



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

STOMIA. NOWOTWORY UKŁADU POKARMOWEGO JAK WYGLĄDA LECZENIE I OPIEKA NAD POLSKIM PACJENTEM



Hanna Hybicka, pacjentka ze stomią ze swoją papugą zajmuje się ptasioterapią. Jest też wolontariuszką stomijną, a ostatnio zdobyła się na akt odwagi *coming out*, pokazując w telewizji swój worek stomijny.

Według lekarzy pierwszego kontaktu pacjenci najczęściej skarżą się na dolegliwości ze strony układów: oddechowego, ruchu i pokarmowego. Zlekceważenie przewlekłych objawów wskazujących na chorobę układu pokarmowego może być przyczyną m.in. rozwoju nowotworów. Ich zdiagnozowanie, jak w przypadku GIST – nowotworu podścieliskowego układu pokarmowego, nie zawsze jest proste, a leczenie, jak w przypadku raka żołądka, powinno być prowadzone w wysoko specjalistycznych ośrodkach narządowych. Terapia nowotworów układu pokarmowego wiąże się czasami z koniecznością wyłonienia stałej stomii. Jest to zabieg ratujący życie, na początku często trudny do zaakceptowania przez pacjenta i wymagający nauczenia się pielęgnacji stomii. Wśród potrzeb, jakie zgłaszają polscy stomicy jest zwiększenie kwoty limitu na sprzęt i akcesoria do pielęgnacji stomii oraz nielikwidowanie poradni stomijnych. Poza tym stomia to nadal w polskim społeczeństwie temat tabu. W leczeniu raka żołądka problemem jest brak ośrodków, posiadających zespół doświadczonych specjalistów: gastrologa, onkologa, chirurga, radiologa, dietetyka i psychoonkologa. Bardzo dobrą opieką ze strony państwa otoczeni są natomiast pacjenci z GIST, którzy mają zapewnioną skuteczną, refundowaną terapię innowacyjnymi lekami, będącymi przykładem sukcesu współczesnej medycyny w leczeniu nowotworów.

OPIEKA STOMIJNA
prof. Krzysztof Bielecki

TERAPIE CELOWANE W LECZENIU
GIST – SUKCES MEDYCYNY
prof. Piotr Rutkowski

LECZENIE RAKA ŻOŁĄDKA
prof. Lucjan Wyrwicz

ŁATWIEJ CHOROBIĘ
ZAPOBIEGAĆ NIŻ JĄ LECZYĆ
lekarz medycyny Bożena Janicka

POTRZEBNE SĄ KLINIKI
„FOLLOW-UP”
Elżbieta Pomaska

MOJA HISTORIA
Teresa Zielińska, Hanna Hybicka

STOMIA? STOMIA!
TEMAT WSTYDLIWY
psycholog, Bianca-Beata Kotoro

ZASADY ŻYWIENIA
PACJENTÓW ZE STOMIĄ
I CHORYCH Z GIST
dietetyk, mgr Agnieszka Surwiłło

W CZYM CI MOŻE PÓMOC
PIELĘGNIARKA STOMIJNA
pielęgniarka, mgr Beata Biskup

ŻYCIE CODZIENNE STOMIKA
Dorota Kaniewska

F JAK FOS
dr Sybilla Berwid-Wójtowicz

BADANIA KLINICZNE
dr Teresa Brodniewicz

EBM A DOŚWIADCZENIE
PACJENTÓW
red. Aleksandra Rudnicka



Czy nastąpi przełom w polskiej onkologii?

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych

Szymon Chrostowski, prezes oraz Krystyna Wechmann, wiceprezes PKPO z perspektywy pacjentów podsumowują zmiany, jakie zaszły w polskiej onkologii w minionym roku i prezentują listę najpilniejszych potrzeb do zrealizowania w roku 2016.

Pakiet onkologiczny – pierwszy krok

Rok 2015 był bardzo ważny dla polskiej onkologii. Wprowadzono długo oczekiwane przez pacjentów onkologicznych zmiany – szybką ścieżkę diagnostyki i terapii onkologicznej. Głównym celem pakietu – było: diagnozowanie pacjentów w krótkim czasie, zmniejszenie kolejek do onkologów i rozpoczęcie terapii zaplanowanej przez konsylium w placówce zapewniającej kompleksowe leczenie, pod opieką koordynatora. W związku z tym poszerzono zakres możliwości diagnostycznych lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, umożliwiając im wykonywanie dodatkowych badań, a w onkologii zniesiono limity, co od lat postulowały środowiska pacjenckie.

Wydawało się, że wszyscy powinni być zadowoleni. Jednak pakiet na starcie miał ogromne problemy. Jego wprowadzenie oprotestowała pod koniec 2014 r. część lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, którzy rozpoczęli strajk, stawiając warunki płacowe i domagając się zmniejszenia liczby dopuszczalnych pomyłek przy stawianiu rozpoznania nowotworu. Sytuacja była dramatyczna, wydawało się, że pakiet w ogóle nie ruszy. Tym bardziej pragniemy podziękować tym lekarzom rodzinnym, którzy wyszli naprzeciw potrzebom pacjentów, zgłaszając konstruktywne uwagi. Później kłopoty sprawiał system informatyczny, utrudniając lub uniemożliwiając wystawienie tzw. „zielonej karty”, czyli karty DiLO (karty diagnostyki i leczenia onkologicznego), m. in. z powodu niewprowadzonego do dzisiaj projektu e-zdrowie. Pakiet spotkał się też z falą krytyki ze strony lekarzy onkologów. Niektórzy robili to w sposób konstruktywny, wskazując złe rozwiązania w pakiecie wymagające zmian, inni żądali „zresetowania” lub „przeorania” pakietu. Na licznych spotkaniach, konferencjach, o pakiecie dyskutowali lekarze, decydenci, dziennikarze, dyrektorzy placówek medycznych, producenci leków, słowem wszyscy, ale nikt nie zaprosił do tych debat najbardziej zainteresowanych – pacjentów onkologicznych. Nie mamy tu na myśli indywidualnych wystąpień osób, wypowiadających się „w imieniu” chorych na nowotwory. Pakiet onkologiczny jest projektem dynamicznym, Ministerstwo Zdrowia stale wprowadza w nim zmiany, o których informuje na swojej stronie. Jak podkreślił prof. Marian Zembala: we Francji podobne rozwiązanie w onkologii tworzone przez 5 lat. Aktualnie ukazują się wyniki mniej lub bardziej rzetelnych badań statystycznych, pokazujących działanie pakietu. Dla nas, jako zarządu największej organizacji, reprezentującej polskich pacjentów onkologicznych, najważniejsze jest zdanie samych chorych na nowotwory. Na naszym Forum będą się mogli wypowiedzieć, to im oddamy głos. Podstawowe dane na temat pakietu onkologicznego pokazują, że w 2015 roku w jego ramach rozpoczęło leczenie ok. 130 000 chorych (część z nich to osoby, które podjęły terapię w 2014 r.), większość z nich została zdiagnozowana w czasie krótszym niż 9 tygodni.

Dostęp do innowacyjnych terapii – krok drugi

Pakiet onkologiczny jest tylko pierwszym krokiem do zmian w polskiej onkologii, dotyczy części problemów związanych z opieką onkologiczną w naszym kraju. Nie obejmuje tzw. programów lekowych, w ramach których polscy pacjenci onkologiczni powinni mieć zapewniony dostęp do innowacyjnych terapii, w tym leczenia personalizowanego i immunoterapii. Na tym polu nastąpił niestety regres, zrobiliśmy krok w tył. Znaleźliśmy się na ostatnim miejscu w Europie razem z Rumunią. Chemioterapia niestandardowa już nie funkcjonuje, a nieliczne programy lekowe – i to tylko w niektórych wskazaniach – nie zapewniają leczenia na właściwym poziomie. Pięniądze, zaoszczędzone na wprowadzeniu generyków, które na mocy ustawy refundacyjnej miały być przeznaczone na refundację nowych leków, przekazano na opiekę szpitalną. Pacjenci onkologiczni czują się oszukani przez system, bo w tym wypadku środki są, tylko trzeba je wykorzystać na właściwy, zagwarantowany ustawowo cel. I to będzie nasz główny kierunek działania w 2016 r. – jak najszybszy dostęp do innowacyjnych terapii nie tylko poprzez nowe programy lekowe, ale jak największe uczestnictwo w badaniach klinicznych czy wprowadzenie mechanizmów takich jak *compassionate use*. Wiąże się to także z wdrożeniem standardów w diagnostyce molekularnej, dotyczącej zarówno nowotworów dziedzicznych, jak i powstających sporadycznie. Chcemy się w ten sposób wpisać w nurt zmian, które postulują pacjenci onkologiczni w całej Europie.

Pilną potrzebą jest realizacja programu ośrodków kompleksowego leczenia raka piersi, nie wspominając o innych specjalistycznych placówkach narządowych leczenia nowotworów. Czekają zmiany w zakresie profilaktyki, opieki psychoonkologicznej, paliatywnej, rehabilitacji i tego wszystkiego, co wiąże się z leczeniem wspomagającym, poprawą jakości życia pacjentów onkologicznych.

Do tej pory za priorytety i funkcjonowanie polskiej onkologii byli odpowiedzialni decydenci i pracownicy służby zdrowia, głównie lekarze. Nie zawsze pokrywały się one z oczekiwaniami pacjentów. W ostatnich pięciu latach, dzięki działaniom Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych udało się nam stworzyć silną grupę rzeczniczą (*patient advocacy*), biorącą udział w różnych obszarach życia publicznego w tym medialnego i politycznego. Tak, właśnie politycznego. Jesteśmy obecni w Sejmie i Senacie RP, z naszej inicjatywy są tam podejmowane dyskusje, inicjatywy dotyczące leczenia chorób nowotworowych w Polsce. Jeśli ktoś nam zarzuca, że zajmujemy się polityką, to przyznajemy mu rację. Tak, zajmujemy się polityką – polityką zwalczania chorób nowotworowych, którą prowadzimy w imieniu ponadpartyjnych interesów polskich pacjentów onkologicznych.



Opieka stomijna powinna być procedurą specjalistyczną, właściwie wycenioną i finansowaną przez NFZ

Dobrze wyedukowany pacjent będzie miał po stomii dobrą jakość życia – mówi prof. Krzysztof Bielecki, który od 54 lat wykonuje operacje stomii i towarzyszy pacjentom w powrocie do normalnego życia. Profesor Bielecki wspiera organizacje pacjentów stomijnych i zabiega o najwyższą jakość opieki stomijnej w Polsce.

Panie profesorze, jak najprościej można zdefiniować stomię?

Stomia to nazwa, która pochodzi od greckiego słowa – usta. W chirurgii ten termin oznacza zabieg, polegający na połączeniu światła narządu jamistego z powierzchnią ciała.

Czy stomia to operacja wykonywana tylko w obrębie przewodu pokarmowego?

Stomia to zabieg, który nie dotyczy tylko przewodu pokarmowego. Idąc od góry naszego ciała to, jeśli światło przełyku połączymy ze skórą powstanie **ezofagostomia**, czyli przetoka przełykowa wykonywana z powodu niedrożności przełyku (nowotwór, pozapalne zwężenie, uszkodzenie przez ciało obce). Jeśli światło tchawicy, która jest częścią układu oddechowego, połączymy ze skórą, ze światem zewnętrznym to mamy tzw. **tracheostomię**. Jest to zabieg ratujący życie, często wykonywany u chorych z rakiem krtani czy gardła. Przechodząc do przewodu pokarmowego – jeśli światło żołądka połączy się ze skórą, jest to **gastrostomia odbarczająca** lub **odżywcza**, wykonywana u chorych, którzy mają problemy z przyjmowaniem normalnych posiłków drogą naturalną. Przetoka na jelicie czczym, które jest początkiem jelita cienkiego, to **jejunostomia**, a połączenie światła jelita krętego ze skórą to **ileostomia**. Ileostomia odbarczająca zakładana jest zwykle na pewien określony czas, najczęściej do 12 tygodni. Jest to tzw. **ileostomia protekcyjna** zabezpieczająca gojenie się obwodowego zespolenia jelitowego. Przetoka wyłoniona na jelicie grubym to **kolostomia**. Kolejnym układem, w któ-

rym wyłaniamy stomię, jest układ moczowo-nerkowy. Jeśli światło moczowodów połączymy ze skórą jest to **urostomia**. Na nerce wykonujemy przezskórne nakłucie nerki i miedniczki nerkowej, wytwarzając **nefrostomię**. Połączenie pęcherza moczowego ze światem zewnętrznym to z kolei tzw. **cystostomia**. Jak widać nazwa stomii zależy od narządu, którego światło łączymy ze środowiskiem zewnętrznym.

Jaki jest inny podział stomii?

Stomię ze względu na czas jej trwania dzielimy na czasową i stałą. Ze względu na okres trwania mamy stomię definitywną, czyli ostateczną, która jest wyłania u pacjenta do końca życia, albo stomię czasową, którą zamyka się zwykle od 6 do 12 tygodni po wyprowadzeniu, a niekiedy utrzymuje się kilka miesięcy, a nawet lat. Potem można odtworzyć ciągłość przewodu pokarmowego.

Jakie są najczęstsze wskazania do wykonania stomii przewodu pokarmowego?

Najczęstszym wskazaniem do wykonania stomii są nowotwory przewodu pokarmowego. Wskazania do wykonania stomii w tym przypadku są następujące; stomia odbarczająca, jeśli występują niedrożności jelita grubego z powodu raka jelita grubego u pacjentów, u których z powodu ciężkiego stanu nie można wykonać radykalnej operacji. Wtedy wyłania się powyżej przeszkody stomię i odbarcza się jelita (układ pokarmowy), żeby zmniejszyć objawy niedrożności. Np. u chorego z rakiem esicy (lewa połowa okrężnicy) jeśli są objawy niedrożności (znaczne wzdęcie brzucha,

zatrzymanie i niemożność oddawania gazów i stolca, bardzo silne bóle brzucha, wymioty) zakłada się w trybie pilnym stomię na poprzecznicy lub jelicie krętym.

Innym przykładem jest stomia protekcyjna/czasowa, która zabezpiecza gojenie się poniżej wykonanego zespolenia. Np. po przedniej niskiej resekcji odbytnicy z powodu raka i wykonaniu niskiego zespolenia pomiędzy esicą a odbytnicą wytwarza się ileostomię protekcyjną na okres 2–3 miesięcy dla bezpiecznego wygojenia się zespolenia. Jeśli pacjent ma nisko położonego raka odbytnicy między 0 a 6 cm od brzegu odbytu, naciekającego na zwieracze odbytu, to nie można nic innego zrobić, jak radykalnie wyciąć odbytnicę i wyprowadzić ostateczną stomię na esicy. Jeśli rak położony jest wyżej, pomiędzy 6 a 15 cm od brzegu ku górze odbytnicy, to wtedy robimy przednią resekcję odbytnicy z zachowaniem zwieraczy, często włączając w leczenie ileostomię odbarczającą, żeby zapewnić prawidłowe gojenie tego zespolenia. Najważniejsze w tym przypadku jest to, że jeśli dojdzie do nieszczelności zespolenia, to ileostomia zapobiega zapaleniu otrzewnej i chroni pacjenta przed śmiercią.

W odniesieniu do pacjentów onkologicznych, jak często i w jakim zakresie stosuje się tę metodę leczenia?

Stomia definitywna jest wykonywana u około 20–30% pacjentów z rakiem odbytnicy, ponieważ jest coraz więcej chorych z nisko zlokalizowanym nowotworem odbytnicy. Poza tym mamy większą liczbę starszych pacjentów, u których czynność zwieraczy jest upośledzona ze względu na

wiek. Mogę zrobić niską przednią resekcję odbytnicy u osoby 80-letniej, ale jeśli ma ona słabe zwieracze, to nie będzie kontrolowała oddawania gazów i kału. Lepiej jest więc wówczas wyłonić kolostomię, zabezpieczoną dobrej jakości sprzętem stomijnym.

Czy chory z nowotworem po tym zabiegu wymaga jeszcze leczenia uzupełniającego?

Tak, ale to leczenie nie odbywa się już u nas, na oddziale chirurgii, gdzie wyłoniłno stomię. Pacjent z chorobą nowotworową po wyłonieniu stomii jest dalej leczony w ośrodku, szpitalu czy na oddziale onkologicznym chemio- lub radioterapią.

Obecnie stomia – choć nie jest prostym zabiegiem chirurgicznym – nie zagraża życiu pacjenta. Jak było kiedyś?

Stomia jest znana od czasów prehistorycznych. Najwcześniejsze wzmianki o stomii pojawiają się w Piśmie Świętym. W wyniku ran brzusznych zadanych bronią, taką jak miecze, noże itp., pojawiała się przetoka jelitowa, która doprowadzała do śmierci albo goiła się samoistnie. Dopiero w XVII wieku zaczęto wykonywać planowe operacje stomii. Pierwszy opis takiego zabiegu pochodzi z 1710 r. i dotyczy wyłonienia stomii u noworodka z zarośniętym odbytem. Niestety dziecko nie przeżyło. Stomia mimo wysiłku lekarzy była przez wieki bardzo niebezpiecznym zabiegiem. Jean Amussat analizując przypadki wyłonienia stomii w okresie od 1716 do 1839 roku stwierdził, że na 27 pacjentów stomijnych, tylko 6 przeżyło operację. Dlatego aż do pierwszej wojny światowej unikano wykonywania tej operacji, a chorym w przypadku niedrożności jelit zalecano lewatywy. Powodów tak wysokiej śmiertelności pacjentów z wyłonią stomią było kilka. Miedzy innymi brak zachowania podstawowych zasad higieny, nie do końca opracowana technika wykonywania zabiegu i brak sprzętu do zbierania wydzieliny jelitowej.

W XX wieku stomia stała się powszechnym i bezpiecznym zabiegiem chirurgicznym, co się do tego przyczyniło?

W XVII–XVIII wieku, kiedy zaczęto wykonywać stomię, jelito wyprowadzane na zewnątrz nie było modelowane, nie było „kosmetyki” stomii. Nie było też sprzętu odprowadzającego gazy i stolec, stomię

zabezpieczano gąbkami i bandażami. Na początku XX wieku zaczęto korzystać ze szklanych lub metalowych naczyń, co było niewygodne i niebezpieczne dla pacjenta. W tym czasie zaczęto też robić plastykę stomii, czyli wyprowadzoną końcówkę jelita przyszywano szwami do skóry. Było to od strony technicznej wykonywanie tzw. dojrzałej stomii, żeby chronić skórę wokół niej przed drażniącym działaniem soków jelitowych i aby zawartość jelitowa nie przedostawała się do jamy otrzewnej. Ogromne zasługi w tym zakresie miał angielski chirurg Brian Brook. Jeśli chodzi o sprzęt stomijny przełomem było wykorzystanie do produkcji sprzętu gumy *karaya* i odkrycie tworzyw sztucznych. Przed II wojną światową w Ameryce zaczęto stosować wygodniejsze pojemniki plastikowe. Jednorazowe worki plastikowe wprowadzono dopiero w 1954 r. Wszystko to sprawiło, że obecnie jest to zabieg bezpieczny, a pacjentom z wyłonią stomią żyje się coraz bardziej komfortowo. W Polsce opieką stomijną objętych jest około 40.000 osób. W Stanach Zjednoczonych żyje około miliona stomików.

Dlaczego tak bardzo ważne jest wyznaczenie miejsca wyłonienia stomii?

Najważniejszym elementem w technice wyłonienia stomii jest przedoperacyjne wyznaczenie miejsca wyprowadzenia jelita – wykonania stomii. Jest to absolutnie indywidualne postępowanie. Miejsce wyprowadzenia stomii wyznacza się w trzech pozycjach: leżącej, siedzącej i stojącej. Stomii nie powinno się wyprowadzać w bliskości elementów kostnych np. żeber czy talerzy biodrowych. Stomii nie wyłania się także za blisko blizn operacyjnych i w pępku. Jedynym przypadkiem, kiedy rekomenduje się wyprowadzenie stomii przez pępek (po jego wcześniejszym wycięciu) są bardzo otyłe osoby, u których w tym miejscu jest najcieńsza warstwa tkanki tłuszczowej. Stomia powinna być zlokalizowana w odległości co najmniej 4 cm od głównego cięcia operacyjnego. Stomia na jelicie cienkim powinna wystawać 4–5 cm powyżej skóry, aby uchronić skórę wokół stomii przed podrażnieniem zawartością jelitową. Stomia na jelicie grubym może być płaska lub wystawać do 1 cm nad skórę. Unika się stomii wklęsłej, bo ta uniemożliwia szczelne dopasowanie i założenie sprzętu stomijnego. Dwie bardzo ważne uwagi – pacjent nie

powinien opuścić oddziału, jeśli nie potrafi samodzielnie zabezpieczyć stomii, powinien też wiedzieć wychodząc ze szpitala, gdzie ma się zwrócić w przypadku wystąpienia powikłań związanych ze stomią.

Jakie powikłania mogą wystąpić w przypadku stomii i co robić, kiedy się pojawią?

Powikłania związane ze stomią dzielimy na wczesne i późne. Do wczesnych powikłań należą: martwica stomii, wpadnięcie stomii, krwawienie i uszkodzenie skóry wokół stomii. Do późnych powikłań zaliczamy: zwężenie stomii i przepuklinę okołostomijną. Jeśli cokolwiek dzieje się ze stomią pacjent ma pełne prawo zgłosić się do najbliższej poradni stomijnej lub do oddziału, gdzie była wykonana stomia.

Stomia to zabieg bardzo trudny do zaakceptowania przez pacjenta. Jak wygląda pomoc psychologiczna dla chorych ze stomią?

