GŁOS Nr 2/2016(17)

GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych www.pkopo.pl

WSPARCIE PSYCHOONKOLOGICZNE

NIEZBĘDNY ELEMENT KOMPLEKSOWEJ OPIEKI NAD CHORYMI Z NOWOTWORAMI

V Forum Pacjentów Onkologicznych

Psychoonkologia – czym jest, czym się zajmuje? Czy potrafi pomóc pacjentowi onkologicznemu, jego bliskimi, a także opiekującym się nim lekarzom, pielęgniarkom i innym specjalistom? Jakimi środkami i metodami się posługuje? Na jakim etapie choroby onkologicznej może służyć pomocą pacjentowi? Jaką rolę pełni w kompleksowej opiece nad pacjentem onkologicznym? Wreszcie, czy pomoc i wsparcie psychoonkologiczne przynosi wymierne skutki w całościowej terapii onkologicznej? Jaki jest stan obecny psychoonkologii w Polsce? Na te pytania starają się odpowiedzieć ekspercji: prof. Krystyna de Walden-Gałuszko, dr Paweł Zielazny, mgr Paulina Zielińska, mgr Dorota Grabowska, a także pacjenci – Marzena Erm, Antoni Markowski. Zaś redaktor Jarosław Gośliński poleca wspierające lektury, pomocne w terapii. W numerze także Ewa Styś, pacjentka onkologiczna, reaktor Radia ON o własnych doświadczeniach związanych z chorowaniem w wieku dziecięcym i późniejszym. Przytaczamy również opinie specjalistów w ważnych dla pacjentów sprawach, m.in. prof. Joanny Góry-Tybor o leczeniu pacjentów z mielofibrozą w Polsce i ich bezskutecznym oczekiwaniu na terapię poprawiającą jakość życia i czas przeżycia, która jest standardem w Europie. Adwokat Monika Duszyńska przedstawia wstępną ocenę projektu ratunkowego dostępu do technologii medycznych, mającego umożliwić niestandardowe leczenie. Piszemy także, jak pacjenci ocenili wdrożenie i realizację pakietu onkologicznego po roku od jego wprowadzenia i o czym dyskutowano na V Forum Pacjentów Onkologicznych. Prezentujemy nagrodzonych i wyróżnionych w I edycji konkursu „Jaskółki Nadziei".

WSZYSCY TWORZYMY POLSKĄ ONKOLOGIĘ
V Forum Pacjentów Onkologicznych

JASKÓŁKI NADZIEI
Laureaci i wyróżnieni

ROLA PSYCHOONKOLOGII W LECZENIU ONKOLOGICZNYM
Rozmowa z prof. Krystyną de Walden-Gałuszko

PSYCHOONKOLOGIA W POLSCE
dr Paweł Zielazny, mgr Paulina Zielińska

SPOSOBY WSPARCIA PSYCHOONKOLOGICZNEGO
psycholog, mgr Dorota Zielińska

WSZYSTKIM CHORYM NAJBARDZIEJ POTRZEBA NADZIEI
red. Ewa Styś

MOJA HISTORIA
Marzena Erm
Antoni Markowski

G JAK GLUTAMINA
dr Sybilla Berwid-Wójtowicz

RATUNKOWY DOSTĘP DO TECHNOLOGII MEDYCZNYCH
adwokat Monika Duszyńska

TRZY KSIĄŻKI, PO KTÓRE WARTO SIĘGNĄĆ
red. Jarosław Gośliński

POMAGAĆ KAŻDY MOŻE
red. Aleksandra Rudnicka

WSZYSCY TWORZYMY POLSKĄ ONKOLOGIĘ – pacjenci, eksperci i decydenci

Już po raz piąty zainicjowaliśmy publiczną debatę, dotyczącą sytuacji pacjentów onkologicznych w systemie ochrony zdrowia. 5 kwietnia br. w Warszawie odbyło się V Forum Forum Pacjentów Onkologicznych, podczas którego poszukiwaliśmy rozwiązań aktualnych problemów chorych na nowotwory w Polsce. Debacie przyświecało pytanie: „Czy polscy pacjenci znaleźli się w trójkącie bermudzkim onkologii w zakresie diagnostyki, dostępności do nowoczesnych terapii i badań klinicznych?"

V Forum Pacjentów Onkologicznych poświęcone było zagadnieniom najistotniejszym z punktu widzenia samych chorych, a zatem dostępności do innowacyjnych terapii, medycynie personalizowanej i związanej z nią diagnostyce molekularnej oraz dobrym praktykom w badaniach klinicznych. Podczas dyskusji w pięciu blokach tematycznych pacjenci i eksperci podjęli się próby oceny aktualnej sytuacji, poszukując jednocześnie rekomendacji zmian służących jej poprawie.

W debacie udział wzięli eksperci z zakresu onkologii i diagnostyki: prof. Jecek Fijuth, prof. Renata Langfort, prof. Tadeusz Pieńkowski, prof. Paweł Krawczyk, prof. Piotr Rutkowski oraz prof. Lubomir Bodnar, a także eksperci z dziedziny prawa – prof. Dorota Karkowska, Adam Twarowski, badań klinicznych – dr Teresa Brodniewicz, farmaekonomii – dr Michał Jachimowicz oraz zdrowia publicznego – dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, dr Filip Raciborski, reprezentanci środowiska pacjentów – dr Rafał Świerzewski, Anna Nowakowska, Krystyna Wechmann, Szymon Chrostowski. Resort Zdrowia reprezentował wiceminister Piotr Warczyński. Dyskusję na Forum moderowała redaktor Iwona Schymalla.

Podczas V Forum po raz pierwszy głos pacjentów wybrzmiał donośnie, w każdym z paneli, zagadnienia omawiano z perspektywy doświadczeń, wiedzy i potrzeb chorych na nowotwory, z ich aktywnym udziałem. – *W większości dyskusji na temat onkologii w Polsce opinie pacjentów są pomijane, traktuje się nas przedmiotowo, jako obiekt działań pracowników służby zdrowia, firm farmaceutycznych, decydentów. Rzadko pyta się pacjentów jak chcą być leczeni, dlatego na naszym Forum pacjenci są równoprawnymi partnerami w debacie* – podkreśliła wiceprezes PKPO Krystyna Wechmann.

Dyskusje tematyczne toczone podczas tegorocznego Forum pokazały wyjątkową zgodność opinii ekspertów i pacjentów. Wspólne wnioski z debaty poświęconej dostępności do innowacyjnych terapii to przede wszystkim: konieczności zmian w ustawie refundacyjnej, zwiększenie przejrzystości w podejmowaniu decyzji refundacyjnych, umożliwienie korzystania z innych niż programy lekowe możliwości terapii np. tzw. *compassionate use*. Uznano też za całkowicie nieuzasadnione stosowania w ocenie ekonomicznej leków wyłącznie wskaźnika QALY, który nie jest kryterium wykluczającym w wielu krajach Europy Zachodniej, zwłaszcza w przypadku terapii pacjentów z nowotworami rzadkimi. Podkreślono, że w odniesieniu do możliwości ekonomicznych Polski, wynikających z ocen specjalistów, środki przeznaczane na nowoczesne terapie są zbyt małe. Przedostanie miejsce naszego kraju w rankingu Europejskiego Konsumenckiego Indeksu Zdrowia jest zawstydzające. Jak podkreślił prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Szymon Chrostowski – *Duże nadzieje wiążemy z konsultacjami z Ministrem Zdrowia w sprawie programów lekowych, które mają być przedłużane i wdrażane w najbliższym czasie.*

W debacie na temat diagnostyki nowotworów zwrócono uwagę na brak obowiązujących standardów pracy patomorfologów – mimo zgłoszonego przez to środowisko projektu. W przypadku diagnostyki i profilaktyki nowotworów dziedziczonych rodzinnie podkreślono nadal zbyt małą liczbę genetyków i poradni wykonujących takie badania. Pozytywną stroną jest natomiast ich finansowanie z Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych. W przeciwieństwie do badań molekularnych, gdzie koszt ich wykonania jest jedynie rozliczany, jeśli pacjent zakwalifikuje się do programu lekowego. – *To powoduje, że za 80% takich badań płacą placówki medyczne lub firmy farmaceutyczne* – podkreślał prof. Paweł Krawczyk – *co z kolei sprawia, że często nie zleca się tych badań w ogóle. Świadomość pacjentów w zakresie genetycznego uwarunkowania nowotworów jest natomiast wysoka i mają oni prawo domagać się wykonania właściwych badań z zakresu diagnostyki molekularnej.*

Duże zainteresowanie wszystkich zgromadzonych wzbudziła dyskusja na temat badań klinicznych, której uczestnicy zwrócili uwagę na braku dostępu do informacji na ich temat zarówno dla pacjentów, jak i lekarzy. Podkreślono konieczność stworzenia krajowego portalu badań klinicznych. Zwrócono uwagę na potrzebę edukacji pacjentów i lekarzy w zakresie korzyści, jakie niosą badania klinicznie i nieprawdziwych wyobrażeń, które są o nich rozpowszechniane. Jak podkreślił prof. dr hab. Piotr Rutkowski – *Badania kliniczne nie są często ostatnią szansa pacjenta na przedłużenie życia, ale pierwszą i jedyną możliwą.*

Forum zakończyło się oceną najważniejszej zmiany, jaka się dokonała w polskiej onkologii w 2015 roku – pakietu onkologicznego. Patronat honorowy nad Forum objął Rzecznik Praw Pacjenta, Rzecznik Praw Obywatelskich, Polskie Towarzystwo Chirurgii Onkologicznej, Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne, Polskie Towarzystwo Urologiczne oraz European Cancer Patient Coalition. Partnerem strategicznym Forum zostało PZU Życie, a partnerem technologicznym Samsung.

Jaskółki Nadziei 2015

Podczas V Forum rozdano nagrody Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych „Jaskółki Nadziei", przyznawane za wsparcie, niesienie nadziei oraz tworzenie dobrych wzorów i praktyk wśród polskich pacjentów onkologicznych. Nagrodę specjalną otrzymał prof. Jerzy Stuhr, za osobiste zaangażowanie na rzecz środowiska pacjentów onkologicznych w Polsce, nadzieję na godne życie i powrót do zdrowia oraz bycie przykładem dla innych, że „rak nie musi boleć".

KAMPANIA EDUKACYJNA

Nagroda główna

RADIO ON

Fundacja Spełnionych Marzeń oraz Fundacja Pocancerowani:
za tworzenie przyjaznej przestrzeni do rozmów na temat nowotworów, rozpowszechnianie profilaktyki i wiedzy o raku, a przede wszystkim nadziei na jego pokonanie.

Wyróżnienia:

OGÓLNOPOLSKI DZIEŃ MARZEŃ

Fundacja Mam Marzenie:
za uświadamianie wagi badań profilaktycznych wśród dzieci, rodziców, lekarzy i pielęgniarek oraz nieustający entuzjazm w spełnianiu marzeń najmłodszych.

SPOTKANIA ZE SZTUKĄ

Fundacja Urszuli Jaworskiej, Poradnia Psychoonkologii COI w Warszawie:
za zintegrowanie świata ludzi sztuki i rzeczywistości chorych na raka, umożliwienie doznania niezwykłego doświadczenia wspólnoty przez artystów oraz pacjentów.

PACJENT NIOSĄCY NADZIEJĘ

Nagroda główna

DOROTA KANIEWSKA

Prezes Warszawskiego Oddziału Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO:
za pełną pasji pracę na rzecz środowiska stomików, odważne przełamywanie tabu związanego ze stomią oraz osobiste zaangażowanie w kampanię na rzecz walki z bólem.

Wyróżnienia

ELŻBIETA BETLIŃSKA

Prezes Klubu Amazonek w Darłowie:
za aktywne wsparcie kobiet z rakiem piersi oraz zaangażowanie w pracę na rzecz budowania lokalnej wspólnoty pacjentów onkologicznych.

ANNA NOWAKOWSKA

Prezes Stowarzyszenia na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi SANITAS:
za inspirowanie innych do pracy na rzecz pacjentów onkologicznych oraz postawę będącą wzorem dla innych, że choroba nowotworowa może być także źródłem mocy i nadziei.

LIDER ORGANIZACJI

Nagroda główna

JOLANATA CZERNICKA-SIWECKA

Prezes Zarządu Fundacji Iskierka:
za charyzmę, oddanie i pasję, którymi potrafiła zainspirować innych do pomocy i wspierania małych pacjentów onkologicznych.

Wyróżnienia

KAMIL DOLECKI

Prezes Stowarzyszenia Chorych na Mięsaki Sarcoma:
za szerzenie wiedzy o nowotworach wśród pacjentów i lekarzy, za optymizm, dzielenie się swoimi doświadczeniami oraz twórczą pracę na rzecz wszystkich chorych onkologicznie.

JOANNA ZAPAŁA

Prezes Zarządu Stowarzyszenia Psyche Soma Polis:
za holistyczne podejście do opieki nad pacjentem onkologicznym oraz pokazywanie osobom chorym przewlekle, jak zachować dobrą jakość życia na co dzień.

Natura wyposażyła nas w silną broń pozwalającą przezwyciężyć zagrożenia – jest nią nadzieja

Dr n. med. Paweł Zielazny rozmawia z prof. dr hab. n. med. Krystyną de Walden-Gałuszko, prezes Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego, o roli psychoonkologii w kompleksowym leczeniu pacjentów onkologicznych.

Psychoonkologia jest stosunkowo młodą dziedziną medycyny, mimo to intensywnie rozwija się w krajach zachodnich. W Polsce termin ten jest raczej mało znany. Co właściwie oznacza? Czym zajmuje się psychoonkologia i psychoonkolodzy?

Psychoonkologia jest interdyscyplinarną dziedziną medycyny, której działalność obejmuje zasadniczo dwa obszary. Pierwszy – bardziej znany i lepiej rozwinięty – to wszelkie działania ukierunkowane na usuwanie lub łagodzenie psychicznych następstw choroby i leczenia osób z chorobą nowotworową oraz ich rodzin. W tym obszarze mieści się także troska o stan personelu medycznego i opiekunów niemedycznych, między innymi w zakresie zapobiegania zespołowi wypalenia zawodowego. Drugi – mniej znany obszar – obejmuje szeroko pojęte działania prewencyjne, dotyczące np. motywacji do zachowań prozdrowotnych, tzn. zdrowego trybu życia, radzenia sobie ze stresem, udziału w okresowych badaniach lekarskich itd. Należy tutaj także współpraca z osobami z grupy wysokiego ryzyka np. obciążonych dziedzicznie. W obszarze tym mieści się również szeroko pojęta pomoc osobom po przebytej chorobie nowotworowej. Ten problem jest ostatnio w centrum zainteresowania psychoonkologów na całym świecie.

Jak Pani Profesor ocenia rozwój psychoonkologii w naszym kraju w porównaniu do Stanów Zjednoczonych czy krajów Europy Zachodniej?

Psychoonkologia powstała w latach siedemdziesiątych w USA. U nas zaistniała formalnie w 1993 r., kiedy to zarejestrowano Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne. Psychoonkologią jednak przez wiele lat interesowała się tylko niewielka grupa osób – około 50. Początkowo nasza aktywność sprowadzała się do cyklicznego, co 2–3 lata, organizowania ogolnopolskich konferencji psychoonkologicznych i wydawania czasopisma „Psychoonkologia". Najpierw był to półrocznik, obecnie wychodzi jako kwartalnik. Dzięki sponsorom – niestety niezbyt licznym – organizowaliśmy także szkolenia z zakresu psychoonkologii dla personelu medycznego i psychologów pracujących na oddziałach onkologicznych. Raz udało się także zorganizować zajęcia dla chorych w ramach tak zwanej „Szkoły dla pacjentów". Wyraźną zmianę na lepsze zaobserwowaliśmy w ciągu ostatnich pięciu lat. Psychoonkologię włączono do Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych. Powstały studia podyplomowe w zakresie psychoonkologii przy wyższych uczelniach m.in. w Gdańsku, Krakowie, Poznaniu i w Warszawie. Pojawiły się na rynku wydawniczym dwa polskie podręczniki z zakresu psychoonkologii.

Czy Pani zdaniem zmiany, jakie zachodzą w naszym systemie ochrony zdrowia są korzystne dla rozwoju psychoonkologii? W jakim idą kierunku?

Wiele zmian w ciągu ostatnich kilku lat, o których już wspominałam budzi nadzieję. Przeważnie w jednostkach onkologicznych np. na oddziałach są zatrudnieni psycholodzy, jednak jest ich zdecydowanie za mało, a poza tym tylko część z nich posiada pełne kwalifikacje tzn. specjalizację z zakresu psychologii klinicznej, przebyte szkolenia lub ukończone studia podyplomowe z zakresu psychoonkologii. Stosunkowo lepszą sytuację w tym zakresie obserwujemy w opiece paliatywnej, zarówno pod względem liczby zatrudnionych psychoonkologów, jak i zdobytych przez nich kwalifikacji. Z naszych badań wynika, że ogromna większość z nich stara się uzupełniać swoje kwalifikacje własnymi siłami finansowymi, bo zazwyczaj nie może liczyć na pomoc w tym zakresie u swoich pracodawców.

Jakie są najpilniejsze potrzeby polskiej psychoonkologii?

Mamy kilka równie ważnych priorytetów. Pierwszy, to starania o to, by psychoonkolodzy byli obecni również w onkologicznej opiece ambulatoryjnej. W przychodniach właśnie przeżywają często nasi chorzy największe stresy: informacje o rozpoznaniu, wznowie, o bezcelowości dalszego leczenia i kierowanie do hospicjum itd. Tymczasem obecnie tylko w dwóch przychodniach w Polsce w poradniach onkologicznych pracują psychoonkolodzy. Drugi bardzo ważny priorytet to wypracowanie jednolitych standardów postępowania w opiece psychoonkologicznej. Standardy takie istnieją już w innych obszarach medycyny i są podstawą certyfikacji jednostek, a tym samym podwyższenia jakości świadczonych usług. Trzecie nasze zadanie priorytetowe to objęcie opieką psychoonkologiczną większej niż dotąd grupy osób po przebytej chorobie nowotworowej, zdrowych lecz często bardzo obciążonych psychicznie, z odległymi następstwami choroby i leczenia. Czwarte priorytetowe zadanie to podjęcie współpracy z organizacjami pacjentów w zakresie szkoleń nastawionych na zwiększenie zewnętrznych zasobów psychicznych, takich jak np. sieci wsparcia.

