



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

NOWE FORMY WSPARCIA I ZABEZPIECZENIA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

ONKOFUNDUSZ I POLISA „PZU Z MIŁOŚCI DO ZDROWIA”
STWORZONA RAZEM Z PACJENTAMI



Jan Salamonik, od 19 lat choruje na przewlekłą białaczkę szpikową. Jest koordynatorem programu „Pacjent Wykluczony”.

Dane epidemiologiczne wskazują, że co czwarty Polak zachoruje, choruje lub był leczony z powodu nowotworu. Świadomość, że rak może dotknąć nas lub naszych bliskich sprawia, że osoby myślące perspektywicznie ubezpieczają się na wypadek tej choroby. Jednak, nawet jeśli mamy środki na leczenie, w momencie diagnozy czujemy się bezradni, paraliżuje nas strach, nie wiemy jak pokierować procesem terapii. W takiej sytuacji potrzebne jest wsparcie i wiedza kogoś, kto zmotywuje nas do leczenia. Ten właśnie element wyróżnia polisę „PZU Z miłości do zdrowia”, stworzoną we współpracy z naszą Koalicją. W jej ramach osoba ubezpieczona ma zapewnioną pomoc opiekuna, a także pakiet badań diagnostycznych, wizyty u onkologa i innych specjalistów. O tej nowej formie ubezpieczenia przeciwko nowotworom rozmawiamy z prezes PZU Zdrowie SA Julitą Czyżewską. Rolę opiekuna pacjenta prezentują Andrzej Chojecki i Jan Salamonik. Nową formą wsparcia dla pacjentów onkologicznych jest ogólnopolski portal społecznościowy ONKOfundusz. Za jego pośrednictwem zbieramy środki na nowoczesne terapie lub leczenie wspomagające. W tym numrze rozmawiamy też z Oriną Krajewską z Fundacji „Bądź” o sprawdzonych metodach terapii Wschodu, wykorzystywanych we wsparciu onkologicznym. Prof. Marzena Samardakiewicz pisze o opiece nad pacjentem onkologicznym w okresie dorastania, a doc. Dawid Murawa o nowym sposobie rekonstrukcji piersi z wykorzystaniem ADM. Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz radzi jak podnieść odporność organizmu w chorobie onkologicznej. Dzieli się też swoim doświadczeniem o korzyściach, jakie daje ubezpieczenie na wypadek ciężkiej choroby.

CO WYRÓŻNIA POLISĘ
„PZU Z MIŁOŚCI DO ZDROWIA”
prezes **Julita Czyżewska**

ONKOFUNDUSZ – WSPIERAM,
ZBIERAM, WYGRYWAM!
prezes PKPO **Szymon Chrostowski**

WSPARCIE OPIEKUNA
W RAMACH POLISY
„PZU Z MIŁOŚCI DO ZDROWIA”
Andrzej Chojecki, Jan Salamonik

MOJA HISTORIA
Jan Salamonik
Sybilla Berwid-Wójtowicz

„ZAPOMNIANE PLEMIĘ”
prof. **Marzena Samardakiewicz**

HOLISTYCZNE PODEJŚCIE
DO LECZENIA I PACJENTA
Orina Krajewska

NOWA METODA
REKONSTRUKCJI PIERSI (ADM)
doc. **Dawid Murawa**

UDZIAŁ OBYWATELI
W KONSULTACJACH
SPOŁECZNYCH
Beata Ambroziewicz

I JAK IMMUNOŻYWIENIE
dr **Sybilla Berwid-Wójtowicz**

„ŚMIERĆ RAKA”
– RECENZJA
red. **Aleksandra Rudnicka**

O HUMANIZM W MEDYCYNIE
red. **Aleksandra Rudnicka**



Co wyróżnia polisę „PZU Z miłości do zdrowia”

Julita Czyżewska jest absolwentką Wyższej Szkoły Ekonomicznej w Warszawie. Od przeszło 16 lat jest związana zawodowo z Grupą PZU. Obecnie pełni funkcję Członka Zarządu PZU Zdrowie SA oraz Dyrektora Produktów Zdrowotnych w Grupie PZU. Z prezes Julitą Czyżewską rozmawiamy o nowym produkcie PZU – polisie „PZU Z miłości do zdrowia”, zapewniającym ubezpieczenie mi.in na wypadek chorób onkologicznych.

Ze swoim zespołem stworzyła Pani produkt – polisę „PZU Z miłości do zdrowia” wychodzący naprzeciw wyzwaniom współczesnej cywilizacji, która poza rozwojem technologicznym przyczynia się także do wzrostu zachorowań na ciężkie, śmiertelne choroby. Jednocześnie jest to produkt bardzo specyficzny, ponieważ dotyczy najważniejszych dla człowieka dóbr – ludzkiego zdrowia i życia. Czym kierowała się Pani pracując nad tą polisą?

Produkt stworzyliśmy, aby pomagać ludziom, którym przyjdzie walczyć z chorobą. Moje doświadczenie od kilku lat pokazuje, że każdego tygodnia zwracają się do nas pacjenci zrozpaczeni diagnozą i zagubieni w systemie z prośbą o pomoc i pokierowanie. Kiedy człowiek słyszy diagnozę ciężkiej choroby, w jednej chwili traci swoje dawne życie. Dodatkowo towarzyszy mu poczucie, że staje się ciężarem dla swojego najbliższego otoczenia. Statystyki wzrostu zachorowalności na choroby układu krążenia oraz nowotwory są zatrważające. W Polsce na zawał serca zapada rocznie ok. 100 tys. osób, a z chorobą nowotworową żyje blisko 360 tys. osób. Dane epidemiologiczne wskazują, że co czwarty Polak zachoruje, choruje lub był leczony z powodu nowotworu. Rośnie też nasza wiedza na temat ciężkich chorób, a w związku z tym strach przed nimi. Osoby, które słyszą diagnozę nowotworu są w pełni świadome, że muszą zmierzyć się z walką z czasem oraz chorobą i nie poddać się. Pacjenta należy więc otoczyć opieką medyczną i psychologiczną, szybko zaplanować plan skutecznego leczenia oraz wyzwolić wolę walki. Z drugiej strony publiczna opieka zdrowotna nie jest w stanie zaspokoić wszystkich potrzeb zdrowotnych Polaków, a więc trudno przypusz-

czać, aby mogła zaspokoić potrzeby rosnące w perspektywie kilkunastu najbliższych lat. Wzajemna kooperacja placówek publicznej i prywatnej służby zdrowia wydaje się być nieunikniona. Trzeba zapewnić pomoc ludziom chorym, szybki dostęp do usług medycznych, zaopiekować się pacjentem i jego rodziną, wesprzeć ich psychologicznie. Z kolei osoby po przebytych zawałach czy udarach lub leczeniu onkologicznym wychodzą ze szpitala z wygranym życiem. Wyzwanie, przed którym stoją na tym etapie, to powrót do zdrowia i sprawności fizycznej, do normalnego życia. Dlatego tak ważne jest, aby zająć się jak najszybciej pacjentem, otoczyć go opieką, pokierować procesem dalszego leczenia i rehabilitacji. Produkt „PZU Z miłości do zdrowia” powstał więc w odpowiedzi na potrzeby pacjentów, którzy mierzą się z największymi zagrożeniami cywilizacyjnymi XXI w. – chorobami układu krążenia i nowotworami, w trosce o zapewnienie im jak najlepszych warunków leczenia.

Ubezpieczenie na wypadek ciężkiej, niespodziewanej choroby nie jest niczym nowym. W tej chwili w Polsce już kilka firm proponuje polisy na wypadek choroby nowotworowej. Co wyróżnia polisę „PZU Z miłości do zdrowia” spośród tych produktów ubezpieczeniowych?

Nie chodzi nam tylko o to, aby wypłacić osobie ubezpieczonej świadczenie pieniężne, ale głównie by szybko zapewnić pomoc terapeutyczną, wskazać i zabezpieczyć ścieżki leczenia w przypadku choroby. Ostatnio wprowadziliśmy na rynek pakiet „PZU Na Życie i Zdrowie”, który składa się z dwóch produktów. Pierwszy, „PZU Pomoc od Serca”, to klasyczne ubezpieczenie finansowe na wypadek nawet 25 chorób.

Drugi, „PZU Z Miłości do Zdrowia” to polisa od czterech najpoważniejszych chorób cywilizacyjnych: nowotworów złośliwych, niezłośliwych guzów mózgu, zawału serca, udaru mózgu. Pierwszy produkt zapewnia świadczenie pieniężne, natomiast drugi prywatną opiekę medyczną w tym konsultacje specjalistyczne, diagnostykę, rehabilitację i pomoc psychologiczną. Razem idealnie się uzupełniają. To bardzo cenna pomoc, która pozwala choremu skoncentrować się na powrocie do zdrowia.

Pacjent objęty naszym ubezpieczeniem, u którego zdiagnozowano ciężką chorobę na przykład: nowotwór złośliwy, zawał serca czy udar mózgu otrzyma nawet do 500 tys. złotych na dowolny cel, a co najważniejsze bezpłatny dostęp do prywatnej opieki lekarskiej oraz wsparcie opiekuna medycznego. Wizyta u lekarza odbędzie się w ciągu maksymalnie pięciu dni roboczych od zgłoszenia, a ubezpieczony może liczyć na leczenie w ponad 1700 placówek medycznych w blisko 500 miastach w Polsce. Dzięki pakietowi „PZU Na Życie i Zdrowie” ubezpieczony otrzyma również gwarantowany dostęp do badań diagnostycznych, np.: rezonansu, tomografii, USG, oznaczania markerów nowotworowych oraz do zabiegów rehabilitacyjnych. W wariancie premium PZU zagwarantuje bezpłatną, zagraniczną konsultację medyczną wykonaną przez jedną z renomowanych placówek na świecie. Chory oraz jego bliscy będą mogli także liczyć na pomoc psychologa.

Ubezpieczenie „PZU Na Życie i Zdrowie” pozwoli zadbać o zdrowie w najtrudniejszych przypadkach medycznych.

Czy pracownicy PZU są przygotowani do takiej pracy? Wsparcie osoby, u której zdiagnozowano nowotwór czy jej bliskich

wymaga konkretnej wiedzy, umiejętności nawiązywania kontaktu i prowadzenia rozmowy. Do tego nie wystarczy tylko szkolenie, do tego potrzebni są „specjalni ludzie”. Gdzie ich Pani znalazła i jaka jest ich rola?

Rolę opiekuna pacjenta wdrożyłam kilka lat temu w procesie obsługi szkód osobowych związanych z wypadkami samochodowymi. Poszkodowani w wypadkach, którzy skorzystali z tej pomocy bardzo pozytywnie ocenili wsparcie opiekuna PZU. Poważne zachorowania, to obok powypadkowych urazów ciała, równie trudny moment w życiu człowieka, dlatego wsparcie psychologiczne i pomoc w organizacji życia w nowej sytuacji jest niezwykle istotna i doceniana. Kluczowe jest zapewnienie każdemu pacjentowi takiej opieki, by nie czuł się zagubiony i osamotniony. Poznaliśmy potrzeby oraz problemy z jakimi zmagają się ludzie z ciężką chorobą, dlatego powstała rola opiekuna. Powierzaliśmy ją profesjonalistom. Z przeprowadzanych badań rynkowych wynika, że bardziej niż ubezpieczycielom ufamy organizacjom pozarządowym i charytatywnym. Dlatego nawiązaliśmy współpracę z Fundacją, która objęła patronat nad naszym produktem. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych zrzesza 38 największych organizacji pacjentów z całej Polski. Działają w imieniu 2,5 mln pacjentów onkologicznych w Polsce. Opiekunami są zatem przedstawiciele Koalicji, którzy od wielu lat pracują w organizacjach pozarządowych działających w obszarze ochrony zdrowia. Wspierają również projekty i kampanie społeczne, które pomagają pacjentom i ich bliskim w trakcie i po leczeniu onkologicznym. Funkcja opiekuna powstała z potrzeb osób dotkniętych ciężką chorobą. Najbardziej obciążony chorobą jest oczywiście sam pacjent, ale kiedy choroba dotyka kogoś z naszych najbliższych, jest to sytuacja kryzysowa dla wszystkich. Największym problemem w takiej relacji jest uczucie bezsilności. Dlatego najważniejsza jest pełna mobilizacja sił, pomoc opiekuna oraz wsparcie psychologiczne, żeby chory czuł się jak najbardziej komfortowo w tej trudnej sytuacji.

Proponujecie kompleksowe podejście do opieki nad chorymi z nowotworami. Skąd taka znajomość potrzeb pacjentów?

Dzięki współpracy z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych, a zwłaszcza jej

prezesem Panem Szymonem Chrostowskim, poznaliśmy problemy i trudności, jakie napotykają pacjenci na swojej drodze leczenia. Uznajemy pacjentów onkologicznych za współtwórców polisy „PZU Z miłości do zdrowia”. Ich wiedzę wykorzystaliśmy budując rolę opiekuna. Poprzez swoich opiekunów pacjenci i ich rodziny mogą uzyskać dostęp nie tylko specjalistów z dziedziny onkologii, ale także wsparcie psychoonkologa czy porady dietetyka, których pomoc jest niezbędna w powrocie do zdrowia i w zachowaniu dobrej jakości życia w chorobie onkologicznej. Opiekun, dzięki swojemu doświadczeniu pomoże im także pokonać przeszkody, jakie będą musieli pokonać poruszając się w labiryncie publicznego systemu opieki zdrowotnej.

Osobom w jakim wieku jest dedykowana polisa „PZU Z miłości do zdrowia” i czy można ją przedłużyć?

Umowę mogą zawrzeć osoby, które ukończyły 18 lat. Górna granica zawarcia umowy polisy „PZU Z miłości do życia” dotyczy osób, które do końca roku, w którym rozpoczyna się umowa, nie ukończyły 61 lat. Jeżeli chcemy ubezpieczyć inną osobę, musi ona spełniać takie same kryteria wieku. Umowa zawierana jest na 5 lat z możliwością jej przedłużenia.

Jak możemy skorzystać z polisy w przypadku, gdy zachorujemy na nowotwór?

Wystarczy zgłoszenie się do nas poprzez kontakt telefoniczny czy mailowy oraz przesłanie posiadanej dokumentacji medycznej. Od początku każdy pacjent ma lekarza prowadzącego, który rozważając indywidualny przypadek i potrzeby pacjenta proponuje ścieżkę leczenia. Również od początku pacjent ma przypisanego opiekuna pacjenta, który organizuje konsultacje medyczne, badania diagnostyczne, rehabilitację, opiekę psychologa.

W ramach polisy „PZU Z miłości do zdrowia” usługi medyczne organizujemy i finansujemy do wyczerpania się ich limitu ilościowego i nie dłużej niż przez 3 lata – licząc od momentu uzyskania prawa do korzystania z usług medycznych.

A czy dla osób zdrowych, objętych tym ubezpieczeniem są przewidziane jakieś bonusy?

W ramach dodatkowej ochrony, każdy ubezpieczony może skorzystać z labora-

toryjnych badań profilaktycznych raz na dwa lata – od drugiej i czwartej rocznicy umowy (m.in. morfologia, lipidogram, badanie moczu i inne). Korzystanie z tych badań jest dobrowolne i nie wymaga dodatkowych opłat. Doceniamy jak ważna jest profilaktyka – polisa „PZU Z miłości do zdrowia” to jedyny produkt na rynku, który daje możliwość wykonania raz na 2 lata bezpłatnych laboratoryjnych badań profilaktycznych. Dzięki tym regularnym badaniom możemy wykryć chorobę na wczesnym etapie i uniknąć długotrwałego, trudnego leczenia, które jest konsekwencją zbyt późnej diagnozy.

Jakie osoby powinny się według Pani szczególnie zainteresować polisą „PZU Z miłości do zdrowia”?

Patrząc na statystyki chorób, tryb życia Polaków, to uważam, że wszyscy powinni być zainteresowani taką polisą. W ostatnich dekadach coraz więcej wiemy dzięki postępowi w nauce o ludzkim genomie, o tym jaki wpływ ma genetyka na nasze zdrowie. Wiemy, że pewne choroby, w tym nowotworowe (np. niektóre typy raka piersi czy raka jajnika) są rodzinnie dziedziczone, przez co na zachorowanie na nie jesteśmy w większym stopniu predysponowani. Ta wiedza powinna skłonić osoby, u których stwierdzono nosicielstwo nieprawidłowych genów do ubezpieczenia się na wypadek choroby. Ubezpieczyć powinniśmy nie tylko siebie, ale i naszych krewnych, nasze dzieci, które mogą dziedziczyć uszkodzony gen. W populacji chorych na choroby onkologiczne, dotyczy to aż 15% pacjentów. Poza tym w naukach medycznych za pierwszy etap zapobiegania chorobom uznawana jest profilaktyka wczesna, polegająca na utrwalaniu prawidłowych wzorców zdrowego stylu życia. Uważam, że powinniśmy w nią wpisać także racjonalne, perspektywiczne myślenie o naszym zdrowiu i o chorobie, o ubezpieczeniu się przed nią. Więc ta polisa jest dla wszystkich, którzy dbają o siebie.