Stomia to zabieg, który jest dla pacjenta nie tylko wielkim obciążeniem fizycznym, ale i psychicznym. W związku z tym do stomii trzeba pacjenta przygotować przed operacją. Powinna odbyć się rozmowa z chirurgiem i z psychologiem. Na oddziałach chirurgii, gdzie wykonuje się stomię powinien być psycholog. Co prawda w moim



1. żołądek
2. jelito cienkie
3. jelito grube
4. odbytnica
5. mięśnie zwieracza odbytu

przypadku, po 54 latach doświadczeń z pacjentami stomijnymi sam rozmawiam z chorymi, u których ma być wyłoniona stomia. Potrafię przeprowadzić tę trudną – nawet dla psychologa – rozmowę. Przede wszystkim nie można straszyć pacjenta, mówić mu, że zabieg stomii tak bardzo zmieni jego życie, że będzie to koniec świata. Trzeba mu uświadomić, że dobrze wyedukowany pacjent będzie miał po stomii dobrą jakość życia. Trzeba wyjaśnić choremu, dlaczego musi mieć wyłonioną stomię, że jest to często cena za uratowanie życia, tak jak to ma miejsce w chorobie nowotworowej. W rozmowie nie wolno się śpieszyć, trzeba dać czas choremu na emocjonalne i racjonalne upranie się z problemem. Rozmowa z pacjentem i rodziną powinna być pełna empatii.

Po stomii zmienia się też codzienność pacjenta, musi nauczyć się on żyć ze sprzętem stomijnym. Jaka jest rola pielęgniarek stomijnych w tym zakresie?

Na moim oddziale pracują dwie pielęgniarki stomijne, które od pierwszej doby po operacji uczą pacjenta, jak postępować ze stomią. Jednocześnie dobrze jest, jeśli ktoś z najbliższej rodziny przysłuchuje się tym lekcjom, bo np. pacjent może być w jakimś zakresie niepełnosprawny ruchowo czy psychicznie i nie będzie w stanie zapamiętać, nauczyć się wszystkiego. Może np. być niewidomy. Ostatnio mieliśmy na oddziale pacjentkę niewidomą, której było bardzo trudno radzić sobie ze sprzętem. Zaangażowaliśmy jej o parę lat starszego, ale sprawnego męża, który zapewnił ją – *Nie martw się Marysiu, ja będę Twoimi oczami, ja ci w tym pomogę.* Jeśli pielęgniarki opiekujące się chorym na oddziale, mówią mi, że już umie postępować ze stomią, to wtedy chory zostaje wypisany ze szpitala. Pacjent wychodzi też ze świadomością, że zawsze może zwrócić się o pomoc do pielęgniarki stomijnej w ambulatorium przyszpitalnym. To powinien być standard w opiece stomijnej w Polsce. Pacjent nie może po wyjściu ze szpitala szukać miejsca, do którego może pójść z problemami związanymi z funkcjonowaniem stomii. Cały czas pozostaje on pod opieką poradni stomijnej, choć zlecenie na sprzęt stomijny może mu też wypisać lekarz pierwszego kontaktu czy chirurg w ambulatorium przyszpitalnym.

Dla pacjentów, którzy są przed lub krótko po tym zabiegu, bezcenne jest wsparcie wolontariuszy, potwierdzających własnym przykładem, że ze stomią można prowadzić normalne życie. Jakie są Pańskie doświadczenia współpracy z organizacjami pacjentskimi?

Ważną rolę w rehabilitacji okołostomijnej odgrywają wolontariusze, czyli pacjenci ze stomią. Dobrze jest, jeśli jeszcze przed operacją wolontariusz porozmawia z pacjentem, który ma mieć wyłonioną stomię. Warto również, by po operacji taki wolontariusz przez jakiś czas wspierał nowego stomika, dzielił się z nim swoim doświadczeniem. Dobrze jest też, kiedy ten pacjent za pośrednictwem wolontariusza trafi potem do organizacji pacjentów takiej, jak POL-ILKO.

Stomia jest wykonywana u pacjentów w każdym wieku. W związku z tym w zespole stomijnym powinni znaleźć się tacy specjaliści jak: chirurg, pediatra, psycholog, seksuolog, pielęgniarka i dietetyk. Na oddziałach nie zawsze możemy pacjentom zapewnić dostęp do tych wszystkich specjalistów. W tym zakresie bardzo pożyteczną działalność prowadzą organizacje pacjentów organizując szkolenia, spotkania z dietetykami, seksuologami. To bardzo dobrze, że pacjenci ze stomią mają swoją organizację, która jest platformą wymiany doświadczeń. Jako lekarz z 54-letnim doświadczeniem w zakresie chirurgii stomijnej, uważam kontakty z pacjentami za bardzo cenne, wzbogacające także moją wiedzę w zakresie stomii. Chętnie korzystam z ich doświadczeń np. w obszarze odżywiania, pielęgnowania stomii, życia codziennego. Czy wie Pani, czego stomikowi brakuje najbardziej? To nie jest dowcip – posiedzenia sobie w toalecie – to wiem od pacjentów. To jest też rodzaj terapii, na którą nie wpadłby psycholog z największym doświadczeniem i wyobraźnią.

Czy Pana zdaniem polscy pacjenci ze stomią są należycie zaopiekowani ze strony Państwa? Czy mają zapewniony dostęp do sprzętu?

Poza dobrym wykonaniem samej operacji stomii, prawidłowym wyznaczeniem jej lokalizacji, bardzo ważny jest dobór sprzętu. Mamy w tej chwili w Polsce dostęp do sprzętu kilku wiodących światowych firm. My – lekarze, pielęgniarki – nie możemy

rekomendować pacjentowi wyrobów jednej firmy. Pacjent ma do dyspozycji produkty różnych marek, z których może wybrać najbardziej odpowiadające jego indywidualnym potrzebom. W poradni stomijnej powinny być dostępne próbki i wzory wyrobów każdej z firm obecnych na polskim rynku medycznym, aby pacjent mógł dobrać najlepszy dla niego sprzęt. Dostarczenie produktów do testowania jest nie tylko obowiązkiem producentów, leży nie tylko w interesie pacjenta, ale i producenta czy dystrybutora sprzętu stomijnego. W latach dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku została wprowadzona refundacja na sprzęt stomijny. Aktualnie limity na sprzęt urostomijny wynoszą 480 zł, na ilostomijny 400 zł, a kolostomijny 300 zł miesięcznie. Limity te pokrywają według naszego rozeznania potrzeby pacjentów, pod warunkiem, że są oni dobrze wyedukowani, nauczeni jak postępować ze sprzętem. Czyli właściwa edukacja przynosi oszczędności. Pacjenci polscy mają więc na chwilę obecną zapewniony dostęp do sprzętu dobrej jakości. Problem jest tylko taki, że szukając rezerw finansowych, co roku próbuje się te limity zmniejszyć, przerzucić koszty sprzętu w 10–20% na pacjentów. Mój pogląd jest taki, że absolutnie nie można tego robić, ponieważ jest to grupa ludzi, którzy są poszkodowani przez los w wyniku choroby, najczęściej pochodzą z grup o małych dochodach, są to zazwyczaj renciści i emeryci.

Co ułatwiłoby lekarzom, pielęgniarkom opiekę nad pacjentami stomijnymi, czego brakuje w polskim systemie zdrowia w tym zakresie?

Uważamy, że nie powinno się niszczyć tego, co zostało zrobione przez tyle lat, czyli systemu poradni stomijnych oraz regionalnych oddziałów POL-ILKO, które wspomagają proces rehabilitacji pacjentów. Oddziały te przestają działać, bo choć wykonują ogromną pracę na rzecz chorych, mają coraz mniejszą pomoc ze strony państwa. Obowiązki poradni stomijnych przerzuca się na poradnie proktologiczne, co jest nie właściwe, bo tam są leczeni pacjenci z innymi schorzeniami. Opieka stomijna powinna być procedurą specjalistyczną, właściwie wycenioną i finansowaną przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Dziękuję za rozmowę.

Aleksandra Rudnicka



Terapie celowane molekularnie w leczeniu GIST to przykład sukcesu współczesnej medycyny

Z prof. dr hab. n. med. Piotrem Rutkowskim z Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie, kierownikiem Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków rozmawiamy o GIST i o skutecznych terapiach celowanych, dzięki którym pacjenci z tym nowotworem mogą normalnie żyć i pracować.

Panie Profesorze, co kryje się za trudnym do rozszyfrowania skrótowcem GIST?

GIST to akronim od angielskiej nazwy nowotworu podścieliskowego przewodu pokarmowego – *Gastrointestinal stromal tumor*. Jest to najczęstszy nowotwór pochodzenia mezenchymalnego (obejmujący m.in. guzy kości, chrząstek, guzy mięśniowe, guzy tkanek łącznych, naczyniowe: łagodne i złośliwe, czyli jednym słowem mięsaki), zlokalizowany w jamie brzusznej. Należy jednak do grupy epidemiologicznej nowotworów rzadkich, ponieważ wśród nowotworów przewodu pokarmowego, GIST to od 1 do 2% przypadków. Możemy szacować, że w Polsce nowych przypadków zachorowania na ten nowotwór jest od 400 do 700, w tym 100, to tak zwane GIST agresywne, trudne do leczenia. Najczęściej na GIST chorują osoby pomiędzy 40 a 60 rokiem życia, ale choroba ta występuje także wśród najmłodszych. Jest to niezwykle rzadki – w Polsce mamy kilka przypadków – tzw. GIST pediatryczny.

Jakie są przyczyny i podstawowe objawy GIST?

GIST wywodzi się z prekursorowych komórek dla śródmiąższowych komórek Cajala, czyli komórek rozrusznikowych przewodu pokarmowego. Niekiedy GIST osiąga już znaczne rozmiary zanim zacznie sprawiać kłopoty i zostanie zauważony. Choroba w zasadzie rozwija się bezobjawowo lub jej symptomy są mylone z objawami charakterystycznymi dla innych chorób przewodu pokarmowego. Np. GIST w obrębie żołądka może powodować ból lub dyskomfort, niestrawność, nudności, wymioty, poczucie pełności, krwawienie do przewodu pokarmowego (czego objawem są czarne stolce) czy też dowolną kombinację

opisanych objawów. GIST w jelicie może powodować krwawienie, ból, zatwardzenie, biegunkę bądź też bliżej nieokreślony dyskomfort. Dlatego, kiedy te objawy nie ustępują samoistnie lub po zastosowaniu leczenia objawowego, lekarz pierwszego kontaktu powinien skierować pacjenta do gastroenterologa.

Od niedawna – dzięki odkryciom genetycznym, opisaniu ludzkiego genomu – wiemy, że nowotwory powstają w wyniku określonych zmian, uszkodzenia, czyli mutacji genów. Odkryto, że za GIST odpowiedzialne są mutacje w genach *KIT* i *PDGFRA*. Geny te występują we wszystkich komórkach naszego ciała. Mutacje w genie *KIT* są odpowiedzialne za 80% GIST, *PDGFRA* za 10%, a pozostałe przypadki to tzw. *wilde-type GIST*, czyli dziki GIST. Ten ostatni, rzadki typ, może dotknąć ludzi w każdym wieku, ale procentowa zachorowalność jest wyższa u dzieci i młodzieży poniżej 25 roku życia (GIST pediatryczny). GIST też w bardzo rzadkich przypadkach jest dziedziczny rodzinie, odnotowano tylko kilka takich zdarzeń medycznych na świecie.

Jaka jest diagnostyka GIST?

Jeszcze 20 lat temu rozpoznanie GIST było niezwykle trudne, ze względu na brak specyficznych objawów tej choroby oraz metod diagnostycznych. Jednak rozpoznanie GIST nadal nie jest proste, gdyż najczęściej rozwijają się one śródściennie lub podsurowiczkowo, co oznacza, że diagnostyczna biopsja endoskopowa przewodu pokarmowego może nie ustalić rozpoznania. Nowotwory te są jednak dość charakterystyczne, ponieważ guz podśluzówkowy w około 80% to GIST i ma swoje cechy w badaniu tomografii komputerowej czy endoskopowej ultrasonografii. Jeśli nie uda się nam rozpo-

znać GIST w biopsji przed operacją, to przez wykluczenie możemy postawić diagnozę na podstawie tych badań. Najważniejsze, bo rozstrzygające dla diagnozy jest badanie histopatologiczne. Tkanka guza może być pobrana przed operacją w trakcie biopsji, ale jak już mówiłem, wynik tego badania może nie być rozstrzygający. Natomiast badanie histopatologiczne guza usuniętego w czasie operacji ostatecznie potwierdza lub wyklucza rozpoznanie GIST. W przypadku GIST dzięki metodzie barwienia immunohistochemicznego w kierunku antygenu CD117 związanego z receptorem genu *KIT*, które w 90% daje odpowiedź pozytywną, możemy postawić bardzo precyzyjną diagnozę GIST. Należy też uwzględnić, że to badanie daje pozytywną odpowiedź nie tylko w przypadku GIST. Jednak jeśli mamy do czynienia z nowotworem, który z punktu widzenia kryteriów patologa spełnia podejrzenie GIST, to należy to badanie wykonać, zwłaszcza jeśli jest to nowotwór umiejscowiony w przewodzie pokarmowym czy generalnie w jamie brzusznej.

Jakie jest podstawowe leczenie po postawieniu diagnozy – GIST ?

Standardową opcją terapeutyczną jest operacja, jeśli guz jest niewielki, łatwo dostępny i nie nastąpił rozsiew choroby. Chirurgi potrafią wyleczyć około połowy chorych na GIST, to jest bardzo dobre wyniki. W przypadku GIST operacja nowotworu przebiega nieco inaczej niż dla raków przewodu pokarmowego, np. nie usuwa się rozległe układu chłonnego, ponieważ GIST daje niezwykle rzadko przerzuty do węzłów chłonnych. Po operacji na podstawie wyniku badania histopatologicznego konieczne trzeba ocenić ryzyko nawrotu choroby. Opracowano bardzo precyzyjny system oce-

ny nawrotu GIST po leczeniu operacyjnym, który uwzględnia trzy czynniki: wielkość guza, indeks mitotyczny (liczbę figur podziału na 50 pól widzenia) i lokalizację guza pierwotnego. Ustalenie umiejscowienia guza pierwotnego jest bardzo ważne, bo wiemy, że np. GIST wywodzący się z żołądka, wiąże się z lepszym rokowaniem, od GIST pochodzącego z jelita cienkiego. Przeanalizowanie tych 3 elementów pozwala na dokładne określenie rokowania. Kluczowa jest tu cyfra 5. GIST powyżej 5 cm, o indeksie mitotycznym powyżej 5/50 pól widzenia w dużym polu widzenia, są zawsze związane z większym ryzykiem nawrotu. Jest jeszcze jeden bardzo ważny czynnik zwiększający ryzyko nawrotu – pęknięcie guza przed operacją albo w jej trakcie. Dlatego nie zalecamy resekcji dużych GIST techniką laparoskopową, ponieważ można uszkodzić tzw. pseudotorebkę guza. Jeśli w ostatecznej ocenie określamy ryzyko nawrotu na ponad 50%, to wtedy wiemy, że jest to wskazanie do zastosowania leczenia uzupełniającego.

Jak przebiega leczenie uzupełniające GIST i na podstawie jakich badań jest dobierana terapia?

Aby właściwie dobrać terapię dla pacjenta z ryzykiem nawrotu GIST, trzeba przeprowadzić badanie molekularne. W tej chwili zgodnie z zaleceniami Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej, jak również Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej wszyscy pacjenci z GIST o wysokim i średnim ryzyku nawrotu, a także chorzy z GIST przerzutowym, rozsianym powinni mieć oznaczony rodzaj zaburzenia genetycznego, czyli mutacji w genie *KIT* lub *PDGFRA*. Jest to ważne z dwóch przyczyn – rokowniczych i predykcyjnych. Np. mutacje w genie *KIT*, które dotyczą jego części, eksonu 11 w pozycji 557–558 są bardziej agresywne, a mutacje np. w genie *PDGFRA* szczególnie w eksonie 18 są mniej agresywne. W związku z tym ekson 11 *KIT* i delekcje 557–558 mają znaczenie rokownicze. Z drugiej strony oznaczenie danego rodzaju mutacji wiąże się z wrażliwością na poszczególne leki ukierunkowane molekularnie, czyli ma znaczenie predykcyjne. Wiemy na przykład, że te najgorzej rokujące prognostycznie mutacje, czyli mutacje w eksonie 11 czy mutacje w eksonie 9 są z kolei bardziej wrażliwe na leczenie *imatynibem*, czyli podstawowym lekiem w terapii GIST ukierunkowanej

molekularnie. Natomiast mutacja D842V genu *PDGFRA* jest niewrażliwa na leczenie *imatynibem*. Dlatego tak ważne jest, przy kwalifikacji chorych do leczenia uzupełniającego GIST, badanie molekularne. Leczenie uzupełniające pacjentów z GIST powinno być stosowane tylko u chorych z wysokim ryzykiem nawrotu. Jeśli pacjent ma ryzyko nawrotu GIST na poziomie 5–10%, to szansa tego nawrotu jest bardzo niska i terapia uzupełniająca lekiem, który ma towarzyszące objawy uboczne nie poprawi wyników leczenia chirurgicznego. Z kolei, kiedy chory ma ryzyko nawrotu powyżej 50%, to mamy twarde dowody z badań klinicznych na wydłużenie czasu przeżycia wolnego od nawrotu GIST, a także dane wskazujące na poprawę przeżyć całkowitych w tej grupie chorych po właściwym leczeniu uzupełniającym.

Na czym polega właściwe leczenie uzupełniające?

Na właściwe leczenie uzupełniające składają się m.in. dobór leku odpowiadającego na wynik analizy mutacyjnej, czas leczenia. W przypadku *imatynibu* najlepiej odpowiadają na leczenie chorzy, którzy mają zaburzenia w eksonie 11 genu *KIT*, dobrze pacjenci z mutacją w genie *PDGFRA*, ale z wyłączeniem mutacji D842V. Ta ostatnia mutacja jest zupełnie niewrażliwa na leczenie *imatynibem* i nie warto stosować tego leku w tej podgrupie. Trzeba pamiętać, że mutacje *KIT* i *PDGFRA* są rozłączne, w związku z tym, jak pacjent ma mutację w eksonie 11 genu *KIT*, to nie ma jej w mutacji genu *PDGFRA*. Do leczenia *imatinibem* nie kwalifikują się też pacjenci z tak zwanym dzikim GIST. Aby pacjenta zakwalifikować do terapii uzupełniającej poza badaniami molekularnymi trzeba wykonać tomografię komputerową jamy brzusznej miednicy w celu oceny zaawansowania choroby, badania krwi – morfologię oraz niektóre badania biochemiczne. Podczas tej terapii pacjent jest monitorowany za pomocą badań obrazowych, sprawdzających, czy nie nastąpił nawrót choroby, a także badań krwi, które pokazują, czy nie doszło do zaburzeń związanych z działaniami ubocznymi leku. Jeśli chodzi o czas trwania leczenia uzupełniającego *imatynibem*, na chwilę obecną dane kliniczne wskazują, że okres 36 miesięcy to czas optymalny. Trwają jednak badania nad stosowaniem leczenia adjuwantowego tym

lekiem przez 5 lat. Być może jest to słuszna koncepcja, ponieważ u części chorych po odstawieniu *imatynibu* po 3 latach leczenia uzupełniającego po jakimś czasie następuje wznowa. Jeśli chory ma nawrót po leczeniu uzupełniającym *imatynibem*, to możemy powrócić do leczenia tym lekiem. *Imatinib* jest też stosowany w leczeniu przedoperacyjnym, jako standardowe leczenie systemowe pierwszego rzutu w przypadku występowania większej liczby guzów bądź w sytuacji, gdy nowotworu nie da się usunąć chirurgicznie. *Imatinib* zazwyczaj powoduje zatrzymanie wzrostu nowotworu. Może nawet sprawić, że guz się zmniejszy do takich rozmiarów, że jego usunięcie stanie się możliwe.

Jakie jest postępowanie w przypadkach przerzutowych GIST?

Leczenie przerzutowych GIST opiera się na terapii ukierunkowanej molekularnie. Jeszcze 20 lat temu nie mieliśmy dobrych sposobów pomocy chorym na zaawansowane przerzutowe nowotwory podścieliskowe przewodu pokarmowego. Wraz z pojawieniem się w praktyce klinicznej *imatynibu* rokowanie chorych zmieniło się diametralnie. Po wprowadzeniu tego leku, a także leków kolejnych linii, mediana przeżycia wydłużyła się z 12 miesięcy do 60, 70 miesięcy, czyli około pięciu razy. Mało jest tak spektakularnych przykładów postępów w onkologii z wykorzystaniem leków ukierunkowanych molekularnie.