Jakie były początki rozwoju psychoonkologii w Polsce?

W czasach, gdy rodził się ruch hospicyjny, a więc w dość mrocznym politycznie okresie, u wielu z nas narastała potrzeba efektywnego działania. Pomoc chorym umierającym wpisywała się idealnie w ten obszar aktywności. Kontaktując się z wieloma chorymi pytałam ich – z racji swego psychiatrycznego skrzywienia zawodowego – o przebieg ich choroby w obszarze przeżyć psychicznych. Zdałam sobie wówczas sprawę z ogromu obciążeń, które towarzyszyły znacznej większości chorych na ich wcześniejszych etapach choroby Zdecydowałam wówczas, że trzeba spróbować pomóc pacjentom również w ich wcześniejszych, początkowych okresach zmagania się z chorobą.

Jakie są najczęstsze reakcje psychiczne związane z chorobą nowotworową? Co się dzieje z chorym?

Nie da się odpowiedzieć na to pytanie wyczerpująco. Każdy jest inny i inaczej reaguje. Zdając sobie sprawę z powierzchowności tej odpowiedzi mogę jedynie wymienić najczęstsze reakcje uczuciowe, które z różnym nasileniem i w różnych formach wystepują. Bardzo często jest to lęk, poczucie zagrożenia stratą jakieś wartości – życia, zdrowia, pracy itd. Stan niepewności, czy zdarzy się to „zło" czy też uda się go uniknąć, i w końcu to bardzo silne i bardzo przykre uczucie, które pojawia się często w momencie uświadomienia sobie, że „zło" już się wydarzyło. Występuje wówczas reakcja na poczucie pewności utraty przewidywanej lub istniejącej. Reakcją na to jest smutek i żal połączony często z poczuciem bezradności. U ludzi silnych psychicznie, przyzwyczajonych do przezwyciężenia trudności własnymi siłami w miejsce depresji pojawia się zwykle gniew Z jednej strony mobilizuje on do działania, ale bywa czasem skierowany na otoczenie, na los, na Pana Boga itd. Tak przykre uczucia grożą niekiedy wystąpieniem pełnego kryzysu psychicznego, utratą równowagi, z której człowiek własnymi siłami nie jest w stanie się podnieść. Natura wyposażyła nas w silną broń pozwalającą przezwyciężyć wszelkie zagrożenia – jest nią nadzieja. Jest ona ogromną siłą pozwalającą człowiekowi wyzwolić w sobie niezwykłą energię.

Wielu pacjentów z chorobą nowotworową nie czuje potrzeby kontaktu z psychologiem. Proszę powiedzieć, jak przekonać chorego do konsultacji? Czy w ogóle warto namawiać oraz co chory może zyskać dzięki takiej poradzie?

Myślę że niechęć do korzystania z pomocy psychologicznej wynika z panujacego wciąż wśród nas przekonania, że korzystanie z wsparcia tego typu jest czymś wstydliwym, bo świadczy o słabości czy wręcz o nieudacznictwie. Z drugiej strony nie mniej częste jest przeświadczenie, że psycholog/psychiatra nic nie jest wstanie zrobić, że leki które ewentualnie zaproponuje są dodatkową trucizną, która uzależnia i szkodzi, zwłaszcza wtedy, gdy chory korzysta np. z chemioterapii. Wszystkie te opinie są oczywiście skrajnie błędne. Warto w rozmowie zmierzyć się z nimi i zaproponować np. wizytę na próbę.

W czym konkretnie może pomóc psychoonkolog? Jakie są najskuteczniejsze metody radzenia sobie z chorobą nowotworową?

Ogólnie mogę powiedzieć, jakie są warunki wstępne udzielania pomocy. Pomoc powinna się zaczynać od „trzech U": uprzejmości, uśmiechu i uwagi z jaką słuchamy wypowiedzi chorego. Ponadto rozmowa powinna budzić poczucie bezpieczeństwa poprzez sygnał, że psychoonkolog jest życzliwie nastawiony tzn. chce pomóc, a także, że jest kompetentny. Kompetencja z kolei oznacza, że psychoonkolog potrafi rozpoznać chorego, odczytać jego przekazy, czasem pozawerbalne i zrozumieć problem oraz sposoby czy próby radzenia sobie z nim. W odpowiedzi może czasem doradzić, czasem pomilczeć lub podsunąć problem do dalszej refleksji. Nie ma jednej recepty, tak jak nie ma jednego problemu, ani jednego sposobu jego rozwiązania.

W Polsce nie ma wielu psychoonkologów, jak i gdzie ich szukać?

Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne posiada bazę psychoonkologów i dysponuje możliwością skierowania do któregoś z nich, najbliżej miejsca zamieszkania osoby zainteresowanej. Należy zatem zwrócić się z tą sprawą drogą mailową do PTPO. Aby uzyskać bezpośredni kontaktakt z psychoonkologiem, o prosimy o e-mail na adres: galuszko@ptpo.org.pl

Dlaczego nie we wszystkich placówkach onkologicznych przyjmują psycholodzy? Czy to jest bardziej wynik niedofinansowania naszego systemu zdrowia czy może brak zrozumienia potrzeb zdrowotnych pacjentów przez decydentów?

Myślę, że decyduje o tym i jedno i drugie. Na finanse nie mamy wpływu natomiast na brak zrozumienia decydentów owszem. Powinniśmy nie ustawać w próbach szerzenia wiedzy o potrzebie włączenia psychoonkologii do rutynowej opieki onkologicznej. Jest to zasadniczy warunek poprawy jakości w ochronie zdrowia.

W krajach zachodnich rozwija się tzw. e-psychiatria i e-psychoonkologia. Co Pani myśli o tego typu formach pomocy?

Uważam, że w przyszłości będzie to pożyteczna forma pomocy, wymaga jednak czasu i oswojenia się z nią. Pierwszy krok powinien polegać na tym, żeby ta idea zaistniała w ogóle w świadomości społecznej.

Co zrobić, jeśli nie możemy skorzystać z żadnej instytucjonalnej formy pomocy? Jak wówczas znaleźć równowagę psychiczną u siebie, bądź w jaki sposób możemy pomóc naszym bliskim?

Żadna instytucjonalna pomoc nie zastąpi ciepłej obecności i wsparcia ze strony rodziny i przyjaciół, zarówno choregmu jak i jego opiekunom. Nie trzeba się jej bać. Proponuję osobistą refleksję na temat tego, co nazywamy mądrością serca.

Dziękuję serdecznie za poświęcony czas i życzę dalszej wytrwałości w promowaniu szczytnej idei wsparcia psychoonkologicznego, tak potrzebnego chorym na nowotwory i ich bliskim.

Rozmawiał dr Paweł Zielazny
psycholog, gerontolog,
specjalista zdrowia publicznego

Psychoonkologia w Polsce. Historia, stan obecny, perspektywy

Dr n. med. Paweł Zielazny – psycholog, gerontolog, specjalista zdrowia publicznego. Obecnie pracuje w Centrum Zdrowia Psychicznego oraz w Zespole Lecznictwa Środowiskowego w Gdańsku.

Paulina Zielińska – psycholog, certyfikowany psychoonkolog PTP. Od lat pracuje w 5 Wojskowym Szpitalu Klinicznym w Krakowie z chorymi onkologicznie i przewlekle. Zajmuje się zagadnieniami związanymi z komunikacją pomiędzy personelem medycznym a chorym i jego bliskimi.

Autorzy artykułu przedstawiają historię, ocenę aktualnego stanu i zadania, jakie stoją przed psychoonkologią w Polsce.

Psychoonkologia w Polsce – rys historyczny

Psychoonkologia to młoda interdyscyplinarna dziedzina medycyny, która zajmuje się psychologicznymi aspektami choroby nowotworowej. Psychoonkologia jest zarówno subdyscypliną onkologii klinicznej, psychiatrii, psychologii klinicznej jak i psychologii zdrowia. Twórcą psychoonkologii jest dr Jimmie Holland, szefowa Katedry Psychiatrii i Nauk Behawioralnych Centrum Onkologicznego im. Sloan Kettering w Nowym Jorku.

Do końca XX w. na skutek braku regulacji prawnych polski pacjent nie miał zagwarantowanego prawa do pełnej informacji dotyczącej diagnozy czy leczenia. Dawna ustawa o zawodzie lekarza, która obowiązywała do 1997 roku, nie przewidywała jakichkolwiek regulacji dotyczących informowania chorego. Zwyczajowo miał on otrzymywać jedynie dobre wiadomości. Informacje niekorzystne, w zakresie ustalonym przez lekarza, przekazywano rodzinie – niezależnie od woli pacjenta. Obecnie zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa chory, który ukończył 16 lat lub jego przedstawiciel ustawowy, ma prawo do uzyskania od lekarza przystępnej informacji o swoim stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniach, co wiąże się z koniecznością uzyskania świadomej zgody na leczenie.

W latach 70. coraz bardziej znane w Polsce stały się idee psychosomatyki (psychiczna geneza chorób) i somatopsychologii (wpływ chorób na funkcjonowanie psychiczne osoby), będące wynikiem przyjmowania biopsychospołecznego modelu zdrowia i choroby. W tym czasie rozpoczęły się m.in. badania na temat psychologicznych aspektów sytuacji pacjenta onkologicznego. W oddziałach szpitalnych pojawiły się pierwsze etaty dla psychologów. W 1983 roku Resort Zdrowia wprowadził specjalizację podyplomową z psychologii klinicznej. Obecnie normy zatrudnienia na oddziałach onkologii klinicznej czy medycyny paliatywnej wymagają obecności psychologa, choć zwykle nie w pełnym wymiarze etatu.

Z początkiem lat 90. XX w. rozpoczął się w Polsce oddolny ruch pacjentów, którzy stopniowo zaczęli zrzeszać się w stowarzyszenia samopomocowe. Inicjatorami wielu grup samopomocy byli profesjonaliści, a więc inaczej niż na Zachodzie, gdzie tworzyli je zwykle sami pacjenci.

W latach 90. ukazały się też w Polsce książki z nurtu autopatografii – Valerie Dax „Rak jest moją szansą" (1991), Ruth Picardie „Zanim powiem do widzenia" (1999), jednak popularność zyskały dopiero kilka lat później, gdy swoje wspomnienia z czasów choroby opublikowała pisarka i felietonistka Krystyna Kofta „Lewa, wspomnienie prawej" (2003) i dziennikarka, socjolog Anna Mazurkiewicz „Jak uszczypnie, będzie znak" (2003). Głównie dzięki tym książkom temat osobistych przeżyć związanych z chorobą nowotworową trafił do dyskursu publicznego.

W 1992 roku, z inicjatywy prof. Krystyny de Walden-Gałuszko powołane zostało Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne (PTPO) z siedzibą w Gdańsku. Towarzystwo zrzesza specjalistów, którzy z racji wykonywanego zawodu spotykają się z chorymi onkologicznie (lekarzy, psychologów, pielęgniarki, dietetyków, socjologów, duchownych itd.). Podstawowym celem PTPO jest rozwój psychoonkologii poprzez działania w kierunku wszechstronnego zaspokajania potrzeb pacjentów – fizycznych, psychicznych, społecznych i duchowych, a także wielodyscyplinarne badania naukowe oraz działalność oświatowo-szkoleniowa.

W 2005 r. w ramach działalności Towarzystwa powołana została Krajowa Szkoła Psychoonkologii (KSP), której celem jest prowadzenie działalności edukacyjnej, wydawniczej i naukowej. KSP opracowuje programy kształcenia i prowadzi szkolenia dla specjalistów oraz innych zainteresowanych psychoonkologią osób.

Organem prasowym Towarzystwa jest czasopismo „Psychoonkologia". Jest to jedyne o tej tematyce czasopismo naukowe w Polsce. Ukazuje się od roku 1996. Zakres tematyczny obejmuje całe spektrum zagadnień psychoonkologicznych. Ważną rolą czasopisma jest także promocja kompleksowej opieki medycznej.

Istotnym elementem wpływającym na rozwój psychoonkologii w Polsce, zwłaszcza w kontekście poszerzania profesjonalnej kadry są studia podyplomowe z psychoonkologii. Studia te prowadzone są przez uczelnie wyższe (zarówno publiczne jak i niepubliczne), a ich głównym zadaniem jest kształcenie kadr medycznych na potrzeby pracy z pacjentem onkologicznym.

Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne dla osób szczególnie zasłużonych i mających duże doświadczenie w pracy z pacjentem z rakiem wydaje specjalne certyfikaty psychoonkologa.

Psychoonkologia w polskim systemie ochrony zdrowia – stan obecny

Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) to państwowa jednostka organizacyjna, która pełni w polskim systemie ochrony zdrowia funkcje płatnika. Ze środków, które pochodzą z obowiązkowych składek ubezpieczenia zdrowotnego, NFZ finansuje świadczenia zdrowotne.

W Polsce nie ma wyodrębnionych świadczeń psychoonkologicznych refundowanych przez NFZ. Pacjenci chorzy na raka otrzymują pomoc psychologiczną poprzez świadczenia udzielane w innych komórkach organizacyjnych jak np. w poradniach zdrowia psychicznego, poradniach psychologicznych czy w ramach świadczeń psychoterapeutycznych, ale zgodnie z warunkami określonymi przez płatnika. Oznacza to, że w ww. podmiotach pomoc mogą uzyskać nie tylko pacjenci onkologiczni, ale wszyscy inni pacjenci z problemami psychologiczno-psychiatrycznymi. W dużych ośrodkach medycznych (np. centrach onkologii) w porozumieniu z NFZ tworzone są poradnie zdrowia psychicznego lub poradnie psychologiczne, w których zatrudniony jest odpowiednio przeszkolony personel (nie zawsze jednak są to psychoonkolodzy).

Warto również podkreślić, że oferowana obecnie pomoc psychologiczna dla osób chorych na nowotwory w ramach ubezpieczenia zdrowotnego jest niewystarczająca. Mimo wydawałoby się dość dobrze rozwiniętej opieki psychoonkologicznej znaczna część pacjentów nie ma żadnej możliwości skorzystania z takiej formy pomocy. Kłopoty finansowe wielu podmiotów leczniczych powodują, że w niektórych z nich psycholog/psychoonkolog traktowany jest jako „luksus". Oprócz aspektu finansowego jest to także efekt braku zrozumienia potrzeb chorych wśród decydentów odpowiedzialnych za zdrowie publiczne. Polski system ochrony zdrowia jest ciągle niedofinansowany. Istnieją priorytetowe problemy natury organizacyjnej, lokalowej czy ekonomicznej i często zdarza się, że psychologiczne problemy pacjentów nie są przedmiotem zainteresowania władz i decydentów.

W 2012 r. z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego rozpoczęte zostały prace nad formalnym wyodrębnieniem zawodu psychoonkologa. Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 27 kwietnia 2010 r. w sprawie klasyfikacji zawodów i specjalności na potrzeby rynku pracy zawód psychoonkolog został wpisany pod nr 228909 w kategorii inne zawody medyczne. Ministerstwo Zdrowia ustaliło własną definicję zawodu psychoonkologa: *psychoonkolog to osoba z wyższym wykształceniem psychologicznym lub medycznym, która ukończyła studia wyższe i uzyskała tytuł magistra lub równorzędny oraz ukończyła studia podyplomowe z psychoonkologii.* Zaproponowana przez Ministerstwo Zdrowia definicja wzbudza kontrowersje. Wśród teoretyków i praktyków z zakresu psychoonkologii nie ma zgodności, co do jej zakresu. Pierwsza grupa osób uważa, że psychoonkologiem powinien być każdy, kto ukończył podyplomowe szkolenie z tego zakresu. Zdaniem tej grupy psychoonkologiem może być każda osoba, niezależnie od wcześniejszego wykształcenia, która ukończyła szkolenie podyplomowe z tego zakresu, czyli mogą to być osoby wykonujące zawód medyczny jak np. lekarz, psycholog, fizjoterapeuta, ale mogą to być także osoby spoza obszaru medycyny jak np. socjologowie, pedagodzy, duchowni itp. Druga grupa za psychoonkologów uznaje tylko osoby posiadające certyfikat PTPO. Inni twierdzą, że psychoonkologiem może być osoba, która ukończyła zarówno szkolenie podyplomowe, jak i uzyskała certyfikat. Są też takie osoby, które za psychoonkologów uznają każdego, ko pracuje z pacjentem onkologicznym. Rozbieżności definicyjne są na tyle poważne, że jak do tej pory nie udało się w Polsce wypracować jednej, zadawalającej wszystkie zainteresowane strony definicji.

Przyszłość psychoonkologii

Psychoonkologia rozwija się i nabiera coraz większego znaczenia w terapii nowotworów. W liczących się ośrodkach onkologicznych na świecie włączenie pomocy psychologicznej w zakres usług stanowi standard, co skutkuje polepszeniem jakości leczenia chorych, w konsekwencji – podniesieniem jakości ich życia, także w opiece terminalnej. Również w Polsce na niektórych oddziałach i poradniach pracują psychoonkolodzy sprawując opiekę zarówno nad pacjentem jak i rodzinami. Powstają stowarzyszenia, grupy samopomocowe, grupy terapeutyczne. Niestety psychoonkolodzy to nieliczna i elitarna grupa zawodowa. Refundowanych świadczeń w ramach ubezpieczenia społecznego nie starcza dla wszystkich potrzebujących, a biorąc pod uwagę statystki epidemiologiczne dotyczące nowotworów należy założyć, że w przyszłości znacznie wzrośnie zapotrzebowanie na specjalistów z dziedziny psychoonkologii.

Doświadczenia krajów zachodnich, a także literatura wskazują, że ok. 20–30% pacjentów onkologicznych wymaga intensywnej interwencji psychologicznej. Biorąc pod uwagę liczbę osób chorujących na nowotwory w Polsce (ok. 600 tys.), zapotrzebowanie na pomoc psychologiczną dotyczy ok. 120–180 tys. osób. Na etat psychologa w poradni przypada średnio ok. 60–70 pacjentów w miesiącu. Jeśli w danym miesiącu porad psychologicznych wymaga ok. 100 pacjentów, to w tej poradni powinien być jeden etat psychoonkologiczny. W przypadku oddziałów stacjonarnych 1 psycholog powinien przypadać na 20 łóżek. Autorzy zdają sobie sprawę, że powyższe wyliczenia są na tym etapie nierealne do realizacji.

