



# PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

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

## RAK U PROGU DOROSŁEGO ŻYCIA

PROBLEMY PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH  
WKRAČAJĄCYCH W DOROSŁOŚĆ

5 lat

Głosu Pacjenta Onkologicznego  
Wiedza – Nadzieja – Wsparcie



*Uśmiech i do przodu* – to maksyma 25-letniej **Ani Domańskiej**, której choroba u progu dorosłego życia nie pozwoliła zrealizować wielu marzeń i planów.

Kiedy pięć lat temu ukazał się pierwszy numer „Głosu Pacjenta Onkologicznego” niektórzy wróżyli mu krótki byt, bo to *niszowe pismo*, no i *ile można pisać o raku*. „Głos” jednak przetrwał dzięki determinacji tworzących go ludzi, wsparciu sponsorów i czytelników, a tematów przybywa, bowiem choroby nowotworowe stały się powszechne i zapotrzebowanie na wiedzę o nich jest coraz większe. Ten numer dedykujemy grupie chorych, z którą od niedawna blisko współpracuje nasz zespół redakcyjny. Sami nazywają siebie POCANCEROWANI, bo rak u progu dorosłego życia pokaleczył ich dusze i ciała, odebrał marzenia i plany na przyszłość. Kiedy ich rówieśnicy zdawali maturę, oni już byli przedwcześnie dojrzały po doświadczeniu choroby nowotworowej lub w trakcie walki z nią. Rak był ich egzaminem dojrzałości. Poznajcie bliżej ich życie, problemy i ogromny hart ducha. Z okazji pięciolecia specjalne podziękowania składamy wybitnym specjalistom – lekarzom bezinteresownie wspierającym nas swoją wiedzą, wśród których są m.in. profesorowie: Maciej Krzakowski, Paweł Krawczyk, Lucjan Wyrwicz, Jerzy Hołowiecki, Jarosław Reguła, Piotr Rutkowski, Piotr Wysocki, Krzysztof Bielecki, a także specjalista medycyny rodzinnej – Bożena Janicka. Dziękujemy także psychoonkologom, a zwłaszcza Pani Profesor Krystynie de Walden-Gałuszko i dr Pawłowi Zielaznemu; naszym stałym współpracownikom: dr Sybilli Berwid-Wójtowicz i redaktorowi Jarosławowi Goslińskiemu oraz ekspertom z zakresu ochrony zdrowia i prawa – prof. Dorocie Karkowskiej, mec. Paulinie Kieszkowskiej-Knapik. Dziękujemy za pomoc w dystrybucji „Głosu” osobom z całej Polski, Paniom pielęgniarkom i wolontariuszom. To, co sprawia, że nasze pismo jest wyjątkowe i wiarygodne, to autentyczne historie pacjentów, niosące nadzieję i wsparcie, tak bardzo potrzebne w chorobie onkologicznej.

ROZMOWA Z RZECZNIKIEM  
PRAW PACJENTA

**minister Krystyna Kozłowska**

PROBLEMY MŁODYCH  
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

**mgr Aleksandra Tobota**

PROJEKT PRZEJŚCIA DLA  
MŁODYCH DOROSŁYCH

**minister Krystyna Kozłowska**

DOŚWIADCZENIE, KTÓRYM  
CHCEMY SIĘ PODZIELIĆ

**Ewa Styś, Marcin Kusiński**

ONKO-OLIMPIADA

**Anna Jurkowiecka**

MOJA HISTORIA

**Anna Domańska, Marcin Kusiński**

RAK TARCZYCY

**prof. Barbara Jarzęb  
dr Jolanta Krajewska**

PRZERZUTY DO KOŚCI

**lek. med. Joanna Placzkę**

TRUDY ŻYCIA OZDROWIEŃCA

**mgr Katarzyna Cieślak**

H JAK HEMOGLOBINA

**dr Sybilla Berwid-Wójtowicz**

OBYWATELE DLA ZDROWIA

**prezes PKPO Szymon Chrostowski**

UDZIAŁ W BADANIACH

KLINICZNYCH TO SPOŁECZNE

PRZESŁANIE

**dr Teresa Brodniewicz  
lek. med. Anna Dryja**

WIELKI-ZBIOROWY-OBOWIĄZEK

**red. Aleksandra Rudnicka**

# GŁOSY O „GŁOSIE”

## czyli 5 lat „Głosu Pacjenta Onkologicznego”

### **Dorota Kaniewska – pacjentka, prezes Oddziału POL-ILKO w Warszawie**

To już 5 lat, odkąd trafił w ręce członków Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO pierwszy numer „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Od tego czasu dwumiesięcznik ewoluował, ale jedno się nie zmieniło – wysoki poziom. Świetne artykuły, skondensowane informacje, sprawiedliwie przydzielone łamy poszczególnym zagadnieniom, nie tylko onkologicznym. Oczywiście nie byłoby tego wszystkiego, gdyby nie ludzie. Wspaniali, oddani sprawie, eksperci w swoich dziedzinach. Ale żeby pismo się ukazało, ktoś musi tym wszystkim potrzasać. Tętniącym sercem „Głosu Pacjenta Onkologicznego” jest jego redaktor naczelna – Aleksandra Rudnicka. Kobieta-dynamit, która zawsze znajdzie odpowiednie argumenty, aby przekonać (nawet obłożnie chorego) do napisania kolejnego artykułu, i następnego, i następnego... I tak właśnie się to kręci do dziś. I oby jak najdłużej!!! Gratulacje.

### **Łucja Bielec prezes Fundacji SOS Życie**

„Głos Pacjenta Onkologicznego” to niezwykle osiągnięcie Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. To czasopismo kolportowane do niemalże wszystkich placówek onkologicznych i przychodni w Polsce. Dostarcza ważnych informacji dla pacjentów onkologicznych, a także ich rodzin. Artykuły w „Głosie” to szeroki dostęp do istotnej dla pacjentów, sprawdzonej wiedzy. Serdecznie gratuluję redaktor naczelnej Aleksandrze Rudnickiej oraz całemu zespołowi niezwykłego heroicznego zaangażowania w propagowanie najnowszych osiągnięć zarówno światowej, jak i krajowej medycyny, ponieważ wiedza ta w istotny sposób wpływa na opracowanie zindywidualizowanych terapii onkologicznych, w wyniku których pacjenci leczeni są efektywniej. Dzięki takim ludziom pacjenci onkologiczni mogą przeżywać swój los z nadzieją.

### **Anna Nowakowska, pacjentka prezes Stowarzyszenia Sanitas**

Z okazji 5-lecia „Głosu Pacjenta Onkologicznego” w imieniu własnym oraz całej ekipy Stowarzyszenia SANITAS pragnę złożyć

serdeczne gratulacje. Pismo „Głos Pacjenta Onkologicznego” od początku było nieodzowną częścią naszych spotkań z chorymi na raka i ich rodzinami. Cieszymy się, że pojawiło się pismo, które jest pisane również przez pacjentów dla pacjentów. Jest wspaniałą studnią nie tylko nowości medycznych, ale także wszelkich niezbędnych i potrzebnych informacji. Każdy kolejny numer „Głosu” wnosi w serca pacjentów coś nieocenionego, daje siłę, wiarę i nadzieję. Pragnę podziękować za dotychczasowe zaangażowanie i działania na rzecz naszych pacjentów. Życzę dalszych sukcesów oraz spełnienia planów i zamierzeń wydawniczych.

### **Kinga Midzio-Józefaciuk, psycholog**

W imieniu swoim, a szczególnie w imieniu pacjentów brzozowskiego szpitala, dziękuję za każdy opublikowany numer „Głosu Pacjenta Onkologicznego”, który trafił na nasze onkologiczne oddziały. Tematyka, poruszane kwestie związane z diagnozą, jej przebiegiem były wielokrotnie jedynym źródłem rzetelnych informacji dla pacjentów i ich rodzin. Dziękuję za nadzieję i wiarę zawartą w artykułach, za liczne drogowskazy psychoedukacyjne, które dla osoby zmagającej się z chorobą to świadomość, że nie jest z tym wszystkim sama.

### **Joann Placzke, lekarz specjalista onkologii klinicznej**

Państwa pismo to świetna i bardzo pożyteczna inicjatywa. W obecnych czasach, kiedy dominuje i zalewa nas wiedza internetowa, takie pismo, w którym wypowiadają się rzetelnie lekarze specjaliści jest niezwykle cennym źródłem informacji dla naszych pacjentów. Jest swego rodzaju drogowskazem. Pacjenci także zdają się ją doceniać i czytają! Nam, lekarzom także pomaga. Edukując pacjentów pomaga im lepiej zrozumieć to, o czym my, lekarze z nimi rozmawiamy, a tym samym daje fundamenty do lepszej współpracy.

### **Redaktor Jarosław Gośliński**

Leczenie choroby nowotworowej stanowi duże wyzwanie dla współczesnej medycyny. Potrzebna jest pełna mobilizacja nie tylko w kontekście pracy specjalistów i planowania terapii, ale również zaangażowania chorego

i jego rodziny. Dobrze jest, gdy pacjent został wyposażony w podstawową i rzetelną wiedzę, dzięki której może stać się aktywnym i świadomym uczestnikiem procesu leczenia oraz partnerem dla prowadzącego jego terapię lekarza. „Głos Pacjenta Onkologicznego” już od pięciu lat stanowi ważną formę wsparcia informacyjnego dla chorych na nowotwory oraz ich bliskich. Dzięki swojej dostępności (czasopismo wysyłane jest bezpośrednio na szpitalne oddziały), przystępnej i atrakcyjnej formie oraz zaangażowaniu w jego tworzenie uznanych specjalistów, pomaga pacjentom obudować się rzetelną wiedzą oraz oswoić chorobę w myśl zasady, że **wiedzieć więcej, to bać się mniej**.

### **Krystyna Wechmann, wiceprezes PKPO**

Kiedy przed pięciu laty Ola przyszła do mnie z pomysłem wydawania pisma dla pacjentów onkologicznych od razu zaakceptowałam ten projekt. Uznałam, że taki periodyk jest potrzebny. Jednak rzeczywistość przez te pięć lat przerosła moje wyobrażenia – „Głos” ze skromnego wydawnictwa stał się poważnym pismem, medialnym narzędziem komunikacji naszej organizacji z pacjentami, środowiskiem medycznym i decydentami. Dziękujemy specjalistom, sponsorom i pacjentom, że współtworzą go z nami, a zespołowi redakcyjnemu: Oli, Beatce i Agnieszce gratuluję, życzę wytrwałości i dalszych sukcesów.

### **Szymon Chrostowski, prezes PKPO**

„Głos” to najlepsza wizytówka Koalicji. Jest wszędzie tam, gdzie leczą się chorzy na raka – w centrach onkologii, szpitalach, na oddziałach, w poradniach, dociera do organizacji pacjentów. Mówi naszym głosem, o naszych sprawach: prawach pacjenta, dostępie do terapii, rehabilitacji, wsparciu psychoonkologicznym, opiece paliatywnej, jakości życia. Informuje, edukuje, wspiera, daje nadzieję. Broni pacjentów wykluczonych i walczy o zmiany systemowe w polskiej onkologii. Przede wszystkim jednak – za sprawą swojej redaktor naczelnej – stara się wskazać humanistyczny kierunek, ludzką perspektywę, w której centrum jest człowiek – pacjent. Zawsze Ci to mówię składając życzenia i teraz też powtórzę – STU lat, bo jeszcze jest dużo pracy przed nami.



## Sukcesem i osiągnięciem jest każda pomoc, którą kieruję do pacjenta

Pięć lat temu, w pierwszym numerze „Głosu Pacjenta Onkologicznego” opublikowaliśmy wywiad z Panią Minister Krystyną Barbarą Kozłowską – Rzecznikiem Praw Pacjenta. Był to numer w całości poświęcony prawom pacjenta. W jubileuszowym numerze powracamy do tej rozmowy, zastanawiając się, jaką drogę prześlijmy przez ten czas – my pacjenci i Rzecznik naszych praw.

### Zacznijmy od podstawowego pytania, czy zmieniła się świadomość pacjentów na temat swoich praw?

Tak, pacjenci są coraz bardziej świadomi swoich praw, świadczy o tym zwiększająca się z roku na rok liczba spraw trafiających do Biura RPP. W tej chwili jest to ponad 70 tys. zgłoszeń rocznie, czyli coraz więcej pacjentów wie o tym, że mają prawa i szuka miejsca, gdzie mogą o swoich problemach porozmawiać. Pamiętam pierwszy rok funkcjonowania urzędu RPP, kiedy do naszego Biura trafiło tylko 9000 spraw. Istotne jest również to, że każdy świadczeniodawca, czyli każda przychodnia czy szpital ma obowiązek wywieszenia ustawy o prawach pacjenta w widocznym miejscu, aby pacjenci mogli się z nią zapoznać. Ponadto przy ustawie zamieszczone są wszystkie dane kontaktowe Biura RPP i to też wpływa na to, że pacjenci coraz częściej korzystają z naszej pomocy.

### W jakich obszarach prawa pacjentów są najczęściej łamane?

Najczęściej są to problemy z dostępem do świadczeń zdrowotnych, czyli po prostu kolejki. Czas oczekiwania na świadczenia zdrowotne jest naprawdę długi. Pacjent powinien wiedzieć przede wszystkim o tym, że lekarz, który kieruje go do specjalisty, jeśli uzna, że jego przypadek jest pilny i w związku z tym napisze to na skierowaniu, to taki chory powinien być ustawiony w kolejce przed pacjentami stabilnymi. To jest często nieprzebrane, a jest to niezwykle istotne. Wiadomo, iż w przypadkach pilnych choroba może się bardzo szybko rozwijać i często czas jest kluczowy w powodzeniu leczenia.

### Jak wygląda współpraca RPP z organizacjami pacjentów?

Spotykam się regularnie z przedstawicielami organizacji pacjentów i tematy, które są omawiane przy tej okazji są wskazywane przez organizacje pacjenckie. Do niedawna w Ministerstwie Zdrowia był prowadzony Dialog dla Zdrowia, ale przedstawiciele pacjentów wielokrotnie mówili, że nie jest to forma kontaktu, której Oni oczekują. Wydaje mi się, że nasz sposób współpracy, czyli RPP i organizacji pacjentów, jest bardziej trafiony. Przede wszystkim organizacje pacjenckie mają platformę, poprzez którą mogą informować nas o swoich problemach. Biuro RPP zamieszcza tam wszystkie akty prawne i organizacje pacjentów mogą zgłaszać swoje propozycje do wprowadzenia w konkretnych aktach. My później przedstawiamy je Ministrowi Zdrowia. W związku z tym jest większa pewność, że te propozycje pacjentów znajdą odzwierciedlenie w aktach prawnych.

### Usłyszałam niedawno z ust jednego z urzędników Ministerstwa Zdrowia, że pakiet onkologiczny jest niekonstytucyjny, ponieważ przedkłada prawa jednej grupy pacjentów nad prawa innych. Jaka jest Pani ocena konstytucyjności pakietu onkologicznego?

Oczywiście absolutnie się z tym nie zgadzam, ponieważ rozumując w ten sposób można powiedzieć, że zmiany dotyczące pacjentów kardiologicznych wprowadzone przed kilkoma laty, też były niekonstytucyjne. Choroby onkologiczne są obecnie bardzo powszechne, jest wiele osób, które choruje na nowotwory, a przecież nam wszystkim zależy na tym, żeby ci pacjenci mieli szansę na wyjście z choroby. Ogólnie



Biuro Rzecznika Praw Pacjenta

wiadomo, że jeśli nowotwór jest wcześniej rozpoznany, to większe są szanse chorego na wyzdrowienie, na przeżycie. Nie rozumiem osób, które mówią o niekonstytucyjności zapisów dotyczących pakietu onkologicznego. Cieszę się z tych zapisów w ustawie, wprowadzających nową, szybką ścieżkę diagnostyki i leczenia onkologicznego, bo jest ona początkiem wdrożenia zaleceń, standardów terapii onkologicznej. Każdy z nas może być chory na nowotwór, każdego może to dotknąć, w związku z tym powinniśmy się skupić na tym, jak usprawnić pakiet onkologiczny po to, żebyśmy mieli większe szanse na pokonanie choroby.

### Jak postrzega Pani planowane przez Ministerstwo Zdrowia zmiany w pakiecie onkologicznym, zwłaszcza dotyczące zniesienia konsylium?

To mnie trochę niepokoi, dlatego, że wydaje mi się, iż omawianie stanu klinicznego każdego pacjenta, każdego przypadku w szerokim gremium, przede wszystkim skraca czas prawidłowej diagnozy, określenia metody leczenia. Wprowadzenie konsyliów do pakietu onkologicznego było moim zdaniem dobrym pomysłem, ale wiadomo decyzje podejmuje Minister Zdrowia opierając się na opiniach konsultantów. Mam nadzieję, że one nie przyniosą szkody pacjentowi.

### Czy opinia Rzecznika Praw Pacjenta jest brana pod uwagę przy tworzeniu nowych projektów ustaw, rozporządzeń dotyczących ochrony zdrowia?

Od 2009 r. wielokrotnie występuję z propozycjami zmian w prawie medycznym, a szczególnie tych praw, które dotyczą pacjentów. W 2012 roku, po 3 latach pracy stwierdziłam, że należałoby udoskonalić ustawę o prawach pacjenta i RPP. Niestety nie znalazło to aprobaty w MZ, a wydaje mi się, że niektóre zapisy zapobiegłyby wielu naruszeniom praw pacjenta. Odwołam się do konkretnych sytuacji, kiedy np. stwierdzam naruszenie praw pacjenta w szpitalu. Jeśli ten szpital po raz kolejny narusza to samo prawo, to uważam, że należałoby mieć silniejsze narzędzia prawne po to, żeby szpital już tego więcej nie zrobił, ponieważ będzie wiedział, że są jakieś sankcje za to. Nie zgadzam się z tym, że byłoby to opresyjne w stosunku do tej placówki służby zdrowia. Po prostu szpitale, by wiedziały, że prawa pacjenta są po to, żeby ich przestrzegać i jest to w interesie pacjentów, a przecież interes pacjentów jest tym, na czym zależy RPP i – jak mi się wydaje – pracownikom służby zdrowia także. Wiele z moich wystąpień, które kierowałam do Ministra Zdrowia znalazły swoje odzwierciedlenie w zapisach prawnych, m.in. te dotyczące psychologów w szpitalach. Np. ich obecność na oddziałach położniczych, co związane jest ze wsparciem psychologicznym pacjentki, która przeszła niepowodzenie położnicze, czy też poinformowaniem pacjenta, że ma chorobę nowotworową i czas jego życia może być określony. Przekazywanie takich informacji pacjentom jest niezwykle trudne i wymaga często pomocy psychologa, chociażby po to, żeby chory mógł lepiej funkcjonować, ponieważ on musi dalej patrzeć w przyszłość, nawet jeśli jest pacjentem terminalnym.

### **Czy RPP może reprezentować pacjenta lub organizacje chorych w Sądzie?**

W ustawie o prawach pacjenta i RPP jest zapis artykułu 55, który mówi, że RPP może występować na prawach prokuratora w sądach cywilnych, co robimy. Przy czym Rzecznik nie może podejmować każdej sprawy. Prowadzimy tylko sprawy, które są bardzo trudne, które przełożą się na rozwiązanie problemów szerszej grupy pacjentów, bądź są to sprawy osób bardzo nieporadnych. Tu warto wspomnieć o takich sytuacjach, coraz częściej się zdarzających, kiedy do pacjentów leżących w szpitalach przychodzi osoby, które chcą

się podjąć funkcji ich pełnomocników prawnych zapewniając, że – *Pani/Pana sprawa jest do wygrania w sądzie*. – Zalecam ostrożność wobec takich osób, dlatego że spotykamy się z takimi zdarzeniami, kiedy pacjenci licząc na odszkodowanie, decydowali się wystąpić z roszczeniami na drogę sądową, po czym okazywało się, że jednak sprawa nie była do wygrania, a jej koszty musiał ponieść pacjent. Dlatego zalecałabym skonsultowanie się z Biurem RPP przed wstąpieniem na drogę sądową. Proszę pamiętać o jednym, że jeśli stwierdzą naruszenie praw pacjenta, to może on na tej postawie iść do sądu cywilnego. Artykuł 448 ustawy o prawach pacjenta i RPP wyraźnie mówi, że za naruszenie praw pacjenta, możemy występować z roszczeniem na drodze cywilnej.

### **RPP reprezentuje pacjentów w Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji działającej przy Ministerstwie Zdrowia, jaka jest jego rola w tej Agencji?**

Rola przedstawiciela RPP w Radzie Przejrzystości jest taka sama, jak i innych osób reprezentujących pozostałych interesariuszy, którzy po zapoznaniu się z konkretną sprawą wydają swoją opinię. Rzadko się zdarza, że moi przedstawiciele mówią, że uważają inaczej. My przede wszystkim patrzymy na interes pacjenta. W momencie, kiedy np. cała Rada jest przeciwko podjęciu decyzji, to zdarza się, że moi przedstawiciele zgłaszają zdanie odrębne. Uważam, że w tego typu gremiach powinien uczestniczyć ktoś, kto będzie reprezentował interesy pacjentów. Nie zawsze tak jest np. w Radzie Ekonomicznej przy Ministrze Zdrowia brakuje reprezentacji pacjentów. Występowałam z prośbą o to, żebym też mogła wskazać mojego przedstawiciela, który by uczestniczył w posiedzeniach Rady Ekonomicznej. Niestety nie uzyskało to aprobaty.

### **Czy Pani zdaniem przedstawiciel powinien być członkiem Rady Ekonomicznej z prawem głosu, czy tylko obserwatorem?**

To zależy. Jako urzędnicy państwowi mamy prawo głosu, ale jako osoby reprezentujące organizacje pacjentów możemy jedynie przekazywać ich opinie. Jednak te opinie powinny być wysłuchane, nawet jeśli to nie będzie głos decyzyjny. Osoby podejmujące decyzje powinny poznać zda-

nie organizacji pacjentów, ponieważ przedstawicie tych organizacji wiedzą najwięcej o problemach, które nurtują chorych.

### **Jak powinni działać pacjenci, ich organizacje w zakresie tworzenia prawa dotyczącego funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w Polsce?**

Jeśli chodzi o model, to wydaje mi się, że powinien on wyglądać tak; jedna ścieżka, już działająca, czyli przekazywanie swoich uwag do RPP, które są zawsze uwzględniane i są przez nas prezentowane Ministrowi Zdrowia, a druga ścieżka, która też powinna funkcjonować, to danie organizacjom pacjentów możliwości zgłaszania bezpośrednio uwag do projektów, które są opracowywane przez urząd Ministra Zdrowia.

### **Czy w innych krajach Unii Europejskiej działają podobne instytucje jak RPP?**

Uczestniczyłam w spotkaniu z przedstawicielami Ministerstw Zdrowia Węgier, Ukrainy, Turcji, Hiszpanii. Byli oni zainteresowani przede wszystkim modelem naszego urzędu i prawnych uwarunkowań, jakie daje ustawa pacjentom. Moim zdaniem Węgry mają dobrze zorganizowaną ochronę praw pacjentów. Bardzo mi się też podoba brytyjski model współpracy z organizacjami pacjentów oparty na bardzo bliskich kontaktach i uwzględnianiu opinii pacjentów we wszystkich sprawach dotyczących opieki zdrowotnej. Dlatego Brytyjczycy uważają, że nie ma potrzeby powoływania odrębnego urzędu stojącego na straży praw pacjenta. Zwracałam się do Ministerstw Zdrowia różnych państw Unii Europejskiej z zapytaniami, jak w ich krajach są rozwiązywane problemy dotyczące praw pacjenta i na podstawie uzyskanych odpowiedzi wydaje mi się, że u nas jest to dobrze zorganizowane i nawet inne państwa się wzorują na naszym modelu. Co prawda część środowiska medycznego uważa, że jesteśmy organem represyjnym. Jest to nieprawda, bo chyba wszystkim zależy na tym, żeby prawa pacjenta były przestrzegane. Nasze działania nigdy nie są kierowane przeciwko konkretnemu lekarzowi, postępowania są prowadzone przeciwko zarządzającym, bo to oni odpowiadają za organizację, za pracę placówki.

### **RPP jest jednostką administracji rządowej bezpośrednio podległą premierowi**

**RP. Jaki to ma wpływ na działanie i rangę instytucji RPP?**

Przede wszystkim to świadczy o tym, że Rzecznik Praw Pacjenta jest niezależny od ministra zdrowia, podlega tylko i wyłącznie premierowi, a tym samym minister zdrowia nie może mieć wpływu na decyzje rzecznika, a o to nam wszystkim chodzi.

**Biuro RPP działa w Polsce już 7 lat, cały czas pod Pani kierownictwem. Co uważa Pani za najważniejsze osiągnięcia w tym okresie?**

Dla mnie sukcesem i osiągnięciem jest każda pomoc, którą kieruję do pacjenta. Cieszy mnie przede wszystkim to, że jeśli otrzymuję informację, że jakaś terapia jest niedostępna, że jest brak jakiegoś leku, to moje działanie może pomóc. Tak jak było np. w przypadku leków onkologicznych, których raptem zabrakło dla jednej grupy chorych na nowotwory. Wystąpiłam z tą sprawą do Ministra Zdrowia, byliśmy w stałym kontakcie ze świadczeniodawcami i w szybkim czasie udało się dostarczyć lek pacjentom. Była też sytuacja, kiedy dowiedziałam się o tym, że dzieci leczone na stwardnienie rozsiane nie mają dostępu do leczenia, bo program obejmuje tylko dorosłych. Udało mi się pomóc tej grupie małych pacjentów i w tej chwili dzieci z SM mają zapewnioną terapię. Inny przykład to dostęp do chemioterapii niestandardowej. To był rok 2012. Nie było dostępu do leczenia. Pacjenci się do nas zgłosili, podali placówki, w których nie ma dostępu do terapii niestandardowych. Natychmiast skontaktowałam się z tymi placówkami i leki się znalazły. Kolejna interwencja – w sprawie leku Glivec w roku 2014. Jedna z organizacji zwróciła uwagę, że podawane są leki generyczne. Wystąpiłam do Ministra Zdrowia, który z całą mocą stwierdził, że te leki generyczne mają taką samą substancję czynną, w związku z czym są tak samo skuteczne. Wielokrotnie zwracałam uwagę, nie tylko w kontekście onkologii, że potrzebne są standardy, zalecenia, bo jeśli pacjent trafi do szpitala klinicznego czy szpitala specjalistycznego, to być może nie będzie on miał problemów, ale są szpitale powiatowe, które prowadzą specjalistyczne terapie i standardy czy też zalecenia bardzo by im pomogły, żeby skuteczniej leczyć. Inną sprawą jest utrudniony dostęp pacjentów do dokumentacji medycznej, co się zdarza bardzo często

i co nie przestaje mnie zadziwiać, ponieważ pacjent może chcieć się udać na konsultacje do innego lekarza czy placówki medycznej i ta dokumentacja jest mu niezbędna. Jeśli ktoś nie chce mu wydać dokumentacji, to budzi podejrzenia, że jest w niej coś nieprawidłowego. Zgłaszano mi też sprawy utrudnień w dostępie do oryginałów dokumentacji medycznych. Był wyrok sądu w 2013 roku, który postawił sprawę jasno – *oryginały należy wydać pacjentowi*. Do nas jednak od tego czasu nadal zgłaszane są problemy pacjentów z wydaniem oryginałów dokumentów. Z jedną z takich spraw trafiłam nawet do Naczelnego Sądu Administracyjnego, który powiedział: *RPP ma rację, oryginały dokumentów medycznych powinny być dostępne dla pacjenta*. Niestety wiem, że w najbliższym czasie to prawo ma być zmienione i pacjent ma być pozbawiony prawa dostępu do oryginału swoich dokumentów medycznych.

**Jakie są najpilniejsze sprawy, którymi zajmuje się obecnie RPP?**

Jest kilka takich spraw. Jedną z nich jest kontynuacja leczenia pacjentów, którzy osiągają dojrzałość, czyli kończą 18 lat. Były już dwa spotkania na ten temat i wystąpiłam z tą sprawą do Ministra Zdrowia. Nie jest to nowy temat, zwracaliśmy na niego uwagę wielokrotnie. Zwłaszcza jest to problem w przypadku małych pacjentów z chorobami rzadkimi. Niektórzy uważają, że problem konkretnych chorób rzadkich dotyczy tylko dzieci, ale tak nie jest. Ci pacjenci żyją dłużej i powinni mieć zapewnioną opiekę. Kiedy stają się dorośli muszą występować o specjalne pozwolenia na leczenie do NFZ i załatwiać setki formalności, a ich życie i życie ich bliskich jest i tak już trudne, więc nie powinno się go sposób formalistyczny dodatkowo komplikować.

**O jaki zakres spraw chciałaby Pani poszerzyć działania RPP?**

To, o czym myślałam przy nowelizacji ustawy, czyli przede wszystkim narzędzia dla Rzecznika w sytuacji, gdy placówki medyczne po raz kolejny naruszają to samo prawo, to znaczy, że nie biorą pod uwagę naszych zaleceń. Podobnie jest w przypadku spraw praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjenta, które dotyczą dużej grupy chorych. Powinna być taka możliwość, że jeżeli po raz kolejny byłoby to samo prawo

naruszone, to Rzecznik już nie musiałby prowadzić postępowania sądowego – trwającego pół roku, a czasami przeciągającego się do roku – tylko mógłby od razu po skróconym postępowaniu podjąć decyzję i po prostu nałożyć sankcję. Od wielu lat mówię też o tym, że bliscy pacjenta, który np. nieprzytomny trafił do szpitala i nie miał możliwości wyrazić zgody na dostęp rodziny do informacji medycznej, powinni mieć taką możliwość. W tej chwili można powiedzieć, że to się dokonało, ponieważ zmiana ta kończy swoją drogę legislacyjną. To były sytuacje bardzo dramatyczne dla rodzin, które nie wiedziały, z jakiego powodu ich bliski trafił do szpitala i jak mu można pomóc. Po co stwarzać takie wątpliwe sytuacje. Są też przypadki, kiedy po śmierci pacjenta, który został przyjęty do szpitala jako nieprzytomny i w związku z tym nie mógł wyrazić zgody na wgląd do jego dokumentacji osób bliskich, nie są oni informowani o wyniku sekcji. Rodzina nie może się dowiedzieć, co było przyczyną zgonu bliskiej osoby. Często lekarze rozumiejąc dramat osób bliskich mówili im, co spowodowało śmierć pacjenta. Zwykle jednak rodzina musiała zgłosić sprawę do prokuratury, która występowała o dokumentację i wtedy dopiero miała dostęp do dokumentów sekcji.

**Jaka jest Pani osobista, ludzka satysfakcja z wykonywanej pracy?**

Jest ogromną satysfakcją, kiedy można komuś pomóc. To jest takie piękne uczucie, którego w związku z tym, że tych spraw jest bardzo wiele, doświadczam często. Trudno jest mi o tym mówić. Przypominam sobie sytuację z ubiegłego tygodnia, kiedy dostałam informację, że 40. letnia kobieta z zapaleniem trzustki leży w szpitalu powiatowym, który nie może się porozumieć ze szpitalem o wysokiej referencyjności w leczeniu takich chorób w kwestii przekazania tej pacjentki. Wiadomo, że wszystkie choroby związane z trzustką mogą mieć bardzo nagły przebieg. Tego samego dnia udało mi się przekazać tę pacjentkę do specjalistycznego szpitala w Warszawie. To dało mi ogromną radość. To nie jest satysfakcja, to jest coś takiego jak motyle w brzuchu.

**Dziękuję za rozmowę  
Aleksandra Rudnicka**

# Problemy psychologiczne i życiowe pacjentów onkologicznych u progu dojrzałości



**Aleksandra Tobota, psycholog, pedagog, certyfikowany psychoonkolog i superwizor psychoonkologii. Ponad 10 lat pracuje w Klinice Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Wykładowca na studiach podyplomowych z psychoonkologii w Ignatianum w Krakowie. Członek Zarządu Stowarzyszenia Sarcoma. Z Aleksandrą Tobota rozmawiamy o problemach młodych pacjentów onkologicznych związanych z terapią i wejściem w wiek dorosły.**

**Jaka jest rola psychoonkologów pracujących na oddziałach onkologii dziecięcej?**

Podstawową rolą psychoonkologa na oddziale onkologicznym jest wsparcie pacjentów i ich rodziców, a często całych rodzin w procesie leczenia na wszystkich etapach – od diagnozy poprzez leczenie, aż po jego zakończenie (pozytywne/negatywne), a w razie potrzeby jeszcze dłużej. Psychoonkolog wspiera i prowadzi terapię pacjenta i jego rodziny w zależności od potrzeb i możliwości. Uczestniczy w procesie diagnozowania czy kierowania na konsultację psychiatryczną, gdy pacjentowi/rodzicowi niezbędna jest pomoc farmakologiczna. Psychoonkolog pełni również rolę edukacyjną, konsultuje i udziela poradnictwa na tematy rozwojowe i wychowawcze – dlatego bardzo pomocne jest też jego przygotowanie pedagogiczne, przestrzeganie wszelkich zasad wychowania. Psychoonkolog współpracuje z poradniami psychologiczno-pedagogicznymi, szkołami, czy innymi szpitalami, jeżeli zaistnieje taka potrzeba. Gdy na oddziale nie jest zatrudniony pracownik socjalny wówczas jego obowiązki także może przejąć psycholog/psychoonkolog. W takiej sytuacji do niego należy kontakt z wszelkimi stowarzyszeniami, fundacjami, innymi organizacjami działającymi na rzecz dobra pacjentów czy też w razie potrzeby kuratorami i sądami. Psychoonkolog na oddziale współpracuje ze wszystkimi osobami z zespołu terapeutycznego i personelu szpitalnego w celu polepszenia całego procesu leczenia pacjenta.

**Zajmuje się Pani najmłodszymi pacjentami w wieku do 18 lat. Czy słusznie tych chorych traktuje się w opiece medycznej jako jednolitą grupę pacjentów pediatrycznych?**

Pracuję z dziećmi, nastolatkami, ale również z dorosłymi. 18 lat to jest szeroki przekrój wiekowy, który stanowi bardzo dużą część życia człowieka i o tym moim zdaniem mało się mówi. Z punktu psychologicznego i pedagogicznego jest to najważniejsza część życia, gdyż od niej zależy dorosłość. To w pierwszych latach życia dziecko nabywa umiejętności i uczy się najwięcej. W kolejnych latach ciągle się rozwija i można powiedzieć, że przebieg tego procesu zależy od rodziców, ale też i od nas dorosłych pełniących różne role w szkole (nauczyciele) czy w szpitalu (personel). Dziecko/nastolatek/młody dorosły bardzo dużo uczy się z obserwacji nas dorosłych, a także z usłyszanych rozmów, zachowań wobec niego i wobec innych. Dlatego tak ważne jest przestrzeganie wszelkich zasad praw pacjenta, praw człowieka, jego godności, prawa do wolności i autonomii. Psychoonkolog stoi często na straży tych praw i je egzekwuje. Niezmiernie ważnym jest dbanie o autonomię każdego pacjenta w wieku dorastania, gdyż często w procesie długiego leczenia bardzo łatwo ją można pominąć i nie zauważyć, że dziecko już dorasta i przykryć ją płaszczkiem nadopiekuńczości rodzicielskiej czy normami zachowania idealnego i spolegliwego pacjenta. Pamiętajmy, że pacjent w każdym wieku ma prawo do autonomii, ponieważ

i tak sama choroba i jej leczenie mogą ograniczać rozwój autonomiczny. Pozwólmy więc myśleć pacjentom i miejmy dla nich chwilę, aby móc z nimi porozmawiać i rozwiązać ich wątpliwości. To przyczynia się zawsze do budowania dobrej relacji z chorym, obniża jego lęk i wpływa korzystnie na jakość procesu leczenia.

Różnorodność wiekowa pacjentów to również wyzwanie dla całego personelu. Trzeba być często, nawet z minuty na minutę, bardzo elastycznym, czyli dostosować siebie, postawę ciała (znieżyć się) i sposób komunikacji (dobrać słownictwo) do wieku i rozwoju pacjenta, aby być odpowiednio zrozumiałym. Dlatego po każdej rozmowie warto sprawdzać, co pacjent (w różnym wieku) zrozumiał i zapamiętał z tego, co powiedzieliśmy i w razie potrzeby powtórzyć, wyjaśnić.

**Z jakimi problemami emocjonalnymi, życiowymi stykają się pacjenci z tych różnych grup wiekowych?**

Jest ich sporo, dlatego wymienię tylko kilka. U młodszych dzieci są to – trudności wychowawcze, poza tym może, ale nie musi wystąpić regres lub zahamowanie rozwoju fizycznego, emocjonalnego, poznawczego itp. U starszych dzieci i młodych dorosłych występują zaburzenia zachowania, obniżony nastrój, zaburzenia lękowe, depresje itp. W celu poszerzenia wiedzy zachęcam sięgnąć do literatury psychologicznej. W ubiegłym roku ukazała się obszerna publikacja wydawnictwa Medycyna Praktyczna pod redakcją dr Marii Rogiewicz *Praktyczny*

*podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków*, w której dość szczegółowo i przystępnym językiem opisuję wraz z innymi psychoonkologiami wszystko, o czym rozmawiamy, problemy z jakimi stykamy się pracując z pacjentami i ich bliskimi na oddziałach onkologii dziecięcej. Warto mieć taką „biblię” pod ręką jako przewodnik. Ułatwi pracę nie tylko psychologom, pozostałemu personelowi, ale pomoże również rodzinom dzieci dotkniętych chorobą, ich bliskim.

**Ostatnio dużo się mówi o młodych pacjentach onkologicznych, którzy po ukończeniu 18 lat przechodzą pod opiekę medyczną w palcówkach dla dorosłych. Czy Pani zdaniem nasz system jest przygotowany do zapewnienia kontynuacji należytego leczenia tym pacjentom?**

Słyszałam, że trwają prace Rzecznika Praw Pacjenta nad projektem przejścia dla młodych pacjentów. Nie wypowiem się na temat należytego leczenia, ponieważ ten temat dotyczy lekarzy. Wypowiem się natomiast w kwestii organizacji takiego leczenia, czyli moim zdaniem niezmiernie ważnym będzie fakt łączenia pacjentów w salach pod kątem wieku, tak jak to się próbuje robić na oddziałach pediatrycznych. Nie chodzi o zupełną izolację, ale przynajmniej o próbę doboru pod względem wieku. Możliwość spotkania się w zbliżonej grupie wiekowej to dla pacjentów kolejna motywacja do leczenia, zdrowa rywalizacja, rozwój, możliwość wzajemnego wsparcia i dopingowania sobie.

Teraz puszczyć wodzę fantazji i dodam, iż idealnie byłoby stworzyć oddzielny oddział dla młodych dorosłych pacjentów, wówczas w końcu czuliby się jak u siebie, czyli nie za starzy na oddział pediatryczny i nie za młodzi na oddział dla dorosłych. To ograniczyłoby zapewne ich dodatkowe problemy. Mam oczywiście świadomość, że to moje utopijne marzenia, chociaż kto wie.

**Jak rozwiązywane są problemy kontynuacji leczenia przez młodych pacjentów w innych krajach?**

W niektórych krajach jak np. w Finlandii już od 16. roku życia traktuje się pacjenta jako młodego dorosłego i w zasadzie może się on leczyć już na oddziale dla dorosłych. U nas następuje to trochę później, ale w obu krajach można ten czas leczenia przedłużyć na oddziale pediatrycznym

(oczywiście za zgodą) – dzieje się tak w zależności od rodzaju choroby i indywidualnego leczenia.

**Czy wraz z wkroczeniem w dojrzałość wzrasta odpowiedzialność młodych pacjentów za proces leczenia?**

Tak, wraz z wiekiem wzrasta poczucie odpowiedzialności za zdrowie. To wpływa nie tylko na wzrost kontroli leczenia, ale i samokontroli we wszystkich sferach życia, a to przełożyć się może na leczenie i jakość życia w chorobie. Także sama choroba powoduje, że odbywa się tak zwany „przyspieszony kurs dojrzewania”, dojrzewania emocjonalnego, postrzegany często, jako pewnego rodzaju obciążenie. Dzieci, młodzież muszą szybko dorosnąć i wziąć wiele spraw w swoje ręce, współdecydować, podejmować decyzje odnośnie leczenia, pobytów w szpitalu i wiele innych.

Choroba nowotworowa u progu dojrzałości przewraca życie do góry nogami, to wydarzenie traumatyczne. Mówi się również, że gdy choruje członek rodziny to wraz z nim choruje cała rodzina. Tak więc w tym kryzysie niezmiernie ważne jest, aby korzystać ze wsparcia: bliskich, przyjaciół czy specjalisty, ponieważ zawsze, kiedy choruje ciało należy zadbać o sferę psychiczną i jej nie rozdzielać, nie pomijać.

**Czego mogą nauczyć się młodzi pacjenci, jakie życiowe wnioski wyciągnąć z doświadczenia choroby?**

Czego mogą nauczyć się młodzi pacjenci? Tak naprawdę to sprawa bardzo indywidualna. Trudno tu o uogólnienia. To są często bardzo głębokie i dość intymne wnioski, którymi dzielą się pacjenci bądź nie. Dla niektórych to lekcja odwagi i wiary we własne siły, dla innych pokory a jeszcze inni spostrzegać mogą chorobę nie jako „naukę” (w psychologii określa się to jako „wtórne zyski z choroby”), ale jako „stratę”. Niemniej jednak zawsze można i warto przepracować powyższe dylematy, można uwolnić się wówczas od niekoniecznie odpowiednich przekonań na temat choroby – jest to tak zwana praca na przekonaniach.

**Często u młodych pacjentów onkologicznych następstwem nowotworu jest niepełnosprawność, ale wielu stawia jej czoła i wraca do aktywności fizycznej, sportu. Co sprawia, że stać ich na taki hart ducha?**

To również sprawa bardzo indywidualna i nie dla każdego hart ducha znaczy to samo i nie każdy chce, czy może wrócić do aktywności sprzed choroby. Jeśli nie ma przeciwwskazań medycznych i pacjent jest zdeterminowany, aby wrócić do uprawiania sportu, to oczywiście tak się dzieje, w przeciwnym wypadku chory przeżywa tak zwaną „stratę” minionej aktywności i próbuje odnaleźć w sobie nową pasję, hobby. W tym procesie również wspomagamy pacjenta my psychoonkolodzy, pomagamy również czas. Zdarza się i tak, że choroba otwiera człowieka na nowe wyzwania i doświadczenia, których nigdy wcześniej nie próbował i wówczas następuje „zysk” i progres w rozwoju pacjenta.

**Bohaterowie tego numeru „Głosu” Ewa i Marcin założyli Fundację PoCANCERowani, żeby dzielić się swoimi doświadczeniami, pomagać innym młodym pacjentom. Ania współpracuje ze Stowarzyszeniem SARCOMA. Co my, jako społeczeństwo możemy zrobić, aby wesprzeć takich młodych ludzi, pomóc im realizować życiowe plany?**

To bardzo piękne i ważne działanie, kiedy pacjent po leczeniu znajduje siłę, motywację i może być naocznym przykładem możliwości wyleczenia dla innego pacjenta w trakcie leczenia i dla jego całej rodziny. To napawa ich nadzieją i wiarą, że wszystko jest możliwe. Warto jednak pamiętać, aby osoby wspierające zwracały uwagę na swoją kondycję psychofizyczną. Nie zawsze jednak pacjenci chcą odwiedzać oddział po zakończonym leczeniu, niekiedy wolą się odciąć i żyć już inaczej, z dala od szpitala i pojawiają się tylko na badaniach kontrolnych w poradni. Obie postawy są różne i opierają się na indywidualnych potrzebach, które każdy człowiek i też były pacjent ma, a jak wiadomo o potrzeby zawsze warto dbać.

A my, jako społeczeństwo przede wszystkim nie bójmy się chorób nowotworowych, obalajmy wciąż pokutujące mity, że choroba jest zaraźliwa bądź zawsze śmiertelna. Uwierzyjmy, że można z nią wygrać! Towarzyszymy chorym, nie miejmy oporów rozmawiać o chorobie. Zawsze i w każdym wieku traktujemy chorych naturalnie i normalnie.

**Rozmawiała  
Aleksandra Rudnicka**

# Osiemnastka i co dalej?

## Problemy chorych przewlekle z kontynuacją leczenia



**Młodzi pacjenci z chorobą przewlekłą rozpoznaną w dzieciństwie chorują nadal będąc dorosłymi. Przejście tych młodych osób, po ukończeniu 18 lat, z dotychczasowej opieki pediatrycznej do specjalistycznej opieki dla dorosłych niesie za sobą wiele trudności przede wszystkim dla nich samych, ale także dla ich rodziców czy nawet lekarzy. Dlatego tak ważne jest zapewnienie przewlekle chorym młodym pacjentom, którzy osiągnęli pełnoletność, programu przejścia spod opieki dotychczasowego lekarza do systemu opieki dla dorosłych, o co stara się Rzecznik Praw Pacjenta.**

Dorastający pacjent, chorujący od dzieciństwa, ma już bogatą historię swojej choroby i długotrwałego leczenia. Dodatkowo pokonując próg dorosłości po osiemnastych urodzinach, młody człowiek musi zmierzyć się z wieloma istotnymi dla siebie kwestiami. Dotyczą one zarówno jego zdrowia, jak i podejmowania samodzielnych decyzji o leczeniu oraz dalszej edukacji, pierwszej pracy czy miejscu zamieszkania po opuszczeniu domu rodzinnego.

**W tym złożonym procesie, jakim jest przejście pacjenta z opieki pediatrycznej do opieki dla dorosłych, pojawiają się więc dwa podstawowe problemy. Pierwszy, to płynna kontynuacja leczenia i przepływ informacji o chorobie pacjenta i dotychczasowej terapii pomiędzy placówką, w której był i w której będzie leczony. Drugi to konieczność usamodzielnienia się pacjenta w zakresie decyzji dotyczących jego zdrowia i przystosowania do nowych realiów poradni i oddziałów dla dorosłych.**

Pierwszy problem wynika często z faktu, że młody człowiek po ukończeniu 18. roku życia, otrzymuje skierowanie w celu kontynuacji leczenia do poradni lub oddziału dla dorosłych. Czas potrzebny na zarejestrowanie skierowania i uzyskanie pierwszej wizyty może doprowadzić do przerwy w leczeniu. Kolejna luka może pojawić się w przepływie informacji o pacjencie. Brak komunikacji pomiędzy lekarzem pediatrą a lekarzem

dla pacjentów dorosłych, który będzie kontynuował leczenie, brak bieżącego przekazania pełnej dokumentacji o dotychczasowym przebiegu choroby i leczeniu pacjenta, także wpływa na to, że ciągłość terapii może być niezachowana, a ma ona wpływ na przebieg choroby.

**Inna kwestia to przygotowanie młodego człowieka do wzięcia odpowiedzialności za decyzje dotyczące jego zdrowia oraz na zmianę podejścia lekarzy do niego, jako pacjenta.** Przechodząc z opieki pediatrycznej do opieki dla osób dorosłych, chorzy i ich rodzice obserwują inne podejście do pacjenta – opieka ta skupia się przede wszystkim na leczeniu choroby, wizyty często są krótsze niż w opiece pediatrycznej, nie zawsze jest też możliwość umówienia wizyty np. w poradni specjalistycznej za każdym razem do tego samego lekarza.

Młody pacjent, nad którym rodzice roztaczali parasol ochronny, gdy był nastolatkiem, także musi przygotować się do samodzielnego stanowienia o swoim zdrowiu. Do możliwości odbywania samodzielnych wizyt u lekarza przez osiemnastolatków muszą się przyzwyczaić także rodzice, którzy do niedawna podejmowali decyzje o leczeniu ich dziecka.

Jak pomóc pacjentom i ich rodzicom dostosować się do nowych warunków leczenia? Jak usprawnić proces przejścia pacjenta z leczenia pediatrycznego do opieki dla dorosłych? Odpowiedzi na te pytania Rzecznik Praw Pacjenta szukał z Funda-

cją Iskierka, Fundacją NeuroPozytywni, Ogólnopolskim Stowarzyszeniem Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem” i Matio Fundacją Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę. Rozwiązanie tych kwestii Rzecznik Praw Pacjenta, we współpracy z grupą organizacji pozarządowych działających na rzecz chorych przewlekle, widzi w **stworzeniu systemu zakładającego, że chory młody człowiek już od 16. roku życia, co najmniej 4 razy w roku, będzie miał pierwsze konsultacje z lekarzem, który będzie prowadził jego leczenie po ukończeniu przez pacjenta 18 lat.** System taki sprawdza się w innych krajach europejskich np. w Szwecji, czy Holandii.

Takie rozwiązanie pomoże pacjentowi płynnie przejść do opieki i leczenia dla dorosłych. Chory zapoznałby się z funkcjonowaniem placówki dla dorosłych, co wpłynęłoby na zmniejszenie dyskomfortu związanego z zakończeniem leczenia w ośrodkach pediatrycznych, przerwy w leczeniu związanej z poszukiwaniem nowego świadczeniodawcy oraz zmniejszyłoby ryzyko zaprzestania lub przerwania leczenia przez młodego pacjenta. Wspomniane rozwiązanie zapewni też płynną kontynuację leczenia i przepływ informacji o chorym. Lekarz będzie miał również wiedzę o pacjencie i jego stanie zdrowia, co jest bardzo istotne dla zachowania ciągłości terapii.

**Krystyna Barbara Kozłowska**  
Rzecznik Praw Pacjenta





## Doświadczenie, którym chcemy się dzielić



#HopeAndFight, czyli nadzieja i walka. To hasło, jakim posługują się PoCANCERowani, bo wiedzą, że aby osiągnąć zwycięstwo te dwa czynniki są nieodłączne. Jeśli więc znalazłeś się w sytuacji, zdawałoby się beznadziejnej to... Miej nadzieję i walcz! Fundacja PoCANCERowani jest z Tobą w tej walce przez cały czas.

Kiedy dwa lata temu zakończyłam leczenie, myślałam, że w końcu doczekałam tego upragnionego dnia, kiedy wszystkie plany, jakie snułam w trakcie terapii mogę zacząć wcielać w życie. O ile pierwsze dni poświęcałam na odpoczynek, regenerację sił i zwyczajnie cieszyłam się dobrym samopoczuciem i wolnością, tak z czasem dni przeradzały się w tygodnie, później w miesiące, aż niepostrzeżenie minęło najpierw pół roku, później rok, a ja nadal byłam w tym samym miejscu. Bez pomysłu, bez chęci, z bardzo obniżonym poczuciem przydatności komukolwiek, bo co jak właściwie mogę... Jestem zdrowa, ale co dalej?

Nie tylko ja zadawałam sobie to pytanie. Towarzyszy ono chyba wszystkim, którzy kończą leczenie i zaczynają normalne życie, życie po chorobie. Okazuje się jednak, że bywa ono równie trudne, jak sama walka z rakiem. W momencie usłyszenia diagnozy wpadamy w pewien system. Rytm wyznacza harmonogram leczenia, badania, kontrole. Gdy to się kończy zostajemy sami, nadchodzi czas, kiedy musimy wziąć sprawę w swoje ręce. Czas najwyższy usamodzielnąć się, zacząć zarabiać na własne życie, o które tak dzielnie walczyliśmy. Wtedy było łatwiej, konkretny cel do osiągnięcia, jasno wytyczona ścieżka działania, wiemy jak postępować, co robić – walczyć, by wygrać. Inni byli z nami, wspierali pomagali... a teraz?

Teraz wcale nie musi być trudniej, bo... Jesteśmy MY – POCANCEROWANI, czyli Ewa Styś i Marcin Kusiński. Nauczeni własnym doświadczeniem, ale wcześniej tak samo zapędzeni w kąt bezużyteczności i niskiego poczucia własnej wartości. Dwa lata temu ktoś do nas wyciągnął rękę, pomógł odbudować wiarę we własne siły i możliwości. Wiedział, jak nasze przeżycia przekuć w atuty i wykorzystać do pracy z innymi, którzy opuszczają oddział i na nowo szukają własnej drogi. Mowa tu o Fundacji Spełnionych Marzeń. Najpierw byliśmy jej podopiecznymi, dziś jesteśmy pracownikami.

Początkowo funkcjonowaliśmy jako grupa mająca do dyspozycji tylko Facebooka. Stworzyliśmy fan page Pocancerownych, na którym przedstawialiśmy ciekawe, często śmieszne, wzruszające, i co najważniejsze – dobre strony chorowania na nowotwór. Tak, tak, one istnieją. Dostawaliśmy sygnały z zewnątrz, że tacy jak my – uśmiechnięci, młodzi ludzie po raku – są potrzebni. To dodawało nam skrzydeł, budowało świadomość naszej przydatności. Na początku nieśmiało i z lekką obawą wychodziliśmy naprzeciw innym chorym, by dać im nadzieję i świadectwo tego, że pomimo ciężkich doświadczeń, często heroicznej walki o życie, jaką sami również stoczyliśmy, zwycięstwo jest możliwe. Z czasem nasze działania nabrały mocy prawnej i tak, z grupy przerodziłyśmy się w Fundację PoCANCERowani, blisko współpracującą z naszą „matczyzną” Fundacją Spełnionych Marzeń.

Nasze projekty często są powiązane, ale kierujemy je do różnych grup odbiorców. Podczas kiedy FSM ma pod swoją opieką głównie dzieci i młodzież, my troszczymy się o tych, którzy przekroczyli próg dorosłego życia. Staramy się ich wspierać na wiele sposobów, np. przez nasze internetowe **Radio ON**. Ramówka została ułożona w sposób przyjazny dla słuchacza i jego potrzeb, które zmieniają się na poszczególnych etapach leczenia. Nie smęcimy, ale mówimy jak jest. Stworzyliśmy przestrzeń, którą każdy słuchacz może współtworzyć. Jak w każdym radiu, u nas też można posłuchać dobrej muzyki. Bywa refleksyjnie, wzruszająco, ale i zabawnie. Nie brakuje informacji ze świata onkologii. Interesujące audycje z ciekawymi, wartościowymi ludźmi, którzy dzielą się z naszymi słuchaczami swoimi doświadczeniami. Wspólnym projektem jest też **Cancer Club**, czyli klubokawiarnia inna niż wszystkie. To miejsce, które ma zmienić stereotypowe podejście do chorych na raka, być przyjazną, otwartą przestrzenią dla nich, ich bliskich, dla każdego. Chcemy integrować i aktywizo-

wać społeczność onkologiczną. Cencer Club to miejsce, gdzie nie tylko można się spotkać przy aromatycznej kawie i pysznych lodach, ale także wziąć udział w warsztatach czy koncertach.

**Działamy również samodzielnie, o czym świadczą poniższe projekty, do których włączamy innych chorych, ale nie tylko:**

„**Oddziały PoCANCERowanych**” to grupa wolontariuszy po przebytej chorobie nowotworowej. Pomysł zrodził się z potrzeby serca i uświadomienia sobie, czego my sami potrzebowaliśmy w trakcie leczenia najbardziej. Chodzi oczywiście o nadzieję w postaci namacalnego dowodu – człowieka, który jest, który pokonał raka, a teraz pracuje, realizuje swoje cele i żyje. Ten projekt daje nam największą radość i satysfakcję, bo możemy być blisko ludzi, na których najbardziej nam zależy, ludzi takich jak my.

„**Biegnę odczarować raka**” to pomysł, na który wpadł niezwiązany z nami w tamtym czasie Darek Niemiec, a dziś już członek Rady Fundacji. To zorganizowana grupa biegaczy, która swoje bieganie dedykuje Fundacji PoCANCERowani i jej podopiecznym. Już drugi rok z rzędu biegają z misją, w specjalnych zaprojektowanych koszulkach, promując ideę, że raka można pokonać!

„**Onko-Survival**” to wyzwanie dla osób po przebytych chorobach onkologicznych. Jest to doskonała okazja do przeżycia niesamowitej przygody, zmierzenia się z własnymi słabościami, lękami i udowodnienia sobie oraz całemu światu, że jest się niepokonanym. To także możliwość integracji, współpracy i wzajemnego wsparcia.

Nic nie dzieje się bez przyczyny i musieliśmy ponownie trafić na onkologię, by w końcu się spotkać i stworzyć PoCANCERowanych. Jesteśmy młodzi, pełni pomysłów i ogromnej chęci działania, ale przede wszystkim otwarci na ludzi, wyzwania i nowe pomysły. Dołącz do nas i twórzmy to dzieło razem!

Ewa Styś

## Przez sport i zabawę do normalności

Zawodników do udziału w pierwszej Onko-Olimpiadzie Tomasz Osuch, prezes Fundacji Spełnionych Marzeń i pomysłodawca imprezy wyszukiwał osobiście na dziecięcych oddziałach onkologicznych w całej Polsce. – *To się nie może udać* – kiwali głową niedowiarkowie. Udało się. W tym roku po raz szósty. Nikogo nie trzeba już namawiać do udziału, chętni zgłaszają się sami, a z każdą edycją jest ich coraz więcej.

Jesień 2006 roku. Wtedy rodzi się pomysł zorganizowania imprezy sportowej dla dzieci i młodzieży po przebytej chorobie nowotworowej. **Idea jest prosta – sport jest nie tylko świetną formą rehabilitacji, to widoczny dowód na to, że dzieciaki zdrowieją i odzyskują siły.** Przez parę następnych dni koncepcja się krystalizuje – to będą prawdziwe igrzyska, pełne emocji i szczerzej rywalizacji, zupełnie na serio. Pomysł jest genialny w swej prostocie, ale... Jak przekonać do niego innych? Rak kojarzy się ze szpitalnym łóżkiem, nie ze sportową rywalizacją. Pierwszym, który w niego uwierzył był dr Waldemar Skowroński, wykładowca warszawskiej Akademii Wychowania Fizycznego. Specjalista w zakresie rehabilitacji osób niepełnosprawnych błyskawicznie dostrzegł potencjał zdrowotny dla uczestników. Czas pokazał, że warto było. Niedługo minie 10 lat od tej rozmowy. W tym roku Onko-Olimpiada, bo taką nazwę ostatecznie otrzymała impreza, odbyła się po raz szósty. Warszawski AWF zawsze gościnnie otwiera swe progi dla jej uczestników. Dlaczego? Każdy, kto chociaż raz przyszedł popatrzeć i poki-

bicować zawodnikom przyzna, że to po prostu niezwykła impreza, pełna pozytywnych emocji i wzruszeń. **Dzieciaki, które jeszcze niedawno walczyły o życie teraz stają do sportowej rywalizacji i wygrywają. Nie tylko medale. One wygrywają ze swoimi słabościami, stereotypami, szpitalnym łóżkiem. Pokazują, ile radości można czerpać z uprawiania sportu. Odzyskują to, co choroba zabrała im na długi miesiąc.**

### Tu każdy jest wygrany

Pierwszą Onko-Olimpiadę udało się zorganizować w 2007 roku. Przez lata impreza bardzo się rozrosła, przybyło zarówno uczestników, jak i dyscyplin. Od początku w zawodach uczestniczą pacjenci z zagranicy, w tym roku gościliśmy ekipy z Litwy, Rumunii, Słowacji i Ukrainy. To, co pozostaje niezmiennie to idea. **Rywalizacja pomaga im w odbudowaniu poczucia własnej wartości, co jest szczególnie ważne w przypadku tych, których choroba trwale okaleczyła. Powrót do codziennych czynności oraz sportu to najlepszy dowód na to, że to, co najgorsze jest już za nimi. Sami**



Onko-Olimpiada 2016

uczestnicy zdają sobie z tego doskonale sprawę. Julia Krupińska, uczestniczka z Olsztyna zauważa: *Kiedy miałam chemioterapię i kilka miesięcy leżałam w szpitalu to brakowało mi tego, żeby wyjść chociażby na zwykły spacer, więc teraz bardziej to doceniam.*



Onko-Olimpiada 2016



Onko-Olimpiada 2016



### Najlepsi zawodnicy na świecie

Pozytywnych przykładów jest więcej. Kilkukrotna złota medalistka Onko-Olimpiady z Poznania, Zosia Tabernacka, po przerwie spowodowanej chorobą wraca na pływalnię i do szkoły sportowej. Rekordy biła już wcześniej, intensywne leczenie na długi czas odebrało jej marzenia. Dzisiaj znowu staje na pierwszym miejscu na podium, a medal na szyi wiesza jej idolka, mistrzyni olimpijska Otylia Jędrzejczak. Gwiazdy to również stały, chociaż nie najważniejszy, element Onko-Olimpiady. Tu bohaterami pierwszego planu są uczestnicy, którym gorąco kibicują zarówno rodzina i przyjaciele, jak i ci znani z pierwszych stron gazet. W tym roku na trybunach można było dostrzec m.in. aktorki: Annę Korcz, Darię Widawską, Katarzynę Glinkę, a także ambasadorkę wydarzenia Małgorzatę Foremniak, która wraz z najmłodszymi zawodnikami zapaliła znicz olimpijski. Medale wręczali również Szymon Majewski i Conrado Moreno. Dla większości z nich to była kolejna Onko-Olimpiada. Wszyscy podkreślają zgodnie, że nie ostatnia. Tu nikt nie kryje podziwu dla zawodników, którzy mimo tak ciężkich przeżyć znajdują siły, by wziąć udział w rywalizacji. Przypominają, że szczęście można czerpać z najprostszych rzeczy, nie są zmanierowani, a afery dopingowe są im obce. To sportowe emocje w najczystszej postaci. Kibicowanie takim zawodnikom to prawdziwa przyjemność. To również widoczny dowód na to, że raka można pokonać i wrócić do wielu aktywności. Warto przypominać o tym nie tylko samym chorującym, którym taka

perspektywa pomaga zdrowieć, ale również tym, którzy ze strachu unikają badań profilaktycznych, bo „jeszcze coś znajdą”. Praktycznie **co roku dokonuje się postęp w dziedzinie leczenia nowotworów, statystyki wyleczeń rosną, diagnoza nie musi budzić panicznego lęku. Przełamywanie takich właśnie stereotypów oraz podnoszenie świadomości społecznej dotyczącej choroby nowotworowej to również ważny element Onko-Olimpiady.**

### W praktyce

W tym roku Onko-Olimpiada rozgrywała się w dniach 19–20 sierpnia. Pierwszego dnia

zawodnicy rywalizowali w takich dyscyplinach jak pływanie, łucznictwo, piłka nożna oraz badminton. Dzień później młodsi sportowcy walczyli o medale w konkurencjach lekkoatletycznych: biegach na 60 oraz 100 metrów, skoku w dal z miejsca, skoku w dal z rozbiegu, pchnięciu kulą oraz rzucie piłeczką palantową. Odbyły się też konkurencje specjalne: chód z asystą, wyścig na wózkach inwalidzkich, rzut piłeczką palantową z wózka oraz tenis stołowy. Wszystkim rozgrywkom towarzyszył gorący doping z trybun. Rywalizacja zakończyła się imponującym wynikiem 280 rozdanych medali. Polacy zgarnęli większość puli i zdobyli ich w sumie 180, w tym kilkadziesiąt złotych. Najbardziej utytułowaną drużyną została polska grupa z Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie – jej członków wyróżniono 23 medalami. Z kolei najlepszym zespołem zagranicznym okazała się drużyna ze Słowacji – jej uczestnicy wywalczyli 21 medali. Tomasz Osuch, prezes Fundacji Spełnionych Marzeń przyznał również 4 medale specjalne dla tych, którzy nie mogli liczyć na medal dla zwycięzcy, ale swoją postawą pokazali prawdziwego sportowego ducha. To potwierdzenie słów obecnego na Onko-Olimpiadzie aktora Krystiana Wieczorka – *Tu każdy jest wygrany, każdy może czuć się dowartościowany i potrzebny.*

Anna Jurkowiecka



Onko-Olimpiada 2016



## UŚMIECH I DO PRZODU!

Anna Domańska ma 25 lat, pochodzi z niewielkiej miejscowości Chłopice w województwie podkarpackim. O rozwijającej się chorobie nowotworowej dowiedziała się w 2010 r. Wcześniej nie miała problemów ze zdrowiem, za to dużo planów na przyszłość. Jednak życie skierowało ją niespodziewanie na inne tory. Jest czynnym członkiem Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięśniaki SARCOMA w Warszawie. Chętnie dzieli się zdobytym doświadczeniem i wiedzą pisząc recenzje publikacji onkologicznych.

### Historia choroby

Niedługo po rozpoczęciu pierwszego roku studiów zaczęłam odczuwać bóle kolana i zaobserwowałam zmiany w jego wyglądzie (obrzęk, brak prawidłowego zginania). Badania obrazowe wskazywały na *osteosarcoma* (kostniakomięsak) obwodowej części lewej kości udowej. Okazało się, że pod tą nazwą kryje się złośliwy nowotwór tkanki kostnej. W okolicy kolana znajdował się duży guz, który poczynił już spustoszenie w kośćce. Badanie histopatologiczne potwierdziło diagnozę. Po konsultacji w Klinice Ortopedii i Traumatologii w Lublinie, przeszłam w Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej, ciężkie w skutkach ubocznych, 3 cykle chemioterapii przedoperacyjnej. Po każdym kursie konieczna była hospitalizacja, bo oprócz typowych działań niepożądanych w tym utraty włosów, wystąpiła wysoka niedokrwistość. Operację zaplanowano w KOiT dwa dni po moich urodzinach. Konieczna była resekcja dalszej nasady kości udowej z kolaniem. Założono mi protezę modularną stawu kolanowego z częścią kości udowej. Powtórna biopsja wykazała zniszczenie guza w 80%. Jednak „po drodze” ucierpiały też zdrowe komórki. Powiedziano mi, że ich część zregeneruje się z czasem. Zalecenia obejmowały

tak naprawdę naukę chodzenia od początku, długą rehabilitację. Ale czekała mnie jeszcze chemioterapia pooperacyjna, którą zniosłam najgorzej. Pojawiły się nowe stany zapalne, wyniki badań krwi długo były na niskim poziomie. Niebezpieczeństwo było blisko, jednak pewnego dnia organizm zechciał walczyć razem ze mną. Leczenie zakończyłam w lipcu 2011 r. Udało się, zadanie wykonane.

### Nowe, „lepsze” życie?

Zrezygnowałam ze studiów ze względu na długie leczenie. **Ale jak się przystosować do życia, kiedy nie ma się siły nawet na prosty spacer, który jest triathlonem? Jak sobie poradzić w środowisku społecznym i medycznym, nie zawsze przychylnym?** Wizyta u lekarza, schody, ulica, ciekawskie spojrzenia innych. Często stawałam w obliczu bezradności, braku sił, pozornie nic mi nie sprzyjało. **Na pomoc przyszła cierpliwość, metoda małych kroków, odpowiednie nastawienie psychiczne, pomijanie w swojej świadomości negatywnych osób i zdarzeń.** Wszystko w swoim, indywidualnym rytmie. Najpierw „odnowa biologiczna” w domu, później rehabilitacja, poznanie miejsc, w których nigdy nie musiałam być. Szpitalne korytarze, badania – to teraz moja codzienność.

W tym roku przypada piąty rok od zakończenia tego złego snu. Zawsze przychodzi jednak nowy dzień i nowe możliwości. Nic nie idzie na marne. Z czasem czułam się ze sobą coraz lepiej. Przez ten długi czas poznałam wielu ludzi, od których, oprócz rodziny, czerpałam inspiracje i korzystałam z cennych porad. **Określenie „osoba niepełnosprawna” przekuwam w „osoba z niepełnosprawnością”.** Czyli tylko jakaś część mnie ma gorzej, w całości jednak funkcjonuję. W tej chwili w miarę możli-

wości poruszam się samodzielnie, bez lub z pomocą lasek łokciowych. Niektórych czynności nie wykonuję lub wykonuję je po swojemu. Nie boję się też prosić o pomoc. Żyję razem z chorobą, ale też obok niej. Powoli wracam z sentymentem do dawnych zajęć, tworzę też nowe plany i marzenia.

Nie blokuję w sobie wyzwań codzienności. Mimo wszystko każde przedsięwzięcie poprzedza analiza moich predyspozycji. Dołujące chwile równoważę radosnymi, które często sama wyszukuję. Jest to połączenie realizmu z optymizmem. Bo nigdy nie wiadomo, co się kryje za rogiem. Dlatego teraz jest mniej aspektów życia, których się boję. **Przebyte leczenie, stanie nad przepaścią życia zmienia wiele rzeczy, niektóre na zawsze.** Teraz znam swoje możliwości, każde osiągnięcie jest jak kolejny mały schodek w stronę sukcesu. Czy ktoś powiedział, że osoby, które przeszły leczenie onkologiczne muszą być smutne i użalać się nad sobą? Jak wspaniale, że coraz więcej nas, pacjentów, wychodzi poza ramy swojej społeczności i chce przekazywać wiedzę życiową dalej. Podwyższam swoje kwalifikacje uczestnicząc w różnych kursach, sięgam po literaturę popularnonaukową, zawieram nowe znajomości, udzielam się charytatywnie, podróżuję. Znalazłam nowe pasje oraz pozytywne miejsca i osoby, dzięki którym ładuję baterie życiowe. Nawet kiedy coś nie idzie po mojej myśli, stosuję zamienniki. **Określam siebie jako osobę radosną i świadomą siebie.** Oswajanie swojego stanu pozwala uwolnić prawdziwą siebie. Okazuje się, że warto popracować nad sobą i poszukać swojego rytmu życia, aby żyć spokojnie, a jednocześnie być otwartym na ciekawe wyzwania. Podstawą równowagi jest przecież różnorodność, czyli uśmiech i do przodu.

Anna Domańska



# Każdy koniec jest nowym początkiem



Marcin Kusiński ma 25 lat. W 2010 roku zdiagnozowano u niego nowotwór złośliwy kości. Konieczna była amputacja części kończyny. Rok później rozpoczął walkę z przerzutami do płuc, która trwała kolejne 4 lata. Prosto z oddziału trafił do pracy w Fundacji Spełnionych Marzeń. Dziś, w ramach bratniej Fundacji PoCANCERowani, której jest wiceprezesem, stara się pomagać innym chorym. W wolnym czasie chodzi na siłownię i gra w piłkę, choć jak mówi: *nie oszukujmy się – moje życie jest inne, niż moich zdrowych rówieśników.*

## Każdy koniec jest nowym początkiem

Sprawność uważamy za rzecz oczywistą. Ja też jako nastolatek lubiłem grać w piłkę, biegać, spotykać się ze znajomymi. Moją największą pasją była jednak wspinaczka. Tym bardziej wstrząsnęła mną diagnoza – to rak, nogę trzeba amputować.

Kiedyś prawie każdy weekend spędzałem z rodziną w Zakopanem. Wielogodzinne wędrówki po polskich górach sprawiały, że czułem się wolny, odrywałem się od problemów. Dlatego, gdy w 2010 roku dowiedziałem się, że zachorowałem na *osteosarcomę*, czyli nowotwór kości, mój świat w jednej chwili legł w gruzach. Wiedziałem, że moje dotychczasowe, normalne życie skończyło się.

## Amputacja brzmi jak wyrok

Pamiętam jak dziś dzień, kiedy zapadł wyrok. Amputacja. Byłem załamany. Nie wyobrażałem sobie życia bez nogi. Miałem tyle marzeń i pasji, co z nimi? Wtedy myślałem, że to koniec. Na szczęście okazało się inaczej, ale wcześniej musiałem przebyć jeszcze długą drogę. Rok po amputacji pojawiły się przerzuty do płuc. Ponownie stanąłem do walki, musiałem wygrać.

## Trzeba wierzyć w wygraną

Przeszedłem cztery operacje płuc. Mimo nieprawdopodobnego wycieńczenia organizmu wierzyłem, że w końcu nadejdą lepsze dni i wyzdrowieję. Postanowiłem wziąć raka za szczypcę. Ostatnia operacja płuc zakończyła się sukcesem, wygrałem. Po zakończeniu leczenia zacząłem pracę w Fundacji Spełnionych Marzeń. Los chciał, bym pokazywał innym, że rak to nie wyrok.

## Walcz z głową

Tuż po amputacji byłem przekonany, że będę przykuty do łóżka do końca życia. **Barier w aktywności sportowej człowieka niepełnosprawnego powstają przede wszystkim w jego głowie. To ciągle podszepcy: nie możesz, nie uda się. Ja znalazłem na nie prosty sposób. Wstałem z łóżka, rozpocząłem rehabilitację i każdego dnia udowadniam sobie i innym, że można, da się.** Już po 2 miesiącach od amputacji radziłem sobie świetnie w protezie, a dziś gram w piłkę o kulach, jeżdżę na rowerze, pływam, w tym roku wróciłem nawet w góry.

## Nie słuchaj złych podszeptów

Każda niepełnosprawność niesie ze sobą różne ograniczenia. Wiem, że są dziedziny, w których sobie nie poradzę. Ale zawsze muszę przynajmniej spróbować. **Twierdzenie, że nie możesz, nie uda się, bywa skutkiem tego, że otoczenie nas ogranicza.** Bliscy, często z troski, wpajają nam swoje przekonania. *Nie masz nogi, siedź w domu. Uważaj, nie rób tego, bo zrobisz sobie krzywdę.* A my, zamiast chociaż spróbować i walczyć ze stereotypami, zaczynamy w nie wierzyć.

## Inaczej nie znaczy gorzej

Życie po zdiagnozowaniu raka się zmienia. **Nie zawsze jednak na gorsze. Staram się przekonać o tym tych, którzy dopiero próbują się pozbierać po rozpoznaniu nowotworu.** Razem z koleżanką z oddziału, Ewą Styś założyliśmy Fundację PoCANCERowani. Pokazujemy, że mimo nowotworu i zmian, jakie przynosi można być radosnym, śmiać się i po prostu cieszyć życiem. Podczas długich miesięcy spędzonych na oddziale często o tym się zapomina. Naszą tubą jest

internetowe Radio On, dzięki któremu docieramy do pacjentów w całym kraju. To pierwszy tego typu projekt w Polsce i Europie.

## Nie tylko ciało jest ograniczeniem

Nie wszystko funkcjonuje jednak tak, jak powinno. Trudnym tematem jest funkcjonowanie państwowej opieki zdrowotnej, która często traktuje osoby niepełnosprawne jak potencjalnych oszustów. Do dziś nie rozumiem, na co liczą członkowie zespołu orzekającego o stopniu niepełnosprawności, przyznając mi go na czas określony. Nie słyszałem jeszcze o przypadku, żeby komuś odrosła kończyna, ale czasami mam wrażenie, że pracownicy służby zdrowia są w tej kwestii bardziej optymistyczni.

## Ciąg dalszy uzdrowień

Kolejnym tematem, który jest mi bliski, a w którym urzędnicy wykazują się zaskakującą logiką, czy też raczej jej brakiem, jest podejście do osób z protezami. Owszem, ułatwiają one codzienne funkcjonowanie, ale nie przywracają pełnej sprawności, dlatego nie rozumiem zapędów tych, którzy takim pacjentom obniżają lub zabierają stopień niepełnosprawności. Zamiast kul mam protezę, ale nadal nie mam nogi, czy to tak ciężko zrozumieć?

Osoby niepełnosprawne na co dzień borykają się z wieloma problemami, państwo powinno je wspierać, a nie dodatkowo karać. **Mi, dzięki ciężkiej pracy udało się wrócić do wielu aktywności, ale nie oszukujmy się – moje życie jest inne, niż moich zdrowych rówieśników. Udowodnianie tego co chwila przed jakąś komisją jest upokarzające.**

Marcin Kusiński

## RAK TARCZYCY

### Pacjenci oczekują na refundację terapii ratujących życie

Prof. dr hab. n. med. Barbara Jarzab i dr Jolanta Krajewska z Zakładu Medycyny Nuklearnej i Endokrynologii Onkologicznej gliwickiego oddziału Centrum Onkologii – Instytutu im. M. Skłodowskiej-Curie zwracają uwagę na trudności, z jakimi zmagają się chorzy na raka tarczycy i leczące ich placówki medyczne.

Pragniemy zwrócić powszechną uwagę na problemy, z jakimi borykają się chorzy i ośrodki leczące pacjentów z rakiem tarczycy. Zgodnie z definicją prezentowaną na stronie internetowej Ministerstwa Zdrowia i przyjętą w Unii Europejskiej w Polsce uznaje się chorobę za rzadką, jeżeli dotyka ona nie więcej niż 5 na 10000 osób.

Rak tarczycy jest co prawda najczęstszym nowotworem złośliwym gruczołów wydzielania wewnętrznego, ale jest chorobą rzadką. Według danych Krajowego Rejestru Nowotworów **rak tarczycy stanowi 0,5% wszystkich zachorowań na nowotwory u mężczyzn i 2,6% u kobiet, a liczba nowych przypadków raka tarczycy w Polsce w 2010 r. wynosiła około 2200.** Zdecydowaną większość stanowią zróżnicowane raki tarczycy (rak brodawkowy i rak pęcherzykowy). W około 5% przypadków rozpoznaje się raka rdzeniastego tarczycy. Choroba charakteryzuje się powolnym przebiegiem i dobrym rokowaniem i, co bardzo ważne, zastosowane leczenie owocuje powrotem do zdrowia u zdecydowanej większości chorych. Niestety, nie dotyczy to wszystkich postaci raka. Najrzadszy wśród raków tarczycy i jednocześnie jeden z najbardziej agresywnych nowotworów rozpoznawany w około 1% przypadków to rak anaplastyczny, który w krótkim czasie prowadzi do śmierci prawie w 100% przypadków.

Podstawę leczenia zróżnicowanego raka tarczycy stanowi radykalny zabieg opera-

cyjny, polegający na całkowitym wycięciu tarczycy i – w razie wskazań – okolicznych węzłów chłonnych oraz terapia radiojodem, co prowadzi do całkowitego wyleczenia u około 90% chorych. W ten sposób leczony rak tarczycy jest w pełni uleczalny. Niestety, u około 10 % chorych w toku choroby dochodzi do rozsiewu raka. Tutaj również podstawą leczenia jest terapia jodem promieniotwórczym, bardzo skuteczna w tym typie raka. Jednak około 30% pacjentów jest oporna na terapię jodem promieniotwórczym, a choroba rokuje niepomysłnie i prowadzi do zgonu mimo często wieloletniego przebiegu. Należy podkreślić, że łączne spełnienie obu kryteriów, czyli **współwystępowania progresywnej postaci raka oraz oporności na leczenie jodem promieniotwórczym dotyczy tylko w skali całego kraju około 100–200 chorych, a w każdym kolejnym roku przybywa około 50–100 osób charakteryzujących się dynamicznym przebiegiem choroby, skutkującym w krótkim czasie śmiercią chorego.** Co więcej, brak jest dostępnych opcji terapeutycznych leczenia systemowego (chemioterapia zarejestrowana w Polsce jest nieskuteczna i w związku z tym nie jest rekomendowana przez żadne z dostępnych wytycznych).

**Druga niewielka grupa chorych (około 40–60 osób rocznie), wymagająca leczenia systemowego to chorzy na zaawansowanego raka rdzeniastego tarczycy nieoperacyjnego lub w stadium rozsie-**

**wu.** Ci chorzy charakteryzujący się dużą dynamiką choroby prowadzącą przy braku możliwości leczenia operacyjnego lub systemowego do śmierci pacjenta w ciągu 2–5 lat (podobnie jak w raku zróżnicowanym chemioterapia nie jest rekomendowana przez żadne z dostępnych wytycznych).

Tak więc biorąc pod uwagę wąską populację chorych z rozpoznaniem zróżnicowanego raka tarczycy opornego na radiojod oraz populację chorych na raka rdzeniastego tarczycy rak tarczycy wpisuje się w kryteria choroby rzadkiej.

**Nadzieja na poprawę rokowania wiąże się z wprowadzeniem do terapii tzw. leków ukierunkowanych, które łącząc się z różnymi receptorami zlokalizowanymi na komórce nowotworowej prowadzą do zahamowania jej dalszego wzrostu i zdolności dzielenia.** Dotychczas amerykańska Agencja Food and Drug Administration (FDA) zarejestrowała dwa leki z tej grupy (*sorafenib* i *lenwatynib*) do zastosowania w zaawansowanej postaci zróżnicowanego raka tarczycy opornego na radiojod oraz dwa kolejne (*wandetanib* i *kabozantynib*) w zaawansowanej postaci raka rdzeniastego. Wszystkie preparaty uzyskały także akceptację European Medical Agency (EMA).

*Sorafenib*, pierwszy który uzyskał aprobatę FDA i EMA do stosowania w opornym na jod zróżnicowanym raku tarczycy, znacząco spowalnia czas do progresji choroby (10,8 miesiąca) w porównaniu do *placebo* (5,8 miesiąca). Drugi z leków, *lenwatynib*,

#### Prof. dr hab. n. med. Barbara Jarzab



Specjalista w dziedzinie endokrynologii i medycyny nuklearnej. Członek – Korespondent Polskiej Akademii Umiejętności, Członek – Korespondent Polskiej Akademii Nauk, Członek Komitetu Genetyki Człowieka i Patologii Molekularnej PAN, Przewodniczący Polskiej Grupy ds. Nowotworów Endokrynnych Polskiego Towarzystwa Endokrynologicznego.

#### Dr n. med. Jolanta Krajewska

Specjalista chorób wewnętrznych i endokrynologii, Tematyka jej pracy doktorskiej dotyczyła oceny wyników leczenia uzupełniającego jodem promieniotwórczym w zróżnicowanym raku tarczycy. Od około 10 lat zajmuje się leczeniem z zastosowaniem inhibitorów kinazy tyrozynowej, które objęło ponad 100 chorych na zaawansowanego zróżnicowanego i rdzeniastego raka tarczycy. Obecnie w trakcie specjalizacji w zakresie genetyki klinicznej.

prawie 5-krotne zmniejsza ryzyko progresji raka (czas do progresji w grupie stosującej lek 18,3 miesiąca a w grupie *placebo* 3,6 miesiąca), a w podgrupie chorych powyżej 65 roku życia wydłuża czas przeżycia całkowitego.

Z kolei, jeśli chodzi o zaawansowanego raka rdzeniastego tarczycy w badaniu rejestracyjnym *wandetanibu* zaobserwowano znaczące wydłużenie czasu do progresji, czyli zahamowanie postępu choroby (30,5 miesiąca wśród leczonych, w stosunku do 19,3 miesiący u stosujących *placebo*). Podobnie, znaczący efekt terapeutyczny prowadzący do zahamowania progresji choroby, a u części chorych do wydłużenia życia obserwowano porównując *kabozantynib* do *placebo* (czas do progresji wynosił 4 miesiące w grupie *placebo*, w grupie leczonych substancją właściwą 11,2 miesiąca).

**Niestety, wszystkie powyżej wymienione leki pozostają w Polsce nadal nierefundowane, mimo iż docelowa populacja chorych jest niewielka, łącznie 100–200 osób rocznie, co boli tym bardziej, że niedostępne są inne opcje terapeutyczne. Warto zwrócić uwagę, że choroba często dotyczy ludzi młodych i w dobrym stanie sprawności, czynnych zawodowo.**

Terapia ukierunkowana nie jest wolna od powikłań i trzeba uwzględniać również jej negatywne skutki zdrowotne i ekonomiczne. Dlatego też kryteria kwalifikacji powinny objąć wyłącznie chorych z zaawansowaną postacią choroby, wykazujących jej progresję w krótkim zazwyczaj rocznym okresie czasu lub gdy lokalizacja ognisk raka może zagrozić życiu chorego przy braku innych skutecznych opcji terapeutycznych. W ba-

daniach klinicznych wszystkich czterech zarejestrowanych leków uczestniczyli polscy pacjenci, a ośrodki zajmujące się terapią raka tarczycy w Polsce mają już niezbędne doświadczenie w ich stosowaniu i leczeniu powikłań.

Podsumowując, leki ukierunkowane są już standardowym sposobem terapii zaawansowanych raków tarczycy, dostępnym w większości krajów europejskich. To, co różni nasz kraj od innych krajów europejskich, to brak finansowania leczenia przez NFZ, czytaj: pełna niedostępność leczenia, ze względu na wysokie koszty. Podkreślamy, że również w Polsce ta ograniczona populacja chorych ma szanse odnosić prawdziwe korzyści z nowych metod terapii, bez znaczącego wpływu na budżet płatnika, gdyż dotyczy niewielkiej ilości chorych.



## Jak zachować dobrą jakość życia, kiedy wystąpią przerzuty do kości

Z Joanną Placzka, lekarzem specjalistą onkologii klinicznej z Europejskiego Centrum Zdrowia w Otwocku rozmawiamy o przerzutach do kości w chorobach nowotworowych i terapiach, które w przypadku ich wystąpienia, pomagają pacjentom zachować dobrą jakość życia.

**Pani Doktor, u chorych, na jakie rodzaje nowotworów występują przerzuty do kości?**

Przerzuty do kości najczęściej pojawiają się w przypadku takich nowotworów jak rak piersi, rak gruczołu krokowego, rak płuca, szpiczak mnogi, nowotwory układu moczowego i nowotwory tarczycy.

**Jak duża jest skala tego problemu?**

Skala problemu jest duża. Z przerzutami do kości boryka się 65–75% pacjentów z rakiem piersi lub gruczołu krokowego. Obecność przerzutów do kości pogarsza istotnie jakość życia chorych, a występowanie związanych z nimi niepożądanych zdarzeń kostnych pogarsza rokowanie chorych.

**Czy występowanie przerzutów jest związane z rodzajem nowotworu, czy też jest**

**działaniem niepożądanym związanym z zastosowaną terapią?**

Zdecydowanie pojawienie się przerzutów do kości jest związane z chorobą nowotworową, a nie z jej leczeniem. Leczenie może natomiast wpływać na gęstość kości i występowanie niepożądanych zdarzeń kostnych, co ma wpływ na utratę masy kostnej i jej funkcjonalności.

**Czy w związku z tym chory i jego lekarz mogą wcześniej rozpocząć jakieś działania, nazwijmy je profilaktyczne, mogące zabezpieczyć pacjenta przed powstaniem przerzutów?**

Każde leczenie onkologiczne na etapie radykalnym (łącznie z leczeniem uzupełniającym) ma za zadanie chronić pacjenta przed nawrotem i rozsiewem

choroby także do kości. Profilaktyka i leczenie osteoporozy w trakcie leczenia onkologicznego ma na celu chronić pacjenta przed niepożądanymi zdarzeniami kostnymi takimi jak złamania, kompresja rdzenia. Udowodniono np. że stosowanie bisfosfonianów w leczeniu uzupełniającym raka piersi u kobiet po menopauzie może korzystnie wpływać na całkowite przeżycie tych chorych i ich życie wolne od choroby nowotworowej. Chroni ono także przed powstawaniem przerzutów w układzie kostnym.

**Jak manifestują się przerzuty do kości, jakie są ich objawy?**

Najbardziej dominującą i najczęstszą dolegliwością jest ból kości. Mogą pojawić się nietypowe złamania. Nietypowe tzn. samoistne lub przy użyciu nieadekwatnej

do zniszczeń siły oraz występujące w nietypowych miejscach.

**Jakie badania diagnostyczne, w jakich typach nowotworu, są przeprowadzane w celu stwierdzenia wystąpienia przerzutów do kości?**

Standardowo diagnostyka przerzutów do kości nie różni się w poszczególnych typach nowotworów. Do dyspozycji mamy RTG, scyntyografię kości, tomografię i rezonans magnetyczny.

**Jak jest prowadzona terapia u pacjentów onkologicznych w Polsce, u których wystąpiły przerzuty do kości?**

Nie da się jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie. Wszystko zależy od indywidualnej sytuacji chorego, jego dolegliwości, chorób towarzyszących, charakteru przerzutów, punktu wyjścia nowotworu (czyli lokalizacji ogniska pierwotnego). W Polsce do dyspozycji mamy zarówno radioterapię, leczenie chirurgiczne, leczenie systemowe, leczenie radioizotopami jak i leczenie przeciwbólowe.

**Czy nasze postępowanie terapeutyczne w odniesieniu do przerzutów do kości u pacjentów onkologicznych jest na takim samym poziomie, jak u chorych na nowotwory w innych krajach europejskich?**

Wiele możemy zrobić, ale nie wszystko, ze względu na obwarowania refundacyjne i prozaiczną przyczynę braku możliwości finansowania swojego leczenia przez samych pacjentów.

**Leczenie, jakimi substancjami czy metodami stosowanymi u pacjentów europejskich jest u nas niedostępne?**

W Polsce, należącej do Unii Europejskiej można zastosować w leczeniu przerzutów do kości wszystkie preparaty zarejestrowane, jednakże nie wszystkie w ramach ubezpieczenia publicznego, w ramach NFZ. Leczenie *denosumabem* czy *radem-223* jest dostępne w Polsce, ale w ramach środków własnych, komercyjnie, oczywiście pod nadzorem specjalistów onkologów.

**Jaka jest skuteczność tych innowacyjnych terapii?**

Preparaty te poprawiają jakość życia, zmniejszają dolegliwości bólowe, wydłużają czas do pojawienia się zdarzeń niepożąda-

nych związanych z obecnością przerzutów w kośćcu takich jak pojawienie się złamań patologicznych, konieczność zastosowania radioterapii czy leczenia chirurgicznego. W przypadku *radu-223* i *denosumabu* wykazano, że wydłużają całkowite przeżycie u niektórych pacjentów; *rad-223* u chorych z opornym na kastrację rakiem gruczołu krokowego z przerzutami do kości, a *denosumab* u pacjentów z rakiem płuca z przerzutami do kości.

**Jak przerzuty do kości wpływają na jakość życia pacjentów onkologicznych?**

Pojawienie się przerzutów do kości znacznie pogarsza jakość życia chorych. Mają one zdecydowanie negatywny wpływ, którego siła rażenia zależy od zaawansowania choroby w kośćcu.

**Poza złamaniami, przerzuty do kości wiążą się też z występowaniem bólu. Czy prowadzone terapie mają też łagodzić ból, czy chory powinien zgłosić się także po pomoc do poradni leczenia bólu?**

Zarówno radioterapia jak i leczenie systemowe bisfosfonianami czy też *denosumabem* mają znaczący efekt przeciwbólowy. Leczenie związkami radioaktywnymi takimi jak *223-rad* także korzystnie wpływa na zmniejszenie dolegliwości bólowych. Uważam, że każdy chory z przerzutami do kości i dolegliwościami bólowymi powinien być pod opieką poradni leczenia bólu. To zasada leczenia wielospecjalistycznego. Opieka wykwalifikowanej poradni we współpracy z lekarzem onkologiem prowadzącym i innymi specjalistami gwarantuje najlepszy efekt przeciwbólowy. To nie jest jedynie moje stanowisko – takie postępowanie zalecają międzynarodowe towarzystwa onkologiczne.

**Jak wygląda dostępność do nowoczesnego leczenia przerzutów do kości w Polsce pod względem sprzętu i specjalistów? Czy mamy odpowiednią ilość sprzętu i wykształconych w zakresie leczenia przerzutów do kości onkologów, radioterapeutów?**

Dostępność do nowoczesnego leczenia przerzutów do kości jest, sprzęt i specjaliści są. Problem dotyczy często ich ilości i wydłużonego czasu oczekiwania na uzyskanie porady. Czasem nie ma refundacji

najnowszych osiągnięć medycyny, takich jak *denosumab* czy *rad-223*. Największy problem mamy z dostępnością do wykwalifikowanych, znających specyfikę pacjentów onkologicznych ortopedów, którzy są ważnym ogniwem wielodyscyplinarnego leczenia przerzutów do kości.

**Obecnie wiele się mówi o kompleksowym leczeniu pacjentów onkologicznych, bardzo mocno podkreśla jego znaczenie Cancer Plan. Jak na co dzień wygląda Pani współpraca z innymi specjalistami, czy łatwo jest uzyskać konsultacje, czy uczestniczy Pani w konsyliach zwoływanych np. w sprawie pacjenta leczonego w ramach pakietu onkologicznego?**

Tak, uczestniczę w takich konsyliach. Sposób podejmowania decyzji na konsyliach, czy jak my to także określamy na spotkaniach wielodyscyplinarnych, to nie jest dla nas onkologów nowość. Zawsze, w konsultacji z innymi specjalistami, w swoim życiu zawodowym onkologa starałam się podejmować kluczowe decyzje dotyczące moich pacjentów. Zawsze spotykaliśmy się na tym, czy innym etapie leczenia i podejmowaliśmy decyzje o dalszym postępowaniu jako zespół. Nie ma problemu, aby na co dzień kontaktować się z innymi specjalistami.

**W jaki sposób pacjenci leczeni z powodu przerzutów do kości mogą sami sobie pomóc, czy powinni zmienić coś w diecie, sposobie życia, wspomóc się jakimś rodzajem aktywności fizycznej?**

Aktywność fizyczna jest jak najbardziej zalecana, ponieważ pozytywnie wpływa na przebudowę kości wzmacniając je, przeciwdziała osteoporozie, ale w przypadku chorych z przerzutami do kości powinna być prowadzona pod nadzorem, w ramach indywidualnych możliwości. Czasami, ze względu na powikłania, złamania patologiczne lub zagrożenie nimi, aktywność fizyczna w powszechnym rozumieniu jest niemożliwa. Zalecałabym konsultację z lekarzem prowadzącym i korzystanie z pomocy rehabilitantów. Wspomagająco do stosowanej terapii przerzutów do kości trzeba stosować dietę bogatowapniową, suplementację witaminy D3 i wapnia – o ile z indywidualnych przeciwwskazań lekarz prowadzący nie zaleci inaczej.

**Dziękuję za rozmowę  
Aleksandra Rudnicka**



# AQUASTOP®

RADIOTERAPIA

## Poprawia stan skóry i komfort życia pacjentów



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

## Ukoi skórę poddaną naświetlaniu

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

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

**Preparat nie zawiera w swoim składzie:**

WODY • KOMPOZYCJI ZAPACHOWYCH • BARWNIKÓW

**Wyrób medyczny przebadany dermatologicznie.**

**Dostępność:**



Apteki



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



„Ziololek”®



## Dar losu czy pyrrusowe zwycięstwo? Trudy życia ozdowieńca

Katarzyna Cieślak – psycholog, certyfikowany psychoonkolog i superwizor psychoonkologii PTPO. Od wielu lat współpracuje i wspiera Federację Stowarzyszeń „Amazonki”.

*Jako zdrowy człowiek żeglujesz przez życie przy ogólnie przyzwolonej pogodzie. Płyniesz w określonym kierunku, masz mapy, przyrządy do nawigacji i prowiant. Możesz być nawet częścią flotyllii – ty oraz kilka innych statków żeglujecie w tym samym kierunku i z taką samą prędkością. Życie jest dobre, a nawet wspaniałe.*

*Potem rozpętuje się potężna burza – rak.*

*Twój statek zostaje poważnie uszkodzony. Niektóre jego elementy ulegają zniszczeniu, inne giną w odmętach. Mapy i prowiant wypadają za burtę. W samym środku sztormu tracisz poczucie kierunku, a najbardziej się boisz, że twój okręt zatoni. Wtedy pojawia się zespół medyczny. To twoja łódź ratunkowa, twoi wybawcy. Przyczepiają liny, podnoszą statek do pionu i utrzymują go na powierzchni. Płyną obok, przejmują kontrolę nad sterem i wytyczają kurs. Powoli holoją cię z powrotem do portu. Czasami ta podróż bywa nawet bardziej dramatyczna niż sama burza. Ale wiesz, że nie jesteś sam – razem z ratownikami tworzysz zgrany zespół. Twój statek wpływa do portu, na brzegu widzisz przyjaciół i rodzinę. Machają i wiwatują. Czują ogromną ulgę, bo znowu jesteś bezpieczny.*

*Ale wtedy twój statek osiada na mieliźnie. Jeszcze nie wpłynąłeś do portu. Niby widzisz jego światła i szczęście twoich bliskich, ale tkwisz u wejścia do przystani i nie możesz ani drgnąć. Załoga twojej łodzi ratunkowej wrzuca liny do wody i odpływa. Możesz wtedy pomyśleć: „Przecież potrafię sam zawinąć do portu”. Wszak byłeś tam już wcześniej. I port leży blisko. A jednak teraz wszystko wydaje się inne. Twój statek wciąż jest uszkodzony. Potrzebujesz czasu na naprawę. Musisz zdobyć nowe mapy i prowiant. Wciąż z niepokojem patrzysz w niebo, zastanawiając się, czy sztorm nie powróci. Nieustannie, wręcz obsesyjnie, nasłuchujesz prognozy pogody, słyszysz doniesienia o huraganach – i nawet jeśli są daleko, masz wrażenie, że zbliżają się*

*do ciebie.* (F. Goodhart, L. Atkins, *Drugie życie po raku*, Warszawa 2012)

Autorki książki, z której pochodzi ten, przydługi być może, cytat same zwracają uwagę na trywialność użytej alegorii, ale – z drugiej strony – podkreślają jej wyjątkową trafność. Wiele osób, które doświadczenie leczenia onkologicznego mają już za sobą, jak też profesjonalistów z kręgu medycyny, psychologii czy socjologii potwierdzają mądrość i przejrzyistość przypowieści, jej adekwatność do życia po raku. Jaki jest powód, że obecnie od kilku lat w Polsce, a kilkunastu lat poza jej granicami, **mówi się z coraz większą częstotliwością i donośniej – nie tylko o blaskach – ale i o cieniach funkcjonowania pacjenta po przebytym leczeniu onkologicznym?** Profilaktyka, dzięki której możliwa jest wcześniejsza wykrywalność oraz coraz to bardziej zaawansowane i skuteczniejsze metody leczenia powodują, że żyje wśród nas coraz więcej osób, które po okresie leczenia onkologicznego i rekonwalescencji wracają do codziennej aktywności fizycznej i psychospołecznej. **Nazywa się je najczęściej: survivors, co tłumaczy się jako: osoba przywrócona życiu, w szczególności po zdarzeniu, przez które wielu ludzi straciło życie.** W warstwie językowej już zatem wyczuć można chwiejną równowagę, którą naznaczony jest byt pacjentów po przebytej terapii onkologicznej. Byt rozdarty pomiędzy poczuciem wyjątkowości, niezwykłości bycia ocalonym a poczuciem zagrożenia unicestwieniem egzystencji. Język polski nie posiada odpowiednika angielskiego *cancer survivor*. W literaturze odnaleźć możemy próby poradzenia sobie z tym brakiem za pomocą formy opisowej, takie jak: pacjent po zakończeniu terapii onkologicznej, ten, który przetrwał, mający zmniejszone prawdopodobieństwo

powrotu choroby, będący w procesie przechodzenia *od przetrwania do rozkwitnięcia, w stanie między niebem a piekłem, bez objawów choroby*, ale też próby literalnej interpretacji zjawiska życia po raku, takie jak: weteran, przeżytnik, zwycięzca, ocalony. Najbardziej odpowiednim słowem wydaje się być jednak – nie tylko dlatego, że najczęściej używanym i funkcjonującym w rozumieniu potocznym – ozdowieńca. Słownik języka polskiego definiuje ozdowieńca jako osobę powracającą do zdrowia po ustąpieniu objawów choroby, rekonwalescenta (potocznie), ale zgodnie z *ustawą z dnia 5. grudnia 2008 o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi* pojęcie to zostało zarezerwowane dla osób chorych na chorobę zakaźną.

Jednak przyjmując nawet potoczne rozumienie słownikowe, czy u osób pozostających w remisji można mówić o wyleczeniu czy raczej o aktualnym braku objawów? Człowiekowi, który nie miał i nie ma do czynienia z onkologią, dywagacje te wydać się mogą jedynie teoretycznymi rozważaniami. Może i owszem, jednak **warstwa językowa intuicyjnie jakby oddaje stan, w którym znajdują się trwale lub okresowo osoby będące w remisji. Jest to stan, któremu towarzyszy nawracający ze zmienną siłą i dynamiką, często określany jako wszechogarniający i nieodłączny, lęk.** Uczucie, które destabilizuje czas rekonstruowania poczucia bezpieczeństwa (miecz Damoklesa), zaufania do swego ciała (np. wsłuchiwanie się w swe ciało, pojawiające się dolegliwości), do swych reakcji emocjonalnych (np. niezadowolone ze zwiększonej wrażliwości, płacliwość, impulsywność, nawet zaburzenia lękowe, też z napadami paniki, zaburzenia depresyjne) i relacji z ludźmi (np. utrata kontaktów, unikanie ich, bezpieczne bycie wśród innych chorych). Lęk wprowadza chaos we wszystkie sfery życia człowieka, co z kolei wzbudza

silną chęć odzyskania poczucia kontroli, na przykład dzięki: wprowadzeniu uporządkowanego trybu życia, częstszym niż wskazane badaniom kontrolnym, uprawianiu sportu czy częstszemu odpoczywaniu, stosowaniu zdrowych diet, rzuceniu palenia, trzymaniu na wodzy emocji, praktykowaniu relaksacji czy medytacji, nieprzejmowaniu się błahostkami itp.

Diagnoza choroby nowotworowej, niosąc ze sobą bezpośrednie zagrożenie utraty zdrowia, sprawności czy życia, będąc też jednocześnie czynnikiem spustu do zmiany hierarchii wartości, postaw, potrzeb, oczekiwań i planów jest często przyczynkiem do rozpoczęcia przez chorego spostrzegania codzienności jako bezcennej, mimo niewygód, przeszkód czy rutyny. Nie znaczy to jednak, że rzeczywistość po raku ma być kojarzona z niemal doskonałą jej jakością, wręcz przeciwnie. **Odległe konsekwencje diagnozy i leczenia onkologicznego kładą się cieniem na gloryfikowane życie ozdrowieńców. Uderzają we wszystkie jego sfery:**

- **fizyczną** – całkowita czy częściowa utrata sprawności, wystąpienie fibromialgii czy syndromu przewlekłego zmęczenia, neuropatii obwodowej, syndromu *chemo brain*, nasilona męczliwość,
- **psychiczną** – zaburzony obraz własnego ciała, strach przed przyszłością, bliskością, znaczne obniżenie poczucia własnej wartości, poczucie niepełnowartościowości, nieużyteczności – utrata organu o symbolicznym znaczeniu, poczucie bycia *zniszczonym dobrem*, poczucie niezrozumienia, wyjątkowości, silna potrzeba wsparcia emocjonalnego *versus* poczucie wyobcowania, brak rozmów *versus* nadopiekuńczość, izolacja fizyczna, psychologiczna, zmiana ról, stygmatyzacja rakiem,
- **społeczną** – zmiany w rodzinie i/lub otoczeniu, nieuprawnione dyskryminowanie przy zatrudnianiu do pracy, obniżenie statusu materialnego, konieczność przekwalifikowania, wyjście z roli chorego – od zależności od szpitala do niezależności między kontrolami, porzucenie przez partnera itd.,
- **duchowo-egzystencjalną** – pojawienie się nowych zasad, postaw oraz stosunku do życia, odczucie pustki egzystencjalnej, wywrócona hierarchia wartości, priorytetów, celów, konwersja religijna itd.

W związku z tym, że sfery te się przeplatają, tworząc sieć zależności, znajdują odzwier-

iedlenie w komforcie, a właściwie w dyskomforcie, ozdrowieńczego życia. A fakt, że skutków odległych jest tak wiele (co można ocenić po kilkunastu wersach wymieniających tylko nielicznych, najczęściej występujących), wzmagają jedynie ów dyskomfort. Próby opowiedzenia przez doświadczonych chorobą nowotworową o niedogodnościach *nowego życia po raku* spotykają się, zarówno ze strony osób bliskich, jak i ze strony personelu medycznego, z dezaprobatą naznaczoną wyrzutem, przypomnianiem o wdzięczności wobec szczęścia wyleczenia, ostrą krytyką bezpodstawnych narzekań. To zwrotnie niestety może wywoływać u ozdrowieńców obciążające poczucie winy i wzmagać lęk przed nawrotem choroby. Tymczasem i **silne uwrażliwienie na skutki leczenia obecne latami po jego zakończeniu, jak i gloryfikacja cudu zdrowienia (mogąca być barierą w konfrontowaniu się z realnymi kłopotami szarej codzienności)** są w stanie powodować **niepotrzebne, niezawinione cierpienie u –i tak już naznaczonych przez chorobę – osób.**

Powyższe refleksje są jedynie wstępem do rozpoczęcia szerszej dyskusji, której konsekwencją – oby nie odległą – niech będzie przybliżenie życia po raku z jego jasnymi i ciemnymi stronami oraz pokazanie możliwości radzenia sobie z nimi w sposób konstruktywny i nieobciążający. Dyskusji, która może sprawi, że takich iluminacji jak poniższa, nie trzeba będzie doświadczać po latach wzlotów i upadków wynikających z niewiedzy. Co więcej, że wielu upadkom będzie można zapobiec, wyprzedzając ich wystąpienie.

*Jedna z pacjentek w długiej remisji przeczytała po latach od zakończenia leczenia o tym, że mogło mieć ono wpływ na występujące u niej nieprzyjemne konsekwencje różnej natury, z którymi się zmagają na co dzień i że problem ten dotyczy wielu osób po takim doświadczeniu jak ona. I mimo tego, że nie przyniosło to ulgi jej dolegliwościom, powiedziała, że cieszy się z tej wiedzy, bo dała jej spokój i wróciła poczucie normalności. Poczuli, że nie jest sama i że jej obserwacje siebie nie są efektem strachu czy zrzędliwości, a jedynie, albo aż, przebytej choroby nowotworowej.*

*Wyleczenie choroby nowotworowej (...) trochę przypomina zostanie rodzicem. Peł-*

*ne jest mitów i oczekiwań. Tak jak świeżo upieczeni rodzice często wierzą, że od razu po narodzinach dziecka pokochają je bezwarunkowo, tak ludzie pod koniec kuracji zazwyczaj sądzą, że poczują przemożną radość oraz ekscytację i błyskawicznie wrócą do dobrej formy, by rozpocząć, głębsze i bardziej sensowne życie.*

*Rzeczywiście niektórzy rodzice od razu obdarzają dziecko bezgranicznym uczuciem i rozpoczynają żeglugę na chmurze szczęścia przez morze pieluch oraz bezsennych nocy. I niektórzy ludzie – może nawet takich znasz – faktycznie przechodzą chorobę nowotworową niemal niezauważalnie i bez problemu wracają do normalności.*

*Ale większość nie.*

*Koniec leczenia to nowy etap życia, który niesie ze sobą ogromne zmiany. Na pewno doświadczysz wzlotów i upadków – czasem naprawdę poważnych. Możesz się do tego przyznawać i nawet żałować, że tak się czujesz. Przystosowanie do nowej sytuacji może zająć ci więcej czasu, niż myślisz. Ale bądź pewien jednego: NIE JESTEŚ SAM.*

*I choć krajobraz po burzy się zmienił, twój statek może już nie jest taki jak kiedyś – lecz wciąż trzymasz ster. Dasz sobie radę. (F. Goodhart, L. Attkins, Drugie życie po raku, Warszawa 2012)*

**Katarzyna Cieślak**

#### Literatura:

- K. Cieślak: *Życie po raku, blaski i cienie*. Dostęp: <http://amazonki.net/>
- F. Goodhart, L. Attkins: *Drugie życie po raku*, Warszawa 2012
- J. R. Kowalczyk, M. Samardakiewicz: *Dziecko z chorobą nowotworową*, Warszawa 1998
- Materiały ze studiów podyplomowych: Studia podyplomowe z psychoonkologii SWPS (M. Kostek, M. Rogiewicz, B. Winch)
- *Psychologia lekarska w leczeniu chorych somatycznie*. Podręcznik dla studentów medycyny i lekarzy. Red.: B. Bętkowska-Korpała, J. K. Gierowski. Kraków 2007
- E. Zierkiewicz: *Rozmowy o raku piersi. Trzy poziomy konstruowania znaczeń choroby*. Wrocław 2010
- E. Zierkiewicz, K. Wechmann: *Amazonki – moje życie. Historia ruchu kobiet po leczeniu raka piersi z biografią liderki w tle*. Inowrocław 2013
- *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*. Red.: D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak. Kraków 1999
- *Życie po nowotworze. Poradnik dla osób po przebytej chorobie*. Fundacja Tam i z Powrotem



# H jak hemoglobina

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka ds. żywienia klinicznego wyjaśnia jak poziom hemoglobiny wpływa na nasz stan w czasie leczenia onkologicznego, czym jest niedokrwistość i jakie składniki w diecie mogą nam pomóc podnieść poziom hemoglobiny.

Podczas leczenia onkologicznego często czujemy się osłabieni, a o problemie niedokrwistości czy o niskim poziomie hemoglobiny słyszy od lekarza na pewnym etapie leczenia każdy pacjent. Warto się zastanowić nad tym, czym jest ten stan i jakie składniki w diecie, mogą nam pomóc podnieść poziom hemoglobiny.

**Hemoglobina to białko, które jest rutynowo oceniane przez lekarza w badaniu krwi. Większość pacjentów wie, że jej poziom może być niski, ale dopóki nie doświadczy bardzo niskich poziomów nie dostrzega powiązania tego wskaźnika ze swoim samopoczuciem.** Tak więc często wyniki świadczące o niedokrwistości łagodnej (10–12 g/dl u kobiet, a do 13,5 g/dl u mężczyzn), a nawet umiarkowanej (8–9,9 g/dl) są w trakcie choroby onkologicznej naturalnym obrazem związanym z procesem leczenia. Warto, aby pacjent kojarzył towarzyszące mu codzienne osłabienie z tym stanem, bo to właśnie **hemoglobina, jest odpowiedzialna za przenoszenie w organizmie tlenu, stąd jej niski poziom oznacza, że dużo gorzej nasz organizm jest w niego zaopatrywany.**

Hemoglobina ma budowę klatki, w środku której znajduje się „przynęta” na cząsteczkę tlenu. Gdy hemoglobina z czerwonej krwinki wypuszcza cząstkę tlenu do komórki, w której go nie ma, zabiera z powrotem ze sobą dwutlenek węgla chroniąc organizm m.in. przed zakwaszeniem (wypuszczając go w płucach). **Niski poziom hemoglobiny oznacza też, że słabiej odbierany jest dwutlenek węgla – zatruwając organizm po wymianie oddechowej. Organizm w ramach samoobrony stara się zaopatrzyć w tlen tylko najważniejsze organy jak: mózg, wątroba czy serce...stąd okazuje się, że przejście kilku metrów przy niskiej hemoglobinie to nadludzki wysiłek.** Dlatego pacjent i jego rodzina powinni być świadomi

tego, że nie może on się nadmiernie wysilać w okresie, kiedy ma obniżony poziom hemoglobiny, gdyż nie tylko mięśnie nie są odpowiednio odżywiane, ale także nie są oczyszczane z produktów odpadowych po wysiłku. Pacjent nie powinien robić sobie wyrzutów, że jest „do niczego”, „leniwy” czy popadać w depresję. W trakcie leczenia onkologicznego regularna umiarkowana aktywność jest polecana, ale jej miarą powinna być zdolność mówienia pacjenta bez zadyszki podczas ćwiczeń. **Męczenie się nie jest wskazane, ponieważ z jego powodu zwiększa się też m.in. ryzyko uszkodzeń organizmu, dlatego należy bardzo ostrożnie podchodzić do wszelkich aktywności w trakcie leczenia onkologicznego przy obniżonej hemoglobinie.**

Nasz organizm codziennie pozbywa się starych czerwonych krwinek, które mogą nam służyć nawet 4 miesiące. Normalnie około 1% erytrocytów ulega zamianie na nowe każdego dnia. Przeważnie czeka grupa czerwonych krwinek gotowych do wymiany, lecz w wyniku ich szybszego trawienia pod wpływem choroby, pula ta robi się coraz mniejsza. **Lekarz kontroluje, jak w wyniku intensywnego leczenia onkologicznego zaburzany jest ten proces. W badaniu krwi oprócz samej hemoglobiny (oznaczanej skrótem Hb), jest także oznaczana jej masa (MCH) i jej średnie stężenie (MCHC) w czerwonej krwince, oczywiście na tle liczby czerwonych krwinek (RBC) i ich odsetku – hematokrytu (Ht) w odniesieniu do innych elementów krwi. Tak więc lekarz wie, nie tylko na podstawie badania krwi, ile w ogóle jest magicznej hemoglobiny, ale także, gdzie i jak jest rozłożona.** A dlaczego jest to tak ważne? Ponieważ może odczytać z tego obrazu, skąd się bierze nasze gorsze samopoczucie i czy jest normalne dla naszego stanu. Może znaleźć potwierdzenie, że takie

uczucie osłabienia przy niskim poziomie hemoglobiny i krwinek, które straciliśmy pod wpływem intensywnego leczenia onkologicznego, jest jak najbardziej naturalne. Lekarz kontroluje nie tylko ich spadek, ale także widzi, w jakim stopniu się odradzają i regenerują. **O tym, że wkrótce nasz stan może się poprawić, świadczy poziom retikulocytów – czyli tych czerwonych krwinek, które są tak jakby „młodymi czerwonymi krwinkami”.**

Czerwone krwinki są produkowane i dojrzewają około 3–4 tygodni w szpiku kostnym z komórek macierzystych, jeśli leki nie zaburzają tego procesu lub nie zatrzymują produkcji w ogóle. W ostatnim tygodniu dojrzewania, tworząc nowe erytrocyty odyskują część żelaza z rozpadających się starych krwinek i hemoglobiny. W procesie tym, nowa czerwona krwinka wypełnia się hemoglobiną – jak róża nabiera koloru. Co więcej, hemoglobiny robi się tak dużo, że wypycha inne elementy czerwonej krwinki (w tym jej jądro – centrum dowodzenia komórki), przez co nabiera ona swojego charakterystycznego kształtu. Dzięki temu ma też tę unikalną właściwość przenoszenia tlenu w organizmie, łąpiąc go jak w pułapkę na przynętę właśnie z zamkniętego w sobie żelaza.

**Ostatni tydzień tworzenia się czerwonej krwinki jest kluczowy i wymaga obecności wielu składników, z których najważniejsze są: żelazo, kwas foliowy, witamina B12, witamina C oraz odpowiedni poziom białka. Brak któregośkolwiek z tych składników, może przyczyniać się do objawów anemii.** Najczęściej lekarz rekomenduje suplementację żelaza oraz kwasu foliowego i witaminy B12. **Warto pamiętać, szczególnie w przypadku witaminy B12, że jej niedobory dotyczą większości osób unikających spożywania produktów pochodzenia zwierzęcego (m.in. wegan) oraz osób, które mają problemy żołądkowo-jelitowe. Witamina**

ta jest wchłaniana do organizmu tylko jeśli wcześniej przejdzie odpowiedni proces aktywacji, więc zaburzenia jej przyswajania u pacjentów po operacjach na przewodzie pokarmowym czy napromienianiu, są przesłanką do regularnego otrzymywania tej witaminy w zastrzykach. Nie wszyscy uważają, aby równie skuteczna była witamina B12 w tabletkach. Wiadomo, że na pewno konieczna jest jej podaż w dwukrotnie wyższych dawkach niż w zastrzykach. Na szczęście witamina B12 jest całkowicie bezpieczna w stosowaniu, a niesprawdzone informacje o jej potencjalnej szkodliwości – szerzące się wśród pacjentów onkologicznych – były wynikiem nieprawidłowo przeanalizowanych danych.

Często zaleca się pacjentom z niedokrwistością, spożywanie produktów bogatych w żelazo, kwas foliowy oraz witaminę B12 (ciemnozielone warzywa liściaste, podroby, mięso czerwone i indycze). Wiele elementów w pokarmie może wspomagać przyswajanie tych mikrośladków, ale są też takie, które utrudniają ich wchłanianie. Osobom regularnie przyjmujących leki na nadkwaśność żołądka z grupy inhibitorów pompy protonowej (IPP), czy po zabiegach operacyjnych

na dalszych odcinkach jelita cienkiego lub jego napromienianiu, witamina B12 powinna być regularnie podawana w zastrzykach, ponieważ może być przyswajana w niewielkim stopniu lub wcale. Z kolei kwas foliowy świetnie jest przyswajany w formie syntetycznej, prawie dwa razy lepiej niż z naturalnych pokarmów. Dlatego przy podejrzeniu jego niedoborów w porozumieniu z lekarzem można sięgnąć po suplementy. Nie powinno się łączyć produktów bogatych w żelazo ze źródłami wapnia (jak np. nabiał), ponieważ zmniejsza to wchłanianie obu mikroelementów. Należy spożywać te produkty wraz z naturalnymi źródłami witaminy C. Pacjent, który ma często przetaczaną krew nie powinien samodzielnie sięgać po suplementy diety polecane na anemię, zawierające żelazo i przeciwutleniacze, ponieważ mogą one zwiększyć obciążenie i toksykację organizmu, a także przyczynić się do rozwinięcia infekcji bakteryjnych; każda jednostka krwi zawiera 200–250 mg żelaza, gdy jego dzienne straty nie przekraczają 1–2 mg. Pacjenci poddawani transfuzjom krwi, powinni ostrożnie podchodzić do spożywania pokarmów naturalnie bogatych w żelazo oraz przeciwutleniacze takie jak witamina C.

Pacjent onkologiczny często jest niedożywiony i do tego na co dzień nie pobiera odpowiednio pożywnych posiłków, aby wyrównywać rosnące niedobory. To niestety powoduje, że procesy odnowy, także krwinek, osłabiają się, nie tylko wskutek toksycznego działania leków, ale także braku elementów budujących chorujący organizm. **Warto pamiętać, że doskonałym wsparciem codziennej diety niedożywionego pacjenta są produkty takie jak napój Resource® Protein, które w niewielkiej porcji (jednego kubka) zawierają skoncentrowane, doskonale zbilansowane wszystkie niezbędne substancje odżywcze potrzebne w codziennej diecie. Jeden taki napój to równowartość pełnego posiłku. W wyjątkowo trudnych momentach można spożywać wyłącznie napoje Resource® Protein (około 3–5 napojów dziennie), co uchroni przed potencjalnymi niedoborami składników odżywczych i będzie skutecznie wspomagać proces rekonwalescencji, w tym odbudowy czerwonych krwinek.** Pacjent onkologiczny potrzebuje średnio 2 razy więcej energii i białka w skoncentrowanej porcji, dlatego specjalistyczne doustne suplementy pokarmowe, są najbardziej optymalnym sposobem dostarczenia tego, czego brakuje organizmowi w ciężkiej chorobie.

## RESOURCE® Pomóż odzyskać siłę i apetyt na życie.

Produkty dla osób niedożywionych z powodu choroby nowotworowej

RESOURCE®  
2.0



Kcal:  
400  
Białko:  
18g

RESOURCE®  
2.0+FIBRE



Kcal: 400  
Białko: 18g  
Błonnik:  
5g

RESOURCE®  
Protein



Kcal:  
250  
Białko:  
18,8g



NHSc 08/02/2015

Dietetyczne środki spożywcze specjalnego przeznaczenia medycznego. Stosować pod kontrolą lekarza. Dostępne w aptekach.

 Nestlé Health Science  
NOURISHING PERSONAL HEALTH

# Pacjenci uważają udział w badaniach klinicznych za społeczne przestanie



dr Teresa Brodniewicz



lek. med. Anna Dryja

Lekarz medycyny Anna Dryja – dyrektor Badawczego Ośrodka Klinicznego MTZ Clinical Research i dr Teresa Brodniewicz – prezes MTZ Clinical Research wyjaśniają czy badania kliniczne są eksperymentem, czym są generyki, a także informują o badaniach klinicznych leków onkologicznych prowadzonych w Badawczym Ośrodku Klinicznym MTZ Clinical, do których trwa rekrutacja.

**Badanie kliniczne z definicji stosowanej aktualnie w Polsce, nazywane jest eksperymentem, co budzi wśród pacjentów niepokój, fałszywe wyobrażenie, że uczestnicząc w nich mogą stać się obiektem szkodliwych działań, przysłowiowym „królikiem doświadczalnym”. Jak ma się pojęcie eksperymentu w odniesieniu do badań klinicznych?**

**TB:** W myśl ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentystry badanie kliniczne zalicza się do eksperymentów medycznych. Ustawa ta wyróżnia dwa rodzaje eksperymentów medycznych – leczniczy i badawczy. Eksperyment leczniczy zakłada pomoc terapeutyczną uczestniczącemu w nim pacjentowi, a eksperyment badawczy służy przede wszystkim celom poznawczym. Z punktu widzenia prawa – badanie kliniczne jest rodzajem eksperymentu badawczego, ale o ściśle określonych regułach i zasadach przeprowadzania. Należy podkreślić, że jest to w dużym stopniu nie trafione sformułowanie polskich prawodawców. We właśnie wchodzącym w życie Rozporządzeniu Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 536/2014 używa się pojęcia „badanie biomedyczne”, którym jest: *każde badanie dotyczące ludzi mające na celu odkrycie lub stwierdzenie klinicznych, farmakologicznych lub innych farmakodynamicznych skutków jednego lub większej liczby produktów leczniczych* itd, zatem badanie kliniczne jest badaniem biomedycznym, ale spełniającym dodatkowo jeszcze kilka warunków np. przydział uczestników do danej strategii farmaceutycznej czy też przypisanie danego farmaceutyku do określonego badania. Wracając do określenia eksperyment, nie powinniśmy

go już używać, co może pomogłoby pacjentom – potencjalnym uczestnikom badań klinicznych. Łatwiej by im było podjąć decyzję o udziale w badaniach biomedycznych, które rządzą się zupełnie innymi, dodatkowymi, specyficznymi prawami.

**AD:** Całkowicie się zgadzam z Panią Prezes, że należy odczarować nazwę eksperyment kliniczny w kontekście badań klinicznych, ponieważ to jest eksperyment, ale taki, który przy okazji może pomóc bardzo wielu chorym, uczestnikom badania. Jednak żeby pomóc wszystkim pacjentom, musimy najpierw wynaleźć lek i przeprowadzić badania nad jego bezpieczeństwem i skutecznością.

**TB:** Historia zna wiele przypadków, kiedy dopuszczano do sprzedaży leki bez badań klinicznych, co czasami doprowadziło do tragedii. Dopiero w latach 30. w Ameryce, podjęto decyzję, że lek przed wejściem na rynek i podaniem pacjentom musi być przebadany. Jak do tej pory naukowcy nie wymyślili żadnej innej metody na przebadanie nowego leku, na który czekają przecież chorzy z ogromną nadzieją. Podawanie go w ramach badań klinicznych w sposób bardzo dobrze kontrolowany, pod ścisłym nadzorem badacza, pozwala prześledzić wszelkie potencjalne niebezpieczeństwa jak np. działania niepożądane czy brak skuteczności.

**W poprzedniej naszej rozmowie powiedziała Pani Prezes, że w krajach Beneluksu dąży się do tego, aby każdy pacjent onkologiczny uczestniczył w badaniu klinicznym. O czym to według Pań świadczy, zarówno jeśli chodzi o opiekę medyczną, jak i świadomość pacjentów?**

**TB:** Nie tylko w krajach Beneluksu, ale i w Anglii czy Szwecji jest procentowo wysoki udział pacjentów w badaniach klinicznych i to nie dlatego, że opieka medyczna w tych krajach jest mniej dostępna czy jakościowo niska, wręcz przeciwnie. Wynika to ze świadomości pacjentów, którzy po pierwsze wiedzą, że w ramach badań klinicznych mogą dostać być może bardziej skuteczną, nowoczesną terapię, jakkolwiek będącą na etapie badawczym, a po drugie, że chorzy traktują udział w badaniach klinicznych w zupełnie innym – społecznym wymiarze. Mają poczucie, że uczestniczą wspólnie w ważnym wydarzeniu, które przynosi im wspólną satysfakcję. Obserwuję, że i u nas pacjenci zaczynają tak samo podchodzić do badań klinicznych.

**AD:** Coraz częściej także polscy pacjenci uważają swoje uczestnictwo w badaniu klinicznym za społecznie przestanie, chęć niesienia pomocy. Mówią – *choć być może mnie się nie uda, to pomogę innym chorym*. Co prawda, u nas jeszcze nie wszyscy odczuwają taką potrzebę działania na rzecz innych. Podobnie jest jeśli chodzi o oddawanie organów; ale np. mamy już w Polsce, dzięki wielkim kampaniom edukacyjnym, ponad milion dawców szpiku. To wszystko wymaga zmiany świadomości, odpowiednich działań informacyjnych. Miejmy nadzieję, że wkrótce podobnie będzie z badaniami klinicznymi.

**TB:** W Anglii w ciągu dwóch lat zarejestrowano 600 tys. pacjentów w badaniach klinicznych, a w Polsce tylko około 30 tys. W krajach, gdzie wiele osób uczestniczy w badaniach klinicznych dzieje się tak, ponieważ pacjenci chcą w nich brać udział,

ale jeszcze dodatkowo Państwo ich w tym wspiera poprzez rzetelną, merytoryczną i łatwo dostępną informację.

**Pacjenci są także nieufni w stosunku do zamienników leków, generyków. Co to jest generyk?**

**TB:** Generyk jest to lek podobny do leku oryginalnego, zastępczy, albo inaczej odtwórczy. W odniesieniu do leków chemicznych używamy określenia – lek odtwórczy lub generyk, a w przypadku leków biologicznych mówimy o lekach biopodobnych. Jeśli chodzi o lek chemiczny substancja czynna jest dokładnie taka sama, ale tzw. wypełniacze mogą być różne. Dlatego reakcje pacjentów, np. alergiczne, mogą być różne, co zdarza się także w przypadku leku oryginalnego. Pacjent może się okazać np. uczulony na pewne składniki masy wypełniającej. Natomiast skład chemiczny substancji czynnej generyku jest taki sam jak leku oryginalnego. Jest to za każdym razem przebadane i potwierdzone w badaniu klinicznym z udziałem zdrowych ludzi jak i jeśli zachodzi taka potrzeba – pacjentów. Aby móc zarejestrować lek generyczny musi on być bardzo podobny pod względem stężenia substancji czynnej we krwi pacjenta do stężenia we krwi substancji czynnej leku oryginalnego. Nie mniej różnica stężeń substancji w organizmie po podaniu tej samej jej ilości może być w leku odtwórczym między 80 a 125% przy założeniu, że 100% jest to stężenie tej substancji leku oryginalnego. Badania takie są prowadzone np. na grupie kilkudziesięciu zdrowych osób, którym podaje się w sposób randomizowany (losowy) najpierw jeden lek, a potem drugi. Porównuje się stężenie substancji w obu badaniach, czy wyniki grup ludzi, którym podawano lek odtwórczy i oryginalny są w wystarczającym zakresie podobne.

Natomiast jeśli chodzi o badania kliniczne generyków leków onkologicznych, to mamy w nich do czynienia z dwoma rodzajami preparatów i od tego zależy sposób przeprowadzenia badania. Np. *imatynib*, który jest inhibitorem kinazy tyrozynowej, podaje się zdrowym uczestnikom badań, ponieważ działanie tego leku jest takie, że po jednym lub dwóch podaniach osobie zdrowej nic się nie stanie lub ryzyko podania jest niewielkie. Kiedy jednak oryginalne leki onkologiczne są bardzo silnie działające (np. cytostatyki), wtedy robi się badania

porównawcze leków oryginalnych i generyków z udziałem pacjentów. Badanie takie przeprowadzane jest na pojedynczych pacjentach. Z kolei w przypadku leków biologicznych, kiedy oceniamy ich biopodobne odpowiedniki, badanie jest dużo bardziej skomplikowane. Podaje się leki w dwóch grupach i porównuje zarówno stężenie substancji czynnej we krwi, w ramach badania (faza I), jak i skuteczność terapeutyczną (faza III). W tych badaniach uczestniczy wielu pacjentów – 100, 200 a nawet 300, w tym również zdrowi ochotnicy (faza I).

**Zdarza się, że sprzedaż jakiegoś leku generycznego już wprowadzonego do obrotu, zostaje wstrzymana np. przez Europejską Agencję Leków. Co jest tego powodem?**

**TB:** Bywa, że obrót jakiegoś leku jest wstrzymany, ponieważ był on badany np. w tanim lub niedoświadczonym laboratorium, gdzie inspekcje wykazały pewne nieprawidłowości. Jeśli zaistnieje podejrzenie, że lek czy leki jakościowo nie spełniają wszystkich wymaganych standardów, wstrzymuje się dystrybucję wszystkich leków badanych w tym laboratorium na terenie wszystkich krajów Unii Europejskiej. Tak może się zdarzyć, gdy producenci leków chcą zaoszczędzić na badaniach klinicznych i przeprowadzają je w laboratoriach, które nie działają według przyjętych standardów jakościowych.

**AD:** Zdając sobie sprawę z potencjalnego ryzyka nierzetelności badania w niektórych laboratoriach, firmy inwestują dodatkowe środki w *quality assurance*, czyli zapewnienie jakości, przez wprowadzenie własnych inspektorów, ewentualnie dowóz dodatkowego sprzętu. Jedną z firm przeprowadziła kiedyś takie badanie porównawcze uwzględniające dodatkowe koszty ryzyka. Sprawdzono, gdzie warto robić badania kliniczne – w Europie, w Stanach Zjednoczonych czy w Indiach, gdzie ponosi się dodatkowe koszty zapewnienia jakości. Okazało się, że taniej jest w Stanach Zjednoczonych, gdzie standardy są wyższe i nie potrzeba dodatkowego specjalnego nadzoru nad badaniami.

**Wracając do leków oryginalnych – jakie substancje mające zastosowanie w leczeniu nowotworów w tej chwili Państwo badacie i jakie są w najbliższej perspektywie?**

**AD:** Prowadzimy szereg badań, między innymi z zakresu onkologii i hematologii. Obecnie istnieje możliwość uczestniczenia w badaniu klinicznym dla pacjentów z nowozdiagnozowanym rakiem trzustki oraz chłoniakiem rozlanym z dużych komórek B (to badania dla pacjentów, którzy jeszcze nie rozpoczęli leczenia). Otworzyliśmy także rekrutacje do trzech projektów mających na celu leczenie chorych z zespołem mielodysplastycznym po niepowodzeniach wcześniejszych terapii oraz dla pacjentów z amyloidozą. Istnieje możliwość otrzymania terapii eksperymentalnej w chłoniaku z komórek płaszczka (zarówno dla pacjentów uprzednio podanych terapii jak i nowo zdiagnozowanych). W perspektywie kilku najbliższych miesięcy planujemy rozpocząć badanie z immunoterapią w zaawansowanym raku żołądka po niepowodzeniach wcześniejszych linii leczenia onkologicznego oraz szpiczakiem mnogim z progresją po co najmniej jednej, ale nie więcej niż trzech liniach leczenia.

**Jakie są ogólne kryteria, które są wymagane od uczestników badań klinicznych?**

Pacjent, który chce wziąć udział w badaniu klinicznym musi być w ogólnie dobrym stanie umożliwiającym samodzielne poruszanie się, w tym dojazd i uczestniczenie w wizytach w ramach projektu. Często do nas dzwonią rodziny chorych, którzy nie są w stanie sami rozmawiać, nie są w stanie wstać z łóżka. Taki pacjent jest najczęściej po bardzo wielu terapiach i nie byłby w stanie dojeżdżać na wizyty, więc niestety my nie jesteśmy w stanie nic mu zaoferować. Zdarza się też, że kryteria badania są tak wąskie, że żadna z osób zgłaszających się z danym rozpoznaniem się nie kwalifikuje – na taką sytuację też powinniśmy przygotować potencjalnych chętnych do udziału w badaniu. Czasami bardzo trudno jest włączyć pacjenta do badania, mimo pełnej chęci pomocy z naszej strony. Zapraszam do zaglądania na naszą stronę internetową [www.ciekawebadania.pl](http://www.ciekawebadania.pl), na której na bieżąco zamieszczamy zatwierdzone przez Komisję Bioetyczną informacje na temat nowych badań, które prowadzimy i o rekrutacji do nich.

**Dziękuję za rozmowę  
Aleksandra Rudnicka**

# Pacjenci budują dialog społeczny w ochronie zdrowia

Obywatele dla Zdrowia – ruch na rzecz reformy i uspołecznienia systemu ochrony zdrowia powstał w 2015 roku w odpowiedzi na trudną sytuację w tej sferze naszego życia społecznego i nie wystarczające uwzględnienie głosu pacjentów w debacie na rzecz koniecznych zmian w obszarze działań prozdrowotnych (w tym m.in. profilaktyki i opieki zdrowotnej).



Tylko włączenie się samych zainteresowanych w planowanie, wdrażanie oraz ocenę systemu ochrony zdrowia, może zapewnić rzeczywiste zmiany i zagwarantować obywatelom respektowanie przysługujących im praw. Jesteśmy przekonani, że budowa realnego dialogu środowiska pacjentów z resortem zdrowia oraz innymi partnerami społecznymi, będzie służyć podnoszeniu jakości opieki nad chorymi w Polsce.

Dzięki wsparciu ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego, w partnerstwie z Rzecznikiem Praw Pacjenta oraz Ogólnopolską Federacją Organizacji Pozarządowych rozpoczynamy projekt o takiej samej nazwie jak nasz ruch – **Obywatele dla Zdrowia**.

Celem projektu jest rozwój dialogu społecznego pomiędzy organizacjami pacjentskimi a organami administracji

publicznej – rządowej i samorządowej, w szczególności z Ministerstwem Zdrowia, w zakresie problematyki dotyczącej ochrony zdrowia.

#### Szczegółowe cele projektu to:

- Podniesienie kompetencji organizacji pacjentów z zakresu partycypacji społecznej.
- Zachęcenie organizacji pacjentów do udziału w konsultacjach publicznych.
- Upowszechnianie informacji na temat konsultacji publicznych, konsultacji o istotnych rozwiązaniach systemowych w ochronie zdrowia oraz konsultacjach prowadzonych przez lokalne jednostki samorządu terytorialnego.
- Trwały udział organizacji pacjentów w procesach dialogu w ochronie zdrowia.
- Wypracowanie programu współpracy organizacji pacjentów z Ministerstwem Zdrowia oraz zwiększenie współpracy międzysektorowej.
- Wypracowanie praktycznego poradnika dla organizacji pozarządowych w ochronie zdrowia na temat partycypacji i dialogu społecznego, który będzie służył organizacjom w kolejnych latach.

Wypracowanie trwałych rozwiązań w zakresie dialogu społecznego, które przyczynią się do bardziej efektywnego systemu współpracy w zakresie wprowadzania zmian w ochronie zdrowia bezpośrednio przełoży się na jakość świadczonych usług zdrowotnych, ich komplementarność oraz efektywność. W dłuższej perspektywie czasu wpłynie to także na koszty związane z ochroną zdrowia. Opinie środowiska pacjentów powinny być brane pod uwagę zarówno na etapie opracowywania rozwiązań prawnych i organizacyjnych, jak również na etapie ich monitoringu i ewaluacji, wdrażania ewentualnych zmian i udogodnień. Realizacja projektu ma także przyczynić się do wykorzystania potencjału już istniejących form udziału przedstawicieli organizacji pacjentskich w konsultowaniu i opiniowaniu rozwiązań w ochronie zdrowia.

**Lider projektu**  
**Obywatele dla Zdrowia**  
**Szymon Chrostowski**

**Więcej informacji na:**  
**[www.pkpo.pl](http://www.pkpo.pl)**  
**[www.obywateledlazdrowia.pl](http://www.obywateledlazdrowia.pl)**



## Nowe leki w refundacji

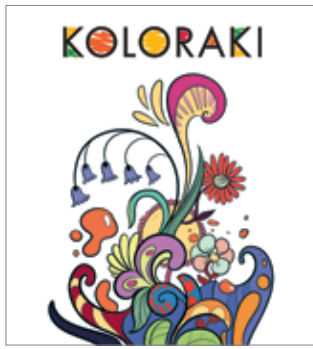
#### W lipcu i wrześniu 2016 r. do refundacji trafiły:

- *pembrolizumab* i *nivolumab* – leczenie czerniaka
- *pertuzumab* – leczenie raka piersi
- *trastuzumab* – leczenie raka piersi w nowej postaci podskórnej
- *obinutuzumab* – leczenie ostrej białaczki limfocytowej

- *rituximab* – leczenie chłoniaków
  - *olaparib* – leczenie zaawansowanego raka jajnika
- Od 1 września 2016 r. pacjenci, którzy ukończyli 75 lat mają nieodpłatny dostęp do niektórych leków.

**Więcej informacji: [www.mz.gov.pl](http://www.mz.gov.pl)**





## Zrób raka na kolorowo

Już wkrótce w polskich szpitalach i poradniach onkologicznych zagoszcza „Koloraki”. To książeczka z przeciwstresowymi kolorowanymi specjalnie dedykowanymi dla osób chorych na raka oraz ich bliskich.

Moda na kolorowanie trwa na świecie od kilku lat, a liczne już badania naukowe potwierdzają, że aktywność ta ma działanie antystresowe. Być może chodzi o mentalny powrót do dzieciństwa kojarzonego przez większość z nas, z beztroską i radością, a być może o skupienie mózgu na jednej czynności, co pozwala mu się oczyścić z natłoku myśli i uspokoić. W każdym razie, efekt jest oszałamiający. **Psycholodzy jednomyślnie potwierdzają, że wypełnianie obrysów kolorami ma niezwykle pozytywny wpływ na nastrój, wycisza, relaksuje, łagodzi negatywne emocje.** Dlatego też coraz częściej zaleca się kolorowanie w leczeniu bezsenności, stanów lękowych, a nawet depresji. Co ważne, kolorowanie zwiększa też wiarę we własne siły i możliwości – choć czynność jest dosyć prosta, to końcowy efekt daje poczucie spełnienia. Każdy kolorujący tworzy bowiem własne dzieło, dobierając barwy, cieniując, czy wypełniając wolną przestrzeń. To sprawia, że po ukończeniu odczuwa się dumę tworzenia. Nie dziwi zatem, że kolorowanie stało się jedną z metod arteterapii, stosowanych w ramach pomocy psychologicznej u osób borykających się z trudami choroby nowotworowej. **U założen arteterapii leży niepodważalny już fakt, że czynniki psychologiczne odgrywają niebagatelną rolę w przebiegu choroby i mają wpływ na skuteczność leczenia.** Wiadomo, że im lepszy nastrój u osoby chorej, tym jej szanse na powrót do zdrowia się zwiększają.

### Dlaczego arteterapia

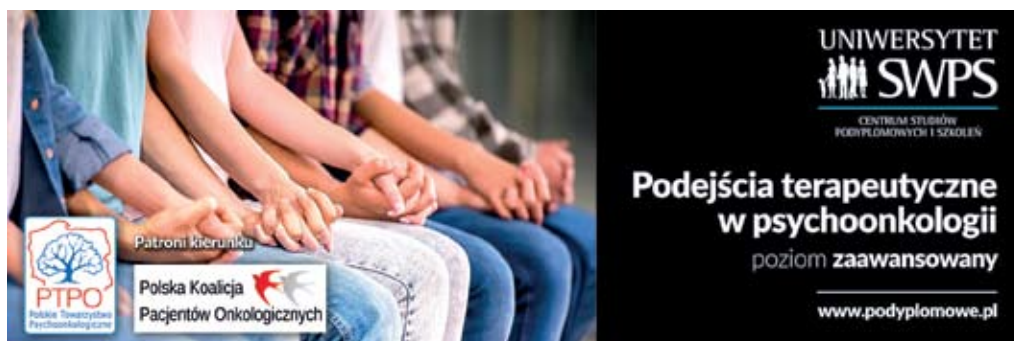
Choroba nowotworowa jest przyczyną nie tylko znacznego cierpienia fizycznego, ale też stresu, obniżenia nastroju oraz innych trudności psychologicznych dla samych chorych oraz dla członków ich rodzin. Już od momentu diagnozy, czy nawet podejrzenia nowotworu, pacjenci borykają się z negatywnymi emocjami, takimi jak poczucie zagrożenia, strach czy lęk przed śmiercią, bólem oraz skutkami ubocznymi leczenia. Chorzy tracą poczucie kontroli nad własnym życiem, obniża się ich samoocena, zaczynają izolować się od otoczenia, tracą zainteresowania, ogarnia ich poczucie beznadziei. W przypadku niektórych nowotworów, np. raka piersi, dochodzi do tego także utrata tożsamości płciowej i trudności z realizowaniem dotychczasowych ról społecznych: żony, matki, czy babci. Dlatego, tak ważna jest pomoc psychologiczna, m.in. arteterapia. **Jednym z podstawowych celów arteterapii jest ujawnianie wypieranych lub tłumionych uczuć i emocji. Aktywność plastyczna umożliwia to drogą niewerbalną, co zazwyczaj przynosi znaczną ulgę.** To dlatego w Wielkiej Brytanii już co drugi pacjent koloruje w trakcie i po chemioterapii, a także oczekując na zabieg chirurgiczny i podczas rekonwalescencji po operacji. Wyniki badań opublikowanych w *British Medical Journal* (BMJ) 2016;

352: h6795) potwierdziły, że kolorowanie redukuje stres, gniew i lęk oraz poprawia nastroj i zapobiega depresji u osób chorujących na raka.

### Koloraki – czyli kolorowanki na raka

*Z tych powodów postanowiliśmy wprowadzić kolorowanie również do polskich klinik i oddziałów onkologicznych – mówi Małgorzata Ciupa z wydawnictwa Medicine in Press, które planuje wydanie „Koloraków” czyli zestawu zawierającego 16 autorских kolorowanek poprawiających nastroj i zwiększających motywację do walki z chorobą.*

*Podzielamy opinię, że stres i lęk u pacjentów onkologicznych niekorzystnie wpływają na przebieg terapii i należy dążyć do ich zmniejszenia. Dlatego tak cenne są wszelkie inicjatywy poprawiające nastrój u pacjentów onkologicznych, a tym samym wpływające korzystnie na jakość ich życia i przebieg leczenia – dodaje Barbara Jobda, prezes Polskiego Stowarzyszenia Pielęgniarek Onkologicznych, które objęło patronat nad „Kolorakami”. Wśród patronów książki są także: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Fundacja „Tam i z Powrotem”, Fundacja Psychoonkologii „Ogród Nadziei”, Fundacja „Carita”, Fundacja „Kwiat Kobiecości”, Fundacja Małgosi Braunek „Bądź” i Stowarzyszenie „Niebieski Motyl”.*



## 19. Pielgrzymka Amazonek na Jasną Górę z udziałem Pierwszej Damy

W naszej amazonkowej Pielgrzymce organizowanej już od 19 lat przez częstochowskie Stowarzyszenie udział wzięła Pierwsza Dama – Agata Kornhauser-Duda. Motto przewodnie Pielgrzymki Kobiet po Chorobie Nowotworowej Piersi w 2016 roku brzmi – *Miłosierdzie ocala*. Pani Prezydentowa witając Amazonki przekazała w ciepłych słowach swoje uznanie dla naszego środowiska mówiąc – *Postawa wzajemnej solidarności Amazonek imponuje, powinna być przykładem, jak wiele dobra może czynić człowiek, który zetknął się z bólem i rozpaczą*. To były dla nas bardzo budujące słowa. Byłam niezmiernie wzruszona, kiedy Pani Prezydentowa wspomniała o wizycie członkiń Zarządu Federacji w Pałacu Prezydenckim, o tym, jak nasze informacje dały jej obraz, z jakimi problemami się borykamy, o naszej współpracy z onkologami, psychologami i rehabilitantami – *Jestem pod ogromnym wrażeniem energii, entuzjazmu środowiska Amazonek, a przede wszystkim wewnętrznego i zewnętrznego piękna*. Życzyła nam i naszym rodzinom, przyjaciołom, żeby nasza praca na rzecz innych chorych przyniosła jak najlepsze efekty, a także przyczyniła się do tworzenia wspólnoty ludzi dzielnych, wrażliwych i solidarnych. Skierowała również, w języku niemieckim, do gości naszej pielgrzymki z Niemiec i Czech, słowa powitania i życzenia wspólnego przeżycia duchowego. Mszę Świętą tradycyjnie rozpoczął i zakończył hymn Amazonek – *Nie ma rzeczy niemożliwych...* Stojąca obok mnie wzruszona Pani Prezydentowa śpiewała go pięknie z nami. Miałam jeszcze okazję po uroczystości porozmawiać z Pierwszą Damą o ważnych dla nas sprawach, prosiłam także Panią Prezydentową o przyjęcie tytułu Honorowej Ambasadorki trwającej każdego dnia „Walki z rakiem piersi w Polsce”.

Nie zapomnimy również homilii ks. biskupa Antoniego Długosza, w której przytaczał przykłady miłosierdzia Chrystusa m.in. wobec



Źródło: www.klobuck.naszemiasto.pl

Prezydentowa **Agata Kornhauser-Duda** i prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” **Krystyna Wechmann**

odrzuconych, chorych i cierpiących akcentując, że miłosierdzie to „przekraczanie wszystkich barier i podziałów”, a także „okazywanie życzliwości drugiemu człowiekowi”. Piękne były słowa ks. biskupa na zakończenie, w których nazwał Amazonki *głosicielkami Bożego Miłosierdzia*, a także *najcenniejszą częścią polskiego narodu*.

19. Pielgrzymka dla 10-tysięcznej rzeszy Amazonek była wielkim osobistymi i wspólnotowym przeżyciem duchowych. Tegoroczna Pielgrzymka pozostanie długo w naszej pamięci, także za sprawą uczestnictwa w niej Pierwszej Damy – Agaty Kornhauser-Dudy. Spotkaniu Amazonek na Jasnej Górze sprzyjała również wspaniała, słoneczna pogoda, która jeszcze bardziej ociepliła atmosferę naszego wielkiego amazońskiego pielgrzymowania.

**Krystyna Wechmann**  
prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”

## Diagnostyka jajnika – twoja historia nie musi być złośliwa

27 września br. miała miejsce druga odsłona Ogólnopolskiej Kampanii Społecznej *Diagnostyka jajnika* pod hasłem – *Twoja historia nie musi być złośliwa...* Ambasadorkami akcji zostały aktorka Anna Korcz z córką Anią. Matka i córka symbolizują bardzo ważny aspekt komunikacyjny kampanii i mają zachęcać do rozmów na temat chorób ginekologicznych występujących w rodzinie, a w przypadku zwiększonego ryzyka – zrobienie odpowiednich testów genetycznych. Symbolem kampanii jest podwójna helisa – znak DNA. Matkę i córkę łączy unikalna więź. Nie mogą mieć przed sobą tajemnic i muszą chociaż raz odbyć szczerą rozmowę, od której zależeć może nawet życie. Celem kampanii jest zachęcenie kobiet do regularnych, badań ginekologicznych. W przypadku raka jajnika, cichego zbrojcy kobiet, odsetek zgonów wynosi bowiem ponad 60%. Po raz pierwszy Fundacja „Kwiat Kobiecości”, zaprosiła także do współpracy szcególnych ekspertów

– kobiety, które wygrały nierówną walkę z nowotworem jajnika, bądź z nim żyją.



## Nowa ramówka Radia ON

W październiku mija rok, od kiedy terapeutyczne Radio ON, dedykowane społeczności onkologicznej, rozpoczęło oficjalną działalność. Z tej okazji została przeprowadzona ankieta, w której słuchacze mogli wypowiedzieć się na temat preferowanych tematów przyszłych audycji oraz godzin, w których najchętniej słuchają radia. Na podstawie zebranych odpowiedzi, realizatorzy Radia ON opracowali nową ramówkę. Najważniejsze zmiany to ujednoczenie godziny codziennej audycji premierowej, dzięki czemu **każdego dnia, zawsze o godzinie 14:00 będziemy mieli okazję posłuchać czegoś ciekawego – w poniedziałki będzie to wywiad tygodnia, w środy spotkanie z ekspertem. Audycja z godziny 14:00 będzie powtarzana ponownie o godzinie 18:00 i 21:00.** Nowością będą

również **wieczory tematyczne np. „Pora Seniora”, czy audycja „RockON” z największymi hitami muzyki rockowej.** Na stałe będą gościć w ramówce audycje przygotowane wspólnie z „Głosem Pacjenta Onkologicznego”, m.in. „Kronika Wydarzeń Onkologicznych” oraz „Głos o Głosie” czyli przegląd najciekawszych tematów podejmowanych w naszym wydawnictwie. Obie audycje emitowane będą w paśmie informacyjnym o godzinie 12:00 i 22:00. W każdy niedzielny wieczór Radio ON proponuje podsumowanie, czyli skrót najciekawszych audycji mijającego tygodnia. Serdecznie zapraszamy także do pobrania aplikacji do słuchania radia w telefonie.

Więcej informacji: [www.radioON.org.pl](http://www.radioON.org.pl)

Pasma	Godziny	Audycje	Poniedziałek	Wtorek	Środa	Czwartek	Piątek	Sobota	Niedziela	
BudzikON	08:00-12:00	brak	Muzyka na Dzień Dobry	Muzyka na Dzień Dobry	Muzyka na Dzień Dobry	Muzyka na Dzień Dobry	Muzyka na Dzień Dobry	muzyka non-stop	muzyka non-stop	
InformatON	12:00-14:00	12:00	onkonews / wydarzenia / inicjatywy organizacji pacjencich / przegląd prasy branżowej							
MegafON	14:00-19:00	14:00	Wywiad tygodnia / Gość Nadzwyczajny	BlogoSfera PoCANCERowanych (spotkania z twórczością społeczności onkologicznej)	EkspertON (rozmowa z ekspertem)	Kierunek smacznie i zdrowo (audycje kulinarne i lifestyle'owe)	PlotkeR (serwis plotkarski)			
		15:00	powtórki najciekawszych audycji ostatnich tygodni							
		18:00	Wywiad tygodnia / Gość Nadzwyczajny	Blogosfera	EkspertON	Kierunek smacznie i zdrowo	PlotkeR			
Bajkoterapia	19:00-20:00	19:00	bajki terapeutyczne / piosenki i słuchowiska dla dzieci / audycje przygotowywane przez dzieci z oddziałów onkologicznych							
RelaksON	20:00-23:00	20:00	PORA SENIORA (wieczór z muzyką retro)	PoION - wieczór z polską muzyką ostatnich lat	RockON - wieczór z klasyczną muzyką rock'ową	Płyta / Zespół tygodnia	KlubON (wieczór z muzyką klubową / taneczną)	KlubON (wieczór z muzyką klubową / taneczną)	Podsumowanie tygodnia	
		21:00	Wywiad tygodnia / Gość Nadzwyczajny	Blogosfera	EkspertON	Kierunek smacznie i zdrowo			ChillON - wieczór z muzyką chillout	
		22:00	onkonews / wydarzenia / inicjatywy organizacji pacjencich / przegląd prasy branżowej							
pasmo nocne	23:00-08:00	brak	muzyka non-stop							

## Amazonki zdobywają Tysięczniki

Poznańskie Towarzystwo „Amazonki” pod patronatem Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” rozpoczęło realizację projektu „Razem przez góry – Amazonki zdobywają Tysięczniki”, podczas którego kobiety leczone z powodu raka piersi zdobywają ponad 1000 metrowe górskie szczyty na trasie Gieraltów Stary, Karpacz, Iwonicz Zdrój i Zakopane. Tegoroczna edycja trwała od lipca do października 2016 r., a w planach na kolejne lata są wejścia na szczyty, nie tylko w Polsce, ale w Europie i na świecie.

Projekt powstał po to, aby dawać świadectwo innym pacjentom onkologicznym, że z chorobą nowotworową można żyć i wrócić do aktywności i zdrowia. Amazonki uczestniczące w trekkingach pokazują jak ważna jest aktywność fizyczna i ruch w procesie rehabilitacji po chorobie i utrzymaniu dobrego stanu zdrowia przez kolejne lata. To właśnie Amazonki od ponad 20 lat promują aktywną rehabilitację poprzez uprawianie sportów, marsze, spacer, biegi. Jako pierwsze rozpoczęły profesjonalne zajęcia dla kobiet po leczeniu raka piersi, przywracające sprawność i niwelujące objawy obrzęku limfatycznego ręki. Prezes Federacji Krystyna Wechmann zainspirowana kompleksowym systemem opieki nad kobietami

w Stanach Zjednoczonych i Kanadzie rozpoczęła przed laty wdrażanie podobnych rozwiązań w Klubach Amazonek oraz walczyła o zmiany w polskim systemie opieki zdrowotnej.

Projekt „Razem przez góry” jest finansowany z funduszu PEFRON.

Więcej informacji: [www.amazonki.poznan.pl](http://www.amazonki.poznan.pl)



Kolejny szczyt zdobyty – Amazonki na szczycie Śnieżnika

## „BreastFit. Kobięcy biust. Męska sprawa”

Kampania „BreastFit. Kobięcy biust. Męska sprawa” powstała z inicjatywy Fundacji Onkocafe. Projekt skierowany jest do mężczyzn towarzyszących kobietom, których kampania ma zachęcić do włączenia się m.in. w profilaktykę raka piersi, ale również zwiększyć świadomość wagi wsparcia kobiety przez mężczyznę. „BreastFit” został wymyślony po to, by pomóc mężczyznom włączyć się w proces profilaktyki piersi i dostarczyć im narzędzi do rozmowy na ten temat, także wtedy, gdyby musieli zmierzyć się z chorobą bliskiej im kobiety, niezależnie od jej stadium zaawansowania.

„BreastFit” to sztuka badania piersi, rozmowy oraz wsparcia emocjonalnego. Jest to rodzaj treningu włączający mężczyzn w dbanie o zdrowie najważniejszych dla nich kobiet. Kampania dostarcza mężczyznom wiedzy o sposobach wsparcia, pozwala nabyć podstawowe umiejętności w zakresie badania piersi partnerki.

Prezes Onkocafe – **Ania Kupecka**, prezes PKPO – **Szymon Chrostowski** i **Kamila Kozbiał** w koszulkach akcji „BreastFit”



Więcej informacji: [www.breastfit.onkocafe.pl](http://www.breastfit.onkocafe.pl)

## Artystyczny Świat Amazonek

Wśród form wsparcia psychoonkologicznego powszechne i cieszące się zainteresowaniem pacjentów są warsztaty, które często mają charakter terapii zajęciowej. W pracy z osobami chorującymi



Wernisaż prac uczestniczek warsztatów „Artystyczny Świat Amazonek” w Wągrowcu. Foto. Ewa Grabiec-Raczak

na nowotwory bardzo dobrze sprawdza się arteterapia czy terapia poprzez sztukę. Uczestnicząc w zajęciach plastycznych pacjenci mogą lepiej poznać siebie, pracując nad swoimi emocjami, równocześnie mając możliwość twórczego rozwoju. Nowy projekt Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” propagują tę formę terapii wśród kobiet leczonych z powodu raka piersi.

Projekt był realizowany w ramach pięciodniowych warsztatów zorganizowanych w lipcu w Wągrowcu i we wrześniu w Sierakowie. Uczestniczyło w nich blisko 100 Amazonek z całej Polski. Panie pracowały w grupach: malarskiej, szydełkowania i wykonującej biżuterię, wykazując się kreatywnością. Powstałe podczas warsztatów prace zostaną sprzedane na aukcjach, a uzyskane środki będą przekazane na rzecz Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”. Uczestniczki projektu chcą prowadzić tę formę rehabilitacji w swoich stowarzyszeniach.

## Zrób mammografię – wygraj nagrody i zdrowie

Zakład Opieki Zdrowotnej nr 2 w Rzeszowie zaprasza Panie w wieku 50–69 lat na bezpłatne badania mammograficzne w ramach III edycji kampanii „RAK a ZDROWIE”. Akcja trwa od 5. września do 12. grudnia br i jest skierowana do mieszkank powiatu rzeszowskiego. Badania mammograficzne można wykonać od pon. do piątku w godz. 8.00–17.30, w Przychodni Specjalistycznej – Centrum Diagnostycznym ZOZ nr 2 przy ul. Fredry 9 w Rzeszowie. Dodatkowo, Panie które wykonają bezpłatną mammografię mogą wziąć udział w losowaniu. Do wygrania aż 35 atrakcyjnych nagród. Aby wziąć udział w loterii wystarczy zakupić los w Pracowni Mammograficznej za symboliczną kwotę 0,50 zł. Akcja jest prowadzona pod patronatem medialnym „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Rejestracja pod numerem telefonu: 17 86 13 605.

**RAK a ZDROWIE III edycja**  
zapraszamy Panie pomiędzy 50 a 69 rokiem życia na  
**BEZPŁATNE  
BADANIA  
MAMMOGRAFICZNE**  
- program NFZ  
wykonywane w Przychodni Specjalistycznej - Centrum Diagnostyczne  
przy ul. Fredry 9 w Rzeszowie od poniedziałku do piątku

Więcej informacji: [www.rakazdrowie.pl](http://www.rakazdrowie.pl)

## Już po raz 9. Onkobieg dotarł do mety

4 września 2016 r. odbyła się już dziewiąta edycja ONKOBIEGU z tegorocznym hasłem „Razem po zdrowie”. W inicjatywie mającej na celu wsparcie pacjentów onkologicznych, wzięło udział 1400 uczestników, którzy w 60 minut pokonali w sumie 11 718 km trasy wokół Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie i Instytutu Hematologii i Transfuzjologii na warszawskim Ursynowie. Tym samym uczestnicy akcji zebrali dla chorych 75 000 złotych.

Rekordzista pokonał 16 km, czyli 12 okrążeń. Ponadto, uczestnicy wraz z kibicami mogli poszerzyć wiedzę na temat specyficznego rodzaju nowotworów złośliwych, jakim są mięsaki.

9. edycja Onkobiegu odbyła się dzięki wsparciu finansowemu ze środków Miasta Stołecznego Warszawy – Dzielnicy Ursynów. Patronat honorowy nad wydarzeniem sprawowali: burmistrz Dzielnicy Ursynów Robert Kempa, dyrektor Centrum Onkologii – Instytut w Warszawie prof. dr hab. n. med. Jan Walewski oraz dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie



Rozgrzewka na starcie 9. Onkobiegu

prof. dr hab. n. med. Krzysztof Warzocha. Głównym pomysłodawcą oraz inicjatorem biegu jest Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaki SARCOMA, a współorganizatorem Fundacja United Way Polska. A już za rok, odbędzie się jubileuszowa 10. edycja Onkobiegu!

Więcej informacji: [www.sarcoma.pl](http://www.sarcoma.pl)

## Warsztaty dla Liderów Organizacji Pacjentów

W okresie od czerwca do września liderzy organizacji pacjentów mieli okazję podnosić swoje umiejętności przywódcze oraz poszerzać wiedzę w zakresie funkcjonowania systemu ochrony zdrowia. W czerwcu odbyła się Akademia Dobrych Praktyk PKPO w Sierakowie, podczas której dużo uwagi poświęcono badaniom genetycznym, leczeniu zaawansowanych nowotworów, medycynie personalizowanej oraz aktywności fizycznej.

W dniach 16–18 września przedstawiciele organizacji reprezentujących różne jednostki chorobowe uczestniczyli w warsztatach organizowanych przez Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego oraz Novartis, prowadzonych m.in. przez Małgorzatę Gałązkę-Sobotkę, mec. Paulinę Kieszkowską-Knapik, Magdalenę Jaworowicz i in.



Uczestnicy warsztatów dla liderów organizacji pacjentów w Serocku

## Konferencja Pacjentów z Sarkomą – SPAEN

8–10 września br. w Warszawie odbyła się doroczna Konferencja Europejskich Pacjentów z Sarkomą – SPAEN (*Sarcoma Patients EuroNet*). Sieć ta, skupia w swych szeregach pacjentów chorujących na nowotwory tkanek miękkich i kości, w tym GIST oraz Desmoid. Powstanie SPAEN to wynik wzrastającej świadomości pacjentów, że rozproszone działanie we wspólnej Europie jest bardzo mało efektywne, a nasze krajowe problemy łatwiej przezwyciężyć, korzystając z wiedzy i doświadczenia innych. Dziś, po siedmiu latach działalności SPAEN, na organizowane przez nią konferencje przyjeżdżają przedstawiciele nie tylko z Europy, ale także Azji, krajów Bliskiego Wschodu oraz Afryki. Spotkania są przede wszystkim źródłem pozyskiwania wiedzy merytorycznej o najnowszych osiągnięciach w terapii nowotworów, które nas dotknęły. Stąd też

obecność na nich wielu wybitnych specjalistów ze świata medycyny m. in. profesorów: Piota Rutkowskiego (Polska), Paolo Casali (Włochy) czy Nikolasa von Bubnoff (Niemcy).



## Wykorzystaj czas na życie

Choć o raku piersi mówi się bardzo dużo, to przeważnie w kontekście badań skriningowych i profilaktyki. Nieco inaczej jest w przypadku zaawansowanego raka piersi, który wciąż jest tematem tabu. Kobiety z zaawansowanym rakiem piersi spychane są na margines społeczny, jako te, którym nie można już pomóc. Celem kampanii „Wykorzystaj czas na życie” zainicjowanej przez Fundację „Żyjmy zdrowo” jest edukacja społeczeństwa i pokazanie, że kobiety zmagające się z nawrotem wciąż mogą być aktywne, spełniać swoje marzenia i być dobrymi matkami, żonami i pracownicami. Kampania chce również pokazać kobietom, że powinny wykorzystywać każdy dzień życia bez względu na to, ile ich jeszcze pozostało, ponieważ cały czas należy mieć nadzieję.

W ramach kampanii powstał film dokumentalny o polskich kobietach z zaawansowanym, hormonozależnym, HER2-ujemnym rakiem piersi. Zostanie on wyemitowany na antenie Telewizji Polskiej. Zaplanowane są także cykliczne warsztaty dla chorych i ich bliskich, w czasie których kobiety z zaawansowanym rakiem piersi będą mogły spotkać się z psychoonkologiem, nauczyć kaligrafii, fotografii oraz obcowania z modą i urodą. Kampania otrzymała honorowy patronat Małżonki Prezydenta RP – Agaty Kornhauser-Dudy.



Więcej informacji: [www.facebook/kampaniarakpiersi](http://www.facebook/kampaniarakpiersi)

Organizator:



Partnerzy:



## Wielki – zbiorowy – Obowiązek

Wprowadzanie reform, zmian w każdej dziedzinie życia społecznego wymaga zarówno wizjonerów tworzących strategię, jak i nas maluczkich realizujących te szczytne idee. Bez podjęcia wspólnego, zbiorowego wysiłku zmiany naszej rzeczywistości, nic nie może się udać. Nie polepszymy naszego wspólnego losu, ani losu każdego z nas. Możemy narzekać, krytykować, resetować, bojkotować, ale możemy też zmieniać, ulepszać, poprawiać, korygować. Blisko dwa lata funkcjonowania pakietu onkologicznego i czekające nas wprowadzenie *Cancer Planu* powinno skłonić wszystkich do osobistej refleksji i wspólnego działania na rzecz zmian w polskiej onkologii.

Zajrzałam ostatnio do naszej poczekalni i co, a raczej kogo, w niej spotkałam? Zapłakaną panią w średnim wieku. Zapytałam, dlaczego płacze i jak mogę Jej pomóc. Okazało się, że pacjentka właśnie wyszła od swojego lekarza pierwszego kontaktu, który na podstawie sporządzonego przez patomorfologa wyniku gastroskopii nie potrafił jednoznacznie stwierdzić, czy chora ma czy nie nowotwór. *Co Pani konkretnie powiedział lekarz?* – dopytywałam. *Pani doktor poradziła mi, żebym żeby poszła z tym wynikiem do onkologa... prywatnie. Nie mam pieniędzy na prywatne wizyty, a ból żołądka i dolegliwości są coraz większe* – skarżyła się pacjentka. – *Doktor nie wystawiła Pani „zielonej karty”?* – zapytałam zdziwiona. – *A co to takiego?* – usłyszałam w odpowiedzi. Mało tego, kiedy „po znajomościach” pacjentka po 9 dniach znalazła się u onkologa w publicznej służbie zdrowia, okazało się, że i ten na podstawie „rozpoznania” patomorfologa, także nie mógł jednoznacznie stwierdzić, czy jest

to nowotwór. Onkolog poprosiła chorą o dostarczenie bloczku parafinowego, z tkanką pobraną w czasie gastroskopii w celu powtórnego wykonania badania. Pacjentce wyznaczyła wizytę za kolejne dwa tygodnie. Dodam, że lekarz onkolog nie mógł wystawić karty DiLO, ponieważ przedstawiona diagnoza patomorfologa nie zawierała rozpoznania. Jak wiemy ze starego dowcipu nie można trochę być, a trochę nie być w ciąży. Tak samo nie można trochę mieć a trochę nie mieć raka, tylko, że to już nie jest takie śmieszne, bo czas tak ważny w terapii onkologicznej upływa, a pacjentka pozostaje bez leczenia.

Ten epizod doskonale ilustruje aktualny stan polskiej onkologii po półtora roku od wprowadzenia pakietu onkologicznego. Co wynika z tej historii? Po pierwsze, że przeprowadzane przez niektóre laboratoria badania często dalekie są od standardów i nie mogą być podstawą rozpoznania nowotworu. Po drugie, że lekarze

pierwszego kontaktu nadal niechętnie wystawiają pacjentom kartę DiLO, choć mogą to zrobić już na etapie podejrzenia nowotworu, nawet bez rozstrzygającego badania, a ta pacjentka na podstawie choćby samych dolegliwości kwalifikowała się do „zielonej karty”. Po trzecie, fakt, iż specjaliści bez rozpoznania potwierdzonego badaniami nie mogą skierować pacjenta na ścieżkę szybkiej terapii. Dlatego zmiana tego zakazu jest jak najbardziej słuszna. Po czwarte, że zbyt mała jest wiedza pacjentów na temat możliwości skorzystania z „zielonej karty”, za co odpowiadają zarówno lekarze POZ, specjaliści, jak i my – organizacje pacjentów onkologicznych. Wszyscy, choć z innych powodów nadal robimy zbyt mało, żeby pakiet funkcjonował dobrze i kolejki zniknęły.

Pakiet od początku był różnie oceniany. Jego wprowadzenia omal nie zablokowali z powodów finansowych żądań lekarze rodzinni z Porozumienia Zielonogórskiego. Inni lekarze pierwszego kontaktu bronili się przed wystawianiem kart DiLO z powodu źle przygotowanego na wprowadzenie pakietu systemu informatycznego. Dla wielu lekarzy, nie umiejących sprawnie korzystać z komputera, wystawianie karty w 3 jednocześnie otwartych oknach było przeszkodą nie do przeskokowania. Woleli więc jej nie wystawiać wcale, i tak im już zostało, choć wymóg wpisu do Krajowego Rejestru Nowotworów jakiś czas temu zniesiono. Wielu z nich nawet nie zajrzało do karty DiLO, bo wydawało im się, że będą musieli wypełniać aż 7 stron zbyt długiego dokumentu, gdy tymczasem lekarza POZ dotyczą tylko dwie. Inni lekarze rodzinni nie wystawiali „zielonej karty”, bo obawiali się, że za źle postawioną diagnozę grozi im kara. Jaka? Tego już dokładnie nie sprawdzili. A karą było odbycie bezpłatnego szkolenia z zakresu onkologii w przypadku postawienia złej diagnozy (1 potwierdzenie na 15 wystawionych kart). W Wielkiej Brytanii ten wskaźnik wynosi 1 do 8. Ministerstwo Zdrowia wycofało się więc i z tego wymogu. Lekarze specjaliści, jak napisałam powyżej, mieli częściowo zablokowaną możliwość wystawiania „zielonej karty”. Także nie mogli jej wystawiać pacjentom, którzy byli w terapii na rok przed wprowadzeniem szybkiej ścieżki diagnostyki i terapii onkologicznej czyli, przed 2014 r. W proponowanych zmianach kartę DiLO będą mogli otrzymać pacjenci leczeni onkologicznie do 5 lat. Niestety wielu lekarzy onkologów, choć ich przedstawiciele także uczestniczyli w procesie konsultacji pakietu onkologicznego, uważało, że pakiet trzeba po prostu zresetować. Skutkowało to tym, że niektórzy z nich nawet na prośbę pacjenta odradzali prowadzenia terapii w ramach ścieżki szybkiej terapii – *Po co to Panu/Pani – my przecież bez „zielonej karty” leczymy szybko.*

Jak szybko? Odpowiedź na to dają przeprowadzane ostatnio przez Fundację Watch Health Care badania. Wynika z nich jednoznacznie, że pacjenci z kartą DiLO są diagnozowani i rozpoczynają leczenie zgodnie z założonym czasem lub nawet krócej. Natomiast chorzy bez „zielonej karty” oczekują nadal w kolejkach do onkologa lub leczą się prywatnie, jak poradziła naszej pacjentce jej lekarza. Autorki badania pozostały przy suchych faktach. Nie pokusiły się o ich interpretację, o odpowiedź na pytanie dlaczego tak się dzieje, dlaczego tak mało „zielonych kart” jest wystawianych. Nie wystarczy też stwierdzenie, że – *jest to nie etyczne*, które wygłosiła autorka prezentacji przedstawionej na podstawie powyższych badań na tegorocznej Letniej Akademii Onkologicznej dla dziennikarzy. Trzeba dać jasną odpowiedź, kto tu jest nieetyczny i dla-

czego, a przede wszystkim wziąć za to odpowiedzialność. Czy tylko system zawinił? Dlaczego część lekarzy i placówek służby zdrowia realizuje z sukcesem pakiet onkologiczny, mimo trudności w jego wdrażaniu, a część nie?

Czy, jak to określił w swoim wygłoszonym na LAO filozoficznym przesłaniu prezes Polskiej Ligi Walki z Rakiem Łukasz Andrzejewski, pakiet nie mógł spełnić swojego zadania, ponieważ nie zawierał aspektów wspólnotowych, nie przedstawił solidarnościowej, społecznej wizji wsparcia doświadczonej przez los grupy pacjentów onkologicznych. Był tylko sztywnym administracyjnym rozporządzeniem, w którym zabrakło ducha wspólnoty. Zawiera go natomiast według prezesa Andrzejewskiego *Cancer Plan*. Zgoda, zabrakło w pakiecie onkologicznym wsparcia psychoonkologicznego, opieki paliatywnej, nie wywalczyliśmy tego my pacjenci, ale pakiet był pierwszym krokiem zmian w polskiej onkologii, dotyczącym głównie przyspieszenia diagnostyki i rozpoczęcia leczenia w krótkim czasie od rozpoznania. *Cancer Plan* obejmuje całościowe kompleksowe leczenie pacjenta. Wracając z filozoficznych wyżyn, na których czuję, że dostaję zawrotu głowy, na bardziej mi bliskie niziny praktycznego działania, pragnę zauważyć, że zarówno pakiet jak i *Cancer Plan* to tylko dokumenty, zapisy idei działania. Ich funkcjonowanie zależy od wielu czynników takich jak finanse państwa, wola ustawodawców, decydentów no i tego, co najtrudniej mierzalne dobrej woli, etycznego podejścia jego wykonawców, w tym tych na najniższych szczeblach opieki onkologicznej w przychodniach, szpitalach, AOS.

W przygotowanym przez Fundację Wygrajmy Zdrowie wraz z Federacją Stowarzyszeń „Amazonki” monitoringu pakietu onkologicznego aż 97% pacjentów poparło to rozwiązanie. Zmieniła się też opinia środowiska medycznego na temat pakietu. Już się nie mówi o całkowitym reseccie, ale o zmianach, które zresztą są wprowadzane. Czy wpłynie to na funkcjonowanie pakietu, czy będzie wystawianych więcej „zielonych kart” i zmniejszy się liczba pacjentów tkwiących w miesięcznych kolejkach do onkologa. Będziemy to monitorować, tak jak i bacznie będziemy obserwować wdrażanie *Cancer Planu*, z którym związane są duże nadzieje na wprowadzenie polskiej onkologii na europejski poziom. Dlatego organizacje zrzeszone w PKPO w pełni popierają *Cancer Plan* i dają mu duży kredyt zaufania. Liczymy, że za sprawą tego dokumentu zostaną wreszcie wdrożone standardy badań diagnostycznych i terapii.

Przeciętny polski pacjent dopóki nie zetknie się osobiście lub wśród swoich bliskich z chorobą nowotworową niewiele wie jak funkcjonuje polski system opieki zdrowotnej w tym zakresie. Nie wie, co to jest „zielona karta” czy *Cancer Plan*, ale chce być szybko i dobrze leczony. Takie rozwiązania, w dodatku na bieżąco ulepszone mają mu to zapewnić. Do tego potrzebne jest wspólnotowe podejście, które zależy od nas wszystkich począwszy od Sejmu i Senatu, urzędników MZ i NFZ, medycznych towarzystw naukowych, lekarzy oraz nas pacjentów działających w organizacjach. To nasz wielki – zbiorowy – *Obowiązek*, parafrazując wieszczka, i aby nie popaść w patos, dodam ludzki, żeby już żadna pacjentka nie płakała z poczucia bezradności w poczekalni dręczona pytaniem – *mam czy nie mam raka i kto mi pomoże.*

**Aleksandra Rudnicka**

# POLSKA KOALICJA 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 Wygramy Zdrowie

**Wiceprezes – Krystyna Wechmann**  
Prezes Federacji Stowarzyszeń  
„Amazonki”

## RADA

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

**Wiceprzewodniczący:**

**Piotr Fonrobert**  
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym  
na GIST

**Ryszard Lisek**

Członek Zarządu Głównego Polskiego  
Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

**Romana Nawara**

Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia  
Amazonki

**Krzysztof Żbikowski**

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

**Dołącz do nas na Facebooku: [facebook.com/KoalicjaPacjentow](https://facebook.com/KoalicjaPacjentow)  
Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie [www.pkopo.pl](http://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](http://www.pkopo.pl)**