Lekiem pierwszej linii u chorych, u których dochodzi do nawrotu GIST, gdzie może być rozsiew, nieoperacyjna wznowa bądź wznowa miejscowa, jest *imatynib*. W przypadkach nawrotowych GIST leczenie chirurgiczne nie poprawia wyników terapii, jeżeli jest zastosowane *ad hoc*. Z kolei, jeżeli dojdzie do remisji, do zmniejszenia zmian podczas leczenia *imatynibem*, u części chorych rozważamy resekcję zmian resztkowych. Robimy to jednak w bardzo indywidualizowany sposób. Leczenie *imatynibem* w przypadku wznowy jest skuteczne mniej więcej przez trzy lata. Jeżeli dojdzie do progresji, na podstawowej dawce *imatynibu* – 400 mg – zwiększamy ją do 800 mg. Gdy leczenie nadal jest nieskuteczne, niekiedy stosujemy również leczenie chirurgiczne pojedynczych, progresujących zmian. Jednak przede wszystkim przechodzimy do leczenia drugiej linii. Zarejestro-

wanym lekiem z drugiej linii jest *sunitynib*. Badania kliniczne potwierdziły, że poprawia przeżycia chorych po progresji na *imatynibie*. Przez wiele lat to było wszystko, obecnie w Polsce stosujemy w III linii *sorafenib* poza jego oficjalnym wskazaniem rejestracyjnym. Jest to lek, który z punktu widzenia profilu molekularnego, jest bardzo dobry do leczenia w drugiej – trzeciej linii. Co więcej, przeprowadzono z nim badania drugiej fazy, pokazujące poprawę wyników leczenia w tej grupie chorych, po progresji na *imatynibie* i *sunitynibie*. Polskie doświadczenia również pokazują, że taka terapia jest skuteczna, jeżeli chory progresuje na tych dwóch pierwszych liniach leczenia. Obecnie zarejestrowana jest pochodna *sorafenibu*, która nazywa się *regorafenib*. Terapie molekularne w leczeniu GIST to przykład sukcesu współczesnej medycyny.

Jakie są skutki uboczne terapii *imatynibem*?

Generalnie *imatynib* należy do bezpiecznych leków, mimo że większość chorych ma pewnego rodzaju objawy uboczne. Naj-

częstszymi są obrzęki kończyn lub obrzęki pod oczami, są też niewielkie zaburzenia w składzie krwi, niekiedy nudności, dolegliwości gastryczne, lekkie biegunki, niewielkie zmiany skórne. Większość chorych bardzo dobrze toleruje tę terapię. Leczyliśmy ponad 600 chorych w stanach zaawansowanych i tylko dwóch z nich musiało przerwać terapię z powodu nieakceptowanej toksyczności. U większości pacjentów jesteśmy w stanie poradzić sobie prostymi środkami z objawami ubocznymi tego leku, dlatego jest to leczenie, które można kontynuować nawet przez 3 lata w terapii adjuwantowej. Inna jest sytuacja u chorych, którzy są leczeni w sposób przewlekły z powodu nawrotowego, przerzutowego GIST. W tej sytuacji chory bierze *imatynib* nawet przez kilkanaście lat i jak dotychczas nie stwierdzono odległych skutków terapii, które negatywnie wpływają na pogorszenie jakości życia. Większość chorych normalnie żyje, pracuje. To jest bardzo ważna informacja i bardzo dobry sposób leczenia, bo on działa głównie na nowotwór, a w mniejszym stopniu powoduje objawy uboczne.

Bardzo ułatwia też życie choremu fakt, że lek jest przyjmowany w postaci tabletek, jedna tabletkę dziennie. W trakcie leczenia *imatynibem* należy regularnie wykonywać badanie krwi w celu upewnienia się, że nie rozwinęła się anemia i że wątroba oraz nerki funkcjonują prawidłowo. Ponadto co trzy miesiące należy wykonywać badanie tomograficzne.

Które z tych leków są w pełni dostępne dla chorych na GIST w Polsce, objęte refundacją?

Leczenie uzupełniające *imatynibem* jest objęte programem lekowym terapii chorych na nowotwory podścieliskowe przewodu pokarmowego. W związku z tym jest bezpłatne dla pacjenta. Podobnie w przypadku przerzutowych lub nieresekcyjnych GIST polscy pacjenci mają pełny dostęp do *imatynibu*, *sunitynibu* i *sorafenibu*. Konieczne są jednak dalsze badania kliniczne nad przełamywaniem oporności w leczeniu GIST.

Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka



Leczenie raka żołądka

Dr hab. n. med. Lucjan Wyrwicz z Kliniki Gastroenterologii Onkologicznej oraz Samodzielnej Pracowni Bioinformatyki i Biostatystyki Centrum Onkologii – Instytutu im Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, omawia metody leczenia raka żołądka w określonych sytuacjach klinicznych.

Rak żołądka 50 lat temu należał do najczęstszych chorób nowotworowych w Polsce. Zmiana nawyków żywieniowych, a zwłaszcza zmiana sposobów przechowywania i konserwacji żywności, doprowadziły do znacznego spadku zachorowalności. Nadal choroba ta jest corocznie stwierdzana u blisko 5000 Polaków, aż 2/3 osób w tej grupie to mężczyźni.

Do najczęstszych przyczyn raka żołądka należą czynniki środowiskowe i używki (alkohol, palenie papierosów). Na powstanie raka żołądka wpływają także współistniejące choroby: przewlekłe stany zapalne błony śluzowej żołądka, infekcja bakterią *Helicobacter pylori* oraz pewne

postaci choroby refluksowej, powodujące tzw. przełyk Barreta, będący stanem przednowotworowym dla raków przełyku i początkowej części żołądka.

Czynniki genetyczne, uwarunkowane rodzinnie są rzadko odpowiedzialne za powstawanie raka żołądka.

U blisko 10–20% pacjentów z rakiem żołądka swoistego rodzaju nabyte (czyli nie dziedziczne) zaburzenie w obrębie guza nowotworowego to tzw. amplifikacja genu HER2. Określenie tej mutacji genu u chorego pozwala na zastosowanie leczenia celowanego lekami hamującymi nadmierną aktywność tego genu (*trastuzumab*).

Typowe objawy raka żołądka to:

- **objawy ogólne** (osłabienie, gorączka, poty nocne – charakterystyczne dla postaci zaawansowanej choroby);
- **zaburzenia połykania** (typowe dla zmian położonych w początkowej części żołądka – w tzw. okolicy wpustu);
- **uczucie pełności** (typowe dla nowotworów dystalnej części żołądka – tzw. okolicy przedodźwiernikowej);
- **niechęć do produktów mięsnych.**

Diagnostyka raka żołądka opiera się na pobraniu wycinków tkanki za pomocą wżernikowania żołądka (gastroskopia). Do ustalenia stopnia zaawansowania choroby

wykorzystywane są metody diagnostyczne takie jak:

- tomografia komputerowa jamy brzusznej i miednicy,
- zdjęcie rentgenowskie klatki piersiowej lub tomografia klatki piersiowej,
- często także laparoscopia – czyli „zagłądanie przez dziurkę od klucza“ do środka jamy brzusznej – aby wykluczyć obecność małych zmian przerzutowych, które mogą być niewidoczne w badaniach obrazowych.

Leczenie raka żołądka można podzielić w zależności od stopnia zaawansowania choroby. W przypadkach bardzo wczesnych (ok. 1% chorych w Polsce) możliwe jest bezpośrednie usunięcie ogniska nowotworu w trakcie specjalnej gastroskopii (tzw. mukozektomia endoskopowa). Procedura ta powinna być prowadzona w ośrodkach posiadających duże doświadczenie i jest wykonywana w Polsce w wybranych ośrodkach gastroenterologicznych m. in. w Centrum Onkologii – Instytucie w Warszawie, czy w Pomorskim Uniwersytecie Medycznym w Szczecinie.

W przypadku nowotworów bardziej rozległych (np. przy zajęciu regionalnych węzłów chłonnych lub nacieku na błonę mięśniową samego żołądka) najlepsze wyniki uzyskuje się poprzez zastosowanie chemioterapii przed i po operacji usunięcia raka żołądka. Zabieg usunięcia guza nowotworowego powinien być przeprowadzony przez doświadczony zespół chirurgiczny. Zakres wycięcia guza zależy od wielkości nowotworu i jego rodzaju histologicznego (typ rozlany czy typ jelitowy) oraz położenia w obrębie samego żołądka. Możliwe jest usunięcie całości lub części żołądka. Ciągłość przewodu pokarmowego jest zwykle odtwarzana w taki sposób, aby zapewnić pacjentowi po operacji największy komfort spożywania posiłków i najlepszą jakość życia. Chemioterapia przed i po operacji może

być stosowana przez większość ośrodków onkologicznych. Niestety, obserwujemy niechęć części środowiska chirurgicznego do rozpoczynania chemioterapii jeszcze przed operacją. Wyniki wieloośrodkowych badań prowadzonych w Wielkiej Brytanii i Francji wskazują wyraźnie, iż bezpośrednia operacja niepoprzedzona chemioterapią wiąże się z gorszymi wynikami odległymi, czyli częstszymi nawrotami choroby.

Należy nadmienić, iż istnieje mała grupa pacjentów, u których nie są zalecane metody endoskopowe i jednocześnie nie ma wskazań do chemioterapii przedoperacyjnej (tzw. nowotwory w stopniu zaawansowania T1N0M0). Leczeniem w przypadku tych chorych jest bezpośrednia operacja usunięcia części lub całości żołądka. Ocenia, czy pacjent należy do tej rzadkiej grupy zaawansowania choroby, powinna jednak być pozostawiona przez konsylium ośrodka, najlepiej specjalizującego się w prowadzeniu leczenia chorych z rakiem żołądka.

Obecnie coraz rzadziej stosowana jest radioterapia pooperacyjna, ponieważ jest obciążającym sposobem leczenia. Jej zastosowanie powinno być ograniczone do sytuacji szczególnych, takich jak np. – operacja w trybie pilnym z powodu np. perforacji guza bez wcześniejszej chemioterapii lub operacja po nieadekwatnym zakresie usunięcia węzłów chłonnych m.in. z powodu powikłań chirurgicznych w czasie zabiegu resekcji guza.

W przypadku występowania przerzutów odległych podstawowym sposobem postępowania jest chemioterapia, która – wg sztuki medycznej – nie pozwala na wyleczenie, ale na czasową kontrolę choroby. Z badań klinicznych wiadomo, iż stosowanie chemioterapii wielolekowej jest skuteczniejsze niż chemioterapii jednolekowej, a osoby poddawane tej metodzie leczenia żyją dłużej i później doznają pogorszenia stopnia ogólnej sprawności. Zwykle w chemioterapii stosowane są wielodniowe programy, w ramach

których możliwe jest podawanie pacjentom leków doustnych lub założenie automatycznych infuzorów jednorazowych. Pozwala to na leczenie tego nowotworu u zdecydowanej większości chorych w trybie ambulatoryjnym.

Należy podkreślić, że uzasadnione może być nie rozpoczynanie chemioterapii w przypadku postawienia diagnozy w bardzo zaawansowanym stadium choroby, co wiąże się ze złym stanem sprawności lub współistnieniem ciężkich zaburzeń wynikających ze spustoszenia, jakie w organizmie pozostawia nowotwór. Ocenę w tym zakresie należy pozostawić lekarzowi onkologowi.

Omówiliśmy w wielkim skrócie metody leczenia onkologicznego raka żołądka. **Warto pamiętać o tym, co możemy zrobić, aby uniknąć tej choroby:**

- unikajmy alkoholu, rzućmy palenie tytoniu;
- walczy z chorobą refluksową (np. zrzucając kilka zbędnych kilogramów);
- unikajmy spożywania zepsutych produktów żywnościowych, ograniczmy żywność konserwowaną (np. produkty importowane z terminem przydatności do spożycia liczonym w latach od daty produkcji);
- zwracajmy uwagę na nowe objawy ze strony przewodu pokarmowego;
- nie stosujmy leków „na zgagę“ bez porozumienia z lekarzem – często może to być wczesny objaw tej śmiertelnej choroby.

Leczenie raka żołądka powinno być dostosowane do stopnia zaawansowania choroby. Nie koniecznie „szybkie wycięcie raka“ jest najlepszym sposobem. Jak wykazano w licznych badaniach, ośrodki dysponujące dużym doświadczeniem w leczeniu tej choroby, mogą mieć także lepsze wyniki leczenia. Warto w przypadku zdiagnozowania raka żołądka skorzystać z opieki onkologicznej takiego ośrodka.

DOŚWIADCZENIE OŚRODKA TO:

doświadczenie gastrologa

+

doświadczenie radiologa

+

doświadczenie onkologa

doświadczenie chirurga

+

wsparcie dietetyczne

+

wsparcie psychoonkologa



Łatwiej chorobie zapobiegać niż ją leczyć

Bożena Janicka, lekarz medycyny, specjalista w zakresie pediatrii i medycyny rodzinnej, prezes Porozumienia Pracodawców Ochrony Zdrowia przedstawia problemy związane z leczeniem chorób przewodu pokarmowego z punktu widzenia lekarza podstawowej opieki zdrowotnej.

Pani Doktor, czy osoby, które uskarżają się na dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego to duża grupa pacjentów?

Pacjenci, którzy zgłaszają się do swojego lekarza rodzinnego z dolegliwościami brzuszными są codziennością w jego praktyce, tak samo jak osoby, które uskarżają się na dolegliwości narządu ruchu czy układu oddechowego. Objawy ze strony układu pokarmowego mają albo charakter ostry: nagłe bóle, wymioty, biegunka albo przewlekły: pobolewania brzucha, brak łaknienia, utrata wagi ciała, zaparcia, czasami obecność krwi w stolcu. Szczególnie te ostatnie objawy rodzą podejrzenie choroby nowotworowej.

Wykonanie jakich podstawowych badań zleca Pani w takiej sytuacji?

Możliwości diagnostyczne tego typu dolegliwości w podstawowej opiece zdrowotnej są w chwili obecnej stanowczo zbyt małe. Na potrzebę rozszerzenia katalogu badań dodatkowych, którymi dysponuje lekarz rodzinny, refundowanych ze strony NFZ, Porozumienie Pracodawców Ochrony Zdrowia (PPOZ) wskazuje już od dłuższego czasu. W szczególności chodzi tu o kolonoskopię i gastrokopię. W chwili obecnej badania te dostępne są jedynie jako procedury kosztochłonne, a czas oczekiwania na nie jest zbyt długi. Wykonania tych badań, z pominięciem etapu wcze-

śniejszego, jakim jest badanie *per rectum* i badania kału na obecność krwi utajonej, domagają się sami pacjenci. Oczekiwania dzisiejszego pacjenta są odmienne od tych, które artykułowane były w gabinecie lekarza rodzinnego przed kilku czy kilkunastu laty. Powodem jest powszechny dostęp do Internetu. Pacjent najczęściej tam uzyskuje pierwsze informacje na temat przyczyn swoich dolegliwości. Z Internetu dowiadyuje się, że kolonoskopia czy gastroscopia są tym badaniem diagnostycznym, które pozwala na ostateczne postawienie rozpoznania.

Jakie podstawowe problemy mają obecnie lekarze podstawowej opieki zdrowotnej w leczeniu pacjentów z chorobami przewodu pokarmowego?

Lekarze rodzinni nie mają większych problemów z wystawianiem karty DiLO, czy kierowaniem chorego do poradni genetycznej. Problemem jest natomiast ciągle zbyt długi czas oczekiwania na poradę lekarza specjalisty oraz nie udzielanie przez lekarzy specjalistów odpowiedzi lekarzom rodzinnym na wystawione skierowania. Prawie wszystkim pacjentom będącym obecnie pod opieką poradni specjalistycznych podczas wizyt kontrolnych powtarza się leki i wykonuje niektóre badania kontrolne. Te czynności z powodzeniem mogą być zrealizowane przez lekarza rodzinnego.



A jak wygląda profilaktyka chorób przewodu pokarmowego w podstawowej opiece zdrowotnej?

PPOZ już od dłuższego czasu wskazuje na to, że zbyt mały nacisk kładzie się na realizację programów profilaktycznych w podstawowej opiece zdrowotnej, mimo że od dawna wiadomo, iż łatwiej chorobie zapobiegać niż ją leczyć. Praktycznie cały czas pracy lekarza rodzinnego wypełniają działania naprawcze. W tej sprawie jest jeszcze bardzo wiele do zrobienia. Uświadamianie społeczeństwu konieczności przestrzegania zasad zdrowego żywienia jest jedną z ważniejszych dziedzin, które powinny być przedmiotem działań prewencyjnych. Nie powinny się one ograniczać jedynie do walki z *fast foodami* w sklepikach szkolnych. Świadomość zdrowego żywienia powinni mieć zarówno rodzice, jak i ich dzieci. Zdecydowanie zbyt mało edukacji zdrowotnej jest w programie nauczania młodzieży szkolnej.



OBYWATELSKIE POROZUMIENIE
NA RZECZ ONKOLOGII

Spółeczny monitoring
pakietu onkologicznego

www.porozumieniedlaonkologii.pl



SZYBKA
TERAPIA
ONKOLOGICZNA



DLACZEGO POTRZEBNE SĄ KLINIKI „FOLLOW-UP”

Elżbieta Pomaska, rzeczniczka Platformy Porozumienia Organizacji Rodziców Dzieci z Chorobą Nowotworową, działającej pod patronatem Fundacja Jolanty Kwaśniewskiej Porozumienie Bez Barrier wyjaśnia, dlaczego potrzebne są w Polsce Kliniki *Follow-up* dla dzieci i młodzieży po zakończonym leczeniu.

Dzieci nie czekają w wielomiesięcznych kolejkach na postawienie diagnozy, na rozpoczęcie leczenia, na wykonanie niezbędnych badań. Wprawdzie choroby nowotworowe u dzieci mają znacznie intensywniejszy niż u dorosłych przebieg, ale mali pacjenci mają też znacznie lepsze rokowania.

U ok. 80% dzieci udaje się uzyskać wyleczenie lub wieloletnią remisję. To znaczy, że co roku coraz większa liczba małych pacjentów, pokonawszy chorobę nowotworową, jest gotowa do powrotu do normalnego, wolnego od choroby życia. Ma też możliwość skorzystania z licznych wydawnictw: poradników i informatorów, które mają im – i ich opiekunom – pomóc w poruszaniu się w tym starym/nowym świecie. Wielką rolę odgrywają w systemie opieki nad dzieckiem z chorobą nowotworową organizacje pozarządowe, które pracują na oddziałach onkologicznych z dziećmi i ich opiekunami na co dzień, rozwiązując wiele bieżących problemów związanych z funkcjonowaniem dziecka w wielu obszarach: rodzinnym, szkolnym, rówieśniczym etc. To głównie dzięki ich aktywności dzieciństwo, które kradnie choroba, bywa mniej poszarpane i smutne.

Ale czy reszta świata jest przygotowywana do przyjęcia, dopuszczenia do pełnego współtworzenia otaczającej nas rzeczywistości, tej ciągle powiększającej się grupy młodych ludzi spragnionych bycia „takimi jak wszyscy inni”?

Znamy historie walki z chorobą nowotworową niektórych celebrytów, śledzimy ich starania o powrót do aktywności zawodowej, powrót na ścieżkę wiodącą do realizacji własnych życiowych planów i marzeń.

Ale nadal bardzo wiele osób po zakończonym leczeniu choroby nowotworowej skrzętnie pilnuje, aby informacja o tym ich „epizodzie” życiowym nie przedostała się do publicznej wiadomości, do uszu kolegów, znajomych, przełożonych.

Tylko owo zatajanie przeszłości związanej z chorobą onkologiczną daje szansę na bycie traktowanym normalnie i bez taryfy ulgowej w szkole, bez cikliwego współczucia w pracy, bez irytującej nadopiekuńczości w domu. Miesiące, czy lata przeżyte pod parasolem troski, ustawicznego niepokoju, prób wynagradzania wszelkich smutnych, bolesnych, traumatycznych przeżyć związanych z chorobą wpływają na kształtowanie się postaw roszczeniowych i brak motywacji do wysiłku, rywalizacji i podejmowania ryzyka.

Wchodzenie w dorosłe życie, zawsze jest związane z nieplanowanymi i nieprzewidzianymi problemami. A wchodzenie w dorosłe życie po zakłóconym chorobą dzieciństwie – to dodatkowe komplikacje. To, co powinno się zdarzać we właściwej kolejności, we właściwym czasie i we właściwym tempie zdarza się nagle, za szybko, bez przygotowania, nie „po kolei”. Nagle osiąga się pełnoletniość! Dzieci po przebytej chorobie nowotworowej mają zapewnioną wielospecjalistyczną opiekę medyczną do 18 roku życia. Po okresie starannie zaplanowanego i rygorystycznie przestrzegane leczenia młodzi i ich opiekunowie trafiają do trudnego świata onkologii dorosłych: wielomiesięcznych kolejek do specjalistów, trudności w realizowaniu zaleczanych badań kontrolnych etc.

Mamy dobrze zorganizowany system opieki nad dzieckiem z chorobą nowotwo-

rową, ale jest w nim wiele luk. Szczególnie brzemienne w skutki są te, które dotyczą deficytów edukacyjnych, zdolności komunikacyjnych oraz umiejętności poruszania się w przestrzeni społecznej. Poświęcanie czasu problemom związanym z tymi aspektami życia ma ogromne znaczenie dla jakości życia dziecka – a właśnie ocena jakości życia dziecka po chorobie nowotworowej jest głównym elementem oceny efektywności całego procesu leczenia.

Od lat mówi się o potrzebie uruchomienia w Polsce Kliniki *Follow-up* – dla dzieci i młodzieży po zakończonym leczeniu, która zajęłaby się między innymi:

- zapewnieniem dzieciom i młodzieży po przebytej chorobie nowotworowej odpowiedniej opieki medycznej,
- wykonywaniem nie tylko badań okresowych związanych z przebytą chorobą, ale także monitorowaniem diagnostyki wszelkich innych dolegliwości, pojawiających się wiele lat po leczeniu (szansa na wczesne wykrycie nowego procesu chorobowego),
- wczesnym wykrywaniem odległych skutków narządowych,
- pomocą psychologiczną,
- poradnictwem dotyczącym likwidowania deficytów edukacyjnych i działaniami przygotowującymi do wchodzenia na rynek pracy,
- przygotowaniem do zakładania rodziny i życia w rodzinie,
- konsultacjami dotyczącymi płodności.