W 2014 r. opracowano narodową strategią walki z rakiem (tzw. *cancer plan*), który zgodnie z zaleceniami Komisji Europejskiej powinien posiadać każdy kraj członkowski. Psychoonkologia jest także wpisana do Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych, co daje nadzieję na dalszy rozwój tej dziedziny.

W wielu krajach na świecie bardzo dynamicznie rozwija się telemedycyna, w tym telepsychiatria i telepsychologia. W Polsce również podejmowane są działania w tym zakresie. Jednym z takich działań jest plan budowy internetowej platformy wsparcia psychoonkologicznego (www.psycheon.pl). Oprócz bogatej części informacyjnej, innowacyjnym rozwiązaniem będą tzw. porady on-line, przeznaczone dla pacjentów, którzy z różnych przyczyn (stan fizyczny, odległe miejsce zamieszkania, chęć pozostania anonimowym itp.) nie mogą udać się na tradycyjną wizytę.

Biorąc pod uwagę powyższe, najlepsze lata w zakresie rozwoju i znaczenia psychoonkologia ma jeszcze przed sobą, tym bardziej że pacjenci i ich bliscy coraz bardziej doceniają wagę wsparcia psychoonkologicznego w procesie leczenia i domagają się także takiej formy terapii.

Artykuł opracowano na podstawie: *Zielazny P., Zielińska P.: Psychoonkologia w Polsce, Psychiatria Polska, 2016 (fragmenty).* Praca oryginalna w trakcie publikacji.

Sposoby wsparcia psychoonkologicznego

Dorota Grabowska – psycholog, psychoonkolog, koordynatorka Infolinii Onkologicznej Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego wyjaśnia, czym jest wsparcie psychoonkologiczne, z jakich metod i form pomocy psychologicznej można skorzystać i gdzie ją można otrzymać.

Wsparcie społeczne to pomoc dostępna człowiekowi, gdy ten znajdzie się w trudnej sytuacji życiowej. Jest ono konsekwencją przynależności do większej grupy społecznej, pomaga w zredukowaniu napięcia, polepsza samopoczucie, a tym samym wpływa korzystnie na stan zdrowia i na jakość życia. Wsparciem psychoonkologicznym obejmowane są osoby chorujące na nowotwory, ich najbliżsi, a także personel opiekujący się chorymi.

Kiedy jest nam potrzebne wsparcie psychoonlogiczne

Wsparcie psychoonkologiczne okazuje się być pomocne na każdym etapie choroby nowotworowej. Począwszy od etapu rozpoznania choroby, kiedy pacjent i jego bliscy przeżywają silny stres, bywają załamani, bezradni i zagubieni; często na skutek przeżywanych emocji niewiele pamiętają z rozmowy z lekarzem, mają poczucie, że jakaś część ich świata załamała się. W tym czasie ważne jest uświadomienie sobie przez chorego faktu istnienia choroby i podjęcie decyzji o poddaniu się leczeniu. Następnie, w okresie leczenia onkologicznego, profesjonalne wsparcie pomaga poradzić sobie, gdy pojawiają się ambiwalentne uczucia, nadzieja na pokonanie choroby przeplata się z lękiem przed efektami ubocznymi kuracji i możliwym niepowodzeniem terapii. W dalszej kolejności, wsparcie odgrywa znaczącą rolę na etapie zdrowienia, po zakończonym leczeniu, kiedy to po wielu tygodniach, a niekiedy miesiącach terapii pacjent powraca do aktywnego życia i odzyskuje swoją niezależność. **Wsparcie psychoonkologiczne jest niezwykle istotne w przypadku osób, u których okazało się, że choroba powróciła, aby pomóc im ponownie odnaleźć siłę i nadzieję na wyzdrowienie**. Ostatecznie, wraz z towarzyszącą mu troską i empatią, jest nieodzowną częścią opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Metody i formy wsparcia psychoonkologicznego

Istnieje wiele różnych metod i form wsparcia. Najważniejszą rzeczą, o której nigdy nie można zapominać to fakt, że aby udzielane choremu wsparcie w ogóle było skuteczne, musi ono być adekwatne do potrzeb pacjenta. O skuteczności wsparcia w dużej mierze decyduje empatia osoby wspierającej i umiejętność słuchania pacjenta, w dalszej kolejności istotną rolę pełni gotowość do przyjęcia pomocy przez osobę potrzebującą.

We wsparciu psychoonkologicznym kluczową rolę pełni rozmowa. Psychoonkolog pomaga pacjentowi uspokoić się i zebrać myśli, daje przestrzeń do podzielenia się wątpliwościami, obawami i lękami. Pomaga zmierzyć się z konsekwencjami choroby i leczenia, przygotowuje chorego do zmian, jakie mogą wystąpić w jego życiu i pomaga je zaakceptować. Dzięki rozmowom z psychoonkologiem osoba chora zwiększa swoją pewność siebie, łatwiej jest jej się odnaleźć w realiach służby zdrowia i zaakceptować siebie w roli pacjenta. **Zdarza się, że psychoonkolog pełni rolę osoby pośredniczącej w relacji pacjenta z lekarzem, pomaga obojgu wzajemnie się zrozumieć, co może mieć kluczowe znaczenie w podejściu do terapii.**

Powszechną i bardzo korzystną formą wsparcia może być **uczestnictwo w grupach terapeutycznych i warsztatach.** Podczas spotkań grupowych pacjenci mają okazję podzielenia się swoimi doświadczeniami i emocjami z innymi chorymi, co daje im poczucie przynależności, czują się rozumiani, zauważają, że są inni ludzie, zmagający się z podobnymi problemami. W pracy z osobami chorującymi na nowotwory bardzo dobrze sprawdza się **arteterapia czy terapia poprzez sztukę.** Uczestnicząc w zajęciach plastycznych, muzycznych czy teatralnych pacjenci mogą lepiej poznać siebie, pracują nad swoimi emocjami, równocześnie mając możliwość twórczego rozwoju. Podczas sesji grupowych pacjenci poznają techniki relaksacyjne i wizualizacyjne. Uczą się wprowadzać swoje ciało w stan relaksu, wykorzystując w tym celu techniki oddychania przeponowego, zaciskania i rozluźniania mięśni lub też wyobrażania sobie różnych dobrych, bezpiecznych i przyjemnych miejsc bądź sytuacji. Zadaniem **relaksacji i wizualizacji** jest obniżenie poziomu napięcia emocjonalnego, uspokojenie się w sytuacji stresowej czy zapanowanie nad lękiem. Olbrzymią zaletą tych metod jest to, że chory „ma je zawsze przy sobie", odpowiednio wytrenowane mogą być uruchamiane w każdej niemalże trudnej czy nerwowej sytuacji. Są bardzo skuteczne, kiedy trzeba na przykład opanować lęk przed radioterapią lub operacją, albo żeby odsunąć od siebie natrętne myśli o skutkach ubocznych podawanej chemioterapii. Jeszcze inną formą zajęć grupowych mogą być **treningi uważności** (ang. *Mindfullness*), uczące tego, aby skupić się na tym, czego doświadczamy tu i teraz, wsłuchać się w sygnały płynące z ciała, dostrzec szczegóły otaczającego nas świata. Praktyka uważności uczy pracy z oddechem, pomaga w radzeniu sobie z bólem i pogłębia wrażliwość uczestników.

Wsparcie psychoonkologiczne może przyjąć formę **psychoterapii**, gdzie podczas regularnych spotkań pacjent wymienia swoje myśli z terapeutą i wspólnie poszukują rozwiązań zaistniałych problemów. Często bowiem jest tak, że to jak dana osoba funkcjonowała przed zachorowaniem, rzutuje na to, jak poradzi sobie w sytuacji choroby. W psychologii istnieje wiele nurtów terapeutycznych, zależnie od potrzeb i oczekiwań pacjenta różne z nich okazują się skuteczne w przypadku różnych osób.

Racjonalna Terapia Zachowania (RTZ) uczy pracy z przekonaniami na temat rzeczywistości. Zdaniem terapeutów RTZ u źródła naszych emocji nie stoją konkretne fakty, lecz to, jakie mamy o nich przekonania. RTZ pokazuje, jak odróżnić zdrowe przekonania od niezdrowych i w jaki sposób modyfikować swoje myślenie, aby było ono dla nas korzystne i tym samym, byśmy potrafili unikać negatywnych stanów emocjonalnych.

Terapia Simontona

Szczególną formą terapii, wykorzystującą w swoich założeniach także RTZ jest terapia Simontona, obejmująca wszechstronny program interwencji psychoterapeutycznej dla osób chorujących na nowotwory, odnoszący się do wszystkich podstawowych sfer życia człowieka. Wpływa na zachowania chorego, uczy go relaksować się, pracować z wyobraźnią, pomaga kształtować zdrowe nawyki, podkreśla znaczenie stosowania się do zaleceń lekarskich i aktywnego uczestnictwa w terapii, zachęca do aktywności prozdrowotnej, takiej jak ruch czy zdrowa dieta. **Dzieki terapii Simontonowskiej pacjenci uczą się kształtować zdrowe myśli, przekonania i postawy, które w pozytywny sposób wpływają na przeżywane przez nich emocje i mają swoje odzwierciedlenie w procesie zdrowienia.** Terapia pomaga w rozwiązywaniu problemów, wpływa na kształtowanie się zdrowego obrazu siebie oraz uczy stawiania celów i osiągania ich. Uczestnicy terapii simontonowskiej wypracowują sobie metody radzenia sobie z trudnymi emocjami, takimi jak lęk, złość, poczucie beznadziejności, przygnębienia, poczucie bezradności, winy lub krzywdy. Dzięki terapii lepiej radzą sobie w sytuacjach stresowych na co dzień. Uczą się także, jak rozwinąć w sobie nadzieję i jak ją utrzymać, mimo wciąż pojawiających się trudności. Ważną rolę w terapii Simontona pełni sfera duchowa, terapeuci stawiają na odkrywanie głębszego znaczenia sensu życia, rozwój zdrowych przekonań duchowych, egzystencjalnych czy religijnych. Podkreślają znaczenie radości życia, a także pomagają w kształtowaniu zdrowych przekonań na temat śmierci i umierania, co pozytywnie wpływa na obniżenie się lęku przed śmiercią. Ponadto ważne jest zwrócenie uwagi na rozwój systemu wsparcia dostępnego choremu i polepszenie jego umiejętności komunikowania się z bliskimi. Co równie istotne, terapeuci simontonowscy zwracają uwagę na znaczenie wsparcia dla osób pomagających i opiekujących się chorym.

Gdzie możemy otrzymać wsparcie psychoonkologiczne

Jeszcze inną formą wsparcia dostępną dla pacjentów onkologicznych i ich bliskich jest **Infolinia Onkologiczna Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego. Dzięki uruchomionemu w 2012 roku w Gdańsku bezpłatnemu numerowi telefonu 800 080 164, pacjenci mogą uzyskać potrzebne im informacje, a także wsparcie emocjonalne i poradę psychologiczną / psychoonkologiczną** nie wychodząc z domu. Profesjonalny zespół wlontariuszy jest do dyspozycji dzwoniących od poniedziałku do piątku w godzinach od 18.00 do 22.00. Do Infolinii można kierować swoje pytania dotyczące między innymi chorób nowotworowych, profilaktyki zachorowań na nowotwory złośliwe, badań diagnostycznych, leczenia onkologicznego, rehabilitacji czy opieki paliatywnej. Infolinia pełni także rolę telefonu zaufania, gdzie w atmosferze empatii i dyskrecji można porozmawiać o swoich problemach lub podzielić się swoimi doświadczeniami.

Pacjenci mogą uzyskać pomoc psychoonkologiczną na oddziałach szpitalnych onkologii, hematologii czy też chirurgii onkologicznej, w przychodniach onkologicznych, a także poprzez fundacje, stowarzyszenia i różne organizacje pomagające osobom chorującym na nowotwory i ich bliskim. Ważne jest, aby promować ideę wsparcia psychoonkologicznego, a tym samym umacniać w chorych poczucie, że nie są pozostawieni sami sobie i mogą wedle potrzeby skorzystać z profesjonalnej pomocy.

Wszystkim chorym najbardziej potrzeba nadziei

Ewa Styś ma 25 lat. Jest studentką pedagogiki na Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, redaktorką społecznościowego Radio ON i autorskiej audycji „Wsłuchaj się w życie". Zachorowała na raka, gdy miała 14 lat. Nawrót choroby nastąpił, gdy była dorosła. Pozwoliło to Jej zaobserwować różnicę chorowania w wieku dziecięcym i kiedy stajemy się pełnoletni.

Kiedy zachorowałam na nowotwór kości miałam 14 lat. Kompletnie nie wiedziałam, co się wtedy ze mną dzieje. Bolała mnie ręka, problemy z jej podnoszeniem z dnia na dzień nasilały się coraz bardziej, aż w końcu doszło do takiego momentu, że samodzielne uniesienie jej było wręcz niemożliwe i sprawiało ogromny ból. Poszłam do lekarza rodzinnego, a właściwie wysłała mnie do niego mama. Dostałam coś przeciwbólowego, lecz działanie leku trwało krótko. Bóle powracały i dlatego skierowano mnie na prześwietlenie i wtedy wszystko się wyjaśniło. To, co było dalej, kolejne badania i konsultacje, tylko potwierdziły diagnozę. Wędrówka od lekarza od lekarza, zanim znalazłam się w Instytucie Matki i Dziecka, choć nie była bardzo długa, to

jednak trochę trwała. Cały czas była ze mną moja mama, od samego początku. To ona zbierała wiadomości i informacje, które przekazywali lekarze, brała je na siebie i robiła wszytko, by mnie chronić. Opiekowała się mną, pamiętała o lekach, czuwała, kiedy spałam.

Czy wiedziałam, co mi dolega? Domyślałam się, choć długo do siebie nie dopuszczałam idei, że mam raka. Wypierałam ją. *No bo, jak to rak? U mnie? Niemożliwe...* A poza tym, nawet do końca nie wiedziałam, co to jest onkologia... Szybko się jednak dowiedziałam i doświadczyłam tego wszystkiego, co choroba nowotworowa za sobą niesie na własnej skórze. Chemioterapia, operacja, fatalne samopoczucie i ogromne wycieńczenie organizmu... Po trwającym półtora roku leczeniu można było uznać, że jestem w remisji, a po pięciu latach mogłam głośno stwierdzić, że jestem zdrowa.

Kiedy spokojna o własne zdrowie, żyłam jak wszyscy inni, wiadomość o wznowie wywołała w mojej głowie ogromne zamieszanie, bo choć byłam już dorosła i niby mądrzejsza o doświadczenia z dzieciństwa, to także bardziej świadoma ryzyka, jakie rak ze sobą niesie. **Bałam się, mimo że wiedziałam już jak leczenie wygląda, a fakt tego, że jestem już dorosła, nakazywał wziąć odpowiedzialność za siebie. A w tym przypadku, odpowiedzialność za życie.**

Każdy odpowiedzialności się boi, boi się konsekwencji podejmowanych decyzji. Pamiętam rozmowę z lekarzem przed operacją ręki. Miałam wtedy 15 lat i byli ze mną rodzice, nie miałam możliwości podjęcia samodzielnej decyzji, czy się na operację godzę czy nie. Może całe szczęście, ponieważ po przedstawieniu przez lekarza, jak się sprawy mają, po prostu tę rękę mogłam stracić. Mając tę świadomość, bałabym się na zabieg zgodzić, a oni musieli.

Dziś mam 25 lat. Za sobą dwa nowotwory: rak kości i rak płuca. Dwie operacje: wszczepienie endoprotezy kości ramiennej i usunięcie jednego z trzech płatów prawego płuca. I ponad dwadzieścia chemioterapii. Praca, jaką wykonuję, obserwacje życia codziennego i wnikliwe przyjrzenie się własnemu życiu i życiu innych pacjentów, pozwoliło mi zaobserwować pewną różnicę chorowania w wieku dziecięcym i późniejszym, kiedy to nabieramy pełnoletniości. Jak to wszystko wygląda, jak do pacjenta podchodzą lekarze i jak pacjenci – choć już pełnoletni, traktowani są przez rodziców, a przede wszystkim, jak zachowuje się sam chory.

Pierwszy raz zachorowałam jako dziecko, nawrót choroby nastąpił, kiedy byłam już pełnoletnia, mam więc porównanie. Wiem, że dla naszych rodziców zawsze będziemy małymi dziećmi, których chciałoby się osłonić przed całym złem tego świata i uchować przed złymi wiadomościami od lekarzy. Ale chociażby z racji naszego wieku, z racji tego, że prawo mówi, iż człowiek w dorosłość wchodzi w wieku 18 lat i tym samy bierze odpowiedzialność, przede wszystkim prawną za swoje życie. Dla Państwa stajemy się ludźmi samodzielnymi i pełnoprawnymi obywatelami, a rodzice są w tym momencie tylko (i aż!) naszymi rodzicami, którzy mogą nam dać wsparcie. To ja sama muszę zdecydować, czy godzę się na operację, w której mogę stracić rękę czy nogę. To ja sama muszę pamiętać o umówionych wizytach lekarskich, a jeszcze wcześniej sama muszę się na nie umówić. To ja sama muszę chodzić na konsultacje lekarskie, dowiadywać się, szukać nowych możliwości i szans na dalsze leczenie. Często prosić o pomoc, o pieniądze, a o to przecież najtrudniej... **Wiem, jak trudno odnaleźć się w świeci dorosłych zwykłemu młodemu człowiekowi, a co dopiero komuś, kto w tę dorosłość wchodzi idąc z rakiem ramię w ramię. Często pacjenci nie chcą, wstydzą się, albo po prostu nie wiedzą, jak rozmawiać i gdzie szukać pomocy, bo przecież do tej pory robili to za nich rodzice.** Nie jestem pewna, czy ludzie zdają sobie sprawę, jaki stres przeżywają osoby, które przechodząc chorobę w dzieciństwie i stykają się z nią ponownie w życiu dorosłym. Jak bardzo leczenie dorosłych i dzieci się różni. Dzieci poddawane są innym zabiegom i wiadomo, że dziecko ma pierwszeństwo, a i potrzebne pieniądze na leczenie szybciej się znajdą.

Pamiętam dzień, kiedy w 2013 roku przyszłam na oddział, na którym kilka lat wcześniej się leczyłam, żeby ponownie się leczyć i okazało się, że wcale nie będzie to takie proste, ponieważ przecież jestem już dorosła i może nie być dla mnie miejsca. Pamiętam, jak bardzo się bałam i jak mocno zaciskałam zęby, żeby tylko się nie rozpłakać. Chciałam być twarda, a poza tym dorosłemu nie wypada płakać.

Udało się, zostałam przyjęta i leczona jak każdy inny. Miałam szczęście. Dobre wspomnienia mam do dzisiaj.

Niestety, nie każdy tak ma.

Dziś jestem w Fundacji Pocancerowani jako swoiste wsparcie tych wszystkich młodych ludzi, dla których nowotwór jest największą tragedią. Jestem redaktorem portalu pocancerowani.pl i internetowego Radia ON, jestem też wolontariuszką na oddziałach pocancerowanych. Swoją pracę dedykuję tym, którzy z rakiem doskonale się znają, którzy ciągle z nim walczą albo mają tę walkę już za sobą. Pragnę być wsparciem dla tych wszystkich, którzy oszołomieni diagnozą *rak*, nie wiedzą co robić i często nie widzą dla siebie przyszłości. Kiedy rozpoczynałam tę pracę dużo rozmawiałam ze swoim kolegą, Marcinem, który też chorował, a dziś razem prowadzimy Pocancerowanych. Pamiętam te nasze długie rozmowy, które okazały sie niebywale dobre i budujące naszą pewność siebie, a także wzajemne zrozumienie. Byliśmy i jesteśmy nadal ogromnym dla siebie wsparciem, dlatego uważam, że najlepszą pomocą dla jednego pacjenta jest drugi pacjent – ktoś, kto to wszystko przeżył na własnej skórze. Z rakiem można wygrać, można żyć i spełniać swoje plany i marzenia.

Wszystkim chorym najbardziej potrzeba nadziei, której kiedyś sama tak bardzo potrzebowałam. Dzisiaj czuję sie w obowiązku, aby przekazywać ją dalej.

Ewa Styś

W 2011 roku z inicjatywy Fundacji Jolanty Kwaśniewskiej „Porozumienie Bez Barier" powstała Platforma Porozumienia Organizacji Rodziców Dzieci z Chorobą Nowotworową.

Platforma stworzyła przestrzeń do aktywnej działalności osobom, dla których choroba dziecka jest osobistym doświadczeniem – dla rodzin chorych dzieci.

Organizacje Platformy wyraziły chęć wspólnego rozwiązywania problemów dotyczących różnych aspektów systemu opieki nad dzieckiem z chorobą nowotworową.

Oficjalny reprezentant:
Elżbieta Pomaska
e-mail: radafundacji@fpbb.pl

Rafał Klimkiewicz / EDYTOR.net

Jestem w swoim życiu bardzo wpływową postacią

Marzena Erm, jest młodą, 28-letnią pacjentką, od 5 lat zmagającą się z bardzo złośliwą postacią chłoniaka Hodgkina. Mimo tego jest osobą pełną optymizmu i radości. Żyje pełnią życia, niezwykle aktywnie. Jej historię opisaliśmy w „Głosie Pacjenta Onkologicznego" nr 2/2015. Teraz Marzenka dzieli się z nami swoim doświadczeniem wyniesionym z warsztatów psychoonkologicznych metodą Simontona.

Nie zdawałam sobie sprawy jak ważne jest wsparcie psychoonkologa, dopóki nie skorzystałam z jego pomocy. I nie chodzi o to, że byłam w kryzysie i mnie przycisnęło. Nie. Nie widziałam powodu dla którego miałabym korzystać ze wsparcia dla pacjentów onkologicznych, bo w moim mniemaniu radziłam sobie z chorobą całkiem nieźle. **Byłam przekonana, że dopóki „jakoś" daję radę, to nie potrzebuję pomocy. Z moich obserwacji wynika, że zdecydowana większość chorych ma podobne przekonania – „jakoś" wystarczy. Później na własnej skórze doświadczyłam tego, że „jakoś" można zamienić na „jakość".**

Trafiłam na terapię Simontona – program skierowany do osób chorych onkologicznie – w dobrym stanie psychofizycznym, oczekując tam raczej komunałów w stylu „ciesz się chwilą, nie myśl o tym co będzie". Terapia trwała 5 dni, a prowadziła ją psychoonkolożka pracująca w Stowarzyszeniu Unicorn, terapeutka, która była niesamowicie spójna w tym, czego nas uczyła z tym, jaka była. Jak się okazało, moje przewidywania odnośnie tego, czego się mogę spodziewać po takich warsztatach, były kompletnie chybione.

To, co zrobiło na mnie największe wrażenie to praca nad przekonaniami. Niby wiedziałam, że nasza sytuacja życiowa jest w znacznej mierze subiektywną oceną, a nie obiektywnym szczęściem lub nieszczęściem, ale sama wiedza na jakiś temat jeszcze nic nie zmienia. Dlatego potrzebne były właśnie zajęcia warsztatowe, praca nad wdrożeniem tej wiedzy w życie. Dzięki niej każdego dnia łapię się na tym, że często idę ścieżką myślową, która wcale nie prowadzi mnie do zdrowia. Obserwacja i wiedza jak mogę to zmieniać, pozwala mi na samodzielne modelowanie moich przekonań i ostatecznie na zdrowszy i mądrzejszy styl życia. Wiem też, że w ogromnej mierze sama jestem odpowiedzialna za to, jak się czuję i choć sytuacji, która do tego doprowadziła, a więc konkretnego faktu nie zmienię, to mogę zmienić swój do niego stosunek i czerpać z niego możliwie jak najwięcej dobra. Ostatecznie mogę powiedzieć, że poprawiły się moje relacje z rzeczywistością. Okazuje się, że jestem w swoim życiu bardzo wpływową postacią.

Na moją rzeczywistość wpłynął również taki drobiazg, jak podmienienie kilku wyrazów w moim słowniku, np. „muszę" na „chcę". Okazuje się, że w ciągu dnia mam mnóstwo rzeczy, które robię tak naprawdę dla siebie, a nie z jakiegoś przymusu. I tak np. nie muszę umyć dzisiaj okien, tylko chcę je umyć, bo lubię, kiedy są czyste. Nie muszę wcześnie rano wstawać, tylko chcę, aby zdążyć ze zrobieniem ważnych dla mnie rzeczy. I tak na koniec dnia okazuje się, że spędziłam go robiąc co chcę. Przekonanie o tym, że się chce, a nie musi, zwiększa satysfakcję z życia z całą jego rutyną.

Niezwykłym doświadczeniem było też dla mnie to, co wchodziło w zakres tematu integrowania życia i śmierci, zdrowia i choroby. Chodzi o rodzaj medytacji, wizualizacji, którą poprowadziła terapeutka. Do tej pory spotykałam się jedynie z metodami, które proponowały mi zanurzenie się w sielskich wyobrażeniach: relaks na plaży, szum morza. A tu niespodzianka – wyobraź sobie, że został ci rok życia... Co chcesz zrobić z tym czasem? Gdzie jesteś? Z kim? Czas podczas takiej wizualizacji szybko leci tak, że w końcu zostaje ci jeden dzień życia. I oto zaczęła się u mnie praca nad uświadamianiem sobie swoich pragnień i marzeń, których realizację zostawiałam na później, które może przecież nie nadejść. Zaczęło do mnie docierać, czego tak na prawdę chcę, na czym mi najbardziej zależy, a wtedy przyszedł moment konfrontacji z tym, co faktycznie robię i jak żyję. Ta świadomość jest z kolei bodźcem do zmian, do wejścia w lepszą „jakość".

To tylko niewielki ułamek tego, co się we mnie zadziało na warsztatach. Bez wyolbrzymiania mogę powiedzieć, że **każde zagadnienie, które wchodziło w program terapii Simontona wpłynęło na jakość mojego życia w chorobie.** To nie były wykłady, to nie było po prostu budowanie świadomości. To był warsztat, na którym my, chorzy mogliśmy nauczyć się nowego, prozdrowotnego myślenia, które jednak ani trochę nie opiera się na „hurraoptymizmie" i fałszowaniu rzeczywistości. **Uświadomiłam sobie, że dysponuję skrzynką z narzędziami, którymi mogę się posługiwać, aby samodzielnie zmieniać swoje myślenie na takie, które prowadzi mnie do radości z życia, a także oswaja z jego końcem. Radość i oswojenie to bardzo ważne składniki satysfakcjonującego życia w chorobie nowotworowej, a psychoonkologia z terapią Simontona włącznie jest moim zdaniem absolutnie niezbędnym wsparciem leczenia onkologicznego.** Wszystkim chorym życzę, aby nie zadowalali się tym, że „jakoś" dają radę, bo tuż za rogiem, w gabinecie psychoonkologa czeka na nich „Jakość".

Marzena Erm

Moje zmagania z chorobami mieloproliferacyjnymi

Pan Antoni Markowski dzieli się swoim wieloletnimi doświadczeniami walki z nadpłytkowością samoistną i mielofibrozą. Wskazuje na konieczność pomocy psychoonkologicznej w pokonywaniu choroby i wsparcia, jakie dają sobie nawzajem pacjenci.

Moje zmagania z chorobami mieloproliferacyjnymi zaczęły się w 1995 roku. Pierwszym objawem były bóle opuszków palców rąk. Tak jakby ktoś wbijał drzazgi lub szpilki. Później ten ból przeniósł się również na palce stóp. Leczyłem się u młodego lekarza, faszerującego mnie lekami, które niczego nie zmieniały. Na szczęście dla mnie, młody medyk wyjechał na urlop, a zastępujący go starszy, doświadczony lekarz z dużo większą wiedzą, dał mi skierowanie na morfologię krwi z oznaczeniem ilości płytek. W tym czasie, a był to rok 2000, takie badanie wykonywano „ręcznie", po prostu liczono pod mikroskopem ilość płytek. Mocno przekraczająca normę liczba płytek była zaskoczeniem dla laborantek. Badanie powtórzono i wynik niestety potwierdził się. Dostałem skierowanie do hematologa z dopiskiem „Pilne", bez żadnej informacji, gdzie mogę znaleźć takiego lekarza.

Pracowałem wtedy w biurze i miałem dostęp do telefonu i Internetu. Wyszukiwałem przychodnie hematologiczne i lekarzy o tej specjalności. I dzwoniłem. Wszędzie spotykałem się z odmową rejestracji lub wyznaczano mi bardzo odległe terminy. Tak było przez miesiąc. **W tym czasie, mimo że jestem twardym facetem, pewnie chodzącym po ziemi realistą, byłem bliski załamania. Czułem się zupełnie bezradny, a przecież z tyloma problemami potrafiłem sobie poradzić. Wiedziałem, że dopadała mnie jakaś groźna choroba, ale nie mogłem znaleźć placówki, gdzie by mi ją zdiagnozowano i zaczęto leczenie.** Koledzy, z którymi pracowałem patrzyli ze współczuciem na moją szamotaninę i przymykali oczy na liczne rozmowy telefoniczne i godziny poszukiwań w Internecie. Na końcu zadzwoniłem do Miejskiego Szpitala Specjalistycznego w sąsiednim mieście Toruniu. Pani rejestratorka po usłyszeniu, że na skierowaniu jest napisane „Pilne" zapisała mnie na wizytę w bardzo krótkim terminie – jeden czy dwa tygodnie. W czasie szukania przychodni przydałoby się jakieś wsparcie czy podpowiedź, gdzie szukać takiego specjalisty. W jednym ze szpitali zaproponowano mi rejestrację do hepatologa. Dzisiaj się z tego śmieję, ale wtedy naprawdę nie było mi do śmiechu.

Potem wydarzenia potoczyły się już bardzo szybko. Wizyta w przychodni odległej o 40 km i w ciągu tygodnia trzydniowy pobyt na oddziale kardiologiczno-hematologicznym. Po badaniach (trepanobiopsja i biopsja) postawiono wstępną diagnozę – nadpłytkowość samoistna. Nie wiedziałem co to jest, lekarka prowadząca próbowała mi wytłumaczyć na czym polega ta choroba. Ponieważ jestem mechanikiem, nie rozumiałem, co do mnie mówiła. Dopiero po powrocie do pracy **zajrzałem do Internetu i „włosy stanęły mi dęba". Najgorszy wpis, jaki zobaczyłem, dotyczył czasu przeżywalności w tej chorobie; wynosił on około 10 lat. A ja miałem dopiero 54. To był kolejny moment załamania.** Kiedy poszedłem na wizytę do hematologa, zapytałem o nurtującą mnie kwestię – czas przeżycia. To, co usłyszałem, nie nadaje się do powtórzenia. Jedynie fragment o tym, że mam nie zaglądać do Internetu, nie leczyć się u dr Google, co z resztą zalecam innym chorym.

Rozpocząłem dwa lata terapii *hydroxycarbamidem*, walcząc ze skutkami ubocznymi jego stosowania. Następnie rozpocząłem leczenie *anagrelidem*. Wyniki tego leczenia były nadzwyczajne. Żadnych skutków ubocznych. Jedyną uciążliwością, do czasu rejestracji tego leku w Polsce było to, że trzeba było go zamawiać jako indywidualny import docelowy. Czyli recepta, pismo do oddziału NFZ. Czekanie na odpowiedź NFZ i na dostawę do apteki. Kupując lek dostawaliśmy jednak częściową dopłatę z regionalnej Kasy Chorych. Szok przeżyliśmy, gdy lek ten został zarejestrowany w Polsce. Odpowiedź NFZ na podanie o import docelowy była taka: *Lek jest ogólnie dostępny w aptekach w Polsce i można go kupić na receptę za pełną odpłatnością, czyli 1 500 zł.* Wtedy pomogła moja lekarka, dr Małgorzata Całbecka, która dała kontakty do decydentów i poradziła napisanie petycji o refundację i udostępnienie skutecznego leku na nadpłytkowość samoistną w ramach programu lekowego. Odpowiedzi były wymijające: *to nie ja, to nie mój resort, to nie ten oddział.* Rzecznik Praw Pacjenta odpisał: *że odebranie skutecznego leczenia to tak, jak odebranie praw nabytych.* Widocznie odpowiedź RPO dotarła do właściwych decydentów. Dostaliśmy upragniony lek. **W czasie szukania pomocy w zdobyciu leczenia bardzo przydałoby się mi/nam wsparcie psychologa. To był kolejny trudny dla mnie czas. Stawiałem sobie pytania – *Co robić, jak zdobyć pieniądze na lek, jak rozwiązać problem?***

W 2010 roku po 8. latach zmagań z chorobą postawiono diagnozę – mielofibroza. To już przeszedłem bezkolizyjne. Powrót do *hydroxycarbamidu.* Tylko zamiast polskiego dostałem niemiecki. Ten niemiecki jakoś lepiej „trawię" – nie ma dla mnie takich uciążliwych skutków ubocznych. Dzięki moim hematolożkom: Pani dr Małgorzacie Całbeckiej i Pani dr Aleksandrze Kostyrze moje dolegliwości związane z nadpłytkowością samoistną (NS) i mielofibrozą (MF) są do przeżycia. Spotkałem się też z opinią lekarza, że na starość to wszyscy mają włóknienie szpiku i z tego powodu nic im się nie należy. Nie wiadomo czy śmiać się czy płakać. Dlatego jestem wdzięczny losowi, że mam takiego lekarza jak Pani dr Małgorzata Całbecka, która nie odmówi pomocy nawet telefonicznie. Gdy złapałem jakąś infekcję i mocno poleciała morfologia, to telefon

do Pani dr podniósł mnie na duchu. Powiedziała, że przy stanach zapalnych/infekcjach może się tak dziać. I że to minie. Oby wszyscy chorzy spotykali takich lekarzy!

W czasie tych wieloletnich zmagań z chorobami mielopoliferacyjnymi przeszedłem kilka załamań, raz byłem bliski depresji. Poradziłem sobie z nimi sam, chociaż było ciężko. W pierwszych latach choroby w ogóle nie przyszło mi do głowy, żeby szukać pomocy u psychologa, wtedy to nie było takie powszechne, jak staje się obecnie. W 2008 r. znalazłem w Internecie forum www.nadplytkowoscsamoistna.fora.pl. Zacząłem się tam trochę udzielać. Wspomagaliśmy się nawzajem. Wspólnie z administratorką – Agą, zorganizowaliśmy dwa spotkania forumowiczów (2011 i 2012) z udziałem „forumowego eksperta" dra Tomasza Sachy. Wykłady na tych spotkaniach wiele wniosły w zrozumienie istoty naszych chorób. **Nasza wiedza o mielofibrozie zaczęła się też poszerzać dzięki Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, która w 2014 r. zorganizowała cykl spotkań „Życie to nie statystyka – Choroby rzadkie osób starszych: mielofibroza". Na jednym z nich nawiązałem kontakt z Koalicją, która stała się naszym patronem.**

W czerwcu 2015 roku mogliśmy uczestniczyć w warsztatach zorganizowanych przez PKPO dla pacjentów z mielofibrozą i ich bliskich. Podczas tego spotkania nie tylko uzyskaliśmy porady od lekarza i psychologa, którzy odpowiadali bezpośrednio na nasze pytania, ale przede wszystkim mogliśmy wymienić się doświadczeniami, porozmawiać o wspólnych problemach. Wtedy powstał też pomysł powołania organizacji chorych na mielofibrozę, wspierających się w procesie leczenia i prowadzących wspólne działania na rzecz dostępu do nowoczesnych terapii, w tym *ruksolitynibu*, będącego obecnie jedynym zarejestrowanym, skutecznym lekiem przedłużającym życie pacjentów w zaawansowanych stadiach choroby. **Od tamtego czasu przy pomocy PKPO udało się nam zawiązać Grupę Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne mającą swoją stronę www.grupawsparciampn.pl. Wystąpiliśmy też dwukrotnie z apelem do Ministra Zdrowia (byłego i obecnego) o refundację *ruksolitynibu*. Niestety bezskutecznie. Mam nadzieję, że na spotkaniu w czerwcu tego roku nasza nieformalna Grupa przekształci się w Stowarzyszenie Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne, a wtedy nasz głos będzie jeszcze silniejszy.**

Antoni Markowski

www.grupawsparciampn.pl
e-mail: grupampn@pkopo.pl
tel. 602 338 399

Terapia nowotworów mieloproliferacyjnych w Polsce

Z prof. dr hab. n. med. Joanna Górą-Tybor z Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie rozmawiamy o nowotworach mieloproliferacyjnych, standardach ich leczenia w Polsce i Europie.

Pani Profesor, co to są nowotwory mieloproliferacyjne i jak dużej grupy chorych one dotyczą? O ile wiem, dopiero od niedawna choroby te są zaliczane do chorób onkologicznych?

Nowotwory mieloproliferacyjne (ang. *myeloproliferative neoplasm*, MPN) są klonalnymi chorobami komórek macierzystych szpiku, charakteryzującymi się nadprodukcją jednego lub kilku składników morfotycznych krwi: erytrocytów, leukocytów, płytek. Do MPN należy przewlekła białaczka szpikowa czyli tzw. nowotwór mieloproliferacyjny Philadelphia-dodatni, charakteryzujący się specyficznym zaburzeniem genetycznym – obecnością chromosomu Philadelphia – oraz grupa nowotworów mieloproliferacyjnych Philadelphia-ujemnych: czerwienica prawdziwa, nadpłytkowość samoistna i pierwotna mielofibroza. Rzeczywiście, dopiero od niedawna choroby z tej grupy są zaliczane do nowotworów. Nadpłytkowość samoistna i czerwienica prawdziwa chociaż są zaliczane do chorób nowotworowych to intuicyjnie ich tak nie traktujemy, ponieważ są chorobami przewlekłymi o dobrym rokowaniu, nieznacznie tylko skracającymi czas przeżycia. Natomiast chorobą o znacznie gorszym rokowaniu jest mielofibroza pierwotna, która, zwłaszcza w wyższym stadium zawansowania, istotnie skraca czas przeżycia. Nowotwory mieloproliferacyjne należą do chorób rzadkich, zapadalność na każdą z nich wynosi około 1 na 100 000 przypadków rocznie.

Czy nowotwory, o których mówimy, mają podłoże genetyczne, z jakimi mutacjami genów są one związane i czy są to mutacje dziedziczne?

Wszystkie nowotwory mieloproliferacyjne mają podłoże genetyczne, ale są to mutacje nabyte. Żadna z nich nie jest chorobą dziedziczną. W przypadku tych chorób mamy do czynienia z mutacjami, które nabywamy w ciągu życia i nie dotyczą one komórek rozrodczych, a zatem nie są przekazywane potomstwu.

Skoro możemy już określić mutacje genów odpowiedzialnych za te choroby, czy udało się także stworzyć leki celowane, które są stosowane w ich terapii?

Taką modelową chorobą w onkologii, dla której udało się stworzyć leki celowane jest przewlekła białaczka szpikowa, czyli ten wspomniany wcześniej nowotwór mieloproliferacyjny Philadelphia-dodatni. W tej chorobie występuje typowe dla niej zaburzenie genetyczne: obecność chromosomu Philadelphia i mutacji kinazy tyrozynowej *BCR-ABL*, warunkującej transformację białaczkową komórek. Już od ponad dekady znamy leki, które celują w ten patologiczny gen, a mówiąc precyzyjnie hamują enzym, który jest nadaktywny na skutek działania genu *BCR-ABL*. Takimi lekami są inhibitory kinazy tyrozynowej *BCR-ABL*: *imatynib, dazatynib, nilotynib*, dostępne w Polsce w ramach programów lekowych.

Natomiast w nowotworach mieloproliferacyjnych Philadelphia-ujemnych, prawie wszyscy pacjenci z czerwienicą prawdziwą i około połowa chorych z nadpłytkowością samoistną i mielofibrozą ma mutację kinazy janusowej, czyli kinazy *JAK2*. Powstały już leki, które tę kinazę hamują. Są one badane przede wszystkim w mielofibrozie – ze względu na złe rokowanie w tej chorobie i brak skutecznej terapii. Niestety nie spełniły one do końca nadziei w nich pokładanych, ponieważ wydaje się, że nie są to leki, dzięki którym możliwe jest całkowite wyleczenie. Natomiast na pewno znakomicie łagodzą objawy choroby, poprawiają jakość życia pacjentów i wydłużają ich czas przeżycia. Substancją, lekiem, który tak działa jest *ruksolitynib*.

Jak wygląda dostęp do tej terapii chorych na mielofiborozę w Polsce?

Ruksolitynib jest pierwszym lekiem zarejestrowanym do leczenia pacjentów z mielofibrozą. Należy on już do standardu leczenia w Europie. Niestety, w Polsce jest praktycznie niedostępny, ponieważ nie ma programu lekowego, który by zapewnił dostęp pacjentów z mielofibrozą do *ruksolitynibu*.

Jak Pani Profesor ocenia wpływ *ruksolitynibu* na jakość życia chorych na mielofibrozę? Są pacjenci w Polsce, którzy przyjmowali ten lek w ramach badań klinicznych, jakie są ich wyniki?

To jest lek, który u około połowy pacjentów powoduje zmniejszenie śledziony i zmniejszenie typowych, bardzo dokuczliwych objawów ogólnych mielofibrozy, takich jak: nocne poty, świąd skóry, bóle kości, utrata masy ciała, męczliwość, gorączka. Jak wykazują badania, działa on przede wszystkim objawowo – zmniejsza śledzionę, zmniejsza objawy ogólne, co jest ogromnym plusem dla pacjenta. Warto też zauważyć, że u pacjentów zakwalifikowanych do przeszczepienia szpiku kostnego, czyli z mielofibrozą w wysokim stopniu zawansowania, szczególnie tych z dużą śledzioną, zastosowanie *ruksolitynibu* może pomóc w przygotowaniu do przeszczepienia i zwiększyć szanse powodzenia tego zabiegu.

Polscy pacjenci postulowali do Ministerstwa Zdrowia o refundację *ruksolitynibu*.

W odpowiedzi usłyszeli, że lek ten nie spełnia kryterium QALY, jest dedykowany zbyt małej liczbie chorych i nie leczy samej choroby, tylko jej objawy – splenomegalię. Jak odpowiedziałaby Pani na te argumenty, zwłaszcza w odniesieniu do najnowszych rekomendacji Brytyjskiej Agencji Oceny Technologii Medycznych NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*)?

Nie ulega wątpliwości, że *ruksolitynib* jest lekiem bardzo potrzebnym pacjentom z mielofibrozą. Jest jedynym lekiem zarejestrowanym do terapii mielofibrozy, u około połowy chorych znosi objawy ogólne i poprawia jakość życia. Wpływa także na przedłużenie czasu przeżycia pacjentów. Kryterium QALY w odniesieniu do pacjentów z chorami rzadkimi nie jest już stosowane w większości krajów europejskich. Najnowsze rekomendacje Brytyjskiej Agencji Oceny Technologii Medycznych NICE uwzględniające najbardziej aktualne dane kliniczne potwierdzają, że *ruksolitynib* jest skutecznym lekiem przedłużającym życie pacjentów z mielofibrozą.

W ubiegłym roku zawiązała się Grupa Wsparcia Osób Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne, między innymi stawiająca sobie za cel poprawę dostępności do innowacyjnego leczenia dla chorych na rzadkie choroby krwi w Polsce. Czy głos pacjentów, może finalnie zaowocować zmianą sytuacji w Polsce?

Głos pacjentów jest zawsze bardzo ważny, zwłaszcza przy jednoczesnych pozytywnych opiniach agencji medycznych i najnowszych wynikach badań klinicznych, dotyczących skuteczności tej terapii. Uważam, że powinniśmy wyrażać tę opinię wspólnie – my lekarze i nasi pacjenci. Mam nadzieję, że wkrótce polscy pacjenci z mielofibrozą będą leczeni na poziomie standardów europejskich.

Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka

TERMOMETR DYSTRESU

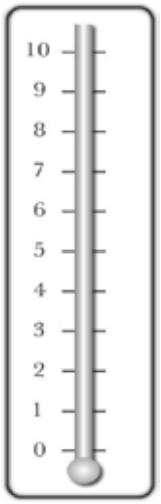
Stres to stan biologiczny organizmu, będący reakcją adaptacyjną na bodźce zewnętrze i wewnętrzne. Umiarkowany stres działa motywująco, jednak w obliczu sytuacji określanych jako „bez wyjścia" prowadzi on do poczucia zagrożenia, bezsilności i napięcia. Może powodować zwiększone odczuwanie lęku, prowadzić do apatii, a w konsekwencji powodować choroby somatyczne, w tym nowotworowe. Taki negatywny rodzaj stresu nazywany jest dystresem i często ma przewlekły charakter. Dystres towarzyszy wielu pacjentom onkologicznym zmniejszając ich zdolność do radzenia sobie z chorobą. Dlatego tak ważne jest przed podjęciem terapii określenie poziomu dystresu u każdego pacjenta za pomocą bardzo prostego narzędzia, jakim jest TERMOMETR DYSTRSU. Osoby, które określiły swój poziom dystresu na 5 i więcej, powinny być przebadane według stresorów szczegółowych i otrzymać pomoc w obszarze, który okazał sie stresogenny.

data ..... imię i nazwisko .....

Instrukcja: Najpierw proszę otocz kółkiem cyfrę (0 – 10), która najlepiej określa, jakiego stresu doświadczyłaś/eś w ostatnim tygodniu włącznie z dniem dzisiejszym.

TERMOMETR DYSTRESU

ekstremalny stres



brak stresu

Przekład i adaptacja za zgodą American Cancer Society, 2008.
Polska adaptacja: J. Życińska, E. Wojtyna, A. Heyda, A. Syska-Bielak.

Następnie wskaż, co z poniższej listy było dla Ciebie problemem w ubiegłym tygodniu włącznie z dniem dzisiejszym. Upewnij się, czy zaznaczyłaś/eś TAK lub NIE przy każdym punkcie listy.

TAK	NIE	Problemy praktyczne
❒	❒	wychowywanie dziecka
❒	❒	mieszkanie
❒	❒	ubezpieczenie/finanse
❒	❒	transport/korzystanie ze środków lokomocji
❒	❒	praca/szkoła

TAK	NIE	Problemy rodzinne
❒	❒	relacje z dziećmi
❒	❒	relacje z partnerem

TAK	NIE	Problemy emocjonalne
❒	❒	depresja
❒	❒	lęki
❒	❒	podenerwowanie
❒	❒	smutek
❒	❒	martwienie się
❒	❒	utrata zainteresowania codziennymi zajęciami
❒	❒	**Kwestie religijne/duchowe**

TAK	NIE	Problemy fizyczne
❒	❒	wygląd
❒	❒	mycie się/ubieranie
❒	❒	oddychanie
❒	❒	zmiany w oddawaniu moczu
❒	❒	zaparcia
❒	❒	biegunka
❒	❒	spożywanie posiłków
❒	❒	zmęczenie
❒	❒	wrażenie opuchnięcia
❒	❒	gorączka
❒	❒	przemieszczanie się
❒	❒	niestrawność
❒	❒	pamięć/koncentracja
❒	❒	zmiany chorobowe w jamie ustnej
❒	❒	nudności
❒	❒	suchość w nosie lub nadmiar wydzieliny
❒	❒	ból
❒	❒	seksualność
❒	❒	suchość skóry/swędzenie
❒	❒	sen
❒	❒	mrowienie w dłoniach/stopach

inne problemy: .....

Źródło: www.ptpo.org.pl

G jak glutamina, czyli czym jest immunożywienie

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka ds. dietetyki wyjaśnia działanie glutaminy – jednego z aminokwasów modulujących odporność, dzięki któremu możemy istotnie poprawić wyniki leczenia u niektórych pacjentów onkologicznych.

O tym, że żywność może być lekiem, wiedział już Hipokrates, najsłynniejszy lekarz starożytnej Grecji. Obecnie, ponad 2 tysiące lat później, **wprowadzono pojęcie leczenia żywieniowego, w ramach którego podawane pacjentowi składniki nie tylko wpływają na fizyczną odbudowę jego organizmu, ale także biorą czynny udział w procesie terapii.** Do takich składników należy jedna z cząstek tworzących białko – glutamina, którą poleca się także pacjentom onkologicznym.

Żywność, która wpływa na odporność

Układ odpornościowy naszego organizmu to skomplikowany system powiązań i reakcji zachodzących poprzez różne przekaźniki zbudowane z cząstek białka. Także komórki naszego organizmu, z których nadawane są sygnały, zbudowane są i komunikują się poprzez białka. Dlatego **poziom białka i jego rodzaj w codziennej diecie ma kluczowe znaczenie dla procesów odpornościowych pacjenta.** Niestety podczas choroby nowotworowej wzrasta poziom „złych" białek, które powstają w procesie zapalnym tzw. ostrej fazy, niejako zabierających budulec białkom „dobrym". Jeżeli podaż białek jest niewystarczająca, organizm zaczyna czerpać cząstki z własnych rezerw, czego objawem jest postępujące wyniszczenie mięśni, a nawet innych tkanek. **Podstawowym wskaźnikiem odporności jest ilość białych krwinek oraz poziom przeciwciał.** Tymczasem leczenie onkologiczne, opiera się często na ich niszczeniu – stąd niski poziom krwinek u osób chorych. Znaczne ilości przeciwciał powstają w układzie odpornościowym powiązanym z przewodem pokarmowym. W trakcie choroby może się okazać, że nasz organizm potrzebuje dodatkowych cząstek białka, które do tej pory nie były mu tak bardzo potrzebne, albo umiał je sobie sam „stworzyć". Jednym z takich niezbędnych elementów jest **glutamina – jeden z aminokwasów modulujących odporność, dzięki któremu możemy istotnie poprawić wyniki leczenia u niektórych pacjentów onkologicznych.**

Ważna cegiełka w krótkim życiu komórki

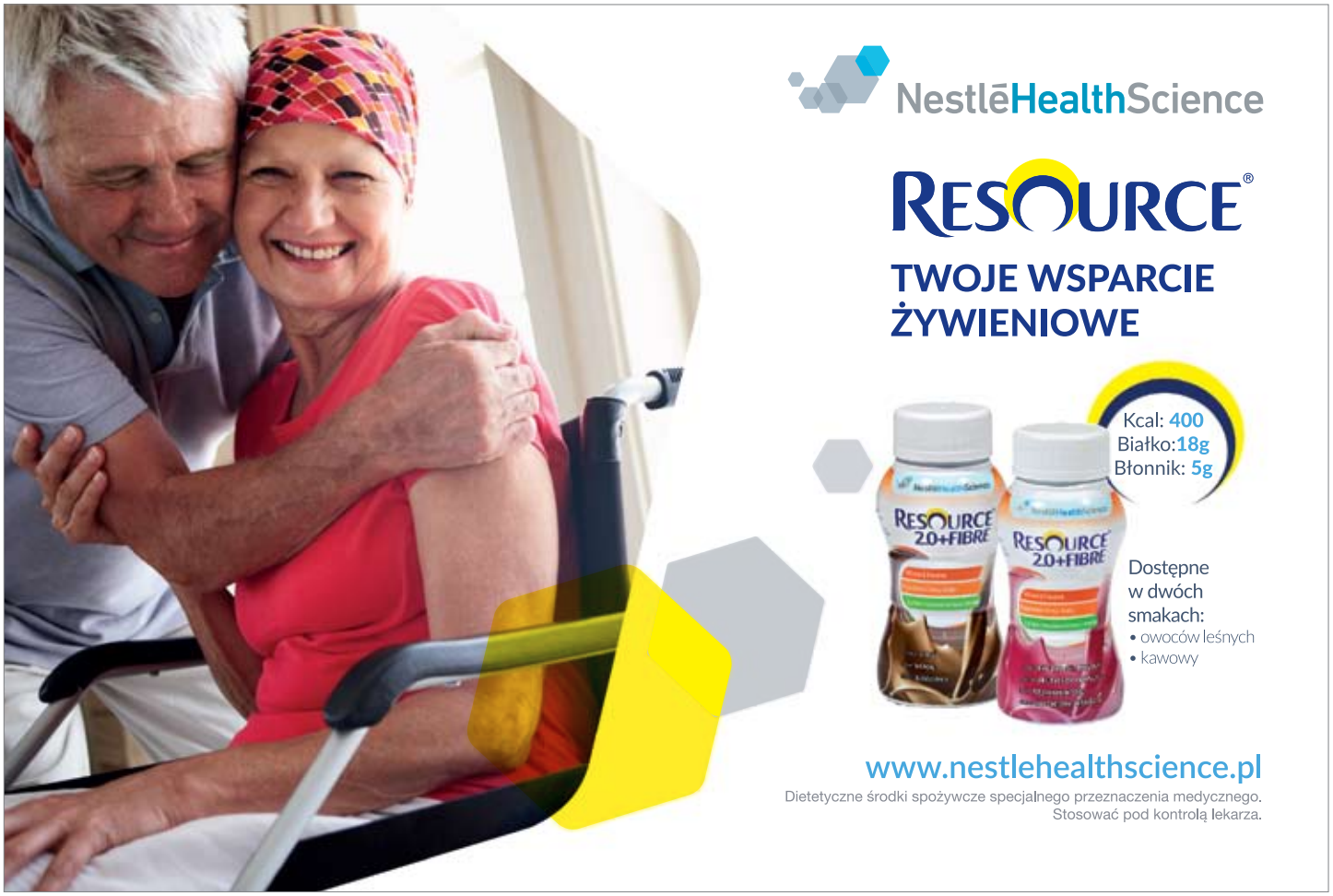
Glutamina to jedna z cząstek (aminokwasów) budujących łańcuchy białkowe. Gdy jesteśmy zdrowi, nie stanowi ona niezbędnego elementu naszej diety i nie stwierdza się jej niedoboru na co dzień. Nasz organizm dostaje ją „przy okazji" jako element białka pokarmowego, spożywanego codziennie z pokarmem. Jednak choroba, która wytrąca organizm ze stanu równowagi, nagle może nadać glutaminie nową rolę. W czasie choroby okazuje się, że jest ona potrzebna naszemu ciału do tego stopnia, że organizm zaczyna proces rozkładania mięśni, które są naszą rezerwą białkową. **Widocznym wynikiem tego jest wyniszczenie nowotworowe. Aby mu zapobiec, warto uzupełniać dodatkowo białko pacjentom onkologicznym, a niektórym dodatkowo także samą glutaminę.** Wystarczy łyżeczka (5g) preparatu *Resource Glutamin* o neutralnym smaku rozpuszczona w filiżance wody lub w jedzeniu dwa razy dziennie.

Glutamina jest aminokwasem pełniącym szczególną rolę w budowaniu i odżywianiu bardzo ważnej dla naszego organizmu grupy komórek tzw. szybko odnawiających się. Wiemy, że wszystkie komórki naszego organizmu, mają swoją określoną długość życia. Komórki zależnie od rodzaju (komórki jelita czy komórki krwi), żyją od kilku godzin do kilku miesięcy, a nawet dłużej. Komórki zużyte są zastępowane przez świeżo odbudowane, dzięki czemu nasz organizm cały czas funkcjonuje w stanie równowagi. Niestety w wyniku jakiegoś urazu może nastąpić zaburzenie tego procesu. Jakiś czynnik może uszkodzić centrum programowania życia komórki (lub całej grupy komórek) i naraz mogą one albo obumrzeć, albo nagle zacząć się rozrastać w niekontrolowany sposób, czyli nowotworzyć. Leczenie przeciwnowotworowe wiąże się z podawaniem leków o silnym działaniu hamującym wzrost komórek szybkodzielących się. Do nich należą oprócz komórek nowotworowych m.in. komórki jelita cienkiego. Przeciętnie żyją około 3 dni, a następnie są zastępowane przez nowe komórki. Pod wpływem leczenia, promieniowania, a także stanów zapalnych proces odnowy komórek może być zaburzony, przez co w trakcie leczenia odczuwamy przejściowe niestrawności, a nawet osłabienie. Okazuje się, że **glutamina jest cząstką, która odżywia komórki naszego jelita, a jej dodatkowa dostępność wspomaga ich cykl odradzania się w procesie rekonwalescencji.** Wśród pacjentów, którzy mają napromieniane obszary obejmujące okolice jamy brzusznej, mogą rozwinąć się mniej lub bardziej przejściowe zaburzenia regeneracyjne błony śluzowej, a nawet inne komplikacje prowadzące do zaburzeń funkcjonowania przewodu pokarmowego. **Uważa się, że prawie u co 3 pacjenta może rozwinąć się mniej lub bardzie rozległa enteropatia popromienna, dlatego warto osłonowo wspierać śluzówkę przewodu pokarmowego w okresie całej radioterapii, a także po jej zakończeniu.**

Odbudowanie lasu i odporności wymaga czasu...

Nasz organizm jest od środka niejako wyścielany komórkami błony śluzowej, które są delikatną warstwą komórek ulegających ciągłej wymianie na nowe. Możemy metaforycznie powiedzieć, że „krajobraz" w naszym jelicie cienkim jest odpowiednio urozmaicony – zależnie od tego, czy dobrze się odżywiamy. Im w naszej diecie więcej błonnika rozpuszczalnego – tym nasze jelito jest bardziej pofałdowane, dzięki czemu jego powierzchnia (gdybyśmy je rozprostowali) jest większa, co przekłada się na lepsze wchłanianie wody i składników odżywczych. To tak, jakby chodząc po górach, żeby przejść z jednej strony na drugą musieli pokonać znacznie większy dystans, niż gdyby wzniesienia nie było. Co więcej, nasze jelito posiada do tego nie tylko pofałdowania, ale umieszczone na nich komórki (enterocyty), które są odpowiedzialne za przyswajanie składników odżywczych i pośrednio za tworzenie odporności organizmu. Są one jak drzewa w lesie, które produkują tlen, aby utrzymać cały organizm. Tak, jak huragan może zniszczyć drzewa na górskim stoku, tak w naszym jelicie niestrawności mogą doprowadzić do „zmiecenia" komórek enterocytowych. Pożyteczne bakterie nie mając gdzie się ukryć, zostaną wydalone z jelit, tak jakby zabrała je lawina schodząca po stoku. Dbając o prawidłowe odżywianie w okresie leczenia onkologicznego, w tym radioterapii, warto sięgnąć po preparaty odżywiające komórki jelitowe i wspomagające tym odporność i stan całego organizmu. Regularne podawanie łyżeczki preparatu o neutralnym smaku, osłonowo nawet 3 razy dziennie, wspomaga poprawę regnereacji komórek jelitowych i reakcje odpornościowe organizmu. **Warto osłaniać jelita, ponieważ będąc wystawione na działanie niekorzystnych czynników gorzej się regenerują, tym samym słabiej odżywiają cały organizm. Ponad połowa pacjentów onkologicznych cierpi na niedożywienie, co prowadzi do konieczności karmienia ich dożylnie (pozajelitowo).** Takie postępowanie bywa jedynym rozwiązaniem i ratunkiem dla niektórych pacjentów, gdy w wyniku podrażnienia jelita nie są w stanie inaczej przyjmować pokarmu. Dlatego jeżeli nawet w parę miesięcy po zakończeniu terapii onkologicznej, a szczególnie radioterapii jamy brzusznej, nagle zaczną Ci doskwierać znaczne niestrawności – skonsultuj się ze swoim lekarzem.

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



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, złuszczanie 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

„Ziołolek”®

Producent: Przedsiębiorstwo Farmaceutyczne „Ziołolek” Sp. z o.o., ul. Starołęcka 189, 61-341 Poznań, www.ziololek.pl

Pacjenci ocenili wdrożenie i realizację pakietu onkologicznego

Po roku od wejścia w życie pakietu onkologicznego możemy jednoznacznie powiedzieć, że podstawowe założenia pakietu zostały realizowane, m. in. skrócił się czas oczekiwania na świadczenia z zakresu diagnostyki i leczenia onkologicznego, wprowadzono szereg instrumentów i działań usprawniających trudny proces, przez który przechodzą pacjenci onkologiczni, lekarze, pielęgniarki oraz inni specjaliści.

1 stycznia 2015 r. był dla pacjentów onkologicznych datą przełomową. Od tego momentu zaczęły obowiązywać zmiany, mające ogromy wpływ na system opieki zdrowotnej w Polsce, w szczególności dotyczące właśnie pacjentów onkologicznych. *Fundacja Wygrajmy Zdrowie w partnerstwie z Federacją Stowarzyszeń „Amazonki" rozpoczęła społeczny monitoring wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego po to, by nie zapomniano o podmiotowości pacjenta onkologicznego w systemie. Dziś prezentujemy raport podsumowujący działanie pakietu z perspektywy pacjenta wraz z rekomendacjami dalszych, koniecznych w nim zmian* – komentuje Szymon Chrostowski, prezes Fundacji Wygrajmy Zdrowie. Inicjatorzy społecznego monitoringu liczą, że spotkają się one z zainteresowaniem szerokiego grona interesariuszy polskiego systemu ochrony zdrowia. Cieszy także fakt, że rekomendacje zostały przychylnie przyjęte przez Ministerstwo Zdrowia i znalazły odzwierciedlenie w propozycjach zmian systemowych zapowiedzianych przez Resort.

Autorzy raportu „Społeczny monitoring wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego", **dr n. ekon. Małgorzata Gałązka-Sobotka, radca prawny Adam Twarowski, dr Filip Raciborski oraz Agnieszka Dłutek** razem z **przedstawicielami organizacji pacjenckich** poddali ocenie m.in. proces legislacyjny wdrażania pakietu onkologicznego, przeanalizowali dane statystyczne pochodzące z NFZ oraz MZ obrazujące funkcjonowanie pakietu, uwarunkowania systemowe, opracowania i raporty zespołów monitorujących powołanych przy Ministerstwie Zdrowia, a także zebrali i zbadali opinie kluczowych grup odbiorców pakietu: pacjentów onkologicznych, organizacji pacjenckich, lekarzy onkologów, lekarzy POZ oraz pielęgniarek.

Większość analiz przeprowadzonych podczas trwania projektu prowadzi do wniosków:

- **podstawowe założenia pakietu są realizowane;**
- **skrócił się czas oczekiwania na świadczenia z zakresu diagnostyki i leczenia onkologicznego;**
- **wprowadzono szereg instrumentów i działań usprawniających (przynajmniej w zamyśle) trudny proces, przez który przechodzą pacjenci onkologiczni, ich lekarze, pielęgniarki oraz inni specjaliści.**

Biorąc pod uwagę wszelkie słabości pakietu onkologicznego należy jednoznacznie podkreślić jego przydatność w procesie dalszego doskonalenia opieki onkologicznej w Polsce. Doświadczenia zebrane w ciągu tych kilkunastu miesięcy są impulsem do dalszych zmian, nawet bardzo gruntownych w organizacji i finansowaniu świadczeń onkologicznych. Są jednak przede wszystkim szansą na wypracowanie już w bliskiej przyszłości optymalnych rozwiązań, na które liczą zarówno pacjenci onkologiczni, jak również przedstawiciele środowiska medycznego oraz organizatorzy ochrony zdrowia.

Wśród rekomendacji zmian w pakiecie znalazły się m.in.:

- **uproszczenie, uelastycznienie i pełna informatyzacja karty DiLO;**
- **umożliwienie wystawiania kart DiLO lekarzom ambulatoryjnej opieki specjalistycznej;**
- **wprowadzenie do pakietu onkologicznego opieki paliatywnej i hospicyjnej;**
- **usprawnienie systemu informacyjnego dotyczącego pakietu onkologicznego, w szczególności wobec pacjentów;**
- **rozwinięcie funkcji systemu informatycznego, umożliwiających obsługę pacjentów począwszy od wydania karty DiLO do zakończenia procesu leczenia, ale również dające możliwość dalszej obserwacji pacjenta;**
- **umożliwienie korzystania z pakietu onkologicznego pacjentom z wieloma nowotworami;**
- **włączenie do pakietu onkologicznego nowych jednostek chorobowych;**
- **umożliwienie pacjentom zmiany ośrodka prowadzącego podczas procesu leczenia.**

Raport jest zwieńczeniem projektu „Społeczny monitoring wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego" trwającego od marca 2015 roku do kwietnia 2016 roku, finansowanego z funduszy EOG, w ramach programu Obywatele dla Demokracji. Projekt został przeprowadzony przy udziale ponad 40 organizacji pacjenckich zrzeszonych w Obywatelskim Porozumieniu na rzecz Onkologii. Pełna treść raportu jest dostępna na stronach:

porozumieniedlaonkologii.pl
wygrajmyzdrowie.pl
amazonkifederacja.pl

ORGANIZATOR PARTNER GRANTODAWCY

Ratunkowy dostęp do technologii medycznych – ocena projektu regulacji

Adwokat Monika Duszyńska udziela pomocy prawnej z zakresu m.in. refundacji i przepisów regulacyjnych firmom z sektora farmaceutycznego i wyrobów medycznych oraz podmiotom leczniczym. Przygotowywała oraz negocjowała projekty instrumentów dzielenia ryzyka. Poprosiliśmy Panią adwokat o dokonanie wstępnej oceny projektu regulacji, która miałaby wprowadzić dostęp do refundowanego niestandardowego leczenia. Aktualnie jest to projekt Ministerstwa Zdrowia, który budzi największe zainteresowanie wśród pacjentów onkologicznych.

Trwają nadal prace legislacyjne nad nowelizacją ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, która miałaby wprowadzić do polskiego prawa tzw. **ratunkowy dostęp do technologii medycznych.** Jest to odpowiedź ustawodawcy na zgłaszane od dawna postulaty, aby umożliwić dostęp do leczenia często ratującego życie w sytuacji, gdy żadne świadczenie z koszyka nie nadaje się do zastosowania u pacjenta znajdującego się w danym stanie klinicznym. Bywa tak, że pacjent nie może zostać poddany leczeniu w programie lekowym, ponieważ ma schorzenie współistniejące, a podanie leku w programie mogłoby, w jego konkretnej sytuacji klinicznej, doprowadzić do śmierci czy znacznego pogorszenia stanu zdrowia. Obecne regulacje prawne nie przewidują takiej sytuacji i pacjent pozostaje bez żadnej opcji leczenia finansowanego ze środków publicznych. Dlatego **zamiarem ustawodawcy było opracowanie regulacji, która umożliwiłaby takiemu pacjentowi skorzystanie z indywidualnie dobranej terapii, dotychczas niefinansowanej ze środków publicznych w danym wskazaniu.**

Konsultacje publiczne projektu tej nowelizacji zakończyły się w kwietniu 2016 r. Większość podmiotów opiniujących pozytywnie oceniło sam fakt wprowadzenia regulacji, niemniej jednak zwrócono uwagę, że poszczególne zapisy projektu, a zwłaszcza procedura uzyskiwania zgody na sfinansowanie leczenia w ramach ratunkowego dostępu oraz jej warunki, mogą uczynić dostępność do tego awaryjnego dostępu jeśli nie iluzoryczną, to znacznie ograniczoną. Nasuwa się pytanie, może nieco kontrowersyjne, **czy nie uznać ratunkowego dostępu uregulowanego w projekcie nowelizacji raczej za rodzaj pilotażu, a nie dostępu rzeczywistego.** Miejmy nadzieję, że w trakcie prac legislacyjnych nad tą niewątpliwie bardzo ważną nowelizacją ustawy o świadczeniach uda się wypracować kompromis pomiędzy potrzebami pacjentów, znajdujących się w szczególnej i nietypowej sytuacji zdrowotnej, a ograniczonymi środkami, jakie władze publiczne mogą i pragną wydatkować na ten cel. Miejmy też nadzieję, że będzie to kompromis dla pacjenta bardziej korzystny, niż by to wynikało z pierwotnych zapisów projektu.

O ile jak najbardziej słuszne jest uwarunkowanie sfinansowania dla pacjenta leku, który nie jest refundowany w danym wskazaniu, w sytuacji, gdy potrzeba jego zastosowania wynika z uzasadnionej i wynikającej ze wskazań aktualnej wiedzy medycznej potrzeby, to wiele z pozostałych warunków, mających na celu racjonalizację i kontrolę nad dostępem do terapii finansowanych w tym trybie, budzi poważne wątpliwości.

Zasadniczym warunkiem uzyskania zgody na sfinansowanie leczenia w trybie ratunkowego dostępu jest wyczerpanie wszystkich możliwych do zastosowania, w danym wskazaniu, technologii medycznych finansowanych w tym wskazaniu. **Czyli teoretycznie najpierw pacjenta należy przeleczyć wszystkimi pozostałymi terapiami, nawet jeśli wiadomo z góry, że nie będą skuteczne. Kolejnym kontrowersyjnym warunkiem jest niezbędność ratunkowej terapii dla ratowania życia i zdrowia.** Użycie spójnika „i" oznacza tu konieczność spełnienia obu tych kryteriów – to wyklucza korzystanie z ratunkowego dostępu do leku w sytuacjach, gdzie nie ma zagrożenia życia, czyli zapewne ogromną część przypadków, w których awaryjne leczenie mogłoby zostać zastosowane, np. w nietypowych, a ciężkich schorzeniach przewlekłych. Warto tu wspomnieć, że nierzadko pacjenci onkologiczni znajdują się właśnie w takiej sytuacji – proponowany w nowelizacji warunek stanie tu na przeszkodzie w skorzystaniu przez nich z leczenia w ramach ratunkowego dostępu.

Czy nie jest też nadmiernym ograniczeniem wydawanie zgód na finansowanie terapii ratunkowej tylko na 1 miesiąc lub na jeden cykl leczenia? Będzie ono oznaczać konieczność wielokrotnego występowania o kolejne zgody, gdyby terapia miała trwać dłużej lub być powtarzana co najmniej w kilku cyklach (co zapewne będzie regułą). Szpital będzie mieć sporo papierkowej pracy, występowanie o opinię konsultanta (o tym niżej), wypełnianie dość szczegółowego wniosku, każdy z nich wymagający szczegółowego uzasadnienia. Z pewnością **obciążenie szpitali dodatkową pracą o charakterze administracyjnym nie będzie sprzyjać korzystaniu z terapii ratunkowych, nie wspominając o ryzyku pozbawienia pacjenta ciągłości terapii, co może znacząco obniżyć**

jej skuteczność. Dla porównania, zgody na zastosowanie chemioterapii niestandardowej były wydawane na trzy miesiące – byłoby pożądane zastosować tu tę samą zasadę, jak również odformalizować procedurę występowania o kolejne zgody dotyczące tego samego pacjenta (np. poprzez rezygnację z kolejnej opinii konsultanta). Projekt regulacji zakłada również, że **warunkiem wydania kolejnej zgody dla tego samego pacjenta jest potwierdzenie przez specjalistę w dziedzinie medycyny odpowiedniej ze względu na chorobę pacjenta skuteczności u niego terapii** – w ramach konsultacji społecznych projektu słusznie zwrócono uwagę, że w wielu przypadkach **okres jednego miesiąca czy jednego cyklu leczenia będzie za krótki, aby tę skuteczność wykazać.**

Jak ma wyglądać procedura uzyskiwania zgody na ratunkowe leczenie? Jeszcze przed złożeniem wniosku należy uzyskać opinię właściwego konsultanta krajowego lub wojewódzkiego (występuje o nią szpital). Sam wniosek, do którego opinię konsultanta należy dołączyć, może złożyć wyłącznie szpital, co znowu **wyklucza stosowanie tych terapii w ambulatoryjnej opiece zdrowotnej. Już teraz zwraca się uwagę, że taki wymóg może skutkować niepotrzebną hospitalizacją**, a co za tym idzie, generowaniem innych kosztów dla systemu, które można by wydatkować bardziej efektywnie. **Szkoda również, że w całej procedurze występowania o zgodę na sfinansowanie leczenia w ramach ratunkowego dostępu nie przewidziano żadnej roli ani udziału samego zainteresowanego – pacjenta.**

Minister Zdrowia ma jedynie 14 dni na rozpatrzenie wniosku, natomiast ustawa nie przewiduje takiego terminu dla konsultanta, którego opinia musi zostać dołączona do wniosku. W praktyce nie ma zatem żadnej gwarancji zachowania konkretnego terminu na przejście tej procedury w całości, od momentu postawienia diagnozy i zalecenia danej terapii do uzyskania zgody na jej finansowanie w tym trybie. Ustawa wymaga ponadto, aby lek, który pacjent miałby otrzymać w ramach ratunkowego dostępu, był dostępny w obrocie w Polsce. To znowu **wykluczy z tego trybu leki dopuszczone do obrotu w Polsce (np. leki centralne), ale u nas niedostępne.**

Niestety, ograniczenia dostępu do ratunkowych terapii na tym się nie kończą. Są dwie sytuacje, przewidziane w regulacji dotyczącej ratunkowego dostępu do technologii medycznych, w których **Minister Zdrowia powinien wystąpić do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT) o wydanie opinii w sprawie zasadności finansowania ze środków publicznych leku w danym wskazaniu.** Pierwsza z nich ma miejsce wtedy, gdy **koszt wnioskowanej terapii w ujęciu miesięcznym przekracza 1/12 trzykrotności PKB na jednego mieszkańca. Druga, gdy co prawda koszt wnioskowanej terapii nie przekracza tej wartości, ale wnioskowana jest zgoda na zastosowanie tego samego leku, w tym samym wskazaniu, u kolejnego pacjenta.**

Jak opinia AOTMiT – pozytywna czy negatywna, wpłynie na sytuację pacjenta oczekującego na zgodę na sfinansowanie mu leku w ramach ratunkowego dostępu? Jeśli opinia jest negatywna, Minister Zdrowia nie może wydać zgody na sfinansowanie temu pacjentowi leku w ramach terapii ratunkowej. Pojawia się tu pytanie, co ma jedno do drugiego. Jeśli przedmiotem opinii AOTMiT jest, zgodnie z projektem nowelizacji, zasadność finansowania leku ze środków publicznych w ogóle (bez zasadniczego ograniczenia populacji pacjentów), to dlaczego jej wyniki mają decydować o finansowaniu terapii tym samym lekiem dla jednego pacjenta?

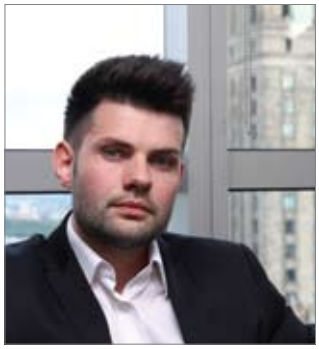
Niewiele więcej nadziei daje pacjentowi sytuacja, w której opinia AOIMiT jest pozytywna. Wtedy mianowicie Minister wzywa firmę farmaceutyczną posiadającą prawa do leku do złożenia wniosku refundacyjnego, w terminie 60 dni od dnia wezwania. Jeśli firma nie złoży wniosku, a nawet jeśli miałaby go złożyć, ale po terminie, Minister obligatoryjnie odmawia wydania zgody na sfinansowanie terapii tym lekiem w ramach ratunkowego dostępu. Do jakiego wniosku to prowadzi? **Dostęp do terapii ratunkowej będzie faktycznie uzależniony od działania firmy.** Ta zaś może nie złożyć wniosku z wielu przyczyn – np. nie zdąży przygotować wniosku w tak krótkim czasie (projekt ustawy nie przewiduje żadnego odformalizowania procedury refundacyjnej w takim przypadku, zatem potrzebne są wszystkie zazwyczaj wymagane analizy – w tym kliniczna i ekonomiczna, które są najbardziej pracochłonne i kosztowne), albo firma uzna, że i tak nie otrzyma refundacji (lek jest drogi), więc nie ma sensu ponosić bardzo wysokich opłat za rozpatrzenie wniosku (sama opłata za analizę weryfikacyjną AOTMiT, wymaganą przy lekach, które nie mają odpowiedników refundowanych w danym wskazaniu, wynosi ok. 100 000 zł, opłata za złożenie wniosku – do 9 000 zł), nie wspominając o kosztach przygotowania samego wniosku (szczególnie kosztowne są analizy HTA). Taka regulacja prowadzi także do sytuacji, w której firma jest stawiana w sytuacji bardzo trudnej, z etycznego i wizerunkowego punktu widzenia – od jej działań może bowiem zależeć życie pacjenta.

Z tego punktu widzenia najlepiej jest zatem dla pacjenta, gdy nikt oprócz niego nie ubiega się o sfinansowanie leku w tym samym wskazaniu, w trybie ratunkowego dostępu. Wystąpienie o zgodę na sfinansowanie tej samej terapii, w tym samym wskazaniu, dla innej osoby uruchamia procedurę opiniowania przez AOTMiT, co wiąże się z opisanym wyżej ryzykiem odmowy wydania zgody. Można co do zasady zrozumieć chęć ustawodawcy zachowania kontroli nad wydatkowaniem środków na terapie ratunkowe – uzasadnienie ustawy wyjaśnia, że jego intencją było, aby firmy farmaceutyczne nie omijały ścieżki zwykłego postępowaniu refundacyjnego, korzystając w zamian ze znacznie łatwiejszej ścieżki refundacji swoich produktów poprzez ratunkowy dostęp. Jednakże uruchamianie opisanego wyżej mechanizmu występowania o opinię do AOTMiT już przy pierwszym kolejnym pacjencie, zamiast np. dopiero przy piątym, dziesiątym czy jeszcze kolejnym, oraz uzależnianie zgody na sfinansowanie leku w trybie ratunkowego dostępu od złożenia wniosku refundacyjnego przez firmę, może drastycznie ograniczyć dostęp do terapii ratunkowych.

Adwokat Monika Duszyńska

Law for Lifesciences

TRZY KSIĄŻKI, PO KTÓRE WARTO SIĘGNĄĆ



Jarosław Gośliński, redaktor naczelny portalu onkologicznego zwrotnikraka.pl. poleca książki poruszające problem wsparcia w chorobie onkologicznej z perspektywy różnych osób: psychoonkologa, lekarza onkologa (*Rak po polsku*), wolontariuszki (*Zorkownia*), życiowej partnerki (*Ćwiczenia z utraty*). Z lektury tych interesujących książek możemy wiele dowiedzieć się o tym, jak mądrze wspierać i towarzyszyć choremu na raka.

„RAK PO POLSKU" Katarzyna Kubisiowska

Rak po polsku to propozycja czytelnicza wydawnictwa Czarne. Książka autorstwa Katarzyny Kubisiowskiej jest zapisem jej rozmów przeprowadzonych z psychoonkolożką Justyną Pronobis-Szczylik oraz jej mężem profesorem Cezarym Szczylikiem, jednym z najwybitniejszych polskich onkologów. Rak po polsku ma formę przekrojowego, wielowątkowego i wciągającego wywiadu, w którym rozmówcy podejmują kwestie ich życia prywatnego, tematy związane z funkcjonowaniem i kondycją polskiej służby zdrowia oraz wspieraniem pacjentów onkologicznych.

Pierwszy rozdział poświęcony jest profesorowi Cezaremu Szczylikowi, który opowiada o niełatwych, choć ekscytujących początkach swojej pracy naukowej i trudnych wyborach, jakich musiał dokonywać jako młody lekarz.

W kolejnym rozdziale Justyna Pronobis-Szczylik dzieli się z czytelnikami ciekawymi wspomnieniami i przemyśleniami z pobytu w Stanach Zjednoczonych, opowiada o pracy i swoich śląskich korzeniach.

Rozdział „Przyczyny" ma charakter wyraźnie edukacyjny. Profesor Szczylik omawia w nim kwestie związane z biologią i genezą raka. Czy nowotwór jest dziedziczny? Dlaczego chorujemy na raka? Czym różni się nowotwór łagodny od złośliwego?

Bardzo ciekawy jest rozdział czwarty, który dotyczy m.in. kontrowersji wokół badań klinicznych nad nowymi lekami, finansowego zaangażowania koncernów farmaceutycznych w prace badawcze, zbierania funduszy na badania, kontaktów lekarzy z przedstawicielami firm farmaceutycznych, aspektów etycznych, moralnych oraz kwestii prawnych – związanych z patentami czy dostępem do tańszych generyków.

W nastepnym rozdziale nauka ustępuje miejsca duszy i emocjom. Justyna Pronobis-Szczylik wprowadza nas w świat psychoonkologii. Opowiada o tym, jak mądrze wspierać i towarzyszyć choremu na raka. Choroba onkologiczna to nie tylko ból fizyczny, ale również psychiczny. Pomoc psychologiczna, wsparcie emocjonalne i duchowe, redukcja stresu czy zapobieganie depresji odgrywają ważną rolę w terapii i powinny być traktowane jako jej komplementarne i równorzędne elementy.

Rozdział szósty „Instytucja" to rozważania profesora Szczylika na temat funkcjonowania i kondycji Narodowego Funduszu Zdrowia, ale też ogólnie środowiska lekarzy, które nie jest wolne od wad i patologii. W Polsce brakuje onkologów. Kilkuset specjalistów nie jest w stanie rozładować kolejek potrzebujących pomocy pacjentów. Tymczasem zgodnie z prognozami, w szybko starzejącym się społeczeństwie musimy spodziewać się wzrostu liczby zachorowań na raka.

Onkologia to nie matematyka. Zdarza się, że prognozy, statystyki czy przewidywane rokowania nie sprawdzają się. Cuda w medycynie stanowią źródło nadziei dla pacjentów, ale i pożywkę dla twórców różnych „cudownych" diet oraz uzdrowicieli. Powyższe kwestie podejmuje rozdział „Cud".

W ostatnim rozdziale *Raka po polsku* profesor Szczylik wspomina swojego przyjaciela i znanego aktora Krzysztofa Kolbergera, który odszedł z powodu choroby nowotworowej w 2011 roku:

My, onkolodzy, nie mamy czasu myśleć o nich w pracy, gdy jesteśmy obłożeni papierami i zasuwamy od świtu do nocy. Ale gdy już wracamy do domu, w którym dobrze, kiedy ktoś czeka, wtedy jest moment na refleksję. Wielu z nas, onkologów, ma większą pokorę i szacunek dla życia właśnie ze względu na to, że dzień w dzień oglądamy gasnących ludzi. Lekarze innych specjalizacji mogą mieć złudzenie, że życie jest dłuższe, wręcz nieskończone. A my wiemy, że w każdej chwili może się urwać. I wie pani co? Z wielkim smutkiem obserwuję zanikanie między ludźmi empatii, zrywanie więzi, oddalanie się od bliskich, bieganie za nie wiadomo czym. W ten sposób serwujemy sobie samotność. A potem żałujemy, zaprzeczamy, obciążamy winą innych.

„ZORKOWNIA"
Agnieszka Kaluga

Agnieszka Kaluga jest wolontariuszką w poznańskim hospicjum. Pracę wolontariuszki rozpoczęła w 2010 roku. Wtedy też powstał internetowy blog, w którym autorka do dziś opisuje historie pacjentów spotkanych podczas pracy w hospicjum. Książka *Zorkownia* stanowi papierową wersję internetowego dziennika, emocjonalny zapis, dzięki któremu doświadczamy codzienności jego autorki. Agnieszka wprowadza nas w świat hospicjum. Przebywamy z nią w jego pomieszczeniach – w jadalni, pokoju spotkań, przy łóżku umierających pensjonariuszy. *Zorkownia* jest dziennikiem bardzo intymnym, ponieważ historie pacjentów przeplatają się w nim z zapiskami dotyczącymi samej Agnieszki oraz jej dzieci. To, jak pisze sama autorka: *zbiór emocji, zapis najpełniej przeżytych chwil i kilkanaście pięknych zdjęć z życia.*

Co oznacza tytuł książki? Zorka to pseudonim Agnieszki. Wzięła się ze słynnego filmu „Rejs": *Wziąłem aparat Zorkę 5 i zrobiłem kilka zdjęć.* Zorkownia to album zdjęć, robiony nie aparatem lecz słowami. Agnieszka dokłada do niego fotografie miejsc, ludzi, migawki z życia i niezwykłych spotkań.

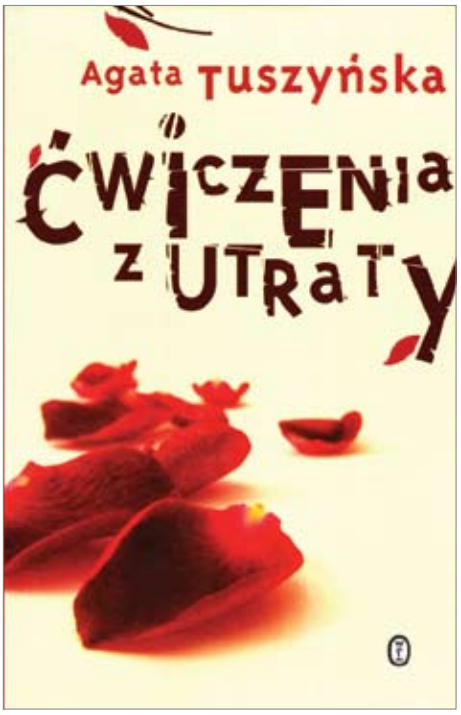
Zorkownia przypomina nam o rzeczach podstawowych – zawsze można jeszcze coś dla kogoś zrobić: wykonać gest, przysługę, porozmawiać, zwilżyć usta. Nigdy nie warto czekać i zostawiać istotnych spraw na później. Jeżeli masz komuś coś ważnego do powiedzenia, zrób to czym prędzej. Życie jest kruche i zawsze zbyt krótkie. *Zorkownia* to również hołd oddany pensjonariuszom hospicjum, których Agnieszka spotkała. Ich historie są świadectwem i dowodem na to, że nie ma czasu na odkładanie czegoś „na potem".

„ĆWICZENIA Z UTRATY"
Agata Tuszyńska

Agata Tuszyńska to pisarka, poetka i reportażystka mieszkająca w Toronto. Jej książka *Ćwiczenia z utraty* stanowi zapis walki, jaką Agata i jej partner Henryk stoczyli ze złośliwym guzem mózgu. Choć choroba dotknęła Henryka, to stała się udziałem obojga. To poruszająca historia gorącego uczucia dwojga ludzi, które zostało wystawione na ciężką próbę wobec śmiertelnej choroby. To, czego nie możemy zmienić, ostatecznie zmuszeni jesteśmy przyjąć. Ale jak pogodzić się z nieuniknionym, spróbować zaakceptować to, co budzi nasz sprzeciw? Skąd czerpać wewnętrzną siłę i nadzieję, aby wierzyć w pokonanie niepokonywalnego?

Szpitalne korytarze pełne są pacjentów onkologicznych. Każdego dnia nowe osoby rozpoczynają swoje leczenie, a inne je kończą. Choroba onkologiczna nie jest unikalnym doświadczeniem – wokół nas jest mnóstwo ludzi, którzy przechodzą przez piekło walki z rakiem. Nie jest to łatwa lektura, ale warto spróbować przejść razem z Agatą jej emocjonalne *Ćwiczenia z utraty*. To cenna lekcja z empatii.

Innym ważnym powodem, dla którego warto sięgnąć po pamiętnik są jego bohaterowie – ludzie doskonale wykształceni, majętni, z grupą przyjaciół rozsianych po całym świecie. Henryk prowadzi własny biznes i robi karierę. To pewny siebie, czarujący i oczytany przedsiębiorca, który nosi garnitury od Armaniego i jest duszą towarzystwa. Z drugiej strony Agata – niezwykle wrażliwa pisarka i poetka, osoba o bogatym wnętrzu, bardzo emocjonalna, dojrzała i artystyczna dusza. Dzielą ze sobą życie przez kilkanaście lat. Najpierw łączy ich romans, który z czasem przeradza się w miłość. I gdy wreszcie decydują się, aby zamieszkać razem, spada na nich okrutna diagnoza: glejak wielopostaciowy. Człowiek ma naturę podglądacza. Czytając historię chętnie wnikamy w życie jej bohaterów. Obserwujemy ich walkę, emocje, upadki przeplatane chwilami nadziei i szczęścia, a wreszcie zachowanie Agaty i Henryka w sytuacjach skrajnych, granicznych – w obliczu zbliżającej się śmierci.



W swoim pamiętniku autorka poświęca sporo uwagi opisom wizyt u lekarzy. Nie potrafi uporać się z pytaniem o to, czy i jak pacjentowi z rakiem mózgu powinno przekazywać się skrajnie złą diagnozę. Czy lepiej jest przekazać choremu wprost pesymistyczne rokowanie, a może słuszniej i bezpieczniej będzie je przemilczeć?

Agata marzy o lekarzu na miarę Bułhakowa – autora *Mistrza i Małgorzaty*, który dostrzegałby nie tylko ciało, ale i przede wszystkim duszę pacjenta, czyniąc z medycyny naukę pokrewną filozofii.

Jarosław Gośliński
redaktor naczelny
portalu onkologicznego
zwrotnikraka.pl

Polecamy także lekturę:

- *Przekroczyć zwrotnik raka: opowieści osób, które przeszły chorobę nowotworową*, praca zbiorowa, red. Maria Piasecka, Feeria, 2007
- *Wspólnie pokonajmy raka. Onkolog o nadziei*, Krzysztof Składkowski, Znak, 2011
- *Cesarz wszech chorób. Biografia raka*, Siddhartha Mukherjee, Wydawnictwo Czarne, 2013

OBRAZ RAKA PŁUCA W POLSCE

11 maja 2016 r. w Sejmie RP pod przewodnictwem posła Marka Hoka odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Onkologii, którego tematem był „Obraz raka płuca w Polsce". Podczas posiedzenia eksperci: prof. dr hab. n. med. Tomasz Grodzki, dr n. farm. Witold Wrona oraz prof. dr hab. n. med. Dariusz Kowalski przedstawili sytuację epidemiologiczną, problemy związane z diagnostyką oraz aktualnym dostępem do innowacyjnego leczenia farmakologicznego i perspektywami wprowadzenia w Polsce nowych programów lekowych, dotyczących raka płuca. Prezes PKPO – Szymon Chrostowski oraz prezes Szczecińskiego Oddziału Stowarzyszenia Walki z Rakiem Płuca – Anna Żyłowska zaprezentowali stanowisko i postulaty zmian, jakich oczekują polscy pacjenci onkologiczni w zakresie leczenia tego nowotworu. Obraz raka płuca w Polsce, jaki pokazał raport i wypowiedzi uczestników posiedzenia – zwłaszcza w porównaniu do standardów europejskich – rysuje się w ciemnych barwach. Dotyczy to zarówno źle i w małym zakresie prowadzonych kampanii profilaktycznych, braku programów badań przesiewowych, a przede wszystkim braku dostępu do informacji o prowadzonych badaniach klinicznych, diagnostyki molekularnej oraz nowoczesnego leczenia. Zwrócono uwagę, że barierą w refundacji innowacyjnych leków jest brak przejrzystości i zbyt długi czas prowadzonych procedur.

