na nowotwory, ich rodzin oraz bliskich. W zeszłym roku Stowarzyszenie otworzyło nowoczesne Centrum Psychoonkologii świadczące pomoc osobom z całej Polski. Oboje Państwo Stuhrowie pozyskiwali fundusze na stworzenie tej placówki. Pan prof. Jerzy Stuhr od dwóch lat pełni funkcję Ambadora Honorowego PKPO. O wsparciu swojej rodziny dla chorych na raka tak mówił w wywiadzie udzielonym „Głosowi Pacjenta Onkologicznego” (Nr 5/2013):

GPO: Pańska rodzina może być przykładem tego, jak udzielać wsparcia nie tylko bliskiej osobie, ale i pomagać innym. Pana bliscy są zaangażowani w walkę z rakiem, a Pan nawet w czasie choroby nie odmawiał wywiadów na ten temat. Skąd taka postawa?

Tak, to się udało w rodzinie zaszczepić. Moja żona dała przykład takiej postawie. Jest bardzo zaangażowana w pomoc psychoonkologiczną, pracuje w krakowskim Stowarzyszeniu UNICORN, które wspiera onkologię. Żona to zapoczątkowała u nas. Potem syn oddał szpik dziewczynce, przeszczep się

udał, co było powodem do wielkiej radości. Ja też się zaangażowałem w działalność na rzecz chorych(...). Ta działalność się u nas w rodzinie przyjęła. Teraz po chorobie, mam wiele spotkań z pacjentami w szpitalach. Tu, w Warszawie, byłem ostatnio w szpitalu dziecięcym. Spotkałem się dziećmi, młodzieżą. Jak mogę, tak służę moją osobą innym chorym.

Laureatką w kategorii Menedżer Roku 2014 – placówki publiczne została Pani dyrektor Krystyna Pieczyńska z Zachodniopomorskiego Centrum Onkologii. To dzięki jej determinacji w Szczecinie powstało nowoczesne Centrum Diagnostyki i Terapii Nowotworów Piersi. Niestety jest to dotąd jedyny w Polsce *Breast Cancer Unit* – ośrodek leczenia kobiet z rakiem posiadający akredytację Międzynarodowego Towarzystwa Senologicznego – SIS.

Wyróżnienie w kategorii działalność edukacyjno-szkoleniowa otrzymała Akademia Czerniaka – sekcja naukowa Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej. Działalność Akademii Czerniaka, której celem jest upowszechnianie wiedzy na temat czerniaka w zakresie profilaktyki, diagnostyki i leczenia jest dobrze znana czytelnikom „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Nasz ostatni numer specjalny, poświęcony społecznym i medycznym problemom związanym z czerniakiem i nowoczesnym terapiom immunologicznym ratującym życie pacjentów z zaawansowanym stadium tego nowotworu, powstał przy współpracy Akademii Czerniaka i osobiście przewodniczącego jej Rady Naukowej – prof. Piotra Rutkowskiego.

Wyróżnienie w kategorii media i PR za książkę „Życie z rakiem. Jadowite węże w koszyku” otrzymał redaktor Jerzy Wojtasiński. O książce piszemy w tym numerze „Głosu” na s.19.



PSYCHOONKOLOGICZNY TELEFON WSPARCIA Dla osób chorych na nowotwory i ich bliskich

Fundacja Wygramy Zdrowie wraz z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych uruchomiła telefon wsparcia dla pacjentów onkologicznych oraz osób bliskich. W każdy wtorek i czwartek między godziną 14.00 a 17.00 będzie można zadzwonić i porozmawiać z psychologiem. Poradę udzielać będzie Pani Monika Tragarz – psycholog, członek Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego, obecnie w trakcie szkolenia psychoterapeutycznego z analizy egzystencjalnej w Stowarzyszeniu Psychoterapii Egzystencjalnej. Doświadczenie zawodowe z zakresu pomocy psychologicznej zdobywała współpracując z Fundacją „Dobrze Że Jesteś” w Centrum Onkologii – Instytucie im. Marii

Skłodowskiej-Curie w Warszawie oraz odbywając staż zawodowy w Poradni Psychoonkologii.

Zadzwoń: 22 490 30 62*

Dyżur psychologa: **wtorek i czwartek między 14.00 a 17.00.**
Więcej informacji na www.wygramyzdrowie.pl

* Projekt trwa od 3 lutego do 30 kwietnia 2015 r.

STAWIAMY NA WIEDZĘ I PROFILAKTYKĘ Partnerstwo z Poczta Polska i Fundacją „Pocztowy Dar”

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych (PKPO), Poczta Polska i Fundacja „Pocztowy Dar” w czwartek, 29 stycznia 2015 r. podpisały umowę o partnerstwie. Celem współpracy jest promowanie profilaktyki onkologicznej i edukacji na temat różnych typów nowotworów.

WARTO WIEDZIEĆ WIĘCEJ

W ramach wspólnych działań priorytetem będzie edukacja pracowników Poczty Polskiej. W publikacjach, które regularnie będą ukazywać się m.in. w Intranecie, Pocztovcu, będziemy pisać o profilaktyce, badaniach prewencyjnych, psychoonkologii i sposobach radzenia sobie z trudnymi sytuacjami – własną chorobą, chorobą bliskich i powrotem do pracy po wyleczeniu. Materiały będą miały formę artykułów, plakatów i infografik. Uruchomiony zostanie także specjalny adres e-mail, pod który można wysłać pytania dotyczące chorób XXI wieku. Celem naszego partnerstwa jest to, aby każdy pracownik Poczty Polskiej wiedział, że chorobom cywilizacyjnym można zapobiegać, a diagnoza nowotworu nie oznacza końca świata. Coraz częściej chorujemy na raka, ale coraz łatwiej go wyleczyć. Wkrótce we wszystkich placówkach pocztowych pojawią się plakaty edukacyjne.



Na zdjęciu od lewej: Paweł Moszumański – przewodniczący Rady PKPO, Beata Ambroziewicz – dyrektor Biura PKPO, Szymon Chrostowski – prezes Zarządu PKPO, Paweł Włoch – członek Zarządu Poczty Polskiej, Piotr Michalski – członek Zarządu Poczty Polskiej, Katarzyna Mikołajczyk – prezes Fundacji „Pocztowy Dar”.



NOWE SZATY „GŁOSU”

Mam nadzieję, że czytelnicy zauważą zmiany, jakie zaszły w naszym piśmie w 2015 r. Między innymi nową numerację prowadzoną w skali roku, ale i kontynuowanie dotychczasowej – zapisywanej w nawiasie. Tak więc teraz czytamy „Głos Pacjenta Onkologicznego” nr 1/2015(11). Dla kolekcjonerów umieściliśmy na grzbiecie naszego pisma specjalne „oczka”. Dzięki nim „Głos”, który ma teraz praktyczny format A4, można wpiąć do segregatora. Poza tymi małymi ulepszeniami technicznymi wprowadzamy też zmiany merytoryczne w postaci usystematyzowania treści w stałe działy. Obok: **Tematu numeru, Zdaniem eksperta, Jakości życia w chorobie nowotworowej** (porady psychologa, onkologa, rehabilitanta, lekarza specjalisty opieki paliatywnej), **Moja historia** czy **Onkonews** są nowe działy: **Kultura z onkologią w tle, Prawo i medycyna**.

O ile nazwa Prawo i medycyna nie wymaga wyjaśnień – wszyscy wiedzą, że istnieje specjalistyczny dział prawa zajmujący się medycyną, w tym prawami pacjenta – o tyle Kultura z onkologią w tle, to coś nowego. Myślę, że obecnie w szeroko rozumianej kulturze, do której zaliczamy nie tylko twórczość artystyczną, ale wszelkie przejawy ludzkiej kreatywności, w tym naukowej i społecznej, mamy do czynienia z nowym zjawiskiem godnym zdefiniowania i opisania przez socjologów kultury. Jest ono związane z powszechną współcześnie chorobą nowotworową, która jest nie tylko przyczyną cierpienia, śmierci, destrukcji i zniszczenia, ale i odrodzenia człowieka, przewartościowania świata, wprowadzenia pozytywnych zmian w życiu i osobowości. Jest też dla wielu twórczą inspiracją, impulsem do refleksji, do działalności artystycznej, aktywności społecznej. **Rak wymaga kreatywności!** – napisał w swoim ANTYRAKOWYM DEKALOGU Krzysztof Krauze i tę kre-

atywność pacjentów onkologicznych i związanych z nimi osób chcemy pokazywać w dziale Kultura z onkologią w tle. Proponujemy też coś lżejszego w formie, choć nie w treści. Cykliczne artykuły **Onko-ABC Sybilli Berwid** w sposób przystępny opisujące zagadnienia związane z rakiem, obalające mity na temat terapii nowotworów. Autorka jest pacjentką onkologiczną (historię swojej choroby opowiedziała w „Głosie Pacjenta Onkologicznego” nr 8), dr n. weterynaryjnych, specjalistką w dziedzinie żywienia zwierząt towarzyszących człowiekowi. Ukończyła także studia z zakresu dietetyki. Kiedy wykryto u niej chłoniaka, potraktowała to jako osobiste wyzwanie i pole do obserwacji własnego organizmu w walce z nowotworem. Zdobyte doświadczenie, wsparte szeroką wiedzą biochemiczną przekazuje teraz innym chorym na swoim blogu *Chemosfera*, a na blogu *Onkokuchnia* doradza jak odżywiać się w trakcie chemio- i radioterapii. Współpracuje ze Stowarzyszeniem ONCOCAFE.

W następnym numerze zapraszamy czytelników „Głosu Pacjenta Onkologicznego”, aby przeczytali o tym, co słychać **W poczekalni** – miejscu, które poza wszechobecny w dzisiejszych czasach Internetem, pozostaje nadal dla pacjentów Mekką wiedzy. To tu można poznać aktualny ranking lekarzy, poradni, szpitali, sanatoriów. Dowiedzieć się, gdzie są najkrótsze, a gdzie najdłuższe kolejki. Jakie mamy nowe wspaniałe leki i metody terapii w kraju i zagranicą. A przede wszystkim usłyszeć, co pacjenci myślą o naszym systemie ochrony zdrowia i jak by go zreformowali. Gdyby tak nasi decydenci – niczym legendarni królowie, którzy w przebraniu, mieszały się w tłum poddanych – posiedzieli choć przez chwilę w szpitalnej poczekalni, dowiedzieliby się, jakie są potrzeby pacjentów. A czasem są to rzeczy drobne, które można zmienić, bez wielkich pieniędzy, ustaw, rozporządzeń.

Tematem kolejnego numeru będą nowotwory rzadkie.

Smaki:
morelowy
 4 but 200 ml
waniliowy
 4 but 200 ml

Kcal: 400
Białko: 18g

Dietetyczne środki spożywcze specjalnego przeznaczenia medycznego. Stosować pod kontrolą lekarza. Dostępne w aptekach. NHSC-02/03/2014

Nestlé Health Science
 NOURISHING PERSONAL HEALTH

www.nestlehealthscience.pl
 Nestlé Polska S.A. ul. Szturmowa 2, 02-678 Warszawa

Przekazując 1% podatku, pomagasz

Razem możemy więcej



Polska Koalicja



Pacjentów Onkologicznych

KRS 0000333981

NR KONTA: BANK PKO S.A. 62 1020 1097 0000 7002 0180 2396

ZARZĄD

Prezes – Szymon Chrostowski
Prezes Fundacji Wygramy Zdrowie

Wiceprezes – Krystyna Wechmann
Prezes Federacji Stowarzyszeń
„Amazonki”

Wiceprezes – Jacek Gugulski
Prezes Stowarzyszenia Chorych na
Przewlekłą Białaczkę Szpikową

RADA

Przewodniczący – Paweł Moszumański
Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego
Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”

Wiceprzewodniczący:

Piotr Fonrobert
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym
na GIST

Ryszard Lisek

Członek Zarządu Głównego Polskiego
Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Romana Nawara

Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia
Amazonki

Krzysztof Żbikowski

Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na
Przewlekłą Białaczkę Szpikową,
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym
na Nowotwory Krwi w Zamościu

Dołącz do nas na Facebooku: facebook.com/KoalicjaPacjentow
Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie www.pkopo.pl

Adres do korespondencji
ul. Piękna 28/34, lok. 53, 00-547 Warszawa
info@pkopo.pl
tel. 22 428 36 31

Redaktor Naczelna
Aleksandra Rudnicka
aleksandria@zigzag.pl
ul. Pełczyńskiego 20a/12, 01-471 Warszawa
tel. 502 071 677

Zastępca Redaktora Naczelnego
Beata Ambroziewicz
beata.ambroziewicz@pkopo.pl
tel. 509 478 984

Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na www.pkopo.pl

Indywidualną prenumeratę naszego czasopisma na 2015 rok (6 numerów) można otrzymać wpłacając darowiznę w kwocie 60 zł na konto Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych ze wskazaniem celu – GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO 2015. Osoby, które wpłacą darowiznę na GŁOS proszone są o przesłanie swoich danych na adres mailowy aleksandriarudnicka@gmail.com

Redakcja „Głosu Pacjenta Onkologicznego” zaprasza do stałej współpracy na zasadach wolontariatu osoby utalentowane plastycznie – rysowników-satyryków do ilustrowania naszych dwóch nowych działów **Onko-ABC...** i **W poczekalni**. Zainteresowanych prosimy o kontakt mailowy z redaktorem naczelną pod adresem mailowym aleksandriarudnicka@gmail.com