Uruchomienie takiej Kliniki w Polsce byłoby szansą na wprowadzenie wielu komplementarnych działań, niezbędnych do osiągnięcia przez tę grupę pacjentów wysokich standardów jakości życia.



Staram się pogodnie patrzeć na świat

Teresa Zielińska, korektorka w wydawnictwach prasowych, obecnie emerytka. Lubi literaturę, dobre kino, spotkania towarzyskie oraz pracę na działce. GIST zdiagnozowano u Pani Teresy w 2000 roku, ale jak mówi – *Oswoiłam się z myślą o chorobie i dodaje – staram się pogodnie patrzeć na świat.*

Moja reakcja na wiadomość o chorobie

Diagnoza lekarza, który powiedział, że choruję na nowotwór, zabrzmiała dla mnie jak wyrok. Byłam zrozpaczona i czułam się bezsilna. Mój ojciec zmarł z powodu guza mózgu, więc byłam pewna, że powtarza się najgorszy scenariusz. Miałam pretensje do losu, porzuciłam wszystkie własne plany, za to obsesyjnie myślałam o tym, jak będzie wyglądało życie moich najbliższych bez mnie. Ale pierwszy szok szybko minął, zaczęłam panować nad moimi emocjami, w czym ogromny udział miał mój syn – psycholog. Rozmowy z nim pomogły mi otrząsnąć się z czarnych myśli. Postanowiłam dowiedzieć się więcej na temat GIST i wytrwale szukałam informacji na temat tej choroby, sposobów jej leczenia i rokowań.

Oswoiłam się z myślą o chorobie

Poświęciłam wiele czasu na czytanie wspomnień ludzi chorych na nowotwory, którzy walczyli z rakiem i pokonali go. Ta lektura dodała mi siły i pozwoliła oswoić się z chorobą. Najbardziej jednak pomogło mi wsparcie mojej rodziny, zwłaszcza męża i syna, oraz przyjaciół i znajomych.

Historia choroby

W 2000 roku z ostrym bólem brzucha trafiłam do szpitala, gdzie po długich badaniach zdiagnozowano guz żołądka. Usunięto go operacyjnie wraz ze znaczną częścią żołądka. Wynik badania histopatologicznego był bardzo optymistyczny. Po przebytych okresie rekonwalescencji wróciłam do pracy i do 2003 roku właściwie wszystko było w porządku.

Okresowo wykonywana gastroscopia nie pokazywała żadnych zmian. Latem

2003 roku poczułam się gorzej, straciłam apetyt, byłam bardzo osłabiona. Badanie USG pokazało trzy guzy w jamie brzusznej. Po raz kolejny znalazłam się w szpitalu i poddałam operacji. Udało się zoperować dwa guzy, trzeci z powodu niedostępności nie został zoperowany. Badanie patomorfologiczne określiło, że guzy były złośliwe, ale nie określiło jednoznacznie ich rodzaju. Kilka tygodni później trafiłam do Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich i Kości w Centrum Onkologii w Warszawie. Tu zbadano próbki pobrane podczas obu operacji; wynik rozwiął wszelkie wątpliwości. Byłam chora na GIST.

Leczenie imatynibem

Zostałam zakwalifikowana do leczenia *imatynibem*. Po czterech miesiącach tomografia wykazała, że guz w wątrobie zmniejszył się i będzie można go usunąć. W maju 2004 r. przeszłam operację w Klinice Chirurgii Ogólnej, Transplantacyjnej i Wątroby Akademii Medycznej w Warszawie. Po operacji nastąpiła remisja, ale nadal muszę przyjmować *imatynib*, który jest moją nadzieją i zabezpieczeniem przed nawrotem GIST. Przebyte operacje pozostawiły ślady w moim organizmie, co spowodowało, że musiałam przejść na rentę. Odczuwam niestety działania uboczne leczenia, ale



umiem już je przewidywać i spokojnie znosić, a kiedy dolegliwości mijają, żyję w miarę aktywnie. Niepokoi mnie tylko, czy dostanę kolejną porcję leku, który jest moją nadzieją na dalsze życie.

Jak żyć z chorobą?

Wiadomość o chorobie nowotworowej wstrząsnęła mną i moją rodziną. Musiałam przebudować swoje życie, przestałam pracować i robić dalekosiężne plany. Koncentruję się na rzeczach mniej odległych w czasie: huczny sylwester z mężem i przyjaciółmi, wczasy, wspólny wyjazd zagraniczny, obrona doktoratu syna. Od maja moje myśli i energię poświęcam działce, na której wypoczywam i odrywam się nieco od codzienności. Poza tym chodzę często do kina, spotykam się z przyjaciółmi, mam wreszcie dużo czasu na czytanie. Nauczyłam się odnajdywać w każdym nowym dniu przynajmniej jeden powód, aby uznać go za udany. Ani przez chwilę nie przestałam dbać o fryzurę, makijaż, ubiór. Mam ogromne wsparcie ze strony przyjaciół i najbliższych, to dodaje siły. Przeszli oni ze mną wszystkie operacje, podtrzymywali psychicznie i robią to nadal. Wiem, że mogę się do nich zwrócić w trudnych chwilach, wyzalić, co zawsze przynosi mi wielką ulgę. Wydaje mi się, że moja choroba, która jest dla mnie niezwykle bolesnym doświadczeniem, wzmocniła mnie wewnątrz i wzbogaciła o „życiową mądrość”. Często koleżanki zwracają się do mnie w trudnych sytuacjach, prosząc o radę, a ja cieszę się, że mogę dać im wsparcie. Staram się pogodnie patrzeć na świat i to pomaga mi przetrwać ciężki lęk przed przyszłością.

Teresa Zielińska



Stomia nie odebrała mi radości życia

Hania Hybicka ma 66 lat, jest pacjentką stomijną, wolontariuszką pomagającą innym chorym. Niedawno zdobyła się na akt odwagi – *coming out*, pokazując w telewizji swój worek stomijny. Jak mówi – *chciałam pokazać, że stomicy są wśród nas i mają swoje problemy, o których większość społeczeństwa nic nie wie.*

Diagnoza – płaskonabłonkowy rak jelita grubego była dla mnie, jak dla większości pacjentów, którzy usłyszeli takie rozpoznanie – porażająca. Pierwsza myśl, jaka przemknęła w moje głowie to – *koniec, śmierć*. Po jakimś czasie, kiedy już opanowałam emocje, przyszły pozytywne refleksje – *kocham życie. Życie jest piękne. Chcę żyć. Trzeba walczyć, przecież tyle osób pokonało raka.*

Od lekarza dowiedziałam się, że jest zabieg ratujący życie, któremu mogę się poddać, nazywa się stomia. Operacja ta polega na wyprowadzeniu jelita na zewnątrz ciała i pacjent musi po takim zabiegu do końca życia nosić worek, do którego jest odprowadzana treść jelitowa. Wdało mi się to dość straszne. *Jak to będzie – pomyślałam – będzie brzydko pachniało i będzie widoczne pod ubraniem. Nie wyjdę z tym do ludzi. Będę zamknięta w domu.* Z drugiej strony miałam jednak świadomość, że albo postępujący rozwój nowotworu i śmierć, albo stomia i życie.



Zawsze byłam bardzo aktywna, uprawiałam sport, pasjonowałam się tańcem. Jeszcze dzień przed operacją zrobiłam szpagat. Byłam przekonana, że w tym nowym życiu po stomii nie będzie to możliwe. Takie miałam wyobrażenie o skutkach tej operacji. Dziś wiem, że nic bardziej mylnego. Tańczę, jeżdżę na łyżwach, pływam, gimnastykuję się. Jedyne, czego mi nie wolno, to skoki do wody i dźwiganie. Spotykam się z ludźmi, prowadzę bogate życie towarzyskie. Znakomitej jakości sprzęt stomijny zabezpiecza mnie przed tym wszystkim, czego się obawiałam – nic nie pachnie i nie sterczy pod ubraniem. Mogę poruszać się ze swobodą i prowadzić normalne życie, w każdym wymiarze, także seksualnym. Byłam i jestem osobą aktywną, stomia mi w niczym nie przeszkadza. Zaakceptowałam życie ze stomią.

Dziś po 6 latach uważam, że dzięki stomii dostałam drugie życie, powiedziałabym, że bogatsze. Przed operacją pomagałam chorym dzieciom. Odwiedzałam je na szpitalnych oddziałach z moją papugą – Kubą, wnosząc trochę radości w ich życie. Nadal kontynuuję ptasioterapię, ale przede wszystkim realizuję się jako wolontariuszka stomijna w POL-ILKO. Staram się dać pacjentom to, czego ja nie dostałam po operacji, kiedy byłam w dołku – wsparcie psychiczne.

Praca wolontariuszki daje mi ogromną satysfakcję. Ludzie po operacji stomii są najczęściej w bardzo złym stanie psychicznym. Jedna z moich podopiecznych chciała popełnić samobójstwo. Inny pacjent pogryzł się w depresji, nie chciał widzieć swojej żony, bo bał się, że nie zaakceptuje go ona w roli partnera seksualnego. Po rozmowie ze mną to się zmieniło. Oboje byli mi bardzo wdzięczni, a ja przecież tylko pokazałam na własnym przykładzie, że ze stomią można żyć i cieszyć się życiem.

Chcę, aby moja historia nastawiała ludzi – pacjentów, ich bliskich i przyjaciół – do pozytywnego postrzegania życia ze stomią. Wystąpiłam w filmiku edukacyjnym, w którym pokazuję, że jestem pełnosprawną osobą, której stomia nie odebrała radości życia.

Niedawno zebrałam się na akt odwagi, swoisty *coming out*, pokazałam w telewizji swój worek stomijny. Zrobiłam to w imieniu i dla 40 000 polskich stomików, chciałam odtabuizować stomię, która wciąż jest w naszych mediach tematem wstydlivym, chciałam pokazać, że stomicy są wśród nas i mają swoje problemy, o których większość społeczeństwa nic nie wie.

Hania Hybicka





W czym ci może pomóc pielęgniarka stomijna

O roli pielęgniarki w edukacji i opiece pacjentów stomijnych pisze mgr Agnieszka Biskup – wiceprezes Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Stomijnych. Od 21. lat towarzyszy i wspiera chorych ze stomią i ich bliskich. Aktualnie pracuje w Klinice Chirurgii Ogólnej i Kolorektalnej w USK im. WAM-CSW w Łodzi

Kim jest pielęgniarka stomijna?

Pielęgniarka stomijna, to osoba zatrudniona w ochronie zdrowia, która towarzyszy choremu od chwili, kiedy dowiaduje się on, że będzie miał wylonioną stomię i zajmuje się nim przez cały czas, kiedy tę stomię ma. W przypadku stomii czasowej jest to okres od kilku tygodni, do kilku miesięcy czy nawet lat. Gdy chory ma wylonioną stomię definitywną, pielęgniarka jest z nim do końca życia. Oczywiście towarzyszyć, nie znaczy dosłownie być 24 godziny na dobę z pacjentem. Znaczy to być do jego dyspozycji, sprawując profesjonalną opieką w trakcie pobytu w szpitalu i po wypisie do domu (np. w poradni stomijnej). Bycie do dyspozycji to sytuacja, w której pacjent wie, gdzie i kiedy powinien, a także kiedy może się zgłosić się o pomoc czy o radę do swojej pielęgniarki stomijnej.

Pielęgniarka stomijna jest jednym z członków zespołu terapeutycznego, czyli zespołu ludzi, którzy zajmują się pacjentem w jego procesie leczenia, podobnie jak lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, chirurg, rehabilitant, dietetyk, radioterapeuta, onkolog, psycholog... itd., zależnie od potrzeb.

Czym zajmuje się pielęgniarka stomijna?

Kiedys moja koleżanka napisała dla mnie kartę z gratulacjami, a w niej takie zdanie: *Bierzesz chorych za rękę – czasem w najtrudniejszym momencie ich życia – i prowadzisz ich przez manowce choroby tak, by wyprowadzić na właściwą, prostą drogę.*

I to właśnie robi pielęgniarka stomijna. A mniej literacko: pielęgniarka stomijna wyjaśnia, radzi, edukuje, pielęgnuje, wspiera, pokazuje jak dbać o siebie i o bliskich.

Opieka pielęgniarki stomijnej nad chorym powinna mieć swój początek jeszcze przed zabiegiem wylonienia stomii. W naszych, polskich warunkach, we właściwie funk-

cjonującej placówce służby zdrowia, ma to miejsce w przeddzień operacji, kiedy chory trafia na oddział chirurgiczny. Wtedy pielęgniarka nawiązuje z nim kontakt, wyjaśnia czym jest stomia, tłumaczy inne trudne dla chorego terminy medyczne związane z działaniami pielęgniarskimi czy procesem leczenia. Pokazuje sprzęt stomijny, wyznacza miejsce na przyszłą stomię. Czasem, zależnie od zasad przyjętych w danej placówce, uczy sposobu podnoszenia się po operacji, sposobu oddychania czy pozycji w łóżku, które ułatwiają rekonwalescencję. Pomaga jednocześnie odnaleźć się hospitalizowanemu człowiekowi w nowej sytuacji, związanej z reżimem szpitalnym.

Najlepiej, gdyby te medyczne sytuacje odbywały się z poszanowaniem godności pacjenta i w możliwie komfortowych warunkach, jakie da się stworzyć, by w bliższej i dalszej przyszłości mogły owocować dobrą, obopólną współpracą, na bazie wcześniej pozyskanego zaufania.

Po zabiegu wylonienia stomii pielęgniarka stomijna zwykle jest osobą, która jako jedna z pierwszych ogląda brzuch chorego, ocenia stomię i warunki wokół niej, wymienia sprzęt stomijny (albo od razu, albo w najbliższym właściwym terminie). W następnych dniach uczy pacjenta, jak o nią dbać, dostosowując metody edukacyjne i sprzęt stomijny oraz akcesoria pielęgnacyjne do sytuacji chorego, a zwłaszcza tego, jak goi się jego brzuch. Jeśli jest potrzeba i/albo wola chorego, do tej edukacji włącza jego bliskich.

Jeśli proces zdrowienia przebiega prawidłowo, edukacja w kierunku samopielęgnacji trwa kilka dni. Tyle ile pobyt chorego w szpitalu.

Oczekuje się w związku z tym, że osoba ze stomią (lub jej opiekun), opuszczając oddział szpitalny, powinna wiedzieć jaką ma stomię i czym się ona charakteryzuje, powinna

umieć samodzielnie zmienić dobrany dla niej sprzęt stomijny. Edukacja pielęgniarki ma sprawić, że stomik będzie wiedział, gdzie i w jaki sposób odebrać sprzęt stomijny i potrzebne akcesoria pielęgnacyjne w ramach refundacji i kiedy zgłosić się na wizytę kontrolną.

I tu dobrym rozwiązaniem byłaby ciągłość opieki, czyli poradnie stomijne. Gdzie pielęgniarka stomijna dalej czuwałaby nad stomikiem i jego stomią. Ponieważ stomia zmienia się, zmieniają się też warunki na brzuchu stomika, który wraca do zdrowia i czasem trzeba korygować np. dobór sprzętu stomijnego czy akcesoriów do pielęgnacji.

W tym okresie często pacjent poddaje się dalszym terapiom, np. onkologicznym (chemioterapia, radioterapia) i jego organizm różnie może zareagować na te sposoby leczenia, czasem powodując kłopoty pielęgnacyjne.

Pielęgniarka stomijna uwrażliwia pacjenta na wszelkiego rodzaju zmiany, które mogą pojawić się w związku z posiadaną stomią. Co oznacza, że powinien on umieć zauważyć ewentualne powikłania i móc się w tej kwestii skonsultować ze swoją pielęgniarką stomijną.

Czego poza tym należy oczekiwać od pielęgniarki stomijnej?

Myślę, że tego samego, co po każdej innej pielęgniarence, czyli profesjonalizmu, wiedzy, umiejętności jej przekazywania i stosowania w pracy taktu, etycznego postępowania, holistycznego (całościowego) podejścia do pacjenta i empatii. Oczywiście w szczególności wiedzy i umiejętności z zakresu pielęgnacji stomii, stomii powikłanej czy trudnej. Znajomości pełnej gamy sprzętu stomijnego oraz akcesoriów pielęgnacyjnych, a także znajomości sposobów postępowania w różnych sytuacjach medycznych.



STOMIA? STOMIA!

Bianca-Beata Kotoro – psycholog, psychoseksuolog, terapeuta, psychoonkolog w Instytucie Psychologiczno-Psychoseksuologicznym Terapii i Szkoleń „BEATA VITA” w Warszawie. Główna Przewodnicząca Rady Ekspertów Europejskiego Centrum Edukacji PO PROSTU. Autorka projektów ogólnopolskich z zakresu psychoseksuologii i profilaktyki oraz licznych publikacji w prasie i książek. Ekspert w programach telewizyjnych i radiowych. Jej najbardziej poczytne książki to: „Skąd się (nie) biorą dzieci.” oraz „A Zosia ma raka na smyczy” napisana wierszem i osławiająca z tematem stomii oraz emocjami dziecka podczas chorób onkologicznych osób dorosłych.

Stomia? Stomia! Ale niestety w Polsce mało kto o niej pisze i mówi... Dlaczego? Gdyż jest tematem tabu, tematem bardzo wstydlwym.

Z pewnością większość z Państwa pamięta jak przed laty chorował prezydent Czech – Vaclav Havel, wtedy wszyscy Czesi wiedzieli co to jest stomia. Dzieci uczyły się o niej na lekcjach biologii w szkołach! W przedszkolach odbywały się pogadanki, a pluszowe misie miały poprzyczepiane woreczki na swoich brzuszku. W Polsce stomię też mają znani politycy i aktorzy, ale niestety o tym boją się i wstydzą mówić. Naturalnie niełatwo się przyzwyczaić do faktu, że to, co inni mają z tyłu, stomicy mają z przodu. W dodatku kał w niekontrolowany sposób trafia do przyklejonego na brzuchu worka. Stomik musi na nowo nauczyć się dbać o siebie. Kontrolowanie własnego ciała jest wyuczone. Zaraz po urodzeniu i we wczesnych latach naszego życia nie mamy kontroli nad funkcjonowaniem organizmu lub jest ona niewielka. W dzieciństwie nauka kontroli czynności wydalania stanowi niezbędną część bycia dorosłym człowiekiem. Jednak w przypadku wyłonięcia ileostomii lub kolostomii nie można kontrolować czynności przewodu pokarmowego bez woreczka. Podobnie w przypadku urostomii – nie można kontrolować wydalania moczu bez woreczka urostomijnego. Ponownie trzeba nauczyć się tych czynności. Ta utrata kontroli może czasem wydawać się utratą dorosłości. Jest to bardzo bezpośrednia zmiana.

Po operacji wyłonięcia stomii można czuć się różnie i fizycznie i psychicznie. Nawet jeśli przed operacją lekarz przeprowadził rozmowę z pacjentem i wyjaśnił dokładnie jej prze-

bieg oraz konsekwencje – okres pooperacyjny jest czasem, kiedy dana osoba może odczuwać wiele obaw i niepewność. Może czuć się naznaczona, a czasem wręcz wykluczona. Może czuć żal związany z częściową utratą pewnych funkcji swojego ciała czy też brakiem kontroli nad niektórymi czynnościami. Towarzyszyć jej może również uczucie rozgoryczenia i obawy, jak potraktują i przyjmą to bliscy, przyjaciele, partner, współmałżonek. Może mieć obawy o szeroko pojętą sprawność fizyczną i seksualną. Z jednej strony ulga, że nie ma się już biegunek, bólu brzucha i nie musi się często odwiedzać toalety... ale jednocześnie można reagować nie tak, jak się wydawało komuś wcześniej, jak dana osoba to planowała. Zupełnie naturalną rzeczą jest na początku bycie smutnym i szukanie nadal odpowiedzi na pytanie: „Dlaczego ja?” czy płacz lub nawet czasem krzyk. NIE MA NIC ZŁEGO w czasowym PŁACZU. NIE CZYNI TO człowieka SŁABSZYMI! I bez znaczenia, czy jest się mężczyzną czy kobietą. Nauka życia ze stomią nie trwa jedną dobę, wymaga czasu. Może minąć rok nim ktoś przyzwyczai się do tego, że ma stomię. Istotne jest, by rozmawiał o swoich obawach z psychologiem, lekarzem, pielęgniarką, rodziną, przyjaciółmi. Czasami samo wypowiedzenie czegoś na głos sprawia, że czujemy się jakby kamień spadł nam z serca. Pamiętajmy, że związki i wzajemne relacje z rodziną, ukochanymi osobami, przyjaciółmi, znajomymi, sąsiadami są bardzo ważną częścią ludzkiego życia. Dużo osób zaraz po operacji wyłonięcia stomii obawia się, że fakt jej posiadania psuje ich relacje z innymi osobami. A to nie jest prawda. Fakt posiadania stomii nie psuje relacji – to od danej osoby zależy, jakie one są lub będą.

Zaakceptowanie tego, że ma się stomię jest trudne w każdym wieku. I wtedy, gdy ma się dwadzieścia parę lat, jak również wtedy, gdy mamy pięćdziesiąt czy siedemdziesiąt plus. Ważna jest zawsze akceptacja swojego ciała, nauczenie się go na nowo. Jest to podstawa, bez której ciężko będzie pójść do przodu. Pamiętajmy też, że obraz samego siebie ludzie tworzą przez własne myśli. To suma ich sądów dotyczących wyglądu, możliwości psychicznych i fizycznych, miejsca w świecie i społeczeństwie. Budują go w sposób bardzo subiektywny i często nieadekwatny do rzeczywistości. Lokują zbyt często poczucie własnej wartości w wyglądzie i możliwości spełnienia „idealnie” wielu ról.

Zazwyczaj największym problemem osób z wyłonią stomią jest obawa o to, jak jej posiadanie wpłynie na ich związek i życie intymne. W tym przypadku należy być cierpliwym i nie obawiać się przede wszystkim intymnych rozmów z partnerem. Ważne jest również, by wiedzieć i zrozumieć, co partner odczuwa, jakie ma niepokoje czy obawy. Jakich wyjaśnień i wiedzy potrzebuje od osoby ze stomią. Bardzo ważne jest, aby przed podjęciem aktywności seksualnej czuć się pewnie i bezpiecznie ze sprzętem stomijnym, którego się używa. Należy dać sobie czas na to, by poczuć się pewnie i komfortowo. Dotykanie, wzajemne pieszczoty i pocałunki mają bardzo duże znaczenie. Intymność nie wymaga obowiązkowego stosunku płciowego. Seks to nie tylko penetracja kobiecej pochwy przez mężczyznę – to przede wszystkim bliskie spotkanie dwóch osób. To wzajemne goszczenie się i zapraszanie, nigdy zaś oddawanie się. To myślenie wymaga jednak

odczarowania z mitów i stereotypów panujących w naszej kulturze.

Jeśli jest się stomikiem i nie ma się partnera lub gdy partner odszedł, zmarł i będzie to nowo poznana osoba, wtedy dobrze jest poruszyć ten temat na początku znajomości, jeszcze przed pierwszym zbliżeniem. Ale najpierw zawsze ludzie powinni dać sobie czas na poznanie. Nie należy obawiać się odrzucenia z powodu tego, że posiada się stomię. Odrzucenia zdarzają się każdemu i zawsze są bolesne. Każdemu, to znaczy i tym, co mają stomię i tym, którzy jej nie mają. Tym, co chodzą o własnych siłach, czy tym o kulach, czy tym, którzy jeżdżą na wózkach.

W zależności od rodzaju operacji przeprowadzonej u konkretnej osoby, mogą wystąpić pewne trudności w relacjach intymnych pod kątem technicznym. Zwykle problemy są czasowe i przemijają. U mężczyzn mogą wystąpić zaburzenia erekcji, a kobiety mogą doświadczać dyskomfortu i suchości w pochwie. Ale temu też można zaradzić. Ważna jest wtedy wizyta u psychologa, seksuologa czy psychoseksuologa, który pracuje z pacjentami z wylonioną stomią.

Bez żadnych ograniczeń osoba z woreczkiem może pływać i w morzu i w basenie. Przed wejściem do wody (skoki są niewskazane) musi opróżnić worek stomijny i na przykład zastosować mniejszy, bardziej dyskretny. A jeśli jest w tym okresie życia, że myśli o powiększeniu rodziny, to wspaniale! U kobiet z wylonioną stomią nie ma medycznych przeciwwskazań, by zająć w ciąży i ją donosić. Wiele kobiet po operacji rodzi

dzieci, tak jak wielu mężczyzn ze stomią zostaje ojcami. Jednak sam fakt operacji brzusznej może powodować problemy z poczęciem i prawidłową implantacją zarodka w macicy. Pooperacyjne zrosty w jajowodach (ich niedrożność) lub zrosty okołojajowodowe czasami powodują, że komórka jajowa nie może zostać przechwycona przez strzępki jajowodów lub ma utrudnioną drogę do macicy. Zrosty i niedrożność leczy się chirurgicznie lub laparoskopowo. Należy pamiętać, że niektóre leki, np. stosowane w chemioterapii, stwarzają przeciwwskazanie do zajścia w ciążę. Ciężarna pacjentka z wylonioną stomią powinna znajdować się pod ciągłą opieką lekarzy. Ciąża powinna być prowadzona jednocześnie przez chirurga i ginekologa. To oni decydują wspólnie o sposobie rozwiązania, którym może być zarówno cesarskie cięcie, jak i poród drogami natury. W okresie prawidłowej ciąży najczęstszą zmianą jest powiększenie się stomii w miarę wzrostu obwodu brzucha. Konieczna wtedy jest zmiana sprzętu na dopasowany do wielkości stomii i/lub używanie sprzętu o większej elastyczności.

Człowiek z wylonioną stomią jest dokładnie tą samą osobą, którą był przed operacją, a fizycznie może być nawet silniejszy. Każdy jest inny i powrót do życia zawodowego, towarzyskiego, czy aktywności seksualnej po operacji wylonienia stomii dla różnych ludzi będzie wymagał radzenia sobie z odmiennymi obawami i problemami, a czas trwania tego procesu będzie zindywidualizowany. Bo każdy z nas jest inny. Inaczej chorujemy i inaczej zdrowiejemy.

Mamy jedno życie i jeden organizm, a indywidualne dobro powinno być zawsze na pierwszym miejscu, ponieważ chcąc być dobrą żoną, matką, ojcem, mężem, dziadkiem, partnerem... najpierw należy nauczyć się dbać o siebie i dawać przykład. Zdrowy egoizm jest przejawem dojrzałości i szacunku człowieka w stosunku do samego siebie. Kiedy cieszymy się, doznajemy uczucia przyjemności, a w naszym organizmie wzrasta poziom endorfin – hormonów szczęścia, które zmniejszają odczuwanie bólu i wpływają bardzo pobudzająco na układ odpornościowy. Seksualność zależy tylko od jednostki i od tego na ile sobie pozwoli na nią, na ile ją w sobie rozbudzi, na ile zaakceptuje siebie, swoje ciało i swoje odczucia. Dlatego ważne jest, aby człowiek powiedział sobie, że czas na szczęśliwe życie uczuciowe i seksualne jest właśnie teraz, że tu i teraz jest odpowiedni czas na nowy start, na nowe poznanie i odkrycie! Alfred Souza powiedział kiedyś: *Przez długi czas, wydawało mi się, że życie dopiero się zacznie – to prawdziwe życie. Ale zawsze na drodze znajdowała się jakaś przeszkoda, coś co trzeba było pokonać, czas który trzeba było odświeżyć, jakieś nie zakończone sprawy, dług do spłacenia. Potem miało zacząć się życie. W końcu dotarło do mnie, że te przeszkody to było moje życie...*

A więc życzyć Państwu znalezienia wielu powodów do codziennej radości i zmiany tu i teraz, a nie czekania na przyszłość, na inny „lepszy” czas.





ZASADY ŻYWIENIA PACJENTÓW ZE STOMIĄ I CHORYCH Z GIST

Zasady żywienia pacjentów ze stomią oraz chorych z GIST przedstawia Agnieszka Surwiłło – specjalistka z zakresu żywienia człowieka i dietetyki, absolwentka Wydziału Nauk o Żywieniu Człowieka i Konsumpcji Szkoły Głównej Gospodarstwa Wiejskiego w Warszawie, a także studiów podyplomowych na kierunku Poradnictwo Dietetyczne – Postępy w Żywieniu Człowieka w Instytucie Żywności i Żywienia oraz na kierunku Psychodietetyka w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej.

ZASADY ŻYWIENIA PACJENTÓW Z KOŁOSTOMIĄ

Pacjenci z wyłoniłą kolostomią nie podlegają rygorom dietetycznym, natomiast zastosowanie zaleceń żywieniowych i dobór odpowiednich produktów może mieć wpływ na uregulowanie wydalania stolca oraz jego konsystencję, a także na ograniczenie dolegliwości takich jak: biegunki, zaparcia, wzdęcia, nudności i przelewania. Z biegiem czasu pacjent potrafi sam rozpoznać produkty, które dobrze toleruje, a które nie są tolerowane przez jego organizm.

Po zabiegu

Po wyłonieniu kolostomii dietę należy rozszerzać powoli, produkty spożywcze wprowadzać pojedynczo, w niewielkich ilościach i obserwować reakcję organizmu.

Po rekonwalescencji

W tym czasie obowiązują zasady żywienia zdrowego człowieka:

- spożywaj 3–5 posiłków dziennie, w odstępach około 3 godzinnych, o regularnych porach,
- staraj się jak najbardziej urozmaić sposób żywienia
- ogranicz spożycie słodczy (czekolada, wyroby czekoladowe, ciasta, cukierki),
- unikaj potraw smażonych, grillowanych, pieczonych i duszonych z dodatkiem tłuszczu,
- unikaj ostrych przypraw (m.in. pierz, ostra papryka, chilli, papryczka pepperoni),
- unikaj alkoholu i gazowanych napojów,
- unikaj produktów wysokotłuszczowych i *fast foodów*,
- wypijaj 2–2,5 litrów płynów każdego dnia,

- spożywaj potrawy gotowane (zwłaszcza na parze) i pieczone bez dodatku tłuszczu
- zwracaj uwagę, aby spożywane produkty i potrawy były świeże i jak najmniej przetworzone,
- jedz wolno, przeżuвай pokarm dokładnie,
- spożywaj posiłki w spokojnej atmosferze, nie łącz ich z innymi czynnościami (np. oglądanie tv).

U osób z wyłoniłą kolostomią mogą pojawić się biegunki, zaparcia lub uporczywe gazy. Wówczas należy dostosować sposób żywienia, tak aby uniknąć tych problemów.

Biegunki

U osób z kolostomią o biegunkach mówimy wtedy, gdy chory oddaje stolec o zmiennej konsystencji powyżej 3 razy na dobę. W okresie występowania biegunek stosuje się produkty zapierające oraz obniżające perystaltykę jelit:

- pieczywo pszenne czerstwe, sucharki, wafle ryżowe, drobne makarony pszenne, kasza manna, kukurydziana, płatki ryżowe, ryż, ziemniaki i marchewka pod postacią puree,
- niedojrzałe banany, pieczone jabłka.

Owoce podajemy bez skórek i pestek, gotowane, pieczone, pod postacią galaretek, kisielu czy przecierów. W przypadku biegunek owoce lepiej tolerowane są, kiedy spożywamy je z dodatkiem ryżu, np. przecier z jabłka i wafle ryżowe, ryż z przecierem z bananów.

Należy zwiększyć ilość wypijanych płynów do 2,5–3 litrów na dobę. Przeciwbiegunkowe właściwości wykazuje napar z czarnych jagód oraz napar z rumianku i nagietka. Zalecane jest także popijanie kleiku z siemienia lnianego.

Niewskazane są produkty nasilające perystaltykę jelit:

- gruboziarniste, ciężkie pieczywo razowe, z ziarnami, otrębami, orzechami oraz grube kasze (gryczana palona, pęczak, ciemne odmiany ryżu),
- warzywa z dużą zawartością błonnika (warzywa naturalnie chrupiące jak rzodkiewki), szparagi, brokuł, por, cebule oraz warzywa kapustne,
- całkowitemu wykluczeniu z diety podlegają ciężkostrawne tłuszcze zwierzęce takie jak smalec, słonina, boczek, zapiekane żółte sery, zasmażki z dodatkiem tłuszczu, skwarki.

Zaparcia

U osób z kolostomią zaparcia rozpoznajemy, kiedy stolec oddawany jest rzadziej niż 3 razy na tydzień. Gdy wystąpi ten problem:

- zwiększ spożycie owoców i warzyw,
- zwiększ spożycie produktów bogatych w błonnik (grube kasze, brązowy ryż, makaron razowy, ciemne pieczywo, płatki owsiane górskie, otręby, owoce, warzywa),
- włącz do diety mleczne produkty fermentowane jak jogurt, kefir, maślanka,
- pij płyny w ilości 2–2,5 litra dziennie,
- unikaj produktów zapierających jak białe pieczywo, biały ryż, czekolada.

Gazy

Jeżeli chcemy zmniejszyć ilość wydalanych gazów i zapobiec przykreemu zapachowi zaleca się zastosować następujące zmiany w sposobie żywienia:

- wolniejsze spożywanie produktów, dokładne gryzienie, nie rozmawianie podczas posiłków, ponieważ polykanie powietrza podczas spożywania pokarmów może przyczyniać się do nadmiernego powstawania gazów,



- zmniejszenie spożycia produktów gazotwórczych: sery pleśniowe, groch, fasola, bób, por, kapusta, czosnek, cebula, szparagi, brokuły, grzyby, śledzie w pomidorach i oleju, produkty smażone na tłuszczu, napoje gazowane, napoje alkoholowe, piwo,
- włącz do diety jogurty naturalne, kefir, maślanki,
- stosuj produkty, które pomagają niwelo-

wać przykre zapachy: pietruszkę, sałatę, żurawinę i sok żurawinowy.

Każdy pacjent powinien obserwować reakcje swojego organizmu na poszczególne produkty spożywcze i ocenić, które z nich wywołują dolegliwości, a które nie. Należy przy tym starać się, żeby dieta była różnorodna i bogata we wszystkie niezbędne dla zdrowia składniki odżywcze.

ZASADY ŻYWIENIA PACJENTÓW Z GIST

Nie ma wskazań do stosowania specjalnych diet u pacjentów z GIST.

W skutek leczenia *imatynibem* może dojść do nietolerancji laktozy (cukier mleczny) o charakterze wtórnym. Objawy to nudności, wzdęcia oraz biegunki.

Na czas leczenia oraz do około 4–8 tygodni po jego zakończeniu zachodzi konieczność wykluczenia z diety surowego mleka, a u niektórych chorych także pozostałego nabiału (jogurty, sery etc.).

W diecie bezlaktozowej jako zamiennik nabiału wykorzystujemy mleka bezlaktozowe, sery bezlaktozowe, a także produkty roślinne naśladujących nabiał – mleka roślinne wzbogacone w wapń (m. in. mleko migdałowe, owsiane, sojowe, ryżowe), jogurty sojowe, ser tofu. Jako zamiennik śmietany możemy stosować mleczko kokosowe. **Uwaga:** zdecydowanie odradza się łączenie soku grapefruitowego z *imatynibem* i *sunitynibem*, ponieważ zawarte w tym owocu substancje zaburzają prawidłowe działanie leków.

CZYNNE
pn. - pt.
8.30 - 15.30

STOMIJNE
CENTRUM
POMOCY
PACJENTOM
800 800 783

bezpłatna infolinia z telefonów stacjonarnych

42 225 23 10
z telefonów komórkowych

ELEKTRONICZNY
FORMULARZ
KONTAKTU
WWW.DANSAC.PL
dansac@hartmann.info

Drodzy Pacjenci,

Pragniemy zachęcić do kontaktu z **CENTRUM POMOCY PACJENTOM**. Wysłuchamy każdej sprawy związanej z problemami stomijnymi, wspólnie znajdziemy rozwiązania oraz wskażemy kierunki właściwego postępowania na przyszłość.

Pamiętajcie Państwo, że jesteśmy po to, aby służyć pomocą, radą i wsparciem dla Was i Waszych bliskich.

Do usłyszenia!

Worki stomijne z miodem manuka w naturalny sposób zabezpieczają skórę wokół stomii



Angielska firma Welland Medical znana jest m.in. z innowacyjnych produktów stomijnych, które w składzie przylepców i płytek stomijnych zawierają aż 4 hydrokoloidy – naturalne składniki o właściwościach antyalergicznym, gojących, przyjaznym nawet dla bardzo wrażliwej skóry. Ostatnio produkty te udoskonalono, dodając w linii worków stomijnych AURUM miód Manuka. O właściwościach miodu Manuka rozmawiamy z Panią Anną Jaroszewicz z ABC Medica.

Miód Manuka – co to takiego?

To naturalny miód wytwarzany przez pszczoły żywiące się nektarem kwiatów krzewu Manuka, który występuje tylko w Nowej Zelandii. Jest to naturalne bogactwo tego kraju. Miód Manuka jest chętnie wykorzystywany na całym świecie.

Jakie są medyczne właściwości miodu Manuka?

Naturalny miód Manuka jest substancją uznaną, powszechnie stosowaną w celach leczniczych i terapeutycznych. W licznych badaniach klinicznych wykazał on silne właściwości antybakteryjne, porównywalne z antybiotykami. Badania naukowe dotyczyły skuteczności miodu Manuka w walce między innymi z gronkowcem złocistym, paciorkowcami, *E. coli*, *Helicobacter pylori*. Także z praktyki wiemy, że miód Manuka posiada wybitne właściwości zdrowotne. Co ciekawe, działanie antybakteryjne miodu Manuka jest selektywne – w jednym z badań przeprowadzonych *in vivo* (Croop&Food) wykazano, że po spożyciu miodu Manuka w jelitach maleje liczba szkodliwych bakterii, a liczba dobrych bakterii rośnie – co wskazuje na jego działanie probiotyczne. Miód Manuka ma również silne działanie przeciwgrzybiczne i przeciwzapalne. Jest stosowany w przypadku chorób układu pokarmowego.

Pomaga zwalczać infekcje bakteryjne, wywołane między innymi przez paciorkowce, gronkowca złocistego. Wspomaga układ odpornościowy, pomaga przezwycięzać problemy skórne takie jak trądzik, egzema, liszajec, zakażenia skórne. Leczy oparzenia, trudno gojące się rany i odleżyny. Siła antybakteryjnych właściwości miodu Manuka jest uzależniona od stężenia naturalnej substancji występującej w tym miodzie – *methylglyoxalu*. Im większe stężenie, tym silniejsze działanie miodu. Najwyższe stężenie *methylglyoxalu* występuje w miodzie Manuka MGO 550+ (zawartość co najmniej 550 mg/kg). Według prof. Thomasa Henle, niemieckiego naukowca, minimalne stężenie *methylglyoxalu* potrzebne do uzyskania korzyści zdrowotnych wynosi 100 mg/kg – już przy takim stężeniu miód Manuka w warunkach laboratoryjnych zabijał bakterię *E. coli*.

Jakie działanie ma miód Manuka, zastosowany jako składnik przylepców worków stomijnych Aurum?

W poszukiwaniu kolejnych innowacji podnoszących jakość życia pacjentów ze stomią, firma Welland Medical jeszcze bardziej udoskonała skład przylepców sprzętu stomijnego, dodając do produktów linii Aurum miód Manuka, który dzięki swoim wyjątkowym właściwościom an-



tybakteryjnym ułatwia utrzymanie zdrowej skóry wokół stomii – zabezpiecza ją przed drażniącym działaniem treści jelitowej, zmniejszając ryzyko nadkażeń skórnych. Zwykły miód, który także wykazuje właściwości lecznicze, otrzymał ocenę 10 w 16-stopniowej skali UMF, oceniającej siłę i właściwości antybakteryjne substancji. Miód Manuka zawarty w przylepcach nowej linii produktów stomijnych Aurum, z uwagi na swoje wyjątkowe właściwości antybakteryjne i gojące dla skóry, został nagrodzony oceną 16 z plusem! Worki stomijne Aurum z naturalnym miodem Manuka są dostępne w kilku rozmiarach i rodzajach – do zaopatrzenia kolostomii, ileostomii i urostomii. Z innowacyjnymi rozwiązaniami w sprzęcie stomijnym firmy Welland Medical można zapoznać się na stronie www.wellandmedical.com.pl lub porozmawiać z konsultantką pod numerem telefonu 733 420 800.



AQUASTOP®

RADIOTERAPIA

Poprawia stan skóry i komfort życia pacjentów



- podrażniona skóra podczas radioterapii
- pękanie naskórka
- zaczerwienienie
- świąd

Ukoi skórę poddaną naświetlaniu

Łagodzący preparat **AQUASTOP® RADIOTERAPIA** przeznaczony jest do ochrony skóry w trakcie trwania radioterapii i po jej zakończeniu. Ogranicza popromienne uszkodzenia skóry takie jak: oparzenia, suchość, zaczerwienienie, świąd, złuszczenie i pękanie naskórka. Preparat dzięki odpowiednio dobranej recepturze, przyspiesza procesy naprawcze i odnowę skóry. Natłuszcza ją i uelastycznia, pozostawiając na jej powierzchni delikatny film ochronny. Dobrze się wchłania i łatwo rozsmarowuje podnosząc komfort stosowania.

Preparat **AQUASTOP® RADIOTERAPIA** posiada właściwości łagodzące odczyn popromienny, natłuszczające i ochronne. W znaczny sposób poprawia tolerancję odczynów popromiennych na skórze, dzięki czemu poprawia ogólne samopoczucie pacjentów.

Preparat nie zawiera w swoim składzie:

WODY • KOMPOZYCJI ZAPACHOWYCH • BARWNIKÓW

Wyrób medyczny przebadany dermatologicznie.

Dostępność:



Apteki



www.ziololek.pl



„Ziololek”®



Życie codzienne stomika

Dorota Kaniewska od 15 lat żyje ze stomią. Jest Prezesem Oddziału Regionalnego POL-ILKO w Warszawie, członkiem Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO. Przedstawia życie codzienne stomika i problemy, z jakimi zмага się polskie środowisko stomików.

Stomia. To słowo u jednych ludzi budzi strach, zdecydowana większość nie wie, co się za nim kryje, niektórzy rozumieją je w pełni dopiero, kiedy staną się „szczęśliwymi” posiadaczami stomii. Powinam napisać „szczęśliwymi” bez cudzysłowia, ponieważ operacja wyłonienia stomii naprawdę ratuje nam życie, a to jest ogromne szczęście. Jednak fakt posiadania stomii jest nadal tematem tabu.

O stomii mówimy niechętnie i ze wstydem. Dlaczego? Może dlatego, że jeszcze 30 lat temu osoba ze stomią była w Polsce skazana na totalną izolację zawodowo-społeczną. Powodem był sprzęt stomijny, a właściwie jego niedostępność dla polskich stomików. W Polsce w tym czasie jedynym sprzętem był tzw. pas krakowski – plastikowa torebka przymocowana do gumki ze słoika typu wek, umocowana w pasie. Sprzęt był nieszczelny, więc od osoby, która miała stomię, było czuć przykry zapach. Na Zachodzie dobry sprzęt był już w latach 50-tych XX wieku, ale u nas tylko nieliczni „szczęśliwcy” mieli do niego dostęp z tzw. darów.

Na całym świecie żyją miliony stomików i nie zanoszą się na to, że w najbliższej przyszłości operacja ta nie będzie wykonywana. Dla tego zabiegu nie ma przedziału wiekowego. Można mieć wyłonioną stomię zaraz po urodzeniu (niewykształcone jelita, zarośnięty odbyt), w okresie młodzieńczym (nieswoiste zapalenia jelit), ale też w wieku późniejszym (np. nowotwory odbytu). Stomii wyłanianych z powodu raka odbytu można by w znacznym stopniu uniknąć, gdyby lekarze pierwszego kontaktu stosowali badanie *per rectum* (palcem przez odbyt).

Przed zabiegiem planowanym obowiązkiem lekarza lub pielęgniarki jest wyznaczenie miejsca wyłonienia stomii na brzuchu (w pozycji stojącej, siedzącej, leżącej). Zlekceważenie tej czynności skutkuje dużym odsetkiem stomii trudnych do zaopatrzenia w sprzęt stomijny. Pacjenci mają problem z podciekaniem treści jelitowej lub moczu, drażniących skórę brzucha. To generuje olbrzymie koszty dla systemu, ponieważ chorzy muszą być hospitalizowani, zużywają więcej sprzętu, który na odparzonej skórze gorzej się trzyma.

Często osoba, która dowiaduje się, że będzie miała wyłonioną stomię, załamuje się po takiej informacji. Wiadomo, że opieka psychologiczna w naszym kraju nadal jest niewystarczająca, dlatego mógłby do takiego pacjenta przyjść wolontariusz stomijny (szkolenia dla wolontariuszy organizuje Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO). Personel medyczny jest raczej niechętny wolontariuszom. Z doświadczenia naszej pracy wiadomo, że po wizycie wolontariusza zmienia się podejście chorego do własnej stomii. Jednak stomik musi wyrazić zgodę na spotkanie, natomiast wolontariusz musi dobrze sobie radzić ze stomią, akceptować ją i odbyć szkolenie. Należy pamiętać, że wolontariusz stomijny nie był, nie jest i nie będzie konkurencją dla pielęgniarki stomijnej. Natomiast faktem jest, że nikt tak dobrze nie zrozumie stomika, jak drugi stomik.

Kiedy jednak stomia już jest, wtedy należy ją dobrze zaopatrzyć w sprzęt stomijny. I tu nie do przecenienia jest rola pielęgniarki stomijnej, która powinna dobrać nam sprzęt odpowiedni na dany moment (w ciągu pół roku od operacji stomii może się ona zmienić). Sprzęt stomijny jest coraz lepszej jakości, jednak żeby dobrze trzymał się na skórze, konieczne są preparaty do usuwania przylepca ze skóry oraz preparaty do pielęgnacji delikatnej skóry wokół stomii. W jedno miejsce na brzuchu przez wiele lat, co kilka dni lub codziennie, niekiedy kilka razy dziennie jest naklejany i odklejany woreczek. Do powyższych czynności służą akcesoria stomijne: kremy, pasty uszczelniające i gojące, gaziki, płyny do usuwania przylepca, pierścienie uszczelniające, tzw. druga skóra.

Kiedyś stomia stygmatyzowała pacjenta z powodu nieszczelnego sprzętu. Dzisiaj tylko wtajemniczeni z kręgu stomika wiedzą, co ma na brzuchu. Czasami stomikowi może przydarzyć się odklejenie się worka w miejscu publicznym czy wydobycie się głośnych gazów. W przypadku kolostomii można uniknąć tych „wpadek”, stosując irygacje tzn. lewatywy (w punktach odbioru sprzętu są specjalne zestawy do irygacji). Zgodę na irygację musi wydać chirurg. Pacjent powinien być poinstruowany, jak prawidłowo

wykonywać irygację. Gazy jelitowe, można zniwelować odpowiednią dietą, wykluczając produkty powodujące ich nadprodukcję.

Dzięki irygacji bez stresu możemy pracować, podróżować, uprawiać sporty czy oddawać się pasjom. Oczywiście przy pozostałych rodzajach stomii również można wykonywać te czynności bez stresu, pod warunkiem, że stomia nie jest problematyczna, sprzęt odpowiednio dopasowany, a zdrowie w zadowalającym stanie. Dobra wiadomość dla kobiet w wieku prokreacyjnym: stomia nie jest przeciwwskazaniem do urodzenia dziecka, tylko ciąża musi być poprowadzona przez odpowiednio dobrany zespół lekarzy.

Polski stomik ma dostęp do różnego rodzaju woreczków i środków do pielęgnacji stomii dzięki refundacji. Jednak większość polskich stomików nie jest świadomych tego, że od wielu lat decydenci chcą zmniejszyć limity, próbując wprowadzić odpłatność pacjenta za worki stomijne i środki do pielęgnacji stomii, choć i tak z powodu niskich limitów stomicy muszą dokupować sprzęt stomijny. Do tej chwili Zarządowi POL-ILKO udawało się w porę interweniować w Ministerstwie Zdrowia oraz NFZ i nie dopuścić do wprowadzenia niekorzystnych zmian. Dlatego nie do przecenienia jest rola naszego stowarzyszenia. Głos licznej organizacji jest lepiej słyszalny w negocjacjach z decydentami. Mimo, że POL-ILKO reprezentuje ok. 40 tys. stomików, to zrzesza tylko 1200 osób!

Są stomicy, którzy oszczędzają woreczki. Byłam świadkiem, kiedy kobieta w szpitalu prała w umywalce zużyte worki. To może doprowadzić do ciężkich zakażeń w przypadku urostomii. Pacjent, który „oszczędzał” worki i ma ich większy zapas, często bierze zlecenie od lekarza i go nie realizuje, albo realizuje tylko 1 miesiąc z kwartału. Takie praktyki są szkodliwe dla pozostałych stomików. Każde zlecenie na środki pomocnicze jest widoczne dla systemu (NFZ-płatnika). Grozi to współpłaceniem za sprzęt stomijny. Środki pielęgnacyjne do skóry wokół stomii przywrócono do refundacji dzięki szybkiej interwencji POL-ILKO. Niestety, nie udało się przywrócić refundacji neutralizatorów przykrych zapachów.

Kolejnym negatywnym zjawiskiem jest pobieranie tylko środków do pielęgnacji stomii oraz wystawianie sprzętu na aukcje internetowe. Może to mieć katastrofalne skutki, gdyż aukcje są monitorowane przez NFZ. Jeśli komuś zbywa sprzętu albo stomik zmarł, wystarczy skontaktować się z najbliższym oddziałem POL-ILKO lub oddać sprzęt do hospicjum, domu opieki albo na oddział chirurgiczny. Na portalu FB można oddać, przyjąć lub wymienić się sprzętem (Stomia SPRZĘT STOMIJNY ogłoszenia oddam/potrzebuję).

Do dziś nie przywrócono Poradni Stomijnych, powstałych dzięki staraniom Stowarzyszenia. Oferowały one opiekę chirurgiczną, edukacyjną i psychologiczną. Stomik czuł się zaopiekowany. Dzisiaj rolę tę przejęły poradnie chirurgiczne i proktologiczne. Wizyty są krótkie, nie ma czasu na rozmowę z zagubionym, nieszczęśliwym, sfrustrowanym stomikiem, o edu-

cji w zakresie samoobsługi nie wspomnę. Na szczęście jest grupa wsparcia dla osób ze stomią i ich bliskich (Stomia – stomicy grupa wsparcia) Zainteresowanych zapraszam na stronę polilko.pl, a także na strony firmowe (BBraun, Coloplast, Convatec, Dansac, Salts, ABC Medica – Welland Medical) oraz blogi stomików.

Dla stomików, którzy podróżują po świecie, problemem jest przewożenie sprzętu, szczególnie środków pielęgnacyjnych. Podczas kontroli, często przewożony sprzęt ląduje na ladzie celnej, a stomik wyprowadzany jest na kontrolę osobistą. Sytuacja tyleż stresowa, co i upokarzająca. W 2015 r. wprowadzono Kartę Stomika i zaświadczenie lekarskie w różnych językach, mające pomóc m.in. w trakcie kontroli.

Podstawowym problemem naszej grupy pacjentów jest to, że od 2004 r. nie podwyższano limitów refundacji, natomiast ceny woreczków i akcesoriów stomijnych znacząco wzrosły. Jed-

norazowy zamknięty worek kosztuje średnio 9,50 zł. W limicie 300 zł kolostomik dostanie 30 worków – 1 na dzień, ale środki pielęgnacyjne musi kupić za własne środki, bo limit wykorzystał na sprzęt. Proponuję eksperyment – zamknijmy wszystkie toalety i pozwólmy ludziom korzystać z nich raz dziennie, bez możliwości, podarcia pupy i umycia się po skorzystaniu z toalety!

Mieć stomię nie jest prostą sprawą. Potrzeba czasu, aby się z nią oswoić. Jeśli stomia jest czasowa, łatwiej ją zaakceptować niż stomię definitywną. Prawda jest taka, że w obu przypadkach trzeba, krok po kroku, uczyć się całego procesu samoobsługi. Ale, jak mówią, trening czyni mistrza. Z czasem zmiana sprzętu staje się czynnością niemal automatyczną i zamykając drzwi łazienki, na ogół zapominamy o stomii. I tylko nieprzewidziane „awarie” przypominają nam o „czerwonej różyczce” na brzuchu – o stomii.



F jak FOS, czyli po co nam błonnik w chorobie

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka ds. dietetyki wyjaśnia jakie funkcje spełnia błonnik w naszym pożywieniu oraz ile i jakiego rodzaju błonnika powinno się znaleźć w diecie pacjenta onkologicznego.

Często w wyniku choroby cierpimy na dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego. Wpływają one także na naszą chęć lub niechęć do jedzenia, a nieraz obawa przed niestrawnością odbiera nam apetyt. Tymczasem to, czego nasze jelita nie cierpią to „próżni”, bo pustą przestrzeń przejmują żyjące w nas mikroorganizmy nazywane mikroflorą jelitową. To od niej zależy nie tylko uczucie komfortu trawienego, ale także nasze możliwości wchłaniania składników odżywczych, a nawet prawie ¾ odpowiedzi układu odpornościowego. **FOS, czyli odpowiedni błonnik – nie tylko daje uczucie sytości, ale także wspomaga wypełniać nasze jelita korzystną mikroflorą, zmniejszając uczucie dyskomfortu i wspomagając pracę śluzówki jelit.**

Błonnik jest elementem żywienia niezbędnym dla każdego z nas. Znajdujemy go w roślinnych surowcach diety: od pełnoziarnistych zbóż, przez warzywa, po owoce.

Są dwie podstawowe frakcje błonnika, które w różny sposób działają na jelita. Zarówno optymalna ilość, jak i wzajemne proporcje błonnika rozpuszczalnego do nierozpuszczalnego są zmiennie, zależne od stanu zdrowia i tego co jemy. Ponieważ każdy jest inny, to tym bardziej różnią się zamieszkujące w naszych jelitach mikroorganizmy. **Aby skutecznie osiągnąć komfort trawieny, musimy dostarczać regularnie odpowiednią porcję błonnika jelitom.** Jednakże nasze potrzeby, jak i rodzaj błonnika są bardzo zróżnicowane – aby je określić możemy tylko uważnie obserwować reakcje naszego organizmu.

Błonnik, nazywany także włóknem pokarmowym, pełni różne funkcje zależnie od jego rodzaju. Są to nietrawione przez organizm węglowodany, które korzystnie oddziałują na procesy zachodzące w jelitach. Frakcja nazywana nierozpuszczalną, znajduje się przede wszystkim w produktach zbożowych peł-

noziarnistych, poprzez swoje zdolności do wiązania wody wpływa na poprawę pasażu jelitowego (przesuwanie treści pokarmowej w jelitach) i zwiększa objętość wypróżnień. Dzięki temu zapobiega zaparciom, a także skraca czas kontaktu błony śluzowej jelita z wydalnymi resztkami i potencjalnymi toksynami. Niestety poprzez swoje działanie drażniące na błony śluzowe oraz konieczność dokładnego gryzienia niektórych produktów (np. otręby), błonnik nierozpuszczalny wpływa ograniczająco na strawność. Może także zwiększać uczucie dyskomfortu u pacjentów z zaleconą dietą lekkostrawną z powodu leczenia onkologicznego. Tak więc paradoksalnie, **błonnik nierozpuszczalny, pomimo tego że ma potencjalne działanie przeciwnowotworowe, może być ograniczany w diecie pacjenta, u którego w wyniku leczenia doszło do podrażnienia błony śluzowej przewodu pokarmowego.**

Inną funkcję pełni frakcja błonnika rozpuszczalnego, do której należą FOS (fruktooligosacharydy), pozyskiwana z roślin strączkowych oraz niektórych owoców i warzyw. Wiążąc wodę, tworzy żele wychwytyjące toksyny i bakterie, a także wspomaga spowalnianie pasażu, co jest ważne szczególnie przy skłonności do biegunek. Frakcja ta wpływa także na odżywienie mikroflory jelitowej i plastyczność wypróżnień. Dzięki temu, że FOS jest wykorzystywany przez korzystne dla nas bakterie przewodu pokarmowego, wpływa na regulację pH w jelitach i pobudza regenerację śluzówki jelitowej, co przekłada się na nasze możliwości wchłaniania składników pokarmowych. **W codziennej diecie niezmiernie ważne jest dostarczenie odpowiednich ilości i proporcji obu frakcji włókna**, czemu nie służy przede wszystkim dieta bogata w wysokoprzetworzone produkty (pieczywo typu drożdżówki, słodczyce, wędliny) oraz uboga w pełnoziarniste zboża, warzywa i owoce.

Światowa Organizacja Zdrowia zaleca codzienne spożycie błonnika na poziomie ok. 20–40 gramów. Ile to jest w produktach i jak

włączyć błonnik do regularnej diety pacjenta onkologicznego? Poszukując błonnika nierozpuszczalnego (o ile nie wywołuje podrażnień) warto sięgnąć po chleb pełnoziarnisty, gdyż już jedna kromka zawiera prawie 3 gramy. Jeżeli lubimy kasze czy płatki owsiane pamiętajmy, że błonnik będzie w nich w różnych ilościach, średnio ok. 1,5 grama w połowie szklanki surowca (już po ugotowaniu). Większość producentów podaje na opakowaniu, ile błonnika znajduje się w porcji danego produktu.

Trudniej jest z błonnikiem nierozpuszczalnym, gdyż do warzyw i owoców rzadko mamy dołączone etykiety z wartością odżywczą. W owocach porcja wielkości garści zawiera średnio od 1,5 grama (grejpfrut, wiśnie, banan, ananas) do nawet 4 gramów błonnika (jabłko, jeżyny). Podobnie w warzywach – porcja połowy szklanki może zawierać nawet poniżej 1 grama (sałata, pomidor), po 3–4 gramy (ziemniaki w mundurkach, marchew, brokuły). Ponad 4 gramy błonnika (głównie nierozpuszczalnego) znajdziemy w porcji (pół szklanki po ugotowaniu) nasion roślin strączkowych, które nie każ-

dy z nas toleruje, dlatego należy ich udział w diecie zwiększać stopniowo. **Zakładając, że powinniśmy zjeść przynajmniej 15 gramów dziennie błonnika, okazuje się że nie zawsze nam się to udaje, co może przekładać się na odczuwane niestrawności i dyskomfort trawienny ograniczający łaknienie i pogłębiający niedożywienie.**

Tymczasem łatwy do wplecenia w codzienną dietę **napój Resource 2.0 Fibre pozwala w niewielkiej pojemności jednej szklanki (200ml) dostarczyć wysoką rekomendowaną porcję białka (18 gramów) oraz błonnika (5 gramów)**. Ponieważ napój jest zbilansowany, może zastępować pojedyncze posiłki, a nawet być jedynym źródłem pokarmu (w ilości 3–4 dziennie). Może być spożywany samodzielnie lub wkomponowany w posiłki np. jako baza do koktajlu owocowego, deser po zagęszczeniu czy pożywne śniadanie w połączeniu z płatkami. Dodatek błonnika w porcji, wspomaga powrót do stanu równowagi jelit niedojadającego pacjenta, szczególnie gdy odczuwa on przejściowo niestrawność w wyniku leczenia onkologicznego czy towarzyszącego (np. antybiotykoterapii).



 NestléHealthScience

RESOURCE®

**TWOJE WSPARCIE
ŻYWIENIOWE**



www.nestlehealthscience.pl

Dietetyczne środki spożywcze specjalnego przeznaczenia medycznego.
Stosować pod kontrolą lekarza.



Badania kliniczne

Teresa Brodniewicz – dr biochemii, prezes MTZ Clinical Research Sp. z o.o. i Stowarzyszenia na Rzecz Dobrej Praktyki Badań Klinicznych w Polsce (GCPpl). Posiada rozległe, wieloletnie doświadczenie w zakresie badań klinicznych nabyte m.in. w Kanadzie, gdzie przez prawie 20 lat pracowała i prowadziła firmy biofarmaceutyczne. Po powrocie do Polski objęła stanowisko dyrektora ds. operacji klinicznych w firmie PAREXEL. W 2002 r. otworzyła swoją firmę MTZ Clinical Research prowadzącą badania kliniczne.

Badania kliniczne mają niedługą historię, jaka jest geneza tych tak ważnych dla współczesnej medycyny procedur?

Rzeczywiście, badania kliniczne, jako ściśle zdefiniowane i ujęte w ramy prawne procedury medyczne, mają krótką historię. Dobre praktyki kliniczne (DPK), czyli zasady GCP (od ang. *good clinical practice*) zostały wprowadzone dopiero w 1996 r. Te zasady, będące przede wszystkim standardami jakościowymi, naukowymi i bioetycznymi, były późnym pokłosiem uregulowań prawnych przygotowanych na bazie ustaw Kodeksu Norymberskiego, w którym do zbrodni wojennych zaliczono również eksperymenty przeprowadzane na ludziach. Odnosiły się także do różnych nieetycznych zachowań, w których wykorzystywano w sposób bezwzględny do prowadzenia tzw. badań klinicznych pacjentów, a często dzieci, jako słabsze osoby. W Polsce obecnie obowiązujące zasady DPK wprowadzono w 2012 r. Rozporządzeniem Ministra Zdrowia. Jakkolwiek trzeba podkreślić, że wcześniej badania kliniczne w naszym kraju były prowadzone w tym standardzie, na podstawie innych dokumentów, np. ustawy o zawodzie lekarza i dentystry z 1996 roku. W praktyce badacze główni podpisujący się na każdym protokole zobowiązywali się, że będą przeprowadzali badania kliniczne zgodnie z zasadami DPK(GCP). I to było praktyką w Polsce w badaniach klinicznych przed 2012 r.

Można powiedzieć że pierwsze obserwacyjne badanie kliniczne opisano jeszcze w Biblii. Podzielono młodzieńców na dwie grupy. Jednym zalecono dietę wegetariańską, a drugim mieszaną i okazało się, że ci, którzy byli na diecie wegetariańskiej lepiej wyglądali. Na przestrzeni wieków przeprowadzano różne eksperymenty medyczne,

które były swojego rodzaju badaniami klinicznymi. Za pierwsze udokumentowane badanie kliniczne uznaje się eksperyment przeprowadzony w 1747 r. przez Jamesa Lindę, lekarza floty brytyjskiej na marynarzach cierpiących na szkorbut. A szkorbut w tych czasach siał wielkie spustoszenie wśród marynarzy. Podzielił 12 chorych na 6 grup i każdej z nich zalecił spożywanie innych produktów: wody morskiej, rozcieńczonego kwasu siarkowego, cydru, octu, cytrusów oraz mieszaniny musztardy i chrzanu. Okazało się, że tylko tych dwóch marynarzy, którzy spożywali cytrusy wyzdrowiało. Datę tego eksperymentu uznano za początek świadomie przeprowadzonych, zaplanowanych badań klinicznych. W związku z tym około 20 maja każdego roku organizowany jest Międzynarodowy Dzień Badań Klinicznych dla podkreślenia znaczenia, jakie badania kliniczne odgrywają w życiu społecznym. Nasze Stowarzyszenie zaangażowane jest czynnie w ich organizację.

Jak jest badana nowa substancja, nowy lek?

Aby móc rozpocząć badania kliniczne trzeba przygotować bardzo dokładnie protokół, zgodę pacjenta i wiele innych dokumentów, takich jak np. broszurę badacza – dokument charakteryzujący i opisujący lek. Dopiero na podstawie tych dokumentów, zebranych prawidłowo, można uzyskać prawną aprobatę oraz zgodę Komisji Bioetycznej i rozpocząć badanie kliniczne. Substancja, która jest podawana po raz pierwszy człowiekowi musi być przedtem dokładnie przebadana. Istnieje wiele wytycznych europejskich i amerykańskich, które opisują, w jaki sposób dana substancja powinna być sprawdzona i co powinno być uwzględnione w badaniach, np. w przypadku ciał monoklonalnych w onko-

logii, przed pierwszym podaniem człowiekowi w ramach badania klinicznego. Przed pierwszym podaniem, powinna być bardzo dokładnie określona charakterystyka leku i jego profil toksykologiczny na podstawie badań przedklinicznych. Zazwyczaj zaczyna się od badań na komórkach. Potem prowadzi się badania produktu leczniczego na różnych gatunkach zwierząt, w różnych modelach. Po zebraniu w ramach badań przedklinicznych danych o leku i ich analizie, podejmuje się decyzję, czy lek jest obiecujący na tym etapie, czyli skuteczny, w miarę bezpieczny i jaka będzie pierwsza dawka podana człowiekowi. Najczęściej jest to 1/100 dawki, która jest toksyczna u zwierząt. Wszystkie trzy fazy badań klinicznych leków są prowadzone pod bardzo ścisłym nadzorem i kontrolą lekarską. Badacze przy pierwszym podaniu, muszą maksymalnie zadbać o bezpieczeństwo uczestnika badań, tak jak zresztą dbają o nie w trakcie przebiegu wszystkich faz klinicznych (I, II i III) badanego leku.

Kto uczestniczy w pierwszej fazie badań klinicznych?

Najczęściej w I fazie podajemy testowany lek zdrowym ludziom, gdy wiemy, że jego działanie nie będzie miało negatywnego wpływu na stan ich zdrowia. Również pewne leki onkologiczne podajemy w I fazie zdrowym uczestnikom, zależy to od schematu działania danego leku. Np. kinazy tyrozynowe, takie jak *imatynib*, podawano się na początku właśnie zdrowym ludziom, u których dopuszcza się śmiertelność za to, że użyczą swego ciała i czasu dla zbadania bezpieczeństwa leku oraz danych farmakokinetycznych (danych na temat stężenia leku we krwi). Są jednak leki, które działają silnie toksycznie np. stosowane w wielu

chemioterapiach; wtedy to podajemy je już w I fazie pacjentom onkologicznym. Badania są tak zaprojektowane, żeby nawet w I fazie pacjent miał z nich jakieś korzyści, jeśli jest to możliwe. W II fazie uczestniczą zawsze tylko pacjenci, a III faza to już dobór dawek i ustalanie interakcji z innymi lekami. We wszystkich fazach, obserwujemy skuteczność i bezpieczeństwo badanego leku. Leki onkologiczne są bardzo skrupulatnie badane, jeśli jest jakieś badanie, którego wyniki, jak w przypadku *imatynibu*, są bardzo obiecujące, to może być przyspieszony sam proces rejestracji leku, ale po uzyskaniu wszelkich niezbędnych informacji na temat jego działania.

W odniesieniu do badań klinicznych używa się niezrozumiałych często dla pacjenta terminów, takich jak: badania randomizowane, próba zaślepienia, co one znaczą?

Badanie randomizowane (z ang. *random*, przypadkowy) to takie, w którym pacjentów dzieli się losowo, przypadkowo, na dwa lub trzy ramiona/grupy. W pierwszym z ramion jest podawane pacjentom np. *placebo*, w drugim testowany lek, a w trzecim np. lek referencyjny, do którego porównujemy lek testowany. Pacjent, który bierze udział w badaniu jest losowany, wyznaczany do jednej z tych grup i bardzo często nie wie, w którym ramieniu badania bierze udział. Badania kliniczne mogą być pojedynczo, podwójnie zaślepienie lub prowadzone bez zaślepienia. Zaślepienie pojedyncze polega na tym, że pacjent nie wie, co dostaje w badaniu – lek testowany, czy *placebo* lub lek referencyjny. W podwójnie zaślepionej próbie nie wie tego ani lekarz, ani pacjent, a ocenia badanie ktoś inny, nie wiedzący kto, co otrzymał.

Czy podawanie placebo w badaniach klinicznych leków onkologicznych jest Pani zdaniem etyczne?

Nie ma takiej sytuacji zarówno w onkologii, jak i w przypadku innych leków, żeby pacjent nie otrzymał żadnego leczenia. Pacjent w badaniu klinicznym, nie jest pozbawiony leczenia, jest leczony według obowiązujących standardów, dodajemy mu tylko badany nowy lek lub go nie dodajemy (wtedy mamy do czynienia z tzw. *placebo*), w zależności, do jakiej grupy trafi.

Jakie korzyści ma pacjent z uczestnictwa w badaniach klinicznych?

Pacjent uczestniczący w badaniu nie odnosi żadnych korzyści finansowych. Jedynie otrzymuje zwrot kosztów dojazdu na badania kliniczne. Natomiast ma z tytułu uczestnictwa inne korzyści. Po pierwsze jest bardzo dokładnie przebadany, zdiagnozowany; po drugie ma zapewniony dużo wyższy standard opieki medycznej w trakcie badania niż ten, w jakim byłby leczony normalnie. Wynika to z Protokołu badania, który wymaga częstych i dokładnych obserwacji, poza tym Pacjent oczywiście otrzymuje leczenie eksperymentalne.

Jak wygląda strona prawna udziału polskiego pacjenta onkologicznego w badaniach klinicznych?

Pacjent podpisuje tzw. świadomą zgodę, składającą się z dwóch części. Pierwsza to informacja dla pacjenta o badaniu klinicznym; w tym dokumencie jest wszystko bardzo dokładnie opisane, kto jest badaczem, kto jest sponsorem, jaki lek jest badany i jak on działa, jak będzie przebiegało badanie, jakie są potencjalnie oczekiwane korzyści z badania, jakie mogą być niepożądane działania leku itp. Drugim dokumentem jest zgoda na przeprowadzenie badania klinicznego, podpisywana w obecności lekarza, który jest świadkiem. Co jest bardzo ważne – i ta informacja jest zawarta w dokumencie zgody – pacjent w każdej chwili może zrezygnować z uczestnictwa w badaniu i nie musi nawet podawać przyczyny. To jest jego niezbywalne prawo.

Czy pacjenci uczestniczący w badaniach klinicznych, po ich zakończeniu, mają możliwość kontynuowania terapii testowanym lekiem?

Są protokoły badań, które uwzględniają taką sytuację, że pacjent np. po trzech miesiącach otrzymywania *placebo* przechodzi na testowany lek i kontynuuje badanie. Ale nie zawsze tak jest. Inna jest sytuacja w przypadku zakończenia badania. W Polsce nie ma prawnych uregulowań zobowiązujących sponsora badania po jego zakończeniu do zagwarantowania pacjentom kontynuacji terapii badanym lekiem, bez względu na to, co otrzymywali w trakcie badania (lek czy *placebo*). Zwykle onkologiczne badanie kliniczne jest jednak prowadzone do momentu pogorszenia stanu pacjenta i nie jest przerywane wtedy, kiedy lek działa. W ramach nowo powstającej ustawy, dostęp do leków po zakończeniu badania dla pacjentów, którzy testowali je w badaniach, na

prawo będzie jednym z głównych postulatów, o który będziemy walczyli wszyscy – badacze, sponsorzy i pacjenci.

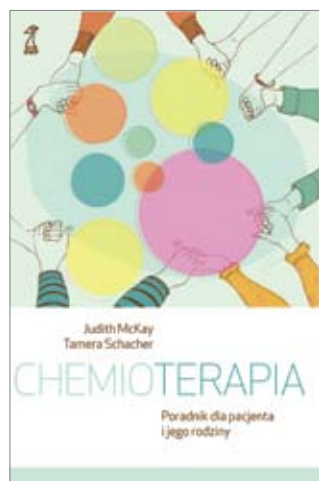
Czy w Polsce jest dostateczna liczba lekarzy i placówek przygotowanych do prowadzenia badań klinicznych leków w zakresie onkologii?

Moglibyśmy w Polsce tych badań prowadzić znacznie więcej, dużo większa liczba pacjentów mogłoby w nich uczestniczyć. Oczywiście są badania leków dedykowanych chorobom rzadkim i wtedy praktycznie każdy pacjent, który się zgłosi może uczestniczyć w takim badaniu, ale są też prowadzone badania leków przeznaczonych dla dużych grup pacjentów i wtedy nie wszyscy chętni chorzy mogą w nich brać udział. W krajach Beneluksu służba zdrowia stara się, aby każdy pacjent onkologiczny był objęty badaniami klinicznymi, bo zwiększa się jego szanse na dłuższe przeżycie, czy przeżycie całkowite. Z dostępnych danych wynika, że tylko 4 na 100 pacjentów onkologicznych ma dostęp do badań klinicznych w naszym kraju, to jest bardzo mało.

Gdzie należy szukać informacji o prowadzonych aktualnie badaniach klinicznych?

Nie ma jednej instytucji w Polsce, która gromadziłaby i upubliczniła dane o aktualnie prowadzonych badaniach klinicznych w naszym kraju. Najlepiej do tego jest predysponowany Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych, gdzie rejestruje się wszystkie badania kliniczne. Ta instytucja posiadająca niezbędną wiedzę powinna móc prowadzić taką bazę, z której mogliby skorzystać i lekarze i pacjenci. O ile wiem, udostępnienie danych o tych badaniach blokują aktualne przepisy prawa. Polski pacjent nie ma więc szerokiego dostępu do informacji o badaniach klinicznych w naszym kraju. W Wielkiej Brytanii baza danych o badaniach klinicznych jest na bieżąco sporządzana przez instytucje rządowe, zajmujące się ochroną zdrowia. Polski pacjent znający język angielski może skorzystać z bazy ogólnodostępnej na stronie clinicaltrials.gov, w której są opisane badania kliniczne prowadzone również w Polsce, aczkolwiek nie wszystkie. Zapraszam też na stronę ciekawebadania oraz na [Facebooka MTZ Clinical Research](https://www.facebook.com/MTZClinicalResearch) i Ciekawychbadan.pl.

**Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka**



CHEMIOTERAPIA. Poradnik dla pacjenta i jego rodziny

Większość pacjentów onkologicznych za najtrudniejszy etap leczenia uważa chemioterapię. Są chorzy, którzy rezygnują z kolejnego cyklu tzw. chemii, przerywają leczenie, bo nie są w stanie fizycznie i psychicznie wytrzymać dalej tej terapii. Dlatego „Chemioterapia. Poradnik dla pacjenta i jego rodziny” napisany przez amerykańskie pielęgniarki Judith McKay i Tamerę Schacher to lektura niezwykle pożyteczna, z którą warto się zapoznać, aby lepiej zrozumieć proces leczenia i związane z chemią problemy.

Niedawno, na jednej z konferencji poznałam miłą osobę – pielęgniarkę z wieloletnim doświadczeniem, a jednocześnie pacjentkę onkologiczną. *Wie Pani – zwierzyła mi się – dopiero, kiedy człowiek zachoruje przekonuje się, jak trudno dotrzeć do wiedzy na temat swojej choroby. Jestem teraz w trakcie chemioterapii, na oddziale wszyscy są bardzo mili, ale nikt nie jest mi w stanie powiedzieć, co mam zrobić, żeby uniknąć nudności, wymiotów, co jeść, a czego nie jeść w przypadku mojej konkretnej terapii.*

Wielu pacjentów onkologicznych spotyka się z podobnymi problemami z powodu chemioterapii czy innego leczenia onkologicznego, ponieważ nikt ich wcześniej nie edukuje. Lekarze i pielęgniarki są tak zajęci procesem leczenia, że często nie mają czasu na omówienie możliwych skutków ubocznych terapii, tego co robić, aby ich uniknąć i jak postępować, kiedy się już pojawiają. Poza tym często mylnie uważają, że chory czy jego bliscy mają taką wiedzę. Mąż znanej piosenkarki Kory, Kamil Sipowicz opowiedział o sytuacji zupełnej bezradności pacjenta i jego rodziny, której doświadczył z powodu choroby żony. Artystka w czasie chemioterapii miała tak silne, wyczerpujące organizm wymioty, że z obawy o jej życie wezwano pogotowie. Okazało się, że u chorej została zachwiana równowaga elektrolitów, co było wcześniej do przewidzenia, ale nie wykonano badania kontrolnego w tym kierunku. Nie wspomniano o odpowiednim nawadnianiu organizmu. *Nikt nam o tym nie powiedział, nie uprzedził nas, że może zdarzyć się coś takiego, przecież żona zrobiłaby takie badanie – mówił rozgoryczony Pan Kamil Sipowicz. Znowu coś zawiodło. System? Organizacja szpitala?*

Personel medyczny? Znaków zapytania jest wiele. A pacjent i jego bliscy muszą sobie radzić sami.

Coraz częściej mówi się o tym, że zbyt mało uwagi poświęca się tzw. medycynie wspomagającej – psychoonkologii, leczeniu paliatywnemu, fizjoterapii, dietetyce chorych na nowotwory – pozwalającej pacjentowi zachować jakość życia w czasie leczenia. Jest ona w przypadku nowotworów, które są w dzisiejszych czasach chorobami przewlekłymi, tak samo ważna jak podstawowa terapia.

Chemioterapia jest najbardziej wyniszczającą organizm pacjenta metodą leczenia, ale czasami jedyną dostępną. Żeby ją przetrwać trzeba często nie tylko sił fizycznych, ale i psychicznych, konkretnej pomocy oraz duchowego wsparcia innych. W sytuacji, gdy nie można w pełni liczyć na system opieki zdrowotnej, warto sięgnąć po lekturę.

Niedawno pojawił się w księgarniach wydany przez Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne Poradnik dla pacjenta i jego rodziny „Chemioterapia” napisany przez amerykańskie pielęgniarki – Judith McKay i Tamerę Schacher. Autorki w oparciu o profesjonalną wiedzę i wieloletnie doświadczenie, przekazują nie tylko podstawowe informacje na temat tego, czym jest chemioterapia, jaka jest jej rola i skuteczność w leczeniu onkologicznym, ale dają wiele praktycznych rad, jak przygotować się do chemioterapii i przetrwać ten trudny czas. Poruszają zarówno problemy skutków ubocznych leczenia, jak i życia codziennego i pracy. Radzą, jak się odpowiednio odżywiać, relaksować, redukować stres, jak zadbać o umysł i ciało. Dotykają także sfer życia intymnego, dotyczących seksualności czy tak istotnych zwłaszcza dla osób mło-

dych zagadnień, jak zachowanie płodności. Co bardzo ważne – poradnik jest napisany w sposób prosty, zrozumiały nawet dla nie-wprowadzonej w temat osoby.

Czytając takie podręczniki „zza oceanu” zawsze zastanawiam się, jak daleko nam do tej przysłowiowej i rzeczywistej Ameryki. Jaki jest nasz – pacjentów – poziom wiedzy, w porównaniu z resztą świata, na temat chorób onkologicznych. Wyedukowani pacjenci zrzeszeni w stowarzyszeniach takich jak np.: Amazonki, POL-ILKO czy GIST, posiadają aktualną i szeroką wiedzę na temat swojego nowotworu i codziennego życia z nim, tym bardziej, że współpracują z organizacjami na całym świecie. Polskie organizacje pacjenckie dążą od lat do tego, by chorzy w kraju byli objęci opieką onkologiczną na takim samym poziomie, jak w krajach, gdzie jest ona najlepsza. Pacjenci ci, z racji swojej wiedzy i doświadczenia, są w sposób naturalny predysponowani do tego, aby wspierać nowych chorych. Robią to z pasją i zaangażowaniem w ramach swojej działalności wolontaryjnej. Są takim „żywymi poradnikami”, bo jak mówią: *Nikt tak nie pomoże pacjentowi, jak drugi pacjent.*

Wśród polskich chorych na raka i ich bliskich zapotrzebowanie na wiedzę, jak pokonać chorobę jest coraz większe. Wiem to choćby odnotowując rosnące zainteresowanie „Głosem Pacjenta Onkologicznego”, którego wydawca – Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych – robi co może, żeby choć w części zaspokoić tę rosnącą potrzebę samoedukacji polskich pacjentów onkologicznych. Dlatego każda fachowa pozycja na temat raka, taka jak poradnik „Chemioterapia” jest bardzo potrzebna.

ALEKSANDRA RUDNICKA

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO

wsparcie pacjentów ze stomią



Organizacja została założona w roku 1987 pod nazwą Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią POL-ILKO. W 2008 roku zmieniliśmy nazwę na Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO. Jesteśmy członkiem Europejskiego (EOA) oraz Światowego Stowarzyszenia Stomijnego (IOA). Reprezentujemy 40.000 pacjentów ze stomią w Polsce. Zrzeszamy 1200 członków w 20 oddziałach regionalnych.

Ważnym elementem działalności POL-ILKO jest wolontariat stomijny. Pomoc osobom, które mają, bądź będą miały wytworzoną stomią jest zadaniem wszystkich towarzystw stomijnych. Specyfiką tego wolontariatu jest fakt, że muszą to być osoby ze stomią, dobrze funkcjonujące w życiu codziennym. Nie jest to łatwe i niestety bardzo trudno znaleźć chętnych oraz odpowiedzialnych stomików.

Działalność POL-ILKO to przede wszystkim rzecznictwo i stanie na straży praw osób ze stomią do pełnego, bezpłatnego dostępu do sprzętu stomijnego oraz środków do pielęgnacji stomii. Jest to bowiem najważniejszy element poprawnego funkcjonowania stomika po wyłonieniu stomii. Dlatego też **cały czas walczymy o podniesienie limitów kwotowych, które obowiązują w niezmiętej wysokości od 12 lat. Policzmy zatem 8% VAT plus inflacja przez te lata i jasno widzimy spadek wartości nabywczej limitów o 50%**. Niewiele osób może sobie pozwolić na dokupienie sprzętu i bardzo często zwracają się do nas z dramatycznymi prośbami o pomoc w zaopatrzeniu.

Drugim ważnym aspektem naszej działalności jest bezpośrednie wsparcie stomików w oddziałach regionalnych. Tu można spotkać się, porozmawiać o każdym problemie, wyjechać wspólnie na ognisko, imprezę integracyjną czy dowiedzieć się o nowościach w zakresie pielęgnacji i opieki nad stomią. Często są to jedyne powody do wyjścia dla stomików, gdyż tylko w tym gronie czują się bezpiecznie. Ponieważ stomia nadal jest tematem tabu w naszym społeczeństwie.

POL-ILKO uczestniczy w różnych przedsięwzięciach dotyczących promocji profilaktyki chorób nowotworowych oraz edukacyjnych kampaniach społecznych. Jest także jednym z inicjatorów i fundatorów powstałej w 2009 roku fundacji – Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych. Jesteśmy też członkiem *European Cancer Patient Coalition* (ECPC – Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych).

Ponadto Stowarzyszenie bierze udział w organizowanych co trzy lata obchodach Światowego Dnia Stomika (*World Ostomy Day*), który przypada na pierwszy weekend października. Odbývają się one od roku 1993, a ideą i głównym przesłaniem spotkań, których pomysłodawcą był prof. Gerhard Englert z Niemiec jest edukacja, informacja oraz konsolidacja środowiska osób ze stomią, aby przeciwdziałać wykluczeniu, stygmatyzacji i izolacji stomików na całym świecie. Aktywny udział w tych spotkaniach biorą zarówno lekarze jak i pielęgniarki współpracujące z organizacjami pacjentów. Ponadto od 2008 roku decyzją Walnego Zgromadzenia Delegatów POL-ILKO ustanowiony został Krajowy Dzień Stomika, który obchodzony jest co roku 5 października.

Nasza organizacja została także wyróżniona nagrodą główną Św. Kamila w 2015 roku w kategorii Stowarzyszenia i organizacji pacjentów będące wzorem opieki nad chorymi i ich rodzinami.

W ubiegłym roku POL-ILKO zostało laureatem konkursu grantowego „Zwyczajnie Aktywni”. Ideą konkursu jest szeroko rozumiana aktywizacja zawodowa osób dotkniętych chorobą, która postrzegana jest nie tylko przez pryzmat wyzwania zawodowego, ale również psychologicznego oraz edukację i dialog pacjentów z lekarzami.

PROJEKT ZWYCZAJNIE AKTYWNI

Celem projektu jest podniesienie umiejętności i kompetencji uczestników, poprzez aktywizację społeczną, promocję wolontariatu stomijnego oraz wskazanie możliwości wykorzystania wiedzy i doświadczenia zawodowego w dalszej aktywności życiowej.

W ramach projektu odbędą się:

- **Warsztaty z psychologiem** – praca nad własnymi emocjami, poczuciem własnej wartości oraz elementy kontaktów interpersonalnych.
- **Warsztaty z doradcą zawodowym** – możliwości wykorzystania własnej wiedzy i doświadczenia plus korzystanie z nowych technik w dzisiejszych czasach.
- **Warsztaty ze specjalistą ds. wolontariatu** – podstawowe zasady wolontariatu, niezbędne przepisy, znajomość praw i obowiązków wolontariusza.
- **Kurs podstaw obsługi komputera i Internetu** – zajęcia wprowadzające, ukazujące zalety korzystania z komputera – podstawy MS Office, Internet.
- **Szkolenie wolontariuszy** – wyjazdowe, trzydniowe szkolenie dla wybranych 15 uczestników z 5 oddziałów (po 3 osoby z oddziału).

Realizacja tego zadania odbywa się właśnie w tym roku, a przewidziane jest wsparcie dla 75 uczestników w 5 oddziałach regionalnych. Planowane są warsztaty z psychologiem, specjalistą ds. wolontariatu, doradcą zawodowym, kurs podstaw obsługi komputera i Internetu oraz wyjazdowe szkolenie dla 15 osób przygotowujące do pracy wolontariusza stomijnego.

Nasze działania są skierowane przede wszystkim na przełamywanie tabu, którym w naszym kraju jest ciągle rak jelita grubego, profilaktyka tego schorzenia oraz stomia i życie codzienne osób ze stomią. Staramy się organizować środowisko stomijne oraz przełamywać stereotypy tak wśród samych stomików, jak i całego społeczeństwa.

prezes Zarządu Głównego POL-ILKO
Andrzej Piwowarski

POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE POL-ILKO

ul. Przybyszewskiego 49, 60-355 Poznań

tel: 660 479 242

mail: polilko@polilko.pl, andrzejpiwowarski@wp.pl

www.polilko.pl



Jak pomagamy chorym na GIST

Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST, Piotr Fonrobert o działalność organizacji i życiu codziennym gistówców.



Stowarzyszenie pomocy Chorym na GIST działa od 12 lat. Jego główne, niezmiennie od lat działanie skupia się na pomocy pacjentom w zakresie przezwycięzania bardzo rzadkiego nowotworu sadowiącego się w podścielisku przewodu pokarmowego. Właśnie od angielskiego skrótu fachowego terminu tej lokalizacji nowotworu przyjęto nazwę Stowarzyszenia – GIST.

Ponieważ występowanie naszej choroby nie jest częste, dlatego skupiliśmy działania na szerzeniu informacji o GIST, jego możliwych terapiach i przezwycięzaniu skutków ubocznych stosowanych leków. Bardzo ważnym obszarem pracy Stowarzyszenia jest troska o przeprowadzenie właściwej diagnozy u osób z podejrzeniem GIST. Przypadki błędnego rozpoznania GIST niestety nie zostały jeszcze wyeliminowane. Nadal zdarzają się źle postawione diagnozy, choć – dzięki badaniom molekularnym – możemy łatwiej zdiagnozować tę chorobę i wytyczyć cel jej terapii.

Rzadkość choroby ma swe plusy i minusy. Niewątpliwym plusem jest to, że trafienie właśnie na nią, jest znikome, minusem zaś fakt, iż właściwa diagnoza wymaga bardzo specjalistycznej wiedzy. Jeden z amerykańskich patologów, zajmujących się między innymi GIST powiedział, że o pomyłkę w rozpoznaniu guza jest bardzo łatwo, a w przypadku chorób rzadkich jej prawdopodobieństwo wzrasta dramatycznie. Dlatego też w działalności prowadzonej przez nasze Stowarzyszenie dominuje propagowanie wiedzy na temat GIST, ale także ogólnej wiedzy na temat chorób nowotworowych, kierunków badań i nowoczesnego leczenia onkologicznego. Jest ona kierowana głównie do pacjentów i osób im pomagających.

Niebagatelnym plusem GIST jest sposób jego leczenia. Pacjentowi, któremu dane będzie trafić do specjalisty, zaznajomionego z tą chorobą, zostanie zaaplikowana terapia, dzięki której będzie miał dużą szansę

zachować dobrą, nawet bardzo dobrą jakość życia, bez bólu i cierpienia. Chorując, będzie mógł – jak to jest w przypadku wielu pacjentów – nadal pracować i normalnie żyć. Nie będzie poddany ani wyniszczającemu naświetlaniu, ani chemioterapii. Ponieważ program leczenia chorych na GIST jest znakomicie zorganizowany, uniknie także stresu związanego z długokolejkowym modelem leczenia, co jest powszechne w naszym krajowym systemie zdrowotnym.

Podstawowym obowiązkiem chorego na GIST, zapewniającym sukces terapii, będzie codziennie łykanie tabletki i pamiętanie o tym, że ma to robić regularnie. W przypadku GIST, dzięki innowacyjnej medycynie, rak z tragicznej, zabijającej pacjenta w krótkim czasie choroby, stał się chorobą przewlekłą, o w miarę łagodnym przebiegu. Dlatego staramy się dostarczać wszystkim, którzy mogą mieć z nią do czynienia maksymalnie dużą dawkę wiedzy. Nie dotyczy ona tylko samej choroby, ale i tego jak korzystać z wizyt lekarskich, o co pytać, na co zwracać uwagę leczącemu.

Jako Stowarzyszenie możemy pochwalić się znakomitymi relacjami z – w naszym przekonaniu – referencyjnym ośrodkiem leczenia GIST, jakim jest Klinika Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie prowadzona przez prof. dr hab. n. med. Piotra Rutkowskiego.

Ponieważ nie jest nas wielu, a w dzisiejszym świecie głos wielkich i licznych ma decydujące znaczenie, staramy się współpracować z innymi organizacjami. Na arenie krajowej jest to przede wszystkim stowarzyszenie SARCOMA oraz Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. Także swą wspaniałą opieką otaczają nas Amazonki, których działalność jest dla nas wzorem i inspiracją.

Podejmujemy współdziałanie z organizacjami skupiającymi chorych na GIST,

działającymi na arenie europejskiej, a także globalnej. Mamy koleżanki i kolegów na wszystkich kontynentach. Dzięki temu wiemy o wszystkich nowinkach w leczeniu, o pozytywnych opiniach Agencji Oceny Leków, w tym amerykańskiej FDA. Wspólnie podejmujemy starania, aby los chorego był coraz łatwiejszy i mniej stresogenny. Wspieramy się nawzajem w podejmowanych w różnych krajach akcjach. Stanowimy dobrze współpracującą, globalną rodzinę.

Jesteśmy jedną z nielicznych społeczności chorych, która finansuje badania naukowe.

To wszystko jest możliwe, gdyż na swej życiowej drodze spotykamy zarówno fantastycznych ludzi nauki, medycyny, farmakologii, a także tych, którzy skłonni są pomagać nam finansowo. Dzięki naszym krajowym darczyńcom możliwe jest realizowanie spotkań edukacyjnych, równego rodzaju prelekcji, wydawanie przez Stowarzyszenie broszurek, materiałów multimedialnych oraz biuletynu NASZA PODRÓŻ.

Jak podkreśla prof. Piotr Rutkowski: *Polska jest w tej szczęśliwej sytuacji, że mamy bardzo prężnie działającą organizację pomocy chorym na GIST. Organizacja ta zrzesza około 200 osób. Jak na rzadką chorobę to bardzo dużo. Wydała wiele poradników i informatorów dla chorych, przez co pomaga lekarzom w zakresie zwiększenia świadomości pacjentów. Informacje podane są w sposób przystępny i wiarygodny. Jest to także organizacja, która przeprowadziła edukację dla lekarzy leczących chorych na GIST, pacjenci pomagają nam również w szerzeniu wiedzy o tym nowotworze.*

STOWARZYSZENIE POMOCY CHORYM NA GIST

ul. Potocka 14, 01-652 Warszawa

tel: 22 832 21 03, 503 158 624

mail: stowarzyszenie@gist.pl

www.gist.pl

SANITAS czyni cuda

Pisze miejscowa prasa o akcji zorganizowanej przez Stowarzyszenie SANITAS w Sanoku. *Do tej pory organizowaliśmy wiele „białych sobót”. Tym razem jednak akcja „Dla zdrowia i urody” była wyjątkowa. Wyszliśmy naprzeciw potrzebom kobiet, które posiadając skierowanie na ginekologiczne USG oczekiwały w długiej kolejce (300 osób) na to badanie, nawet z terminem na 2017 r. W tym dniu przebadano ok. 80 pacjentek. Kilka skierowano do dalszej diagnostyki, a kolejka skróciła się o ponad 3 miesiące. Jak zawsze były niespodzianki, a badania przebiegały w miłej atmosferze. Panie zaraz po wykonaniu badania chętnie oddawały się w ręce naszych specjalistek dietetyczek oraz kosmetyczek, dzięki czemu mogły się zrelaksować* – mówi Anna Nowakowska, prezes Stowarzyszenia SANITAS.

Jak podkreśla Adam Siembab, dyrektor Szpitala Specjalistycznego w Sanoku – *Od pewnego czasu mamy problem z liczbą lekarzy ginekologów położników i dodaje – Zawsze chętnie włączamy się w akcje SANITAS.*

Jak widać, ta wspólna akcja, która kosztowała „aż” 1000 zł, była nie tylko miłym spotkaniem, ale przyniosła wymierne zdrowotne korzyści, a kilku osobom z pewnością uratowała życie. Ania Nowakowska zapowiada, że na tym nie koniec. Kolejne akcje już wkrótce.

MAŁY WIELKI JUBILEUSZ – PIĘCIOLECIE SANITAS

4 lutego w Sanockim Domu Kultury z okazji Światowego Dnia Walki z Rakiem odbyło się Forum „Współdziałajmy dla zdrowia” połączone z Jubileuszem Pięcioletnia Stowarzyszenia SANITAS. Przez 5 lat swojej działalności SANITAS zorganizował 60 akcji, zdobył wiele nagród m.in.: w plebiscycie Rak. To się Leczy, w kategorii „Akcja Społeczna Roku” i „Człowiek Niosący Nadzieję”, (Ania



Nowakowska, założycielka Sanitas). Organizacja otrzymała też od Burmistrza Miasta Sanoka nagrodę „Serce na Dłoni” za działania społeczne oraz Medal Zasługi przyznany przez Rektora Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Sanoku.

Podczas forum o epidemiologii w regionie mówiła **Pani Jolanta Sawicka** – koordynator oddziału dziennego chemioterapii i hematologii onkologicznej w Brzozowie, a o nowych możliwościach diagnostyki onkologicznej w Podkarpackim Ośrodku Onkologicznym w Brzozowie opowiedziały: **Pani Katarzyna Pluta**, dyrektor medyczny firmy Voxel oraz **Pani Katarzyna Skowrońska**. W imieniu Burmistrza Miasta Sanoka Tadeusza Pióro, Pan Burmistrz Edward Olejko wręczył kwiaty, dziękując za dotychczasowe działania Stowarzyszenia.

Dziękujemy wszystkim, którzy zechcieli poświęcić swój czas i być w tym dniu z nami. Dziękujemy z osobna każdej osobie, dzięki której możemy pomagać innym! – powiedziała na zakończenie Anna Nowakowska, założycielka i prezes Stowarzyszenia SANITAS.

NIE BÓL SIĘ. BĄDŹ WOLNY OD BÓLU – ruszyła nowa edycja kampanii

Koalicja na Rzecz Walki z Bólem i Fundacja Wygramy Zdrowie walczy o prawo do życia bez bólu i równy dostęp do skutecznej terapii przeciwbólowej dla każdego pacjenta, niezależnie od rodzaju choroby i stopnia jej zaawansowania. *Jeśli chorujesz? Cierpisz? Domagaj się od lekarzy specjalistycznej terapii przeciwbólowej. „Nie ból się. Bądź wolny od bólu.”* – tak brzmi hasło kolejnej edycji kampanii. Celem prowadzonych działań społeczno-edukacyjnych jest zniesienie barier w zakresie leczenia bólu i wsparcie pacjentów w podjęciu terapii przeciwbólowej. Ból przewlekły uznawany jest za chorobę samą w sobie i powinien być prawidłowo leczony. Kampania podkreśla znaczenie dobrej kontroli bólu u pacjenta i przełamuje stereotypy związane z opioidofobią.

W ramach kampanii powstał również „Poradnik dla pacjentów i opiekunów”, będący praktycznym przewodnikiem w zakresie terapii przeciwbólowej. Można w nim także znaleźć wskazówki odnośnie wsparcia psychologicznego z powodu doznawanego cierpienia. Poradnik jest dostępny bezpłatnie dla pacjentów on-line, na stronie www.niebolsie.pl i facebooku kampanii.

Bądź reżyserem swojego życia.

**Nie kłaniaj się bólowi
i nie ból się!**

Bądź wolny od bólu!

www.niebolsie.pl, www.facebook.com/niebolsie

V FORUM PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych zaprasza na V Forum Pacjentów Onkologicznych, którego tegorocznym mottem jest „Diagnostyka, terapia, badania – czy polscy pacjenci znaleźli się w trójkącie bermudzkiej onkologii?”

Już poraz piąty spotkamy się w gronie pacjentów onkologicznych, ekspertów ochrony zdrowia i decydentów, aby przedyskutować najpilniejsze problemy i wyzwania, przed którymi stoi polska onkologia w kontekście potrzeb, oczekiwań oraz praw pacjentów. Forum będzie także okazją do wymiany doświadczeń i przedsta-

wienia organizacji pacjentów jako ważnego partnera w procesach decyzyjnych, istotnych dla chorych onkologicznie.

Data wydarzenia: 5 kwietnia 2016 r.

Miejsce: Warszawa, Hotel MDM, Plac Konstytucji 1

Czas trwania: 11:00 - 15:30 (rejestracja od godziny 10:00)

Rejestracja: info@pkopo.pl lub 22 428 36 31. Należy podać: imię i nazwisko, numer telefonu, adres mailowy oraz reprezentowaną organizację lub podmiot.

Udział w Forum jest bezpłatny. Liczba miejsc ograniczona.

Marzec Miesiącem Świadomości Raka Jelita Grubego

Ustanowiony przez Parlament Europejski w 2008 roku Miesiąc Świadomości Raka Jelita Grubego – obchodzony w marcu każdego roku – ma za zadanie zwrócić szczególną uwagę na profilaktykę i dostępne możliwości leczenia tego nowotworu. Rak jelita grubego jest trzecim najczęściej występującym nowotworem na świecie.

Specjaliści apelują, aby osoby po 30 roku życia, w grupie podwyższonego ryzyka, przynajmniej raz na kilka lat przechodziły badania kolonoskopowe, które pozwalają wykryć raka we wczesnym stadium choroby. Informacje o bezpłatnych badaniach przesiewowych znajdziesz na: www.pbp.org.pl



O raku przy kawie

Od lutego 2016 roku, w każdy czwartek o godzinie 18:00, można słuchać audycji „Onkocafe. O raku przy kawie” w radio polskalive.pl. W audycji poruszane są ważne tematy związane z profilaktyką raka, leczeniem onkologicznym, możliwościami wsparcia, dostępem do nowoczesnej diagnostyki, czy wyborem placówki medycznej i lekarza. Co tydzień do studia zapraszani są ciekawi goście, zarówno specjaliści jak i pacjenci. Dzielą się oni na antenie swoim doświadczeniem



oraz radami, jak przetrwać trudny czas choroby. Mimo poważnych tematów w audycji nie brakuje humoru i pozytywnego dystansu do choroby. Audycja kierowana jest nie tylko do osób, które same doświadczyły choroby, ale także do ich rodzin, bliskich i przyjaciół oraz do personelu medycznego i wolontariuszy. Prowadzącymi audycję są **Anna Kupiecka** – zaangażowana w sprawy pacjenckie, prezes fundacji „Onkocafe” oraz **Adrianna Sobol** – ceniony psychoonkolog.

Witamy nowych członków Koalicji



W ostatnim czasie do PKPO dołączyły dwie organizacje:

- Stowarzyszenie Chorych na Czerniaka www.stowczerniak.pl
- Fundacja Pocancerowani www.pocancerowani.pl

Jeśli Twoja organizacja jest zainteresowana współpracą z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych – zapraszamy.

Deklarację partnerstwa znajdziesz na: www.pkopo.pl/deklaracja_czlonkowska



Medycyna oparta na faktach a doświadczenie pacjentów

Czy współczesna medycyna odzyska swój humanistyczny aspekt? Odpowiedź na to pytanie – jest moim zdaniem – kluczowa dla jej rozwoju. Nie pytam o poznawcze możliwości medycyny, bo te w świetle ostatnich dokonań, wydają się być prawie nieograniczone, ale o etyczną, humanistyczną perspektywę opieki medycznej we współczesnym świecie.

Medycyna oparta na faktach (ang. *Evidence-based medicine*, EBM), rejestry epidemiologiczne, wykorzystywanie statystyki do badań klinicznych, wszystkie te działy i narzędzia medycyny, wyrosłe z fascynacji najnowszymi osiągnięciami medycyny, często sprawiają, że zapominamy o jej etycznej stronie i o pacjencie. Chorzy, pytając lekarza o jakąś terapię, w odpowiedzi słyszą, że nie ma żadnych wiarygodnych badań na ten temat. I na tym koniec, żadnych wyjaśnień. Z czego to wynika? Co najmniej z dwóch powodów – bezkrytycznego zaufania niektórych lekarzy do wyników badań klinicznych i braku wiedzy na temat terapii alternatywnych, wrzucanych bez żadnej selekcji do jednego worka, uważanych powszechnie przez świat medyczny za „czary-mary”, szarlatanerię, sposób na naciąganie naiwnych pacjentów. A przecież przykładów na wątpliwą wiarygodność niektórych badań klinicznych można znaleźć wiele. Podczas bardzo interesującej i pouczającej konferencji szkoleniowej „Kontrowersje w onkologii” prelegenci – lekarze kliniczni, statystycy, prawnicy – pokazali na konkretnych przykładach, jak łatwo można manipulować wynikami badań klinicznych, zwłaszcza jeśli dążymy do potwierdzenia z góry założonej hipotezy. Wykazali, jak statystyka, która ma służyć obiektywizacji ocen, okazuje się być świetnym narzędziem interpretacji wyników w pożądanym kierunku. Jakie konkluzje ważne dla praktyki lekarskiej wynikały z tych analiz – nie można bezkrytycznie przyjmować wyników badań klinicznych, nawet jeśli są zamieszczone w prestiżowych czasopismach medycznych. Lekarz powinien poznać zasady oceny wiarygodności badań klinicznych i nauczyć się je samodzielnie stosować. Dla lekarza badacza natomiast podstawową sprawą jest stosowanie się do procedur, przede wszystkim Dobrych Praktyk Klinicznych (DPK), czyli zachowania norm etycznych zarówno w stosunku do pacjenta, jak i sposobu prowadzenia oraz oceny wyników badań. Mówi o tym dr Teresa Brodniewicz (s.24–25).

W odniesieniu do terapii alternatywnych, warto wiedzieć, że też prowadzi się badania w kierunku ich poznania, poza tym działa wiele wiarygodnych instytucji certyfikujących i standaryzujących tego typu metody. Informacje na ten temat można znaleźć choćby w poradniku „Pokonać raka”. Lekarz powinien umieć doradzić pacjentowi także w tym temacie, które metody są zdecydowanie szkodliwe, a które można zastosować, bo są już zweryfikowane naukowo i wiadomo, że wspomagają one terapię lub łagodzą jej skutki, takie jak np. nudności czy wymioty.

EBM w swoich zasadach działania zakłada także uwzględnianie przypadków pojedynczych chorych. Prawie każdy lekarz z dłuższą praktyką zna z własnego doświadczenia pacjentów, którzy zgodnie z aktualną wiedzą, według danych z rejestrów epidemiologicznych

nie powinni już chodzić po tym świecie, a jednak żyją i często mają się dobrze. Takie przypadki powinny być szczególnie dokładnie przebadane i przeanalizowane, a nie tylko wyjaśnione według znanej zasady, stwierdzającej, iż wyjątek potwierdza regułę lub popularnego powiedzenia, że zdarzają się cuda. Z drugiej strony chorzy ci są dowodem na to, że każdy pacjent jest inny, że wymaga indywidualnego podejścia, bo jeśli nie odpowiedział na określone standardem leczenie, to być może trzeba spróbować innych metod. Niestety większość lekarzy woli poruszać się w kręgu znanych, sprawdzonych terapii pozostających w zasięgu ich wiedzy i możliwości. Jak pokazują badania TNS Polska przeprowadzone w lutym 2015 r. – 5% onkologów w Polsce w ogóle nie informuje pacjentów o innowacyjnych terapiach, jeśli nie są one dostępne w naszym kraju, a tylko 14% lekarzy informuje o nowych lekach, choć nie są one objęte u nas refundacją. Dlatego, coraz bardziej wyedukowani pacjenci poszukują ich sami i często znajdują.

Chorzy nie są przez świat medyczny w wielu przypadkach traktowani jak partnerzy. Zarówno w indywidualnych kontaktach z lekarzami, np. przy planowaniu terapii, jak i na szerszym polu współpracy. Jeśli zaprasza się pacjentów do udziału w spotkaniach dotyczących problemów opieki zdrowotnej, to w roli biernych słuchaczy. Rzadkością są zaproszenia na równych prawach do debaty. Pacjentów uważa się za niekompetentnych, posługujących się wiedzą nieopartą na EBM, ale czerpaną z mediów, kolorowych czasopism. Lekceważą się ich wiedzę wyniesioną z osobistego doświadczenia choroby. Pacjencka docieklivość psuje idealny, statystyczny, uśredniony, uporządkowany świat EBM. Zapomina się, że człowiek, pacjent to nie statystyka, nie przypadek naukowy czy badawczy, a najprawdziwszy, najbardziej wiarygodny „fakt medyczny”, poparty bezcennym, indywidualnym doświadczeniem.

Na konferencji poświęconej medycynie personalizowanej dyskutowano na temat tego, jak powinien nazywać się ten nowy dział – medycyna celowana czy personalizowana? Lekarze biorący udział w konferencji z Panem Ministrem Zdrowia Konstantym Radziwiłłem na czele podkreślali, że nie chodzi tylko leczenie pacjenta, które ograniczałoby się do celnie dobranego leku do rodzaju jego choroby (mutacje w genach). Chodzi, o coś znacznie ważniejszego – kompleksową opiekę medyczną, obejmującą indywidualne potrzeby pacjenta, także w zakresie psychologii, rehabilitacji, a tu już możemy mówić o medycynie personalizowanej. Wydaje się, że nurt współczesnej medycyny, odwołujący się tylko do faktów medycznych znajdujących potwierdzenie statystyczne i istotnych epidemiologicznie, powoli zaczyna zawracać w kierunku antycznych źródeł, w kierunku postrzegania każdej ludzkiej osoby, troski o zdrowie każdego chorego.

Aleksandra Rudnicka

PODARUJ NAM 1 %

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



KRS: 0000333981

MÓWIMY
WSPÓLNYM GŁOSEM
100 000
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
ZRZESZONYCH W
35 ORGANIZACJACH

RAZEM DLA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Podaruj swój



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

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



ZARZĄD

Prezes – Szymon Chrostowski
Prezes Fundacji Wygramy Zdrowie

Wiceprezes – Krystyna Wechmann
Prezes Federacji Stowarzyszeń
„Amazonki”

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



Pod adresem charms@pkopo.pl możesz zamówić biżuterię z naszej kolekcji JASKÓŁKI NADZIEI, która będzie miłym upominkiem.
Kolekcja do obejrzenia na www.pkopo.pl

Nakład 10 000 egz.

Wydawca: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych