



# PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

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

## REHABILITACJA

NIEZBĘDNY ELEMENT KOMPLEKSOWEJ OPIEKI ONKOLOGICZNEJ



**Ewa Myszor**, mama Lenki dzieli się swoim doświadczeniem i przemyśleniami na temat dostępu do rehabilitacji dzieci po leczeniu onkologicznym.

Ten numer poświęcamy rehabilitacji onkologicznej, która jest niezbędnym elementem leczenia onkologicznego. Powszechna wiedza na temat roli rehabilitacji jest niepełna, a jej rola jest niedoceniana nawet przez specjalistów z dziedziny onkologii. Ciągłe pokutuje myślenie, że rehabilitacja w przypadku chorych na nowotwory jest szkodliwa, a jeśli już, to powinna być prowadzona na końcowym etapie leczenia. Wiele osób utożsamia rehabilitację z fizjoterapią. Tymczasem rehabilitacja to proces ciągły, złożony, kompleksowy, prowadzony przez wielodyscyplinarny zespół. Mówi o tym prof. Piotr Majcher, który widzi potrzebę systemowego rozwiązania problemu rehabilitacji w Polsce i wprowadzenia rehabilitacji onkologicznej do koszyka świadczeń gwarantowanych. Brak właściwie prowadzonej rehabilitacji to zaprzepaszczenie szans na całkowite wyzdrowienie pacjenta i zniweczenie pracy chirurgów, podkreśla mgr Monika Bajor pracująca od lat z dziećmi i młodzieżą z endoprotezami onkologicznymi, dla których potrzebne jest specjalistyczne Centrum Rehabilitacji. Organizacje pacjentów onkologicznych włączają się w proces rehabilitacji swoich członków i podopiecznych, prowadząc zarówno zajęcia z fizjoterapii, jak i różne formy wsparcia psychologicznego. Piszą o tym przedstawiciele Fundacji Iskierka i Fundacji Black Butterfiles oraz Stowarzyszenia UNICORN. Potrzebę rehabilitacji odczuwają przede wszystkim pacjenci onkologiczni oraz rodzice dzieci dotkniętych chorobą nowotworową: Agnieszka Trzaska i Ewa Myszor, mama małej Lenki. Ponadto w tym numerze „Głosu”, m.in. informacje o programie Dziennych Domów Opieki Medycznej i kampanii „Szpiknijmy się”.

REHABILITACJA  
ONKOLOGICZNĄ  
POWINNO SIĘ W SPOSÓB  
SYSTEMOWY ZAJAĆ PAŃSTWO  
**prof. Piotr Majcher**

OD TYCH ĆWICZEŃ  
ZALEŻY WSZYSTKO  
**mgr Monika Bajor**

STARAMY SIĘ WIDZIEĆ  
SYTUACJĘ RODZIN  
CAŁOŚCIOWO  
**prezes Jolanta Czernicka-Siwecka**

MOJA HISTORIA  
**Ewa Myszor**  
**Agnieszka Trzaska**

POUKŁADAJ SOBIE RAKA  
**psycholog Iwona Nawara**

MEDYCYNĄ INTEGRALNĄ  
**lek. med. Elżbieta Dudzińska**

L JAK LEUKOCYTY  
**dr Sybilla Berwid-Wójtowicz**

ONKOLOGIA  
PERSONALIZOWANA  
– NOWA NADZIEJA  
**dr Aneta Białkowska**  
**dr Remigiusz Lewandowski**

RAK PŁUCA  
– SPOŁECZNY PRIORYTET  
**prezes Beata Ambroziewicz**

CZY MOŻNA WYGRAĆ  
WYBORY NIE INWESTUJĄC  
W ZDROWIE?  
**red. Aleksandra Rudnicka**



## Rehabilitacją onkologiczną powinno się w sposób systemowy zająć państwo

Prof. nadzw. dr hab. n. med. Piotr Majcher, kierownik Oddziału Rehabilitacji 1 Wojskowego Szpitala Klinicznego z Polikliniką w Lublinie. Przewodniczący Sekcji Rehabilitacji Onkologicznej Polskiego Towarzystwa Rehabilitacji, konsultant wojewódzki w dziedzinie rehabilitacji medycznej w województwie lubelskim. Z profesorem Piotrem Majcherem rozmawiamy o aktualnym stanie i koniecznych zmianach w rehabilitacji pacjentów onkologicznych.

**Polska ma w dziedzinie rehabilitacji ogromne osiągnięcia – polski model kompleksowej rehabilitacji, stworzony przez profesorów Wiktora Degę i Mariana Weissa w latach 60. i 70. ubiegłego wieku, był wzorcowy dla całej Europy. Czy obecnie sięgamy do tej tradycji i ją twórczo rozwijamy?**

Wzorzec profesora Wiktora Degi, bo to On był twórcą modelu kompleksowej rehabilitacji – począwszy od diagnostyki, przez rehabilitację medyczną do psychologicznej i społecznej – jest obecnie preferowany w Europie. W Polsce profesor Marian Weiss w latach 70. minionego wieku wcielił go w życie, wprowadzając do ośrodka w Konstancinie. Ten model był podstawą tworzenia standardów rehabilitacji w Europie i na świecie. Niestety obecnie nie jest to model rehabilitacji, który w pełni realizujemy w naszym kraju.

**Przez wiele lat nie podejmowano trudu rehabilitacji wobec pacjentów z nowotworami, co wpłynęło na zmianę tego stanowiska?**

Wręcz odwrotnie uważano, że rehabilitacja jest szkodliwa, przyspiesza rozwój choroby nowotworowej. Jest to kompletne nieporozumienie. W literaturze naukowej mało jest publikacji, dowodów, na których można się oprzeć, a które potwierdzają szkodliwość rehabilitacji u chorych onkologicznie. Oczywiście także fakt, że mamy coraz większy stopień wyleczalności chorób nowotworowych – w Polsce 50%–70%, a w niektórych krajach Europy Zachodniej i Stanach Zjednoczonych 70%–85% – jak

również to, że coraz więcej chorób onkologicznych ma charakter przewlekły sprawia, że tym pacjentom trzeba przywrócić sprawność i umożliwić im powrót do życia. Obecnie większość pacjentów odczuwa potrzebę rehabilitacji. Osoby po leczeniu onkologicznym chcą normalnie żyć i funkcjonować i to jest obecnie możliwe.

**Jaka jest specyfika rehabilitacji onkologicznej? Z jakimi rodzajami niepełnosprawności najczęściej się wiąże?**

W największej grupie chorych po terapii onkologicznej, czyli u pacjentek leczonych z powodu raka piersi występuje często obrzęk limfatyczny kończyny górnej związany z usunięciem węzłów chłonnych. Niestety nie jesteśmy go w stanie całkowicie usunąć, ale dzięki różnym metodom rehabilitacji możemy go zmniejszyć. Jeszcze większym problemem jest obrzęk limfatyczny z powodu usunięcia węzłów chłonnych w okolicy kończyn dolnych i miednicy, co wiąże się np. z operacjami nowotworów sfery intymnej u kobiet. Ale nam nie chodzi tylko o rehabilitację medyczną tylko o kompleksową, także o to, aby psychicznie przygotować pacjentkę do dalszego życia z tą niepełnosprawnością, aby mogła z nią funkcjonować i w razie zwiększenia się obrzęku wiedziała co robić, do kogo zwrócić się o pomoc. Choroby onkologiczne i ich terapia przyczyniają się także do takich dysfunkcji organizmu jak nietrzymanie moczu, zaburzenia sprawności seksualnej, i to dotyczy zarówno mężczyzn jak i kobiet. U pacjentów z sarkomą, u których mamy do czynienia z amputacją

kończyn, konieczne jest przywrócenie lokomocji. U pacjentów z nowotworami szyi i głowy, czy raka krtani trzeba przywrócić lub poprawić funkcjonowanie mowy. Właściwie każdy nowotwór wiąże się z określoną niesprawnością. Już sama chemioterapia ma wpływ na funkcje poznawcze, często obniża zdolność koncentracji. Wszystkie te funkcje można całkowicie lub w dużym stopniu przywrócić, ale wymaga to odpowiedniej, i podkreślam, kompleksowej rehabilitacji.

**Jaki jest obecnie stan polskiej rehabilitacji onkologicznej, czy dysponujemy odpowiednią liczbą specjalistów i placówek w stosunku do populacji chorych z nowotworami w naszym kraju?**

Obecnie nie dysponujemy w Polsce odpowiednią liczbą specjalistów i placówek, które mogą prowadzić rehabilitację osób po leczeniu onkologicznym. Takie placówki mogą funkcjonować przy szpitalach, centrach onkologii, w dowolnym miejscu, ale chodzi o to, aby tam byli skupieni specjaliści znający specyfikę danych nowotworów, które są tam leczone i związane z nimi standardy rehabilitacji. Ważne jest także zachowanie ciągłości procesu rehabilitacji. Rehabilitacja jest procesem ciągłym, który zaczynamy nawet przed rozpoczęciem leczenia, przygotowując chorego np. do zabiegu. Potem u niektórych chorych prowadzimy ją równoległe z terapią podstawową. Nie zapominajmy, że obecnie pacjenci onkologiczni żyją wiele lat i zmagają się z odległymi działaniami niepożądanymi terapii onkologicznej, to też jest

zakres działań rehabilitacji. Muszą więc po zakończeniu leczenia i powrocie do domu znaleźć placówkę, w której będą mogli kontynuować rehabilitację.

**Obecnie, kiedy większość chorób onkologicznych jest uważana za przewlekłe, przed rehabilitacją onkologiczną stoi ogromne wyzwanie. Czy jesteśmy w Polsce przygotowani na tę stale rosnącą liczbę pacjentów, czy mamy jakieś perspektywiczne plany zabezpieczenia ich potrzeb?**

W lutym tego roku na mój wniosek Krajowa Rada Onkologii podjęła Uchwałę rekomendującą ministrowi zdrowia rehabilitację jako integralną część leczenia onkologicznego, rekomendującą także wprowadzenie świadczeń z zakresu rehabilitacji onkologicznej do koszyka świadczeń gwarantowanych. Niestety nic dalej się z tą Uchwałą nie dzieje, ponieważ przesłoniły ją problemy związane z wprowadzeniem sieci szpitali. Liczymy na to, że kiedy sieć szpitali ruszy, będzie czas na zajęcie się przez decydentów Uchwałą Krajowej Rady Onkologii o rehabilitacji. Udało się nam też wprowadzić rehabilitację do ustawy o sieci szpitali. Dzięki temu powstaną oddziały stacjonarne, ale i oddziały dzienne rehabilitacji, co w przypadku pacjentów onkologicznych często wymagających ciągłej, systematycznej rehabilitacji – niekoniecznie związanej z hospitalizacją – jest niezmiernie ważne.

Innym wyzwaniem jest zapewnienie tym pacjentom specjalistycznego zespołu, w skład którego powinni wejść: lekarz specjalista rehabilitacji, onkolog, kardiolog czy dzisiaj już kardioonkolog, neurolog, ortopeda, który będzie czuwał nad dobrem odpowiedniej protezy/enoprotezy, pielęgniarka, fizjoterapeuta, terapeuta zajęciowy, dietetyk, specjalista leczenia bólu, seksuolog. Potrzebny jest też logopeda czy neurologopeda w przypadku pacjentów, u których mamy do czynienia z przerzutami do mózgu i związanymi z nimi dysfunkcjami mowy, dysfagii czyli problemów z połykaniem, przyjmowaniem pokarmu. Niezbędny jest psycholog, który będzie udzielał wsparcia pacjentowi na każdym etapie leczenia czy rehabilitacji, czy pedagog w przypadku dzieci, które podczas rehabilitacji powinny kontynuować naukę. Potrzebne jest też wsparcie osób duchownych i wolontariuszy. I jeszcze jedna ważna rzecz, to powinien być zespół pracujący

na partnerskich zasadach, tu nie powinno być ważnych i mniej ważnych specjalistów. Pacjent powinien być objęty kompleksową rehabilitacją.

**Jak Pan Profesor widzi rolę organizacji pacjentów w rehabilitacji chorych onkologicznie?**

Doceniam ogromną pracę, jaką wykonują w zakresie rehabilitacji onkologicznej organizacje pacjentów onkologicznych, uzupełniając w ten sposób ogromny brak w kompleksowej opiece nad chorymi na nowotwory. Nie są jednak one w stanie z powodów finansowych i organizacyjnych otoczyć kompleksową rehabilitacją pacjentów, brak im możliwości koordynacji działań. Rehabilitacją onkologiczną powinno się w sposób systemowy zająć państwo. W Polsce wydaje się około 20 miliardów zł rocznie z budżetu na osoby z niepełnosprawnością i rehabilitację. Gdyby te środki były dobrze lokowane, efekty byłyby dużo większe. Obecnie dysponuje nimi kilka resortów i instytucji państwowych począwszy od NFZ, ZUS, KRUS, PFRON-u na Ministerstwach Zdrowia, Sportu, Edukacji, Rodziny czy Obrony skończywszy. Nie ma pomiędzy nimi koordynacji działań. Obliczono, że jedna złotówka wydana na rehabilitację zwraca się co najmniej trzykrotnie. To kolejna opłacalna dla państwa inwestycja w zdrowie obywateli. Niestety nie ma się kto zająć racjonalnym, systemowym inwestowaniem pieniędzy w rehabilitację. W Ministerstwie Zdrowia jakiś czas temu zlikwidowano Departament Rehabilitacji, było to w latach 90. ubiegłego wieku.

**Osobnym problemem jest rehabilitacja dzieci z chorobami nowotworowymi. Jej ciężar został właściwie przerzucony na rodziców i brakuje też specjalistów w tej dziedzinie?**

Co z tego, że mały pacjent dostanie endoprotezę, bez rehabilitacji nie spełni ona w pełni swojej roli, nie przywróci sprawności w tak wysokim stopniu, tak jak to osiągamy u dzieci właściwie rehabilitowanych. Tu też potrzebny jest specjalistyczny zespół z psychologami, którzy wspieraliby zarówno dzieci, jak i rodziców. Potrzebne jest doradztwo w zakresie nauczania i doboru zawodu, dostosowanego do niepełnosprawności pacjenta. Te dzieci powinny być rehabilitowane w specjalnie im dedykowa-

nych centrach rehabilitacji, pod okiem specjalistów i przy współudziale rodziców. To muszą być specjaliści z doświadczeniem, którzy wykonują wiele takich zabiegów w ciągu roku, a nie tylko sporadycznie leczą czy rehabilitują dzieci z chorobami onkologicznymi, bo bez doświadczenia można tylko zaszkodzić pacjentowi. Problemem jest też ciągłość rehabilitacji, przekazywanie dzieci spod opieki placówek pediatrycznych, gdzie mają jednak wspaniałe warunki i dobrą opiekę do placówek dla dorosłych. To jest prawdziwy dramat, ale wiem, że w tym zakresie podjęto już działania zmierzające to złagodzenia tej sytuacji.

**Inną sprawą jest jakość rehabilitacji. Co w tym zakresie jest robione, czy są stworzone standardy rehabilitacji?**

Jak już wspomniałem na początku naszej rozmowy, istnieje wspaniała tradycja kompleksowej rehabilitacji, która wytyczyła kierunek współczesnej rehabilitacji. Obecnie Polskie Towarzystwo Rehabilitacji stworzyło standardy organizacyjne rehabilitacji. To jest pierwsza próba standardów, które tworzą ogólne ramy pracy, organizacji placówek rehabilitacji w Polsce. Nie chcemy tworzyć listy szczegółowych zaleceń, ponieważ każda placówka ma swoje sprawdzone doświadczenia. Choroby onkologiczne, związane z nimi niepełnosprawności, zaburzenia, dysfunkcje mają swoją specyfikę i z pewnością przydałoby się centrum rehabilitacji pacjentów onkologicznych, które opracowałoby bardziej szczegółowe standardy medyczne. Między nami – specjalistami z zakresu rehabilitacji onkologicznej – istnieje stała współpraca, dzielimy się swoimi doświadczeniami i dobrymi praktykami. Naszą rolę w opiece nad pacjentem onkologicznym doceniają też w coraz większym stopniu lekarze onkolodzy, którzy zaczynają rozumieć, że bez wsparcia całego zespołu specjalistów zajmujących się kompleksową rehabilitacją, rezultaty ich pracy nie odniosłyby takiego efektu, a wręcz mogły być zaprzepaszczone. Cieszy mnie także fakt, że organizacje pacjentów onkologicznych zrzeszone pod parasolem Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych popierają konieczność wprowadzenia zmian systemowych w rehabilitacji chorych na nowotwory.

**Rozmawiała  
Aleksandra Rudnicka**



## Od tych ćwiczeń zależy wszystko

Z Moniką Bajor – fizjoterapeutką, mgr rekreacji ruchowej z Zakładu Usprawniania Leczniczego Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie rozmawiamy o rehabilitacji dzieci i młodzieży w trakcie i po leczeniu onkologicznym, osiągnięciach, jak również o problemach i potrzebach w zakresie rehabilitacji małych pacjentów z chorobami nowotworowymi.

**Pani magister – Mówi się o Pani, że jest Pani pionierką w zakresie rehabilitacji dzieci z chorobami onkologicznymi. Jakie były początki Pani pracy, z jakimi się wtedy borykała Pani problemami?**

Pracuję w Instytucie Matki i Dziecka od 1989 roku, ale pacjentami onkologicznymi zajmuję od lat dziewięćdziesiątych. Na początku, to co mogliśmy zaferować chorym dzieciom to były nasze ręce i co najwyżej bandaże, nie było specjalistycznego sprzętu do ćwiczeń i sali do rehabilitacji. Nie było lekkich, plastikowych gipsów. Używano zwykłych, ciężkich gipsów, które były zakładane na kilka miesięcy, a nieraz nawet na rok. U wysokich dzieci, przy gipsach biodrowych ważyły one nawet do 15 kg. U pacjentów po amputacjach mieliśmy do dyspozycji toporne, ciężkie protezy i dzieci narzekały, że trudno się w nich poruszać i nie chciały w nich chodzić. Program ćwiczeń, rysunki z ćwiczeniami rozpisywaliśmy na kartkach i przyklejaliśmy do ściany nad łóżkiem. Często były to całe zwoje kartek. To były zalecenia dla rodziców, jak mają ćwiczyć z dziećmi.

**Obecnie prowadzicie Państwo w Instytucie Matki i Dziecka program refundacji endoprotez onkologicznych poresekcyjnych dla dzieci i młodzieży, na czym polega jego innowacyjność?**

Klinika Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie od blisko 20. lat jest prekursorem leczenia oszczędzającego, mniej okaleczającego u dzieci i młodzieży. Obecnie Klinika jest realizatorem projektu Ministerstwa Zdrowia w ramach Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych. Program zakłada

refundację endoprotez onkologicznych poresekcyjnych. W tym także tzw. rosnących, umożliwiających bezinwazyjne wydłużenie kończyny wraz z postępującym wzrostem dziecka za pomocą pola elektromagnetycznego oraz wydłużalnych mechanicznie – operacyjnie w warunkach sali operacyjnej. Każdy implant jest dobierany indywidualnie dla każdego pacjenta. W przypadku nietypowego zakresu resekcji kości, wieku lub lokalizacji guza, endoprotezy są wykonywane na specjalne zamówienie, tzw. *Custom Made*, w tym również wytworzonych za pomocą techniki 3D. Implanty wykonane są ze specjalnych tworzyw, pokrytych powłoką TIN w celu prewencji zakażeń i zminimalizowania reakcji organizmu na implant, wystąpienia stanu zapalnego. Pacjent po zabiegu otrzymuje spersonalizowany identyfikator – paszport implantu, który zaleca się mieć zawsze przy sobie. Endoprotezy bowiem mogą aktywować czujniki w bramkach na lotniskach.

**Ilu pacjentom, rocznie pomagacie w ramach tego programu?**

Programem są objęte wszystkie dzieci w trakcie leczenia onkologicznego, a także po jego zakończeniu, jeśli z różnych przyczyn trzeba taką protezę wymienić. Jest to około 200–300 dzieci rocznie. Są to endoprotezy wykonywane na indywidualne zamówienie w Niemczech według modelu opracowanego komputerowo w 3D. Obecne endoprotezy są komfortowe w porównaniu do tych, którymi dysponowaliśmy na początku tego wieku. Pierwsze endoprotezy były stałe – „nierosnące”, więc kiedy dziecko rosło, to zwiększała się różnica w długości między kończynami nawet do

18–20 cm, co stanowiło bardzo duży problem estetyczny. Dzieci nie chciały chodzić w butach ortopedycznych z tak grubą podszewką. Obecnie te najnowocześniejsze protezy rosną wraz z dzieckiem, są wszczepiane nawet u trzylatków. Dzieci właściwie same przeprowadzają ten zabieg wydłużania, liczą tylko ilość impulsów, które zalecił lekarz, a potem wstają z fotela i mogą już normalnie funkcjonować, obciążać kończynę i swobodnie chodzić. Jest to zabieg całkowicie bezbolesny. Proces produkcji tych endoprotez trwa od 8–10 tygodni. Onkologia wieku dziecięcego jest priorytetem, tu czekać nie można, po wstępnym leczeniu trzeba szybko przeprowadzić zabieg operacyjny i od razu podjąć rehabilitację ruchową. Każda endoproteza kosztuje 180 000 zł i nawet nasi niemieccy koledzy zazdroszczą nam, że możemy prowadzić ten program w tak szerokim zakresie, objąć nim tak dużą liczbę chorych dzieci.

**Wszczepienie implantu, endoprotezy to jedno, drugie to długotrwały proces rehabilitacji, ponieważ ta proteza rośnie wraz z pacjentem. Jak przebiega ten proces?**

Jak powiedziałam, koszt jednej endoprotezy to 180 000 zł, czyli tyle ile kosztuje mercedes. To nie tylko świadczy o humanistycznym podejściu naszego państwa do pacjenta, ale i o mądrej inwestycji w zdrowie obywateli, naszych dzieci. Tym „mercedesem” dziecko ma „jeździć”, czyli samodzielnie funkcjonować przez całe życie w pełnej sprawności, ale do tego potrzebna jest rehabilitacja i stałe „przeglądy”, czyli systematyczne kontrole w poradni onkologicznej Instytutu Matki i Dziecka. Po zakończonym leczeniu potrzebne są 2–3 lata intensywnej rehabilitacji, aby

doprowadzić dziecko do sprawności zbliżonej do tej sprzed choroby. Jest to proces długotrwały przede wszystkim dlatego, że jest to endoproteza onkologiczna. Podczas operacji wykonuje się resekcję kości i często usunięcie całej grupy mięśni. I nawet przy tak dużym ubytku tkanek musimy doprowadzić do tego, aby dziecko było w pełni sprawne, dobrze chodziło, było niezależne od rodziców, od tego, co się w jego życiu wydarzy. W czasie chemioterapii mogą u pacjenta wystąpić różne działania niepożądane, które są związane z działaniem leków. Mogą to być również zaburzenia wzrastania, zaburzenia hormonalne, powikłania ze strony układu krążenia, powikłania neurologiczne, ze strony układu moczowego i innych narządów. Są to wczesne i późne następstwa choroby nowotworowej i jej leczenia. Stąd konieczność stałej kontroli w poradni onkologicznej przez całe życie pacjenta. Początkowo kontrole odbywają się co 6 tygodni, potem co 3 miesiące, co pół roku, a po kilku latach raz w roku. Mamy opracowany cały system kontroli, pomiarów które wykonujemy podczas kolejnych wizyt, ponieważ dziecko rozwija się, rośnie, zmieniają się jego warunki anatomiczne i musimy sprawdzać czy endoproteza prawidłowo funkcjonuje. Podczas kontroli wszelkie dysfunkcje, które się pojawiają, są na bieżąco korygowane i pacjent otrzymuje kolejny instruktaż ćwiczeń. Dla mnie największą satysfakcją jest moment, kiedy dziecko jest tak wyrehabilitowane, że samo nie wie, w której kończynie ma endoprotezę i tylko po bliźnie można poznać operowaną nogę.

#### **Mimo funkcjonowania tak wspaniałego programu nadal w rehabilitacji małych pacjentów onkologicznych są sprawy, które wymagają rozwiązania?**

W 2006 roku opracowałam Standardy Postępowania Rehabilitacyjnego w Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży. Przygotowałam je głównie na podstawie swoich wieloletnich doświadczeń, bo choć wykonałam setki telefonów do rehabilitantów w całej Polsce, mało kto potrafił mi coś powiedzieć na temat rehabilitacji dzieci chorych onkologicznie. Nikt się wtedy tymi pacjentami nie zajmował poza naszym Instytutem. Te opracowane przeze mnie standardy rehabilitacji dla dzieci zamieszczone zostały w wydanej w 2011

roku pod redakcją profesor Alicji Chybickiej pracy prezentującej standardy opieki onkologicznej w pediatrii. Stała się ona podstawą do opracowania Europejskich Standardów Opieki nad Dziećmi z Chorobą Nowotworową, której jestem współautorką. Nasze standardy rehabilitacji są oparte na holistycznym podejściu do pacjenta. W rehabilitacji onkologicznej nie mogą obowiązywać takie same standardy jak w ortopedii, gdzie leczymy chore kolano i po wyleczeniu właściwie jest po problemie. I tu powstaje pytanie, czy standardy w zakresie rehabilitacji zostały wdrożone, czy stosujemy je w polskich placówkach? Przede wszystkim wprowadzenie tych zaleceń zależy od odpowiednio przygotowanej kadry, która zna specyfikę pracy z dziećmi chorymi onkologicznie. Z tym mamy ogromne problemy, ze znalezieniem odpowiednich osób. Prowadzę od wielu lat zajęcia z rehabilitacji dla studentów, co roku przez nasz Instytut przewija się około 100 stażystów. Żaden z nich nie chce zająć się rehabilitacją onkologiczną u dzieci, wszyscy myślą o rehabilitacji sportowej. Opracowałam program kursów rehabilitacji narządów ruchu u dzieci i młodzieży w chorobach onkologicznych, z całej Polski zgłosiły się na nie tylko 3 osoby. Stąd, z tego braku kadr, powstaje kolejny problem, bo dzieci po opuszczeniu kliniki, a zwłaszcza te z małych miejscowości, nie mają u kogo kontynuować rehabilitacji. Fizjoterapeuci wręcz boją się ćwiczyć z nimi i często nasz wysiłek zostaje zaprzepaszczone. Dzieci przychodzą do Instytutu na kolejną kontrolę rehabilitacyjną i cała praca od nowa się zaczyna. Aż 70% dzieci, które zakończyły leczenie w naszym Instytucie rehabilitacja w rejonie była odmawiana. Nadal w Polsce brak jest wyspecjalizowanych ośrodków, w których dzieci po zakończeniu leczenia onkologicznego mogłyby kontynuować rehabilitację. Wciąż pokutuje pogląd, że pacjentów onkologicznych się nie rehabilituje i mało jest osób, które chcą się podjąć ich rehabilitacji, a zwłaszcza dzieci. W ostatnich latach to się trochę zmieniło, ponieważ nawet do 40% dzieci po leczeniu onkologicznym ma rehabilitację w miejscu zamieszkania. Więc jest to odciążenie rodziców, ponieważ nie są oni specjalistami w tej dziedzinie i nie zawsze są oni w stanie zauważyć wielu problemów rehabilitacyjnych.

#### **Jak sobie Państwo radzicie z problemem braku specjalistów i placówek prowadzących rehabilitację dzieci z endoprotezami zwłaszcza tymi spoza Warszawy?**

Aby choć częściowo rozwiązać ten problem podjęliśmy współpracę z Fundacją Spełnionych Marzeń działającą w Warszawie, aby w ramach turnusów rehabilitacyjnych zapewnić kontynuowanie rehabilitacji dzieciom, które nie mają dostępu do specjalistów w swoim miejscu zamieszkania. Od 2011 roku prowadzę turnusy rehabilitacyjne dla dzieci po zakończonym leczeniu. Jest to program autorski. Prowadzimy ćwiczenia grupowe dla dzieci z endoprotezami kończyn dolnych czyli stawu kolanowego, biodrowego i skokowego. Druga grupa to dzieci z endoprotezami stawu ramiennego, kolejna grupa to dzieci po zabiegach rekonstrukcyjnych w obrębie miednicy i po amputacjach kończyny dolnej. Są to turnusy dwutygodniowe, a każda z grup ćwiczy dwa razy w roku. Dzieci mają czterogodzinny program rehabilitacji dziennie. Niestety ciągle brakuje miejsc dla chętnych, ponieważ dysponujemy salą, gdzie mogą ćwiczyć niewielkie grupy od 6 do 8 osób.

#### **I jeszcze jeden ważny zarówno dla dzieci, jak i ich opiekunów aspekt rehabilitacji – psychiczne wsparcie. Jaką pomoc zapewnia Instytut w tym zakresie?**

Kiedyś poza zwykłym ludzkim współczuciem i życzliwością nie mogliśmy pomóc dzieciom i rodzicom w rozwiązywaniu problemów psychicznych. Teraz zapewniamy profesjonalną pomoc. W klinice pracuje trzech psychoonkologów, wspierający dzieci, rodziców oraz rodzeństwo. Rodzice i opiekunowie mogą też korzystać z wizyt w poradni psychologicznej po zakończonym leczeniu onkologicznym dzieci. Otrzymują pomoc w rozwiązaniu wielu problemów np. związanych z powrotem do szkoły, jaki i dotyczących okresu dorastania czy życia rodzinnego.

#### **Jaka jest rola rodziców w rehabilitacji dziecka z endoprotezą?**

Chylę czoła przed tymi rodzicami. My – specjaliści fizjoterapeuci prowadzimy ćwiczenia w klinice, ucząc jednocześnie rodziców tej pracy z dzieckiem. Cały proces leczenia trwa od 6 do 18 miesięcy, a niekiedy dłużej. To bardzo trudna i długa droga, którą muszą pokonać dzieci ćwicząc

3 razy dziennie, zmagając się z trudnościami leczenia, onkologicznego, bólem, złym samopoczuciem. Dzieci muszą ćwiczyć 4–5 godz. dziennie, w tym 1 godz. rano z fizjoterapeutą, a pozostałe po południu z rodzicem. Od tych ćwiczeń zależy wszystko, jaką sprawność ruchową osiągną. To duża odpowiedzialność dla rodzica, ponieważ musi pokonać swój strach czy ćwicząc z dzieckiem zaraz po operacji nie zrobi mu krzywdy i jeszcze dochodzi często stres związany z płaczem dziecka. I później kontynuacja tej rehabilitacji w domu pomiędzy kolejnymi cyklami chemioterapii i tak aż do zakończenia leczenia. Każdy z rodziców jest dla mnie bohaterem, ponieważ nie znając podstaw fizjoterapii i anatomii, potrafi tak wspaniale wyrehabilitować swoje dziecko, dzięki ogromnej pracy i determinacji i za to im dziękuję.

**Zrobiła Pani tak wiele dla rehabilitacji dzieci po leczeniu choroby nowotworowej, o czym jeszcze Pani marzy?**

Choć mam już wiele lat pracy zawodowej za sobą, to mam jeszcze kilka zamierzeń do zrealizowania i jedno marzenie. W najbliższych planach mam wydanie Poradnika dla rodziców dzieci po zabiegach wszczepienia endoprotezy, zawierającego ogólną wiedzę jak rehabilitować, jak postępować z dzieckiem po wszczepieniu implantu, a także zdjęcia instruktażowe jak prawidłowo wykonywać ćwiczenia. Moim marzeniem jest stworzenie w Polsce Centrum Rehabilitacji Onkologicznej dla Dzieci i Młodzieży po zakończeniu terapii z powodu choroby nowotworowej. Mam opracowany plan i program takiego ośrodka. W tej chwili w naszym kraju działa 17 ośrodków leczących dzieci z chorobami nowotworowymi. Tylko 5 z nich prowadzi rehabilitację. Rodzice rezygnują z leczenia w tych ośrodkach, gdzie nie ma rehabilitacji, ponoszą koszty pobytu, wyżywienia, zakwaterowania, żeby leczyć i przede wszystkim rehabilitować dziecko w Instytucie Matki i Dziecka, ponieważ jesteśmy placówką mającą najdłuższe oraz największe

doświadczenie i opiekujemy się pacjentem kompleksowo od diagnozy, przez terapię, po rehabilitację. Nasza klinika jest jedyną w Polsce, która wszczepia endoprotezy onkologiczne. Uczymy też rekreacji, całonocowej aktywności ruchowej dostosowanej do stanu sprawności, ale także zdrowego stylu życia. Powinniśmy stworzyć w Polsce właśnie takie miejsce, gdzie dzieci pod opieką rodziców, prowadzone przez zespół specjalistów i fizjoterapeutów, w dobrych warunkach mogłyby wracać do zdrowia i sprawności.

**Miejmy nadzieję, że skoro Ministerstwo Zdrowia stać na taki wspaniały program endoprotez onkologicznych dla dzieci, to powinno także znaleźć środki na Centrum Rehabilitacji Onkologicznej dla Dzieci i Młodzieży, tym bardziej że z pewnością nie jest to tylko Pani marzenie, ale dzieci, rodziców, lekarzy i rehabilitantów. Dziękuję za rozmowę.**

**Aleksandra Rudnicka**



Turnus rehabilitacyjny organizowany przez Fundację Spełnionych Marzeń dla dzieci po leczeniu onkologicznym.

# AQUASTOP®

RADIOTERAPIA

## Poprawia stan skóry i komfort życia pacjentów



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

## Ukoi skórę poddaną naświetlaniu

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

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

**Preparat nie zawiera w swoim składzie:**

WODY • KOMPOZYCJI ZAPACHOWYCH • BARWNIKÓW

**Wyrób medyczny przebadany dermatologicznie.**

**Dostępność:**



Apteki



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



„Ziololek”®



## Staramy się widzieć sytuację rodzin całościowo



Fundacja ISKIERKA udziela wsparcia małym pacjentom onkologicznym i ich rodzinom. Prezesem Fundacji jest Jolanta Czernicka-Siwecka – pedagog, trener, animatorka zmian społecznych. Laureatka m.in. nagród: Polskiej Rady Biznesu, australijskiej Fundacji POLCUL, Wojewody Śląskiego „Śląskie na 5” i „Kobieta Sukcesu Śląska” oraz PKPO „Jaskółki Nadziei”. Zespół Fundacji ISKIERKA zwraca uwagę na konieczność systemowych rozwiązań rehabilitacji dzieci po chorobach onkologicznych.

Fundacja ISKIERKA od ponad 12 lat wspiera małych pacjentów onkologicznych, udziela pomocy finansowej, psychologicznej i społecznej ponad 500 podopiecznym i ich rodzinom. W najszerszym zakresie działamy na rzecz dzieci z chorobą nowotworową z czterech ośrodków w Katowicach, Chorzowie, Zabrze i Rzeszowie oraz realizujemy szereg projektów ogólnopolskich. Reagujemy na realne potrzeby pojawiające się w procesie leczenia, a które nadal nie są odpowiednio zabezpieczone przez system opieki zdrowotnej.

Owszem, w zakresie podnoszenia jakości hospitalizacji na oddziałach onkologii dziecięcej w Polsce zrobiono już dużo. Sale w większości są kolorowe, dość dobrze wyposażone i z pewnością różnią się od innych oddziałów pediatrycznych. Nadal

jednak onkologia dziecięca jest traktowana na równi z innymi jednostkami chorobowymi, choć wiąże się z długotrwałym procesem leczenia i wymaga systemowych rozwiązań w dużo szerszym zakresie.

W wielu szpitalach brakuje przestrzeni do aktywnych form rehabilitacji, która jest związana z faktem długotrwałego przebywania w pozycji leżącej, osłabienia mięśniowego, nagłego przybrania bądź utraty wagi czy zaburzeń rozwojowych u dzieci, w następstwie doświadczanej choroby nowotworowej. Często brakuje miejsca na rozłożenie mat, materacy do ćwiczeń (szczególnie dla małych dzieci, u których formy łączące rehabilitację z zabawą są najefektywniejsze) czy przechowywania w odpowiednich warunkach sprzętów i narzędzi. Podczas

prowadzonych remontów fundacja stara się adaptować sale na takie potrzeby jak świetlice, czy właśnie sale rehabilitacyjne, pozyskując środki od sponsorów i darczyńców prywatnych. W systemie opieki zdrowotnej brak bowiem pieniędzy na tego typu inwestycje.

Także po zakończonym leczeniu, dostęp do rehabilitacji jest utrudniony, choć bardzo często występują powikłania czy skutki uboczne z powodu przeprowadzonej terapii onkologicznej. Najpierw wymaga się wizyty u lekarza rodzinnego, u którego trzeba uzyskać skierowanie. Następnie trwa poszukiwanie specjalisty, który podejmie się rehabilitacji dziecka po leczeniu onkologicznym. Tu wciąż nasi rodzice napotykają na trudności, gdyż wielu fizjoterapeutów obawia się dużej ilości przeciwwskazań i powikłań (jak np. występowanie osteoporozy). W rzeczywistości czas od wizyty w gabinecie do rozpoczęcia rehabilitacji to zazwyczaj kilka miesięcy. W tym czasie nieprawidłowości pogłębiają się i powodują cofanie się rozwojowe dziecka. A ten czas powinien być poświęcony rehabilitacji, jak najefektywniejszemu powrotowi dziecka do zdrowia i aktywności społecznej.

Dlatego na tym etapie rodzice bardzo często korzystają z pomocy fundacji, nie chcąc czekać w kolejce na odległy termin rehabilitacji w ramach refundacji NFZ. Dzięki środkom gromadzonym na subkontach pokrywamy wydatki związane z prywatną rehabilitacją, ale i zakupami odpowiednich sprzętów, tym samym łatając luki w systemie. To np. specjalistyczne obuwie ortopedyczne, zwłaszcza dla mniejszych dzieci, protezy kończyn czy







aparaty słuchowe (nie rzadkim powikłaniem w leczeniu onkologicznym jest częściowa utrata słuchu). Jest to także sprzęt do „usprawniania” dzieci, mobilizowania ich do aktywności fizycznej, która jest naturalna dla dzieci zdrowych, np.: rowerków stacjonarnych, orbitreków, bieżni, które niejednokrotnie stają się niezbędne, gdy dziecko z obniżoną odpornością nie może uczestniczyć w zbiorowych formach aktywności. Nasi podopieczni korzystają też z innych zajęć usprawniających, jak dogoterapia czy hipoterapia, które mają zarówno znaczenie w rehabilitacji fizycznej, jak i społecznej i psychologicznej.

Zwracamy na to szczególną uwagę, ponieważ **aspekt terapeutyczny, zmniejszający psychologiczne konsekwencje leczenia onkologicznego i długotrwałej izolacji społecznej, jest równie ważny, co rehabilitacja fizyczna.** Długotrwały stres wynikający z choroby ma często destrukcyjny wpływ na relacje w rodzinie, czy w grupie rówieśniczej dziecka.

Fundacja także w tym zakresie pokrywa koszty terapii indywidualnych czy rodzinnych, również w momencie najtrudniejszym – straty dziecka. **Organizujemy szereg wyjazdów, w których łączymy różne formy aktywności ruchowej.** I tak, dzieci miały okazje wspinąć się na skały, żeglować czy jeździć konno. Staramy się integrować pacjentów i rodziców z różnych oddziałów, co sprzyja tworzeniu się naturalnej grupy wsparcia. Jednocześnie zachęcamy ich do udziału w różnych wyda-

rzeniach, które mają na celu pokonywanie izolacji społecznej, łamanie stereotypów w myśleniu o chorobie nowotworowej, jak np. doroczne koncerty Dziecięcej Orkiestry Onkologicznej. Od 2006 roku **prowadzimy w szpitalach cykliczne zajęcia arteterapii, rozwijające talenty dzieci i wyrównujące ich szanse edukacyjne. Wzmacniają ich potencjał, motywację i poczucie własnej wartości, właśnie po to, aby po zakończonym leczeniu móc łatwiej wrócić do „normalnego” życia i aktywności społecznej.**

Widzimy realne efekty takiego systemowego działania realizując projekty fun-

dacji. W swojej pracy na rzecz chorych dzieci i ich rodzin koncentrujemy się na najpilniejszych, rzeczywistych potrzebach. Jednocześnie **staramy się widzieć sytuację rodzin całościowo, być blisko, słuchać, rozumieć i wspierać także często w niekonwencjonalny sposób, mając wiedzę i dowody, że leczą i pomagają nie tylko leki.** Tymczasem system opieki zdrowotnej reaguje objawowo, często lecząc konsekwencje – systemowej niekonsekwencji.

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



Na zdjęciach – podopieczni Fundacji ISKIERKA w czasie zajęć terapeutycznych.

## Gdy liczy się czas...

**Ewa Myszor, mama małej Lenki, leczonej z powodu choroby nowotworowej dzieli się swoimi refleksjami na temat dostępu do rehabilitacji dla dzieci po przebytym leczeniu onkologicznym i konieczności zmian systemowych w tym zakresie.**

Na różnych etapach choroby każde z naszych chorych onkologicznie dzieci wymaga wsparcia terapeutycznego, rehabilitacyjnego, wielospecjalistycznej pomocy skoncentrowanej na usprawnianiu sfer zaburzonych z powodu operacji, zabiegów, chemioterapii, radioterapii, czy skutków ubocznych leczenia. Wdrożenie właściwych form pomocy warunkuje polepszenie funkcjonowania małego pacjenta i jest nie do przecenienia jako element leczenia i zdrowienia.

Jako rodzic uzyskuję od lekarza informację o zdiagnozowanych deficytach mojego dziecka i jego potrzebach terapeutycznych. Posiadając tę wiedzę szukam więc ośrodka, placówki, specjalisty, który mógłby zapewnić mojemu dziecku adekwatne wsparcie. Mając z tyłu głowy ideę szybkiej terapii onkologicznej promowanej we wszystkich placówkach NFZ liczę na równie szybki termin np. rehabilitacji i tu sprawa się komplikuje. O ile dostęp do chemioterapii jest dla dzieci bardzo szybki i przyjmowanie na oddział odbywa się z marszu, o tyle dostanie się z dzieckiem na konsultację do poradni specjalistycznej (przyjmując, że nie jest to konsultacja podczas pobytu w szpitalu) lub na zajęcia z neurorehabilitantem urasta do

rangi wielomiesięcznego problemu. Tak, **terminy do rehabilitacji z Funduszu to od 4 do 7 miesięcy oczekiwania...**

Powszechnie wiadomo, jak ważny w podejmowaniu rehabilitacji jest czas od operacji. **Im szybciej zacznie się odzyskiwać utracone sprawności, im prędzej zacznie się ćwiczyć, tym większe szanse na to, że zaburzenia, odchylenia, deficyty neurologiczno-motoryczne będą się zmniejszały lub zostaną całkowicie przezwyciężone.** Jest to tym istotniejsze, że nie tylko ułatwia codzienne funkcjonowanie dziecka (i jego rodziny), ale też w aspekcie czysto moralnym – nasze walczące z rakiem dzieci, które tyle już się niezasłużenie wycierpiały, mają prawo do wszelkich form wsparcia, które by im tego cierpienia ujmowały! Niestety, choć determinacja i chęci nas – rodziców są ogromne, natrafiamy na mur nieczułego systemu, gdzie pomoc dla dziecka mierzona jest długimi kolejkami czekania i utrudnionej dostępności. Wiemy, że szybkie rozpoczęcie rehabilitacji jest koniecznością. Wiemy, jak ważne są ćwiczenia, np. po zabiegach chirurgicznych. Wiemy, że dla naszych dzieci liczy się czas... bo one tego czasu po prostu nie mają. Rak sam go odmierza, swoją miarą. I mając tę świadomo-

ści dostajemy termin za ponad pół roku!

W tej sytuacji pozostaje nam tylko jedna możliwość – zorganizować dziecku wsparcie w sektorze prywatnym. **Rodziny dotknięte chorobą nowotworową wszystkie środki finansowe inwestują w walkę z chorobą.** Zmieniamy styl życia i dietę, włączamy suplementację, co pociąga za sobą olbrzymie koszty. Nie dalibyśmy rady bez pomocy dalszej rodziny, przyjaciół, znajomych. Ci jednak nie są w stanie finansować pomocy dla dziecka chorego onkologicznie długofalowo. Choroba nowotworowa to wymagający przeciwnik. Walka z nim trwa często latami. Koszt jednej godziny neurorehabilitacji dziecka po resekcji guza mózgu to 100 zł (Galen). Kiedy wskazana jest codzienna rehabilitacja, przez tygodnie lub nawet miesiące, koszty generują się ogromne. Koszt cotygodniowej psychoterapii to np. kolejne 110 zł.

**Żadna znana mi rodzina z dzieckiem z nowotworem, nie jest w stanie leczyć swojej pociechy bez wsparcia organizacji pozarządowych – fundacji, takich jak np. Fundacja ISKIERKA.** Tylko dzięki środkom statutowym oraz zgromadzonym na subkontach małych pacjentów można szybko organizować rehabilitację, terapie, kupować specjalistyczne pomoce, sprzęty, medykamenty, przeprowadzać kosztowne, a niezbędne badania np. MRI, TK, PET, czy kontynuować leczenie za granicą. Nie byłoby to możliwe, gdyby nie działalność tego typu organizacji. Nasze dzieci skazane byłyby jedynie na wąskie korytarze oddziałów onkologicznych i brak perspektyw usprawniania ich umęczonych chorobą ciałek.

**Pora więc na zmiany systemowe w rehabilitacji dla dzieci leczonych onkologicznie, gdzie liczy się czas.** Jego niewykorzystanie to nie tylko strata dla naszych dzieci, które nie wracają do sprawności w przewidzianym czasie, ale i często zaprzepaszczenie wyników leczenia. Organizacje pacjentów nie mogą rozwiązać tego problemu, mogą tylko wspierać i pomagać.





## Udało mi się trafić pod właściwy adres

Agnieszka Trzaska pisze o korzyściach odniesionych z pobytu na warsztatach psychoonkologicznych organizowanych przez UNICORN i postuluje wprowadzenie tej formy wsparcia pacjentów onkologicznych oraz ich rodzin do standardu opieki onkologicznej.

To było na początku września – **diagnoza, którą przekazano mi w pewnym gabinecie. Instynktownie czułam, że sobie psychicznie sama z tym nie poradzę.** Zobaczyłam plakat na ścianie na oddziale szpitalnym – Unicorn – Stowarzyszenie Wspierania Onkologii...

**Warsztaty w Centrum Psychoonkologii Unicorn niesamowicie mi pomogły.** Każdy dzień był poświęcony jakiejś sferze. Dla mnie były absolutnie strzałem w dziesiątkę! Były bezcenne! Pozwoliły mi wyrzucić z siebie wszystko to, co w sposób naturalny w miesiąc od diagnozy się we mnie nazbierało. I mam na myśli te wszystkie złe emocje i ten cały strach, który tam wielokrotnie miałam z siebie okazję wypłakać, ale też wyśmiać. Ponieważ jednym z elementów terapii była właśnie śmiechoterapia.

Zdaję sobie sprawę, że jest cała masa dzielnych ludzi, którzy znakomicie sobie radzą bez takiego wsparcia, ale jest cała rzesza, która bez takiego wsparcia bardzo łatwo może się na skutek takiej diagnozy pogryźć. Mnie udało się trafić pod właściwy adres. **Uzyskałam wszelką pomoc, jaka była mi potrzebna, co pozwoliło mi cały mój etap leczenia przejść w sposób, nie powiem bezbolesny, to się nie da, ale taki spokojny** – jeśli chodzi o moją psychikę. Udało mi się nie poddawać złym nastrojom.

Warsztaty były prowadzone rewelacyjnie, każdy miał możliwość indywidualnego kontaktu z psychologiem, gdy tylko poczuł się zagubiony lub zrozpaczony na skutek pracy grupowej. Praca z przekonaniem

okazała się absolutnie bezcennym odkryciem, które zostało ze mną na lata.

Dodatkowym atutem warsztatów była lokalizacja ośrodka. Centrum Psychoonkologii znajduje się bowiem tuż pod lasem, w bardzo zielonej, cichej dzielnicy. Piękny ogród pozwalał na miłe spędzanie czasu poza zajęciami. Równie komfortowe są warunki mieszkaniowe w pokojach oraz żywienia.

Uważam, że każda osoba, która zmaga się z chorobą nowotworową powinna pojawić się w tym cudownym miejscu, a **takie warsztaty psychoonkologiczne, jakie prowadzi UNICORN powinny zostać wpisane do standardu leczenia każdego pacjenta onkologicznego i pomocy jego rodzinie.**

## POUKŁADAJ SOBIE RAKA czyli warsztaty psychoonkologiczne w Centrum Psychoonkologii Unicorn



Od trzech lat w Krakowie działa pierwsze w Polsce stacjonarne Centrum Psychoonkologii Unicorn. Podczas sześciodniowych turnusów rehabilitacyjnych zapewniana jest pomoc psychoonkologiczna pacjentom z chorobami nowotworowymi i ich rodzinom. W ubiegłym roku z takiej formy wsparcia skorzystało ponad 800 osób!

Rehabilitacja w chorobie nowotworowej to nie tylko rehabilitacja medyczna czy fizjoterapeutyczna. **Pomoc psychoonkologiczna jest ważnym elementem terapii nowotworowej.** Na każdym etapie choroby, trzeba zadbać o to, aby dobrze wykorzystać swój potencjał, ponieważ nie tylko leki są ważne.

Choroba nowotworowa związana jest także z psychiką, a sukces w zmaganiu się z rakiem może wesprzeć aktywna postawa chorego.

Ważne jest, aby przebudować klimat wokół onkologii, aby słowo rak nie kojarzyło się z wyrokiem i wycofaniem z wszelkiej aktywności. **Nastawienie psychiczne pacjenta jest istotne, ponieważ wzmacnia efekt leczenia medycznego poprzez mobilizację układu odpornościowego.** Pacjenci biorący aktywny udział w procesie leczenia mają większe szanse na wyzdrowienie.

Stąd też w Stowarzyszeniu Unicorn zro-

**dził się pomysł organizowania kilkuniedniowych wyjazdowych warsztatów dla chorych onkologicznie,** które uczą zdrowego myślenia na temat choroby, akceptowania swoich ograniczeń, a także pomagają radzić sobie z lękiem, niepożądanymi emocjami i wpływają pozytywnie na zmianę stylu życia. Taki turnus rehabilitacyjny, to czas na zatrzymanie się, relaks i odpoczynek, czyli elementy niezwykle ważne w terapii nowotworowej.

### Dlaczego warto zdecydować się na warsztat wyjazdowy?

Ważne jest, aby na czas terapii psychoonkologicznej być wolnym od problemów dnia codziennego i wpływu społecznego. **Jeśli czas przeznaczony jest tylko na zajęcia, skuteczność terapii i edukacja jest znacznie lepsza niż w przypadku działań mniej intensywnych i rozłożonych w czasie.**

Turnusy rehabilitacyjne mają na celu szeroko rozumiane wsparcie leczenia i rehabilitacji osób dotkniętych chorobą nowotworową i ich rodzin. Podczas warsztatów chory ma szansę spotkać się w krótkim czasie z wieloma specjalistami i zdobyć fachową wiedzę na temat choroby nowotworowej z różnych dziedzin – psychoonkologii, dietetyki, onkologii czy rehabilitacji. Stowarzyszenie Unicorn, które prowadzi Centrum Psychoonkologii, współpracuje z Polskim Towarzystwem Psychoonkologicznym i jest zaliczane do grona prekursorów opieki psychoonkologicznej w naszym kraju.

### Chory układając raka potrzebuje emocjonalnej gąbki, czyli kto powinien skorzystać z warsztatów

Osobom chorującym na nowotwory często towarzyszy zagubienie, osamotnienie, bezradność, lęk. Nie wiedzą, co robić dalej i gdzie szukać pomocy. Świat po diagnozie trzeba ułożyć na nowo. **Ważne, aby po taką pomoc sięgnąć na samym początku leczenia, kiedy właśnie usłyszy się diagnozę, gdy doświadcza się uciążliwych skutków leczenia, ale także już na etapie remisji, gdy pojawiają się myśli związane z nawrotem.**

Skorzystanie z terapii psychoonkologicznej w Centrum Psychoonkologii Unicorn po-



zwala uzyskać zdrowe nastawienie i spokój, które przekładają się na lepsze efekty leczenia. **Chorzy zdobywają wiedzę na temat skutecznych narzędzi psychologicznych, dzięki którym potrafią „poukładać sobie raka” i łatwiej odnajdują się w nowej sytuacji.** Poprawia się również funkcjonowanie rodziny.

Doświadczenie choroby nowotworowej może równie dobrze scementować rodzinę, ale też ją osłabić, dlatego do Centrum Psychoonkologii zapraszane są całe rodziny. Uczestniczenie w terapii z osobą wspierającą, przynosi bardzo dobre efekty. Każdy członek rodziny musi poradzić sobie z nową sytuacją. W Centrum uczy się jak mądrze wspierać bliską osobę, bo bycie opiekunem osoby chorej niesie ze sobą ogromny wysiłek. **Rola opiekuna to rola emocjonalnej gąbki – bycie z chorym i absorbowanie jego emocji.** Czasami jest to dużo ważniejsze niż dawanie rad, wożenie do lekarza czy przygotowanie obiadu.

### Nie tylko leki leczą

W Centrum Psychoonkologii Unicorn **organizowane są różne rodzaje warsztatów, które odpowiadają na inne potrzeby osób chorych. Pomysłodawcą i autorem programu turnusów rehabilitacyjnych jest Iwona Nawara – dyrektor Centrum Psychoonkologii, psychoonkolog, która od 20 lat organizuje i prowadzi warsztaty psychoonkologiczne dla osób chorych i ich rodzin.**

Turnus rehabilitacyjny „Nie tylko leki leczą” jest przeznaczony dla osób, które potrzebują wsparcia psychologicznego, ale także wielospecjalistycznej wiedzy dotyczącej choroby nowotworowej. Program tego turnusu składa się z grupowych zajęć z psychologiem dotyczących warunków dobrej komunikacji międzyludzkiej, asertywności, a także radzenia sobie ze stresem i niepożądanymi emocjami. Duży nacisk zostaje położony na szczerość, autentyczność i otwarte mówienie o swoich potrzebach, o tym, co dla danej osoby jest ważne. Pozwala to na zmniejszenie poczucia lęku i izolacji, a także pozytywnie przekłada się na więzi. Pamiętajmy o tym, aby być tolerancyjnym dla innych, ale także dla siebie – dać sobie przyzwolenie na błędy i lubić siebie 24 godziny na dobę!

Osoby chore mają także szansę spotkać się z onkologiem i z nim porozmawiać o swoich wątpliwościach, skonsultować wyniki

badania. Odbывают się warsztaty dietetyczne, zajęcia muzyczne, ruchowe i relaksacyjne, a także wspólne zwiedzanie Krakowa lub dla kobiet zajęcia z wizażu.

### Terapia Simontonowska

Psychoonkologiczne turnusy Terapii Simontonowskiej skierowane są do osób, które chcą w większym stopniu poprawić nad psychologicznymi skutkami swojej choroby. W programie tego turnusu są grupowe zajęcia z psychologiem oparte na terapii Simontona, zajęcia ruchowe, choreoterapia oraz indywidualne konsultacje z psychologiem. **Metoda ta została opracowana przez dr Carla Simontona – onkologa i radioterapeutę, który fascynował się związkiem ciała i umysłu u chorych na nowotwory.** W Centrum Badań nad Rakiem w Forth Worth (USA) prowadził wieloletni program badawczy, dzięki któremu odkrył, co chorych mobilizuje i daje wewnętrzną siłę do stawienia czoła chorobie. Czas życia prowadzonych przez niego pacjentów był dwukrotnie dłuższy niż w innych podobnych ośrodkach.

Metoda, którą stworzył, a która stosowana jest w Centrum Psychoonkologii Unicorn, łączy tradycyjną opiekę medyczną z terapią psychologiczną, której celem jest poprawa funkcjonowania emocjonalnego, wzrost zaangażowania w proces leczenia i poprawa komunikacji z otoczeniem. **Podczas tego turnusu duży nacisk położony jest na rolę przekonań w zdrowieniu, pracę z wyobraźnią i pomoc w kryzysie emocjonalnym. To nie fakty wywołują nasze emocje, ale nasze myśli i przekonania o tych faktach. Faktów nie możemy zmienić, ale możemy zmienić nasze niezdrowe myślenie o nich.** Zmieniając nasze przekonania na zdrowsze, zmieniamy na lepsze nasze emocje. Należy pracować nad negatywnymi emocjami, ponieważ powodują one przewlekłe napięcie psychiczne, które niekorzystnie wpływa na nasze zdrowie i utrudnia panowanie nad sobą i organizmem.

### Poczucie sensu i zdrowe myślenie

W Centrum Psychoonkologii odbywają się również m.in. wakacje z jogą, które na bazie ćwiczeń ruchowych uczą jak poświęcić sobie uwagę, jak z lekkością wznieść się ponad trudności czy turnusy z Praktyką Śmiechu, które są autorską i innowacyjną

metodą działania prozdrowotnego, opartą na pracy z ciałem i umysłem, wyobraźnią, dźwiękiem, nieuwarunkowanym śmiechem oraz ćwiczeniach oddechowo-ruchowych, które pozwalają się zrelaksować oraz zredukować stres.

Po turnusach rehabilitacyjnych w Centrum Psychoonkologii, wiele osób nabiera poczucia sensu, uzyskuje wsparcie i fachową wiedzę, jak radzić sobie z chorobą i swoimi emocjami. Poznanie zasad zdrowego myślenia opartego na faktach, chroni życie i zdrowie, pomaga osiągać cele i rozwiązywać konflikty. **Choroba może wnieść w życie pewne korzystne i istotne zmiany. Proces zdrowienia postępuje, gdy robimy rzeczy, które przynoszą nam radość i satysfakcję, dają poczucie spełnienia.** Oprócz leczenia medycznego, odpowiedniego odżywiania – pomoc psychoonkologiczna, uzyskanie wsparcia społecznego, ćwiczenia fizyczne i relaksacja są kluczowymi elementami terapii i pozytywnie wpływają na poprawę jakości życia chorych.

Pamiętajmy, że to nie diagnoza powoduje, że jesteśmy w złej kondycji psychicznej. **To nie rak wywołuje depresję, ale to, co o nim myślimy. To, jak się czujemy emocjonalnie zależy od naszych myśli, postaw i przekonań.** Dzięki odpowiedniej terapii można zmienić sposób patrzenia na swoją chorobę oraz wskazać nowy sposób myślenia, który sprzyjał będzie zdrowieniu!

### Rekrutacja na turnusy

Stowarzyszenie Unicorn stale poszukuje sponsorów, aby profesjonalna pomoc świadczona w Centrum Psychoonkologii Unicorn była jedynie częściowo refundowana przez chorych. Aktualnie dzięki wsparciu darczyńców sześciodniowe turnusy rehabilitacyjne kosztują 390 zł. Jest to cena, która pokrywa zakwaterowanie, całodzienne wyżywienie oraz udział w zajęciach.

Elżbieta Murias

Więcej informacji: **12 425 11 02**  
[www.unicorn.org.pl](http://www.unicorn.org.pl)



Iwona Nawara – dyrektor Centrum Psychoonkologii Unicorn, specjalista psychologii klinicznej, psychoonkolog, doktorantka w Instytucie Psychologii UJ. Prowadzi psychoterapię indywidualną i grupową, zajęcia psychoedukacyjne oraz szkolenia dla personelu medycznego. Terapeuta, supervisor i trener Terapii Simontonowskiej oraz Racjonalnej Terapii Zachowania. Trener psychoonkologii. Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego. Współorganizator i wykładowca na podyplomowych studiach „Psychoonkologia w praktyce klinicznej” MCKP UJ.

## NOWE BADANIA W SERWISIE

### Badanie dla pacjentów z zespołami mielodysplastycznymi – trwa rekrutacja

#### Tytuł badania:

Międzynarodowe, wieloośrodkowe, randomizowane badanie fazy 2, prowadzone metodą otwartej próby w grupach równoległych w celu oceny skuteczności i bezpieczeństwa produktu CC-486 (doustna azacytydyna) podawanego w monoterapii lub w skojarzeniu z durwalumabem (MEDI4736) pacjentom z zespołami mielodysplastycznymi, u których nie uzyskano obiektywnej odpowiedzi na leczenie azacytydyną w postaci do wstrzykiwania lub decytabiną.

#### Cel badania:

Badanie (CC-486-MDS-006) jest badaniem klinicznym wczesnej fazy – przeprowadzanym na niewielkiej grupie pacjentów, od 70 do 194 osób z całego świata, które pomoże określić najlepszą dawkę, bezpieczeństwo i skuteczność nowej terapii w leczeniu zespołu mielodysplastycznego.

Celem tego badania jest ocena bezpieczeństwa i skuteczności badanego leku (CC-486) oraz próba określenia właściwej dawki i schematu podawania leku w monoterapii (sam CC-486) oraz w skojarzeniu leków (CC-486 + durwalumab). Słowo „badany” oznacza, iż lek, lub skojarzenie leków, jest nadal poddawany/-e badaniom oraz że lekarze prowadzący badanie próbują dowie-



dzieć się więcej na jego temat. Oznacza to również, że lek CC-486 w monoterapii lub skojarzenie leków (CC-486 + durwalumab) nie został/-o zatwierdzony/-e przez żadne władze ds. zdrowia do stosowania u pacjentów, w tym u osób chorych na taki sam rodzaj raka, jaki występuje u Pana/Pani. Państwa udział pomoże w określeniu wpływu (dobrego i/lub złego) eksperymentalnego leku – CC-486 (doustna azacytydyna), jako samodzielnej terapii lub podawanej razem z durwalumabem, jako chemoterapii skojarzonej.

Leczenie zastosowane w badaniu jest leczeniem eksperymentalnym, ponieważ dotychczas nie stosowano jednoczesnego podawania durwalumabu i doustnej formy azacytydyny (Decytabina).

Osoby dobrowolnie wyrażające chęć wzięcia udziału w ww. badaniu klinicznym, które zostaną do niego zakwalifikowane otrzymają:

- eksperymentalne leczenie doustną formą azacytydyny (Decytabina) lub kombinacją durwalumabu i azacytydyny
- bezpłatną opiekę medyczną związaną z badaniem klinicznym.

Więcej informacji: [www.pkopo.pl/badania\\_kliniczne](http://www.pkopo.pl/badania_kliniczne)

## Fundacja Black Butterflies



Ewa Minge, znana na całym świecie polska projektantka, od lat udziela się charytatywnie. Idea, by działać na szerszą skalę i za pomocą odpowiedniej instytucji, narodziła się po Paris Haute Couture Fashion Week 2015, na którym kolekcja Black Butterflies odniosła ogromny sukces. Zainspirowało to Ewę Minge do założenia Fundacji o tej samej nazwie. „The Telegraph” zaliczyła jedną z jej paryskich kreacji do „38 sukni za które warto umrzeć”. Ewa Minge podkreśliła w odpowiedzi, że wolałaby, by jej kolekcje przyczyniły się raczej do ratowania życia. Uważa, że moda nie może służyć jedynie próżności. Musi także coś dać od siebie.



Black Butterflies

Black Butterflies to fundacja, która powstała z inicjatywy czołowej polskiej projektantki – Ewy Minge. Misją Fundacji Black Butterflies jest nieść nadzieję i pomoc osobom chorym onkologicznie w przechodzeniu przez chorobę do zdrowia, dając w ten sposób świadectwo obecności piękna i mocy we wnętrzu człowieka. Inauguracja działalności Fundacji miała miejsce w listopadzie 2015 roku, w tym krótkim czasie działalności pod nasze skrzydła trafiło ponad 100 podopiecznych i liczba ta wciąż rośnie. W 2016 roku fundacja otworzyła w Zielonej Górze pionierską placówkę dziennego pobytu dla pacjentów onkologicznych.

### „Dom Życie” w Zielonej Górze

Nasz „Dom Życie Black Butterflies” – to pierwsze w Polsce miejsce pobytu dziennego dla naszych podopiecznych. Do ich dyspozycji jest nieodpłatnie dostępny zespół psychologów, psychoonkologów, dietetyków, radca prawny oraz profesjonalny gabinet kosmetyczny, gdzie poddać się można zabiegom onkopięlegnacji.

W „Domu Życie” każdego dnia podopieczni naszej Fundacji mogą realizować się w różnego rodzaju warsztatach terapeutycznych, m.in.: malarskich, fotograficznych, teatralnych, kulinarnych, tanecznych, szklarskich, decoupage'u czy projektowania ubioru. Prowadzimy także zajęcia z choreoterapii i myślenia twórczego, ćwiczeń pilates oraz lekcje nauki języków obcych. W Fundacji działa również sala zabaw dla najmłodszych podopiecznych. „Dom Życie Black Butterflies” zaprasza do wspólnego udziału w walce z chorobą onkologiczną zarówno podopiecznych jak i wolontariuszy.

[www.blackbutterflies.com](http://www.blackbutterflies.com)

~ Czasem małe wydarzenie może zmienić losy świata.

Nawet trzepot skrzydeł motyla może wywołać tornado na drugim krańcu ziemi.



Impreza integracyjna dla podopiecznych i wolontariuszy Fundacji.



Pokaz Ewy Minge podczas Haute Couture Fashion Week w Paryżu 2017 r.

# Dzienne domy opieki medycznej – nowa droga do zdrowia



Ministerstwo Zdrowia

Dzienne domy opieki medycznej (DDOM) to nowy rodzaj placówek medycznych funkcjonujących na rynku. Dzięki środkom z Programu Wiedza Edukacja Rozwój takich miejsc jest obecnie w kraju 53 i w najbliższym czasie będzie ich przybywać w kolejnych regionach Polski. Warto poznać, jakie są zasady ich funkcjonowania, kto może być ich pensjonariuszem, a także jakie standardy trzeba spełnić, aby korzystając z pomocy unijnej stworzyć dzienny dom opieki medycznej.

DDOM wypełniają lukę w ochronie zdrowia w segmencie wsparcia chorych, których stan zdrowia często utrudnia samodzielne funkcjonowanie i wymaga intensywnej rehabilitacji medycznej. Są pośrednią formą opieki między leczeniem szpitalnym, a pobytem w domu. Nad pacjentami czuwa zespół złożony m.in. ze specjalisty ds. rehabilitacji, geriatry, pielęgniarki, fizjoterapeuty, psychologa i dietetyka.

## Kto może być pensjonariuszem DDOM

To placówki głównie dla pacjentów powyżej 65 lat, którzy w ostatnim roku przebywali w szpitalu, a których stan zdrowia wymaga wzmoczonej opieki pielęgniarskiej, farmakologicznej, rehabilitacyjnej, a nierzadko także psychologicznej.

## Jak długo można korzystać z opieki

Czas trwania ustala indywidualnie zespół terapeutyczny, przy czym pobyt nie może być krótszy niż 30 dni i nie dłuższy niż 120.

Przez pierwszy miesiąc pacjenci otrzymują świadczenia przez 8–10 godzin dziennie. W zależności od dalszej poprawy stanu zdrowia, liczba i częstotliwość świadczeń może być stopniowo zmniejszana. Uzależnione jest to od indywidualnych potrzeb pacjenta. Zakłada się jednak, że opieka nie może trwać krócej niż 4 godziny dziennie.

## Jakie są świadczenia

Podczas pobytu pensjonariusze mają zapewnioną opiekę medyczną połączoną z terapią i zajęciami ruchowymi.

Do najważniejszych kategorii świadczeń należy:

- opieka pielęgniarska, w tym edukacja pacjenta dotycząca samoopieki i samopielęgnacji,
- doradztwo w doborze odpowiednich wyrobów medycznych,

- fizjoterapia,
- opieka psychologiczna,
- terapia zajęciowa,
- przygotowanie rodziny i opiekunów pacjenta do kontynuacji opieki.

Poza świadczeniami zdrowotnymi, przebywający w DDOM zapewnione mają wyżywienie i zajęcia dodatkowe, pozwalające efektywnie wykorzystać wolny czas.

W dziennych domach opieki medycznej może przebywać maksymalnie 15 pacjentów. Tak kameralna grupa niewątpliwie korzystnie wpływa na jakość usług i komfort pobytu.

## Jak zostać pacjentem

Rekrutacje do DDOM prowadzone są w sposób ciągły. Aby zostać pacjentem należy udać się do lekarza rodzinnego lub lekarza prowadzącego leczenie szpitalne (w zależności od przebiegu leczenia) i uzyskać skierowanie oraz kartę oceny stanu klinicznego. Ponadto dokumentami wymaganymi jest kserokopia wypisu z ostatniego leczenia szpitalnego oraz zgoda na przetwarzanie danych osobowych. Wzory dokumentów udostępniają dzienne domy opieki medycznej.



Dzienne Domy  
Opieki Medycznej

Więcej informacji na temat DDOM można znaleźć na stronie [www.zdrowie.gov.pl](http://www.zdrowie.gov.pl) w raporcie z badania ewaluacyjnego pn.: „Ewaluacja bieżąca projektów PO WER dotyczących tworzenia i prowadzenia DDOM”. Jego celem była ocena trafności zapisów Standardu Dziennego Domu, a także jakości działań realizowanych zgodnie z nimi w projektach PO WER. Raport dostępny jest pod linkiem:

[http://zdrowie.gov.pl/epublikacja-39-ewaluacja\\_biezaca\\_projektow\\_power.html](http://zdrowie.gov.pl/epublikacja-39-ewaluacja_biezaca_projektow_power.html)

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](https://pzu.pl)







## Medycyna integralna

Elżbieta Dudzińska, jest lekarzem medycyny integralnej, absolwentką Akademii Medycznej we Wrocławiu, ukończyła studia podyplomowe z Medycyny Integralnej na Uniwersytecie Arizona. Zdobyła certyfikaty w Instytucie Medycyny Behavioralnej przy University of Massachusetts Medical School w USA. Od dwunastu lat zajmuje się działalnością edukacyjną w obszarze zdrowia i prewencji chorób. Prowadzi szkolenia dotyczące umysłu i jego możliwości, stresu i technik jego redukcji oraz zdrowego stylu życia.

Czym jest zdrowie? Proszę się zastanowić, jak każdy z Państwa rozumie i definiuje sam dla siebie treści, które oznaczają słowo „zdrowie”? Zdrowie to osobista sprawa i jednocześnie sposób, w jaki każdy z nas integruje troskę o nie we własne życie.

Światowa Organizacja Zdrowia – WHO (World Health Organization) określa zdrowie jako „(...) stan kompletnego, fizycznego, mentalnego i socjalnego dobrostanu, a nie tylko brak choroby czy ułomności”. Chociaż jest wiele definicji zdrowia, to ta zaproponowana w 1948 roku przez WHO cieszy się coraz większym uznaniem, co pokazuje jak bardzo zmieniała się globalna percepcja zdrowia, która ewoluowała z rozumienia „zdrowie, jako brak choroby” do znacznie szerszego konceptu prewencji i optymalizacji dobrostanu.

**Organizm człowieka, to niezwykle złożony system, składający się z bardzo wielu układów, które są wzajemnie połączone, od siebie współzależą i komunikują się ze sobą.** Na przykład układ nerwowy jest połączony z jelitami, układem immunologicznym, endokrynnym i limfatycznym, a układ pokarmowy zawiera więcej neurotransmiterów, niż cały system nerwowy. Oprócz tych wzajemnych współzależności, mamy do czynienia z genetycznym polimorfizmem i epigenetycznymi wyzwaniami, czyli zmianami generowanymi w naszym genomie m.in. przez takie czynniki jak toksyny, infekcje czy własny microbiom. Indywidualna dieta i biochemia są różne, a umysł, ciało, emocje i duchowość wzajemnie na siebie wpływają. W obliczu tych faktów zintegrowane podejście do zdrowia ma głęboki sens, ponieważ pozwala na jak najszerze spojrzenie na zdrowie jednostki.

Określenie integralna medycyna i integralne zdrowie znaczą zapewne różne rzeczy dla różnych osób. **Integralna medycyna to podejście mające na celu utrzymanie zdrowia w jak najlepszym stanie i jednocześnie partnerska współpraca lekarza z pacjentem w przypadku choroby; połączenie optymalnych w danej sytuacji, naukowo zbadanych możliwości leczenia i prewencji, z koncentracją na pełnym zakresie potrzeb jednostki. Przy takim podejściu pacjent może być bardziej efektywnym menedżerem własnego zdrowia, dobrostanu oraz procesu leczenia.**

Centrum Medycyny Integralnej Uniwersytetu Arizona definiuje medycynę integralną jako medycynę, która generuje i wspiera proces zdrowienia, biorąc pod uwagę całą osobę i wszystkie aspekty stylu życia. Szczególny nacisk jest położony na relację między lekarzem i pacjentem, wykorzystuje się wszystkie właściwe terapie, poparte dowodami naukowymi i jednocześnie kładzie nacisk w pierwszej kolejności na metody naturalne i mniej inwazyjne,

oczywiście jeśli jest to możliwe i uzasadnione w danym przypadku.

Aby w tym semantycznym gąszczu odróżnić medycynę integralną od komplementarnej i alternatywnej, pozwolę sobie zacytować definicje sformułowane przez NCCAM (National Center for Complementary and Alternative Medicine):

**Medycyna komplementarna** – stosuje metody medycyny niekonwencjonalnej razem z metodami medycyny konwencjonalnej;

**Medycyna alternatywna** – stosuje metody terapii niekonwencjonalnych, zamiast terapii konwencjonalnych.

Integralne podejście do zdrowia i leczenia pacjenta onkologicznego ma szczególnie ważne znaczenie.

Chociaż w ostatnich dekadach nastąpił niezwykle postęp w rozpoznawaniu i leczeniu schorzeń onkologicznych, a możliwości leczenia konwencjonalnego mają pozytywny wpływ na jakość i długość życia, to wielu pacjentów po chirurgicznym usunięciu nowotworu lub innych terapiach

### Pięć kluczowych wymiarów medycyny integralnej:

1. Szeroka definicja zdrowia, obejmująca czynniki fizyczne, mentalne, emocjonalne i duchowe, pozwalająca na zrozumienie co indywidualnie „czyni” daną osobę zdrową
2. Szeroki zakres interwencji, od profilaktyki, poprzez leczenie do rehabilitacji i zdrowienia
3. Koordynacja procesu leczenia – nacisk na współpracę między leczącymi lekarzami, zespołami i instytucjami
4. Pacjent w centrum – indywidualizacja podejścia, pacjent i lekarz partnerami w procesie leczenia
5. Szeroki zakres metod leczenia: tradycyjne i niekonwencjonalne metody leczenia, które pomagają pacjentowi utrzymać i odzyskiwać zdrowie.

stosowanych w onkologii, słyszy od swoich lekarzy chirurgów czy onkologów „zrobiliśmy wszystko co mogliśmy, teraz pozostaje tylko czekać”. Jest to bardzo zniechęcające i załamujące, zwłaszcza dla osób, które dynamicznie funkcjonowały i zwykły mieć poczucie kontroli nad własnym życiem.

**Integralne podejście w onkologii de facto otwiera przed pacjentem dodatkowe możliwości działania**, np. w obszarach diety i żywienia, aktywności fizycznej, stylu życia, suplementów, terapii umysł-ciało, Tradycyjnej Medycyny Chińskiej, masażu i terapii manualnych, jogi, pogłębienia własnej duchowości, itp. Takie podejście do pacjenta i do leczenia, bardzo wzmacnia i odbudowuje poczucie kontroli oraz nadzieję. Dodatkowo komunikacja i partnerstwo z pacjentem w procesie leczenia i wyboru terapii są szczególnie ważne, bo mają wpływ na postrzeganie terapii, jej skutków oraz na ogólny poziom stresu, którego doświadcza pacjent onkologiczny.

Znany amerykański onkolog Donald Abrams, w jednym z wywiadów powiedział, że ma nadzieję, że integralna onkologia stanie się tradycyjną onkologią i zaadoptuje integralne podejście do wszystkich swoich pacjentów oraz będzie się zajmować osobą, a nie tylko jej guzem. Mam wrażenie, że powoli już to się dzieje u nas w Polsce, w niektórych ośrodkach onkologicznych.

### Medycyna umysł-ciało

Mówiąc o integralnym podejściu do zdrowia i integralnych konsultacjach, szczególnie uwagę warto zwrócić na medycynę umysł-ciało.

Mózg jest dynamicznym organem, który się przekształca i modeluje przez całe nasze życie pod wpływem doświadczeń i bodźców zewnętrznych oraz pozytywnych i negatywnych myśli, znacznie bardziej niż wcześniej zakładano. **Implikacje faktu, że mózg jest plastycznym organem, otwartym na zmiany w przypadku świadomej i celowej pracy z nim, stawiają terapie umysł-ciało na czele nowego terapeutycznego podejścia do wielkiego spektrum objawów i chorób.**

Terapie umysł-ciało katalizują proces zdrowienia i pomagają m.in. w chorobach naczyniowo-sercowych, autoimmunologicznych, zapalnych, neurologicznych, chirurgicznych, w stresie, w objawach bólowych, w sposób bez-

pieczny i efektywny kosztowo. Innym benefitem terapii umysł-ciało jest budowanie u pacjenta poczucia samostanowienia i kontroli, które są niezwykle ważne nie tylko w procesie zdrowienia, ale również relacji z samym sobą i środowiskiem.

Terapie umysł-ciało mają bardzo bogatą historię i były w różnych formach integralną częścią antycznych praktyk medycznych. Jeszcze około 300 lat temu, medycyna i filozofia traktowały ciało i umysł jako integralną całość. **Konsekwencją siedemnastowiecznego kartezjańskiego modelu dualizmu umysłu i ciała, był postępujący rozwój redukcjonistycznego podejścia.** Teoria separacji umysłu od ciała stopniowo stawała się dominująca i nawet teraz, mimo naukowych dowodów i badań, znacząco wpływa na aktualny model biomedyczny.

**Terapie umysł-ciało wyzwalają w organizmie odpowiedź relaksacyjną**, czyli takie fizjologiczne zmiany, jak spadek zużycia tlenu, spadek częstotliwości oddychania i akcji serca, zwiększenie w mózgu aktywności fal alfa oraz wzrost oporności skóry. **Interesujące badanie z Public Library of Science (Dusek, 2008) pokazało, że interwencje umysł-ciało wpływają na ekspresję genów i przebieg choroby poprzez poprawę odpowiedzi na stres oksydacyjny, a w konsekwencji zmniejszenie uszkodzenia komórek i procesu zapalnego.** Ta sama odpowiedź relaksacyjna może być uruchomiona dzięki praktykowaniu bardzo różnych terapii umysł-ciało, m.in. przez medytację, jogę, trening autogeniczny, hipnozę, itp.

Co sprawia, że zainteresowanie, popularność i akceptacja technik umysł-ciało gwałtownie wzrasta? Kilka czynników jest tu odpowiedzialnych. Frustracja związana z wyzwaniem i ograniczeniami aktualnego systemu zdrowia, zwłaszcza w terapii schorzeń przewlekłych, jest na pewno jednym z nich. Innym jest potrzeba bezpiecznej, kosztowo efektywnej i bardziej sobie dedykowanej metody.

**Użyteczność i skuteczność terapii umysł-ciało w wielu chorobach jest dobrze udokumentowana. Terapie umysł-ciało są bardzo skuteczne w ostrym i przewlekłym stresie.** Dowody pokazują skuteczność i uzasadnienie dla tych terapii, zarówno jako samodzielnych jak i komplementarnych do tradycyjnego leczenia

medycznego, m.in. u pacjentów z chorobą wieńcową, bólami głowy, bezsennością, nietrzymaniem moczu, chronicznymi bólami krzyża, w przypadkach objawów będących skutkiem terapii przeciwnowotworowych. Ciekawe są również obserwacje, że terapie umysł-ciało zmieniają nasze zachowania na bardziej prozdrowotne. Do terapii, których skuteczność potwierdzono największą liczbą badań należą: biofeedback, trening autogeniczny, kliniczna hipnoza, medytacja, mindfulness, sterowana wyobraźnia (wizualizacja), joga, Tai Chi, progresywna relaksacja mięśniowa, muzykoterapia (NCCAM, 2005).

Rolą lekarza integralnego jest pomoc pacjentowi w odkryciu i wyborze preferowanego przez niego rodzaju terapii umysł-ciało oraz zmotywowanie go do jej systematycznego stosowania. Wartość uświadomienia pacjentowi możliwości i wpływu technik umysł-ciało na strukturę i funkcjonowanie mózgu doskonale określił profesor psychiatrii z Uniwersytetu Medycznego UCLA, Daniel Siegel: **„To, że zdasz sobie sprawę, że twój własny mózg ma udział w twoich obsesjach, uzależnieniach od leków, narkotyków, papierosów, alkoholu, czy też depresji i emocjonalnej niestabilności, może ci pomóc w przyjęciu aktywnej roli i wpływaniu na to, w jaki sposób twój umysł ingeruje w funkcjonowanie mózgu. Możemy świadomie i celowo wykorzystać umysł, aby kreować służące nam, bardziej zintegrowane funkcjonowanie układu nerwowego.”**

### Stres

Tematem, który również należy poruszyć mówiąc o medycynie umysł-ciało jest stres.

Rozpoznanie choroby nowotworowej samo w sobie jest wielkim stresem dla pacjenta, nie mówiąc już o całym procesie diagnostyki, finalnego rozpoznania, leczenia, często bardzo inwazyjnego oraz radzenia sobie z niepożądanymi skutkami terapii i życia ze świadomości aktualnej lub przebytej choroby nowotworowej.

Jest powszechnie wiadome i zbadane, że stres psychologiczny, socjalny i fizyczny oraz siła i czas oddziaływania poszczególnych stresorów, odgrywają jedną z kluczowych ról w powstawaniu patologii. Utrzymanie odpowiedniej równowagi dotyczącej stresu jest krytyczne dla zdrowia i prawidłowego funkcjonowania w pra-

cy i życiu pozazawodowym. **Chroniczny stres i braki adekwatnej odpowiedzi relaksacyjnej uniemożliwiają powrót do stanu homeostazy, doprowadzając na przestrzeni czasu do kumulacji negatywnych zmian w tkankach i narządach, które doprowadzają do różnorodnych zaburzeń i konkretnych chorób.**

Szereg zmian zachodzących w organizmie na poziomie molekularnym (zmiany poziomów neurotransmiterów, wpływ na poziomy glikosterydów i katecholamin, stymulacja prozapalnych cytokin, zmiany metaboliczne, wzrost glukoneogenezy i wydzielanie glukozy, zmiany w obrębie układu immunologicznego) **prowadzi do wielu chorób, ostrych** (np. reakcje alergiczne, astma, egzema, nadciśnienie, zaburzenia trawienia, migrena, psychozy, ból) **i przewlekłych** (np. zaburzenia lękowe, choroby autoimmunologiczne, zaburzenia behawioralne, problemy z planowaniem i podejmowaniem decyzji, choroby układu naczyniowego, depresja, zespół jelita drażliwego, otyłość, zespół metaboliczny, neuro-naczyniowe choroby degeneracyjne, obniżona płodność, zespół policystycznych jajników, zaburzenia snu).

Kluczowe zatem jest konsultowanie pacjenta w aspekcie stresu, pomoc w zrozumieniu i odróżnieniu mechanizmu zdrowej adaptacji (fizjologicznego, prawidłowego poziomu stresu w odniesieniu do codziennych sytuacji i zdarzeń) od nadmiernej odpowiedzi układu współczulnego. Już w trakcie wizyty można pacjenta nauczyć

kilku prostych technik relaksacyjnych, które nie wymagają dużej ilości czasu, i jeśli tylko są systematycznie stosowane, dają spektakularne efekty.

### Integralne konsultacje

Konsultacje integralne oprócz wspomnianych wyżej obszarów dotyczą również stylu życia, czyli odżywiania się i suplementów diety, jakości, ilości i zaburzeń snu oraz aktywności fizycznej. Są to tematy niezwykle ważne dla pacjentów onkologicznych, ponieważ zdecydowana większość ma problemy ze snem, szuka możliwości wpływu na przebieg choroby poprzez zmiany w stylu życia, ma rozterki jak podejść do własnej diety, co właściwie jest dobre, a co nie, czy dietą można wpłynąć na przebieg procesu nowotworowego, co z witaminami i suplementami. Pacjent onkologiczny w tej kwestii jest bardzo specyficzny, ponieważ zalecenia i przeciwskazania są związane z rodzajem i etapem choroby oraz rodzajem terapii. Dodatkowym wyzwaniem jest Internet, który roi się od wielkiej liczby informacji, nierzadko przeciwstawnych, niesprawdzonych czy wręcz szkodliwych.

Odpowiednia komunikacja i partnerstwo w procesie leczenia, to kolejna cecha medycyny integralnej. Szacunek dla pacjenta, pomoc w uświadamianiu własnych potrzeb, możliwości i powodów, dla których warto wdrożyć zmiany, bardzo pomaga w zmotywowaniu pacjenta do działania.

Aby móc się dobrze zaopiekować pacjentem i wszystkimi wyżej wspomnianymi obszarami, konieczna jest współpraca pacjenta i chęć stopniowego wdrażania zmian, wszystkie bowiem są z nim uzgadniane. Potrzebna jest również odpowiednia ilość czasu. Integralna wizyta trwa około 1 godziny, a potrzebnych jest od jednej do kilku wizyt, w zależności od pacjenta i wyzwań terapeutycznych w danym obszarze.

### Medycyna integralna – stan obecny

W chwili obecnej, temat medycyny integralnej w Polsce jest jeszcze dużym wyzwaniem. Składa się na to kilka czynników. Z jednej strony system kształcenia zarówno studentów, jak również kształcenie podyplomowe, koncentrują się na diagnostyce i farmakoterapii, a aspekty dotyczące medycyny umysł-ciało, psychiki pacjenta, stresu, diety, stylu życia, aktywności fizycznej, snu są traktowane marginalnie, czy wręcz są pomijane. Z drugiej strony, nawet w przypadku chęci i posiadanej wiedzy we wspomnianych obszarach, ograniczony czas na wizytę i wymogi dokumentacji medycznej nie dają lekarzowi możliwości zajęcia się tymi, jakże ważnymi aspektami.

Pozwolę sobie na koniec zostawić Państwa z dwoma fundamentalnymi pytaniami:

1. *Co powinno być celem medycyny i leczenia?*
2. *Jaka powinna być rola lekarza i pacjenta w tym procesie?*

## Wśród organizacji, które niedawno dołączyły do Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych jest Stowarzyszenie Osób z NTM UroConti. Przedstawiamy jego misję, cele i sposoby wsparcia.



Stowarzyszenie Osób z NTM UroConti zrzesza pacjentów z problemem nietrzymania moczu. Misją Stowarzyszenia jest poprawa jakości życia osób z tym problemem. Stowarzyszenie zostało założone przez grupę aktywnych osób, które chcą pomóc sobie i innym pacjentom borykającym się z nietrzymaniem moczu. UroConti rozpoczęło działalność w kwietniu 2007 roku, jest organizacją non-profit. Każdy, kogo dotyczy ten problem zdrowotny, może zostać członkiem Stowarzyszenia UroConti i aktywnie włączyć się w jego działalność.

Stowarzyszenie „UroConti” zrzesza członków w dziewięciu oddziałach: Wrocławiu, Bydgoszczy, Lublinie, Łodzi, Krakowie, Warszawie, Gdańsku, Kielcach i Poznaniu. Planowane jest rozszerzenie działalności na teren całej Polski. Wiek członków Stowarzyszenia

jest bardzo zróżnicowany: począwszy od młodych kobiet po przebytym porodzie, poprzez panie w wieku około menopauzalnym, a także osoby starsze. W Stowarzyszeniu, choć w mniejszości, są także panowie, np. po operacji prostaty. Stowarzyszenie działa w dwóch sekcjach – prostaty i zespołu pęcherza nadreaktywnego.

### Główne cele Stowarzyszenia UroCont to:

- poprawa jakości życia osób z NTM;
- wsparcie dla osób z problemem nietrzymania moczu i ich rodzin;
- popularyzacja wiedzy na temat metod leczenia nietrzymania moczu;
- wzrost świadomości społecznej na temat NTM;
- współpraca z organizacjami pacjentów;
- realizacja zadań statutowych Stowarzyszenia.



# L jak leukocyty

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka ds. żywienia klinicznego wyjaśnia, czym jest neutropenia towarzysząca leczeniu onkologicznemu, jaki jest jej związek z leukocytami – białymi krwinkami oraz radzi, jak zapobiegać towarzyszącym im powikłaniom, m.in. zakażeniom.

Chorobie onkologicznej często towarzyszą nieprawidłowe wyniki badań krwi. Pacjent, u którego one wystąpiły, powinien poprosić swojego lekarza o wyjaśnienie, co to dla niego oznacza. **U niektórych chorych na nowotwory widzimy nieprawidłowe ilości i proporcje leukocytów, czyli białych krwinek odpowiedzialnych m.in. za odporność organizmu.** Jak swoimi codziennymi wyborami możemy wesprzeć odporność w takich momentach i zapewnić organizmowi ochronę?

## Wewnętrzne siły obronne organizmu

Dużo mówi się o wewnętrznych siłach obronnych organizmu. To taka mała armia, która funkcjonuje wewnątrz nas. Tak jak w każdym wojsku, są tam różne dywizje składające się z żołnierzy o różnym uzbrojeniu i różnym czasie służby. Dlatego **na rozmarze krwi pod zapisem leukocyty, widać podział na grupy: limfocyty, monocyty, neutrofile (obojętnochłonne), eozynofile (kwasochłonne) czy bazofile (zasadochłonne).** To, że w wyniku choroby zmieniają się ich proporcje i jednych zaczyna być więcej, a drugich mniej, jest informacją dla lekarza jak organizm reaguje na leczenie. Często jest to odpowiedź na leczenie, gdyż **wiele leków stosowanych w terapii onkologicznej, wpływa na funkcje i produkcję białych krwinek.**

## Czyszczą i bronią

Białe krwinki mają różną wielkość, budowę, funkcje, a także długość życia. Jedne z nich żyją 2–4 dni jak np. neutrofile, a inne nawet 20 lat jak limfocyty. Powstają w wybranych miejscach organizmu jak szpik kostny oraz układ limfatyczny (czyli węzły chłonne oraz grasicą i śledzioną). Jak to w armii, niektóre z nich aktywnie poszukują i walczą z patogenami które atakują nasz organizm. Czasem w sposób uzasadniony, a czasem przez pomyłkę – jak

to jest z eozynofilami, których ilość może zwiększać się w reakcji nadwrażliwości alergicznej. Są też takie, które jak partyzanci czają się na bakterie i wirusy w błonach śluzowych. Reagują natychmiastowo, gdy coś podejrzanego zjawi się w organizmie. Ich działanie często jest takie, że są to misje samobójcze, o których my nie mamy w ogóle pojęcia. Białe krwinki chronią nas cały czas, w całym organizmie w różny sposób. Jesteśmy jak twierdza, ale pamiętajmy, że nawet w najlepszej armii może wybuchnąć bunt, czy pojawić się osłabienie przenoszące się z żołnierza na żołnierza. Takim rodzajem buntu, **gdy źle zaprogramowane białe krwinki atakują organizm, są choroby autoimmunologiczne i hematologiczne, jak np. białaczka.**

## Gdy armia podupada

W trakcie trwania choroby onkologicznej, a także po zakończeniu leczenia, pacjenci często zmagają się z nieprawidłowym obrazem ilości i wzajemnych proporcji leukocytów (białych krwinek). **Większość pacjentów leczonych chemio- i radioterapią, przechodzi stan obniżonej odporności związany z niskim poziomem leukocytów, a w szczególności neutrofilii.** Stan ten nazywany **neutropenią**, jest naturalnym następstwem działania leków, które blokują produkcję „partyzantów naszej odporności”. Ze względu na wystąpienie natychmiastowej reakcji obniżenia odporności, **pacjent jest bardziej narażony na zakażenia pochodzące nawet z takich źródeł jak pokarm.** Dlatego w stanie, gdy istotnie spada nam odporność zalecana jest specjalna „dieta neutropeniczna”.

## Niebezpieczna surówka, zabójczy jogurcik

Mówi się, że świeża żywność jest zdrowsza, mając w domyśle żywność surową.

Szczególnie dotyczy to wielu warzyw i owoców. Zależy nam na zaklętych w ich kolorowej skórce i mięszu witaminach oraz przeciwutleniaczach, które mają potencjalne właściwości antynowotworowe. Jednak **zapominamy o naturalnej obecności w żywności mikroorganizmów oraz naturalnych kwasów i innych substancji bioaktywnych.** Ich korzystne działanie dla osoby zdrowej, może okazać się drażniące, a nawet niebezpieczne dla osłabionego organizmu pacjenta onkologicznego. Także inne pokarmy uznawane za zdrowe, takie jak jogurty czy sery, zawierające dobroczynne bakterie, nie są zalecane dla pacjenta w neutropenii. Aby zwiększyć bezpieczeństwo spożywanej żywności, **należy zwiększyć higienę przyjmowanych produktów oraz ograniczyć pokarmy: surowe (surówki, soki niepasteryzowane), bogate w naturalne kwasy (mogą oddziaływać drażniąco na błony śluzowe) i zawierające bakterie – także te potencjalnie dobroczynne, czyli probiotyczne (np. jogurty).** Pacjentom zaleca się spożywanie produktów obranych, czasem odpowiednio rozdrobnionych i poddanych obróbce termicznej (gotowaniu przynajmniej przez 10 do 20 minut), w celu zneutralizowania potencjalnego zagrożenia, jakie stanowi pokarm surowy.

## Neutropenia – nieodłączny towarzysz leczenia onkologicznego

O neutropenii, czyli o obniżonym poziomie leukocytów z grupy neutrofilii mówimy, gdy ich poziom obniża się w stosunku do normy (1500 komórek/ $\mu$ l). Rozróżniamy neutropenię łagodną (1500–1000 komórek/ $\mu$ l), średniej ciężkości (1000–500 komórek/ $\mu$ l) oraz bardzo ciężką (poziom komórek spada poniżej 500/ $\mu$ l). Obniżenie poziomu białych krwi-

nek z rodzaju neutrofilii prowadzi do gorączki neutropenicznej i jest wskazaniem do zwiększenia poziomu bezpieczeństwa przyjmowanych pokarmów. Twój lekarz, spodziewając się takiej reakcji organizmu zaleci ci odpowiednie leczenie w postaci podawania czynników wzrostu w zastrzykach. W wyniku zewnętrznej stymulacji odpowiednim lekiem, Twój organizm wyprodukuje porcję nowych neutrofilii, wspomagając Twój organizm i samopoczucie. Do osiągnięcia naturalnego, rytmicznego wytwarzania leukocytów po leczeniu onkologicznym, większość pacjentów wraca dopiero po zakończeniu leczenia. Jest to naturalne, gdyż leki podawane w trakcie leczenia onkologicznego zaburzają ten proces i w wielu schematach nie należy oczekiwać prawidłowych wyników w tym zakresie. Po prostu **spadający poziom leukocytów jest naturalnym następstwem terapii, którego należy się spodziewać i być na nie gotowym. Najważniejsze jest, nie narażać się w tym okresie na**

**niepotrzebne zakażenia, w tym także ze strony spożywanych pokarmów.**

### Jak przetrwać osłabienie mechanizmów obronnych

Białe krwinki czyli leukocyty, są także jednym ze wskaźników odżywienia. Ich poziom spada także wraz z rosnącym niedożywieniem pacjenta. Dlatego nie opuszczaj posiłków. Pamiętaj, że sięgając po specjalistyczne preparaty odżywcze Resource, dostarczasz optymalny i zbilansowany poziom odżywienia, który jest równoważnością 2 daniowego obiadu. **W stanach gorszego apetytu, można tylko i wyłącznie spożywać specjalistyczne produkty odżywcze typu Resource, które są bezpieczne i sterylne, dzięki czemu nie zagrażają organizmowi tak jak np. klasyczne jogurty.** Pokrycie dziennych potrzeb to nawet 3–4 specjalistyczne produkty odżywcze Resource, tak więc warto mieć je pod ręką w ulubionym smaku. Można też je łączyć z innymi pokarmami:

stosować jako bazę do koktajli, sosy do naleśników, czy mrozić jako lody (pomaga łagodzić podrażnioną błonę śluzową w jamie ustnej). **Pamiętaj, że zastrzyki z czynnikami wzrostu stymulują produkcję białych krwinek, jednak organizm musi mieć składniki, z których one powstaną, a które ty musisz mu dostarczyć z pokarmem.**

Twoja prywatna armia białych krwinek w twierdzy, którą jest organizm, potrzebuje odżywiania. Porażka Napoleona w Rosji była związana nie tylko z tym, że zaskoczyła go mroźna zima (którą można przyrównać do terapii onkologicznej), ale także z brakiem systematycznych dostaw zaopatrzenia. Nie sztuką jest mieć armię – sztuką jest ją wyżywić. **Pamiętaj, aby niezależnie od ciężkości terapii onkologicznej i towarzyszącym jej skutkom ubocznym, nie poddawać się i dbać o swój organizm.** To pole bitwy na którym toczy się bój o Twoje życie. Warto prawidłowo się odżywiać, a nie tylko coś jeść.

## Choroba nie wybiera – Ty masz wybór.

### Twoje wsparcie żywieniowe w chorobie

**81% pacjentów,**

którzy wzięli udział w badaniu, pozytywnie oceniło produkt

**Resource Protein**

**o smaku truskawkowym.\***



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

Resource Protein: Do postępowania dietetycznego w stanach niedożywienia i/lub w przypadku ryzyka niedożywienia.

\* Badanie przeprowadzone w miesiącach kwiecień–maj 2017, na próbie N=200 pacjentów, którzy spróbowali produktu Resource 2.0 o smaku waniliowym oraz Resource Protein o smaku truskawkowym.

Wszystkie znaki towarowe należą do Societe des Produits Nestlé S.A., Vevey, Szwajcaria.

# „Wiesław Jędrzejczak: Pozytywista do szpiku kości” z duszą romantyka



W jednym z poprzednich numerów „Głosu” zamieściliśmy recenzję książki nestora amerykańskiej onkologii, twórcy onkologii klinicznej – prof. Vinceta T. DeVita. Pisząc ten tekst zadawałam sobie pytanie, kto w polskiej onkologii jest tak charyzmatyczną osobą, postacią tej miary, co ten wybitny amerykański lekarz i naukowiec. Odpowiedź była prosta – prof. Wiesław Wiktor Jędrzejczak. – *Ktoś powinien koniecznie napisać książkę o Profesorze* – pomyślałam.

Niedawno taka książka powstała. Napisała ją w formie wywiadu opatrzonego obszernymi komentarzami **dziennikarka PAP – Justyna Wojteczek**. Te komentarze to istotna historyczno-polityczna perspektywa, konieczna dla zrozumienia działań i wyborów bohatera, któremu przyszło żyć w ciekawych czasach. Dzięki temu publikacja **jest nie tylko portretem, biografią Profesora, ale i świadectwem ważnych dla polskiej onkologii, a zwłaszcza hematookologii, wydarzeń, które były kamieniem milowym w dziejach polskiej medycyny**, takich jak pierwszy w Polsce udany przeszczep szpiku kostnego od rodzinnego dawcy, który przeprowadził właśnie prof. Jędrzejczak w 1984 r.

**Marzenie o dokonaniu przeszczepienia szpiku było od początku wyznacznikiem kariery naukowej Profesora**. W swoim podaniu o przyjęcie do Wojskowej Akademii Medycznej w Łodzi, opracowanie metody przeszczepu szpiku przedstawiał jako główny cel podjęcia studiów. Doskonale rozumie to każdy, kto żył pod presją wizji wojny atomowej, która dominowała w czasach zimnej wojny. Zainteresowanie młodego naukowca zneutralizowaniem działania broni atomowej na ludzki organizm zwróciło na niego uwagę Amerykanów, którzy zaprosili utalentowanego absolwenta łódzkiej uczelni na stypendium. Wyjazd do Stanów Zjednoczonych wiązał się jednak dla oficera WP z koniecznością podjęcia pracy w kontrwywiadzie. Ta działalność „szpiega”, któremu Amerykanie z pełną świadomością

udostępniali swoje osiągnięcia medyczne, zaowocowała przeniesieniem do Polski wielu amerykańskich rozwiązań w pracy sektora zdrowia.

**Autorka ukazuje prof. Jędrzejczaka jako człowieka prawdziwie renesansowego, posiadającego rozliczne talenty i umiejętności**. Uzdolniony aktor i reżyser studenckiego teatru, konserwator mebli, którymi wyposaża pomieszczenia Kliniki. Krawiec, który potrafi nawet uszyć garnitur. Zdolny konstruktor sprzętu medycznego, który był wykorzystany podczas pierwszego przeszczepienia szpiku.

**Profesor łączy pasję naukowca i lekarza**. Do jego osiągnięć należy m.in. odkrycie choroby braku cytokiny krwiotwórczej (1982). W swojej pracy lekarza/naukowca często staje przed niezwykle trudnymi pod względem etycznym decyzjami, rozstrzygającymi o ludzkim zdrowiu i życiu. Jak sam mówi, jest to ryzyko wpisane w zawód lekarza i z biegiem lat, kiedy ma on do czynienia z dużą liczbą pacjentów, nabiera dystansu i potrafi radzić sobie ze stresem związanym z tak obciążającymi wyborami. Jednak współpracownicy prof. Jędrzejczaka pamiętają czas, kiedy wykonywał pierwszy w Polsce przeszczep szpiku u małej Oli i to, jak w zaledwie kilka dni jego ciemnoblond włosy stały się siwe...

**Profesor posiada niezwykle cenny dla lekarza dar motywowania pacjentów do zwykle ciężkiej, nieprzyjemnej terapii onkologicznej**, związanej z wieloma działaniami niepożądanymi, traktuje bowiem chorych jak partnerów, przedstawia im

wszystkie możliwości leczenia i pozostawia wybór. Jak podkreśla, nauczył się tego podczas pobytu w Stanach, gdzie jest rzeczą normalną, iż lekarz rozmawia z pacjentem o sposobie jego leczenia i poznaje preferencje oraz potrzeby chorego w tym zakresie. Stąd ogromny szacunek i zaufanie, jakim darzą prof. Jędrzejczaka pacjenci. Z kolei dla młodych lekarzy prof. Jędrzejczak jest Mistrzem, czuwającym nie tylko nad ich karierą medyczną, ale i naukową. Własnym przykładem zachęca do podejmowania trudnych wyzwań, jest wzorem lekarza.

Znając karierę Profesora Jędrzejczaka, trudno mi pogodzić się z mianem pozytywisty, którym nazwano go w tytule książki. Owszem, **Profesora charakteryzuje pozytywistyczny kult pracy i poczucie społecznego obowiązku, ale są one połączone z romantycznym wizjonerstwem**, wyznaczaniem sobie celów, które innym wydają się nierealne. Bez romantycznego porywu w tak niesprzyjających warunkach politycznych, bez braku możliwości technicznych i ekonomicznych nie dokonałby tak wiele dla polskiej medycyny i pacjentów. Dla mnie Profesor Jędrzejczak to pozytywista z romantyczną duszą. Bliski jest też mu amerykański zmysł innowacyjności i praktycyzm. Profesor jednocześnie mocno stąpa po ziemi i unosi się z głową w chmurach. **Osobowość niezwykła, nie do podrobienia. Nie „polski profesor DeVita”, ale nasz Profesor Jędrzejczak**.

Aleksandra Rudnicka

# ONKOLOGIA PERSONALIZOWANA – NOWA NADZIEJA

Każdy z nas jest niepowtarzalny. Dlatego też nie ma takiej samej choroby i jednakowego sposobu leczenia, które będzie odpowiednie i skuteczne w tym samym zakresie dla każdego pacjenta. Obserwowany od wielu lat ciągły wzrost liczby zachorowań na nowotwory prowadzi do konieczności stosowania nowoczesnych metod diagnostycznych, na podstawie których możliwe będzie ustalenie skutecznych metod leczenia. Dr n. med. Aneta Białkowska i dr n. biol. Remigiusz Lewandowski przedstawiają najnowsze metody diagnostyczne umożliwiające personalizację leczenia pacjentów z chorobą nowotworową.

Obecne technologie diagnostyczne ukierunkowane są na wykrywanie specyficznych cech chorób oraz analizę molekularnych mechanizmów ich powstawania. Jednocześnie prowadzone są intensywne badania nad nowymi lekami, których działanie jest ściśle związane z mechanizmami warunkującymi rozwój choroby, dzięki czemu ich stosowanie zwiększa skuteczność i prowadzi do poprawy wyników leczenia.

Różnice pomiędzy pacjentami chorującymi na tę samą chorobę oraz rozwój technologii badań umożliwiły zmianę dotychczasowego podejścia i zindywidualizowanie procesu leczenia. Podstawy medycyny personalizowanej zostały ugruntowane dzięki interdyscyplinarne-  
mu połączeniu informacji klinicznych, patomorfologicznych i genetycznych z analizą bioinformatyczną, w której terapia jest dostosowana do konkretnego pacjenta.

## Onkologia personalizowana

Zjawiskiem znanym w medycynie jest różna skuteczność leczenia pacjentów, pomimo rozpoznania u nich tej samej choroby i stosowania tej samej terapii. U jednych leczenie działa i przynosi pozytywne rezultaty, u innych nie prowadzi do pożądanych efektów, a czasem wywołuje negatywne skutki.

Onkologia personalizowana umożliwia opracowanie genetycznego profilu oparte-  
go na badaniach onkologicznych biomarkerów molekularnych. Innymi słowy, na podstawie unikalnego DNA pochodzącego z tkanki nowotworowej pacjenta uzyskuje się informacje o zmianach genetycznych oraz aktywności podstawowych szlaków

w komórkach nowotworowych. Tak szczególne informacje molekularne są istotne zarówno przy diagnozowaniu, w prognozowaniu przebiegu choroby, jak również często wpływają na wybór terapii.

**O wzrastającym znaczeniu onkologii personalizowanej świadczy fakt, że szacunkowo około 30% różnych nowotworów człowieka może być leczonych z wykorzystaniem terapii personalizowanej i aż 73% aktualnie testowanych leków onkologicznych należy do terapii personalizowanych.**

## Profilowanie molekularne

Celem profilowania molekularnego jest wskazanie najbardziej optymalnej terapii dla każdego pacjenta. Podstawowym badaniem jest **analiza genów związanych z procesem nowotworzenia i rozwojem nowotworów**. W trakcie jednego badania można szczegółowo przeanalizować zmiany w kilkudziesięciu lub kilkuset genach. Mogą one określić najbardziej prawdopodobny mechanizm powstania choroby i przede wszystkim umożliwić dobranie odpowiedniego leku związanego ze zmianą w DNA.

Kolejną metodą pozwalającą na określenie zindywidualizowanego leczenia są **badania na poziomie białek powiązanych z aktywacją/zahamowaniem szlaków wewnątrzkomórkowych, ściśle skorelowanych z oddziaływaniem leków**. Powyższe analizy umożliwiają określenie profilu molekularnego nowotworu, a ich zebranie i powiązanie z ciągle rosnącą liczbą danych na temat związku biomarkerów z odpowiedzią na leczenie, pomagają w wyznaczeniu indywidualnej terapii onkologicznej.

## Nie tylko sekwencjonowanie genów – więcej markerów, więcej możliwości leczenia

Na polskim rynku jest już kilka różnych firm oferujących profile molekularne nowotworu. Wybierając profil, warto zwrócić uwagę na to, ile może on wnieść w proces leczenia. Czy profil ogranicza się jedynie do wskazań terapii celowanych i badań klinicznych, czy uwzględnia także chemioterapię, która stanowi znaczną liczbę obecnie stosowanych terapii onkologicznych w krajach Unii Europejskiej, w tym również w Polsce. Badania naukowe wykazały, że **sekwencjonowanie nowej generacji (NGS) pozwoliło dobrać leczenie jedynie dla ok. 27% analizowanych pacjentów z 16 różnymi rodzajami nowotworów, natomiast włączenie do profilu genetycznego dodatkowych badań na poziomie białek – immunohistochemii (IHC), dało wskazówki terapeutyczne dla prawie 80% pacjentów.**

## MOLGENDIA

MOLGENDIA jako pierwsza w Polsce wprowadziła na rynek profile molekularne dzięki współpracy z wiodącymi ośrodkami w USA, Holandii i Belgii. Pacjentki z rakiem piersi mogą skorzystać z diagnostycznego testu MammaPrint zaaprobowanego przez Amerykańską Agencję Żywności i Leków (FDA) i Europejskie Towarzystwo Onkologii Medycznej (ESMO) oraz rekomendowanego przez Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej. Analiza tkanki nowotworowej pochodzącej od pacjentki z rakiem piersi nie musi się ograniczać tylko do oceny prognostycz-

nej (MammaPrint), ale może obejmować także sekwencjonowanie genów, ocenę amplifikacji i określenie statusu obecności białek, danych niezbędnych przy podejmowaniu decyzji o zindywidualizowanej terapii (profile OncoDEEP, OncoSTRAT&GO).

Profile molekularne OncoDEEP i OncoSTRAT&GO przeznaczone są dla pacjentów z guzami litymi (rak piersi, jajnika, jelita grubego, żołądka, wątroby, trzustki, czerniak, itp.). Badania wykonywane są w akredytowanych laboratoriach w Belgii.

### Indywidualizacja leczenia w raku piersi

Dzięki programom klinicznym i współpracy naukowej w ciągu ostatnich 10 lat przeprowadzono szereg badań klinicznych, które potwierdziły skuteczność testu MammaPrint. Test wykonuje się z tkanki utrwalonej w bloczku parafinowym. Analiza 70 genów określa niskie lub wysokie ryzyko wystąpienia przerzutów, natomiast ocena ekspresji 80 genów wskazuje podtyp molekularny nowotworu.

Test MammaPrint wykonuje się u kobiet w każdym wieku, niezależnie od statusu receptorów ER i HER2. **Wyniki testu MamaPrint mogą pomóc onkologom w podjęciu decyzji o zastosowaniu mniej lub bardziej agresywnej formy leczenia, w szczególności dla pacjentek, u których wyniki analizy receptorów uzyskane rutynowymi metodami były niejednoznaczne.**

### Gdy standardowa terapia nie wystarcza

Profile molekularne OncoDEEP i OncoSTRAT&GO, przeznaczone dla guzów litych, określają zmiany odpowiednio w 75 lub 150 genach, w DNA wyizolowanym z tkanki nowotworowej. Samo wykrycie nieprawidłowości w dziesiątkach czy setkach różnych genów jest niewystarczające, dlatego zmiany w komórkach nowotworowych są analizowane również na poziomie białek (badania immunohistochemiczne). Dodatkowo analiza może być przeprowadzona w krążącym DNA nowotworowym we krwi (OncoSTRAT&GO), co umożliwi wykrycie nowych zmian i stanowi najbardziej wszechstronną analizę guza.

Dzięki unikalnym tym badaniom OncoDEEP i OncoSTRAT&GO lekarz uzyskuje szczegółową charakterystykę molekularną nowotworu oraz wskazówki przydatne do wyboru najlepszej i zindywidualizowanej metody leczenia pacjenta.

**Raport OncoDEEP i OncoSTRAT&GO jest dostępny także w wersji on-line na indywidualnych kontach lekarza i pacjenta, na platformie informacyjnej OncoSHARE. Platforma informacyjna daje również lekarzowi możliwość konsultowania wyników badań z innymi specjalistami zarejestrowanymi w OncoSHARE na całym świecie.**

Wcześniej OncoDEEP stosowano u pacjentów, u których bezskutecznie podejmowano próby leczenia standardowymi procedurami, natomiast obecnie coraz więcej onkologów zaleca wykonanie tego testu we wczesnym etapie choroby. OncoSTRAT&GO jest natomiast przeznaczony dla chorych, u których choroba ma charakter uogólniony (obecność przerzutów) oraz dla nowotworów o nieznanym umiejscowieniu pierwotnym (CUP).

T&GO jest natomiast przeznaczony dla chorych, u których choroba ma charakter uogólniony (obecność przerzutów) oraz dla nowotworów o nieznanym umiejscowieniu pierwotnym (CUP).

Profilowanie molekularne OncoDEEP, część badań OncoSTRAT&GO, czy test MammaPrint jest wykonywane z tkanek guza uzyskanych w trakcie zabiegu chirurgicznego lub pobranego w czasie biopsji. Materiał ten przechowuje się w archiwum każdego zakładu patomorfologii. Stanowi dokumentację medyczną, do której pacjent ma prawo dostępu. Ze względu na dynamikę procesu nowotworowego biomarkery mogą ulegać zmianom, dlatego najlepszym materiałem badań jest próbka pobrana w jak najkrótszym czasie przed analizą. Jeżeli nie ma możliwości pobrania materiału lub od operacji do czasu badania upłynęło dużo czasu, materiałem badań może być także krew, w której analizuje się aktualne zmiany na podstawie krążącego DNA nowotworowego.

Powyższe badania umożliwiają indywidualną charakterystykę nowotworu pacjenta, na podstawie której lekarz onkolog dobiera najlepszą dostępną terapię. Pozwala to na uniknięcie stosowania mało efektywnych leków, mogących wywołać poważne skutki uboczne. Stosowanie terapii na podstawie indywidualnych uwarunkowań genetycznych jest najmniej obciążające i ma pozytywny wymiar na wielu płaszczyznach - zdrowotnych i ekonomicznych.

## Wsparcie rekrutacji badań klinicznych

Serwis internetowy eSource Recruiter łączy firmy farmaceutyczne – sponsorów badań klinicznych z badaczami, ośrodkami klinicznymi i potencjalnymi pacjentami, umożliwiając im otrzymywanie informacji o nowych badaniach klinicznych w określonym wskazaniu terapeutycznym.

Konto Pacjenta można utworzyć wchodząc na stronę: [www.esource-monitorcr.com](http://www.esource-monitorcr.com) i wybierając przycisk „Zarejestruj”, a następnie należy ustawić swoją nazwę użytkownika i hasło i wybrać „Zarejestruj się jako Uczestnik”. W kolejnym kroku do wypełnienia będzie krótki formularz.

Konto Pacjenta jest całkowicie bezpłatne, dane są należycie zabezpieczone, a obsługa intuicyjna i bezproblemowa. Zare-



jestrowany pacjent będzie otrzymywać informacje o nowych badaniach klinicznych, które są planowane w jego okolicy, w wybranym przez niego obszarze medycyny. Pacjent otrzyma dane kontaktowe do badacza lub ośrodka, który prowadzi dane badanie.

Więcej informacji:

<http://monitorcr.pl/strony/recruiter>



## ESMO 2017

Najnowsze doniesienia na temat zastosowania immunoterapii w terapii raka płuca, czerniaka i raka nerki po tegorocznym kongresie Europejskiego Towarzystwa Onkologii Medycznej ESMO 2017.

### RAK PŁUCA

Podczas Kongresu zaprezentowano najnowsze dane na temat wieloletnich przeżyć, osiągniętych dzięki terapii niwolumabem u pacjentów z niedrobnokomórkowym rakiem płuca po niepowodzeniu wcześniejszego leczenia. Po upływie trzech lat przy leczeniu niwolumabem uzyskano niemal trzykrotnie większe odsetki przeżyć całkowitych w porównaniu do terapii docetaxelem (obecnie stosowana terapia w Polsce) w płaskonabłonkowym niedrobnokomórkowym raku płuca (badanie CheckMate-017) oraz dwukrotnie większe odsetki przeżyć całkowitych w niepłaskonabłonkowym niedrobnokomórkowym raku płuca (badanie CheckMate-057). Zaprezentowane wyniki stanowią dane z najdłuższego okresu obserwacji w badaniu fazy 3 inhibitora PD-1 w leczeniu drugiej linii niedrobnokomórkowego raka płuca. Podobnie jak w poprzednich doniesieniach, wydłużenie przeżyć całkowitych obserwowano u pacjentów zarówno z guzami wykazującymi ekspresję PD-L1, jak również bez ekspresji.

We wrześniu 2017 roku Narodowy Instytut Zdrowia i Opieki Społecznej (NICE) w Anglii opublikował raport, w którym

rekomenduje stosowanie przełomowej immunoterapii niwolumabem w leczeniu niedrobnokomórkowego raka płuca. Rekomendacje te oznaczają, że terapia niwolumabem w Anglii będzie refundowana po niepowodzeniu chemioterapii dla wszystkich pacjentów z miejscowo zaawansowanym lub przerzutowym płaskonabłonkowym niedrobnokomórkowym rakiem płuca, zaś u pacjentów z niepłaskonabłonkowym niedrobnokomórkowym rakiem płuca, których guzy wykazują ekspresję PD-L1.

Być może te pozytywne doniesienia wpłyną także na sytuację pacjentów w Polsce i decyzje Ministerstwa Zdrowia.

### CZERNIAK

Podczas ostatniego kongresu ESMO przedstawiono także wyniki badań klinicznych pacjentów z czerniakiem w stadium IIIb/c lub IV po całkowitej resekcji chirurgicznej.

Badanie kliniczne fazy 3 CheckMate-238 wykazało wydłużenie przeżycia wolnego od nawrotu choroby u pacjentów wysokiego ryzyka po usunięciu czerniaka leczonych niwolumabem w porównaniu do ipilimumabu. **Niwolumab obniżył ryzyko nawrotu choroby o 35% w porównaniu do ipilimumabu i jest pierwszym inhibitorem punktu kontrolnego PD-1 poprawiającym przeżycia wolne od nawrotu.** Leczenie adiuwantowe niwolumabem było dobrze tolerowane.

### RAK NERKI

Bardzo interesujące i obiecujące dla pacjentów z rakiem nerkowokomórkowym są najnowsze dane z badań.

Badanie CheckMate-214 oceniające terapię niwolumabem w skojarzeniu z ipilimumabem zakończono przed czasem z powodu wykazania wydłużenia przeżycia całkowitego u pacjentów z wcześniej nieleczonym zaawansowanym lub przerzutowym rakiem nerkowokomórkowym.

**Niwolumab w skojarzeniu z ipilimumabem okazał się być bardziej skuteczny w wydłużaniu przeżyć całkowitych w porównaniu do standardu leczenia sunitynibem u pacjentów o średnim i złym rokowaniu.** Terapia niwolumabem w skojarzeniu z ipilimumabem przyniosła wydłużenie przeżycia całkowitego u wszystkich pacjentów objętych badaniem.

Beata Ambroziewicz

Więcej informacji:  
[www.wygrajmyzdrowie.pl/immuno-onkologia](http://www.wygrajmyzdrowie.pl/immuno-onkologia)


Źródła:

1. <http://www.esmo.org/Conferences/ESMO-2017-Congress>
2. <http://www.wygrajmyzdrowie.pl/immuno-onkologia>

Serwis edukacyjny  
**immuno-onkologia.net**




 Immuno-Onkologia



**Bristol-Myers Squibb**

**Bristol-Myers Squibb wskazuje drogę w Immuno-Onkologii<sup>1</sup>**

 **Immuno-Onkologia**

1. Shandari C. Nat Biotechnol. 2015;33:1181-1183

# RAK PŁUCA – SPOŁECZNY PRIORYTET

## Rekomendacje w zakresie poprawy profilaktyki, diagnostyki i leczenia nowotworów płuca



Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych wraz z Fundacją Wygrajmy Zdrowie, Stowarzyszeniem Walki z Rakiem Płuca w Szczecinie oraz ekspertami ochrony zdrowia i autorytetami medycznymi przygotowała propozycje kompleksowych rozwiązań mających na celu poprawę profilaktyki, diagnostyki i leczenia nowotworów płuca w Polsce. Wiceprezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Beata Ambroziewicz przedstawia rekomendacje zawarte w tym Raporcie.

W Polsce co roku rozpoznaje się nowotwór płuca u około 14 600 mężczyzn i 7 000 kobiet. Eksperti alarmują, że niska przeżywalność w raku płuca związana jest z późnym rozpoznaniem choroby, aż 85% przypadków jest diagnozowanych w stadium zaawansowanym. Rak płuca jest obecnie najczęstszym nowotworem złośliwym w Polsce i stanowi pierwszą przyczynę zgonów z powodu choroby nowotworowej. Biorąc pod uwagę strukturę zgonów z powodu nowotworów złośliwych w Polsce, wg danych Globocan (*Global Cancer Statistics*) nowotwory płuca odpowiadają za ponad 30% zgonów spowodowanych nowotworami złośliwymi i jest to wartość o blisko 10 pp. wyższa od ogólnosiawotowej. Jest to również wartość wyższa niż w sąsiadujących krajach i może wynikać z dwóch czynników, tj. wysokiej zapadalności na nowotwory płuca i/lub niskiej przeżywalności.

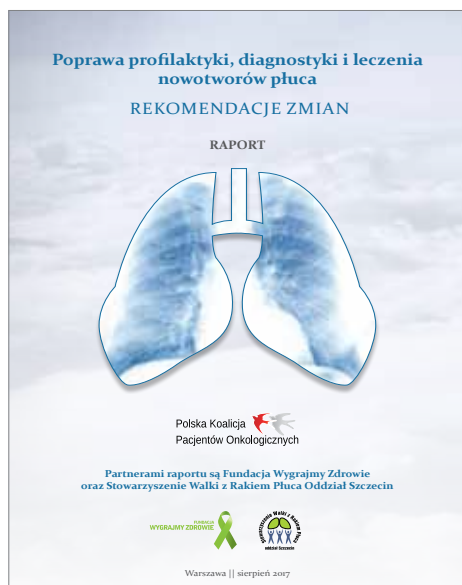
Zdaniem autorów Raportu „Poprawa profilaktyki, diagnostyki i leczenia nowotworów płuca. Rekomendacje zmian” poprawa wskaźników epidemiologicznych, powinna koncentrować w szczególności na trzech głównych kierunkach działania. Pierwszy kierunek dotyczy poprawy efektywności programów profilaktyki pierwotnej prowadzonych w ramach Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych. O największym przełomie w zapobieganiu i walce z rakiem płuca moglibyśmy mówić, gdyby ludzie przestali mieć kontakt z czynnikami rakotwórczymi, przyczyniającymi się do jego rozwoju (za 85–90% zachorowań odpowiedzialne jest palenie tytoniu). Edukacja na temat profilaktyki pierwotnej raka płuca stanowi bardzo ważny element naszych działań.

Drugi kierunek, to działania mające na celu wprowadzenie populacyjnych programów przesiewowych umożliwiających rozpoznanie choroby w fazie przedklinicznej, co może przyczynić się do poprawy wyników leczenia. Według autorów publikacji Ministerstwa Zdrowia pod redakcją naukową dr n. ekon. Barbary Więckowskiej, dyrektor Departamentu Analiz i Strategii, pt. „Proces leczenia w Polsce – analizy i modele. Tom I. Onkologia.” wprowadzenie populacyjnych programów przesiewowych umożliwiających rozpoznanie choroby w fazie przedklinicznej, może o 140 razy przyczynić się do poprawy wyników leczenia.

Trzeci kierunek dotyczy poprawy dostępności i jakości badań diagnostycznych oraz terapii. W raporcie, zdefiniowano bariery w obszarze diagnostyki patomor-

fologicznej i genetycznej. Brak odrębnego rozliczania i finansowania procedur diagnostyki patomorfologicznej w ramach umów zawartych przez świadczeniodawców z Narodowym Funduszem Zdrowia zmusza szpitale do ograniczania kosztów w tym zakresie. Barięą jest zarówno zbyt niskie finansowanie dotyczące refundacji tych badań jak i niedostatki organizacyjne. W wyniku doposażenia klinik i oddziałów torakochirurgii sfinansowanych w ramach Narodowego programu chorób nowotworowych systematycznie wzrosła liczba chorych operowanych we wczesnych stadiach raka płuca i obecnie odsetek chorych operowanych w I i II stadium zaawansowania choroby wynosi 80%. W ciągu 5 lat nastąpił wzrost liczby chorych operowanych w I stadium zaawansowania choroby o 31%, a stadium II o 40%, co świadczy o znacznej poprawie diagnostyki przedoperacyjnej.

Większość ok. 85% przypadków raka płuca jest diagnozowanych w zaawansowanym stadium z gorszym rokowaniem długotrwałego przeżycia. U tych chorych możliwe jest jedynie leczenie systemowe, które powinno obejmować: leczenie ukierunkowane molekularnie, radioterapię, chemioterapię i immunoterapię. W świetle badań klinicznych dzięki zastosowaniu leków immunokompetentnych, tj. niwolumabu, pembrolizumabu i atezolizumabu możliwe jest uzyskanie wieloletnich przeżyć u chorych. Podobne efekty terapeutyczne można uzyskać dzięki podaniu określonych leków ukierunkowanych molekularnie (erlotynib, gefitynib, afatynib, ozymertynib, kryzotylinib, certynib, alektynib).



**W obecnej sytuacji pacjenci z zaawansowanym nowotworem płuca w Polsce, nie są leczeni zgodnie ze standardami terapeutycznymi obowiązującymi na świecie. Od dawna czekają na refundację nowych terapii zarówno w płaskonabłonkowym raku płuca (aktualnie chorym podaje się tylko standardową chemioterapię) oraz uzupełnienie linii leczenia w niepłaskonabłonkowym raku płuca.**

**Główne rekomendacje zmian autorów raportu obejmują:**

- w celu poprawy profilaktyki pierwotnej należy opracować i zapewnić finansowanie dla powszechnych i efektywnych programów profilaktyki pierwotnej, polegających na szeroko zakrojonych programach edukacyjnych, szczególnie wśród młodzieży
- w celu poprawy profilaktyki wtórnej należy opracować i zapewnić finansowanie ze środków publicznych (NFZ, MZ, samorządowe programy polityki

zdrowotnej) populacyjnych programów przesiewowych (np. niskodawkowa tomografia komputerowa o wysokiej rozdzielczości)

- w celu poprawy diagnostyki patomorfologicznej i genetycznej należy wprowadzić mechanizmy zapewniające pełne finansowanie badań genetycznych przy zapewnieniu kontroli jakości ich wykonywania
- w celu poprawy wyników leczenia należy kontynuować poprawę efektywności leczenia operacyjnego we wczesnym stadium zaawansowania choroby w szczególności należy nadal dążyć do skrócenia czasu oczekiwania na zabieg operacyjny oraz dokonać analizy jakości leczenia operacyjnego we wszystkich ośrodkach wykonujących zabiegi operacyjne leczenia raka płuca
- w celu poprawy wyników leczenia należy w sposób znaczący poszerzyć dostęp do leków ukierunkowanych molekularnie i immunokompetentnych, które poprawiają całkowity czas przeżycia oraz

jakość życia chorych wpływając na redukcję objawów towarzyszące procesowi nowotworowemu

- w celu poprawy zbierania danych należy wdrożyć proponowany przez Ministerstwo Zdrowia Krajowy Rejestr Nowotworów Płuc, który w sposób kompleksowy zapewni zbieranie danych na temat zastosowanej terapii u pacjentów oraz pozwoli porównać efekty leczenia w poszczególnych ośrodkach. Dane z rejestru powinny być corocznie publikowane i powszechnie dostępne.

Zdaniem autorów niniejszego raportu, realizacja powyższych wielokierunkowych rekomendacji z pewnością przyczyni się do zmniejszenia liczby zachorowań, spadku śmiertelności i poprawy przeżyć pięcioletnich w nowotworze płuca w Polsce.

Raport dostępny jest na:  
<http://pkopo.pl/aktualnosci/2017/410>



**Poznańskie Towarzystwo „AMAZONKI”** zaprasza na wydarzenia:

## JEST JAK JEST. SPRAWNA JA!

<b>27-29.08.2017</b> Sieraków Wielkopolski	<b>18-20.09.2017</b> Gdańsk	<b>25-27.09.2017</b> Warszawa	<b>6-8.10.2017</b> Częstochowa
---	--------------------------------	----------------------------------	-----------------------------------

**W PROGRAMIE:**

» I dzień » Monodram JEST JAK JEST w wykonaniu Agnieszki Różańskiej, aktorki poznańskiego Teatru Nowego.  
*Po przedstawieniu zapraszamy na spotkanie z lekarzem onkologiem i Panią Agnieszką Różańską oraz poczęstunek. / wstęp wolny /*

» II dzień » Mityng Amazonek w Nordic Walking na dystansie 3 km. Zapraszamy do aktywnego kibicowania.  
*Po zawodach odbędzie się wręczenie nagród połączone z poczęstunkiem dla publiczności. Zachęcamy do odwiedzenia naszych stoisk informacyjnych i rozmów nt. niepełnosprawności kobiet po leczeniu raka piersi oraz profilaktyki onkologicznej.*

Projekt pn. JEST JAK JEST. SPRAWNA JA! jest dofinansowany ze środków PFRON

Po wydarzeniach wszystkich biorących w nich udział zachęcamy do wypełnienia ankiety dostępnej pod adresem: [amazonki.badanie.net](http://amazonki.badanie.net)

Szczegółowe informacje i formularz zgłoszenia na stronie Organizatora: [www.amazonki.poznan.pl](http://www.amazonki.poznan.pl) oraz na stronie Partnera Merytorycznego: [www.amazonkifederacja.pl](http://www.amazonkifederacja.pl)

**HONOROWY PATRONAT MAŁŻONKI PREZYDENTA RP AGATY KORNHAUSER-DUDY**

Organizator: 	Instytucja Finansująca: 	Patronat Medialny: 	Partner Merytoryczny: 	Partner Medialny: 	Partnerzy Projektu:   
---	--	---	--	---	--

# Kampania „Szpiknijmy się! – znajdź i uratuj swojego bliźniaka genetycznego”



## 13 października – Światowy Dzień Dawcy Szpiku

Według statystyk w Polsce co godzinę ktoś dowiaduje się, że ma białaczkę, czyli nowotwór krwi. Jedną z szans na ratunek dla osób z białaczką jest przeszczep, jednak grono gotowych do oddania szpiku jest wciąż zbyt małe. Zarejestrować się jako dawcy mogą wszystkie zdrowe, pełnoletnie osoby, które nie ukończyły jeszcze 55 roku życia. Zachęca do tego kampania Szpiknijmy się! zainicjowana przez sanockie Stowarzyszenie na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi Sanitas przedstawiająca historię osób, które pomogły uratować życie swoim bliźniakom genetycznym.



Zgodnie z prawami dziedziczenia, tylko co czwarty chory może otrzymać szpik od dawcy spokrewnionego. Pozostali chorzy muszą oczekiwać na znalezienie niespokrewnionego dawcy o identycznych antygenach HLA w Bankach Dawców Szpiku. Wysoka liczba zarejestrowanych potencjalnych dawców zwiększa szanse znalezienia dawcy dla osób, którym nie udało uzyskać się szpiku od osoby z rodziny.

Kampania „Szpiknijmy się!” Stowarzyszenia Sanitas ma na celu szerzenie świadomości dotyczącej procesu rejestracji, badań, zabiegu przeszczepu. Do udziału w niej zaproszono Edytę i Daniela, którzy jako niespokrewnieni dawcy przekazali szpik swoim bliźniakom genetycznym. – *Moje dziecko przyniosło z przedszkola ulotkę zachęcającą do rejestracji, podczas akcji w PWSZ Sanok – mówi Edyta. – Wręczając mi ulotkę zapytało, co to jest białaczka. Chciałam jak najdokładniej opowiedzieć córeczce o chorobie i zaczęłam czytać. Wnikliwie przestudiowałam metody pobrania szpiku. Wtedy pomyślałam sobie, dlaczego jeszcze nie jestem zarejestrowana? Na drugi dzień poszłam na uczelnię i świadomie się zarejestrowałam. Zarejestrowałam się w grudniu, a w lutym odebrałam telefon z fundacji z pytaniem, czy nadal chcę pomóc komuś choremu. Popłaka-*

*łam się ze wzruszenia. To jakby po raz trzeci dowiedzieć się, że jest się w ciąży.*

Na świecie jest aktualnie zarejestrowanych ponad 29 milionów potencjalnych Dawców komórek macierzystych krwi lub szpiku. W Polsce jest ponad 1,2 mln potencjalnych dawców krwiotwórczych komórek macierzystych, co czyni nas trzecim co do wielkości w Europie i szóstym na świecie rejestrem potencjalnych dawców.

Rejestracja przebiega tylko chwilę – wstępny wywiad medyczny, wypełnienie formularza z danymi osobowymi oraz pobranie wymazu z błony śluzowej z wewnętrznej strony policzka. **Prosta czynność może uratować jedną z ponad 1500 osób, które każdego roku słyszą w Polsce diagnozę – białaczka.**

– *Po oddaniu szpiku czekałam na korytarzu na informację od lekarza. W chwili oczekiwania rozmawiałem z żoną, która mnie wypytywała jak się czuję. Siedziała tam również młoda dziewczyna z chustką na głowie i po paru minutach przysłuchiwanie się naszej rozmowie, przeprosiła i powiedziała ze łzami w oczach, że bardzo ceni takich ludzi jak ja, ponieważ ona właśnie była chora na raka krwi i żyje dzięki dawcy. Dopiero wtedy zrozumiałem jak ważna i potrzebna była decyzja, żeby zostać dawcą – powiedział Daniel Starejki.*

– *Dopóki życie toczy się przewidywalnie, wówczas towarzyszy nam poczucie, że jesteśmy je w stanie kontrolować oraz nadać mu bieg. Niestety zupełnie inaczej przedstawia się sytuacja, gdy nagle i nieoczekiwanie obiera inny tor, ponieważ pojawia się choroba nowotworowa. Świat nagle staje w miejscu, wstrzymuje oddech.*

*Białaczka jest chorobą, w której oprócz niezbędnych leków, niezwykle konieczny jest przeszczep szpiku. Jedynym ostatecznym lekiem w takim przypadku jest po prostu drugi człowiek, bez którego tracimy szansę na wyzdrowienie.*

**Naszą kampanią „Szpiknijmy się” chcemy, aby w gonitwie codzienności zatrzymać się na krótką chwilę, by usłyszeć tych, których życie może zależeć tylko od nas, a dzieląc się częścią siebie pozwalamy komuś je wygrać” – mówi Anna Nowakowska, prezes Sanitas.**

## 15 lat Fundacji Spełnionych Marzeń

11 września Fundacja Spełnionych Marzeń hucznie świętowała 15. rocznicę istnienia. Fundacja powstała po osobistym dramacie Małgorzaty i Tomasza Osuchów, którym choroba nowotworowa odebrała syna Marcina. Po jego śmierci postanowili odczarować trochę szpitalną rzeczywistość. Radość i satysfakcja po kilku akcjach, podczas których dzieci odwiedzały gwiazdy z prezentami uzyskanymi od darczyńców, spowodowały chęć, żeby robić coś więcej i na trwałe zmienić otoczenie, w którym mali pacjenci spędzają długie miesiące.

Obecnie **Fundacja Spełnionych Marzeń jest prężnie działającą organizacją**, mającą 5 filii: 2 w Warszawie oraz w Kielcach, Lublinie i Olsztynie. W swoich działaniach **skupia się przede wszystkim na szeroko rozumianej rehabilitacji dzieci i ich rodzin**. Prowadzi zajęcia na oddziałach, koordynuje działalność wolontariatu, organizuje koncerty, wycieczki i turnusy rehabilitacyjne, prowadzi subkonta. Co roku organizuje Onko-Olimpiadę oraz pokaz mody z udziałem byłych pacjentów i gwiazd, a także szpiknikową Harley'adę Marzeń, podczas której można zarejestrować się w bazie dawców szpiku.

Benefis Marzeń w Teatrze Kwadrat poprowadzili Katarzyna Cichopek oraz Andrzej Nejman, a wieczór swoimi występami uświet-



nili Wojciech Ezzat, Patrycja Markowska z zespołem, Electric Girls oraz zespół Shantel Bukovina Club Orkestar, który porwał zgromadzonych do tańca. **W trakcie gali podziękowano osobom i organizacjom**, które wspierają Fundację, wręczając Medale Aladyna i przyznane po raz pierwszy statuetki Partnera Marzeń.

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

## Miłość? Pewnie! Ale zdrowie przede wszystkim!



19 września ruszyła III odsłona Ogólnopolskiej Kampanii Społecznej Diagnostyka Jajnika pod hasłem: **Miłość? Pewnie! Ale zdrowie przede wszystkim!** Rak jajnika każdego roku, po cichu, zabija w Polsce prawie 2 500 tysięcy kobiet. Nowotwór jajnika to choroba, która niesie w sobie ogromny potencjał dramatu i cierpienia. Związane jest to w dużym stopniu z późną diagnozą tej choroby, najczęściej – w zaawansowanym stadium. Mężczyźni oczekują od swoich partnerek otwartości w sprawach ich zdrowia intymnego. Chcą wiedzieć, czy chodzą do ginekologa i jakie badania wykonują. Istnieje jednak grupa mężczyzn, którzy są zdania, że zdrowie intymne partnerki to jej sprawa osobista i nie ma potrzeby dzielić się tym tematem. Postawa ta jest wyraźnie skorelowana z wiedzą na temat badań profilaktycznych. Im mniejsza wiedza, tym mniejsze zainteresowanie zdrowiem partnerki. **Celem tegorocznej odsłony jest zmiana zachowań wśród mężczyzn w postrzeganiu nowotworów kobiecych jako sprawy wyłącznie osobistej.** Kampania ma dostarczyć im niezbędnej wiedzy, by w pełni zainteresowali się życiem i zdrowiem kobiet.

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

## Partnerzy o kampanii „BreastFit. Kobięcy biust. Męska sprawa”

„Druga edycja kampanii *BreastFit. Kobięcy biust. Męska sprawa*, stała się wyrazem wsparcia mężczyzn dla kobiet z rakiem piersi(...). Dziś, wspólnie mówimy: kobięcy biust to męska sprawa, ale przede wszystkim – to wspólna sprawa. To sprawa, która dotyczy nas wszystkich. **Łącząc siły i doświadczenia inicjujemy proces zmiany sposobu myślenia i mówienia o zaawansowanym raku piersi.** Jest to możliwe dzięki współpracy wiodących organizacji pacjenckich, które od wielu lat działają na rzecz chorych na raka piersi w Polsce kobiet i ich bliskich”.

~ Anna Kupiecka, prezes Zarządu Fundacji OnkoCafe

„Gdy kobietę dotknie choroba zaawansowana, bądź rak piersi powraca, wydaje się, że to wyrok. Nowe możliwości leczenia pozwalają tymczasem poprawić nie tylko długość, ale też jakość ich życia. Nawet rozsiały rak piersi przez wiele lat może być umiejętnie leczony przez onkologów. **Ważna jest więc współpraca z lekarzami, edukacja i wiedza, które umożliwiają pomoc kobietom, z zaawansowanym rakiem zaawansowany rakiem piersi.** Jeśli tak będziemy myśleć o raku piersi, to też pomożemy przełamać lęk przed badaniami”.

~ Krystyna Wechmann, prezes Zarządu Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”



## Happening na rzecz ursynowskiego hospicjum

Jak myślisz, co może zrobić kilkunastu aktorów w jednym miejscu, w jednym czasie? Odpowiedź jest prosta – SAMO DOBRO dla podopiecznych ursynowskiego hospicjum! **W niedzielę 17 września kilkunastu aktorów teatralnych i telewizyjnych wzięło udział w happeningu Fundacji Hospicjum Onkologiczne.** Wydarzenie pod Domami Towarowymi Centrum od ul. Chmielnej promowało akcję „18,60”. Wśród uczestników byli m.in. Przemysław Bluszczyk, Marek Siudym, Marek Frąckowiak, Kamila Ścibiorek, Andrzej Grabarczyk, Małgorzata Rożniatowska, Joanna Kupińska, Anna Szymańczyk, Katarzyna Ankudowicz, Marta Lewandowska i Tadeusz Siudym, a także niezastąpieni wolontariusze i osoby związane z Fundacją.

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



Znane osoby zachęcają do comiesięcznego wspierania Fundacji symboliczną kwotą 18,60.

## NOWA LISTA leków refundowanych

1 września 2017 r. weszła w życie nowa lista leków refundowanych. Wprowadzono korzystne zmiany dla chorych na nowotwory, a zwłaszcza na białaczkę limfocytową.

• *Ibrutinibum* został objęty refundacją w ramach nowego programu lekowego *Ibrutinib* w leczeniu chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową.

• *Pixantroni dimaleas* został objęty refundacją w ramach nowego programu lekowego *Piksantron* w leczeniu chłoniaków złośliwych.

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



## Konferencja Polskiego Towarzystwa Hipertermii

20 i 21 października w Piekarach Śląskich odbędzie się wyjątkowa konferencja, której tematem będzie „**Miejsce Hipertermii w Polskiej Medycynie**”. Na konferencję zostali zaproszeni najwyższej klasy specjaliści z całego świata: USA, Chin, Szwajcarii, Niemiec i Holandii, naukowcy i lekarze w praktyce stosujący na co dzień hipertermię w praktyce klinicznej. **Organizator Konferencji – Polskie Towarzystwo Hipertermii ma nadzieję, że dzięki temu spotkaniu znikną wszelkie wątpliwości i kontrowersje dotyczące hipertermii jako metody wspomagającej leczenie raka, panujące wśród części polskich onkologów.** Honorowy patronat nad Konferencją objęli m.in.: prezes Naczelnej Rady Lekarskiej doktor Maciej Hamankiewicz, rektor Uniwersytetu Medycznego w Warszawie prof. dr hab. n. med. Mirosława Wielgoś oraz rektor Śląskiego Uniwersytetu Medycznego prof. dr hab. n. med. Przemysław Jałowicki. **Wśród patronów medialnych tego wydarzenia jest również „Głos Pacjenta Onkologicznego”.**



## XXVII Forum Ekonomiczne w Krynicy 2017

**Wydatki na leczenie należy traktować jako inwestycję, a nie koszty – pod tym hasłem przebiegał panel dyskusyjny „Efektywność gospodarcza i sprawiedliwość społeczna jako główny cel w kształtowaniu polityki zdrowotnej państwa”** podczas tegorocznego Forum Gospodarczego w Krynicy. W panelu wzięli udział czołowi eksperci z dziedziny medycyny i innowacji w Polsce, m.in. prof. Ewelina Nojszewska z Instytutu Innowacyjna Gospodarka, prof. Maciej Banach, dyrektor Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki, a także przedstawiciele środowiska pacjentów – Beata Ambroziewicz, prezes Polskiej Unii Organizacji Pacjentów oraz wiceprezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, która podkreśliła, jak wciąż daleka od ocze-

kiwań jest terapia pacjentek z rakiem piersi w Polsce. – *Każda szansa na przedłużenie życia i poprawa jego jakości powinna być wykorzystana. Odpowiednia terapia to nie tylko szansa na „przetrwanie”, ale również możliwość lepszego funkcjonowania pacjentki, a także jej rodziny. Osiągnięcie pożądanego efektów leczenia to dla zmagających się z chorobą kobiet wygrana zapewniająca powrót do normalnego życia zarówno społecznego, jak i zawodowego. Na szczególną uwagę zasługuje sytuacja kobiet z agresywnym, źle rokującym nowotworem piersi (HER2-dodatnim oraz HR2-ujemnym, gdzie do niedawna nie było dostępnych żadnych skutecznych opcji terapeutycznych w kolejnych liniach leczenia).*

## IV edycja kampanii „Rak a Zdrowie”

ZOZ nr 2 w Rzeszowie zaprasza już po raz 4. panie w wieku 50-69 lat na bezpłatne badania mammograficzne w ramach IV edycji kampanii „**RAK a ZDROWIE**”. W ubiegłorocznych edycjach wzięło udział aż 1370 Pań, z czego 66 kobiet zostało skierowanych na dalszą diagnostykę. Akcja trwa od 18.09.2017 r. do 29.12.2017 r. i jest skierowana do mieszkańek powiatu rzeszowskiego. Badania mammograficzne można wykonać od poniedziałku do piątku w godz. 8.00 – 17.30, w Przychodni Specjalistycznej – Centrum Diagnostycznym ZOZ nr 2 przy ul. Fredry 9 w Rzeszowie. Rejestracja pod nr. tel. 17 86 13 605.

Dodatkowo, Panie które wykonają badanie w ramach kampanii mogą wziąć udział w losowaniu nagród. Tegoroczna nagroda główna to urządzenie do samodzielnego badania piersi marki „Braster” wraz z abonamentem na 24 miesiące. Oprócz tego, do wygrania blisko 30 atrakcyjnych nagród rzeczowych.

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



## Akademia Dobrych Praktyk

**Ministerstwo  
Kultury  
i Dziedzictwa  
Narodowego.**

Tegoroczna letnia edycja warsztatów edukacyjnych dla liderów organizacji zrzeszonych w PKPO – Akademia Dobrych Praktyk, odbyła się jak zwykle w Sierakowie k. Poznania. **Podczas cztero-dniowych warsztatów uczestnicy wysłuchali prelekcji z zakresu onkologii, psychoonkologii, farmakologii, hematologii i systemu ochrony zdrowia, a także wzięli udział w zajęciach warsztatowych z psychoonkologii oraz spotkaniach integracyjnych.** W ramach Akademii odbyły się także warsztaty z muzykoterapii pt. „Zdrowienie przez sztukę. Muzykoterapia jako wsparcie osób chorych na nowotwory”. Projekt finansowany jest przez Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego. W następnym numerze GPO wywiad z prowadzącą warsztaty dr Elżbietą Galińską i wypowiedzi uczestników.



## Pierwsza Dama wspiera kampanię „Jest jak jest – Sprawna ja”

Pierwsza Dama, Agata Kornhauser-Duda wzięła udział w obchodach Jubileuszu XX-lecia Stowarzyszenia Częstochowskich Amazonek oraz finale kampanii „Jest jak jest – Sprawna ja”, w ramach corocznej Pielgrzymki Amazonek na Jasną Górę, która odbywa się tradycyjnie w pierwszą sobotę października.

Podczas uroczystego wieczoru w Filharmonii Częstochowskiej specjalnymi Bursztynowymi Łukami Amazonek i statuetkami „Serce za Serce” uhonorowani zostali przyjaciele Amazonek – osoby, które od wielu lat wspierają działania stowarzyszenia i zrzeszonych w nim kobiet.

Odnaczeniem tym, rok temu została wyróżniona również Pani Prezydentowa. W ramach zaangażowania w sprawy kobiet z nowotworem piersi Agata Kornhauser-Duda została w tym roku Ambasadorką Walki z Rakiem Piersi w Polsce.



Amazunki dziękują Pierwszej Damie za przyjęcie tytułu Ambasadorki Walki z Rakiem Piersi w Polsce.

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

## Obywatele dla Zdrowia

Zapraszamy do aktywnego udziału w działaniach realizowanych w ramach projektu Obywatele dla Zdrowia: w szkoleniach, konsultacjach aktów prawnych, opracowaniu rekomendacji. Organizacje pacjentów zapraszamy do dołączania się do Polskiej Unii Organizacji Pacjentów. Wszystkie aktualności znajdą Państwo na stronie internetowej projektu.



*Rozwój dialogu społecznego w ochronie zdrowia*

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





## PKPO partnerem projektu

### Profilaktyka nowotworów dolnego odcinka przewodu pokarmowego

Beneficjentem projektu jest Ośrodek Profilaktyki i Epidemiologii Nowotworów OPEN im. Aliny Pienkowskiej S.A. Partnerami projektu są Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych oraz Przychodnia Zespołu Lekarza Rodzinnego „AMICOR” S.C. Andrzej Paciorkowski, Adam Dopierała z Nekli. Projekt skierowany jest do osób w wieku aktywności zawodowej, mieszkańców województwa wielkopolskiego w wieku 50–67 lat, u których nie rozpoznano wcześniej nowotworu złośliwego jelita grubego i odbytnicy i którzy nie

byli leczeni w tym zakresie. Celem projektu jest wzrost szans na rynku pracy osób w wieku 50–67 lat z regionu Wielkopolski zagrożonych dezaktywacją zawodową ze względu na zachorowanie na raka jelita grubego poprzez objęcie ich działaniami edukacyjnymi oraz badaniami profilaktycznym – badaniami kału na krew utajoną oraz – w wybranych przypadkach – także kolonoskopią.

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



Unia Europejska  
Europejski Fundusz Społeczny



## Rekomendacje All.Can podczas VII Letniej Akademii Onkologicznej

9–11 sierpnia 2017 w Warszawie, podczas VII Letniej Akademii Onkologicznej dla Dziennikarzy zorganizowane zostały dwa panele dyskusyjne poświęcone rekomendacjom inicjatywy All.Can. Tematem były zalecenia Grupy Sterującej All.Can w zakresie profilaktyki pierwotnej oraz badań przesiewowych. Szymon Chrostowski, reprezentujący Polską Grupę Sterującą, rozpoczął dyskusję od przypomnienia założeń projektu All.Can oraz dotychczasowych osiągnięć inicjatywy w Polsce i Europie. Prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Krystyna Wechmann przedstawiła rekomendacje pacjentów dotyczące profilaktyki chorób nowotworowych. Podsumowując debatę,

Profesor Jassem powiedział: „największą rezerwą, jeśli chodzi o środki, jest uporządkowanie systemu. Dobre procedury medyczne, nawet drogie, są znacznie tańsze niż nieskuteczne procedury medyczne”.

Więcej informacji:  
[www.all-can.pl](http://www.all-can.pl)



## Grupa Wsparcia Chorych na PBL

Od sierpnia 2017 roku przy Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych powstała Grupa Wsparcia Chorych na PBL.

Pierwsze spotkanie odbyło się 22 sierpnia 2017 roku w Warszawie. Na pytania uczestników odpowiadali: prof. Wiesław W. Jędrzejczak – konsultant krajowy w dziedzinie hematologii oraz Pani Agnieszka Waluszko – psycholog, pacjentka z PBL.

W spotkaniu wzięli udział także pacjenci ze Stowarzyszenia PBS oraz Grupa Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne, dzieląc się swoim doświadczeniem.

Zapraszamy do dołączenia do Grupy Wsparcia. Masz pytania, szukasz informacji o leczeniu, diagnostyce, rehabilitacji – napisz lub zadzwoń! Zajrzyj do zakładki na stronie PKPO Grupa Wsparcia Chorych na PBL.

**W Grupie siła!**

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



Uczestnicy pierwszego spotkania Grupy Wsparcia Chorych na PBL.

## Integracja branży badań klinicznych w Polsce – pierwsze spotkanie

W sobotę 23 września 2017 w Warszawie odbyło się I Spotkanie na temat integracji branży badań klinicznych w Polsce. Uczestniczyło w nim 150 osób.

W ciągu 5 godzin spotkania przy 6. stołach równolegle odbyło się 30 prelekcji z udziałem 20 prelegentów. Polską Kalicję Pacjentów Onkologicznych reprezentowały Beata Ambroziewicz – członek zarządu PKPO oraz Aleksandra Rudnicka – rzecznik prasowy Koalicji. Tematami spotkania były m.in. elektroniczna dokumentacja medyczna a badania kliniczne, bazy pacjentów, badacze, ośrodków, zagadnienia prawne w pracy monitora, budżet badania, charakter umów, podział, badania Fazy 1.



Jak odnotował portal TERMEDIA, jednym z najbardziej popularnych tematów był udział pacjentów onkologicznych w badaniach klinicznych, stąd najbardziej oblegany był stół, przy którym odbywały się dyskusje moderowane przez przedstawicieli Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. – *To prawdopodobnie pierwsze w Polsce spotkanie na którym mogliśmy usłyszeć, jakie są potrzeby pacjentów onkologicznych względem przedstawicieli sponsorów w kontekście badań klinicznych. Mamy nadzieję, że uda się zorganizować takie spotkania cyklicznie* – mówi Wojciech Janus, dyrektor zarządzający BKWP.pl.

## Szkoła dla pacjentów onkologicznych i ich rodzin – Wrocław

Dolnośląskie Centrum Onkologii we Wrocławiu zaprasza Pacjentów (obecnych i byłych) oraz ich bliskich, opiekunów, rodziny na pierwszą edycję Szkoły dla pacjentów onkologicznych i ich rodzin. Celem jest udzielenie wsparcia chorym i ich bliskim w zmaganiu się z chorobą nowotworową. Szkoła ma pomóc w lepszym zrozumieniu choroby, konieczności stosowania się do zaleceń lekarskich, ma wzmocnić poczucie własnej wartości i wiary w swoje możliwości oraz pomóc w pozytywnej adaptacji do zmienionych chorobą zadań i wyzwań codziennego życia.

Zajęcia rozpoczynają się **2 października (poniedziałek) o godz. 15:30** w sali wykładowej bud. F p. II pok 207. Edycja IV będzie



trwała 10 tygodni, spotkania będą odbywały się w każdy czwartek i poniedziałek od godz. 15.30, a ich czas trwania będzie zależał od poruszanej tematyki i formy zajęć (ok. 2 godz.). Udział w zajęciach jest bezpłatny.

Zapisy i dodatkowe informacje: dr n. med. Elżbieta Garwacka-Czachor, Dolnośląskie Centrum Onkologii we Wrocławiu, pl. Hirszfelda 12., tel. 71/36 89 260 w godz.9.00–12.00 lub drogą elektroniczną: [garwacka.e@dco.com.pl](mailto:garwacka.e@dco.com.pl)



## PACJENT WYKLUCZONY

Poszukujesz informacji na temat diagnostyki, leczenia i opieki onkologicznej, czujesz się zagubiony lub wykluczony przez system opieki zdrowotnej?

**JESTEŚMY PO TO, ABY CI POMÓC.**

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



## Czy można wygrać wybory nie inwestując w zdrowie?

Z badań wynika, że wartością, którą najwyżej cenimy jest zdrowie. Troska o zdrowie jednostki, rodziny, małej społeczności lokalnej, jak i całych narodów czy unii państw zaczyna odgrywać coraz większą rolę we współczesnym cywilizowanym świecie. Staje się priorytetem politycznym, bez zapewnienia którego trudno utrzymać sprawowanie władzy na każdym jej szczeblu.

Czy można zatem wygrać wybory nie inwestując w zdrowie? Na to pytanie starali się odpowiedzieć samorządowcy, sprawujący urzędy na różnych poziomach jednostek samorządów terytorialnych, od wójta gminy po marszałka województwa, podczas XV Samorządowego Forum Kapitału i Finansów w Katowicach. **Odpowiedź była jednoznaczna i zgodna – nie można, ale była jednocześnie ściśle skorelowana z pytaniem, jak zdobyć środki na te inwestycje.**

Co ważne, wszyscy uważali, że inwestycja w zdrowie, to inwestycja w kapitał ludzki, że „zdrowa” gmina, powiat czy miasto będzie w większym stopniu przyciągała inwestorów, jest więc to wydatek opłacalny. Samorządowcy mieli też szeroką wiedzę na temat znaczenia profilaktyki i zwracających się na nią nakładów w postaci kwot zaoszczędzonych na medycynie naprawczej.

Podkreślano, że w niektórych gminach jednym źródłem finansowania działań prozdrowotnych jest tzw. „korkowe” czyli pieniądze z zezwoleń na sprzedaż alkoholu, które mogą być wykorzystywane tylko na zapobieganie alkoholizmowi i narkomanii. Niektórzy upominali się o środki z akcyzy na wyroby tytoniowe, z których ustawowo 0,5% jest teoretycznie przeznaczony na profilaktykę antytytoniową. Powszechnie było przekonanie o dużych korzyściach, jakie odnieśliśmy w minionych latach wykorzystując środki unijne do poprawy stanu naszych placówek zdrowia, ich wyposażenia. Dzielono się też pomysłami, jak zmniejszyć wydatki na zaopatrzenie szpitali, dokonując np. wspólnych, grupowych zakupów przez jednostki podlegające pod dany samorząd.

Wszystkich przerażały wysokie i wciąż rosnące koszty wynagrodzeń personelu medycznego, które stanowią największy procent w wydatkach placówek ochrony zdrowia. W tym zakresie liczone na wsparcie państwa, na stworzenie polityki płacowej i kadrowej w opiece zdrowotnej, zwłaszcza wobec coraz bardziej zmniejszającej się liczby pielęgniarek i lekarzy, których mamy najmniej w Europie. **Wysokość wynagrodzeń personelu medycznego i związane z nimi problemy kadrowe uważano za największe zagrożenie dla naszego systemu zdrowia, za główny powód zadłużenia się placówek, a także niskiej jakości świadczonych przez nie usług.**

Wśród samorządowców przeważał pogląd, że **w ślad za rosnącymi wymaganiami wobec samorządowych placówek zdrowia nie idą konkretne pieniądze z rządowej kasy, a naszej polityce zdrowotnej brak jest strategicznych planów** i wobec tego wszelkie inwestowanie to budowanie na ruchomych piaskach. W obliczu tak wielu problemów i niedofinansowania, na które cierpi wiele jednostek samorządów terytorialnych większość z nich skupia się na utrzymaniu stanu posiadania, nawet nie planując inwestycji. Jednocześnie **nikt nie myśli o zlikwidowaniu**

**zadłużonych placówek, trzeba przecież wygrać wybory**, a zamknięcie szpitala czy poradni, byłoby źle przyjęte przez mieszkańców i z góry skazałoby takiego burmistrza czy prezydenta na przegraną. Wobec czego wśród jednostek samorządowych w rankingach „inwestycji” na zdrowie, paradoksalnie wygrywają te, które najwięcej nakładów przeznaczają na oddłużenie szpitali.

**Czy więc nic się nie dzieje w obszarze zdrowia w naszych gminach, powiatach, miastach, województwach?** Tego nie można powiedzieć. Na szczęście mamy coraz bardziej rozwijające się społeczeństwo obywatelskie wspierające swoich samorządowców w działaniach na rzecz poprawy zdrowia mieszkańców. Począwszy od organizacji pacjentów, które wnoszą merytoryczny wkład w akcje na rzecz zdrowia, po miejscowych przedsiębiorców, którzy zawsze znajdują pieniądze na wsparcie lokalnej polityki zdrowotnej. Znakomitym przykładem jest tu wójt, który zakupił 100 urządzeń Braster dla mieszkańek swojej gminy do samobadania piersi w warunkach domowych. 100 głosów ma zapewnionych, ale i poprawę poziomu zdrowia w gminie, poza tym zwykłą, ludzką wdzięczność. Takie przykłady można mnożyć. Tam, gdzie nie ma pieniędzy na zdrowie zdobywa się je pośrednio, inwestując w sport czy edukację zdrowotną.

Co ciekawe, **w zdrowie procentowo najwięcej inwestują gminy średniozamożne.** Być może tamtejsi władarze mają wysoką świadomość opłacalności takich wydatków, która jest przecież większa niż ta, którą dają inwestycje przemysłowe, często rujnujące teren, stanowiące potencjalne zagrożenie dla zdrowia mieszkańców. A w nie właśnie najwięcej inwestują bogate gminy czy powiaty.

W naszych gminach, powiatach czy województwach, **zdrowie jest więc priorytetem dla władz samorządowych.** Wywiązują się z niego w miarę swoich możliwości finansowych, jest to bowiem dla nich być albo nie być. Wyciągają z samorządowych kas ostatnie pieniądze, by utrzymać zadłużony szpital, bo przecież w perspektywie są kolejne wybory, a wyborcy nie będą głosować na tych, którzy nie dbają o ich zdrowie.

Zwykle przykład idzie z góry. W kwestii zdrowia polecałabym jednak naszym władzom państwowym rozważenie doświadczenia samorządowców. Oni odpowiedzieli sobie na pytanie, czy można wygrać wybory nie inwestując w zdrowie?

**Jeśli rząd nie podejmie decyzji o procentowym, a nie kwotowym podniesieniu nakładów na zdrowie z budżetu do minimum 6% i zdrowie nie stanie się priorytetem polityki państwa, to społeczeństwo odpowie w najbliższych wyborach rządzącym na to pytanie i obawiam się, że nie będzie to odpowiedź twierdząca.**

Aleksandra Rudnicka



# POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Łączy nas KOALICJA



Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.

Nr konta: BANK PKO S.A. 62 1020 1097 0000 7002 0180 2396

## ZARZĄD

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

**Członek Zarządu – Beata Ambroziewicz**  
Prezes Polskiej Unii Organizacji Pacjentów

**Członek Zarządu – Jan Salamonik**  
Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewłękę Białaczkę Szpikową

## RADA

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

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

**Ryszard Lisek**  
Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych



**Romana Nawara**  
Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

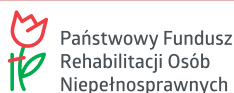
**Krzysztof Żbikowski**  
Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewłękę Białaczkę Szpikową,  
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu

Dołącz do nas na Facebooku: [facebook.com/KoalicjaPacjentow](https://facebook.com/KoalicjaPacjentow)  
Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie [www.pkpo.pl](http://www.pkpo.pl)  
Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na [www.pkpo.pl](http://www.pkpo.pl)

**Adres do korespondencji**  
ul. Piękna 28/34, lok. 53, 00-547 Warszawa  
info@pkpo.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@pkpo.pl  
**Sekretarz Redakcji**  
Anna Domańska



„Głos Pacjenta Onkologicznego” nr 3/2017 wydano ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.