Myszę, że polisa „PZU Z miłości do zdrowia” byłaby najlepszym prezentem pod choinkę dla naszych bliskich, wyrazem naszej miłości do nich i troski o ich zdrowie. Dziękuję za rozmowę i gratuluję tak udanego produktu, który powstał z rozpoznania potrzeb pacjentów i chęci wsparcia ich w chorobie.

**Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka**

ONKOfundusz – Zbieram, Wspieram, Wygrywam! Wsparcie w leczeniu onkologicznym

W Polsce każdego roku na choroby nowotworowe zapada ponad 144 tys. osób (ponad 72,5 tys. kobiet oraz ok. 72 tys. mężczyzn), a choroba okazuje się niewyleczalna dla ponad 92 tys. Opracowania naukowe prognozują, że do 2025 roku liczba zachorowań wśród mężczyzn w Polsce wzrośnie do 90 tys. rocznie, a u Polek do 80 tys. **Oznacza to, że każdy z nas zetknie się z rakiem – jako bliski pacjenta bądź walczący z chorobą.** Szacuje się, że co trzecia osoba urodzona po 1960 r. znajdzie się na oddziale onkologicznym! O ile zapadalność na choroby nowotworowe w Polsce jest niższa niż w Europie, o tyle umieralność z tego powodu w naszym kraju jest wyższa od średniej w Unii Europejskiej o ok. 20% wśród mężczyzn i ok. 10% wśród kobiet. W Polsce na 100 pacjentów borykających się z rakiem przeżyje średnio 46. W państwach europejskich o najlepszej opiece onkologicznej szansę na dalsze życie ma ponad 60 chorych. Ta różnica powoduje, że co roku w Polsce „znika” miasto o populacji 30 tys. osób.

Jako Koalicja każdego dnia dotykamy tematu walki z rakiem. Wiem, że brzmi to abstrakcyjnie dla kogoś, kto nie jest w tej sytuacji, ale **dla chorego to walka o życie. Na dodatek nierówna. Wymaga nie lada he-**

roizmu i zacięcia od strony pacjenta i jego bliskich, by przetrwać lub przynajmniej zachować jakość życia w tak ciężkiej chorobie. Proszę mi wierzyć, wola walki wśród chorych jest ogromna, a okoliczności w jakich się znajdują często nie sprzyjają.

Widzimy to i nie możemy stać obojętnie. Dlatego od 2013 roku Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych prowadzi program wsparcia „Pacjent Wykluczony” otaczając opieką chorych, którzy zostali wykluczeni przez system opieki zdrowotnej, poprzez brak dostępu do informacji, badań lub leczenia. Koordynator pacjenta wraz z ekspertami udziela 7 dni w tygodniu porad i interwencji. Do tej pory pomogliśmy ponad 500 osobom. Aby móc w pełni nieść wsparcie pacjentom, brakowało nam narzędzia, które pomogłoby w zbieraniu funduszy na leczenie nierefundowane i wspomagające. Dlatego postanowiliśmy coś z tym zrobić i rok temu rozpoczęliśmy przygotowania naszego projektu wykorzystującego siłę Internetu.

Tak powstał **ONKOfundusz – ogólnopolski portal społecznościowego wsparcia chorych na nowotwory.** Serwis stanowi medium łączące darczyńców, czyli osoby chcące wspierać chorych na raka oraz pod-



opiecznych, rozumianych jako pacjentów korzystających z możliwości pozyskania darowizn na dodatkowe, niezbędne i medycznie uzasadnione świadczenia związane z terapią i rehabilitacją.

Darczyńcy za pomocą ONKOfunduszu mogą przekazywać dowolne kwoty na leczenie konkretnych pacjentów bądź na rzecz Funduszu Pomocniczego pomagającego promować zbiórki charytatywne na wspieranie podopiecznych. **Środki przekazane podopiecznym portalu, niepomniejszone o prowizje czy opłaty na rzecz organizatorów, stanowią uzupełnienie publicznego finansowania terapii onkologicznych, mają szansę pomóc przedłużyć życie lub poprawić jego jakość osobom chorującym na zagrażające życiu choroby onkologiczne.**

Suma zgromadzonych darowizn, która trafi do podopiecznego na realizację wyznaczonego przez niego celu, jest widoczna na jego profilu. Dzięki temu użytkownicy będą mogli na bieżąco monitorować postępy zbiórki i aktywizować znajomych do przyłączenia się do grona wpłacających.

Pierwsza w Polsce platforma społecznościowego wsparcia dedykowana chorym onkologicznie wystartowała 16 grudnia 2016 roku!

Wejdź na ONKOfundusz.pl i przyłącz się do zbiórki na niezbędne do wyleczenia terapie dla najbardziej potrzebujących!

Szymon Chrostowski
prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

Dla tych, którzy się nie poddają!



Wesprzyj leczenie najbardziej potrzebujących na
www.ONKOfundusz.pl



UBEZPIECZENIA
DODATKOWE



Wracaj do zdrowia razem z PZU

Chcemy Cię wspierać w każdym, nawet najcięższym momencie Twojego życia. Dlatego stworzyliśmy ubezpieczenie **PZU Z miłości do zdrowia**. Dzięki niemu zapewnimy Ci kompleksową opiekę lekarską i diagnostyczną, rehabilitację, wsparcie psychologiczne oraz pomoc opiekuna, jeśli zachorujesz na raka lub będziesz miał zawał albo udar.

☎ 801 102 102 pzu.pl





Pacjent nie jest sam, a to jest najważniejsze w pokonaniu choroby

Jan Salamonik ma 66 lat, od 19 lat choruje na przewlekłą białaczkę szpikową. Swoją wiedzą i doświadczeniem wspiera innych pacjentów onkologicznych. Prowadzi warszawski oddział Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową. Jest koordynatorem projektu „Pacjent Wykluczony”, w ramach którego udzielił wsparcia 500 chorym na nowotwory. Jest także opiekunem pacjenta w ramach polisy „PZU Z miłości do zdrowia”.

Właśnie teraz – w listopadzie 2016 roku – mija 19 lat, od czasu kiedy pojawiły się pierwsze objawy choroby. W wyniku morfologii stwierdzono u mnie nadwyżkę białych ciałek krwi. Nie była wielka, jedynie ponad 27 000/ml³ (norma to 10 000/ml³). Prowadziłem wówczas własną działalność gospodarczą – grill-bar. Obowiązkowo, jako pracownik gastronomii, musiałem wykonywać raz w roku badanie krwi wymagane przez Sanepid. Mogę powiedzieć, że to uratowało mi życie i z własnego doświadczenia zalecić wszystkim wykonywanie co roku badania krwi, ponieważ dzięki temu u mnie szczęśliwie wykryto chorobę na wczesnym etapie i proces jej leczenia był łatwiejszy.

Powtórka badania potwierdziła wynik. Rozkręciła się karuzela badań i wizyt u specjalistów. Szukając przyczyny zbyt wysokiego poziomu limfocytów, skierowano mnie od dentysty, poprzez badania stawów aż do przychodni przeciwgruźliczej. Niestety nikt nie potrafił postawić diagnozy. W międzyczasie ilość białych ciałek wzrosła do 39 000/ml³. Wreszcie po prawie 5 miesiącach badań trafiłem we właściwe miejsce do przychodni Instytutu Hematologii przy ulicy Chocimskiej w Warszawie. Tu po pobraniu szpiku stwierdzono Przewlekłą Białaczkę Szpikową (PBSz).

Jedynym ratunkiem było przeszczepienie szpiku. Ponieważ nie miałem dawcy spokrewnionego (brat zmarł), a z dziećmi miałem zgodność genetyczną tkanek jedynie w granicach 50%, na konsultacji w katowickiej Klinice Hematologii nie zostałem zakwalifikowany do przeszczepienia szpiku. Bank dawców szpiku w Polsce liczył wówczas około 1,5 tysiąca dawców i nie można było spodziewać się, że znajdę w nim gene-

tycznego bliźniaka, którego szpik będzie odpowiedni dla mnie.

Także prowadząca mnie lekarka nie ukrywała, że mam złe rokowania. Powiedziała mi, że mam przed sobą maksimum 4 lat życia. Leczone mnie jedynie paliatywnie, niszcząc białe krwinki *hydroxycarbamid* wraz z *miluritem*. W poczekalni, w oczekiwaniu na wizytę u lekarza czy badania, poznawałem wielu ciekawych ludzi, od których dowiadywałem się wiele o chorobie. Od zaprzyjaźnionych pacjentów usłyszałem o działającej w Warszawie Fundacji Urszuli Jaworskiej i Moniki Sankowskiej. Tam dowiedziałem się o stosowaniu w terapii PBSz nowego leku *Interferonu Alfa*, który jako wykluczony z możliwości skorzystania z przeszczepu powinienem otrzymać. Był to drogi lek. Koszt terapii wynosił ok. 3 tysięcy zł miesięcznie. Miałem jednak szczęście, ponieważ właśnie zaczęto go refundować.

W tym czasie świat mi się zawalił. Musiałem szybko sprzedać bar, zwolnić ludzi i przejść na rentę. Żona pracowała w administracji jednego z warszawskich szpitali, syn studiował, a zameżna córka była szczęśliwie już na swoim. Dorabiałem sobie więc tu i ówdzie dzięki przyjacielom.

Interferon miał ten fatalny skutek uboczny, że po zastrzyku występowała wysoka gorączka, nawet ponad 39°C, trwająca około 2 godzin. Plusem tej terapii było to, że zastrzyki robiłem sobie sam podskórnie sam. Cykl leczenia trwał 7 miesięcy – niestety... efekt okazał się mierny. Badania cytogenetyczne szpiku wykazały zaledwie kilkunastoprocentowy spadek ilości komórek z mutacją *Philadelphia*. Nadszedł rok 2001. Rozpoczął się czwarty rok mojej choroby. Wielu moich nowopoznanych przyjaciół odeszło. Ja po-

woli również zacząłem przygotowywać się na nieuniknione.

W tym czasie ogłoszono rozpoczęcie badania klinicznego nowego leku na PBSz pod roboczą nazwą STI571. Spełniałem wszystkie kryteria i w lipcu 2001 zostałem włączony do badania klinicznego z użyciem tej nowej substancji. Odpowiedz na lek była niesamowita. Po 4 miesiącach ilość komórek mutacją *Philadelphia* spadła z 98% do 6%. To był cud. Lek zarejestrowano na początku 2002 roku. I w tym momencie nasza euforia się skończyła – był bardzo drogi. Zaczęliśmy walkę z Kasami Chorych o jego refundację. Pomógł nam fakt, że PBSz była choroba sierocą. Ale w praktyce z dostępem do leku było bardzo trudno i bardzo różnie w różnych regionach Polski. Każdy wniosek był rozpatrywany indywidualnie. Bywało, że otrzymywaliśmy w aptece jednorazowo jedynie po 10 sztuk tabletek.

W 2004 roku przy ulicy Jezuickiej w Warszawie założyliśmy Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową – SPBS. Nasz statut opracowały 3 kobiety: Urszula Jaworska, Maria Rosłoń i pierwsza prezes SPBS – Urszula Waclawczyk. Rozpoczął się nowy etap. Walczyliśmy o jak najlepsze leczenie w Sejmie i w Senacie RP z poparciem najlepszych hematologów w kraju. Nasz upór i konsekwencja działania sprawiły, że w tej chwili są refundowane na PBSz 3 leki nowej generacji tzw. inhibitory kinazy tyrozynowej, a w krajowym rejestrze jest zarejestrowanych ponad 1 milion potencjalnych dawców szpiku. Obecnie staramy się o refundację 2 kolejnych leków, w tym jednego na śmiertelną, wyjątkowo oporną na leczenie mutację T315 I.

Od kilku lat prezesem Stowarzyszenia jest Jacek Gugulski, którego aktualnie powtórnie zaatakowała nasza podstępna PBSz. Spotykamy się na co dzień w regionalnych kołach oraz raz w roku wszyscy na głównym Walnym Zjeździe SPBS. Dziś nowo zdiagnozowani chorzy w porównaniu do naszej sytuacji sprzed prawie 20 lat mają dużo łatwiej. Kiedy sięgnę pamięcią wstecz, widzę twarze przyjaciół, którzy odeszli i zastanawiam się czemu Opatrzność ocaliła akurat mnie? Odpowiedź nie jest prosta, ale na pewno po to, abym swoje doświadczenie choroby przekazywał innym.

Dlatego oprócz działania w SPBS postanowiłem włączyć się w pomoc innym potrzebującym wsparcia pacjentom onkologicznym nie ograniczając się jedynie do hematologii. Kiedy w Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych powstał w 2013 roku program społeczny pod nazwą „Pacjent Wykluczony” mający za zadanie wspomagać ludzi zmagających się z chorobami onkologicznymi, zagubionymi w systemie ochrony zdrowia, podjąłem się pracy koordynatora pacjenta.

Jest bowiem wielu pacjentów i ich bliskich, którzy po usłyszeniu diagnozy choroby nowotworowej czują się kompletnie bezrad-

ni. Dotyczy to zwłaszcza osób starszych, samotnych i tych pochodzących z małych miejscowości, gdzie dostęp do leczenia jest bardzo utrudniony. Z tych samych powodów podjąłem się roli opiekuna pacjenta w ramach polisy „PZU Z miłości do zdrowia”, którą uważam za wyjątkowy produkt, ponieważ poza zabezpieczeniem środków na leczenie, chory otrzymuje także opiekę medyczną, pomoc psychologiczną i wsparcie – nas pacjentów, nasze doświadczenie i umiejętność poruszania się w systemie. Pacjent nie jest sam, a to jest najważniejsze w pokonaniu choroby.

Wsparcie ze strony opiekuna pacjenta w ramach polisy „PZU Z miłości do zdrowia”



Andrzej Chojecki,
opiekun pacjenta

Opiekun, po otrzymaniu informacji o wstępnym podejrzeniu lub rozpoznaniu u pacjenta określonego schorzenia podlegającego ochronie w ramach wykupionej polisy, oferuje wszechstronną pomoc oraz wsparcie w zakresie działań, które powinien wykonać pacjent, aby skutecznie i jak najszybciej przejść proces diagnostyki i wdrożyć odpowiednio, najlepsze w danym przypadku leczenie.

Opiekun nawiązuje osobistą relację z chorym lub/i jego bliskimi, motywując do leczenia, jest przewodnikiem podczas prowadzonej terapii.

1. Podczas kontaktu z pacjentem rozpoznaje jego potrzeby, sytuację rodzinną i stan zdrowotny:

- przekazuje pacjentowi informacje na temat przysługującego mu pakietu usług w ramach wykupionej polisy - np. dostępnych dla klienta w ramach produktu konsultacji, badań diagnostycznych i/lub profilaktycznych itd.,
- omawia i ustala z pacjentem organizację zaproponowanego przez lekarza procesu leczenia,
- informuje pacjenta o przysługującym mu leczeniu w ramach NFZ i obowiązujących procedurach – np. prawie do wystawienia karty DiLO w ramach pakietu onkologicznego,
- wskazuje pacjentowi najbliższe jego miejsca zamieszkania odpowiednie placówki medyczne, w których mógłby uzyskać dodatkową pomoc
- pomaga w interpretacji postawionej diagnozy, wskazuje możliwości zasięgnięcia drugiej opinii medycznej,

- przekazuje informacje nt. możliwości uzyskania wsparcia psychoonkologicznego pacjenta i jego bliskich, przekazuje bezpośredni kontakt telefoniczny do psychoonkologa,
- informuje o możliwości konsultacji u dietetyka nt. żywienia w trakcie lub po leczeniu,
- monitoruje skuteczność przebiegu rehabilitacji i powrót pacjenta do sprawności fizycznej po zakończeniu leczenia,
- przekazuje informacje dotyczące praw pacjenta i sposobów ich egzekwowania.

2. Na życzenie pacjenta rezerwuje odpowiedni termin konsultacji i określonych badań poprzez kontakt z Call-Center PZU ŻYCIE SA.

3. Przekazuje informacje zwrotną pacjentowi.

4. Pozostaje do dyspozycji w przypadku jakichkolwiek pytań ze strony pacjenta podczas realizacji badań i konsultacji lekarskich.

5. Przyjmuje informacje na temat satysfakcji i problemów w realizacji ubezpieczenia związanych z procesem leczenia np. z przebiegiem wizyty u lekarza, dostępnością terminów wizyty etc.

6. Przekazuje uwagi dotyczące realizacji ubezpieczenia, satysfakcji klienta, reklamacji bezpośrednio do PZU ŻYCIE SA.

7. Przekazuje pacjentowi informacje na temat Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych oraz zachęca go do kontaktu oraz wymiany doświadczeń i informacji z członkami odpowiedniego regionalnego stowarzyszenia pacjentów onkologicznych, cierpiących na tę samą chorobę nowotworową oraz do uczestnictwa w jego działalności.

Opiekun jest dostępny dla pacjentów ubezpieczonych w ramach polisy „Z miłości do zdrowia” pod numerem telefonu: **608 480 481**
od poniedziałku do piątku w godz. 8.00–20.00.



Przezorny, zawsze ubezpieczony... a gdy to działa...jaki zaskoczony!

Sybilla Berwid-Wójtowicz jest doktorem nauk weterynaryjnych, a także specjalistką ds. żywienia klinicznego, autorką cyklicznych artykułów w naszym piśmie o odżywianiu w chorobach onkologicznych. Jest też pacjentką onkologiczną, która w sposób świadomy, poparty naukową wiedzą podjęła terapię. W swojej historii choroby podkreśla, jak ważne znaczenie dla zapewnienia sobie najwyższej jakości leczenia ma odpowiednie ubezpieczenie się przed chorobą.

Gdy okazało się, że mam chorobę onkologiczną miałam 34 lata. Pracowałam już wtedy w firmie, która gwarantuje swoim pracownikom prywatną opiekę medyczną. Zresztą taką opiekę może abonentowo wykupić każdy z nas. Dodatkowo odkładałam pieniądze na polisę z tego powodu, że przez okres wykonywania pracy naukowej i później pracując dorywczo, chciałam zabezpieczyć sobie emeryturę. Pani Wiesia, która mnie ubezpiecza i jest kluczową osobą w tej opowieści namówiła mnie, abym do składki dokupiła jakiś dodatek „na ciężką chorobę” (wtedy nie było jeszcze typowej polisy na ciężkie, śmiertelne choroby takie jak rak). Machnęłam ręką i stwierdziłam, że kilkanaście złotych miesięcznie mnie przecież nie zuboży... bo przecież, tyle kosztuje kawa i ciastko w kawiarni. I tak – całkiem nieświadoma – oprócz ubezpieczenia na życie i opłacania składki na przyszłą emeryturę miałam dodatkowe ubezpieczenie na wypadek poważnej choroby, której oczywiście jak większość młodych ludzi się nie spodziewałam. **Te wszystkie elementy (prywatna opieka medyczna, ubezpieczenie) pozwoliły mi na ekspresową diagnostykę mojej choroby – w czasach, gdy ludzie czekali po parę miesięcy w kolejkach, a ich choroba rozwijała się błyskawicznie zmniejszając realną szansę na wyleczenie.**

Od momentu, gdy wyczułam palcami powiększony węzeł chłonny nad obojczykiem, a otrzymałam wynik tomografii komputerowej minęło 3 dni. I tylko dlatego tak długo, bo to był weekend majowy... Potem właściwie wszystko działało się bardzo szybko. Zapisana na wizytę do Centrum Onkologii w dwa tygodnie po pierwszym zauważeniu zmiany, weszłam do gabinetu

w publicznym szpitalu z kompletem wyników badań krwi i w oczekiwaniu na wynik biopsji. W czasie dwóch miesięcy miałam postawioną diagnozę i mogłam rozpocząć leczenie.

Podczas pierwszego pobytu w szpitalu, mąż przypomniał mi, że moja polisa jest nie tylko na życie, ale i na zdrowie, więc na pewno jakąś kwotę przyznają mi z tego tytułu, za każdy dzień pobytu w szpitalu. Rzeczywiście. Pani Wiesia, kiedy powiedziała jej o swojej chorobie, tak bardzo przejęła się moim stanem zdrowia, że szybko zebrała odpowiednie dokumenty i za mnie zgłosiła je do ubezpieczyciela. **Okażało się, że dzięki temu, że dopłacałam naprawdę niewielką kwotę do standardowej polisy, należy mi się wypłata kwoty równoważności średniego samochodu. Mogłam ją przeznaczyć na leczenie, wakacje czy inne cele.** Gdybym zdecydowała się na wyższą stawkę – kwota otrzymana odpowiadałaby równoważności przeciętnego mieszkania. Dlaczego teraz na to zwracam uwagę? Podczas leczenia spotkałam osoby, które chciały skorzystać z leczenia nier refundowanego ratującego ich zdrowie czy większości przypadków życie i musiały w tym celu sprzedać mieszkanie, czy zorganizować zbiórki społeczne. Miesięczny koszt leków podstawowych na receptę sięgał nawet 2 tys. złotych, nie mówiąc o dodatkowym wsparciu specjalistów, których państwowe placówki nie zapewniają (psycholog, dietetyk).

Z perspektywy czasu mogę powiedzieć, jak wiele szczęścia miałam w całkowicie niezamierzonych zbiegach okoliczności i podjętych decyzjach. Zawsze byłam wy sportowana w dobrym stanie zdrowia i dobrze się odżywiałam. **Nigdy nie brałabym**

pod uwagę zachorowania na chorobę onkologiczną – a przecież choruje przynajmniej co 4 osoba. Jednak, która młoda matka przedszkolaka, aktywna zawodowo i sportowo (biegałam 10 km 2 x w tygodniu) pomyślałaby o tym, aby mieć dodatkową polisę na ciężką chorobę? Tylko taka, która myśli o przyszłości nie tylko swojej, ale i rodziny. Ma świadomość, że choroba onkologiczna dotyka całej rodziny. **Ja miałam takie ubezpieczenie przypadkiem i ten przypadek bardzo pomógł mi spokojnie przejść przez agresywne roczne leczenie onkologiczne, które aby wytrzymać, musiałam wspierać płatnym leczeniem wspomagającym i tu polisa była mi bardzo pomocna.**



Sybilla Berwid-Wójtowicz
3,5 roku od zakończenia leczenia.
FOTO Taida Tarabula

AQUASTOP®

RADIOTERAPIA

Poprawia stan skóry i komfort życia pacjentów



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

Ukoi skórę poddaną naświetlaniu

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

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

Preparat nie zawiera w swoim składzie:

WODY • KOMPOZYCJI ZAPACHOWYCH • BARWNIKÓW

Wyrób medyczny przebadany dermatologicznie.

Dostępność:



Apteki



www.ziololek.pl



„Ziololek”®

„ZAPOMNIANE PLEMIĘ” opieka psychoonkologiczna nad pacjentem w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości



Dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz jest psychologiem klinicznym i psychoonkologiem. Pracuje w Klinice Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie. Od 2016 r. pełni funkcję prezesa Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego. W swoim artykule przedstawia problemy związane z opieką nad pacjentem w okresie dorastania i wczesnej młodości wskazując na konieczność stworzenia standardów leczenia tej grupy chorych.

W ostatniej dekadzie szczególną uwagę kieruje się na pacjentów, u których choroba nowotworowa została rozpoznana w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości (T/AYAs – Teenagers/Adolescents and Young Adults). **Stwierdzono, że w grupie pacjentów pomiędzy 18 a 24–25 rokiem życia, nadal uzyskuje się znacząco gorsze wyniki leczenia z uwagi na brak ustalonych jednolitych standardów leczenia.** Różnice dotyczą zarówno wyboru miejsca leczenia (onkologia dorosłych vs. onkologia pediatriczna), co skutkuje stosowaniem odmiennych protokołów terapeutycznych, jak i zakresu oraz dostępności opieki biopsychospołecznej. Z tego względu pacjentów T/AYAs nazwano „zapomnianym plemieniem” (*the forgotten tribe*). Od 2005 r. podejmowane są działania, które mają poprawić zarówno szanse na wyleczenie T/AYAs, jak i jakość opieki psychospołecznej w trakcie ich leczenia. **Poprawa jakości życia tej grupy pacjentów jest możliwa poprzez stwarzanie warunków do zaspokajania specyficznych dla tego okresu potrzeb rozwojowych i dostępu do profesjonalnego wsparcia.** Zespoły leczące powinny być multidyscyplinarne, a personel szkolony z umiejętności komunikowania się z młodymi pacjentami.

Opieka zdrowotna nad nastolatkami i młodymi dorosłymi

U podłoża trudności w sprawowaniu opieki zdrowotnej u adolescentów leży między innymi szereg rozwojowo uwarunkowanych zmian biologicznych i społecznych. **Jest to szczytowy okres ujawniania się trudności w funkcjonowaniu psy-**

chicznym i zaznaczania poczucia własnej niezależności. Młodzi ludzie rzadziej korzystają z placówek ochrony zdrowia. Mają poczucie bycia niezwykłym i nie mają świadomości zagrożeń zdrowotnych.

Dodatkowe trudnienia wynikają już z organizacji ochrony zdrowia. **Stwierdzono w tej grupie wiekowej częstsze występowanie opóźnień w diagnozie.** Badania Pollocka i wsp. (1991) dokumentowały, że im starsze dziecko tym bardziej wydłużał się czas pomiędzy pierwszymi objawami a rozpoznaniem nowotworów litych. Podobnie wydłużał się czas rozpoznania nowotworu u nastolatków, jeśli byli pod opieką onkologów dorosłych (Klein-Gelting i wsp., 2005). **Udział w badaniach klinicznych pacjentów z tej grupy wiekowej także był mniej częsty.** Dotyczyło to jedynie ok. 24% nastolatków w wieku 15–19 lat, 16% osób w wieku 20–24 lat i 11% młodych w wieku 25–29 lat (Fern i wsp., 2005). **Przeznaczanie mniejszej liczby środków finansowych zarówno na badania, jak i na specjalistyczną opiekę musi skutkować gorszymi wynikami leczenia i gorszą opieką.**

Choroba jako utrudnienie rozwoju

Należy mieć również na uwadze, że **choroba nowotworowa w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości stwarza ryzyko zaburzenia rozwoju.** Ogranicza bowiem niezależność i autonomię młodych ludzi oraz utrzymanie i rozwój relacji rówieśniczych. Inne trudnienia dotyczą ograniczeń w zakresie skończenia szkoły, studiowania, czy np. uzyskania prawa jazdy. Oprócz tego bardzo często z uwagi na miejsce leczenia

i brak dostosowania opieki psychospołecznej potrzeby młodych pacjentów pozostają nierozpoznane. Wśród ważnych kwestii poruszanych przez młodych pacjentów wymienia się znaczne ograniczenia w zakresie wsparcia/kontaktu z rówieśnikami, brak informacji o wpływie leczenia na płodność, nie omawianie problemów związanych z seksualnością oraz brak informacji o możliwych następstwach leczenia.

Z tego względu podjęto szereg inicjatyw mających na celu poprawę sytuacji nastolatków i młodych dorosłych z rozpoznaną chorobą nowotworową. **Kongres Międzynarodowego Towarzystwa Pediatrów Onkologów (SIOP) w Vancouver, Kanada w 2005 r. zapoczątkował utworzenie grupy roboczej (IWG – International Working Group on Adolescent/Teenage and Young Adult Oncology), której celem było opracowanie rekomendacji zmierzających do poprawy sytuacji młodych pacjentów.** Wśród rekomendacji dla T/AYA znalazły się między innymi:

1. Konieczność wskazania ośrodków leczenia nowotworów TYA;
2. Leczenie dzieci i młodzieży do 19 roku życia musi być prowadzone w warunkach dostosowanych do ich wieku;
3. Młodzi dorośli powyżej 19 roku życia powinni także być leczeni w warunkach dostosowanych do ich potrzeb rozwojowych i powinni mieć dostęp do wsparcia;
4. Zespoły leczące powinny być multidyscyplinarne, a personel szkolony z umiejętności komunikowania się z TYA;

5. Oddziały TYA powinny współpracować z oddziałami dorosłych.

Następstwa zdrowotne i psychospołeczne po leczeniu

Młodzi pacjenci zdecydowanie gorzej realizują zalecenia lekarskie. Aż 27–60% nastolatków i młodych dorosłych nie stosuje się w pełni do zaleceń lekarskich (*Butow, 2010*). W porównaniu z dziećmi po zakończonym leczeniu choroby nowotworowej T/AYAs mają gorszą jakość życia, częściej ujawniają nasilony poziom distresu, przy czym około jedna czwarta z nich objawy lęku, depresji lub PTSD. U nich też funkcjonuje więcej negatywnych przekonań na temat stanu zdrowia. Występuje także większe prawdopodobieństwo podejmowania zachowań ryzykownych, takich jak palenie, alkohol, używki (*Kazak, 2010; Stam, 2006*).

Ważne inicjatywy dla nastolatków i młodych dorosłych w 10 lat później

Upłynęło już 10 lat od pierwszych inicjatyw mających na celu poprawę sytuacji

młodych osób zmagających się z chorobą nowotworową. Na całym świecie odbywają się cykliczne konferencje krajowe i międzynarodowe, pracują grupy badawcze i organizacje pozarządowe. Szczególnie warte wymienienia są: **LIVESTRONG Foundation**, **Critical Mass: The Young Adult Cancer Alliance**. Godne polecenia są także strony internetowe: **criticalmass.org** i **youthcancerevent.com.au**. W Polsce źródłem informacji może być również sprawnie działające i nagradzane Internetowe **Radio ON**, wspólny projekt **Fundacji Spełnionych Marzeń** oraz **Fundacji Pocerowani**, stworzony z myślą o młodej społeczności onkologicznej. Ważną inicjatywą jest opracowana i przyjęta w krajach anglojęzycznych **Karta Praw Młodych Ludzi z Chorobą Nowotworową** (*The International Charter of Rights for Young People with Cancer*). Jest to dokument wspólny dla UK, USA, Australii i Nowej Zelandii opublikowany w 2012 r. **Pomimo dostępu młodych ludzi do Internetu jedynie 28% T/AYA's ma świadomość istnie-**

nia Karty Praw Młodych Ludzi z Chorobą Nowotworową, a 41% T/AYA nadal zgłasza niedostatki w zaspokajaniu potrzeb, uzyskaniu wsparcia informacyjnego i emocjonalnego (*AYA HOPE Study; Parsons, 2012*).

Pomoc psychoonkologiczna kierowana do nastolatków i młodych dorosłych powinna być ukierunkowana na wykorzystywanie ich mocnych stron: ich otwartości na nowości, otwartości na dyskusję, entuzjazmu, idealizmu i plastyczności. Dobrze jest korzystać z dostępnych nowych środków komunikacji pamiętając, że młodzi ludzie są cyfrowymi „native speakers” doskonale poruszającymi się w Internecie. Ale przede wszystkim **należy uczyć zespoły leczące młodych pacjentów na konieczność rozpoznawania i zaspokajania ich specyficznych potrzeb. Z całą pewnością jest to kierunek, który poprawi jakość życia T/AYAs na każdym etapie leczenia.**

dr hab. n. med.

Marzena Samardakiewicz

Holistyczne podejście do leczenia i pacjenta

Z Oriną Krajewską, aktorką i instruktorem teatralnym rozmawiamy o holistycznym podejściu do leczenia i pacjenta oraz o tym, co chory sam może zrobić, by wspomóc swoją terapię, a także o misji Fundacji Małgosi Braunek „Bądź” i powstającej koalicji „Bądź-MY dla Zdrowia”.

Orina, Twoja Mama – znana, ceniona i lubiana aktorka, Małgorzata Braunek – przekazała Ci ważną misję. Na czym ona polega?

Zacznę od tego, jak to się wszystko zaczęło i skąd ta misja. U mojej Mamy zdiagnozowano raka jajnika w 2013 roku. Nowotwór rozwijał się i rozsiewał bardzo szybko, Mama chorowała przez rok. Od samego początku niezwykle czynnie i aktywnie podeszła do swojej choroby. Ale niestety największym problemem i podstawową przyczyną opóźnień w leczeniu okazał się brak podstawowych informacji związanych z tym, jak wspomagać proces terapii, jak łagodzić jej działania niepożądane. Mama przeszła trzy poważne operacje, bardzo źle znosiła kursy chemioterapii. Naszym najważniejszym celem stało się to,

aby znaleźć jak najwięcej sposobów wspomagania terapii w tym czasie, w którym czeka się pomiędzy kolejnymi etapami konwencjonalnego leczenia – zabiegami, chemioterapią, radioterapią. Wtedy pacjent pozostawiony sam sobie najczęściej wpada w panikę, ma poczucie osamotnienia i niedoinformowania, co może skończyć się utratą motywacji, często depresją. Cała rodzina wraz z przyjaciółmi została zaangażowana w poszukiwania najbardziej skutecznych metod i terapii wspierających. Okazuje się, że informacje są, jest ich mnóstwo, ale brakuje wiarygodnych recenzji i źródeł weryfikujących ich działania. Znalazienie w Internecie czegoś, czemu można by było zaufać, graniczyło z cudem. Mama od wielu lat praktykowała buddyzm, więc część z tych niezwykle ważnych narzędzi

była jej znana – miała wypracowaną postawę duchową i równowagę psychologiczną, знаła metody, które w momentach zawałań pomagały jej z powrotem osadzić się wewnątrznie i uspokajać. Ale znalezienie odpowiedniej diety, właściwej aktywności fizycznej, terapii wspomagających – odpowiednich masaży czy suplementacji było już trudniejsze. Ten cały rok poszukiwań niezwykle nas wykończył. Wreszcie zebraliśmy fundusze i znaleźliśmy odpowiednią klinikę w Niemczech, która oferowała pełen pakiet zintegrowanego leczenia. Mama, która była osobą bardzo wrażliwą i uczynną zaniepokoiła się, że zbierze się za dużo pieniędzy na potrzeby jej terapii. Pierwszym jej odruchem było to, że jeśli powstałby taki fundusz ponadprogramowy, to należy uruchomić w Polsce bazę informacji, dotyczą-

całościowego, holistycznego podejścia do leczenia i pacjenta. Ponieważ mama nie zdążyła pojechać do niemieckiej kliniki, w związku z tym oczywistym stało się to, że to my jako rodzina, przyjaciele i wszyscy, którzy chcieli się zaangażować, przejęliśmy tę misję i życzenie mojej Mamy. Tak powstała Fundacja Małgosi Braunek „BĄDŹ”.

Realizowanie tych celów Fundacji nie jest proste. Jakie napotykanie bariery w działaniu i gdzie szukacie partnerów?

Jako Fundacja staramy się przybliżyć bezpieczne metody wspierające, chcemy je odpowiednio uporządkować. Największą barierą jest brak rzeczowych, rzetelnych źródeł i wykluczające się tezy, które absolutnie pacjentom nie pomagają. Nawet ci którzy czynnie szukają i starają się sobie pomóc zostają pozostawieni samym sobie i są skazani na niepewność i poczucie poruszania się po omacku. Dwa razy w miesiącu organizujemy warsztaty i wykłady z różnych dziedzin medycyny zintegrowanej, ale działamy na ten moment lokalnie – celem jest to, żeby nasza praca nie ograniczała się tylko do Warszawy. Chcemy szerzyć naszą misję w całej Polsce. Kiedy zaczynaliśmy, nie mieliśmy pojęcia, że na terenie kraju dzieją się pokrewnego typu zdarzenia. Okazało się, że jest mnóstwo osób, które zajmują się realizacją podobnych celów. Jest też wiele fundacji, które oferują wspierające warsztaty, wykłady czy akcje edukacyjne dotyczące kompleksowego podejścia do leczenia. W związku z tym pomyśleliśmy o założeniu Koalicji, którą nazywamy „BĄDŹ – My dla zdrowia”. Zapraszamy do włączenia się do niej wszystkie organizacje i osoby, które zajmują się holistycznym podejściem do zdrowia i człowieka. Pod wspólnym parasolem, dzięki wzajemnej komunikacji tego co robimy, będziemy mogli pokryć mapę całej Polski działaniami edukacyjnymi. Taka współpraca pozwoli nam przejść razem przez barierę informacyjną.

Nie ukrywamy, spotykacie także bariery ze strony środowiska medycznego. Lekarze obawiają się bowiem tzw. medycyny alternatywnej, czyli odrzucenia przez pacjentów konwencjonalnych metod leczenia i podjęcia przez nich terapii nie zweryfikowanymi badaniami klinicznymi. Będziecie proponować alternatywne metody?

Nie. Alternatywa, jak sama nazwa wskazuje stoi w opozycji do czegoś, w tym przypadku do leczenia konwencjonalnego. Uważam, że największą krzywdą dla pacjenta jest postawienie go wobec wyboru, którą metodę ma wybrać. I jeżeli się opowie po jednej stronie, to już nie ma dostępu do drugiej i odwrotnie. To jest największa szkoda dla pacjenta pod względem medycznym, psychicznym, każdym. My proponujemy terapię zintegrowaną, czyli taką, która łączy te dwa sposoby leczenia. Opiera się na medycynie konwencjonalnej, a z drugiej strony czerpie z medycyny niekonwencjonalnej najbardziej bezpieczne i przebadane metody wspomagające podstawowe leczenie. Tworzy w ten sposób całościową opiekę nad pacjentem.

Czy możesz podać przykłady takich potwierdzonych naukowo metod wspomagania, które chory onkologicznie mógłby stosować bez szkody dla terapii?

Na świecie jest wiele laboratoriów, które cały czas czynnie działają, badając wpływ stosowanych metod, ziół i suplementów na zdrowie. Zdobywają granty na badania metod niekonwencjonalnego leczenia. Wiele z nich zostało już opisanych i przebadanych, ale w Polsce nie mamy jeszcze niestety dostępu do tych informacji, nie są tłumaczone, więc wydaje się jakby ich nie było. Liczę na to, że niebawem będzie moż-

na po polsku przeczytać artykuły chociażby publikowane regularnie przez *National Center for Complementary and Integrative Health*, gdzie można przeczytać o wpływie na organizm np. witaminy C, ziół czy medytacji. Na tej stronie publikuje się wyniki badań skuteczności i bezpieczeństwa terapii wspomagających. Jeśli ktoś zna język angielski, zachęcam do własnych poszukiwań. Istnieje też izraelskie centrum badawcze, które zajmuje się badaniem stricte wpływu medycyny chińskiej na leczenie. Nazywa się ono *Laboratory of Herbal Medicine and Cancer Research*. Wpływ wielokrotnie badanej medytacji okazuje się absolutnie niezwykły. Chorzy lepiej radzą sobie ze stresem, są dotlenieni, wzmacniają się ich system immunologiczny, mają mniej destrukcyjnych myśli i budzi się w nich życiowa siła. To tylko niektóre z efektów. Jeśli chodzi o wpływ pracy psychoonkologicznej, to badania potwierdzają, że przy regularnej współpracy psychoonkologa z pacjentem przeżywalność zwiększa się nawet o 12%.

Na warsztacie, który ostatnio zorganizowaliście, były prezentowane ćwiczenia z uważności oparte na medycynie tybetańskiej. Trener przedstawił badania kliniczne, które były przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych na grupie kobiet z rakiem piersi. Okazało się, że



Orina Krajewska z mamą, Małgorzatą Braunek na planie serialu „Dom nad rozlewiskiem”

zestaw tych ćwiczeń, stosowany przez pacjentki przez określony czas, pozwoliły im odzyskać funkcje poznawcze utracone w dużym stopniu w wyniku chemioterapii. Jak to wyjaśnić?

Ćwiczenia uważności, czyli *mindfulness* stosuje się już od lat przy pracy z chronicznym bólem, za to specjalnie stworzony program MBSR jest dedykowany pracy ze stresem. Regularna praktyka uważności uwalnia od bólu i niezwykle relaksuje. Na warsztacie oprócz uważności omawialiśmy i uczyliśmy się też podstaw tybetańskich ćwiczeń Tsa Lung. Były one przebadane już w 2002 roku. Okazało się że pacjentki stosując ćwiczenia lepiej znosiły ból, uregulował im się sen, odkrywały w sobie siłę i nadzieję co przełożyło się na poprawę jakości ich życia, generalnie lepiej znosiły leczenie. Są to niezwykle ważne aspekty leczenia, bez których pacjent traci motywację do powrotu do zdrowia.

W wielu krajach sprawdzone naukowo metody leczenia komplementarnego, podnoszące jakość życia pacjenta onkologicznego są uznawane i stosowane na specjalnych oddziałach działających w ramach nawet publicznych placówek zdrowia. Dlaczego u nas jest to niemożliwe?

To jest trudne pytanie. Sama się nad tym zastanawiam, dlaczego nasz system leczenia tak trudno przyswaja i wchłania nowości ze świata. Szczególnie, że system



Małgorzata Braunek

komplementarny nie jest nowością, jest tak naprawdę powrotem do podstawowego myślenia o człowieku. Uważam, że poza nieufnością, brakiem finansowania, brakiem źródłowego *researchu*, wpływ na to zamknięcie, ma fakt, że większość specjalistów, decydentów, konsultantów, którzy są odpowiedzialni za konwencjonalną medycynę skupia się wyłącznie na swojej dziedzinie i nie są zainteresowani rozszerzeniem kompetencji. Niestety pacjenci cierpią z tego powodu, ponieważ nie otrzymują wystarczających informacji od lekarza. Niekiedy zniechęcanie pacjentów do niekonwencjonalnych metod wiąże się z niewiedzą. A przecież za naszą zachodnią granicą – a także już w Polsce – jest wiele centrów, które oferują komplementarne leczenie. Jest potwierdzone, że wpływa ono korzystnie na jakość życia w chorobie, poprawia je i wydłuża. Zamiast zniechęcać pacjentów do wsparcia konwencjonalnego leczenia takim metodami, lekarz powinien umieć mu kompetentnie doradzić, co może być pomocne. Państwo, nadzór medyczny powinno z kolei kontrolować działalność takich placówek, czy leczenie w nim jest prowadzone zgodnie z certyfikatami, standardami medycznymi i czy pracują w nim uprawnieni specjaliści.

W naszej kulturze mówi się „W zdrowym ciele, zdrowy duch”, a w terapiach Wschodu dużą rolę odgrywa praca nad stanem psychiki, umysłu a także ducha, następuje odwrócenie kolejności, rangi tych sfer, a co za tym idzie szukanie przyczyn choroby nie tylko w ciele. Czy warunkiem zdrowia jest przywrócenie równowagi między psyche-soma?

To bardzo ważna kwestia. W wielu systemach medycznych i filozoficznych Wschodu mówi się o równowadze, czyli zachowaniu równowagi pomiędzy ciałem, duchem a psychiką. Podejście komplementarne poświęca temu dużo uwagi. W Zachodnim systemie leczenia odeszliśmy od łączenia, tylko dzielimy. Podejście do zdrowia, do człowieka jest u nas niezwykle wybiórcze. Na przykład, traktuje się osobno paznokciec od dłoni, dłoni od łokcia itd. Już nie mówiąc o tym, że odrębną sferą są myśli, emocje, a choroba przychodzi z zewnątrz. Skąd się bierze choroba, jest to bardzo indywidualna kwestia i czynników może być mnóstwo. Żyjemy w bardzo zanieczyszczonym środo-

wisku, jesteśmy wciąż zestresowani, źle się odżywiamy, nie dbamy o swoją aktywność fizyczną, jesteśmy dodatkowo genetycznie obciążeni. Tych przyczyn może być dużo. Sięganie do źródła zamiast ciągłego ugłaskiwania objawów i symptomów może nas uchronić przed nawrotem choroby. I dochodzimy tutaj do profilaktyki. Dbanie o siebie jest rzeczą oczywistą. Ciągłe słyszymy: „Nie stresuj się tak, bo to cię wpędzi w jakąś chorobę”. Wiemy, że stres ma negatywny wpływ na nasze ciało, bo odczuwamy go fizycznie. Są metody jego zwalczania, tylko nie potrafimy z nich korzystać. Leczenie ogranicza się do sfery ciała, czysto medycznej. Dobrze, że w ostatnich latach tak rozwinęła się w Polsce psychoonkologia, której wsparcie jest niezbędne. Podejście do pacjenta, zakładające, że warunkiem zdrowia jest zachowanie równowagi psychofizycznej, potwierdza też współczesna nauka. Jakiś czas temu mieliśmy w Fundacji bardzo ciekawy wykład na temat jedności ciała i umysłu, który na pewno będziemy powtarzać już w styczniu. Prowadziła go dr Elżbieta Dudzińska, która kształci się w integracyjnym podejściu do leczenia w Stanach Zjednoczonych. Wykład traktował o strukturach molekularnych myśli, które przewodzą w naszym ciele i o tym, jak te myśli manifestują się w ciele.

Gdzie polscy pacjenci mogą szukać rzetelnych informacji na temat medycyny komplementarnej?

Do uzyskania licencji na tłumaczenie amerykańskiej strony *National Center for Complementary and Integrative Health*, która dostarcza takich informacji, potrzebne jest wsparcie jednostki medycznej. Mam nadzieję, że ta strona niedługo powstanie. To jest ogromne kompendium wiedzy, które jest cały czas aktualizowane. Znajdują się tam informacje nie tylko na temat praktyk psychofizycznych, ale też suplementów, diety. Cały czas, na bieżąco są udostępniane wyniki badań. Liczę na to, że już niedługo będziemy mieli w Polsce dostęp do tych cennych informacji.

Bardzo dziękuję za rozmowę i życzę powodzenia w realizacji misji Fundacji „Bądź”.

Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka

NOWA METODA REKONSTRUKCJI PIERSI Z WYKORZYSTANIEM ADM



Dr hab. n. med. Dawid Murawa, starszy asystent na I Oddziale Chirurgii Onkologicznej i Ogólnej Wielkopolskiego Centrum Onkologii w Poznaniu. Członek Zarządu Głównego i Przewodniczący Sekcji Węzła Wartowniczego Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej. Członek Komitetów *Educational and Training Committee* oraz *Website and Editorial Committee* przy Zarządzie Głównym Europejskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej (ESSO). Rektor Wyższej Szkoły Zdrowia, Urody i Edukacji w Poznaniu. Z doktorem Dawidem Murawą o nowej metodzie rekonstrukcji piersi rozmawia Krystyna Wechmann.

Co oznacza tajemniczy skrót ADM?

ADM – z angielskiego *Acellular Dermal Matrix* – to biologiczna, bezkomórkowa macierz skórna, pozyskana z wieprzowej, wołowej lub ludzkiej skóry. Została ona w pełni przetworzona, aby zapewnić bezpieczeństwo jej stosowania u ludzi. Zalety tego produktu medycznego, wykorzystywanego m.in. w zabiegach rekonstrukcji piersi to jego w 100% biologiczne pochodzenie, brak zawartości substancji konserwujących, łatwość użycia, elastyczność, swobodne dopasowanie kształtu. Jest ona oczyszczona z elementów genetycznych (komórek, DNA, RNA, epitopów), co umożliwia optymalną regenerację tkanek.

Jakie jest zastosowanie *Acellular Dermal Matrix* w rekonstrukcjach piersi?

ADM ma szerokie zastosowanie w chirurgii, służy między innymi do rekonstrukcji gruczołów piersiowych. Biologiczne ADM stosowane są zarówno w rekonstrukcjach jednoczasowych jak i odroczonej. Największą popularnością ADM cieszy się na terenie USA, gdzie około 60% rekonstrukcji piersi wykonywanych jest obecnie technikami z użyciem ADM. W przypadku rekonstrukcji jednoczasowych większa grupa chorych dzięki ADM może mieć wykonaną rekonstrukcję jednoczasową. W rekonstrukcjach dwuetapowych zastosowanie ekspanderów i ADM umożliwia skrócenie całego procesu rekonstrukcji oraz, co ważne i dowiedzione w kilku badaniach, zmniejsza częstotliwość występowania dolegliwości bólowych u pacjentek. Poza

chirurgią piersi, bezkomórkowa macierz skórna jest szeroko stosowana w zabiegach rekonstrukcyjnych twarzy, nosa i powłok brzusznych (w tym trudnych do zaopatrzenia ubytkach powłok i przepuklinach).

Jakie są korzyści z zastosowania ADM w rekonstrukcji piersi?

Główną zaletą zastosowania ADM to wytworzenie w sposób prosty i szybki dolnego fałdu piersiowego oraz pokrycie boku implantu bez wymogu preparowania mięśnia zębatego przedniego. Stosowanie w tym przypadku implantów piersiowych, wymaga najczęściej pokrycia ich przez dobrze ukrwione tkanki takie jak mięsień piersiowy większy, mięsień zębaty i mięsień najszerzy grzbietu. Szczególnie użycie tego ostatniego wiąże się z pozostawieniem mniej lub bardziej rozległej blizny na plecach i pewnego stopnia zaburzeniem motoryki klatki piersiowej i kończyny górnej pacjentki. Zastąpienie mięśnia najszerzego grzbietu przez ADM, nie tylko znacznie upraszcza tę operację, skraca czas jej trwania, ale co najważniejsze, jest zdecydowanie mniej uciążliwe dla pacjentki. Dodatkowymi zaletami zastosowania ADM w rekonstrukcji piersi są: znamienne zmniejszenie odsetka przykurczu torebkowego z 8–17% do 0,3%, zmniejszenie częstości powstawania seromy z 4,9% do 1,2%, spadek odsetka infekcji pooperacyjnych z 3–5% do 1,4%, zmniejszenie konieczności późnych rewizji z 27–53% do 8,5%, zmniejszenie częstości utraty implantu z 5–7% do 1,5%.

Na czym polega natychmiastowa rekonstrukcja piersi?

Rekonstrukcja natychmiastowa piersi jest wykonywana jednocześnie z zabiegiem mastektomii. Celem rekonstrukcji piersi jest stworzenie „nowej” piersi o satysfakcjonującym wyglądzie w ubraniu oraz nago, bez potrzeby stosowania zewnętrznej protezy. Można to osiągnąć wykonując podczas zabiegu „replikę” o wielkości i kształcie piersi, która została usunięta – w taki sposób, aby pasowała do drugiej piersi (po przeciwnej stronie). Jeśli jednak natychmiastowe wytworzenie repliki piersi nie jest możliwe lub pożądaną, wtedy lekarz chirurg może zaoferować wytworzenie najlepszej możliwej piersi (zwykle mniejszej i jędrniejszej). W takim przypadku istnieje potrzeba przeprowadzenia w przyszłości operacji plastycznej drugiej piersi (po przeciwnej stronie), tak aby dopasować ją do piersi zrekonstruowanej.

Dlaczego zalecane jest wykonanie natychmiastowej rekonstrukcji piersi opartej na implancie wspomaganym bezkomórkową macierzą skórną (ADM)?

Ta metoda rekonstrukcji pozwala na szybki powrót do zdrowia i uzyskanie mniejszej blizny niż rekonstrukcja związana z przenoszeniem tkanki z innego miejsca w ciele (rekonstrukcja oparta o tkanki własne – płaty).

To zwykle najbardziej odpowiednia forma rekonstrukcji piersi, kiedy występuje jej minimalne opadanie, a sama pierś ma małą lub umiarkowaną objętość. Chirurg

może odradzić tę formę rekonstrukcji, jeśli pacjentka choruje na cukrzycę lub pali papierosy. Zastosowanie takiego typu rekonstrukcji w przypadku przewidywanej radioterapii po zabiegu zostanie szczegółowo omówione przez chirurga i skonsultowane z radioterapeutą.

Czy w przypadku, kiedy u pacjentki nie można wykonać operacji jednoczesnej z mastektomią istnieją jakieś inne możliwości rekonstrukcji piersi?

W przypadku konieczności wykonania zabiegu mastektomii, z pacjentką zostaną omówione wszystkie możliwości. Niektóre pacjentki mogą nie kwalifikować się do natychmiastowej rekonstrukcji piersi. Taka sytuacja może wystąpić z powodu określonego stopnia zaawansowania choroby nowotworowej lub ze względu na inne dolegliwości zdrowotne. Istnieje też możliwość dokończenia leczenia nowotworu, a dopiero później przejścia zabiegu rekonstrukcji piersi – nazywa się to opóźnioną rekonstrukcją piersi.

Jak przebiega proces przygotowania do zabiegu?

Większość pacjentek zgłasza się do poradni przyszpitalnej, gdzie pytamy o szczegóły dotyczące historii chorób oraz wykonujemy niezbędne badania kliniczne i testy. Wyjaśniamy również ewentualne wątpliwości. Jest to także okazja do przedyskutowania obaw oraz wątpliwości z członkiem zespołu leczenia raka piersi. W trakcie zabiegu pacjentka jest poddana znieczuleniu ogólnemu. Przed operacją odbywa rozmowę z lekarzem anestezjologiem. Członek zespołu chirurgicznego spotka się z pacjentką również na oddziale. Zwykle jest to chirurg, który wykona operację. Wykonuje on pomiary i plany dokładnych etapów operacji. Rysuje i oznacza ważne punkty na skórze za pomocą specjalnego pisaka. Nazywa się to „znakowaniem” i następuje w pozycji siedzącej, stojącej i leżącej. Częścią procesu znakowania jest wykonanie fotografii w specjalnym pomieszczeniu fotograficznym po naniesieniu wszystkich oznaczeń. Zdjęcia stanowią zapis planowania operacji oraz ważną część dokumentacji przebiegu leczenia. Pacjentka ma prawo odmówić zgody na wykonanie zdjęć. Wszystkie te

procedury są odnotowane w formularzu zgody, który zostanie sprawdzony pod kątem kompletności i obecności podpisu.

Czy z zabiegiem rekonstrukcji piersi wiąże się zagrożenia albo powikłania?

Jak w przypadku każdego zabiegu, istnieją pewne zagrożenia. Przede wszystkim są to zagrożenia ogólne, mogące wystąpić przy wszystkich zabiegach operacyjnych, np. związane ze znieczuleniem, krwawieniem, powstaniem krwaka, zakażeniem, wystąpieniem bólu, zakrzepicy żył głębokich czy zatorowością płucną. Istnieje także ryzyko (5%), że implant ulegnie zakażeniu. Jeżeli przytrafi się taka sytuacja, zespół udzieli wyczerpujących porad i poinformuje o dalszych możliwościach rekonstrukcyjnych, które mogą być dostępne po pewnym czasie.

Jakie są szczególne zagrożenia związane z zabiegiem rekonstrukcji piersi z wykorzystaniem ADM?

Częściowa lub pełna utrata płata skóry (martwica). Jest to rzadkie, ale poważne powikłanie (występuje u 2–5 kobiet na 100), które może spowodować konieczność usunięcia implantu oraz skóry dotkniętej chorobą. Jeżeli krążenie skórne nad miejscem rekonstrukcji ulegnie uszkodzeniu, część lub nawet cały płat skóry może zostać utracony. Chociaż taką skórę można stopniowo leczyć za pomocą odpowiednich środków pielęgnacyjnych oraz opatrunków, to w poważniejszych przypadkach nie udaje się jej uratować i wtedy należy ją usunąć. Jeżeli implant zostanie zakażony lub odkryty, w większości przypadków nie udaje się go uratować za pomocą antybiotykoterapii. Należy go wtedy usunąć. Zdarza się też wysięk osocza, który polega na nagromadzeniu się płynu w operowanym obszarze. Jeżeli wysięk osocza utrzymuje się po usunięciu drenów, może zaistnieć potrzeba jego odprowadzenia pod kontrolą USG. U niektórych pacjentek występuje też tzw. zespół czerwonej piersi, czyli przejściowa odpowiedź immunologiczna na bezkomórkową macierz skórną, powodująca zaczerwienienie skóry. Chociaż nie jest to zakażenie, najlepiej jest podejść do problemu właśnie jak do zakażenia, aby zmniejszyć ryzyko utraty implantu. U niektórych Pań pojawiają się zaburzenia czucia, ponieważ nerwy zapewniające czucie

skóry, są podrażniane w trakcie zabiegu. Zaburzenie czucia zwykle powoli ustępuje wraz z upływem czasu, ale może się utrzymywać w niektórych miejscach. Większość pacjentek z czasem przyzwyczaja się do tego.

Jaka jest korzyść z zastosowania ADM w profilaktycznej mastektomii?

W ostatnich latach wzrasta zainteresowanie zabiegami profilaktycznej mastektomii. Po usunięciu podskórnym całego gruczołu piersiowego, powstaje zawsze problem dobrego pokrycia implantu piersiowego. Kobietom decydującym się na tego typu operację, trudno jest zaakceptować dodatkowe blizny związane z przesunięciem mięśnia najszerzego grzbietu. Z drugiej strony, oczekują dobrego wyniku estetycznego. Mimo świadomości, że profilaktyczna mastektomia to przede wszystkim zabieg o podłożu onkologicznym, wygląd piersi po operacji jest dla pacjentek niezwykle ważny. Użycie ADM zdecydowanie poprawia szanse na spełnienie tych oczekiwań.

Mamy nadzieję, że profilaktyczna mastektomia będzie wkrótce zabiegiem refundowanym dla polskich pacjentek z mutacjami w genach BRCA1/2, a rekonstrukcja z wykorzystaniem bezkomórkowej macierzy skórnej wydaje się być szczególnie przydatna przy tej operacji zarówno ze względów medycznych, jak i kosztowych.

Rozmawiała
Krystyna Wechmann
prezes Federacji Stowarzyszeń
„Amazonki”



Informacja o klinikach i chirurgach wykonujących rekonstrukcje piersi z wykorzystaniem Acellular Dermal Matrix.

tel. 785 900 410
www.via-med.pl

PROJEKT „PRZYJAZNA POCZEKALNIA”



Projekt „Przyjazna Poczekalnia” to nowa ogólnopolska inicjatywa Stowarzyszenia SANITAS. Jej celem jest metamorfoza szpitalnych poczekalni w kolorowe, estetyczne miejsca, w których oczekiwanie na wizytę u lekarza czy zabieg, wiąże się z mniejszym stresem.

Czekasz w długiej kolejce na wizytę lekarską. Patrzysz na szare, zimne ściany korytarza, na których wiszą plakaty przedstawiające organy wewnętrzne człowieka z uwydatnionymi patologicznymi zmianami chorobowymi, nierzadko z opisami nowotworów. Jakie myśli kłębią się w Twojej głowie?

Siedzisz w szpitalnej poczekalni, widzisz kolorowe ściany, na których widnieją duże obrazy przedstawiające piękno górskich krajobrazów, często rozpoznawalnych miejsc. Czujesz się swobodniej? Jest milej, przytulniej? W jakim otoczeniu przyjemniej oczekuje się na wizytę u lekarza?

Wizualnie przyjemne pomieszczenie niweluje nadmiernie zgromadzony stres w sytuacji, gdy np. pacjent czeka na wizytę u specjalisty, która może wpłynąć na jego dalsze leczenie, a nawet życie. Umożliwia skupienie się na elementach, szczegółach estetycznego otoczenia i zapomnienie o tym, że znajdujemy się w przykłej sytuacji oczekiwania na być może nie najlepsze

wiadomości. *Przytulne korytarze poczekalni, obrazy ukazujące piękno przyrody są szansą na przywołanie pozytywnych emocji* – mówi **Kinga Midzio-Józefaciuk**, psycholog Stowarzyszenia SANITAS.

Z tych właśnie potrzeb powstał projekt Stowarzyszenia SANITAS „Przyjazna Poczekalnia”, którego celem jest metamorfoza ponurych szpitalnych korytarzy w przytulne miejsca.

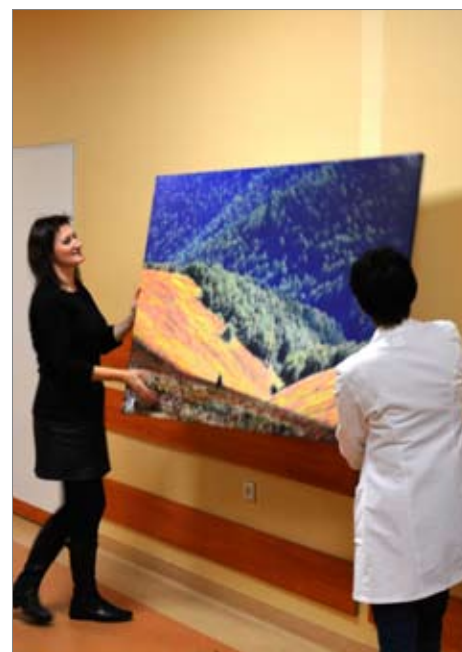
Wiemy, ile trzeba spędzić czasu w poczekalniach oczekując na wizytę u lekarza czy zabieg. Często odwiedzamy szpitale i ośrodki onkologiczne. Przewija się tam wielu pacjentów czekających godzinami na swoją kolejkę. Jest to czas, kiedy w ich głowach kłębią się różne, często smutne myśli. Chcieliśmy sprawić, by pacjentom oczekującym było po prostu milej. To, jak długo i w jakich warunkach czekamy w kolejce, ma duży wpływ na nasze samopoczucie. Im bardziej przytulna i mniej „surowa” jest poczekalnia, tym pozytywniej działa na pacjenta. Przestaje się wówczas kojarzyć ze szpitalnymi murami i lękiem o zdrowie – dodaje **Anna Nowakowska**, prezes Stowarzyszenia SANITAS.

Pracując w tym miejscu na co dzień, obserwujemy pacjentów czekających na chemioterapię i wizytę u lekarzy specjalistów. W ich oczach daje się zauważyć niepewność i obawę o swoje zdrowie. Taka nawet mała, pozytywna zmiana, jak te piękne obrazy o przyjaznej tematyce z pewnością pozwolą choćby na chwilę odwrócić ich uwagę od negatywnych emocji – dzieli się swoimi obserwacjami **Jolanta Sawicka**, koordynator Oddziału Dziennego Chemioterapii i Hematologii Onkologicznej Szpitala w Brzozowie.

Autorką zdjęć jest Anna Nowakowska – założycielka SANITAS. Jej pasja i miłość do gór sprawiła, że właśnie takie pejzaże znajdują się na ścianach szpitalnych poczekalni. Zdjęcia są wywoływane na płótnie dużych rozmiarów, indywidualnie dostosowywane do pomieszczeń. Jeśli jest konieczność, dodatkowo malowane są również

ściany oraz dodawane kolorowe krzesła. Do takiej przemiany doprowadza praca rąk wolontariuszy SANITAS oraz pracowników poszczególnych placówek. Np. Dziecięca Izba Przyjęć w sanockim szpitalu była malowana przez wolontariuszki SANITASU, które bez wahania i z przyjemnością poświęciły swój czas i podzieliły się swoim talentem. Na tym oddziale dziecięcym pojawiły się obrazy o bajkowej tematyce, które bardzo spodobały małym pacjentom.

Dotychczas zrealizowano siedem metamorfoz poczekalni. Trzy w Sanockim Szpitalu Specjalistycznym (poczekalnia Specjalistyczna, Poradni Ginekologiczno-położniczej oraz Dziecięcej Izby Przyjęć). Przemiany zaszły też aż w czterech miejscach w Podkarpackim Ośrodku Onkologicznym w Brzozowie oraz w poczekalni Oddziału Ginekologii operacyjnej Szpitala Klinicznego UM w Poznaniu. W tej chwili trwają prace w poczekalni Oddziału Onkologicznego Szpitala w Przemyślu, a w najbliższych planach jest metamorfoza poczekalni poradni onkologicznych Podkarpackiego Centrum Onkologicznego w Rzeszowie.



Podstawy prawne udziału obywateli w konsultacjach społecznych

Czynny udział organizacji pozarządowych w procesie stanowienia prawa jest częścią szeroko rozumianej partycypacji obywateli w rządzeniu w demokratycznym państwie. Konsultacje społeczne są jedną z form partycypacji, pozwalającą na przekazanie opinii między decydentami a interesariuszami, mając pomóc w wyborze najlepszego rozwiązania.

Mechanizm partycypacji społecznej ma umocowanie w Konstytucji RP, art. 4. **Konstytucji RP** stanowi, że naród (obywatele) sprawuje władzę przez swoich reprezentantów (zasada demokracji przedstawicielskiej) lub bezpośrednio (zasada demokracji bezpośredniej). Bardzo ważne są także konstytucyjne zasady: demokratycznego państwa prawnego, zaufania obywateli do państwa (art. 2.), społeczeństwa obywatelskiego (art. 12.), dialogu społecznego (preambuła i art. 20.) oraz subsydiarności (preambuła).

Poza uregulowaniami konstytucyjnymi, wśród najistotniejszych podstaw prawnych dotyczących konsultacji społecznych są te, związane z **rządowym procesem legislacyjnym**. Tryb przeprowadzania konsultacji dotyczących projektów rządowych został określony przepisami **regulaminu pracy Rady Ministrów** (Uchwała Nr 190 z dnia 29 października 2013 r., poz.979 ze zm.).

Regulamin pracy Rady Ministrów określa minimalny zakres uzasadnienia projektu aktu normatywnego, jaki musi opracować organ wnioskujący:

- wyjaśnienie potrzeby i celu wydania aktu,
- przedstawienie rzeczywistego stanu w dziedzinie, która ma być unormowana,
- wykazanie różnic między dotychczasowym a projektowanym stanem prawnym - przewidywane skutki prawne wejścia aktu w życie,
- oświadczenie organu wnioskującego co do zgodności projektu z prawem Unii Europejskiej,
- ocena organu wnioskującego, czy projekt aktu podlega notyfikacji zgodnie z przepisami dotyczącymi funkcjonowania krajowego systemu notyfikacji norm i aktów prawnych.

Dotychczasowa praktyka pokazuje, że udział NGO w stanowieniu prawa jest nadal niewystarczający. Przyczyn takiego stanu jest wiele, m.in. brak wystarczającej wiedzy

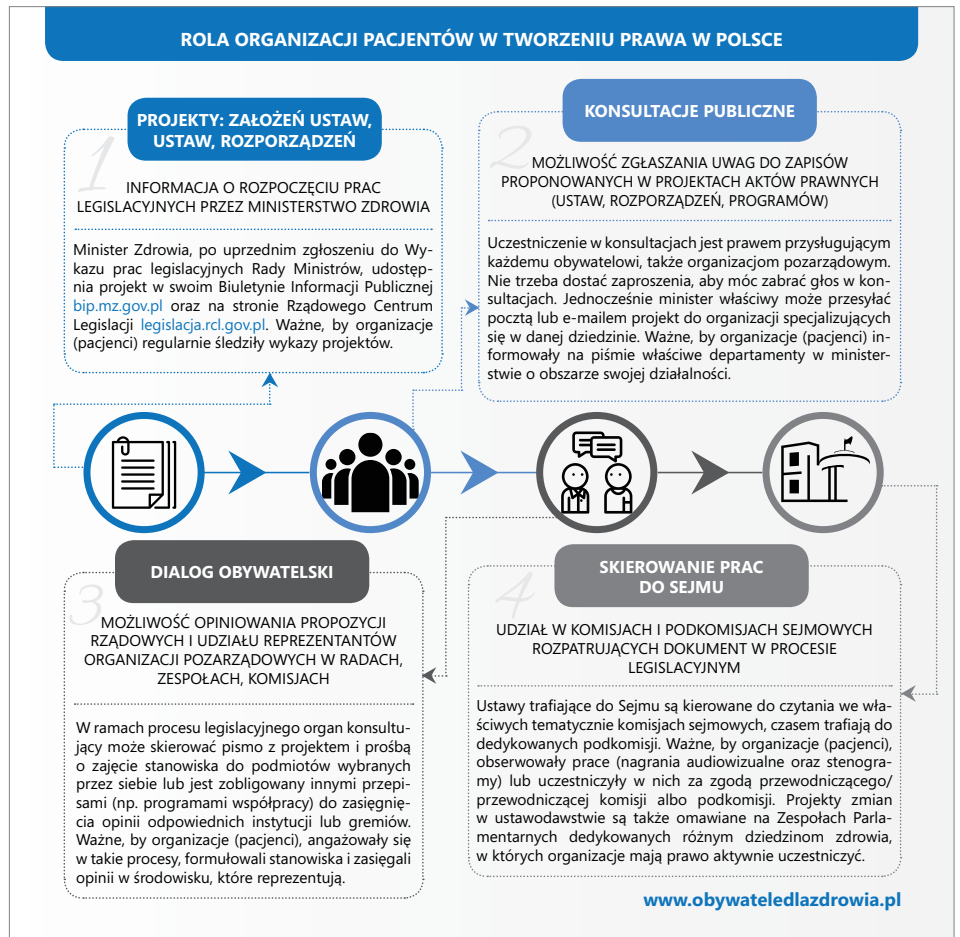
i kompetencji, brak znajomości procesu legislacyjnego, ale także brak szerszej informacji o konsultowanych aktach oraz krótkie terminy konsultacji.

W celu wzmocnienia potencjału organizacji pacjenckich i zwiększenia ich udziału kształtowaniu prawa w Polsce, PKPO w partnerstwie z Rzecznikiem Praw Pacjenta oraz OFOP prowadzi projekt „Obywatele dla Zdrowia”, w ramach którego realizuje konsultacje najważniejszych projektów rozporządzeń i ustaw w ochronie zdrowia, prowadzi bazę konsultacji społecznych oraz wypracowanych opinii i rekomendacji dostępnych na www.obywatedlazedrowia.pl. Od 2017 roku rozpocznie się cykl warsztatów

dla NGO podnoszących kompetencje z zakresu procesu legislacyjnego, konsultacji i dialogu obywatelskiego. Wszelkie informacje znajdują Państwo na stronie Projektu.

Pragniemy zaprosić wszystkich obywateli do wspólnego uczestnictwa w planowaniu i wdrażaniu zmian w systemie ochrony zdrowia oraz dbaniu o respektowanie przysługujących pacjentom praw. Liczymy na Państwa zaangażowanie. Kwestia zdrowia publicznego powinna być przedmiotem troski wszystkich obywateli.

Beata Ambroziewicz,
Koordynator Projektu
„Obywatele dla Zdrowia”





! jak immunożywienie

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka ds. żywienia klinicznego wyjaśnia co to jest immunożywienie, jakie są kluczowe składniki zapewniające zachowanie odporności i jakie preparaty specjalnego żywienia powinien stosować pacjent onkologiczny, aby wspomóc układ immunologiczny.

Układ immunologiczny czyli odpornościowy, to złożony system zabezpieczeń naszego organizmu przed różnymi niebezpieczeństwami atakującymi go z zewnątrz i od wewnątrz. Jego prawidłowe funkcjonowanie jest uzależnione od wielu czynników, na które możemy mniej lub bardziej wpływać. Unikając stresu, zanieczyszczeń i dokonując rozsądnych wyborów żywieniowych, możesz na co dzień wspomagać funkcjonowanie swojej odporności. Jednak czy są jakieś skuteczne sposoby na podwyższenie odporności, gdy jesteśmy w wyjątkowo wymagającej ochrony sytuacji, jak np. w trakcie rekonwalescencji, czy w okresie okołoperacyjnym?

Na nasze bezpieczeństwo zdrowotne pracujemy cały czas. Na budowanie odporności składają się bowiem nasze codzienne wybory. Ma na nią wpływ poziom aktywności fizycznej, unikanie stresu i zanieczyszczeń, wysypianie się i oczywiście prawidłowe odżywianie. Stając w obliczu ciężkiej choroby mamy różny stopień gotowości do jej zwalczania. Dlatego trudno oczekiwać, aby zmęczony i niedożywiony organizm walczył z chorobą równie skutecznie jak zadbany i odżywiony. To oznacza, że w obliczu choroby jesteśmy w różnym stopniu przygotowani do leczenia, a także późniejszej regeneracji czy procesów gojenia. Dlatego też mówi się, że każdy nowotwór jest inny, bo różny jest przebieg choroby. **Obserwując duże grupy pacjentów na podstawie wieloletnich badań udało się określić kluczowe składniki istotnie wpływające na odporność (m.in. elementy budulcowe białek, kwasy tłuszczowe Omega 3, niektóre witaminy i mikroelementy). Wprowadzenie ich sprawdzonego połączenia w odpowiednim momencie do leczenia pozwala skrócić pobyt w szpitalu nawet o 30% w porównaniu do pacjentów, którzy odżywiają się w sposób konwencjonalny. A kto nie chciałby wrócić do domu już po dwóch tygodniach w lepszym stanie zdrowia, zamiast po trzech nadal osłabiony?**

Jak się tworzy mechanizm odpornościowy organizmu

Reakcje naszego układu odpornościowego są przekazywane za pośrednictwem licznych cząsteczek, które mają budowę białkową. Są one produkowane przez nasz organizm ze składników dostarczonych z pokarmem. To tak, jakbyśmy połykali większe fragmenty z klocków, które rozpadają się w naszym przewodzie pokarmowym, aby na nowo być scalone w komórkach w nowe konstrukcje. **Za pośrednictwem białek wydawane są polecenia o ochronie naszego organizmu, produkowane komórki krwi, a także sterowane procesy gojenia i odbudowy po chorobie czy operacji.** Żeby się nie pogubić, w każdej komórce organizmu zapisane są instrukcje, jak z tych klocków budować. Jednak tak, jak nie zawsze potrzebujemy wszystkich przepisów z książki kucharskiej, tak i tu dana komórka wybiera do budowy konkretne produkty. Tym **mechanizmem i elementami pośrednio budującymi instrukcje naszego organizmu są nukleotydy.** Są to drobne cząstki, z których powstaje DNA i RNA – tajemniczy język, w którym zapisane są przepisy na działanie naszego organizmu. W ciężkim urazie, jakim jest choroba onkologiczna czy operacja, organizm może mało efektywnie pozyskiwać te cegiełki, niezbędne do rekonwalescencji i skutecznej odbudowy organizmu w procesie gojenia. Na co dzień nie cierpimy na ich niedobór, ale dodatek nukleotydów wspomaga odbudowę nabłonka jelit, komórek układu odpornościowego i krwiotwórczego, co istotnie wpływa na poprawę wyników leczenia. **Obserwuje się niższą ilość powikłań pooperacyjnych (nawet o 40%), oraz łatwiejsze gojenie się ran (u co 10 pacjenta) u chorych, którzy mają odpowiedni poziom nukleotydów w organizmie.**

Arginina niezbędny składnik odporności organizmu

Ogromnie ważnym elementem w odbudowie organizmu jest dostarczenie odpowiedniej ilości i rodzaju cegiełek z których powstają białka – czyli aminokwasów. Takim składnikiem kluczowym, jak cement między cegłami, jest **arginina, która wpływa na przemiany i regenerację białek całego organizmu.** Gdy jesteśmy zdrowi – nie musimy jej przyjmować dodatkowo, wystarczy standardowa ilość znajdująca się w pożywieniu. Ale w chorobie, gdy organizm często potrzebuje wielokrotnie więcej wielu składników odżywczych, a jednocześnie spożywamy dużo mniej i nie dostarczamy nawet ich podstawowych ilości, **zbyt mały poziom argininy może pogarszać wyniki leczenia.** Wiemy, że jej zbyt mała ilość może powodować podwyższenie poziomu amoniaku we krwi, pogorszenie odbudowy nowych białek i przedłuża procesy gojenia się ran. Dlatego warto pamiętać, że nie tylko sam fakt podawania tych nutrienatów jest istotny, ale tak jak leków, także odpowiednia ilość, czyli przynajmniej 12 g dziennie, ponieważ przy niższych ilościach nie obserwowano efektu klinicznego. **Podawanie argininy w odpowiednich ilościach wspomaga procesy regeneracyjne w zakresie gojenia się ran nawet u pacjentów poddawanych operacjom głowy i szyi, a także gojenia ran przewlekłych. Dodatkowe połączenie z innymi nutrienatami jak np. nukleotydy i nienasycone kwasy tłuszczowe Omega 3, wzmacniało ten efekt poprawiając dodatkowo skuteczność leczenia i mechanizmy odpornościowe pacjenta.**

Dobra energia – tłusta energia kwasów Omega 3

Tłuszcze przeważnie nam się źle kojarzą. Ale nie do końca jest to słuszna ocena

ich działania. Warto, abyśmy pamiętali, że wszystkie błony komórkowe mają w sobie cząstki tłuszczu. To oznacza, że podczas gojenia i regeneracji rodzaj wbudowanych tłuszczu może mniej lub bardziej pomagać w stanie zapalnym towarzyszącym każdemu urazowi. Takimi preferowanymi cząstkami są długołańcuchowe kwasy tłuszczowe Omega 3 (EPA i DHA), których naturalne źródło stanowią tłuste ryby morskie. Nasza dieta obfituje w nienasycone kwasy Omega 6, których działanie jest w organizmie odwrotne, czyli prozapalne. Dlatego, aby równoważyć ich negatywny wpływ, należy podawać odpowiedni poziom kwasów Omega 3, czyli przynajmniej 3 razy w tygodniu spożywać porcję tłustych ryb morskich lub sięgać po odpowiednie suplementy. **Warto pamiętać, że roślinne źródła kwasów Omega 3 (np. olej lniany) mają inną budowę (krótszy łańcuch), a ich przekształcenie w formę aktywną w organizmie jest mało wydajne.** Z kolei zastosowanie kwasów Omega 3 z ryb (EPA i DHA) w żywieniu pacjenta po urazie, pomaga skrócić czas występowania i ilości powikłań zarówno infekcyjnych jak i chirurgicznych. Pozwala też skrócić pobyt pacjenta na oddziale intensywnej terapii i czas ho-

spitalizacji w ogóle. Nawet wysoki poziom kwasów tłuszczowych Omega 3 z ryb nie wpływa negatywnie na układ odpornościowy, za to opóźnia rozwój zmian miażdżycowych, zmniejsza zachorowalność na chorobę wieńcową, nadciśnienie, a nawet niektóre choroby nerek.

Według zaleceń Europejskiego Towarzystwa Żywienia Klinicznego i Metabolizmu (ESPEN) po pokarmy wpływające na poprawę odporności (immunomodulujące) szczególnie powinni sięgać pacjenci którzy: mogą spożywać doustnie przynajmniej ok. 700 ml pokarmów dziennie (około 3-4 szklanek), przygotowują się do operacji z powodu nowotworów głowy i szyi, będą poddani rozległym zabiegom na przewodzie pokarmowym (i nie tylko), przebywają na oddziałach intensywnej terapii, po ciężkich urazach, z sepsą (ale nie ciężką), zespołem ostrej niewydolności oddechowej.

Najkorzystniejszym składowo Doustnym Suplementem Pokarmowym (DSP) o potwierdzonej skuteczności klinicznej o działaniu immunomodulującym jest preparat *Impact Oral*[®]. Łączy on istotne cechy wszystkich aktualnie uznanych zaleceń dotyczących skutecznego postę-

powania żywieniowego, aby poprawić odporność pacjenta, na czym właśnie polega immunożywie. Zawiera nukleotydy, a aż 15% frakcji tłuszczowej stanowią nienasycone kwasy tłuszczowe Omega 3 (ok. 1,4 g w porcji 237 ml). Cechuje go też wysoki poziom argininy – 4,3 g na porcję. Dzięki temu 3 porcje preparatu, czyli 3 kartoniki po 237 ml (ok. 711 ml) dziennie, w połączeniu ze zmniejszonymi posiłkami pozwalają skutecznie przygotować pacjenta do skutecznego stawiania czoła wyzwaniu, jakim jest operacja lub poprawić stan odżywienia. Należy podkreślić, że aby uzyskać leczniczy efekt zawartych w preparacie *Impact Oral*[®] nutriskładników, należy spożywać 3 porcje dziennie przez 5-7 dni poprzedzających zabieg jako dodatek do posiłków. Także po zabiegu, operacji czy urazie stosowanie go przez 7 kolejnych dni po 3 porcje dziennie wspomaga procesy gojenia i regeneracji organizmu. Efekt poprawy odporności będzie obserwowany u pacjentów niezależnie od ich stanu odżywienia, dlatego tym bardziej należy zachęcać do takiej diety pacjentów, którzy nie pobierają odpowiedniej ilości pokarmu w chorobie. Aby odbudować organizm i jego odporność, trzeba mieć z czego!





NestléHealthScience

Oral
IMPACT[®]

- wysoka zawartość białka i energii
- kwasy tłuszczowe omega-3
- arginina
- nukleotydy



Immunożywienie

- wsparcie pacjenta onkologicznego w okresie okołoperacyjnym.

Dietetyczne środki spożywcze specjalnego przeznaczenia medycznego. Do postępowania dietetycznego w stanach niedożywienia lub ryzyku niedożywienia u pacjentów chirurgicznych w okresie okołoperacyjnym. Stosować pod kontrolą lekarza.

www.nestlehealthscience.pl
NHSc/PT/ONS/11/2016

Vincent T. DeVita „Śmierć raka”



Książka nestora światowej onkologii klinicznej prof. Vincenta T. DeVita „Śmierć raka” to fascynujący zapis nie tylko biografii autora, ale przede wszystkim historii onkologii ostatniego półwiecza. Historii, w której walka z rakiem, walka o rozwój i wdrażanie innowacyjnych technologii medycznych rozgrywała się w konkretnej – nie zawsze przyjaznej – przestrzeni społecznej. Według autora zmaganie się z biurokracją, interesami środowisk i ludzkimi ambicjami jest największą przeszkodą w ostatecznym pokonaniu raka, którego śmierć jest już bliska.

O autorze

Vincent DeVita do onkologii trafił przypadkowo. Po ukończeniu studiów medycznych na Uniwersytecie Jerzego Waszyngtona zamierzał zostać kardiologiem. Podjął jednak pracę stażysty w Narodowym Instytucie Raka, co zwniało go od wstąpienia do armii i udziału w wojnie w Wietnamie. Szybko przekonał się, że trafił na najokrutniejszy front walki XX wieku – front walki z rakiem, chorobą, w której na przeżycie w połowie ubiegłego wieku miało szansę tylko 30 proc. pacjentów. W dodatku leczona była za pomocą często bardzo okaleczających zabiegów chirurgicznych i mającej wiele skutków ubocznych radioterapii.

Wkrótce włączył się w nurt badań nad chemioterapeutykami, którym początek dało zastosowanie iperytu azotowego w leczeniu chorób nowotworowych. Pierwszym światowym osiągnięciem Vincenta T. DeVita, było opracowanie schematu leczenia chłoniaka Hodgkina. Kolejne lata zajęło mu przekonywanie amerykańskiego establishmentu medycznego do skuteczności terapii onkologicznych lekami i co najważniejsze – podawania ich według precyzyjnych, sprawdzonych w badaniach klinicznych schematów.

Prof. DeVita był także sprawnym menadżerem instytucji i placówek medycznych, w każdej z nich wprowadzał nowatorskie zmiany. Zajmował stanowisko prezesa amerykańskiego Narodowego Instytutu Raka, pełnił funkcję lekarza naczelnego nowojorskiego centrum onkologii Memorial Solan Kattering Cancer Center i szefa Centrum Raka przy Uniwersytecie Yale.

Rak odcisnął tragiczne piętno na jego rodzinie. Nie udało mu się uratować 9-letniego syna Teda, który zachorował na bardzo rzadką chorobę krwi - niedokrwistość aplastyczną. Chłopiec ostatnie 8 lat życia spędził w sterylnym pomieszczeniu, chroniącym jego pozbawiony odporności organizm. W tym czasie prof. DeVita ze swoim zespołem, podejmował kolejne desperackie próby poszukiwania metody leczenia, która uratowałaby życie syna. Vincent T. DeVita ma też osobiste doświadczenie walki z chorobą nowotworową. Rozdział książki, który poświęcił swojej historii choroby, zmaganiom z rakiem gruczołu krokowego, szczególnie polecam pacjentom onkologicznym. Pokazuje on bowiem człowieka, który mimo ogromnej wiedzy i wielu lat codziennego obcowania z nowotworami, w obliczu raka jest jednym z nas – chorym – któremu nie jest obcy lęk i zagubienie.

Prof. Vincent T. DeVita ma dziś ponad 80 lat i jest jednym z autorytetów światowej onkologii. Praca badacza, menadżera służby zdrowia i własne przeżycia związane z walką z rakiem skłoniły go do napisania książki, w której w sposób odważny, często bezkompromisowy daje świadectwo temu, co się wydarzyło w amerykańskiej (i nie tylko) onkologii ostatnich dekad.

Kontrowersyjny tytuł

Kontrowersyjny, a nawet prowokacyjny przewrotny wydaje się tytuł tej książki – „Śmierć raka”. Czy możemy bowiem już teraz mówić o śmierci raka, skoro choroba ta nadal niszczy wiele istnień ludzkich? Prof. DeVita przekonuje jednak, że wobec wiedzy, jaką posiadamy aktualnie na temat genetyki chorób nowotworowych, a przede

wszystkim rozwojowi biologii molekularnej, dzięki której poznaliśmy charakterystyczne 8 cech komórki nowotworowej, możemy z powodzeniem leczyć większość typów raka i z nadzieją patrzeć w przyszłość. Jak pisze w swojej książce: **Obecnie jesteśmy w stanie wyleczyć ponad 68% wszystkich rodzajów raka. Może nawet więcej. A ponieważ komórka nowotworowa jest specyficzna, może okazać się, że łatwiej nam będzie całkowicie zwalczyć raka, niż sprawić, że zamieni się on w chorobę przewlekłą.** Profesor podkreśla jednak, że za nim to się dokona, każdy lekarz ma obowiązek leczyć pacjenta wszelkimi dostępnymi mu środkami i nie pozostawiać chorego bez terapii, bez nadziei: **Jestem onkologiem i jednym z moich głównych celów jest kupowanie pacjentom czasu. Nie po to, aby mogli uporządkować swoje sprawy, czy dłużej czekać na to nieuniknione, ale po to, by mieli szansę doczekać chwili, w której pojawi się nowy rodzaj leczenia.** Te zdania powinny stanowić motto postępowania każdego onkologa. Jako przykład takiego działania prof. DeVita przytacza historię przeszło 10-letnich zmagania o życie swojego przyjaciela z rozsianym rakiem stercza, u którego rokowano 2–3-letnie przeżycie. Podczas wizyty u onkologa wielu z nas słyszy, że nie ma już dla nas żadnej terapii, że lekarz nie może nic nam zaproponować, poza leczeniem paliatywnym. Oczywiście amerykański onkolog może zastosować u pacjenta więcej innowacyjnych terapii, a przede wszystkim znaleźć dla niego badanie kliniczne, których na terenie Stanów Zjednoczonych jest prowadzonych nieporównanie więcej niż w Polsce. Takie postępowanie wymaga jednak osobistego

zaangażowania lekarza, który wraz z pacjentem chce prowadzić walkę o jego życie i nie ogranicza się do obowiązujących w jego kraju standardów leczenia, poszukując dla chorego innych opcji. – *Nazbyt często ludzie umierają nie z powodu raka, ale przez biurokrację – która jest skutkiem ubocznym inwestycji, jakich dokonaliśmy idąc na walkę z rakiem, przez rady naukowe, przez instytucje rządowe, takie jak FDA [amerykańska Agencja ds. Żywności i Leków] oraz przez lekarzy, którzy nie potrafią stanąć u boku swych pacjentów, albo są zbyt strachliwi, by walczyć.*

Przesłanie

Część książki poświęcona jest, często trudnym do zrozumienia dla polskiego czytelnika, mechanizmom funkcjonowania amerykańskiego systemu ochrony zdrowia. Jego powiązaniom ze światem polityki, biznesu, korporacji farmaceutycznych i instytucji medycznych. Warto przebrnąć i przez te strony książki. Vincent T. DeVita uświadamia nam bowiem, że postęp, jaki dokonał się w zwalczaniu chorób nowotworowych w ostatnim półwieczu to nie tylko osiągnięcia naukowców, ale i praca społecznych animatorów zdrowia publicznego takich jak Mary Lasker. Inspirowała ona kluczowe dla amerykańskiego systemu

walki z rakiem rozwiązania m. in. powstanie Narodowego Instytutu Raka czy stworzeniem narodowego programu badań nad lekami przeciwnowotworowymi i narodowego programu rakowego.

Także bez zaangażowania odpowiednich środków finansowych i stworzenia strategii walki z rakiem sukces byłby niemożliwy. Jak to skrupulatnie Amerykanie policzyli, jest to nie tylko sukces medyczny, ale i gospodarczy: *20% spadek umieralności na nowotwory przynosi gospodarce oszczędności rzędu 10 bln dolarów(...) zmniejszenie liczby zgonów z tego powodu o 25% przynosi gospodarce tysięcy razy tyle, co zainwestowano w badania nad rakiem.*

Amerykańska droga do zwycięstwa nad rakiem nie była i nie jest prosta. Często napotymano na niej przeszkody takie jak konserwatyzm grupy lekarzy niechętnych wszelkim innowacjom w medycynie, działania urzędników amerykańskiej FDA odpowiedzialnych za rejestrację nowych terapii, nie rozumiejących specyfiki leczenia onkologicznego, a także blokowanie przez wpływowe osoby wprowadzania pewnych rozwiązań w imię interesów określonego lobby. Osoby te w większości prof. DeVita wymienia z imienia i nazwiska, nie szczędzi też słów krytyki instytucjom, które nie wiązały się ze swojej roli. Gdyż jak twierdzi:

Przeszkodą w walce z rakiem nie jest dzisiaj stan naszej wiedzy, ale obowiązujące nas przepisy.

Kto powinien przeczytać „Śmierć raka”

Książka prof. DeVita ma przynajmniej trzy grupy adresatów: lekarzy, pacjentów i decydentów. Każda z nich powinna po nią sięgnąć z innych powodów. Onkolodzy, by zrozumieć, co jest istotą ich zawodu, pacjenci by poznać najnowszą wiedzę dotyczącą ich choroby, a decydenci, aby zrozumieć, że wysiłki podejmowane na rzecz walki z rakiem są nie tylko ich konstytucyjnym obowiązkiem, ale także są opłacalne ekonomicznie.

Opisując pełną heroizmu walkę z rakiem, jaką stoczono w czasie ostatnich dekad, prof. DeVita podkreśla rolę, jaką odegrali w niej odważni, o otwartych umysłach lekarze, a kończy swoją opowieść taką refleksją: *największymi bohaterami walki z rakiem są pacjenci. Często dziękują mi, ale tak naprawdę, to my lekarze, powinniśmy im podziękować.*

Aleksandra Rudnicka

Vincent T. DeVita – „Śmierć raka”

Wydawnictwo

KYRHAUS PUBLISHING

Warszawa, 2016

Diagnostyka i leczenie raka piersi „Falenty 2017”

Polskie Towarzystwo do Badań nad Rakiem Piersi zaprasza do wzięcia udziału w XI konferencji pt.: *Diagnostyka i leczenie raka piersi „Falenty 2017”*, która odbędzie się w dniach **20–22 kwietnia 2017 roku** w hotelu Airport Warszawa (ul.17-go Stycznia).

Podobnie jak w latach ubiegłych, autorami programu będą wybitni specjaliści, którzy korzystając z własnych doświadczeń klinicznych, bogatego zaplecza eksperckiego oraz opinii uczestników przygotowują przyszłoroczny program spotkania.

Zaproszeni wykładowcy przedstawiają najnowsze doniesienia oraz obecny stan wiedzy z zakresu wybranych problemów leczenia chirurgicznego, a także rozmaitych metod leczenia przeciwnowotworowego.

Konferencja skierowana jest do szerokiego grona osób, które na co dzień spotykają się z problemami związanymi z diagnostyką i leczeniem nowotworów piersi, a przede wszystkim do: onkologów, chirurgów, radioterapeutów, kardiologów, lekarzy rodzinnych, ale także lekarzy w trakcie wymienionych specjalizacji.

Mamy nadzieję, że interesujący program, udział międzynarodowego grona wykładowców zachęci Państwa do ponownego spotkania się z nami.

W imieniu Zarządu i całego zespołu Organizatorów
prof. Tadeusz Pieńkowski
prezes Polskiego Towarzystwa do Badań nad Rakiem Piersi

Więcej informacji: www.konferencjafalenty.pl



**POLSKIE
TOWARZYSTWO
DO BADAŃ
NAD RAKIEM PIERSI**

Z wizytą u Pani Premier

Podsumowując 2016 rok w zakresie dialogu z decydentami i oczekiwanych zmian w obszarze problemów kobiet leczonych z powodu raka piersi, muszę stwierdzić, że dla Amazonek był on bardzo pomyślny. *Pertuzumab* i *herceptyna* podskórna weszły na listę leków refundowanych. Sprawa Breast Unitów została skierowana przez wiceministra Krzysztofa Łandę do opracowania przez prof. Tadeusza Pieńkowskiego wspólnie z reprezentacją pacjentów i wkrótce zostanie wprowadzone odpowiednie rozporządzenie. Dzięki Pani Prezydentowej oraz pani minister Beacie Kempie zostałyśmy zaproszone z wiceprezes Federacji Łucją Werblińską na rozmowę z Panią premier Beatą Szydło. Głównym tematem spotkania była sytuacja orzekania niepełnosprawności kobiet po leczeniu raka piersi. Po wysłuchaniu naszych argumentów i wniosków otrzymałyśmy od Pani premier „zielone światło” i poparcie w uregulowaniu w najbliższym czasie tej trudnej sprawy.

Krystyna Wechmann
prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”



Premier **Beata Szydło** i przedstawicielki Zarządu Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” **Krystyna Wechmann, Łucja Werblińska**

Pierwsze urodziny Radia ON i Cancer Clubu

Chcąc pomóc osobom chorym odnaleźć się w nowej sytuacji, założyciele Fundacji Spełnionych Marzeń oraz Fundacji PoCANCERowani stworzyli dwa unikalne na skalę polską i europejską projekty terapeutyczne dla pacjentów onkologicznych i ich bliskich – internetowe Radio ON oraz klubokawiarnię Cancer Club. W październiku świętowały one swoje pierwsze urodziny. To nie było huczne przyjęcie, ale przemile spotkanie w gronie przyjaciół, wśród których pojawili się przedstawiciele Koalicji Pacjentów Onkologicznych, członkinie Onko-Sailing, Fundacja Tętniące Życiem, Polskie Towarzystwo Stomijne Pol-Ilko, Federacja Stowarzyszeń Amazonki. Ich historie znacie m.in. z Radia ON. Rozmawialiśmy, śmialiśmy się i wspominaliśmy nasze nagrania. Każdy miał szansę przedstawić swoją organizację, opowiedzieć o jej planach i działaniach. Jak na prawdziwe urodziny przystało, nie zabrakło oczywiście tortu i szampana. Miło nam było, że do naszych urodzin przyłączył się „Głos Pacjenta Onkologicznego”, który świętował razem z nami swoje pięciolecie.



Ewa Styś
Fundacja „Pocancerowani”

Ruszyła kampania „Prosto w Raka”

Tylko u części chorych w Polsce przeprowadzane są badania diagnostyczne, które pozwalają na zastosowanie nowoczesnego leczenia personalizowanego. Fundacja Alivia uruchomiła kampanię Prostowraka.pl, by to zmienić. W ramach kampanii powstała strona internetowa i poradnik z informacjami na temat terapii celowanej i diagnostyki genetycznej. Chorzy znajdą tam również wszelkie praktyczne informacje, np. w jakich typach raka przeprowadzić takie badania, i jakie leki mogą być użyte w konkretnym przypadku danego pacjenta. Na stronie zamieszczono również narzędzie Onkosnajper – wyszukiwarkę badań wskazanych w danym typie raka. Pomoże ona pacjentom

w szybki i prosty sposób znaleźć odpowiedź na pytanie, jaka diagnostyka powinna być przeprowadzona w ich przypadku. Wśród partnerów kampanii jest Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych.

Więcej informacji: www.prostowraka.pl



PROSTO W RAKA.PL

Inauguracja projektu „Obywatele dla Zdrowia”

Podczas konferencji prasowej 30 listopada b.r. w Warszawie odbyła się oficjalna inauguracja projektu „Obywatele dla Zdrowia”. W spotkaniu udział wzięli przedstawiciele organizacji pozarządowych, eksperci, reprezentanci instytucji ochrony zdrowotnych. Głównym zadaniem nowej inicjatywy jest zwiększenie wiedzy i kompetencji przedstawicieli organizacji pacjentów oraz zachęcenie ich do aktywnego udziału w życiu publicznym w zakresie reformy służby zdrowia, działań prozdrowotnych i współtworzenia aktów prawnych. Podejmowane działania mają zachęcić organizacje do aktywnego udziału w dostępnych formach dialogu w ramach porozumienia i współpracy z decydentami, środowiskiem medycznym oraz innymi resortami. Projekt zakłada m.in. przeprowadzenie szkoleń z zakresu prawa dla organizacji pacjentów na terenie całej Polski.

Więcej informacji: www.obywateledlazdrowia.pl



Od lewej: **Szymon Chrostowski** (PKPO), **Grzegorz Błażewicz** (Z-ca Rzecznika Praw Pacjenta), **Urszula Jaworska** (Fundacja Urszuli Jaworskiej), **Monika Ziętek** (Stowarzyszenie 3Majmy się razem), **Małgorzata Gałązka-Sobotka** (Uczelania Łazarzkiego)

IV edycja Prix Galien Polska

Główną ideą Prix Galien jest uhonorowanie wysiłków ludzi pracujących na rzecz zachowania zdrowia i opracowywania nowych terapii. Uroczysta gala wręczenia nagród odbyła się 16 listopada w hotelu Hilton w Warszawie. Wśród zwycięzców tegorocznej edycji byli także producenci leków onkologicznych – firma JANSSEN nagrodzona za *ibrutinib* stosowany w leczeniu chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową, chłoniaka z komórek płaszczą i makroglobulinemię Waldenströma oraz AMGEN za *blinatumomab* – pierwszą, przełomową immunoterapię zarejestrowaną do stosowania u pacjentów z nawrotową lub oporną ostrą białaczką limfoblastyczną innowacyjną. Nagrodę otrzymała także MSD POLSKA za szczepionkę przeciwko wirusowi brodawczaka ludzkiego posiadającą aktualnie najszerzy możliwy zakres ochrony przed chorobami wywoływanymi przez wirusa HPV.



Więcej informacji: www.prixgalien.pl

Prawo do leczenia bólu!

Na konferencji prasowej 20 października 2016 r., wiceminister zdrowia Marek Tombariewicz zapowiedział zmiany w ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, które zagwarantują wszystkim chorym prawo do leczenia bólu. O takie podstawy prawne zabiegały od lat: Koalicja na rzecz Walki z Bólem, Fundacja Wygrajmy Zdrowie, Fundacja Ekspertów dla Zdrowia we współpracy z Polskim Towarzystwem Badania Bólu. Obecny zapis powyższej ustawy daje prawo do łagodzenia bólu tylko chorym w stanie terminalnym. Tymczasem leczenie bólu powinno być integralną częścią terapii osób z różnymi schorzeniami: chorobą zwyrodnieniową stawów, bólami krzyża, bólami głowy, urazami oraz bólem neuropatycznym. Chorzy Ci będą mieć dostęp do leczenia bólu na zasadach przyjętych dla pacjentów onkologicznych. A leczenie bólu powinno być realizowane we wszystkich ośrodkach medycznych w całym kraju.



Więcej informacji: www.niebolisie.pl

Kampania „Celuj w Raka”

Zadaniem projektu „Celuj w Raka” jest przybliżenie zagadnień związanych leczeniem personalizowanym i diagnostyką molekularną. Projekt jest skierowany do osób chorych na raka i ich bliskich, którzy po otrzymaniu diagnozy poszukują rzetelnych informacji odnośnie możliwości leczenia danego nowotworu. Celem projektu jest zebranie w jednym miejscu informacji o najczęstszych nowotworach oraz wsparcie pacjentów i ich rodzin w procesie poszukiwania informacji o możliwości przeprowadzenia badań genetycznych, diagnostyki molekularnej i leczenia personalizowanego. W ramach projektu stworzono portal, który dostarcza wiedzy na temat zagadnień związanych z diagnostyką molekularną i terapią celowaną. Pomysłodawcą i realizatorem projektu jest Instytut Praw

Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych objęła patronat nad kampanią.



Więcej informacji: www.celujwraka.pl

Celuj w Raka

Wąstopad 2016 – Movember 2016

Listopad tradycyjnie już jest miesiącem, w którym prowadzone są akcje związane z profilaktyką i szerzeniem wiedzy na temat raka jąder – nowotworu, który dotyka głównie chłopców i młodych mężczyzn. Dlatego tak ważne jest nauczenie mężczyzn systematycznego samobadania jąder, dbania od najmłodszych lat o własne zdrowie. Z myślą o tym TNT Polska zorganizowała kampanię społeczną. Tegoroczna kampania odbyła się pod hasłem: „Miej życie pod kontrolą. Badaj się”. Już po raz drugi stacja zachęcała wszystkich – także Panie – do zapuszczania symbolicznego wąsa. Na facebookowym profilu TNT Polska uruchomiona została specjalna aplikacja, za pomocą której można było włączyć się do akcji. Ambasadorem tegorocznej edycji był raper Miuosh. W ramach akcji

udało się zebrać 17 240 zł na rzecz Fundacji Wygramy Zdrowie z przeznaczeniem na bezpłatne badania profilaktyczne.




Braster – urządzenie do samobadania piersi w warunkach domowych


Braster to urządzenie, dzięki któremu każda kobieta będzie mogła zbadać piersi w zaciszu własnego domu. Pomysł opiera się na zastosowaniu ciekłych kryształów w diagnostyce raka piersi. Ogniska zmiany nowotworowej mają wyższą temperaturę. Dzięki temu ciekłokrystaliczne matryce urządzenia w zetknięciu z badaną piersią pozwalają na wczesne wykrycie zagrożenia nowotworem. Dane z urządzenia przekazywane będą za pomocą mobilnej aplikacji do centrum badawczego, gdzie zostaną zinterpretowane przez specjalistów i w przypadku wystąpienia podejrzanych zmian, kobieta zostanie poinformowana o konieczności przeprowadzenia diagnostyki w kierunku raka piersi. Metoda badania zwana termografią jest uzupełnieniem mammografii i ultrasonografii. Jest prosta w użyciu, bezbolesna i bezpieczna. Braster, dzieło polskich naukowców jest pierwszym tego typu urządzeniem na świecie.

 **BRASTER®**



Więcej informacji: www.braster.eu





Centrum Badań DNA
Laboratorium Genetyki Medycznej cbdna.pl

ZBADAJ SIĘ DZIŚ, ZAPEWNIJ SOBIE SPOKOJNE JUTRO

CENTRUM BADAŃ DNA NAJSZERSZA OFERTA BADAŃ GENETYCZNYCH W POLSCE

www.cbdna.pl

Aplikacja mobilna jako narzędzie asekurujące w walce z rakiem płuca

Polska Grupa Raka Płuca zaprezentowała w listopadzie aplikację PolGRP, która pozwala choremu na przygotowanie się do operacji oraz przypomina o ważnych terminach – przyjęciu do szpitala, dacie operacji, wizytach kontrolnych. Pacjent dowiadyuje się, jak będzie przebiegało przygotowanie do operacji, jakim zabiegom

wstępnym zostanie poddany oraz jakie czynności będą wykonywane po wybudzeniu się chorego z narkozy. Dzięki temu narzędziu pacjenci mogą krok po kroku śledzić przebieg swojego leczenia.

Więcej informacji: www.polgrp.org.pl/aplikacje

Yokotoko salon kosmologii onkologicznej

Salon pielęgnacji Yokotoko to miejsce powstałe z pasji tworzenia rzeczy niestandardowych. Każda pacjentka i pacjent, może w czasie choroby jak również po, zadbać o wygląd. Wiadomo, że chemioterapia często wiąże się ze skutkami ubocznymi takimi jak: brak włosów, brwi, rzęs, szara cera czy pofałdowane paznokcie. Stanowi to barierę, utrudniającą akceptację siebie w nowej sytuacji. Zespół Yokotoko wie, jak Wam pomóc dzięki szkoleniom specjalistycznym z kosmologii onkologicznej. Do tego zachowanie diety jest bardzo ważną sprawą poprawiającą jakość życia w chorobie, a w salonie można posłuchać cyklicznych pogadarek o zwieńniu w chorobie onkologicznej przeprowadzanych przez dr Sybillę Berwid-Wójtowicz. To kolejne przyjazne miejsce dla pacjentów onkologicznych w Warszawie.

Zapraszamy na Fb: [Salony Kosmetyczne Yokotoko](#)



Nowe leki na liście refundacyjnej

W refundacji od 1 listopada 2016 r. znalazły się:

1. Nowe wskazanie off-label:

- **Erwinase** (*crisantaspasum*) nowe wskazanie off-label 5 dla pacjentów z chłoniakiem limfoblastycznym (rozlanym) w przypadku stosowania w skojarzeniu z innymi chemioterapeutykami w leczeniu pacjentów poniżej 18. roku życia z chłoniakami limfoblastycznymi T-komórkowymi i preB-komórkowymi, u których wystąpiła nadwrażliwość (alergia kliniczna lub „cicha inaktywacja”) na pegylowaną L-asparaginazę pochodzącą z *E. coli*.

2. W ramach programów lekowych zostały objęte refundacją:

- **Torisel** (*temsirolimusum*) w leczeniu zaawansowanego raka nerwowokomórkowego w grupie chorych o niekorzystnym rokowaniu.
- **Xalkori** (*crizotinibum*) w leczeniu niedrobnokomórkowego raka płuca ALK-dodatniego.

Więcej informacji: www.mz.gov.pl



O humanizm w medycynie

Kiedy powiedziałam moim redakcyjnym Koleżankom, że piszę felieton pt. „O humanizm w medycynie” natychmiast poprawiły mnie – *Chyba piszesz „O humanizmie w medycynie”*. Nie była to jednak moja pomyłka. Ten felieton jest wołaniem o humanizm, o zobaczenie w pacjencie człowieka, ludzkiej jednostki, a nie numeru w kartotece, jednostki chorobowej, statystycznego czy klinicznego przypadku, świadczeniobiorcy usług medycznych.

W zwariowanym współczesnym świecie, w którym wszyscy pędzą i nie mają czasu, **zagubiła się gdzieś refleksja humanistyczna, postrzeganie ludzi jako odrębnych jednostek**, które mają swoje indywidualne potrzeby, emocje, doświadczenia. Jesteśmy klientami, pracownikami, petentami, pacjentami. Postrzegani w tych zbiorowych kategoriach stajemy się „szarą masą”, pozbawioną indywidualnych cech. **Jesteśmy przedmiotem a nie podmiotem** określonych systemów. Zwykle na co dzień godzimy się z tym, przecież taki jest nasz świat. Jednak są sytuacje, kiedy chcemy, aby ktoś nas wysłuchał, dostrzegł nasz problem, nasz ból, nasze zagubienie. Tak jest, kiedy stajemy się pacjentami, a zwłaszcza pacjentami onkologicznymi.

Kreatywność języka

Wtedy razi nas wszystko, a szczególnie język, jaki się w stosunku do nas używa. To, że **zamiast być przyjmowani** w szpitalnej Izbie Przyjęć **jesteśmy segregowani** w jakieś Sali Segregacji. Pani w rejestracji zapisuje nas na **badanie sutka**, a co gorsza lekarz mówi o **raku sutka**. Potem czytamy jeszcze o raku sutka w ulotce i fachowym artykule medycznym. Przyglądamy się sobie w lustrze ze zdziwieniem, czy aby nadal **jesteśmy kobietą, która ma piersi**, a nie jakimś zwierzęciem z suttami.

Poszanowanie intymności

Kiedy leżymy w szpitalnym łóżku, stażystka w obecności innych pacjentów przeprowadza z nami ankietę. Są w niej pytania, na które wolelibyśmy publicznie nie odpowiadać, np. dotyczące poronień, przerywania ciąży czy innych intymnych faktów z naszego życia. Co prawda, **ustawa o prawach pacjenta gwarantuje nam prawo do intymności**, ale **dla stażystki jesteśmy kolejną ankietą**, którą musi dzisiaj przeprowadzić, a o prawach pacjenta, kiedyś miała jakiś wykład, ale już nic z niego nie pamięta. Nie widzi naszego zażenowania, nie słyszy, że coraz ciszej odpowiadamy na pytania, widzi tylko ankietę.

Nie lepiej jest z poszanowaniem intymności w stosunku **do pacjentów kupujących na specjalne recepty przeciwbólowe leki opioidowe**. Często **traktuje się ich jak „ćpunów”**, którzy przyszli wyłudzić narkotyki i wbrew obowiązującym przepisom, żąda okazania dokumentów. Oczywiście taka sytuacja budzi zainteresowanie innych klientów, a cierpiący z powodu bólu pacjent zaczyna się tłumaczyć, że nie jest narkomanem. I znów – **farmaceuta widzi receptę, nie człowieka**. Wkrótce w trudnej sytuacji znajdują się też **stomicy, których sprzęt trafi ze sklepów zaopatrzenia me-**

dycznego do aptek, gdzie nie będą mieli możliwości dobrania go w intymnych warunkach. Niestety, ustawodawca dokonując zmian nie widzi, że to nie jest tylko przesunięcie sprzętu z jednej palcówki medycznej do drugiej, ale że wiążą się z tym określone ludzkie problemy, problemy konkretnego pacjenta.

Komunikacja pacjent – lekarz

W niektórych zawodach, zwłaszcza zaufania publicznego, wymagane są określone predyspozycje. Zanim ktoś podejmie kształcenie w wybranym kierunku, musi zdać test sprawdzający. Według części specjalistów także **przyszli lekarze powinni przejść test pod kątem inteligencji emocjonalnej**, która jest niezbędna w wykonywaniu tego zawodu. Lekarz pozbawiony tej cechy nie będzie bowiem potrafił nawiązać kontaktu z pacjentem, nie będzie umiał zmotywować go do terapii.

Na brak tej umiejętności u lekarzy skarży się wielu pacjentów. Lekarze nieumiejący nawiązać kontaktu z pacjentem zwykle skupiają się na pracy, na wykonaniu zadania, **pacjent jest dla nich kolejnym przypadkiem klinicznym mniej lub bardziej ciekawym**. Nie odczuwają potrzeby zaangażowania się w proces jego leczenia. **Z badań wykonanych przez NIL we współpracy z Polską Akademią Nauk wynika, że niemal 40% lekarzy ocenia, że nie umie rozmawiać z pacjentami, a tylko 12% uważa, że robi to dobrze. 30% uznaje, że nie radzi sobie w sytuacjach konfliktowych. Powyżej 76% przyznaje, że potrzebuje szkoleń.**

W przypadku pacjentów onkologicznych, zwłaszcza **w sytuacji rozpoznania choroby nowotworowej, samo przekazanie informacji, bez empatii i emocjonalnego wsparcia może załamać pacjenta**. Jeszcze gorszą dla chorego jest wiadomość o tym, że nie ma dla niego żadnego leczenia, a więc żadnej nadziei. Niestety, wielu polskich pacjentów onkologicznych jest tak traktowanych. Ten brak humanistycznego podejścia zgłaszają coraz częściej nasze stowarzyszenia czy osoby prowadzące Telefon Zaufania. Niektóre organizacje pacjentów w trosce o swoich podopiecznych organizują szkolenia z komunikacji z pacjentem dla lekarzy. Czy to wystarczy? **Czy nie powinno być obowiązkiem uczelni medycznych przygotowanie swoich absolwentów także pod kątem humanistycznym**, przecież centrum ich zainteresowania jest człowiek i to człowiek chory, cierpiący. **Nie każdy, kto ukończył studia medyczne musi być praktykującym lekarzem**. Może zostać przedstawicielem medycznym lub naukowcem oddającym się badaniom w ciszy laboratorium czy biblioteki. Praca z pacjentem powinna być tylko

dla tych, którzy posiadają ten szczególny dar bycia z innym człowiekiem, holistycznego postrzegania pacjenta, także w jego psychicznym, emocjonalnym wymiarze. Sama wiedza medyczna nie wystarczy, żeby być dobrym lekarzem. **Jak pisał prof. Jan Zieliński wybitny lekarz i humanista – Aby uzyskać sukces w leczeniu nowotworu powinniśmy leczyć nie chorobę, ale chorego.**

Lekarz też człowiek

Humanizm w medycynie to również dostrzeżenie człowieka w lekarzu. **Polscy lekarze są przepracowani, zarzuceni biurokracją, często bezsensowną pracą.** Badania mówią, że żyją 10 lat krócej niż ich koledzy na Zachodzie Europy. A przecież część tych obowiązków mógłby wykonywać z powodzeniem średni personel medyczny, asystenci, koordynatorzy. **Okolo 30% lekarzy odczuwa wypalenie zawodowe.** Jeszcze gorzej jest w przypadku onkologów. Jak wykazały badania **w Europie, aż 71% onkologów przed 40. rokiem życia przyznało, że jest wypalonych zawodowo.** Odbija się to na ich relacjach z chorymi. Nic dziwnego, że lekarz zmęczony pracą zmienia się w bezduszną maszynę, przestaje widzieć w pacjencie człowieka. **Także onkolodzy powinni w sytuacji wypalenia zawodowego mieć możliwość skorzystania ze wsparcia psychoonkologa.**

Antropocentryzm systemu zdrowia

Ostatnio, pracując w grupie ekspertów w ramach projektu „Obywatele dla Zdrowia”, jako osoba bez prawniczego przygotowania z mozołem rozszyfrowuję propozycje zmian, które mają być wprowadzone w kilku ustawach dotyczących ochrony zdrowia. Nasi profesjonalni doradcy – prawnicy, specjaliści w dziedzinie zdrowia publicznego – zwracają nam uwagę, abyśmy rozpatrywali po-

stulowane zmiany z punktu widzenia pacjenta. **Co dana zmiana oznacza dla pacjenta, czym będzie dla niego skutkowała?** Czy lepiej będzie jeśli chory, będzie leczony przez specjalistów w przychodniach czy w przychodniach POZ? Czy w związku z przyjęciem określonego rozwiązania, pacjent będzie miał ułatwiony czy utrudniony dostęp do specjalisty, czy kolejki się wydłużą? Czym będzie dla pacjentów skutkował brak lekarza w zespołach ratowników medycznych? **Podmiotem tych wszystkich pytań jest pacjent, to on i jego potrzeby są przez nas uwzględniane.**

Często zastanawiam się, czy tymi samymi przesłankami kierują się autorzy postulowanych zmian? Niestety przypuszczam, że nie. Dla nich **decydujące jest kryterium ekonomiczne, a także polityczne – zrealizowanie założonych celów polityki zdrowotnej.** Dobrze, jeśli pokrywają się one z potrzebami i oczekiwaniami pacjentów. Najgorzej jest, kiedy proponowana zmiana nie uwzględnia w ogóle dobra pacjenta, a jedynie innych grup interesariuszy systemu zdrowia – np. lekarzy POZ, farmaceutów – a tak też bywa.

Tworząc prawo powinniśmy pamiętać, że podstawą oceny poziomu cywilizacyjnego społeczeństwa jest zapewnienie opieki wszystkim obywatelom, a zwłaszcza najsłabszym jednostkom – dzieciom, osobom starszym i niepełnosprawnym. To także miara poszanowania humanistycznych wartości przez daną społeczność. **W kreowaniu systemu ochrony zdrowia, w polityce zdrowotnej państwa, ta humanistyczna perspektywa powinna być przede wszystkim uwzględniona. Nie możemy zgubić w systemie pacjenta, człowieka, bo to on powinien być jego podmiotem, punktem odniesienia.**

Aleksandra Rudnicka

*Prawdziwie rodzinnych świąt,
ciepłych w sercu,
zimowych na zewnątrz,
jaśniejących pierwszą gwiazdka,
która daje nadzieję na przyszły rok.*

życza
Zarząd i Rada Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych
oraz Redakcja Głosu Pacjenta Onkologicznego



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
Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie www.pkopo.pl

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

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

Zastępca Redaktora Naczelnego
Beata Ambroziewicz
beata.ambroziewicz@pkopo.pl
Sekretarz Redakcji
Anna Domańska

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