Nowy kierunek studiów podyplomowych z psychoonkologii na Uniwersytecie SWPS

PKPO objęła patronat nad nowych kierunkiem studiów podyplomowych „Podejścia terapeutyczne w psychoonkologii – poziom zaawansowany" na Uniwersytecie SWPS. Celem tego kierunku jest zapewnienie słuchaczom dostępu do najnowszej wiedzy dotyczącej pomocy psychologicznej pacjentom onkologicznym. Kierunek ten wpisuje się w światowe trendy w zakresie pomocy psychologicznej osobom z nowotworami i ich bliskim na każdym etapie choroby i powrotu do zdrowia (por. Watson, Kissane, 2011). W takim zakresie stanowi ujęcie pionierskie na gruncie polskim.

Wzrastający wskaźnik przeżyć rocznych i pięcioletnich powoduje, że coraz ważniejsze staje się zapewnienie odpowiedniej jakości życia pacjentów zmagających się z chorobą nowotworową przez wiele lat. Grupę o odrębnych potrzebach zaczynają stanowić osoby, co do których w ocenie medycznej można mówić o skuteczności leczenia bądź przynajmniej remisji. Doświadczenia z czasu choroby oraz zrozumiały w tym kontekście lęk o zdrowie, mogą stanowić poważne obciążenie psychiczne mimo braku objawów choroby. Osoby takie, ich rodziny i bliscy potrzebują profesjonalnego wsparcia terapeutycznego, którego mogą im udzielić absolwenci nowopowstałego kierunku.

Więcej informacji: www.podyplomowe.pl

Fundacja Onkologiczna Nadzieja

Do grona organizacji zrzeszonych w Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych dołączyła Fundacja Onkologiczna Nadzieja. Fundacja wspiera osoby w chorobie nowotworowej merytorycznie i finansowo. Pomaga zbierać środki na finansowanie terapii oraz informuje o dostępnych metodach leczenia. Przekonuje o tym, jak ważne poza leczeniem podstawowym są dieta i regeneracja organizmu za pomocą sprawdzonych naukowo metod. Zachęca pacjentów, do poszerzania wiedzy o swojej chorobie, aby skutecznie z nią walczyć i odkrywać w sobie nowe możliwości rozwoju.

FUNDACJA NADZIEJA ONKOLOGICZNA

Więcej informacji o działalności Fundacji Onkologicznej Nadzieja na: www.fundacjaonkologicznanadzieja.org

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

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

Akademia Liderów Zdrowia – cykl regionalnych debat o onkologii

1 czerwca br. w Urzędzie Marszałkowskim w Krakowie odbyła się pierwsza z cyklu debat Akademii Liderów Zdrowia „Profilaktyka, diagnostyka i leczenie nowotworów w województwie małopolskim" realizowanych w ramach kampanii LIDERZY ZDROWIA przez Fundację Wygrajmy Zdrowie wspólnie z organizacjami pacjenckimi z kraju. Spotkania eksperckie dedykowane są przedstawicielom organizacji pacjenckich, lokalnym parlamentarzystom, przedstawicielom samorządów i jednostek zajmujących się ochroną zdrowia, konsultantom wojewódzkimi, dyrektorom i ordynatorom regionalnych szpitali onkologicznych, reprezentantom izb lekarskich i pielęgniarskich oraz wojewódzkich oddziałów NFZ. Celem debat jest ocena sytuacji w zakresie diagnostyki i leczenia nowotworów w województwie, omówienie potrzeb i postulatów pacjentów oraz wspólne poszukiwanie rozwiązań najpilniejszych problemów. Kolejne debaty odbywać się będą w Gliwicach (27.06.2016 r.) oraz w Poznaniu (28.06.2016 r.).

Więcej informacji: www.liderzyzdrowia.pl
oraz www.wygrajmyzdrowie.pl

Platforma Medialna Pacjentów Onkologicznych „mediaNAnadziei"

Powstały na V Forum Pacjentów Onkologicznych pomysł stworzenia wspólnej platformy mediów skierowanych do chorych na raka, powoli nabiera realnych kształtów. Wydawany przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych od września 2011 roku „Głos Pacjenta Onkologicznego" zyskał silne wsparcie w komunikowaniu ważnych dla pacjentów onkologicznych spraw w Radio ON – terapeutycznym radiu internetowym stworzonym przez Fundację Spełnionych Marzeń oraz Fundację PoCANCERowani. Radio ON to uniwersalne medium i narzędzie, dzięki któremu wszystkie organizacje działające na rzecz społeczności onkologicznej, mogą promować swoje projekty oraz inicjatywy.

W ramach nowopowstałej platformy nagrano i wyemitowano już pierwszą wspólnie zrealizowaną audycję z cyklu „Kronika Wydarzeń Onkologicznych", w której omówiono najważniejsze wydarzenia kwietnia 2016 r. W przygotowaniu kolejne programy: „Nasi Liderzy", poświęcony prezentacji liderów i znaczących postaci ruchu pacjentów onkologicznych oraz audycja „Głos o Głosie", czyli informacja o tym, co w najnowszym „Głosie Pacjenta Onkologicznego" oraz rozmowy z autorami ostatniego wydania. Wśród nich jest redaktorka Radio ON, Ewa Styś.

Miło nam poinformować, że patronat merytoryczny nad **Platformą „mediaNAnadziei"** objął PULS MEDYCYCNY, który publikuje na swoich łamach wybrane teksty z „Głosu Pacjenta Onkologicznego".

Tak jak z roku na rok zwiększa się liczba osób, które pokonały raka i wzrasta mediana ich przeżycia, tak wzrasta nadzieja, o której chcemy pisać i mówić, którą chcemy się dzielić. To jest Misją naszych mediów.

MEDIA PEŁNE NADZIEI

Słuchajcie nas na: radioon.org.pl
Czytajcie na: www.pkopo.pl

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych partnerem PZU w obszarze zdrowia

14 kwietnia 2016 roku PKPO rozpoczęła z PZU Zdrowie partnerską kampanię świadomościową, przy okazji wprowadzenia na rynek Pakietu PZU Na Życie i Zdrowie, ubezpieczenia od najcięższych chorób cywilizacyjnych: nowotwory, udary, zawały.

Więcej informacji: www.pkopo.pl/aktualnosci
oraz www.zdrowie.pzu.pl

Nowy program lekowy: dla chorych z opornymi i nawrotowymi postaciami chłoniaków

Optymistyczną dla pacjentów chorych na chłoniaki informację o nowym programie lekowym przekazuje pacjentka Marzena Erm.

Moi Drodzy!

*Z entuzjazmem przyjęłam informację o refundacji nowej terapii substancją **brentuksymab vedotin** (Adcetris), bo nikomu z Was nie życzę tego, aby będąc chorym i wykończonym chemioterapią musiał podjąć wyzwanie zebrania pięciuset tysięcy złotych na leczenie ostatniej szansy. Cieszę się, że niebawem to dramatyczne wyzwanie będzie udziałem tylko nielicznych pacjentów chorych na chłoniaki, ponieważ znaczna ich część ma szansę dostać się do programu i otrzymać lek za darmo.*

Szkoda natomiast, że refundacja, która wchodzi w życie od 1 maja, a więc już powinna funkcjonować, niestety nadal nie działa. Minister Zdrowia wydał obwieszczenie, ale NFZ nie ogłosił konkursów na realizatorów programu, więc póki co, nie można jeszcze otrzymać leku refundowanego. Ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych mówi, że pacjent może uzyskać świadczenie w placówce, która podpisała umowę z NFZ, a umowy zawierane są w drodze konkursu. NFZ nadal nie ogłosił konkursu i pewnie nie zrobi tego jeszcze przez 3 miesiące. Tak więc pierwsi pacjenci dostaną refundację może w lipcu, a może i później, a to ogromna strata dla tych, dla których walka z rakiem to często właśnie walka z czasem.

Nie mniej sam fakt, że leczenie będzie refundowane dla niektórych, spełniających kryteria pacjentów, jest wspaniałą wiadomością. Spore grono chorych będzie mogło skupić się na własnym zdrowiu, zamiast na zbiórce niewyobrażalnej kwoty na leczenie. Jak wspaniale ten lek działa, przekonałam się osobiście, bo kiedy go przyjmowałam nie miałam żadnych skutków ubocznych, które są koszmarną rzeczywistością zwykłej chemioterapii, a lek doprowadził u mnie do całkowitej remisji. Ta skończyła się niestety po paru miesiącach nawrotem choroby, ale to samo spotykało mnie po innych schematach chemioterapii, które nie spowodowały remisji, ale były obarczone groźnymi dla życia skutkami ubocznymi.

Więcej informacji: www.mz.gov.pl

Tydzień Świadomości Czerniaka

17 maja br. konferencją prasową Akademia Czerniaka rozpoczęła obchody V edycji Tygodnia Świadomości Czerniaka pod hasłem „Co nowego w czerniaku?". Podczas konferencji przedstawiono ostatnie dane z Krajowego Rejestru Nowotworów, które niestety wskazują na dalszy wzrost zachorowalności na czerniaka. Tendencja ta szczególnie dotyczy młodych osób w wieku 20–44 lata, w tym młodych kobiet. Zwracono uwagę na konieczność przestrzegania zasad ochrony przed promieniowaniem UV już u dzieci, obserwowania zmian na skórze całego ciała, a także na dziąsłach, języku czy oczach, aby jak najwcześniej zidentyfikować niepokojące zmiany. Co pocieszające, w danych z rejestru widać zahamowanie tempa wzrostu śmiertelności, co interpretowane jest głównie zwiększoną liczbą wczesnych rozpoznań, a także pojawieniem się nowoczesnych leków. O diagnostyce nowotworów skóry opowiedziała gościom dr Monika Słowińska z Kliniki Dermatologii Centralnego Szpitala Klinicznego MSW.

W tym roku po raz pierwszy mówiono także o innych nowotworach i rakach skóry. Prezentację na ten temat wygłosił prof. Witold Owczarek z Kliniki Dermatologicznej, Wojskowego Instytutu Medycznego Centralnego Szpitala Klinicznego MON.

Więcej informacji: www.akademiaczerniaka.pl

Dziennikarskie spotkania z pacjetami

„Nic o nas bez nas", taka jest dewiza organizacji pacjentów, zrzeszonych w Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. W piątek 10 czerwca 2016 r. w siedzibie Cancer Clubu w Warszawie odbyła się inauguracja cyklu „Dziennikarskich Spotkań z Pacjentami". Konferencja poświęcona była aktualnym projektom zmian systemowych i organizacyjnych w onkologii, w tym ratunkowego dostępu do technologii medycznych oraz aktywności pacjentów w Parlamencie.

POMAGAĆ KAŻDY MOŻE...

Wolontariat pacjencki jest niezwykle cenną formą wsparcia chorych onkologicznie. Problem w tym, że nie każdy jest predysponowany i przygotowany do niesienia bezpośredniej pomocy choremu. Ze wspieraniem innych pacjentów, nie jest tak jak w znanej satyrycznej piosence Jerzego Stuhra *Śpiewać każdy może...* Warto się przyjrzeć jak funkcjonuje nasz onkologiczny wolontariat.

Bezinteresowna pomoc niesiona innym w ramach wolontariatu jest niezwykle cenną wartością naszego życia społecznego. W ostatnich latach zauważamy rozwój wolontariatu m.in. za sprawą organizacji pozarządowych, których działalność opiera się w dużej mierze na pracy wolontariuszy. Wykonują oni rozmaite czynności, od najprostszych, wymagających tylko chęci i poświęcenia czasu, takich jak prace porządkowe, pomoc w zakupach osobom niepełnosprawnym, po wysokospecjalistyczne i odpowiedzialne, gdzie od wolontariusza oczekuje się konkretnej wiedzy, umiejętności, a czasem i określonej osobowości.

Te ostatnie zadania dotyczą wsparcia świadczonego ludziom chorym czy niepełnosprawnym, cierpiącym fizycznie i psychicznie, takim jak pacjenci onkologiczni. Dlatego powinny być one powierzane osobom szczególnie do nich predysponowanym i przygotowanym. W tym przypadku nie wystarczy sama chęć pomocy – POMAGAĆ NIE KAŻDY MOŻE, ponieważ niekompetentny wolontariusz może nie tylko pogorszyć stan chorego, a i sam wpaść w psychiczny dołek.

Kto więc powinien pomagać, kto najlepiej wesprze pacjenta onkologicznego? Jak wiemy najlepiej, zrobi to inny pacjent – wolontariusz w ramach samopomocy. Ale czy każdy? Tu pojawia się szereg pytań, na które powinni sobie odpowiedzieć liderzy organizacji pacjentów onkologicznych czy prezesi fundacji, wysyłający swoich wolontariuszy z pomocą innym pacjentom.

Wolontariat onkologiczny w Polscet ma długą (blisko 30 lat) i bogatą tradycję i warto do niej sięgnąć. Tworzyły ją Amazonki i stomicy, jako grupy pacjentów chorych na nowotwory z najdłuższym wskaźnikiem przeżycia, którzy mogli się podzielić swoim pozytywnym doświadczeniem walki z chorobą z nowymi pacjentami. Na szczęście w ostatnich latach średnia przeżycia wydłużyła się także u chorych z innymi rodzajami raka, a nowotwory stają się chorobami przewlekłymi. Tym większe jest zapotrzebowanie ze strony pacjentów na praktyczne wskazówki jak dalej, po wyjściu ze szpitala żyć z chorobą, jak wrócić do normalności, jak poruszać się w systemie opieki zdrowia, jak zachować dobrą jakość życia. Na te pytania najlepiej odpowiedzą im pacjenci, którzy odbyli już podróż powrotu do zdrowia.

Takich pacjentów, którzy chcą pomagać swoim towarzyszom w chorobie jest wielu, ale nie można ich rzucić na głęboką wodę. Posłać na oddział szpitalny bez przeszkolenia, bez wcześniejszego sprawdzenia czy ich psychika wytrzyma spotkanie z chorym w głębokiej traumie, krótko po diagnozie, ciężkim zabiegu, któremu świat się wali. Czy wystarczy powiedzieć: *Witaj kolego, przeszedłem przez to samo i popatrz jestem tu, żyję.* A może lepiej nic nie mówić, może wziąć za rękę w geście solidarności? Co powie cierpiącej fizycznie i psychicznie pacjentce po mastektomii czy chorej w trakcie chemioterapii w depresji z powodu wypadających włosów wolontariuszka, niedługo po operacji, która sama nie uporała się do końca z własnymi problemami? Czy wystarczy, że przyjdzie na wizytę w makijażu, szpilkach, modnym stroju?

Amazonki wolontariuszki, które pomagają chorym na oddziałach szpitalnych nazywają Ochotniczkami. Mówią o nich, że są one solą ich organizacji, tym co najcenniejsze. To kobiety o potwierdzonych przez psychologów cechach charakteru takich jak: empatia, pozytywne nastawienie, umiejętność słuchania, brak chęci dominowania. Zanim zaczną pomagać innym muszą być przeszkolone, a od czasu zakończenia ich leczenia musi upłynąć co najmniej dwa lata. Ochotniczki są najpierw szkolone przez psychologów i rehabilitantów, a potem na szkoleniach II stopnia spotykają się, aby wymieniać i dzielić się swoim doświadczeniem, doskonalić swoją pracę. Amazońskie Ochotniczki są od lat przygotowywane do swojej misji przez Federację Stowarzyszeń „Amazonki" w sprawdzonym i dostosowany do polskich potrzeb amerykańskim systemie szkolenia RICH to RICOVERY. To prawdziwe profesjonalistki, choć zapłatą za ich pracę jest uśmiech pacjentki, dobre słowo od rodziny chorej. Podobnie działają stomicy. Też szkolą i przygotowują swoich wolontariuszy do pomocy świeżym pacjentom. Wyszkolenie wolontariuszy do pracy z pacjentami wymaga czasu i środków. Szkolenia ochotników to w budżecie Federacji Amazonek czy POL-ILKO największe i najważniejsze pozycje, ale liderzy tych organizacji zdają sobie sprawę, że tylko dobrze przygotowana osoba poradzi sobie w pracy.

Amazonki i stomicy swoją kompetencją i fachowością przetarli szlaki innym wolontariuszom. To dzięki nim wolontariusze-pacjenci są dopuszczani do łóżek chorych na szpitalnych oddziałach. Choć nie wszędzie jest pełna akceptacja dla ich pracy i roli, jaką pełnią we wsparciu chorych w powrocie do zdrowia. Wolontariusze nie wchodzą w zakres pracy lekarzy czy pielęgniarek, nie zajmują się terapią czy pielęgnacją chorych, ich zadaniem jest wsparcie psychiczne pacjenta w odwołaniu do własnych doświadczeń, historii.

Zbudowanie silnego wolontariatu onkologicznego, którego sercem będą pracujący z pasją, specjalnie wyszkoleni wolontariusze-pacjenci wspierający chorych na szpitalnych oddziałach, od lat jest marzeniem wiodących liderów organizacji pacjentów onkologicznych. Jest dla nich oczywiste, że wolontariusz-pacjent jest niezbędnym elementem kompleksowej opieki nad pacjentem onkologicznym. Aby stworzyć taki wolontariat potrzeba programu i środków na jego realizację. Niestety, od jakiegoś czasu nawet to, co w takim trudzie udało się zorganizaować jest niszczone. Zamiast przeszkolonych wolontariuszy na oddziałach zaczynają się pojawiać pełni entuzjazmu amatorzy bez doświadczenia, pracujący według tylko sobie znanych programów, nie zweryfikowanych przez żadną praktykę. Lekarze akceptują ich obecność, nie pytają o kompetencję, przygotowanie. Mało tego, sami zapraszają takie osoby do współpracy, uważając za wystarczający fakt, iż są pacjentami onkologicznymi. To tak, jakby chorzy oddawali swoje zdrowie w ręce bliżej nieznanego specjalisty. Lekarze ostrzegają nas przed takim terapeutami, my ostrzegamy przed niekompetentnymi wolontariuszami.

Aleksandra Rudnicka

CZŁONKOWIE POLSKIEJ KOALICJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Łączy nas KOALICJA

Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.
Nr konta: BANK PKO S.A. 62 1020 1097 0000 7002 0180 2396

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

ZARZĄD

Prezes – Szymon Chrostowski
Prezes Fundacji Wygrajmy 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

Dziękujemy **dr Pawłowi Zielaznemu** za pomoc i konsultacje merytoryczne w przygotowaniu tego numeru „Głosu Pacjenta Onkologicznego".

Nakład 10 000 egz.

Wydawca: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych