



GŁOS

Nr 4/2017(27)

# PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

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

## NOWOTWORY MĘSKIE

RAK STERCZA, RAK JĄDRA



Tematem listopadowego numeru „Głosu Pacjenta Onkologicznego” są nowotwory narządów męskich: rak stercza – nowotwór mężczyzn w dojrzałym i starszym wieku oraz rak jąder, który dotyka przede wszystkim nastoletnich chłopców po 15. roku życia i młodych mężczyzn. Zwłaszcza wiedza o raku jądra jest niewielka w naszym społeczeństwie, dlatego listopad to miesiąc, kiedy organizowane są kampanie – WĄSTOPAD, ODWAŻNI WYGRYWAJĄ. Piszemy też o problemach mężczyzn po prostatektomii, które wymagają wczesnej, specjalistycznej rehabilitacji.

RAK STERCZA, RAK JĄDRA  
dr Wojciech Rogowski

NOWE TERAPIE  
W RAKU STERCZA  
dr Iwona Skoneczna

MOJA HISTORIA  
Artur, Bogdanol

DZIECIĘCA ORKIESTRA  
ONKOLOGICZNA  
psycholog Małgorzata Bereza

REHABILITACJA  
PO PROSTATEKTOMII  
dr Andrzej Przybyła

MUZYKOTERAPIA  
Wypowiedzi uczestników  
i prowadzących

PRAWO DO LECZENIA BÓLU  
prezes Beata Ambroziewicz

SKUTECZNOŚĆ HIPERTERMII  
dr Waław Śmiertka

DOSTĘPNOŚĆ DO  
INFORMACJI O BADANIU  
KLINICZNYM  
adv. Monika Duszyńska

SIEĆ SZPITALI  
ONKOLOGICZNYCH  
dr Adam Maciejczyk

M JAK MASA BEZTŁUSZCZOWA  
dr Sybilla Berwid-Wójtowicz

CÓŻ TAM, PANIE,  
W POLITYCE?  
red. Aleksandra Rudnicka

# Męskie nowotwory – rak stercza, rak jądra

## Co każdy mężczyzna powinien o nich wiedzieć

foto: www.cskmswia.pl



Z dr n. med. Wojciechem Rogowskim, specjalistą urologiem, kierownikiem Kliniki Urologii i Urologii Onkologicznej Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA w Warszawie rozmawiamy o męskich nowotworach wieku dojrzałego – raku stercza oraz raku jądra – nowotworze młodych mężczyzn.

### Za jakie funkcje organizmu odpowiada gruczoł krokowy i czy zmienia się on wraz z wiekiem?

Prostata, inaczej – gruczoł krokowy lub stercz, to narząd należący do męskiego układu moczowo – płciowego. Składa się on z dwóch płatów (lewego i prawego) połączonych wężyną. Jego kształt można porównać do kasztana jadalnego. Prostata położona jest poniżej pęcherza moczowego, a jej tylna część przylega bezpośrednio do odbytnicy. Prostata odpowiada za produkcję białego płynu, który stanowi około 25% męskiego nasienia i jest uwalniany w końcowym momencie aktu seksualnego. Wyprodukowana wydzielina stymuluje poruszanie się plemników i zawiera niezbędne dla nich substancje odżywcze. Stercz ma około 3–3,5 cm szerokości i może ważyć około 15–20 g, zależnie od budowy mężczyzny. Po urodzeniu stercz jest wielkości groszku i stopniowo wzrasta, najszybciej w okresie dojrzewania. Następnie tempo wzrostu maleje. Mniej więcej w wieku 30 lat narząd osiąga wielkość dojrzałą – ty-

pową dla dorosłego mężczyzny. Gruczoł krokowy mężczyzn w wieku od 30. do 50. roku życia nie zmienia zwykle swojej wielkości. Po 50. roku życia dochodzi zazwyczaj do jego powiększenia, co może być wynikiem procesów starzenia lub zmian w równowadze hormonalnej.

### Jakie jednostki chorobowe wiążą się ze sterczem?

Można wyróżnić trzy grupy chorób stercza: zapalenie ostre lub przewlekłe, łagodny rozrost gruczołu krokowego, rak stercza.

### Co sprzyja powstawaniu i jakie są objawy łagodnego rozrostu stercza?

Objawy łagodnego rozrostu stercza częściej rozpoznaje się u mężczyzn: spożywających dużą ilość mięsa, tłuszczu i małą ilość warzyw oraz nadmierne ilości mleka, stosujących używki powodujące obrzęk gruczołu krokowego, w tym alkohol (zwłaszcza wysokoprocentowy), używających nadmierną ilość ostrych przypraw i prowadzących stresujący tryb życia.

Najczęstsze pierwsze problemy i objawy chorobowe to: potrzeba częstego korzystania z toalety, wydłużony czas oddawania moczu, parcie na mocz typu naglącego, kłopoty z oddawaniem moczu, słaby lub przerywany strumień moczu, wrażenie napełnienia pęcherza, także po oddaniu moczu, całkowite zatrzymanie moczu.

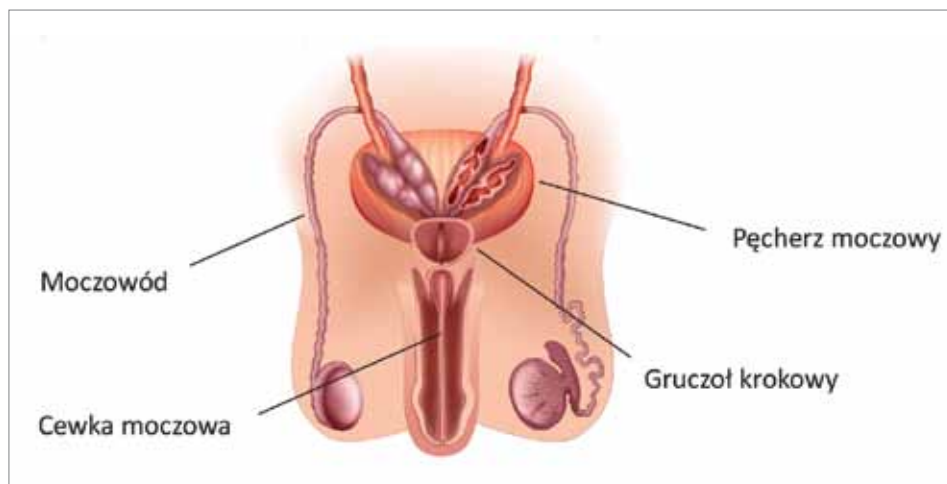
### Jakie są czynniki ryzyka zachorowania na raka gruczołu krokowego?

Czynniki ryzyka wystąpienia nowotworu prostaty są przede wszystkim wiek i dziedziczenie, a ponadto otyłość, siedzący tryb życia, wstrzemięźliwość płciowa, stany zapalne dróg moczowych. Istnieje dodatnia zależność między współczynnikiem zapałalności, a wiekiem pacjentów. Z kolei za istotnym znaczeniem dziedziczenia przemawia większe ryzyko wystąpienia raka gruczołu krokowego u krewnych pierwszego stopnia (ojca lub brata) mężczyzn cierpiących na ten nowotwór. Ryzyko zachorowania rośnie w zależności od liczby krewnych pierwszego stopnia dotkniętych tym schorzeniem – w przypadku mężczyzny, którego jeden krewny pierwszego stopnia chorował lub choruje, jest ono dwukrotnie większe, zaś w przypadku, gdy rak dotyczy co najmniej dwóch takich krewnych jest większe pięć-, a nawet jedenastokrotnie, niż ryzyko dotyczące mężczyzn pochodzących z rodzin, w których nowotwór prostaty nie występował.

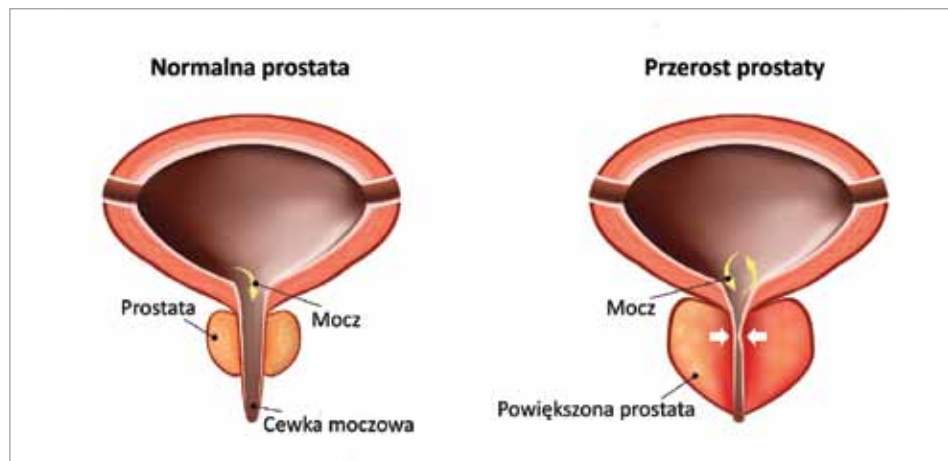
### Wykonanie jakich podstawowych badań diagnostycznych wskazujących na raka gruczołu krokowego może zlecić lekarz pierwszego kontaktu?

Podstawowe badania, które należy wykonać jeśli mamy podejrzenie w kierunku raka

Rys. 1. Schemat męskiego układu moczowo-płciowego



Rys. 2. Przekrój podłużny pęcherza moczowego i prostaty



stercza to badanie *per rectum* i oznaczenie poziomu PSA we krwi. Badanie *per rectum* to skuteczny sposób na wstępne wykrycie nieprawidłowości w sterczu. Polega ono na bezpośredniej ocenie gruczołu palcem przez odbytnicę i powinno być ono podstawowym elementem badania urologicznego mężczyzn, zwłaszcza po 50. roku życia. Badanie to umożliwi ocenę wielkości gruczołu krokowego oraz ewentualne wczesne wykrycie zmian w obrębie stercza. Jest to badanie podstawowe, któremu mężczyźni powinni się poddawać raz w roku. Badanie rektalne najszybciej i stosunkowo najbardziej wykrywa miejscowe zmiany stercza o różnym charakterze. Ultrasonografia transrektalna, czyli badanie USG wykonane za pomocą sondy doodbytniczej, może dodatkowo potwierdzić zmiany w gruczole krokowym ujawnione podczas badania *per rectum* lub wskazać inne ogniska zmian.

#### Czy samo oznaczenie poziomu markera PSA we krwi nie wystarczy do zdiagnozowania raka stercza?

PSA jest glikoproteiną produkowaną niemal wyłącznie przez komórki nabłonkowe prostaty i dlatego uznaje się go za znaknik swoisty, tzw. marker nowotworowy, charakterystyczny dla raka gruczołu krokowego, jednak – co należy podkreślić – nie tylko dla nowotworu tego narządu. Zdarza się bowiem, że rak stercza zostaje wykryty u mężczyzn, którzy mają niski lub prawidłowy poziom PSA lub odwrotnie osoby z podwyższonym poziomem PSA nie są chore na ten nowotwór. Do wzrostu stężenia PSA w surowicy może bowiem dojść nie tylko w następstwie nowotworu, ale także w wyniku zapalenia stercza, jego łagodnego

rozrostu oraz urazu mechanicznego związanego np. z wykonaniem ultrasonografii przezodbytniczej lub zabiegu przezcewkowego, masażu prostaty, a nawet długiej jazdy na rowerze. Jednak znaczne zwiększenie stężenia PSA jest czynnikiem bardzo mocno przemawiającym za istnieniem choroby nowotworowej. Dzięki badaniu PSA możliwe jest także wykrycie choroby w jej bezobjawowej fazie, a co za tym idzie podjęcie wczesnego najlepiej rokującego leczenia raka, zanim pojawią się przerzuty do węzłów chłonnych i kości. Większość raków wykrytych dzięki testom PSA jest wyleczalna. Badania poziomu PSA zaleca się już od 40. roku życia, zwłaszcza u mężczyzn, u których krewnych występował ten nowotwór. Wieloletnie badania amerykańskie i europejskie potwierdzają, że ocena poziomu PSA pozwala na wcześniejsze wykrycie raka prostaty, a co za tym idzie ocalenie wielu żyć ludzkich. Wyniki tych badań stały się też podwaliną tezy, że scrining populacyjny nie jest zalecany, gdyż prowadzi do nadwykrywalności nowotworów, z których większość nigdy nie będzie zagrażała życiu (rak wolno rosnący, mały). Poziom PSA należy rozpatrywać indywidualnie, biorąc pod uwagę, wiek, uwarunkowania genetyczne czy rasę pacjenta. Dlatego po wykonaniu badania należy udać się do urologa, który oceni wynik i ewentualnie zleci dalsze postępowanie diagnostyczne.

#### Jakie więc badanie jest podstawą do postawienia ostatecznego rozpoznania raka gruczołu krokowego?

Raka prostaty rozpoznaje się ostatecznie na podstawie biopsji, czyli badania pod mikroskopem wycinków pobranych z gruczo-

łu krokowego. Biopsja pozwala nie tylko na przeprowadzenie oceny histopatologicznej i wykrycie raka, ale również na określenie jego złośliwości i rozległości. Po rozpoznaniu nowotworu określa się stopień jego zaawansowania, tzn. czy jest ograniczony do prostaty, czy nacieka na tkanki sąsiadujące ze sterczem oraz czy występują przerzuty w węzłach chłonnych, kościach i/lub narządach odległych.

#### Jakie jeszcze inne badania specjalistyczne wykonuje się w celu sprecyzowania zaawansowania nowotworu stercza, a zwłaszcza wystąpienia przerzutów?

Aby uzyskać dodatkowe informacje, szczególnie w przypadku zaawansowanych stadiów nowotworu, gdy występuje podejrzenie o przerzuty raka do innych narządów, lekarz może zalecić jedno lub kilka z następujących badań. Badanie tomograficzne (TK) zapewnia bardzo precyzyjny obraz określonych obszarów ciała, pozwala stwierdzić czy nastąpił rozsiew do innych narządów. Obecnie podstawowym badaniem w zaawansowanej diagnostyce raka stercza jest wieloparametryczne obrazowanie MRI. Jest to wysokospecjalistyczne badanie, podobne to badania TK, jednak lepiej dostosowane do oceny niektórych obszarów ciała, takich jak kości, mózg i kręgosłup. Do wytwarzania obrazów MRI wykorzystuje silny magnes, więc osoby z wszczepionymi elementami metalowymi, takimi jak proteza stawu biodrowego, rozrusznik serca lub metalowe płytki, powinny przed wykonaniem tego badania porozmawiać ze swoim lekarzem i z radiologiem. W celu sprawdzenia, czy rak nie dał przerzutów do kości wykonuje się scyntyografię, choć nie zawsze daje ono jednoznaczną odpowiedź. RTG klatki piersiowej wykonuje się w celu ustalenia czy rak dał przerzuty do płuc. Jeśli RTG wykaże nieprawidłowości, lekarz może skierować na badanie TK (tomografię) klatki piersiowej, które pomoże ustalić na czym te nieprawidłowości polegają. Pozytonowa tomografia emisyjna (PET) na podstawie aktywności komórkowej dostarcza informacji o tym, jak bardzo rozprzestrzenił się nowotwór, jeśli nastąpiła wznowa po leczeniu radykalnym. Za pomocą tego badania można także sprawdzić, czy terapie lecznicze przynoszą oczekiwane rezultaty.



### **Rak gruczołu krokowego to nowotwór specyficzny, wymaga w stosunku do wielu pacjentów z tym rodzajem raka innego postępowania, niż u chorych z innymi nowotworami, z czego to wynika?**

Rak stercza rozwija się powoli w porównaniu z innymi nowotworami. Czas, który upływa od momentu wystąpienia pierwszych zmian nowotworowych w pojedynczych komórkach do ukształtowania się guza o objętości 1 ml wynosi ok. 10 lat, a czas podwojenia liczby komórek raka sięga ok. 4 lat. Początkowo nowotwór jest ograniczony do stercza, jednak w toku dalszego rozwoju nacieka na tkanki otaczające gruczoł krokowy i tworzy przerzuty w węzłach chłonnych oraz narządach odległych, zwłaszcza w kościach. Statystyki (na podstawie dużych badań narodowych) wskazują, że znaczna większość mężczyzn ze zdiagnozowanym rakiem prostaty będzie żyła tyle samo ile mężczyźni, u których nie doszło do rozwoju tej choroby. Zaleca się więc celowany skrining w raku prostaty nakierowany na osoby, u których występuje zwiększone ryzyko zachorowania na raka prostaty oraz obserwację w przypadkach, które nie wymagają agresywnego leczenia – indywidualnie oceniając bilans korzyści i strat takiego postępowania.

### **Jakie metody leczenia są stosowane u pacjentów z rakiem gruczołu krokowego i od czego zależy ich wybór?**

W leczeniu raka gruczołu krokowego, w zależności od stopnia zaawansowania oraz dodatkowych czynników, stosujemy leczenie radykalne lub paliatywne z wykorzystaniem różnego rodzaju leczenia onkologicznego. W niektórych uzasadnionych przypadkach można wyłącznie obserwować pacjenta, aby podjąć odpowiednie kroki we właściwym momencie. O wyborze sposobu leczenia decyduje m.in. stopień zaawansowania choroby, stopień złośliwości nowotworu, schorzenia współistniejące oraz wiek chorego. Decyzja o sposobie leczenia raka gruczołu krokowego zależy więc od wielu czynników. Najważniejszy jest wyjściowy stopień zaawansowania choroby – istotne jest, czy nowotwór jest ograniczony tylko do gruczołu krokowego, czy wychodzi poza stercz, wreszcie czy pojawiły się przerzuty do innych narządów lub tkanek. Lekarz bierze pod uwagę wyjściowe stężenie PSA i wyniki specjalistycznych

badań dodatkowych, aby stwierdzić czy nie ma przerzutów. Bardzo ważnych danych dostarcza także wynik badania mikroskopowego po biopsji prostaty. Na podstawie tych wszystkich informacji, podejmuje się decyzję o wyborze najlepszej metody leczenia.

### **Jakie stosuje się metody leczenia radykalnego pacjentów z rakiem stercza?**

W raku stercza najczęściej stosuje się leczenie radykalne, które oznacza zabieg operacyjny – radykalną prostatektomię lub radykalną radioterapię. Zabieg prostatektomii jest wykonywany poprzez: klasyczną operację otwartą, metodę laparoskopową oraz zabiegi wykonywane z wykorzystaniem metod eksperymentalnych – tzw. NanoKnife (*ineversible electroporation*) – oraz HIFU. Obecnie w Polsce liczba chorych poddawanych prostatektomii radykalnej, czyli całkowitemu usunięciu gruczołu krokowego, stanowi ok. 25% liczby nowych rozpoznań. Radioterapia stanowi równie częstą metodę leczenia radykalnego. Liczba chorych skierowanych do radioterapii radykalnej stanowi również ok. 25% liczby nowych rozpoznań. Pacjenci z rakiem stercza są leczeni w ramach radioterapii z wykorzystaniem promieniowania ze źródeł zewnętrznych lub za pomocą mikrocząsteczek izotopów radioaktywnych wprowadzanych bezpośrednio do narządu, jest to tzw. brachyterapia.

### **U których pacjentów z rakiem prostaty wskazane jest zastosowanie hormonoterapii?**

Hormonoterapię stosujemy w leczeniu paliatywnym pacjentów, których nie możemy całkowicie wyleczyć za pomocą radykalnego zabiegu chirurgicznego czy radykalnej radioterapii. Wskazania do leczenia hormonalnego raka gruczołu krokowego to: rak przerzutowy, wznowa po leczeniu radykalnym. Rak gruczołu krokowego rozwija się szybciej pod wpływem męskich hormonów (testosteronu i dihydrotestosteronu), a założeniem tego leczenia jest obniżenie stężenia tych hormonów we krwi. Większość hormonów męskich produkowana jest w jądrach. Klasyczną stosowaną od wielu lat metodą hormonoterapii jest operacyjne usunięcie obu jąder (tzw. kastracja chirurgiczna). Zabieg ten jest stosunkowo prosty technicznie, jednak wielu mężczyzn nie godzi się na

tę metodę z przyczyn psychologicznych. Współcześnie dysponujemy lekami hormonalnymi, które doprowadzają do tzw. kastracji farmakologicznej – czyli również obniżają poziom męskich hormonów niemal do zera. Do terapii hormonalnej służą leki (implanty) podskórne podawane średnio co 12 tygodni lub doustne leki hormonalne. Po włączeniu leczenia hormonalnego stężenie PSA obniża się, a przebieg choroby zostaje spowolniony. Nie jest jednak możliwe całkowite wyleczenie, a tylko utrzymanie choroby pod kontrolą, nawet przez wiele miesięcy czy lat. Po pewnym czasie niestety dochodzi do wytworzenia oporności raka stercza na działanie hormonów, mamy wtedy do czynienia z rakiem stercza opornym na kastrację. Należy podkreślić, że decyzję o podjęciu farmakologicznego leczenia hormonalnego zawsze podejmuje lekarz prowadzący, uwzględniając aktualny ogólny stan zdrowia pacjenta. Bardzo istotna w tym przypadku jest indywidualna ocena i rozpoznanie w zakresie stanu układu krążenia i zagrożenia ze strony chorób sercowo-naczyniowych.

### **Jaka jest rola chemioterapii w leczeniu raka gruczołu krokowego i czy jest to leczenie uciążliwe dla pacjenta?**

Chemioterapię stosujemy w leczeniu paliatywnym chorych z rozsiałym rakiem stercza opornym na kastrację. Do niedawna nowotwór złośliwy stercza był uważany za raka mało wrażliwego na chemioterapię. Ostatnie badania z nowymi lekami obaliły to twierdzenie. Rozpoczęcie chemioterapii ma z reguły miejsce w momencie, kiedy rak przestaje reagować na leczenie hormonalne i dochodzi do progresji choroby. Po pewnym okresie leczenia hormonalnego, który może być różny dla każdego chorego, komórki nowotworu stają się na to leczenie odporne, mówimy wtedy o raku stercza opornym na kastrację. Pierwszym sygnałem, że tak się dzieje jest zwykle systematyczny wzrost stężenia PSA. U chorych, u których PSA narasta powoli, czas od wzrostu PSA do wystąpienia przerzutów może wynosić wiele miesięcy lub lat. Nowoczesne leczenie onkologiczne redukuje dolegliwości bólowe związane z zaawansowaną chorobą (w przypadku przerzutów np. bóle kości), poprawia jakość życia, obniża stężenie PSA i, co najważniejsze, re-

dukuje wielkość nowotworu oraz wydłuża przeżycie, co zostało potwierdzone w badaniach klinicznych. O wyborze rodzaju leczenia decyduje lekarz onkolog w oparciu o analizę przebiegu choroby i stan chorego. Ważne jest, aby podczas leczenia chemioterapią pacjent był pod stałą kontrolą swojego lekarza urologa, ponieważ ma to istotny wpływ na dodatkową poprawę jakości życia. W okresie pomiędzy jednym a drugim podaniem chemioterapii pacjent może przebywać w domu i prowadzić normalne życie. Objawy uboczne pojawiające się podczas chemioterapii (nudności, osłabienie, biegunka, gorączka i inne) należy zgłaszać lekarzowi, ponieważ większość z nich łatwo można ograniczyć lub wręcz zlikwidować.

### Rak stercza to nowotwór mężczyzn w starszym wieku. Jakiej grupy wiekowej dotyczy rak jądra?

Rak jądra to nowotwór młodych mężczyzn. Generalnie jest to rzadka odmiana raka, ponieważ stanowi on tylko 1,6% spośród wszystkich rodzajów nowotworów dotyczących mężczyzn (1100 zachorowań w 2010 r.). Jednak jest on najczęściej występującym rakiem u młodych mężczyzn pomiędzy 20. a 44. rokiem życia (25% zachorowań w tej grupie wiekowej). Prawie 70% przypadków występowania raka jąder notuje się u mężczyzn pomiędzy 20. a 39. rokiem życia. Rak jąder jest jedną z najłatwiej uleczalnych form raka. Wykryty odpowiednio wcześniej jest ule-

czalny w 100%. Ze względu na rzadkie występowanie, wiele osób nie słyszało o tym nowotworze. Wiedza o nim jest szczególnie ważna dla młodych mężczyzn, ponieważ ryzyko zachorowania na raka jądra gwałtownie wzrasta po 15. roku życia osiągając szczyt około 30. roku życia. Wśród młodych dorosłych tempo wzrostu zachorowalności jest najwyższe, a współczynnik zachorowalności wzrósł w latach 1980–2010 ponad trzykrotnie. Przeżycia pięcioletnie wśród pacjentów z nowotworami jądra w ciągu pierwszej dekady XXI wieku pozostały na stałym poziomie: 87,7%. W 2010 roku stwierdzono 123 zgony z powodu nowotworów jądra (0,2% zgonów u mężczyzn z powodów nowotworowych). Liczba zgonów z powodu nowotworów złośliwych jądra od połowy lat 60. XX wieku wzrosła prawie dwukrotnie. Umieralność z powodu raka jądra u młodych mężczyzn (20–44) w Polsce wykazywała tendencję rosnącą do początku XX wieku, po czym nastąpiło odwrócenie trendu. Obserwujemy, że choroba ta występuje w trzech grupach wiekowych największej po 15. roku życia, czyli u nastolatków, drugi rzut to młodzi mężczyźni po 40. roku życia, u których najczęściej diagnozuje się nasieniaki, po 70. roku życia rak jądra najczęściej występuje u panów w postaci chłoniaków. Dlatego tak ważne jest popularyzowanie nauki samobadania jąder zwłaszcza wśród nastolatków i młodych mężczyzn. Ogromną rolę mają też do odegrania partnerki, które często pierwsze dostrzegają zmiany narządów.

### Czy rak jądra to jeden rodzaj nowotworu?

Jądra są częścią męskiego układu rozrodczego. Gruczoły te produkują męski hormon – testosteron oraz nasienie. Jądra są zawieszane w mosznie, która wisi poniżej pachwin i członka. Za każdym jądrem znajduje się najądrze, kanał transportujący nasienie do cewki moczowej przy ejakulacji. Guzy zarodkowe są nowotworami rozwijającymi się w komórkach produkujących plemniki, dzielą się na dwie główne grupy: nasieniaki i pozostałe, tzw. nienasieniaki w stosunku około 50% do 50%. Nasieniaki rozwijają się wolniej i pojawiają się około czterdziestki, podczas gdy pozostałe odmiany guzów zarodkowych, nienasieniaki pojawiają się częściej około 20–30. roku życia. Są one bardziej złośliwe niż nasieniaki, aż 75% z nich w momencie diagnozy wykazuje obecność przerzutów do węzłów chłonnych. Podczas gdy nasieniaki w 65% do 85% ograniczają się podczas rozpoznania wyłącznie do jąder.

### Czy znamy czynniki zwiększające ryzyka raka jądra?

Przyczyna występowania guzów zarodkowych nie jest znana, znane są jednak pewne czynniki zwiększające ryzyko ich wystąpienia. Dwie grupy mężczyzn są szczególnie narażone na ryzyko wystąpienia tego raka: mężczyźni z tzw. niezstąpionym jądrem i mężczyźni, u których jądro osadziło się w mosznie po 6. roku życia. Ryzyko rozwinięcia się raka u tych mężczyzn jest 3–17 razy większe. Ze względu



## SAMOBADANIE JĄDER

PAMIĘTAJ ABY ROBIĆ  
BADANIE RAZ W MIESIĄCU.



Gdy już sprawdzisz stan swoich jąder, miej oko na wszelkie ewentualne zmiany. Jeśli wystąpią - nie panikuj. Wystarczy, abyś jak najszybciej udał się do lekarza.

1.



ZŁAP JEDNO JĄDRO PRZY  
POMOCY OBU DŁONI

Najlepiej po gorącej kąpieli lub prysznicu, gdy mięśnie moszny są rozluźnione.

2.



SPRAWDŹ JĄDRO DELIKATNIE  
OBRACAJĄC JE POMIĘDZY  
KCIUKIEM A POZOSTALYMI  
PALCAMI

Powinno ono być gładkie. Podczas sprawdzania swoich jąder nie powinieneś odczuwać żadnego bólu.

3.



ZAPOZNAJ SIĘ Z BUDOWĄ  
SWOICH JĄDER

W szczególności z powrózkiem nasiennym i najądrzem.

4.



SZUKAJ ZGRUBIEŃ, ZMIAN W  
WYGLĄDZIE

To normalne, że jedno jądro jest nieco mniejsze od drugiego.

Rysunek samobadania jądra udostępniony przez Fundację Gdyriński Most Nadziei.

na to, że objawy występujące przy raku jąder są podobne do tych, które towarzyszą infekcjom i innym chorobom, niezwykle ważne jest, by skontaktować się z urologiem w celu postawienia ostatecznej diagnozy. Jądro znajdujące się poza moszną, tzw. jądro niezstąpione zwiększa kilkakrotnie ryzyko rozwinięcia się raka. U mężczyzn, u których jądro osadziło się w mosznie dopiero po 6. roku życia, istnieje podwyższone ryzyko zachorowania na raka jądra. Jądro brzuszne stwarza większe ryzyko niż jądro pachwinowe. Ryzyko zachorowania na ten nowotwór zwiększa się sześciokrotnie u mężczyzn, których ojciec lub brat chorował na raka jąder. Czynniki zwiększającymi ryzyko są także niepełność, różne zespoły obojnactwa.

#### Jakie są objawy raka jądra?

Najczęstszym objawem raka jąder jest niebolesna opuchlizna, obrzęk lub zgrubienie w jednym z jąder, nagłe nagromadzenie płynu w mosznie. W jednej trzeciej przypadków mężczyźni doświadczają tępego bólu i uczucia ciężenia w podbrzuszu, mosznie i pachwinie. Dlatego każdy mężczyzna powinien znać wielkość i wygląd swoich jąder, tak, aby był on w stanie wykryć jakiegokolwiek zmiany. Powiększenie lub pomniejszenie jądra. Zaleca się mężczyznom powyżej 15. roku życia comiesięczne samodzielne badania. Najlepiej wykonywać je po ciepłej kąpieli lub prysznicu, gdy moszna

jest rozluźniona. Każde jądro powinno być dokładnie zbadane przez rolowanie go między dłońmi i palcami w celu wykrycia guzków.

#### Jakie badania diagnostyczne przeprowadza się w celu zdiagnozowania raka jądra i jakie badanie jest decydujące dla rozpoznania tego rodzaju nowotworu?

Badanie lekarskie jest pierwszym krokiem w zdiagnozowaniu raka jąder, aby wykluczyć inne stany chorobowe. Drugim, niezwykle ważnym krokiem jest poddanie moszny badaniu ultrasonograficznemu (USG). Najczęściej jednocześnie wykonywane jest badanie obu jąder oraz jamy brzusznej, podczas którego wstępnie ocenia się stan narządów wewnętrznych. Ponieważ istnieje wiele typów raka jąder, a optymalne leczenie uzależnione jest od zaawansowania nowotworu, przeprowadzone badania muszą być dokładne i wszechstronne, aby mogła zostać przeprowadzona odpowiednia terapia. Postępowanie diagnostyczne musi obejmować: badanie lekarskie, badania obrazowe, czyli najczęściej bardzo dokładną tomografię komputerową (TK) „całego człowieka” (klatki piersiowej, brzucha, miednica) oraz badania krwi w celu ustalenia poziomu tzw. markerów nowotworowych beta HCG i AFP (alfafetoproteiny) i LDH – białek będących specyficznym wskaźnikiem raka jąder. Badanie patomorfologiczne usuniętego jądra, decydujące o rozpoznaniu jest wykonywane w czasie operacji.

#### Jak wygląda proces leczenia pacjenta z nowotworem jądra?

Po otrzymaniu diagnozy jak najszybciej należy skonsultować się z lekarzem urologiem, najlepiej z ośrodka wyspecjalizowanego w leczeniu tych rzadkich nowotworów. Pierwszym krokiem podejmowanym w leczeniu jest chirurgiczne usunięcie dotkniętego chorobą jądra. Najczęściej niezbędne jest usunięcie całego jądra, operacja wykonywana jest w znieczuleniu, przez nacięcie w pachwinie – a po zabiegu pozostaje niewielka blizna. Ponieważ rak ten rzadko pojawia się równocześnie w obu jądrach, jądro, które pozostaje jest w stanie produkować odpowiednią ilość hormonów i zapewnić pacjentowi płodność. Onkolog po rozpoznaniu tego nowotworu zleca badanie tomograficzne, aby sprawdzić czy nie ma przerzutów do innych narządów. Czasami całe leczenie sprowadza się do operacji. Dalsze decyzje dotyczące terapii zależą od rodzaju raka i stadium choroby. W bardziej zaawansowanych przypadkach konieczne mogą być chemioterapia i radioterapia. Nowotwory jądra są całkowicie wyleczalne, zwłaszcza jeśli zostaną wcześniej rozpoznane. Współczesna onkologia umożliwia wyleczenie większości chorych nawet z zaawansowaną chorobą. Jest to najlepiej dający się leczyć nowotwór lity.

#### Czy są metody zapewniające zachowanie płodności u pacjentów leczonych z powodu raka jądra?

Żeby zabezpieczyć zachowanie płodności można zamrozić plemniki. Jest to droga metoda i niestety nierefundowana. Pacjenci leczeni chemioterapią z powodu raka jądra powinni odczekać minimum 2 lata zanim zdecydują się na potomstwo. Ich jądro będzie bowiem produkowało zbyt małą ilość plemników i w dodatku mogą one ulec uszkodzeniu, co może spowodować wady genetyczne u potomstwa. Dlatego jeśli pacjent z rakiem jądra chce mieć potomstwo powinien podjąć odpowiednie kroki w tym celu w momencie usłyszenia diagnozy. Warto zapytać o to swojego lekarza prowadzącego.

Dziękuję za rozmowę.

**Aleksandra Rudnicka**





# Zmiany w programie lekowym „Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego”



**Dr n. med. Iwona Skoneczna ze Szpitala Św. Elżbiety w Warszawie wyjaśnia, co oznaczają dla pacjentów z rakiem stercza zmiany na liście leków refundowanych w ramach programu lekowego „Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego”.**

**Pani doktor, jakie nowe leki pojawiły się w programie lekowym „Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego”?**

Na liście leków refundowanych w ramach programu lekowego „Leczenie opornego na kastrację raka gruczołu krokowego” pojawiły się dwa nowe leki: Xtandi (enzalutamid) i Xofigo (dichlorek radu-233), a produkt Zytiga (octan abirateronu) został objęty refundacją w nowym, rozszerzonym wskazaniu w ramach tego programu. Refundacją objęto dodatkową populację pacjentów, u których zastosowanie chemioterapii nie jest jeszcze klinicznie wskazane.

**Co te zmiany w programie konkretnie oznaczają dla określonych grup pacjentów z rakiem gruczołu prostaty?**

Wreszcie u części chorych będziemy mogli zastosować abirateron przed podaniem chemioterapii z docetakselem, niestety

tylko u osób z rakiem o niższym stopniu złośliwości czyli wówczas, gdy w badaniu mikroskopowym rak uzyskał maksymalnie 7 punktów w skali Gleasona. Osoby z sumą 8-9-10 nadal w pierwszej kolejności muszą otrzymać chemioterapię, natomiast po niej będziemy mogli wybrać między abirateronem a enzalutamidem. Dodatkowo w przypadku progresji i występowania minimum 6. zmian przerzutowych w scyntygrafii kości oraz towarzyszących im bólów kostnych pojawia się możliwość podania radu-223.

**Czy te zmiany oznaczają, że nasz polski standard leczenia raka stercza jest już taki jak europejski? Jakie leki nie są nadal nie dostępne dla polskich pacjentów z tym nowotworem?**

Zbliżamy się powoli do europejskich standardów, jednak nadal nie możemy operować swobodnie leczeniem i dopasowywać terapii do potrzeb konkretnego pacjenta,

zamieniać leków w przypadku nietolerancji lub nieskuteczności. Nadal nie mamy dostępu do chemioterapii 2 rzutu z kabazytakselem, czy też leczenia enzalutamidem przed chemioterapią, po niepowodzeniu docetakselu. Braku jest też dostępu do enzalutamidu w leczeniu choroby przerzutowej opornej na kastrację przed docetakselem – ale jest octan abirateronu. Skomplikowane programy lekowe często zawierają szczegółowe zapisy uniemożliwiające podanie leków konkretnym pacjentom.

**Jak powinien wyglądać obecnie optymalny model leczenia chorych z rakiem prostaty?**

Nie ma optymalnego modelu leczenia dla wszystkich chorych z rakiem prostaty. Lekarze powinni mieć większą autonomię w podejmowaniu decyzji o leczeniu, niż przewidują np. programy terapeutyczne, które w wielu przypadkach wykluczają chorych mogących mieć korzyści z leczenia. Przykładem mogą być zapisy np. o współistnieniu drugiego nowotworu. Czy jak ktoś ma dwa raki to już nie ma prawa do leczenia? Modele leczenia są często bardzo ogólne, na wiele pytań nie mamy po prostu jasnych odpowiedzi. Medycyna jest sztuką opartą na wiedzy i doświadczeniu. Niestety często chcąc doprowadzić do formułowania szczegółowych schematów gubimy pojedynczego człowieka-pacjenta, który nie zawsze musi pasować do reguły, a jako lekarze, też i takiemu wyjątkowemu pacjentowi chcielibyśmy pomóc. Europejskie, amerykańskie, brytyjskie, a także polskie towarzystwa onkologii klinicznej tworzą standardy, które mogą być dla nas punktem odniesienia.



# Pozytywne myślenie w chorobie nowotworowej jest połową sukcesu

Mam na imię Artur. Mam 29 lat. Chciałbym podzielić się swoją historią choroby, mając nadzieję, że przeczyta ją wiele osób. Z doświadczenia wiem, że większość młodych mężczyzn, w wieku 25 lat, nawet nie pomyśli, że całe ich dotychczasowe życie, z dnia na dzień może momentalnie obrócić się o 180 stopni i stanąć na głowie. Żadnemu z nich nie przejdzie przez myśl, że mogą zachorować na groźną chorobę. Ja też o tym nie myślałem, że mnie to spotka, a jednak...

To był rok 2013, przełom lutego i marca. Były to ostatnie podrygi zimy. Śnieg za oknem jeszcze nie stopniał, choć z pewnością jego dni były już policzone, wszak dużymi krokami zbliżała się wiosna. Kolejny dzień z rzędu czułem się niesamowicie bardzo źle. **Ostry ból w podbrzuszu, ból wszystkich mięśni, totalne osłabienie, paraliżujący ból w kroczu i plecach uniemożliwiały mi przejście nawet kilku metrów po pokoju, czyli czułem wszystko to, co powinno być obce młodemu, energicznemu, wracającemu dopiero w dorosłe życie, mężczyźnie.** Większość ostatnich dni prawie nie wychodziłem z łóżka. Nie byłem w stanie. Bardzo bolał mnie każdy zrobiony krok, a nawet samo leżenie. **Brałem bardzo silne tabletki przeciwbólowe i rozkurczowe. Pomagały może na godzinę czy dwie, potem ból wracał.** Męczyłem się tak długo, odwlekałem wizytę u lekarza dzień po dniu – pod pretekstem, że ból lekko odpuszczał i była nadzieja na poprawę, a innym razem ból dosłownie powodował u mnie senność. Teraz tłumaczę sobie to po prostu zwykłym strachem przed lekarzem, bo w głębi duszy, podświadomie czułem, że może to być naprawdę coś poważnego. Aż nadszedł dzień 5 marca, gdy zacisnąłem pięści i powiedziałem sobie: tak dalek być nie może, że nie mogę przeleżeć ani przespać kolejnego dnia w łóżku. Połknąłem dwie silne tabletki przeciwbólowe, a resztę wzięłem do kieszeni. Wiedziałem co robię, bo nie minęło nawet pół godziny od kiedy wyszedłem z domu, a przeszywający ból powrócił. Do przychodni dotarłem autobusem. Kierowca widząc jak wiję się z bólu na siedzeniu, zmienił trasę i zawiózł mnie pod same drzwi przychodni, tracąc tym samym około 5–7 minut swojego cennego czasu i narażając się na gniew innych niecierpliwych i zmarzniętych na przystan-

kach pasażerów. Po wejściu do przychodni zarejestrowałem się do swojego lekarza rodzinnego i na stojąco bez siadania na krzesło w poczekalni przeczekałem blisko 10 minut na swoją kolej. **Lekarce opowiedziałem o swoich dolegliwościach i ta bez żadnych już szczegółowych badań skierowała mnie do szpitala na prześwietlenie płuc w trybie pilnym oraz badanie ultrasonograficzne.** Do szpitala również pojechałem autobusem z kilkoma przesiadkami po drodze. Potrójne dawki środków przeciwbólowych działały w najlepsze i tylko momentami czułem dyskomfort spowodowany bólem. Gdy byłem przed szpitalem, zatrzymałem się i zastanowiłem, czy mam tam wejść. Wahałem się chwilę rozważając za i przeciw. W końcu jednak wygrał argument, że jeśli dziś wyszedłem po długim czasie z domu i pokonałem prawie 40 km, by się tutaj znaleźć, to jednak już się cofnę.

W szpitalu na szczęście było niewiele ludzi oczekujących przede mną – byli z rodzinami, osobami towarzyszącymi, nie wyglądali na chorych. Kolej na mnie. Po wywiadzie zaczęła się cała seria niezwłocznie przeprowadzanych badań. Na pierwszy ogień odbyło się prześwietlenie płuc. Wynik miał być za kilkanaście czy też kilkadziesiąt minut, ale wzrok osoby przeprowadzającej badanie mówił wiele. Mężczyzna był zdezorientowany i wystraszony, wpatrując się z wnikliwą uwagą w ekran przed sobą. Domyśliłem się, że było tam coś niedobrego. Potem przyszła pora na badanie USG. **I tu pierwszy krępujący moment: Proszę zdjąć spodnie! To był mój pierwszy raz, kiedy zdjąłem bieliznę przed innym mężczyzną. Posłusznie zsunąłem spodnie do kolan, położyłem się na łóżku i poddałem badaniu. Ten lekarz już nie krył swoich przypuszczeń, co**

**może mi dolegać.** Zadzwoił do kolegi po fachu i po chwili drugi lekarz pojawił się w gabinecie, aby skonsultować wynik. Wtedy zapadła pierwsza ważniejsza decyzja, że zostaję na oddziale.

Zadzwoiłem do bliskich, że spędzę noc w szpitalu, bo coś się ze mną dzieje. Nie minęło pół godziny i byli ze mną. Nikt nie był jeszcze w stanie powiedzieć, co mi naprawdę jest. Jeden dzień badań minął bardzo szybko, drugi już zaczął mi się dłużyć, aż trzeciego dnia rano przełom. **Skierowano mnie do większego szpitala specjalistycznego oddalonego od mojego miejsca zamieszkania o 80 km. To tu, tego samego dnia po nowych badaniach, późnym wieczorem, do mojego pokoju na oddziale przyszedł lekarz prowadzący i zaprosił mnie do swojego gabinetu. Kazał usiąść i spokojnie wygłosił diagnozę: *Ma pan raka. To jest rak jądra, który dał przerzuty do płuc, wątroby i węzłów chłonnych. Jaka jest pana decyzja?*** Ja w lekkim szoku i dezorientacji, najspokojniej jak na tamtą chwilę umiałem, odrzekłem: Trzeba to wyciąć. Lekarz skinął głową twierdząco i omówił, jak będzie wyglądała operacja. I tu kolejny szok... **Operacja miała odbyć się następnego dnia, czyli 8 marca o ósmej rano.** Sprawy zaszły już tak daleko i tak szybko następowały po sobie, że nie miałem czasu na zastanowienie, co się właściwie dzieje.

**Operacja przebiegła w znieczuleniu miejscowym od pasa w dół.** Potem było dochodzenie do siebie na sali pooperacyjnej. **Po siedmiu dniach od operacji zostałem skierowany i przewieziony karetką do szpitala w innym mieście, gdzie miała zostać podana mi tzw. chemia.** W tym całym nieszczęściu związanym z chorobą, bohaterką stała się dla mnie moja mama, która wytrwale czuwała przy moim łóżku po operacji i w czasie przyjmowania che-



miotterapii. Nie chciałem, aby była przy mnie tak często i patrzyła na moje cierpienie oraz jak trucizna wpływa mi do żył. Sama w końcu od trzech lat zmagająca się z nowotworem piersi.

Po pierwszym cyklu chemioterapii i pobycie na oddziale mogłem wyjść do domu. Było to równo miesiąc od kiedy poszedłem do lekarza rodzinnego. Przez ten miesiąc wszystko w domu i wokół niego zmieniło się nie do poznania. Zima już całkiem odpuściła i zaczęło się zazieleniać. Piękna pogoda i promienie słoneczne dodawały mi ochoty do życia i walki. Na kolejne cykle dojeżdżałem autem razem z mamą i bratem. Przerwałem 6 cykli chemioterapii na oddziale, a w przerwach między tymi cyklami musiałem dojeżdżać na tzw. dolewki, czyli drugi wlew chemii dopełniający każdy cykl chemioterapii. Całą chemię przeszedłem śpiewając. Moja lekarz prowadząca i pozostali lekarze byli pod wrażeniem. W czasie drugiego cyklu chemioterapii zaczęły wypadać mi włosy. To był jedyny moment, kiedy nagromadzone emocje puściły. Przyszła wtedy pora na zastanowienie, co tak naprawdę się ze mną dzieje, a pomogła mi w tym pielęgniarka, która robiła wieczorny obchód. Pamiętam, że przez kwadrans ryczałem jak bóbr. Po wyjściu na przepustkę do domu ogoliłem głowę na łyso. Kiedy za parę dni wróciłem na oddział, czułem się jak między swoimi. Pasowałem wyglądem do reszty pacjentów. Ciągle obiecuję sobie, że jeszcze kiedyś wrócę do

tej fryzury, ale pomimo, że upłynęły ponad cztery lata, nie mogę się przemóc do złapania za żyłkę, maszynkę do golenia. Po zakończonej całkowicie chemioterapii przez około dwa lata stawiałem się do kontroli w poradni onkologicznej co dwa, trzy miesiące, gdzie zlecano mi prześwietlenia płuc i głowy oraz za każdym razem sprawdzany był poziom markerów we krwi. Po dwuletnich intensywnych kontrolach i badaniach, kiedy już wszystko było na dobrej drodze, nastąpił kolejny cios - choroba nowotworowa ojca, rak płuc. Niestety, po niecałym pół roku walki tata przegrał z chorobą, w której decydujący głos miała depresja.

W ubiegłym roku przeszedłem zabieg wszczepienia implantu jądra. Potrzebowałem tego ze względów przede wszystkim psychicznych, ale też wizualnych. Poszło bardzo sprawnie i nie było żadnych komplikacji. Przez cały czas po operacji usunięcia jądra byłem i nadal jestem sprawny seksualnie, co jest bardzo częstym pytaniem zadawanym mi przez pacjentów, jak i powodem do obaw wśród nich, ich partnerek i niedoinformowanych znajomych. Najważniejsze, że mimo jednego sprawnego jądra w dalszym ciągu mogę zostać rodzicem. Obecnie na wizyty kontrolne stawiam się raz na pół roku, a w międzyczasie mam wykonywane prześwietlenia klatki piersiowej i jamy brzusznej oraz badanie krwi.

Ponad cztery lata od zdiagnozowanej u mnie bardzo niebezpiecznej choroby, która bez operacji chirurgicznej mogła

zakończyć się nawet śmiercią, nie do końca pozbyłem się planowania na krótką metę. Kiedyś planowałem przyszłość na wiele lat do przodu, nie martwiąc się o teraźniejszość. Byłem jak młody bóg. Choroba szybko przestroiliła moje myślenie. Cieszę się małymi drobiazgami, cieszę się życiem. Mówi się, że pozytywne myślenie w chorobie nowotworowej jest połową sukcesu. Też tak uważam. Mogę dodać jeszcze: spotkania z przyjaciółmi, rodziną, wyjścia z domu na imprezę, do kina, restauracji, poznawanie nowych ludzi... czyli „normalne”, dotychczasowe życie sprzyja chorobie. Można też spróbować nowych rzeczy. Ja odważyłem się na lot samolotem, choć zawsze uważałem, że mam lęk wysokości. Krótko po leczeniu poznałem fantastycznego przyjaciela, który tchnął we mnie ogromną i dotąd nieznaną mi niebywałą chęć do życia, pokazując przy tym, że nie warto użalać się nad swoim życiem, nie warto pytać: Dlaczego ja?, bo i tak nie ma żadnej sensownej odpowiedzi. Zawsze mogło lub w dalszym ciągu może być gorzej. Wyniosłem z tej przyjaźni niesamowity dystans do otaczającego świata.

Podczas choroby schudłem około 50 kg, ale już odzyskałem to, co straciłem. Nawet jeżeli okaże się, że moja choroba nie cofnęła się całkowicie, to jestem pewny, że i tak już wygrałem, bo mam przy sobie najważniejsze osoby w życiu.

Źródło: Poradnik Fundacji „Gdyński Most Nadziei”



## Droga przez mękę

*Nie dość, że jestem chory, to jeszcze muszę pokonać piętrzenie przeszkód w załatwianiu wszelkich spraw związanych z leczeniem – pisze pacjent podpisujący się pseudonimem Bogdanol, którego historia jest klasycznym przykładem drogi przez mękę, problemów i trudności, z jakimi boryka się duża część pacjentów z rakiem stercza w Polsce. Ludzi w większości starszych, których nie stać na prywatne wizyty u specjalisty i dokupywanie środków chłonnych.*

Od połowy 2014 roku **byłem zaniepokojony nasilaniem się konieczności częstego nocnego korzystania z toalety**. Lekarz pierwszego kontaktu skierował mnie do urologa. Na wizycie u tego specjalisty czekałem trzy miesiące.

Urolog skierował mnie na badanie krwi i oznaczenie markera PSA, który wyniósł 6,6 ng/ml. Ponieważ **skończył się limit przyjęć do urologa, nie miał kto odczytać wyników badań**. Staralem się więc dostać do urologa w Centrum Onkologii, i znów musiałem odczekać swoje w kolejce. **Uroonkolog zaproponował wykonanie biopsji. Wykryto raka prostaty.**

Byłem zdenerwowany tą informacją, ponieważ nie miałem żadnych dolegliwości bólowych, ani trudności w oddawaniu moczu...

W klinice **zaproponowali mi: naświetlanie, brachoterapię lub radykalne usunięcie prostaty**. Zależy, do którego specjalisty się zwróciłem o konsultację. **Nie odbyło się konsylium, które pomogłoby mi podjąć decyzję. Nie wiedziałem, którą metodę leczenia wybrać**, która była dla mnie najlepsza. W końcu decyzję podjęła za mnie córka. Wybrała zabieg prostatektomii. Ponieważ mam bolesny kręgoszpyk (po wypadku komunikacyjnym) urolog wymagał zgody na operację od neurologa i ortopedy (po operacji istniała możliwość paraliżu od pasa w dół).

W styczniu 2015 roku **przeszedłem przeprowadzoną laparoskopowo operację, która trwała około trzech godzin**. Po przebudzeniu odczułem ulgę, ruszałem nogami. Wyszedłem ze szpitala z cewnikiem i workiem na zbiórkę moczu.

Szpital rutynowo skierował mnie na badania histopatologiczne do Zakładu Patomorfologii wyciętą prostatę. Wielokrotnie dopytywałem się w klinice, czy już są wyniki badania histopatologicznego (termin do dwóch tygodni), ale wyników ciągle nie było. Uważałem, że brak wyników wskazuje na moją złą sytuację zdrowotną, dlatego tak długo trwało badanie. Znów wielotygodniowe zdenerwowanie i nerwowa atmosfera. **Po trzech tygodniach, zdenerwowany, z własnej inicjatywy udałem się osobiście do laboratorium Zakładu Patomorfologii, gdzie dowiedziałem się że materiał zaginął**. Ostra wymiana zdań w laboratorium i **skarga do kierownika Katedry poskutkowała tym, że na drugi dzień mój materiał do badania odnalazł się. Wynik szczęśliwie wskazywał na radykalne usunięcie raka**.

Po wyjęciu cewnika **okazało się, że mam pooperacyjne nietrzymanie moczu**. Przeszedłem przez procedurę załatwiania środków chłonnych, których jest stanowczo za mało i muszę je dokupywać, co oznacza dodatkowe koszty w budżecie emeryta. W dodatku **szpital po zabiegu pozostawia pacjentów samych ze swoimi problemami i pytaniami**, a dostanie się do urologa trwa miesiące.

**Wstąpiłem więc do Sekcji Prostaty Stowarzyszenia UroConti i już mam trochę łatwiej w załatwianiu wielu spraw**. Otrzymuję odpowiednią literaturę, mogę porozmawiać z konsultantem medycznym, uczęszczam na wykłady i prelekcje specjalistów organizowane przez Stowarzyszenie. Mam coraz większą wiedzę na temat mojej dolegliwości, co wyjaśnia wiele nurtujących mnie problemów. Stowarzyszenie organizuje gimnastykę specjalistyczną dla osób z NTM,

niestety ja z niej nie mogę skorzystać ze względu na kręgoszpyk w odcinku lędźwiowym.

Do dnia dzisiejszego muszę korzystać ze środków chłonnych. **Pacjenci z nietrzymaniem moczu mają refundowaną przez NFZ zniżkę ceny (limit) tylko na 60 szt. miesięcznie. Co oznacza dwie sztuki na dobę... kto oddaje mocz dwa razy na dobę?** Co miesiąc muszę odstać w kolejce do lekarza pierwszego kontaktu, aby wypełnić i podpisać specjalny druk zapewniający zniżkę na te środki. Druk ten potwierdzony przez NFZ upoważnia do zakupu środków ze zniżką. Lekarz może, co prawda wypełnić druk na 3 miesiące, **ale nie stać mnie na wykupienie środków od razu na cały kwartał**.

Wykonuję też badania kontrolne PSA i aby otrzymać skierowanie muszę zapisać się do urologa. Oczywiście terminy oczekiwania są długie, a **w tym roku limit wizyt u urologa został już wyczerpany**. No i muszę parę godzin odstać w kolejce zanim zostaną przyjęty.

Żaden z badających mnie dotąd urologów nie jest w stanie powiedzieć, czy i kiedy mogę się pozbyć dolegliwości NTM. **Moje życie stało się uciążliwe, szczególnie gdy dłużej nie mam dostępu do toalety, gdy jadę autem, jestem na dłużej trwających zajęciach, spotkaniach**. W pozostałych sytuacjach jestem w pełni sprawny. Mam ten komfort, że mieszkam w dużym mieście, bo co mają robić pacjenci mieszkający w małych miasteczkach lub na wsi, gdzie nie mogą dopilnować terminów wizyt, i mają utrudniony dostęp do specjalistów.

**Bogdanol**

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)





## Dziecięca Orkiestra Onkologiczna

Fundacja ISKIERKA od 12. lat wspiera dzieci z chorobą nowotworową oraz ich rodziców, dbając o poprawę jakości życia i leczenia małych pacjentów. Od początku swojej działalności kładzie również nacisk na włączanie w proces leczenia oraz po jego zakończeniu zarówno rehabilitacji medycznej jak i psychologicznej. Jednym z unikatowych projektów Fundacji jest Dziecięca Orkiestra Onkologiczna, o której pisze psycholog fundacji Małgorzata Bereza.

Fundacja Iskierka ułatwia rodzicom dostęp do możliwości skorzystania z rehabilitacji medycznej i psychologicznej, dzięki indywidualnemu wsparciu finansowemu, które mogą przeznaczyć na ten cel. **Tworzymy także własne projekty aktywizujące i integracyjne** m.in. cotygodniowe warsztaty arteterapii na oddziałach onkologii w Katowicach, Chorzowie, Zabrze i Rzeszowie, wyjazdy rehabilitacyjne dla małych pacjentów z rodzinami, cykliczne imprezy integracyjne (bal karnawałowy, piknik rodzinny, koncert Fundacji) oraz wiele innych. **To, co dla nas charakterystyczne, to widzenie rehabilitacji psychologicznej w bardzo szerokim kontekście systemowym**, obejmującym działania dla całej rodziny (pacjenta, rodzeństwa, rodziców, innych bliskich) w myśl założenia, że gdy choruje dziecko choroba wpływa na całą rodzinę oraz szerokim aspekcie czasowym – nasze projekty skierowane są do pacjentów na wszystkich etapach leczenia, także po jego zakończeniu.

**Jednym z takich unikatowych projektów jest Dziecięca Orkiestra Onkologiczna.** Orkiestra to mali pacjenci z chorobami nowotworowymi na różnych etapach leczenia,

(w trakcie, na leczeniu podtrzymującym i już po zakończonym) ich bliscy (rodzice, rodzeństwo), ale także personel medyczny pracujący na oddziałach onkologii. Wszyscy z bardzo egzotycznymi instrumentami perkusyjnymi w rękach, pod batutą - prof. Piotra Sutta. Ten projekt to także artyści, towarzyszący im w niezwyklej przygodzie ze światem muzyki oraz przedstawiciele biznesu, odkrywający nowe możliwości w innowacyjnej formule CSR. Orkiestra tworzy się i koncertuje raz w roku. Nagrała już trzy profesjonalne płyty i gościła na kultowej Liście Przebojów radiowej „Trójki”. Widownia to inni pacjenci, którym stan zdrowia w danym momencie nie pozawala na przebywanie na scenie i kilkugodzinne próby, bliscy, którzy towarzyszą członkom orkiestry oraz inni widzowie: osoby towarzyszące wydarzeniom Fundacji, wspierające jej działania, sponsorzy, przyjaciele, personel medyczny.

Efekt muzyczny, który osiągamy, choć doceniany, nie jest w tym wypadku najważniejszy, można nawet powiedzieć, że jest skutkiem ubocznym jedyne w swoim rodzaju projektu rehabilitacyjnego, który powstał z intencją realizowania założeń



szeroko rozumianej rehabilitacji psychologicznej i społecznej. **Występ w Dziecięcej Orkiestrze Onkologicznej umożliwia osiągnięcie kilku celów:**

- umocnienie poczucia własnej wartości i wewnętrznego poczucia skuteczności,
- rozładowanie napięcia wynikającego z nagromadzonych negatywnych emocji związanych z chorobą dzięki solidnej porcji radości i pozytywnej energii,
- dostarczenie też innych wspomnień, niż te związane z zabiegami i leczeniem, co ma istotne znaczenie w tym, jak dziecko-pacjent zapamięta ten okres w życiu,
- umocnienie więzi społecznych, stworzenie okazji do wymiany doświadczeń, do spotkania w innych okolicznościach niż oddział onkologiczny.

**Pacjenci biorący udział w Dziecięcej Orkiestrze Onkologicznej mogą wystąpić w innej roli niż dotychczas – z beneficjentów pomocy stają się głównymi aktorami, którzy dają frajdę, przyjemność, dobrą energię, czy w końcu nadzieję tym, którzy znajdują się w danym momencie na trudniejszym etapie leczenia. To odwrócenie ról pozwala też na ujrzenie siebie w innym świetle, zmianę perspektywy – postawienie choroby obok i skupienie się na swo-**







ich mocnych stronach. Ma to ogromne znaczenie w budowaniu nadszarpniętego przez chorobę poczucia własnej wartości i skuteczności. Bycie częścią tego spektaklu, występ poprzedzony kilkugodzinnymi próbami daje też możliwość zobaczenia, że wszystko jest możliwe, że choroba to tylko część życia. Dodatkowo współtworzenie na jednej scenie z artystami, których na co dzień mogą słyszeć w radiu, czy oglądać w telewizji sprawia, że staje się to niezapomnianym przeżyciem. Gratulacje przyjmowane po koncercie od widowni, wielominutowe oklaski dodatkowo sprawiają, że w małych pacjentach umacnia się wiara we własne możliwości oraz siła do dalszej walki z chorobą.

**Próby i koncert Fundacji ISKIERKA, na którym co roku gra Orkiestra trwa parę godzin, ale moc oddziaływania terapeutycznego wykracza znacznie poza te ramy czasowe.** Dzieci i rodzice już na kilka ty-

godni wcześniej dopytują, kiedy odbędzie się koncert, kto będzie grał, snują fantazje, zgadują, wyobrażają sobie jak to może być. Podobnie po zakończeniu – długo żyją tym wydarzeniem, zbierają materiały filmowe, zdjęciowe, opowiadają najbliższym i innym pacjentom, jakie to było fantastyczne przeżycie. Dzięki temu jest to narzędzie, które stanowi doskonałą odskocznnię od leczenia i pozwala na rozładowanie negatywnych emocji, przekierowanie uwagi z trosk na ciekawość, oczekiwanie przygody, a przede wszystkim zachęca do przyjęcia aktywnej postawy, działania, podjęcia wyzwania.

Bardzo ważnym aspektem rehabilitacji psychologicznej jest również gromadzenie wspomnień oraz doświadczeń z okresu choroby i rekonwalescencji, którymi pacjenci mogą się wymieniać ze zdrowymi rówieśnikami opowiadając, czego niesamowitego doświadczyli – innego niż chemioterapia. Dzięki temu, możemy w pewnym

stopniu przeciwdziałać konsekwencjom długotrwałego wyłączenia dzieci z ich naturalnego środowiska społecznego (szkoły, przedszkola), mali pacjenci nie czują się gorsi od swoich zdrowych rówieśników. Czasami również zdarza się, że zapraszają ich do udziału w Orkiestrze, ponieważ projekt ma charakter integracyjny. **Dzięki takim inicjatywom jak Dziecięca Orkiestra Onkologiczna dzieci mogą gromadzić zupełnie inne wspomnienia – pełne radości, ekscytacji. Może nie zapomną choroby, ale oprócz bolesnych wspomnień będą także te, które warto pamiętać, którymi można się chwalić, do których można wracać.**

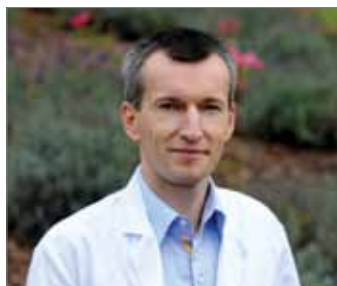
Przez wiele lat pracy z małymi pacjentami i ich rodzinami utwierdził się w przekonaniu że rehabilitacja psychologiczna jest integralną częścią leczenia, w myśl zasady że „nie tylko leki leczą”, ponieważ obok choroby jest człowiek, który ma swoje potrzeby, marzenia, aspiracje, talenty, mocne strony bez względu na wiek. **Zadaniem tej formy rehabilitacji jest nie tylko rozładowywanie napięć, negatywnych emocji, praca nad postawą współpracy w leczeniu, ale też stworzenie warunków do – na ile to możliwe – utrzymania harmonijnego rozwoju, budowania satysfakcji z życia, samorealizacji i jakości życia w chorobie.**

Temat rehabilitacji w chorobach nowotworowych dzieci jest tematem bardzo obszernym, który trudno wyczerpać w jednym artykule, dlatego też zapraszamy do lektury opisywanych przez nas doświadczeń w przyszłych numerach pisma.



Fotografie: Joanna Nowicka, Archiwum Fundacji ISKIERKA

# Rehabilitacja powikłań po radykalnej prostatektomii – nietrzymanie moczu, zaburzenia erekcji



Dr n. med. Andrzej Przybyła, specjalista urolog, od lat praktykujący w Niemczech, obecnie kierownik Instytutu Zdrowia Mężczyzny oraz Centrum Rehabilitacji Urologicznej i Uroginekologicznej Szpitala Vratislavia Medica we Wrocławiu, przedstawia standardy kompleksowej rehabilitacji urologicznej u mężczyzn po prostatektomii stosowane u naszych zachodnich sąsiadów.

## NIETRZYMANIE MOCZU

Nietrzymanie moczu, obok zaburzeń erekcji, jest najważniejszym powikłaniem po radykalnej prostatektomii. Pomimo ciągłego rozwoju technicznego (laparoscopia, roboty da Vinci) oraz doskonalenia techniki zabiegu (poczynając od odkryć anatomicznych Walsha na początku lat 80. ubiegłego wieku), nietrzymanie moczu jest w dalszym ciągu bardzo istotnym problemem zarówno dla pacjentów, jak i lekarzy.

W zależności od stopnia nasilenia nietrzymania moczu i czasu od operacji pacjenci z tym problemem stanowią od kilku do kilkudziesięciu procent. Nie oznacza to jednak, że reszta pacjentów jest całkowicie „sucha”, ponieważ zależy to od przyjętej definicji inkontynencji na potrzeby danego badania.

Nietrzymanie moczu, niezależnie od przyjętej definicji, to dla pacjentów, a dla mężczyzn w szczególności, bardzo istotny problem, utrudniający normalne funkcjonowanie w społeczeństwie – zarówno w życiu prywatnym, jak i zawodowym. Z powyższych względów nietrzymanie moczu stanowi jedno z najważniejszych wyzwań w urologii rehabilitacyjnej.

To właśnie problemy z nietrzymaniem moczu po zabiegach i operacjach urologicznych przyczyniły się w dużej mierze do powstania specjalistycznych ośrodków urologii rehabilitacyjnej na świecie.

W myśl sprawnie działającego systemu opieki nad pacjentem urologicznym, po interwencji operacyjnej – radykalnym usunięciu stercza, dalsze leczenie i rehabilitacja urologiczna odbywa się bezpośrednio lub najpóźniej 4 tygodnie po opuszczeniu przez pacjenta szpitala, w odpowiedniej klinice rehabilitacji urologicznej, przy

bezpośrednim udziale lekarzy specjalistów urologów. Należy tutaj podkreślić znaczenie słów „dalsze leczenie” - urologia rehabilitacyjna/rehabilitacja urologiczna stanowi kontynuację leczenia operacyjnego i integralny, automatyczny element terapii pacjentów. (...)

## Multimodalny projekt terapeutyczny

Standardem leczenia nietrzymania moczu po prostatektomii radykalnej jest multimodalne postępowanie terapeutyczne. Obejmuje ono zagadnienia urologiczne, fizjoterapeutyczne oraz psychosocjalne.

## „WAG” – Wissen, Ausdauer und Geduld

Powyższy skrót to motyw przewodni w całej urologii rehabilitacyjnej. Po niemiecku oznacza po prostu wiedzę (Wissen), którą trzeba pacjentowi przekazać, wytrzymałość (Ausdauer) oraz cierpliwość (Geduld). W języku angielskim ten skrót kojarzy się z zupełnie czymś innym (WAGs potocznie to atrakcyjne partnerki piłkarzy-celebrów), co niezmiernie ułatwia przyswojenie pojęcia przez męską grupę pacjentów. (...)

Podstawowym zadaniem lekarza urologa w rehabilitacji urologicznej jest uświadomienie pacjentom, że powyższe trzy elementy są niezwykle istotne w osiągnięciu sukcesu terapeutycznego. Co więcej – pacjent musi zrozumieć, co się zmieniło po zabiegu oraz to, że czas stacjonarnej rehabilitacji urologicznej po zabiegu poświęcony jest głównie nauczeniu się właściwego dalszego postępowania i terapii w dalszym etapie ambulatoryjnym (już po opuszczeniu kliniki rehabilitacji urologicznej). Pacjent otrzymuje w czasie leczenia wiele cennych wskazówek zarówno co do techniki ćwiczeń, leczenia farmakologicznego,

jak i postępowania w życiu codziennym, a także dowiaduje się o możliwościach systemowych sektora ambulatoryjnego w myśl całościowej urologii rehabilitacyjnej.

## Główne elementy multimodalnej terapii nietrzymania moczu po radykalnej prostatektomii

Diagnostyka pacjenta z nietrzymaniem moczu stanowi podstawę do dalszej skutecznej terapii. Każdy pacjent po operacji musi być zdiagnozowany przez lekarza urologa zanim określony zostanie indywidualny plan leczenia nietrzymania moczu. Wstępne badanie obejmuje:

- określenie stopnia nietrzymania moczu – 24h Pad-test standard według ICS (International Continence Society);
- protokół mikcji;
- wykluczenie zakażenia dróg moczowych (badanie moczu);
- zbadanie stanu czynnościowego zwieracza zewnętrznego cewki moczowej (badanie palcem przez odbytnicę oraz przy użyciu wideoendoskopii w połączeniu z jednoczesnym biofeedback’iem – jest to niezwykle istotny element, który znacznie ułatwia pacjentom dalsze właściwe zrozumienie i efektywność treningu kontynencji; podczas wideoendoskopii zwieracza cewki pacjenci „wizualizują” właściwą aktywację mięśnia zwieracza;
- USG dróg moczowych;
- uroflowmetrię;
- dodatkowo badanie urodynamiczne w przypadku podejrzenia innych czynników jako przyczyn nietrzymania.

## Trening kontynencji

(...) Trening kontynencji dla pacjentów urologicznych wywodzi się od popularne-



go wśród kobiet treningu mięśni dna miednicy i bardzo go przypomina. Trening ten często nazywany jest u kobiet treningiem mięśni Kegla (od amerykańskiego ginekologa, który pod koniec lat 40. ub. wieku odkrył znaczenie i rolę treningu mięśni dna miednicy w nietrzymaniu moczu u kobiet). Do dnia dzisiejszego powstało wiele prac naukowych potwierdzających skuteczność tego treningu. Odmianą treningu mięśni Kegla jest trening kontynencji u mężczyzn po radykalnej prostatektomii.

Ćwiczenia według Kegla u kobiet i trening kontynencji u mężczyzn to nie jest to samo. Trening mięśni dna miednicy (Kegla) może być (ale nie musi) składową treningu kontynencji (szerszego pojęcia). (...)

Obecnie przyjętą granicą dla „wyczerpania” zachowawczych metod leczenia nietrzymania moczu po radykalnej prostatektomii jest około 18 miesięcy od operacji. Zdarzają się jednak pacjenci, którzy nawet po więcej niż dwóch latach od operacji osiągają zadowalający efekt końcowy, jeśli trafią pod właściwą specjalistyczną opiekę.

(...) Jednym z najczęstszych błędów szkoleniowych jest np. jednoczesne napięcie mięśni pośladkowych podczas aktywacji mięśni odpowiedzialnych za kontynencję. Innym błędem jest bardzo częsty *faulty feedback* podczas wykonywania ćwiczeń, który polega na niewłaściwym zgraniu oddechu równoległe do aktywacji mięśni. Głównym zadaniem terapeutę jest nauczenie pacjenta selektywnych i izolowanych skurczów właściwych mięśni odpowiedzialnych za kontynencję bez współdziałania innych (...). To jest główna i bardzo istotna różnica między treningiem kontynencji a treningiem ogólnym mięśni dna miednicy (Kegla). Ćwiczenia dla utrzymania moczu są trudne zarówno dla pacjentów, jak i terapeutów, ale przy pomocy doświadczonego specjalisty mogą wiele zdziałać.

### Trening przyrządowy

Następnym krokiem ćwiczeń kontynencji pacjentów po radykalnej prostatektomii jest trening przyrządowy. Asumptem do powstania idei treningu przyrządowego było spostrzeżenie, iż dla wielu mężczyzn „normalny” trening kontynencji jest mało atrakcyjny (uważany za „gimnastykę dla bab”). To „męskie” podejście do tema-

tu spowodowało uatrakcyjnienie treningu kontynencji poprzez zastosowanie między innymi elektro-miograficznie sprawdzonych przetransponowanych na przyrząd układów ćwiczeń. Podczas treningu przyrządowego uzyskuje się napięcia mięśni nawet czterokrotnie większe od zwykłego bezprzyrządowego treningu kontynencji. Dlatego niezwykle istotny jest odpowiedni dobór pacjentów do określonego treningu.

### Terapie uzupełniające

Po radykalnej prostatektomii mamy do czynienia przede wszystkim z wysiłkowym nietrzymaniem moczu. Wiemy jednak, że u niektórych pacjentów w mechanizmie powstania nietrzymania mogą grać rolę także inne czynniki o charakterze mieszanym lub neurogennym. W takich przypadkach sensowne jest zastosowanie terapii uzupełniających do standardowego treningu kontynencji. W urologii rehabilitacyjnej zastosowanie znajdują elektrotęrapia, elektroneurostymulacja, urządzenia wibracyjne, masaże, kąpiele lecznicze, a nawet akupresura i akupunktura (co ciekawe, ta ostatnia znajduje się w standardach WHO leczenia enuresis). Wskazanie do terapii uzupełniającej powinien podejmować indywidualnie lekarz urolog, mający doświadczenie i wiedzę także z dziedziny rehabilitacji oraz medycyny fizykalnej i balneologii.

### Opieka psychoterapeutyczna

Pacjent po radykalnej prostatektomii pojawia się w klinice rehabilitacji urologicznej i zostaje skonfrontowany z niezwykle poważnymi problemami, a mianowicie:

- a) mam/miałem raka – co dalej?
- b) muszę nosić pieluchy, jak długo?
- c) nie mam erekcji.

Jest to wystarczający powód do załamania psychicznego. Psychika stanowi niezwykle istotny element w procesie rehabilitacji, także urologicznej. Z własnego doświadczenia wiem, iż pacjenci, którzy są silni psychicznie (Skala Lęku i Depresji HADS – przy przyjęciu poniżej 8 pkt) lub pacjenci objęci skuteczną opieką psychoterapeutyczną osiągają lepsze rezultaty, jeśli chodzi o trzymanie moczu. Wpływ psychiki wydaje się więc także istotny w przypadku wysiłkowego nietrzymania moczu u pacjentów urologicznych.

### Leczenie farmakologiczne

Mając na uwadze różnorodność przyczyn problemów z nietrzymaniem moczu u pacjentów, podczas rehabilitacji urologicznej można korzystać z całej palety możliwości terapii farmakologicznej. W zależności od dominujących czynników nietrzymania moczu, zastosowanie znajdują między innymi: leki antycholinergiczne, duloksetyna (dopiero po wyczerpaniu zachowawczych metod leczenia), leki rozkurczowe, a także małe zabiegi, jak wstrzyknięcia okołozwierzaczowe (*bulkin agents*) czy wlewki dopęcherzowe.

### Podsumowanie

Pomimo ciągle udoskonalanej operacji radykalnego usunięcia stercza oraz wprowadzenia mało inwazyjnej techniki operacji (laparoscopia, roboty), radykalna prostatektomia niesie ze sobą szereg poważnych powikłań, z którymi musi borykać się pacjent po zabiegu. Standardem leczenia nietrzymania moczu po prostatektomii radykalnej jest multimodalne leczenie oparte na współpracy urologów, fizjoterapeutów oraz innych specjalistów. Multimodalne leczenie nietrzymania moczu rozpoczyna się w warunkach stacjonarnych już około 1–4 tygodni po operacji w specjalnej klinice urologii rehabilitacyjnej. Po dokładnym zbadaniu i ocenie stanu pacjenta przez lekarza urologa zostaje opracowany indywidualny plan terapii. Terapia nietrzymania moczu po prostatektomii obejmuje aspekt urologiczny (rodzaj nietrzymania moczu, urodynamika, powikłania wczesne po operacji, wideocystoscopia, itd.), fizjoterapeutyczny (ćwiczenia) standardowy oraz przy użyciu specjalnych urządzeń, psychoterapeutyczny i socjalny. Główny nacisk fizjoterapeutyczny położony jest na wzmocnienie struktur odpowiedzialnych za mechanizm mikcji.

Komplementarna opieka pacjentów urologicznych z nietrzymaniem moczu po radykalnej prostatektomii możliwa jest tylko w specjalistycznych ośrodkach urologii rehabilitacyjnej. Tylko wzajemna i ścisła współpraca wszystkich wyżej wymienionych grup specjalistów jest gwarantem zapewnienia kompletnej i skutecznej terapii pacjenta urologicznego po zabiegach operacyjnych.

## ZABURZENIA EREKCIJI PO RADYKALNEJ PROSTATEKTOMII

(...) Zaburzenia wzwodu/prącia/impotencja (*erectile dysfunction* – ED) należą do głównych skutków ubocznych po radykalnej prostatektomii. Zaburzenie to występuje nie tylko po operacyjnym usunięciu stercza (radykalna prostatektomia), ale także po radioterapii (radioterapia z pól zewnętrznych lub brachyterapia).

Decydujące znaczenie dla jakości erekcji po radykalnej prostatektomii ma to, czy w trakcie operacji możliwe jest zachowanie w całości (obustronnie) lub chociażby częściowo (jednostronnie) pęczków z naczyniami i nerwami (*nervi erigentes* – nerwy erekcyjne), odpowiadających za wzwód. Nerwy erekcyjne przebiegają ściśle na boczno-tylnej powierzchni stercza i z różnych powodów ich oszczędzenie podczas operacji może być niemożliwe. (...)

Jeśli radykalna prostatektomia zostanie przeprowadzona z zachowaniem obustronnym *nervi erigentes*, wtedy szanse powrotu erekcji szacuje się na około 50%; w przypadku jednostronnego zachowania *nervi erigentes* – już tylko maksymalnie na 30%. Szanse są jeszcze większe u młodszych pacjentów, regeneracja może trwać do trzech lat. Z moich doświadczeń wynika, iż powyższe dane są znacznie zawyżone. W swoim zawodowym życiu miałem do czynienia naprawdę tylko z kilkoma pacjentami po *nerve sparing prostatectomy*, których subiektywne odczucie erekcji było na tyle dobre, że byli zadowoleni i do udanego stosunku seksualnego, nie potrzebowali żadnego „wspomagania”. Należy dodać, iż byli to pacjenci wysportowani, młodzi (42–50 lat) i nieobciążeni dodatkowymi chorobami, np. w postaci otyłości, nadciśnienia tętniczego czy cukrzycy. Dodatkowo należy podkreślić, iż nawet ci pacjenci przyznawali, że „to jednak nie to samo co przed operacją”.

Zapoczątkowana przez Walscha i doskonalona przez urologów w ostatnich 30. latach technika zabiegu oszczędzającego *nervi erigentes* stanowi niewątpliwie olbrzymi sukces w medycynie. Co więcej, okazuje się, że ta wysublimowana oszczędzająca technika ma pozytywny wpływ także na inkontynencję po zabiegu.

Każdy medal ma dwie strony. Moim zdaniem, ciemną stroną jest nomenklatura

*nerve sparing prostatectomy*. Otóż poprzez agresywny światowy marketing (szczególnie w odniesieniu do połączenia operacji robotem da Vinci z *nerve sparing prostatectomy*) pacjent zostaje w pewien sposób wprowadzony w błąd. Dowiaduje się, często z mediów, ale czasem też bezpośrednio od lekarza, że jest to „operacja oszczędzająca potencję”. Tym samym większość pacjentów uważa, że nic złego z potencją się nie stanie. (...)

Według dostępnych danych, dla ponad 60% pacjentów po radykalnej prostatektomii problem zaburzeń erekcji jest bardzo istotny, decyduje o jakości życia po operacji.

Dodatkowym ważnym aspektem w przypadku zaburzeń erekcji u pacjentów urologicznych jest to, iż nie jest to wyłącznie sprawa pacjenta, ale także jego partnerki. Niezwykle więc pomocna, zwiększająca efektywność terapii jest obecność partnerki.

## Wywiad oraz diagnostyka andrologiczna i specjalna

Około 70% zaburzeń erekcji ma przyczynę organiczną, 30% przypada na ED natury psychicznej, 10–15% wszystkich mężczyzn z ED stanowią pacjenci po radykalnej prostatektomii.

Niezbędnym punktem każdego nowego przyjęcia do kliniki urologii rehabilitacyjnej jest wywiad seksualny pacjenta po radykalnej prostatektomii i przeprowadzenie badań z zakresu diagnostyki andrologicznej i specjalnej.

Zagadnienia, które nas szczególnie interesują, to przede wszystkim:

- stopień aktywności seksualnej przed zabiegiem (wcześniejsze problemy z erekcją?);
- choroby współtowarzyszące (*libido/sex killers*) – cukrzyca, zespół metaboliczny (uwaga na obwód pasa >102 cm i poziom trójglicerydów), nadciśnienie tętnicze;
- przebyte zabiegi – m.in. operacje narządów jamy brzusznej (np. z powodu raka jelita, odbyticy – nawet 30% pacjentów po zabiegu dotkniętych ED) – chemioterapia, naświetlania;
- wykonywany zawód i związany z tym poziom stresu;
- używki – alkohol, nikotyna, narkotyki;
- leki –  $\beta$ -blokery (oprócz *nebivololum*), glikozydy nasercowe, diuretyki (oprócz tych oszczędzających potas);

- antydepresanty (plaga współczesnego świata);
- aktywność fizyczna;
- poziom testosteronu;
- technika operacji (*nerve sparing* obustronnie);
- czas, który upłynął od operacji

## Terapia i praktyka

Standardowy wachlarz terapeutyczny pacjenta z ED po radykalnej prostatektomii w klinice urologii rehabilitacyjnej (stacjonarny pobyt 3–5 tygodni) wygląda następująco:

### 1. Rozmowa indywidualna z pacjentem, wyjaśnienie problemu.

Oprócz zagadnień z opisanego powyżej wywiadu, nie należy zapominać, iż pacjenci z ED po prostatektomii cierpią dodatkowo z racji zmienionego odczuwania orgazmu, bolesnego szczytowania, minimalnego (ale jednak) skrócenia prącia oraz nietrzymania moczu podczas orgazmu (nawet u co czwartego pacjenta, który po operacji osiągnął stan kontynencji). Niezwykle cenna jest także rozmowa z partnerką pacjenta.

### 2. Ustalenie indywidualnego planu terapii.

Plan terapii ustala się zawsze indywidualnie, w zależności od rodzaju techniki zabiegu (da Vinci/laparoskopia, załonowo, przezkroczowo) i stanu pacjenta (wiek, mobilność, choroby współtowarzyszące, itd.).

### 3. Udział pacjenta w prelekcjach poświęconych tematowi ED.

Pacjent otrzymuje w sposób przystępny wiedzę na temat anatomii i fizjologii mechanizmu erekcji; musi zrozumieć, co się stało oraz jakie ma szanse i możliwości uzyskania zadowolającej erekcji w przyszłości.

### 4. Trening potencji klasyczny (*Potency Training Classic, Potenztraining*).

Kobiety i mężczyźni mają mięśnie, których właściwe funkcjonowanie jest nieodłącznym elementem prawidłowej erekcji i udanego aktu seksualnego. Brak ich aktywacji (np. z przyczyn operacyjnych, naczyniowych, neurologicznych) powoduje nieprawidłowości. W wielu przypadkach właściwy trening tzw. mięśni erekcyjnych jest niezwykle pomocny zarówno w leczeniu, jak i w prewencji zaburzeń erekcji. Wybrane zostały specjalne ćwiczenia bezprzyrządowe i przyrządowe, które są skierowane na mięśnie erekcyjne, prowadzące do zwiększenia ukrwienia/utlenowania zarówno okolicy kroczonej, jak i ciał jamistych prą-

cia. Najważniejszym elementem prawidłowego treningu potencji jest odpowiednia aktywacja właściwych mięśni zintegrowana z odpowiednim oddechem i programem ćwiczeniowym. Trening odbywa się w małych grupach (maks. 8 pacjentów) 2–3 razy w tygodniu, zawsze z jednodniową przerwą. Trening ten stosowany jest zarówno u pacjentów przyjmujących PDE-5, MUSE, VCD, jak i autoiniekcje Caverject.

#### 5. Trening potencji przyrządowy.

Najnowszym rozwiązaniem w zachowawczej terapii ED jest trening potencji przyrządowy (Projekt *Andros*), stosowany zarówno samodzielnie, jak też jako uzupełnienie treningu klasycznego. Na szczególną uwagę zasługuje fakt bardzo dużej atrakcyjności tej formy terapii w porównaniu do „zwykłego”, klasycznego treningu potencji bezprzyrządowego. Podczas treningu przyrządowego uzyskuje się napięcia mięśniowe nawet trzy, czterokrotnie większe niż w treningu klasycznym. Trening potencji przyrządowy wykonują pacjenci przez 5 dni w tygodniu (3x *Core Training* + 2x *Interval Training*) przez cały okres stacjonarnej opieki (3–5 tygodni). Trening ten stosowany jest zarówno u pacjentów przyjmujących PDE-5, MUSE, VCD, jak i autoiniekcje Caverject.

#### 6. Zastosowanie lub wypróbowanie leków PDE-5 inhibitorów (schemat 1 raz w tygodniu; stała terapia codziennie, małe dawki tadalafilu lub sildenafilu; co dwa dni naprzemiennie z treningiem przyrządowym).

Należy zaczynać od najniższych dawek. Następnie sporządza się protokół odnośnie efektywności i działań niepożądanych (najczęściej bóle głowy i niezbyt nosa, dużo rzadziej zaburzenia widzenia). Protokół ułatwia opracowanie planu leczenia na czas po opuszczeniu kliniki (punkt 9).

#### 7. Zastosowanie lub wypróbowanie autoiniekcji do ciał jamistych (Caverject) oraz MUSE (docewkowo).

Obie formy terapii pokazuje się podczas wykładu wszystkim pacjentom (slajdy i manekin), natomiast po operacji radykalnej stosuje się u pacjentów z wycięciem *nervi erigentes* lub u pacjentów, u których nieskuteczna jest terapia inhibitorami PDE-5. Na początku pacjenci reagują dość sceptycznie (strach przed iniekcjami), z czasem jednak przekonują się do tej formy terapii i stosują ją częściej i chętniej niż VCD. Bar-

dzo istotne w przypadku autoiniekcji jest rozpoczynanie terapii od najniższej możliwej dawki – w przypadku Caverject jest to 2,5 µg. W przeciwnym razie istnieje duże ryzyko wystąpienia priapizmu (częściej niż podano w ulotce). Warto również pamiętać, iż erekcje wywołane przez autoiniekcje mogą być bardzo bolesne, co może zniechęcić pacjenta do dalszego stosowania. Z mojego doświadczenia wynika, iż ryzyko bolesnych erekcji po zastosowaniu Caverject występuje u pacjentów do 2–3 miesięcy po zabiegu. Po tym okresie problem znika lub jest wyjątkiem. Terapia docewkowa preparatem MUSE nie jest generalnie chwalona przez pacjentów. Bardzo często pacjenci skarżą się na zapalenia pęcherza (*urethritis*), a także na negatywne odczucia ze strony partnerki (pieczenie dróg moczowo-płciowych). Niemniej jednak nie należy zapominać o tej formie terapii, która może być jedyną nadzieją dla pacjentów np. przyjmujących leki przeciwkrzepliwie i u których iniekcje są przeciwwskazane.

#### 8. Zastosowanie lub wypróbowanie pompki VCD.

Pacjenci, u których terapia ED inhibitorami PDE-5 jest przeciwwskazana lub nieskuteczna, stoją przed wyborem – albo iniekcje, albo pompki VCD. Na początku lęk przed autoiniekcjami (*mens abhoret incerta*) skłania wielu pacjentów ku wypróbowaniu pompki VCD. Większość jednak dość szybko porzuca pompki na rzecz autoiniekcji. Pompki VCD mają swoje gabaryty i wymagają od pacjentów nauki ich nie tak wcale prostego użytkowania. Często pacjenci skarżą się na problemy np. podczas podróży.

#### 9. Opracowanie indywidualnego planu terapii na czas po opuszczeniu kliniki.

Jest to jeden z najważniejszych punktów. Pacjent przy wypisie z kliniki urologii rehabilitacyjnej otrzymuje schemat dalszego postępowania/leczenia ED na podstawie zebranych wyników. Określone są cele i terminy kontroli przebiegu terapii. Jednocześnie pacjent otrzymuje szereg wskazówek nie tylko uroandrologicznych, ale także dotyczących niemedycejskich sfer życia.

#### Podsumowanie

Coraz większa liczba pacjentów leczonych w klinice urologii rehabilitacyjnej z powodu zaburzeń erekcji (ED) po radykalnej prostatektomii była operowana z jedno-

stronnym lub obustronnym zachowaniem *nervi erigentes*. Do tego dochodzi opanowanie rynków przez roboty da Vinci i agresywny marketing. Z faktem tym wiąże się zwiększenie liczby pacjentów zainteresowanych tematem ED, chcących zachować swoją seksualną witalność także po zabiegu.

Jednym z najczęstszych pytań padających podczas prelekcji ze strony pacjentów jest: „która metoda jest najlepsza?”. Kiedy w odpowiedzi usłyszą, iż „wszystkie są tak samo dobre lub tak samo złe”, pojawia się najpierw zdziwienie, że roboty nie są najlepsze, a potem sypie się lawina pytań.

Urologom z pomocą przychodzą badania naukowe prowadzone przez kolegów, które pokazują, iż nie ma „najlepszej” metody dla wszystkich, a wynik operacji (także jeśli chodzi o ED) zależy w największym stopniu od doświadczenia operatora (niezależnie od techniki, jaką opanował) i wieku pacjenta (im młodszy pacjent, tym lepiej). Z moich obserwacji wynika, iż jest tak rzeczywiście. Do kliniki, w której pracuję, trafiają pacjenci z całych Niemiec, niemal ze wszystkich klinik urologicznych, w których wykonuje się radykalną prostatektomię. Z tego względu łatwo zidentyfikować ośrodki „lepsze” i „gorsze”. Są takie, gdzie np. operuje się robotem „w fazie nauki”, ale i takie, gdzie operuje się klasycznie załonowo lub nawet z dostępem przezkroczeniowym (*perineal*), osiągając wyśmienite wyniki.

Zaburzenia erekcji są obecnie i pozostaną w przyszłości jednym z głównych i bardziej interesujących zagadnień w życiu zawodowym każdego z nas. Pacjenci z ED po radykalnej prostatektomii potrzebują kompleksowego i niestety czasochłonnego, indywidualnego podejścia, co w obecnych systemach zdrowotnych stanowi nie lada wyzwanie – pacjentów coraz więcej (demografia), a lekarzy coraz mniej... Niemniej jednak pozytywnie oceniam rozwój urologii w tym zakresie. Mam nadzieję, iż cykl poświęcony urologii rehabilitacyjnej, który kontynuuję, zachęci Koleżanki i Kolegów do dyskusji i wspólnego opracowania standardów także dla pacjentów w Polsce.

Skrót artykułów  
z „Przeglądu Urologicznego”  
2014/2(86) oraz 2014/4(86)



# ZDROWIENIE PRZEZ SZTUKĘ

## Muzykoterapia jako forma rehabilitacji onkologicznej

We wrześniu br. odbyły się drugie warsztaty poświęcone muzykoterapii finansowane ze środków Ministerstwa Kultury i Dziedzictwa Narodowego w ramach programu Zdrowienie przez sztukę. W ramach projektu powstał film w reżyserii Marii Poszwińskiej, poświęcony muzykoterapii. Poprosiliśmy prowadzących warsztaty, a także ich uczestników, aby powiedzieli o tym, czym jest muzykoterapia i jakie korzyści wynieśli z udziału w tych zajęciach.

### Dr Elżbieta Galińska, muzykoterapeutka, twórcza polskiej szkoły muzykoterapii

Muzykoterapia jest dziedziną medycyny. Jeżeli jednak bierzemy pod uwagę podejście psychoterapeutyczne, to należy ją zaliczyć do interdyscyplinarnych nauk, posługujących się metodami medyczno-psychologicznymi. **W muzykoterapii dokonuje się diagnozy stanu psychicznego i fizycznego pacjenta oraz prowadzi leczenie na podstawie zachowań i reakcji muzycznych, które okazują się analogiczne do zachowań niemuzycznych.** A więc na podstawie zachowań muzycznych, można wnioskować o zachowaniach niemuzycznych. Osobiście stosuję tzw. *music psychotherapy*, czyli psychoterapię muzyczną, nurt zapoczątkowany w 1993 r. i wykorzystywany zwłaszcza w odniesieniu do pacjentów z zaburzeniami psychicznymi.

**Muzykoterapia jest techniką niewerbalną psychoterapii, ale można ją włączyć także do zakresu arteterapii,** która jest obecnie uznawana za jedyny sposób radzenia sobie z negatywnymi objawami schizofrenii. Dawniej uważano, że pacjenci z takimi objawami nie są zdolni do odczuwania odczuć estetycznych. W przypadku oddziaływań psychoterapeutycznych używa

się muzyki i rysunku jako technik projekcyjnych, w których **pacjenci rzutują swoją osobowość i emocje na wytwory muzyczne i plastyczne.** Podczas zajęć z arteterapii trudno coś ukryć, ponieważ człowiek angażuje się emocjonalnie i pokazuje swoje wnętrze. Na początku każdy broni się przed otwarciem się z powodu lęku przed oceną (czy dobrze zagram lub narysuję, przecież nie umiem), ale potem wciąga się i pokazuje swoje ukryte Ja. Pacjenci, którzy boją się uczestniczyć w zajęciach wykorzystujących środki artystyczne, zwykle obawiają się negatywnej oceny, tego że np. będą źle tańczyć i ktoś się będzie z nich śmiał. Dlatego podkreślamy na pierwszych zajęciach, że ocena nie wchodzi w grę. **Muzyka jest w służbie człowieka, a nie odwrotnie. W muzykoterapii chodzi o terapię, a nie efekt artystyczny.** Oczywiście może się on pojawić, ale nie jest pierwszoplanowy.

**Instrument muzyczny w muzykoterapii odgrywa rolę diagnostyczną i terapeutyczną, czyli reprezentuje daną osobę.** Sam wybór instrumentu jest diagnostyczny. Traktuję instrument jako nośnik cech człowieka. Wszelkie większe instrumenty i te o kształcie fallicznym kojarzą się bezpośrednio z płcią męską, gdyż ma to odniesienie do tężyzny fizycznej mężczyzny. Pod względem

postrzegania kulturowego i biologii jest on bowiem silniejszy od kobiety. Natomiast instrumenty okrągłe i o delikatnym kształcie wybierają zazwyczaj kobiety. I tak np. grając rodzinę może się okazać, że ojciec otrzymuje od pacjenta instrument mały i dziecięcy, a matka duże talerze lub wielki bęben. Widać tu nieprawidłowości w pełnieniu ról rodzinnych (zamianę ról między mężem a żoną). Na podstawie takich wyborów zdiagnozować można relacje i układ sił w rodzinie oraz nastawienie do drugiego człowieka. Zatem wybór instrumentu daje nam informację, kim jest ten człowiek i jaki jest jego wiek emocjonalny oraz płęć psychologiczna. Możliwości instrumentów muzycznych są więc nieograniczone.

**Podczas warsztatów posługujemy się instrumentarium Carla Orffa,** twórcy tzw. Schulwerk – systemu wychowania muzycznego. Pierwotnie obejmowało 4 grupy instrumentów łącznie z chordofonami, których obecnie już nie ma. Obecnie mamy tylko trzy grupy instrumentów: membranofony, aerofony i idiofony, które są tworzone z różnych materiałów, nie tylko naturalnych takich jak drewno, ale i tworzyw sztucznych np. plastiku. Coraz częściej włącza się do terapii instrumenty egzotyczne i te, które robią sami pacjenci. Instrumentarium ciągle się poszerza. **Instrumentarium Orffa jest bardzo proste, dlatego jest wciąż wykorzystywane podczas zajęć, ponieważ większość pacjentów nie ma przygotowania muzycznego, a na nich można grać w sposób niekonwencjonalny.**

Kiedy 4 lata temu spotkałam się po raz pierwszy z pacjentami onkologicznymi, byli oni zaskoczeni tym, że muzykoterapia może być czymś więcej niż relaksem. Teraz mam wrażenie, że niektórzy się już z nią zetknęli i cenią jej wartość. Pacjenci zauważyli, że podczas zajęć mieli okazję przeżywać emocje, co jest bardzo ważne. Uwidacznia się to poprzez intensywność



Warsztaty z muzykoterapii w Sierakowie, 2017 r.

ność brzmienia używanego instrumentu. **Na pewno muzykoterapia jest takim działaniem w onkologii, które może nie tylko zrelaksować, ale też ułatwić kontakt z emocjami i z samym sobą i uniknąć somatyzacji przeżyć emocjonalnych, co leży u podłoża chorób nowotworowych u wielu osób.**

### **Agnieszka Gutfeld, muzykoterapeutka**

W muzykoterapii ważne jest połączenie ciała z emocjami i umysłem, ale też włączam w swoją pracę aspekt duchowości. **Podchodzę do człowieka holistycznie, ponieważ zdrowienie z wszelkich chorób musi odbywać się na każdej z płaszczyzn: fizycznej, psychicznej i duchowej.** Zaburzenie dotyka najczęściej jedną płaszczyznę, ale jesteśmy wielowymiarowi.

Uruchamiając ciało, sięgając emocji, nie zwykle ważne jest, aby puścić wszelkie napięcia, blokady z poziomu ciała. Wtedy następuje powolne uwalnianie emocji. Potem możemy otwierać się na pracę z dźwiękiem, głosem lub nawet z tekstem. **Muzyka pozwala dotrzeć do naszych najgłębszych warstw, czasem nieświadomych konfliktów. Dzięki pracy z umysłem i emocjami dochodzimy do podświadomości. Uwolnienie tego wszystkiego jest czymś w rodzaju katharsis, czyli oczyszczenia.** Pozwala to w sposób świadomy pracować z konfliktami, z tym, co nie doszło do naszej świadomości. Wizualizacje kierowane muzyką są sposobem na dotarcie do naszego środka, czyli wskazaniem drogi, jaką ma podążać nasz organizm. Są czymś w rodzaju ścieżki życia, żeby dać sygnał naszym komórkom, że chcemy iść w kierunku zdrowia i życia. Proces wizualizacji pozwala na przeżycie tego w sobie. Carl Simonton powiedział kiedyś, że aby wyzdrowieć na poziomie fizycznym musimy najpierw uczynić to na poziomie subiektywnym, czyli środka naszej wyobraźni.

### **Natalia Janczukowicz, psycholog**

Myślę, że **muzykoterapia jest obecnie metodą jeszcze nie odkrytą i nie do końca jasną.** Ludzie często kojarzą muzykoterapię z relaksacją i odpoczynkiem i nie doświadczają tego, że **jest metodą głęboką i ma duży wpływ na leczenie zaburzeń.**

### **Karolina Sokołowska, muzyk**

Moją przygodę z muzykoterapią rozpoczęłam kilka lat temu i nie spodziewałam

się aż tylu owoców zajęć. Cieszę się, że ukończyłam szkolenie, bo **dowiedziałam się wielu rzeczy o sobie. Czasami można posiadać cechy, których człowiek nie chce zaakceptować jako część swojego Ja.** Podczas zajęć można też ujawnić podświadome pragnienia i potrzeby. Wtedy **dużą trudnością może być zderzenie z tą prawdą, lecz może być ona nieoceniona w kontekście bycia szczęśliwym człowiekiem.**

### **Iwona Jędruch, muzyk**

Wszyscy słuchają różnych dźwięków i ma to niepośrednie znaczenie w uzyskiwaniu spokoju i przyjemności z życia. W związku z tym są różne rodzaje muzykoterapii. **Można harmonizować się słuchając muzyki poważnej i są do tego przeznaczone utwory, np. II koncert fortepianowy Rachmaninowa,** który muzyk napisał w trakcie głębokiej depresji. Lekarz zaproponował mi zapisanie swoich przeżyć w formie dźwięków. Ciekawostką jest fakt, że **koncert ten stosuje się w szpitalach psychiatrycznych w leczeniu depresji.**

### **Jadwiga Jurgińska, pacjentka**

Kiedy zetknęłam się po raz pierwszy z muzykoterapią, nie spodziewałam się aż tak pozytywnego efektu. **Dowiedziałam się o sobie ciekawych rzeczy, jakie mam deficyty, jakie pozytywne strony, na co zwrócić uwagę.** Lubię muzykę i taniec i teraz wiem, że nie mogę z tego zrezygnować. Wręcz przeciwnie, mam potrzebę rozwijania tej pasji również w gronie znajomych.

### **Stefan Brzozowski, pacjent**

Według amerykańskich badań, **muzykoterapia jest najskuteczniejszym sposobem zdrowienia i obroną przed przerzutami.** Staram się wykorzystać wszystkie możliwości muzykoterapii, bo mimo dobrego przebiegu procesu zdrowienia, jest on długi. Na jednym z ostatnich zajęć poczuliśmy też, że muzykoterapia budzi w nas poczucie przyjaźni. Grupa stała się dość mocno powiązana emocjonalnie.

### **Alina Pulcer, pacjentka**

Po pierwszych godzinach zajęć byłam zaskoczona faktem, **jak wiele można odczytać z technik muzykoterapii, ile mogą powiedzieć o osobowości człowieka.** Pomagają również wyrazić to, czego nie można wyrazić słowami. Warsztaty polegają na

oddaniu naszego charakteru poprzez muzykę. Muzyka pomaga przywoływać obrazy, nawet z przeszłości.

### **Aleksandra Kita, koordynator ds. leczenia onkologicznego**

Udział w warsztatach z muzykoterapii był dla mnie niezapomnianym przeżyciem. Dla osób pracujących na co dzień z osobami chorującymi na nowotwory, tego typu spotkania mogą być doskonałą okazją, by spojrzeć na pacjenta z zupełnie innej perspektywy. **Choroba pozostaje gdzieś z tyłu, na pierwszy plan wysuwają się emocje i obraz ludzi, którzy nie tylko zmagają się z chorobą czy jej skutkami, ale przede wszystkim kochają życie,** mają mnóstwo planów, czasem są smutni, ale równie często, albo o wiele częściej, są uśmiechnięci i weseli.

Muzyka towarzysząca terapii, pomaga pacjentom w wyrażeniu ich emocji i uczuć. Za pomocą instrumentów i wydawanych za ich pośrednictwem odgłosów i dźwięków, uczestnicy terapii mieli okazję do rozładowywania nagromadzonych emocji. **Terapia muzyką wydaje się być skuteczna na każdym etapie choroby. Zarówno w okresie oczekiwania na diagnozę, w trakcie trwania leczenia, jak również po jego zakończeniu, zwłaszcza gdy wielu pacjentom towarzyszy uczucie lęku przed ewentualnym nawrotem choroby.**

Optymalnym rozwiązaniem byłoby wprowadzenie elementów arteterapii do oddziałów, w których leczeni są pacjenci onkologiczni. Dotyczy to zwłaszcza tych oddziałów, w których pacjenci przebywają nawet kilka tygodni. **Wszelkie formy arteterapii powinny znaleźć się też w wachlarzu zajęć oferowanych przez różnego rodzaju instytucje wspierające pacjentów onkologicznych i przewlekle chorych.** W Polsce coraz więcej fundacji i stowarzyszeń oferuje swoim podopiecznym ten rodzaj wsparcia. **Arteterapia jest fantastyczną formą szeroko pojętej, niezbędnej pacjentom onkologicznym rehabilitacji.** Coraz bardziej uwidacznia się znaczenie i rola sektora NGO, który znacząco wpływa na podniesienie jakości życia pacjentów onkologicznych, poszukując nowych metod wsparcia chorych, tak jak to robi Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, organizator warsztatów muzykoterapii w Sierakowie.

# Świadczenia z zakresu rehabilitacji i żywienia medycznego w onkologii

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych w pełni popiera rekomendacje Krajowej Rady ds. Onkologii dotyczące pakietu rozwiązań systemowych w zakresie rehabilitacji i żywienia medycznego w onkologii. Pacjenci onkologiczni mają nadzieję, że rekomendacje te zostaną zaakceptowane przez ministra zdrowia i znajdą się w koszyku świadczeń gwarantowanych.

UCHWAŁA NR 1/2017  
KRAJOWEJ RADY DO SPRAW ONKOLOGII  
z dnia 8 lutego 2017 roku

**w sprawie rekomendowania pakietu rozwiązań systemowych w zakresie rehabilitacji i żywienia medycznego w onkologii**

Na podstawie § 7 ust. 1 zarządzenia Ministra Zdrowia z dnia 10 lutego 2015 r. w sprawie powołania Krajowej Rady do spraw Onkologii (Dz. Urz. MZ z 2015 r. poz. 5, z późn. zm.), uchwala się, co następuje:

§ 1.

Krajowa Rada do spraw Onkologii – po zapoznaniu się z raportem REHABILITACJA I LECZENIE ŻYWIENIOWE W SKOJARZONYM POSTĘPOWANIU U CHORYCH NA NOWOTWORY – rekomenduje Ministrowi Zdrowia pakiet rozwiązań systemowych w zakresie rehabilitacji i żywienia medycznego w onkologii zgodnie z zapisami wymienionego wyżej opracowania. Rekomendowany pakiet rozwiązań obejmuje:

1. stosowanie rehabilitacji i leczenia żywieniowego jako integralnych części kompleksowego postępowania prowadzonego u chorych na nowotwory;
2. umieszczenie procedur z zakresu rehabilitacji (indywidualny program rehabilitacji, rehabilitacja początkowa oraz wczesna i późna, rehabilitacja w warunkach uzdrowiskowych, rehabilitacja w warunkach postępowania paliatywnego) oraz leczenia żywieniowego chorych na nowotwory w rozporządzeniach Ministra Zdrowia obejmujących zdrowotne świadczenia gwarantowane finansowane z publicznych środków;
3. uwzględnienie możliwości finansowania świadczeń z zakresu leczenia żywieniowego jako procedur do sumowania lub umieszczenie kosztów leczenia dojelitowego i pozajelitowego w stawkach za osobodni dla rehabilitacji prowadzonej w szpitalach lub zakładach rehabilitacji;
4. finansowanie i rozliczanie świadczeń rehabilitacyjnych i żywieniowych w ramach zakresów pakietu onkologicznego.

§ 2.

Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.

Przewodniczący  
Krajowej Rady do spraw Onkologii  
prof. dr hab. Maciej Krzakowski





## Pacjent ma prawo do leczenia bólu

Beata Ambroziewicz – prezes Fundacji Wygrajmy Zdrowie, wiceprezes PKPO przypomina o podstawowym prawie człowieka i pacjenta do leczenia bólu zwłaszcza w świetle nowelizacji Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, która powinna być stosowana w praktyce każdego lekarza.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) ocenia, że w naszym kraju żyje około 200 000 osób wymagających leczenia z powodu bólów nowotworowych, które mogą pojawić się na każdym etapie choroby. **Nieleczony ból może skutkować stratami zarówno dla samych pacjentów, jak i całego społeczeństwa. Objawiać się one mogą w postaci: obniżenia skuteczności leczenia podstawowego choroby, depresji, niezdolności do pracy, konieczności zaangażowania opiekunów oraz ogromnego cierpienia chorych z powodu nieleczonego lub nieprawidłowo leczonego bólu.** Aktualny stan wiedzy medycznej oraz dostęp do refundowanych terapii w Polsce pozwala w znaczącym stopniu złagodzić lub zupełnie zniwelować ból pacjentów. W związku z tym, **zapewnienie chorym warunków do życia bez bólu, powinno być priorytetem systemu ochrony zdrowia.** Obowiązek ten ma uzasadnienie zarówno prawne, jak i moralne.

### Skuteczne leczenie bólu nowotworowego

Ból nowotworowy nie jest jednorodny, bardzo często ma charakter mieszany: łącznie występuje ból nocyceptywny (spowodowany wzrostem guza) oraz neuropatyczny (spowodowany leczeniem lub urazem). Podstawową metodą leczenia bólu nowotworowego jest farmakoterapia, która jest skuteczna u ponad 85% chorych. Poza farmakoterapię stosuje się równocześnie lub zamiennie:

- radioterapię, chemioterapię, hormonoterapię,
- inwazyjne techniki anestezjologiczne i chirurgiczne,
- neurostymulację przezskórną i nardzeniową,
- psychoterapię.

Światowym standardem takiego leczenia jest regularne podawanie „silniejszych” leków, kiedy „słabsze” przestają być skuteczne oraz kojarzenie różnych leków przeciwbólowych według schematu WHO, czyli tzw. **drabiny analgatywnej**. Znaczącą rolę w terapii bólu (zarówno nowotworowego jak i nienowotworowego) o średnim i dużym stopniu nasilenia odgrywają **opioidy**. W Polsce nadal jednak poziom stosowania opioidowych leków przeciwbólowych nie pokrywa się z realnymi potrzebami pacjentów i jest jednym z najniższych w Europie.

Innym problemem w skuteczniejszym leczeniu bólu jest **późna zgłaszalność pacjentów do specjalistów medycyny paliatywnej oraz brak jednolitych standardów leczenia bólu, stosowanych przez lekarzy wszystkich specjalności**. Jedną z przyczyn tej sytuacji, jest funkcjonujące w społeczeństwie przekonanie, że do gabinetu lekarza medycyny paliatywnej trafiają wyłącznie osoby umierające. Jest to ewidentnie stereotyp, który trzeba przełamać.

**Lekarz medycyny paliatywnej zajmuje się zachowaniem jakości życia osoby chorej, leczeniem objawów towarzyszących samej chorobie, jak i działań niepożądanych terapii, a także bólu, który towarzyszy chorobie.** Dotyczy to również pacjentów onkologicznych, w przypadku których nowotwór coraz częściej staje się chorobą przewlekłą. Zniesienie lub kontrolowanie bólu pozwala im funkcjonować – pracować, prowadzić życie rodzinne, społeczne i towarzyskie, być aktywnym fizycznie.

### Obowiązek lekarza każdej specjalności

Pamiętajmy jednak, że **rozpoznawanie i skuteczne leczenie bólu nowotworowe-**

**go należy także do obowiązków onkologa oraz lekarza rodzinnego.** Niestety nadal ten element wsparcia medycznego jest realizowany przez nich w niewystarczającym stopniu. Ma na to wpływ m.in. **brak dostatecznej wiedzy oraz strach przed wywołaniem uzależnienia u pacjenta.** Wspólnie z Koalicją Walki z Bólem „Wygrajmy z Bólem” wskazujemy na **konieczność rozszerzenia edukacji w zakresie medycyny bólu studentów i lekarzy wszystkich specjalności.**

Od maja 2017 r. roku obowiązuje nowelizacja Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, gwarantująca, że: **każdy pacjent ma prawo do leczenia bólu.** *Podmiot udzielający świadczeń zdrowotnych jest zobowiązany podejmować działania polegające na określeniu stopnia natężenia bólu, leczeniu bólu oraz monitorowaniu skuteczności tego leczenia.*

Przepisy stanowią podstawę prawną, gwarantującą opiekę przeciwbólową wszystkim chorym, którym towarzyszy ból i cierpienie, niezależnie od rodzaju i stadium choroby. O te zmiany zabiegały od lat organizacje pacjentów: Koalicja na rzecz Walki z Bólem „Wygrajmy z Bólem”, Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Fundacja Wygrajmy Zdrowie, Fundacja Ekspertki dla Zdrowia we współpracy z Polskim Towarzystwem Badania Bólu. Organizacje pacjentów i towarzystwa naukowe oceniają nowelizację ustawy jako kluczowy krok na drodze do poprawy leczenia bólu w Polsce. Obecnie, we współpracy z Ministerstwem Zdrowia, trwają prace nad regulacjami wykonawczymi (w tym nad wzorem Karty Oceny Nasilenia Bólu podczas pierwszej wizyty u lekarza oraz Kontroli Bólu podczas kolejnych wizyt), które określą w praktyce sposób wykonywania ustawy w zakresie leczenia bólu.

# Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Hipertermii dotyczące stosowania hipertermii w określonych jednostkach chorobowych



Dr n. med. Waław Śmiertka, ginekolog-onkolog w Centrum Onkologii i Ośrodku Hipertermii w Warszawie. Zajmuje się chirurgią nowotworów narządu rodowego. Członek Polskiego Towarzystwa Hipertermii Onkologicznej. Dr Śmiertka przedstawia zalecenia stosowania hipertermii w leczeniu nowotworów, opracowane przez Polskie Towarzystwo Hipertermii na podstawie pracy opublikowanej w Stanach Zjednoczonych, oceniającej skuteczność tej metody w terapii onkologicznej<sup>1</sup>.

W swoim artykule posłużę się pracą opublikowaną w Stanach Zjednoczonych w „Health Technology Assessment. Hyperthermia in Tumor Treatment. A systematic review.” Praca ta jest przeglądem systematycznym, który ocenia stosowanie hipertermii w leczeniu nowotworów. Pod samym pojęciem hipertermii, jak czytamy na oficjalnej stronie Amerykańskiego Towarzystwa Onkologicznego, rozumiemy temperaturę ciała wyższą niż normalna, która może być przyczyną gorączki lub wstrząsu termicznego, ale mając na myśli tę formę terapii mówimy o zamierzonym, bezpiecznym i kontrolowanym podwyższeniu temperatury ciała w celu leczenia, w tym również onkologicznego. **Aby zarekomendować dany sposób leczenia, trzeba posiadać dowody na to, że określona metoda leczenia jest skuteczna lub podwyższa skuteczność danej terapii.** Hipertermia jest już stosowana w połączeniu z radio- lub chemioterapią. Natomiast, aby wypracować rekomendacje, autorzy założyli, że należy przejrzeć literaturę, aby znaleźć dowody na to, że hipertermia jest metodą podnoszącą skuteczność leczenia.

Przyjęto zasadę analizy takich dokumentów i publikacji, które wskazywałyby na korzystny efekt leczenia hipertermią. **Znaleziono 30 publikacji, które wskazywały skuteczność leczenia poprzez dodanie hipertermii do radio- lub chemioterapii w dwunastu nowotworach.** W Raporcie oceniono, czy dodanie hipertermii do standardowego leczenia daje korzystny efekt w leczeniu

i czy pacjenci odnoszą korzyści z takiego leczenia.

Przegląd literatury przeprowadzono w bazie Medline, gdzie wzięto pod uwagę dziesięcioletni okres, od stycznia 2004 r. do stycznia 2013 r. Zastosowano dwa rodzaje rekomendacji: klasy A i klasy B. **Do klasy A zaliczono badania randomizowane drugiej lub trzeciej fazy, systematyczne przeglądy i analizy. Jeśli znaleziono tam dowody na skuteczność hipertermii, wówczas formułowano je jako rekomendację typu A, czyli do rutynowego stosowania. Natomiast jeśli dowody były na podstawie nierandomizowanych badań, opinii komisji ekspertów lub innych badań, wówczas rekomendacje stosowano na poziomie klasy B, co oznaczało, że jest zalecane stosowanie hipertermii.** Punkty końcowe, które oceniano w tym badaniu to: czas przeżycia, całkowite przeżycie, jakość życia, czas do progresji, czas wolny od progresji, miejscowa kontrola i odpowiedź.

Przeanalizowano literaturę pod kątem znalezienia tych badań, z których możliwe byłoby stworzenie rekomendacji. Dotyczyły one dwunastu nowotworów. Np. w raku szyjki macicy badania wykazały, że można je zarekomendować na poziomie klasy A, czyli hipertermia może być rutynowo stosowana w leczeniu raka szyjki macicy. Również w raku piersi prace wykazały statystycznie podwyższenie skuteczności, jeśli do radioterapii dodano hipertermię i zaliczono je do klasy A. Podobna sytuacja przedstawiała się w leczeniu czernia-

ka czy nowotworach głowy i szyi. Z kolei w raku odbytnicy jedną z prac zaliczono do kategorii A, zaś pozostałe jako B, czyli tutaj również jest zalecane stosowanie hipertermii, choć nie rutynowo. Mięśaki i rak pęcherza moczowego także zaliczono do klasy A. Rak stercza i rak przełyku zaliczono do kategorii B, czyli zalecenie stosowania hipertermii, ponieważ pacjenci osiągnęli korzyści, lecz badania nie spełniały wymogów klasy A. W raku pochwy zaleca się stosowanie hipertermii (kategoria B), zaś rak odbytu zaliczono do klasy A, czyli rutynowego stosowania. W nowotworach germinalnych u dzieci i młodzieży, mimo, że grupy są niewielkie i z randomizacją są problemy, zakwalifikowano badania do kategorii A.

Podsumowując, wśród badanych dwunastu rodzajów nowotworów, osiem zaliczono do rekomendacji kategorii A (rak szyjki macicy, rak piersi, czerniak złośliwy, guzy głowy i szyi, mięśaki tkanek miękkich, rak pęcherza, rak odbytu, nowotwór zarodkowy), zaś pozostałe (rak odbytnicy, rak prostaty, rak przełyku, rak pochwy) zakwalifikowano do kategorii B. Autorzy zalecają badania pozostałych nowotworów, zwłaszcza badania trzeciej fazy, które mogłyby znaleźć i dostarczyć dowody na pozytywny efekt stosowania hipertermii. Dodając hipertermię do standardowego leczenia, nie ryzykujemy zwiększeniem toksyczności leczenia radio- czy chemioterapią, a stosowanie hipertermii nie niesie z sobą powikłań czy objawów ubocznych.

1. O hipertermii pisaliśmy szerzej w „Głosie Pacjenta Onkologicznego” nr 5/2015.

# Pacjenci potrzebują kompleksowej i koordynowanej opieki onkologicznej



Dr hab. n. med. Adam Maciejczyk – dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii, prezes Ogólnopolskiego Zrzeszenia Publicznych Centrów i Instytutów Onkologicznych, prezes-elekt Polskiego Towarzystwa Onkologicznego, kierownik Kliniki Radioterapii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu przedstawia koncepcję usieciowienia opieki onkologicznej.

W ciągu ostatnich kilku dekad liczba zachorowań na choroby onkologiczne w Polsce wzrosła praktycznie pięciokrotnie – od 34 tys. w 1980 r., do ponad 180 tys. w 2016 r. (dane Krajowego Rejestru Nowotworów). Jest to ogromny wzrost, dlatego onkolodzy alarmują, że mamy do czynienia z onkologicznymi tsunami. Według prognoz liczba zachorowań wciąż będzie rosła (do ponad 213 tys. w 2029 r.). Najczęściej rozpoznawanymi nowotworami są nowotwory złośliwe płuc, nowotwory piersi, gruczołu krokowego, jelita grubego i nowotwory pęcherza moczowego. U mężczyzn nowotwory płuca stanowią około 1/5 zachorowań na nowotwory. Wśród kobiet rak piersi stanowi ponad 1/5 zachorowań na nowotwory.

Wynika to przede wszystkim z profilu demograficznego, który jest podobny w Polsce i w Europie. Żyjemy coraz dłużej, a ryzyko zachorowania na nowotwór wzrasta wraz z wiekiem. Ale nie tylko. Aż za połowę zachorowań na nowotwory odpowiada niewłaściwy styl życia, np.: nieprawidłowa dieta, brak aktywności fizycznej, palenie papierosów czy picie alkoholu. Niewielka część nowotworów to obciążenie genetyczne. Większość z nich jesteśmy w stanie wykryć dzięki odpowiedniej prewencji. Niestety w tym zakresie – profilaktyki onkologicznej – wciąż mamy wiele do zrobienia. W ostatnich latach zwiększono nakłady na programy profilaktyczne, jednak brak kontroli nad ich jakością powoduje, że mają niską skuteczność.

Wyleczalność, czyli pięcioletnie przeżycie w poszczególnych nowotworach, jest bardzo zróżnicowana. Średnie przeżycie pięcioletnie w Polsce (dla wszystkich grup nowotworowych) wynosi nieco ponad 40% i jest o przynajmniej 10–25% niższe w porównaniu do innych krajów Europy Zachodniej. W przypadku najczęstszych nowotworów,

m.in. nowotworu płuca, przeżycie pięcioletnie w Polsce wynosi 13,4%, w Niemczech 16,2% a w USA 18,7%. W przypadku nowotworu piersi odpowiednio 74,1%, 85,3% i 88,6%, dla nowotworu gruczołu krokowego to 74,1%, 91,2% i 97,2% oraz dla jelita grubego 46,9%, 62,1% i 64% (dane na podstawie badania Concorde2).

Różnice w wynikach wynikają z nieodpowiedniej organizacji opieki onkologicznej w naszym kraju. W latach 60. znany w środowisku onkologicznym prof. Tadeusz Koszarowski (wyprzedzając wtedy inne kraje) stworzył koncepcję sieci onkologicznej, która opierała się na 16 referencyjnych, pełnoprofilowych ośrodkach onkologicznych (po jednym w każdym województwie). W późniejszych latach system ten został rozproszony i obecnie NFZ ma podpisane umowy z ponad 2600 świadczeniodawcami na realizację pakietu onkologicznego. Warto dodać, że w Polsce mamy tylko nieco ponad 800 wyspecjalizowanych chirurgów onkologicznych (dane NIL z 2017 r.). Na podstawie tych liczb widać, że polski pacjent nie ma zapewnionej kompleksowej opieki onkologicznej, która według międzynarodowych badań przynosi najlepsze efekty leczenia. Kompleksowa opieka onkologiczna to zapewnienie badań diagnostycznych i laboratoryjnych i leczenia skojarzonego: chirurgii oraz radio- i chemioterapii, a także rehabilitacji i opieki po leczeniu (tzw. *follow-up*).

Polska onkologia boryka się z wieloma problemami – od niewystarczających środków (cena większości świadczeń została ustalona wiele lat temu i nie przystaje już do dzisiejszych standardów leczenia) po braki kadrowe i nieefektywne wykorzystanie środków wynikające z braku kontroli jakości. Efektem tego są negatywne zjawiska

powodujące ogromne koszty dla budżetu państwa, w tym m.in. multiplikowanie świadczeń, nieodpowiednie leczenie powodujące wzrost powikłań lub przedwczesne zgoni. Niewiele się mówi o ogromnych kosztach pośrednich, czyli rentach i zasiłkach dla osób, które po błędnie zastosowanym leczeniu nie mogą wrócić do normalnego życia zawodowego i społecznego. **Przyczyną tych problemów jest brak kompleksowej i koordynowanej opieki onkologicznej.**

Obecnie największym zagrożeniem dla ciągłości opieki onkologicznej jest ogromne zadłużenie publicznych pełnoprofilowych szpitali onkologicznych. Problemy finansowe zaczęły się, kiedy wprowadzono pakiet onkologiczny. Najwyższa Izba Kontroli w swoim raporcie wykazała, że na świadczeniodawców nałożono nowe obowiązki, np. zatrudnienia koordynatora (opiekuna) pacjenta, ale nie zapewniono ich finansowania. Nie poprawiono wyceny świadczeń, choćby w chirurgii onkologicznej, gdzie średnie niedoszacowanie waha się od 20 do 40%. Rzeczywisty koszt operacji oszczędzającej piersi wynosi 8 228,00 zł, a refundacja z NFZ to tylko 5 826,00 zł. Nowa organizacja opieki wymusiła również nowe inwestycje, np. w systemy IT, co należy uznać za pozytywną zmianę, ale całą finansową odpowiedzialność przerzucono na szpitale. W efekcie szpitale, które podniosły jakość swoich usług i zwiększyły liczbę pacjentów, zaczęły odnotowywać duże straty finansowe. W 2014 r. straty wyniosły ponad 205 mln zł, w 2016 r. już 446 mln zł. Szacujemy, że rok 2017 r. może być najgorszy a straty mogą sięgnąć nawet 700 mln zł.

**1 października br. weszła w życie ustawa wprowadzająca system podstawowego szpitalnego zabezpieczenia świadczeń**



opieki zdrowotnej, tzw. sieć szpitali. Są to rozwiązania, które według założeń mają usprawnić organizację udzielania świadczeń i poprawić dostęp do leczenia specjalistycznego. **W praktyce niewiele zmienia to dla pacjentów onkologicznych**, ponieważ finansowanie większości świadczeń onkologicznych pozostało na „starych” zasadach. **Na poziomie onkologicznym nadal brakuje treści, stąd propozycja publicznych szpitali onkologicznych, utworzenia dedykowanej sieci onkologicznej.**

Powstanie sieci onkologicznej to nic innego jak sformalizowanie i uporządkowanie systemu, który istnieje od dawna. W 2015 r. Ministerstwo Zdrowia opublikowało fantastyczny dokument – Mapy potrzeb zdrowotnych w zakresie onkologii.

**Podstawowym wnioskiem z Map jest organizacja opieki onkologicznej opartej na:**

- **centralizacji chirurgii onkologicznej;** im bardziej doświadczony chirurg tym lepsze ma wyniki leczenia, konieczność hospitalizacji i opieki specjalistów,

- **stopniowej decentralizacji radioterapii;** optymalny dostęp do placówki od miejsca zamieszkania, naświetlania możliwe w trybie ambulatoryjnym – pacjent może wrócić do domu,

- **decentralizacji chemioterapii;** podanie leków możliwe w trybie ambulatoryjnym – pacjent może wrócić do domu.

**Model systemu jest już opisany, jednak aby mógł być efektywny, w każdym województwie należy powołać jednostki koordynujące.** Jednostka koordynująca to podmiot leczniczy o największym w regionie potencjale sprzętowym i kadrowym, wyspecjalizowany w udzielaniu świadczeń onkologicznych najwyższej jakości. W każdym województwie mamy przynajmniej jeden taki ośrodek. Podstawowym zadaniem takich jednostek byłaby bieżąca, partnerska współpraca z ośrodkami o niższym stopniu referencyjności, w których część procedur może być realizowana blisko miejsca zamieszkania chorego, ale ściśle według wyjściowo założonego planu. **Dzięki temu otrzymamy system gwarantujących**

**prawidłowo wykorzystane zasoby aparaturowe i kadrowe, a opieka nad chorym miała od początku do końca leczenia starannie zaplanowany i kompleksowy charakter.** Innymi słowy, pacjent otrzymuje kompleksową i koordynowaną opiekę onkologiczną.

Taki model funkcjonuje w wielu państwach. We Francji koncepcja usieciowienia opieki onkologicznej stała się priorytetem ostatnich reform opieki zdrowotnej. Od 2009 r. placówki medyczne muszą posiadać specjalne zezwolenie na leczenie pacjentów onkologicznych wydane przez regionalne władze sanitarne. Placówki muszą wykazać, że spełniają minimalne kryteria, mierzone roczną liczbą operacji oraz procedur z zakresu radioterapii i chemioterapii. W Polsce certyfikowana sieć onkologiczna, której celem jest sprawna koordynacja procesu opieki onkologicznej, zapewni pacjentom równy dostęp do opieki na tym samym poziomie, niezależnie od miejsca zamieszkania. To jest cel, który wyznaczył prof. Koszarowski i który, mamy nadzieję, uda nam się osiągnąć.

## Dostępność informacji o badaniu klinicznym – jak pokonać przeszkody



**Adwokat Monika Duszyńska, z kancelarii Law for Lifesciences, odpowiada na pytania dlaczego pacjentom tak trudno znaleźć informację o badaniu klinicznym. Jakie mogą być rozwiązania tego problemu?**

Coraz większa liczba pacjentów próbuje dostać się do badania klinicznego, które może stanowić dla nich jedyną szansę na skuteczną terapię. Niestety, **informację o takim badaniu nie jest łatwo wyszukać, a nawet jeśli uda się zidentyfikować samo badanie, to wcale nie oznacza, że pacjent będzie w stanie odnaleźć lekarza (badacza) i mieć możliwość sprawdzić, czy może wziąć w nim udział.** Dlaczego tak się dzieje? Czy sponsorzy prowadzący badania lub firmy CRO, działające na ich zlecenie, nie są zainteresowani dotarciem z informacją o badaniu do potencjalnych uczestników, aby móc zapewnić sprawną rekrutację? Gdzie są ukryte przeszkody?

Zacznijmy od przesłedzenia możliwego scenariusza wyszukiwania przez pacjenta

informacji o badaniach klinicznych w Polsce. **Informacje o aktualnie prowadzonych badaniach można znaleźć na stronie Stowarzyszenie INFARMA <http://www.badaniaklinicznepolsce.pl/baza-badaniaklinicznych/>.** Są tam informacje takie jak nazwa i adres sponsora, rodzaj badania, obszar terapeutyczny, lista miejscowości, gdzie są zlokalizowane ośrodki, informację o etapie prowadzenia badania (w szczególności, czy rekrutacja do badania jeszcze trwa), oraz bardzo ogólne wymagania wobec uczestników. **Nie znajdziemy tam natomiast kontaktu do badacza czy choćby listy ośrodków, co znacznie utrudnia dotarcie do nich osobie zainteresowanej.** Informacje o wybranych badaniach

klinicznych publikowane są niekiedy online przez różne podmioty, ale także są one raczej ograniczone. **Najpełniejsze informacje o badaniach klinicznych podawane są na amerykańskiej stronie [clinicaltrials.gov](http://clinicaltrials.gov), niemniej jednak pierwszym ograniczeniem jest to, że ich treści są podawane wyłącznie w języku angielskim, a kolejnym brak danych kontaktowych ośrodka i badacza** (znajdziemy tam jedynie listę miejscowości, gdzie znajdują się ośrodki badawcze).

Informacją bezcenną z punktu widzenia pacjenta zainteresowanego udziałem w określonym badaniu klinicznym jest zatem **kontakt do konkretnej osoby, najlepiej do samego badacza. To on bowiem**

**będzie w stanie ocenić, czy pacjent może odnieść korzyść terapeutyczną z udziału w badaniu** – a to jest główną motywacją do udziału w badaniu – oraz zakwalifikować go do udziału w badaniu. **W drugiej kolejności pacjentowi byłby przydatny kontakt do ośrodka badawczego (szpitala), a najlepiej do konkretnego oddziału czy zakładu takiego ośrodka (placówki), skąd chory mógłby zostać skierowany już bezpośrednio do badacza.** Niestety, **takie informacje zazwyczaj nie są nigdzie ujawniane. Dlaczego?**

Na gruncie obecnie obowiązujących przepisów, istnieją dwa zasadnicze ograniczenia. Po pierwsze, **wymagana jest uprzednia zgoda badacza na przetwarzanie jego danych osobowych**, w szczególności danych kontaktowych, dla celów udostępnienia dla osób trzecich, czyli kontaktu do niego jako do badacza w konkretnym badaniu klinicznym. **Ustawa o ochronie danych osobowych wymaga bowiem zgody osoby, której dane dotyczą, na ich przetwarzanie**, która to zgoda powinna obejmować zarówno zakres danych (np. imię i nazwisko, numer telefonu), jak i cel przetwarzania, w tym przypadku udostępnienie danych kontaktowych badacza osobom trzecim lub ich upublicznienie (np. on-line), czy też podanie do wiadomości określonych podmiotów przekazujących podobne informacje zainteresowanym pacjentom. Zgoda na przetwarzanie danych osobowych nie jest wymagana w określonych przypadkach wymienionych w ustawie, ale tu żaden z nich nie znajdzie zastosowania. **Fakt zawarcia umowy przez badacza ze sponsorem lub CRO nie jest wystarczający dla tego celu. Sponsor lub CRO powinni uzyskać odrębną zgodę badacza na podanie jego danych kontaktowych w tym celu.** Używanie takiej zgody nie jest często praktykowane. Nie ma natomiast przeszkód, aby ją uzyskać ewentualnie na późniejszym etapie, już w trakcie rekrutacji do badania.

Możliwym **alternatywnym rozwiązaniem, pozwalającym na wyłączenie zastosowania przepisów o ochronie danych osobowych, jest podawanie wyłącznie numeru telefonu do miejsca pracy badacza, bez podawania danych pozwalających na jego identyfikację jako osoby fizycznej.** Z tego względu **powinien to być numer stacjonarnego telefonu służbowego**, który nie jest przypisany do konkretnej osoby.

Niedopuszczalne byłoby podawanie w tym kontekście numeru telefonu komórkowego, bez zgody badacza, choćby z uwagi na ryzyko naruszenia jego prywatności.

**Kolejną przeszkodą jest wymóg prawny przedstawienia zasad rekrutacji uczestników do badania klinicznego do zaopiniowania przez komisję bioetyczną**, zgodnie z art. 37r ust. 1 pkt 11 prawa farmaceutycznego. Zgodnie z obowiązującą wykładnią tego zapisu, komisja powinna mieć możliwość wglądu i ustosunkowania się w odniesieniu do informacji, które są kierowane do uczestników badania klinicznego, w tym także jego potencjalnych uczestników, jak i sposobu przekazywania tych informacji. Komisja ocenia w szczególności sposób komunikacji zasad rekrutacji pacjentów do badania, dlatego jeśli sponsor dopuszcza przekazywanie pacjentom informacji o możliwości udziału w badaniu w sposób inny niż bezpośrednio przez badacza, swoje plany w tym zakresie powinien poddać jej ocenie.

**Dlatego też najlepiej już na etapie składania dokumentacji do Komisji Bioetycznej, celem uzyskania opinii, zgodnie z wymogami regulacyjnymi, należałoby uwzględnić w zasadach rekrutacji udostępnianie danych kontaktowych do wskazanych osób (badaczy) lub ośrodków, ich upublicznienie, czy przekazanie, za pośrednictwem określonych mediów czy serwisów.** Oczywiście nie ma przeszkód, aby taki sposób przekazywania informacji potencjalnym kandydatom do udziału w badaniu klinicznym dać do zaopiniowania komisji bioetycznej także później, niemniej jednak mając na uwadze czas konieczny na zaopiniowanie takiego sposobu, lepiej z tym nie czekać.

**Reasumując, dostępność bardziej szczegółowych informacji o zasadach udziału w badaniu klinicznym, w tym danych kontaktowych dla osób zainteresowanych udziałem w badaniu, zależy z jednej strony od sponsora, z drugiej od badacza.** Sponsor powinien najpierw uzyskać zgodę badacza na podanie jego danych kontaktowych oraz na przetwarzanie danych osobowych badacza w tym celu, a następnie powinien sposób komunikacji informacji o badaniu poddać ocenie Komisji Bioetycznej, najlepiej od razu wraz z wnioskiem o wydanie opinii o badaniu.

W świetle opisanych wyżej przeszkód

w uzyskaniu informacji o dostępnych i rekrutujących lub mających dopiero rekrutować badaniach klinicznych, **pożądane byłyby dodatkowo odpowiednie działania ze strony regulatora, które pozwoliłyby w bardziej przystępny i praktyczny sposób na wyszukiwanie badania odpowiadającego pacjentowi.** Niektóre agencje rejestracji leków, **będące zagranicznymi odpowiednikami Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych, publikują na swoich stronach internetowych wykaz badań klinicznych, które zostały zarejestrowane w danej agencji.** Np. na stronie agencji francuskiej (ANSM) znajdziemy informacje nie tylko o rodzaju badania i podstawowych warunkach rekrutacji, ale także listy ośrodków z podanymi numerami telefonów do odpowiednich komórek czy zakładów, a nawet, choć nie we wszystkich przypadkach, do badaczy w tych ośrodkach. Zapewne także i tam sponsor zatroszczył się odpowiednio wcześniej o uzyskanie stosownych zgód i opinii. Upublicznienie informacji o badaniu wraz z danymi kontaktowymi z pewnością stanowi przydatne i praktyczne narzędzie dla pacjenta w wyszukiwaniu odpowiadającego jego potrzebom badania klinicznego.

**Cenną platformą przekazywania informacji o planowanych badaniach klinicznych, dotyczących danej jednostki chorobowej, z rozpoczętą rekrutacją, byłyby także organizacje pacjentów lub środki przekazu** (np. czasopisma czy dedykowane serwisy) adresowane do pacjentów zainteresowanych konkretnym obszarem terapeutycznym.

**Inicjatywą wychodzącą naprzeciw oczekiwaniom i potrzebom pacjentów w tym zakresie jest utworzenie zakładki o badaniach klinicznych na stronie Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych**, w której będzie można znaleźć pełne dane badacza i informacje dotyczące rekrutacji. Na razie liczba badań zamieszczonych w tej zakładce jest niewielka, ale PKPO liczy na to, że wszystkie zainteresowane strony: badacze, sponsorzy, firmy CRO jak i Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych dołożą starań, aby polscy pacjenci mogli wreszcie mieć dostęp do pełnej informacji o badaniach klinicznych, co także leży w ich interesie.



# M jak masa ciała beztłuszczowa

**Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka ds. żywienia klinicznego wyjaśnia, czym jest masa beztłuszczowa ciała i radzi jak ją utrzymać na odpowiednim poziomie, by zachować zdrowie i nie doprowadzić do wyniszczenia organizmu w chorobie nowotworowej.**

Jak się okazuje my – ludzie jesteśmy jak cebula, wielowarstwowi. Czasem o tym zapominamy wchodząc na wagę i myśląc, że to co widzimy to za dużo albo za mało, że jesteśmy zbyt grubi lub za szczupli, że mamy za dużo lub za mało tłuszczu. Powstaje pytanie jak to ocenić i jak się to ma do naszego stanu zdrowia. **W przypadku pacjenta onkologicznego, ogromnie ważne jest utrzymanie tzw. beztłuszczowej masy ciała na odpowiednim poziomie.**

## Jak się mierzyć, ważyć, naprawdę oceniać?

Najprostszym sposobem oceny naszego stanu odżywienia jest... krytyczne spojrzenie na siebie. Niestety, kierujemy się w tym różnymi wzorcami kulturowymi, które wpływają na naszą subiektywną samoocenę, stąd niektóre osoby uważające, że ich sylwetka jest bliska perfekcji, nie mają prawidłowych proporcji, podczas gdy Ci, którzy chcą się odchudzać lub utyć wręcz przeciwnie, są bliscy ideału. Dlatego, **aby ułatwić sposób obiektywnej oceny stopnia odżywienia na podstawie składu naszego ciała, przyjęto pojęcie beztłuszczowej masy ciała**, którą można obiektywnie zmierzyć za pomocą specjalnej aparatury.

**Beztłuszczowa masa ciała to procentowa ilość naszych tkanek bez tłuszczu w ogólnej masie ciała.** I nie chodzi tu o to, że jeśli ktoś ma ewidentnie tłuszczu za dużo lub za mało – „co przecież widać na oko” - to nie trzeba oceniać jego zawartości w ogólnej masie ciała. Ogromnie ważne są proporcje – to znaczy nie tyle to, o ile mamy za dużo tłuszczu, ale o ile mamy za mało masy ciała beztłuszczowej, na którą składają się tkanki aktywne organizmu. I w tej sytuacji nagle okazuje się, że nawet osoby pulchne czy z ewidentną nadwagą, mogą być nieodpowiednio odżywione, czyli niedożywione. A z kolei jak pokazują badania – niska masa beztłuszczowa i jej

degradacja w chorobie onkologicznej, jest jednym z czynników istotnie pogarszającym wyniki leczenia.

Niestety nie możemy wejść na wagę i zdjąć z siebie po kolei, jak w przymierzalni: kombinezon ze skóry, warstwę tłuszczu, odłożyć do koszyczka narządy wewnętrzne, pozdejmować jak zawieszki mięśnie i na koniec zważyć nasz szkielet. Jeszcze wypadałoby osobno do baniaków zebrać tkanki płynne jak np. krew, przecież też waży... Trochę to przerażająca wizja, ale tak w rzeczywistości rozebrać nasze ciało na czynniki pierwsze, może dobry dietetyk w gabinecie za pomocą specjalnego aparatu. Warto przynajmniej raz w życiu przejść takie badanie, gdyż daje wiele do myślenia. Może się nagle okazać, że nasza potencjalnie „idealna” waga składa się głównie z tłuszczu, a poziom naszych „aktywnych” wartościowych tkanek jest zbyt niski. Może to przyczyniać się nie tylko do gorszego samopoczucia, ale także do pogorszenia wyników leczenia i niższej odporności. Dlatego warto sprawdzić osobiście w gabinecie dietetyka, czy mamy optymalny skład ciała w naszym wieku i stanie zdrowia.

## Dlaczego mniej jedząc tyjemy, a jesteśmy niedożywieni?

**Próbując zrzucić tłuszcz, często ograniczamy spożywanie pokarmu, obniżając w ten sposób także odżywienie wartościowych dla organizmu tkanek składających się na beztłuszczową masę ciała.** Organizm otrzymując niższą ilość składników energetycznych, przebudowuje tkanki. Najłatwiej dożyć się od wewnątrz, spalając mięśnie – które są rezerwą na czarną godzinę. Ma to też znaczenie strategiczne dla obniżenia wykorzystania energii, gdyż to mięśnie wykorzystują jej więcej dla swojego funkcjonowania. W ten sposób może dochodzić do paradoksów, gdy dwie osoby podobnego wzrostu i „wagi na wadze”,

mają skrajnie różne sylwetki – bo jedna nie ma mięśni prawie w ogóle i jest znacząco otluszczona, a druga wręcz przeciwnie.

Może też być tak, że szcycimy się stałą masą ciała od wielu lat, np. od 20. Owszem w kilogramach nasza waga się nie zmieniła, ale niestety w proporcjach prawdopodobnie już tak... **W drugiej połowie życia, po 35. roku życia, przeciętnie stopniowo tracimy 1/3 beztłuszczowej masy ciała, a zyskujemy nawet 50% tłuszczu!**

## Aktywni także w chorobie

Oczywiście ważnym elementem utrzymania odpowiedniego poziomu masy ciała beztłuszczowej będzie stały poziom aktywności. Straty masy ciała beztłuszczowej w wyniku braku aktywności są znaczne u pacjentów onkologicznych.

**Okazuje się, że dojrzałym pacjentom onkologicznym podczas hospitalizacji mogą stracić w ciągu trzech dni nawet 1 kilogram masy ciała beztłuszczowej (głównie mięśni).** Porównywalnie zdrowe osoby w wieku podeszłym tracą jej tyle w wyniku dziesięciodniowego braku aktywności, a osoby młode – połowę (ok. 0,5 kg), w wyniku miesięcznego braku ruchu.

Aktywność powinna być regularna oraz dostosowana do naszych możliwości. Dodatkowo będzie wspomagać naszą odporność i lepsze samopoczucie, a także zapewni odpowiednią ruchliwość stawów i napięcie mięśni. Niekoniecznie trzeba biegać maratony, czy wyciskać ciężary na siłowni – wręcz przeciwnie, **zbyt intensywny wysiłek jest niewskazany pacjentom onkologicznym. Zaleca się im umiarkowany wysiłek taki jak np. spacer z kijkami (nordic walking). Ważne, aby był regularny no i o odpowiedniej częstotliwości i intensywności** (min. 45 min dziennie). Jeśli pacjent ma ograniczenia w ruchu, powinien ćwiczyć pod okiem rehabilitanta



lub profesjonalnego trenera, który dobierze rodzaj aktywności, ćwiczenia oraz ich intensywność do indywidualnych potrzeb i możliwości.

### Jedz na bogato – odżywiaj się!

Potrzeby żywieniowe organizmu w chorobie onkologicznej zwiększają się kilkukrotnie. Często nawet zdrowa osoba, nie mogłaby pochłonąć takiej ilości standardowych pokarmów, aby sprostać potrzebom chorującego organizmu. Dlatego sięgaj po wsparcie w chorobie, jakim są dietetyczne środki specjalnego przeznaczenia medycznego jak produkty z rodziny Resource oraz diety cząstkowe jak np. białko w proszku Resource Instant Protein. Jeśli jesz normalne posiłki, często wystarczy wzbogacić je w dodatkową porcję białka o neutralnym smaku, aby w każdym posiłku dostarczyć go przynajmniej 20g. To właśnie z białka budowana jest beztłuszczowa masa mięśniowa, a odpowiedni poziom tłuszczu pomaga chronić

ją przed zużyciem na cele energetyczne. Jeżeli zdarza Ci się omijać posiłki, sięgnij po preparat odżywczy do zadań specjalnych, który w jednej buteleczce kryje wartość odżywczą przeciętnego obiadu. W trudnych chwilach można odżywiać się tylko produktami z rodziny Resource, gdyż 3–4 sztuki pokrywają dzienne zapotrzebowanie przeciętnego pacjenta onkologicznego. Należy jednak pamiętać, aby produkty te stosować zawsze pod kontrolą lekarza.

### Choroba to nie czas na odchudzanie

Okazuje się, że u niemal połowy pacjentów onkologicznych obserwuje się spadek masy ciała o ponad 10% w krótkim czasie przed postawieniem diagnozy. Często jest to reakcja obronna organizmu, który na walkę z nowotworem potrzebuje więcej energii i zaczyna dosłownie „spalać się od środka”. Niestety organizm przeważnie sięga najpierw po te bardziej wartościowe tkanki – czyli właśnie nasze mięśnie i biał-

ko zgromadzone w niektórych narządach, czyli masę ciała beztłuszczową. Pogarszający się stan odżywienia, związany z coraz niższą masą ciała beztłuszczową i zbyt ubogie jakościowo i ilościowo pożywienie, przekłada się na częstszą potrzebę hospitalizacji i jej przedłużenie, pogorszenie samopoczucia, a finalnie także na przyspieszoną umieralność pacjenta.

Badania pokazują, że niektóre rodzaje terapii onkologicznej, wykazują wyższą toksyczność wobec gorzej odżywionych pacjentów. Może to być przyczyną konieczności z rezygnacji z jakiejś terapii w przypadku niedożywionych pacjentów. Tak więc, aby poprawić swoje wyniki leczenia, weź sprawę w swoje ręce – bądź aktywny przy stole i w parku. Optymalny stopień odżywienia i regularne zażywanie ruchu, istotnie poprawia jakość życia i średnią przeżywalność w chorobie onkologicznej.

## 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.

# 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”®

## Wąstopad 2017 Zapuć, pokaż, wspieraj!

Co roku w listopadzie mężczyźni na całym świecie zapuszczają wąsy na znak profilaktyki męskich nowotworów, takich jak rak prostaty i rak jądra. Idea MOVEMBER (nazwa akcji od połączenia angielskich słów „november” – listopad i „moustache” – wąsy) zrodziła się w Australii w 2004 roku i w krótkim czasie zagościła w wielu krajach na różnych kontynentach, m.in. Nowej Zelandii, Irlandii, Kanadzie, Czechach, Danii, Salwadorze, Hiszpanii, Wielkiej Brytanii, Izraelu, Południowej Afryce, na Tajwanie, w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie, a także w Polsce.

W dniach 1–30 listopada prowadzona jest polska edycja Movember – Wąstopad 2017 organizowana przez Fundację Wygrajmy Zdrowie. **Ambasadorem tegorocznej edycji jest „Bartas” Szymoniak – wokalista, beatrocker.**

Celem akcji jest podniesienie świadomości społecznej na temat problemów zdrowotnych mężczyzn, a zwłaszcza nowotworów oraz zachęcenie mężczyzn do badań profilaktycznych, co przekłada się na

wzrost liczby wczesnych wykryć oraz skuteczności leczenia raka. Jest to także okazja do promowania zdrowego i aktywnego stylu życia.

**Movember ma przede wszystkim charakter społeczny, oddolny, rozwija się dzięki zaangażowaniu tysięcy ludzi dobrej woli, młodzieży i dorosłych.** Znaczną rzeszę społecznie zaangażowanych ambasadorów akcji stanowią pracownicy małych, średnich firm, instytucji oraz dużych korporacji, którzy jednoczą się w imię wsparcia działań na rzecz profilaktyki nowotworów. Przez cały miesiąc męska część załogi zapuszcza wąsy, odbywają się spotkania edukacyjne, wszyscy jednoczą się wokół idei Movember. Ukoronowaniem wspólnych wysiłków, jest podniesienie świadomości wśród wszystkich członków zespołu firmy oraz ich bliskich. Podsumowanie Movember to także okazja do wsparcia Fundacji wspierających

profilaktykę i leczenie nowotworów urologicznych. Do Movember włączają się także sportowcy, przede wszystkim sportów drużynowych, m.in. zawodnicy rugby, hokeja, piłki nożnej, ręcznej, siatkówki oraz triathloniści, aktorzy i dziennikarze.

**Wąstopad to okazja do zwiększenia swojej wiedzy na temat profilaktyki męskich nowotworów. Co zatem warto wiedzieć?**

- Pamiętaj o **regularnym samobadaniu jąder.**
- Po 40. roku życia wykonuj badania profilaktyczne w kierunku raka stercza: **PSA, USG, per rectum.**
- **Nie ignoruj dolegliwości ze strony układu moczowo-płciowego. Konsultuj je z lekarzem urologiem.**

Rak wczesnie wykryty jest wyleczalny. **Badania profilaktyczne** mogą uratować Twoje życie!

**Dowiedz się więcej na temat profilaktyki, diagnostyki i leczenia nowotworów urologicznych na:**

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

**Beata Ambroziewicz**  
prezes Fundacji Wygrajmy Zdrowie



## Zmiany na liście leków refundowanych

Na liście leków refundowanych od 1 listopada br. znalazły się nowe leki dla pacjentów onkologicznych oraz zmiany w programach poszerzające dostęp do już refundowanych terapii.

Najwięcej pozytywnych zmian w programach lekowych dotyczy pacjentów leczonych z powodu **raka gruczołu krokowego**. Pisze- my o nich na stronie 7. tego numeru GŁOSU.

Jest także dobra informacja dla chorych z **niedrobnokomórkowym rakiem płuca** – refundacją został objęty osymertynib.

W opisie programu lekowego „**Leczenie opornych i nawrotowych postaci chłoniaków CD30+**” została wprowadzona zmiana dawkowania zaleconego w populacji dziecięcej, w następującym brzmieniu: 1,2 mg/kg m.c. (max. 120 mg) co 7 lub 14 dni.



# #WczesneWykrycieToŻycie

W listopadzie br. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych zainaugurowała Ogólnopolską Kampanię Profilaktyki Nowotworów „Wczesne Wykrycie To Życie”. W ramach kampanii w 2018 r. w całym kraju będą prowadzone przez organizacje pacjentów onkologicznych zrzeszone w Koalicji akcje badań profilaktycznych. Kampanii towarzyszy kalendarz świadomości chorób nowotworowych, a wspierają ją znane i lubiane osoby.



W ostatnich dekadach liczba zachorowań na choroby nowotworowe wzrasta. Według prognoz w najbliższym czasie na raka zachoruje co drugi Polak. Jednocześnie w krajach Europy Zachodniej i Stanach Zjednoczonych choroby onkologiczne są w coraz większym stopniu wyleczalne, nawet na poziomie 70–85%. W Polsce poziom

wyleczalności ciągle nie jest zadowalający, wynosi 50–70% i nie jest to spowodowane tylko niskimi nakładami na ochronę zdrowia. Jak mówi Krystyna Wechmann, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych – Hasło „Wczesne Wykrycie To Życie” przejęłam od liderki amerykańskich organizacji działających na rzecz profilaktyki nowotworów. W naszym kraju ciągle nie jest ono popularne. Polacy nielicznie poddają się badaniom profilaktycznym i uczestniczą w programach przesiewowych. Dlatego postanowiliśmy uświadomić im, jak ważne są badania w kierunku chorób nowotworowych i wyrobienie nawyku ich regularnego wykonywania.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych i współpracujące z nią organizacje będą prowadziły akcje badań profilaktycznych w 2018 r. w całym kraju, o czym będziemy szeroko informować społeczeństwo w mediach. Jak podkreśla liderka Stowarzyszenia „Magnolia” Alina Pulcer – Na co dzień organizujemy akcje profilaktyczne i lekcje edukacji zdrowotnej dla młodzieży, nadal jednak nowotwory strefy intymnej u kobiet, to temat tabu, dlatego chętnie przyłączymy się do kampanii.

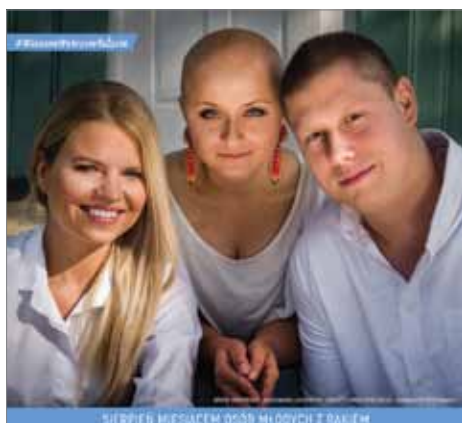
O konieczności badań profilaktycznych, unikaniu związanych z nowotworami czynników ryzyka oraz własnych doświadczeniach z rakiem mówili podczas konferencji, bohaterowie kalendarza. Są nimi liderzy organizacji PKPO i pacjenci: Alina Pulcer – prezes Stowarzyszenia „Magnolia”, Jolanta Czernicka – prezes Fundacji „Iskierka”, Dorota Kaniewska – wiceprezes Stowarzyszenia POL-ILKO, Jan Salamonik – członek Zarządu PKPO, Anna Sarbak – prezes Stowarzyszenia UroConti, Halina Bontruk i Anna Domańska – pacjentki, Szymon Chrostowski – pacjent, Kamil Dolecki – prezes Stowarzyszenia Sarcoma, Ewa Styś i Marcin Kusiński z Fundacji PoCANCERowani, Anna Nowakowska – prezes Stowarzyszenia Sanitas i Krystyna Wechmann – prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”. Jak podkreśliła liderka Anna No-

wakowska – Jestem przykładem tego, że Wczesne Wykrycie To Życie, gdyby nie to, że systematycznie chodziłam na badania, a mój lekarz nie wykazał czujności onkologicznej i nie zaproponował mi USG, pewnie nie byłoby mnie tu dzisiaj. Dlatego zachęcam kobiety do regularnych wizyt u ginekologa, a moje Stowarzyszenie organizuje co roku akcję bezpłatnych badań USG.





Na zdjęciach kalendarza pacjentom towarzyszą znane i lubiane osoby: aktorzy – Hanna Śleszyńska, Olga Kalicka, Olga Szomańska, Orina Krajewska, Maria Pawłowska, Wiktoria Gąsiewska, Mieczysław Hryniewicz, Nikodem Rozbicki, dziennikarka Marta Manowska, wokalistka gospel Ewa Uryga, raper Vienio, beatrocker Bartas Szymoniak, sportowiec Andrzej Supron. Jak przyznała aktorka i wokalistka Olga Szomańska – *Dzięki takim kampaniom dowiadujemy się, jak ważna jest troska o zdrowie własne i rodziny. Ja sama badam się regularnie, ale dopilnuję, aby badał się także mój mąż i już jutro wykonam profilaktyczne badanie krwi u naszego dziecka, bo na tej konferencji dowiedziałam się, że także dzieci można i trzeba badać profilaktycznie w kierunku nowotworów.*



Organizatorzy kampanii szczególne podziękowania skierowali pod adresem realizatorów kalendarza: jego pomysłodawcy – fotografa Michała Gromady, stylistki Marii Foltys-Szopińskiej, autorki fryzur i make-up okładki – Klary Bułenko, Izzy Śmieszek za artystyczny make-up, Victorii Kruszczyńskiej za przygotowanie scenografii, Agnieszki Truskolaskiej i Ewy Ambroziwicz za projekt graficzny. Podziękowano także Monice Tyszkiewicz i Piotrowi Kruszewskiemu za udostępnienie wyjątkowego miejsca do realizacji projektu, jakim jest „Letnisko Bajka”. To jest niezwykle doświadczenie – powiedziała Orina Krajewska aktorka, zarazem liderka Fundacji Bądź im. Małgosi Braunek – *takie spotkanie ludzi z różnych światów, środowisk skupionych wokół projektu, którzy chcą wspólnie wysłać ważny komunikat. To, że na fotografiach połączono nas w pary, było znakomitym pomysłem. Powstała w ten sposób nowa jakość. Osobno nie mielibyśmy takiej siły przekazu.*

Osoby uczestniczące w kampanii zgodnie podkreślały, że Amerykanie czy nasi sąsiedzi z krajów Europy Zachodniej lepiej sobie radzą z rakiem, ponieważ częściej się badają i nowotwory są u nich wykrywane we wczesnym stadium zaawansowania, kiedy raka da się wyleczyć. Jeśli więc nie uświadomimy każdej Polce i Polakowi, że **Wczesne Wykrycie To Życie** i nie nakłonimy ich do regularnego wykonywania badań w kierunku nowotworów, to rak nadal będzie jednym z największych zagrożeń naszego zdrowia i życia. Intencją Kampanii **#WczesneWykrycieToŻycie** nie jest straszenie rakiem, wręcz odwrotnie, pokazanie, że obecnie to choroba, którą da się wyleczyć, a w przypadku wielu nowotworów jest chorobą przewlekłą, w której można zachować dobrą jakość życia. Organizatorzy kampanii mają nadzieję, że przy-



czyni się ona do wykrywania nowotworów u Polaków we wczesnym stadium i zachęcają, aby w formie prezentu pod choinkę ofiarowywali oni swoim bliskim kalendarz „Wczesne Wykrycie To Życie”, jako wyraz troski o zdrowie.

Kalendarz **Wczesne Wykrycie To Życie** można zamówić: mailowo na [info@pkpo.pl](mailto:info@pkpo.pl), telefonicznie: **22 428 36 31** lub osobiście w biurze PKPO w Warszawie.

**Przekazując darowiznę w kwocie 40 zł otrzymasz kalendarz na 2018 r.**

**Koszt wysyłki wynosi:** 15 zł Poczta Polska, 18 zł Kurier  
**Numer konta do wpłat:** 35 1090 1883 0000 0001 3364 8188  
Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

**W tytule przelewu prosimy wpisać:** Kalendarz 2018, imię i nazwisko

**Zebrane środki zostaną przekazane na bezpłatne badania profilaktyczne w całej Polsce!**

# JEST JAK JEST. SPRAWNA JA!

## Ogólnopolska Kampania Prozdrowotna Amazonek

Krystyna Wechmann, prezes Poznańskiego Towarzystwa „Amazonki” przedstawia cele i projekty zrealizowane w ramach Ogólnopolskiej Kampanii Prozdrowotnej „JEST JAK JEST. SPRAWNA JA!”. Celem kampanii był wzrost wiedzy i świadomości społecznej na temat raka piersi i roli profilaktyki onkologicznej, ale przede wszystkim integracja kobiet po przebytej chorobie nowotworowej piersi.

Na początku października 2017 roku w Częstochowie odbył się krajowy finał ogólnopolskich spotkań prozdrowotnych Amazonek. Wydarzeniu towarzyszyła XX. Jubileuszowa Ogólnopolska Pielgrzymka Kobiet po Chorobie Nowotworowej Piersi na Jasną Górę. **Gościem Honorowym częstochowskiego spotkania była małżonka prezydenta RP Pani Agata Kornhauser-Duda, która objęła Patronatem Honorowym tę inicjatywę.**

W trakcie kampanii „JEST JAK JEST. SPRAWNA JA!” **Poznańskie Towarzystwo „Amazonki” prowadziło szeroko zakrojone działania ukierunkowane na integrację i zwiększenie aktywności kobiet chorych na raka piersi.** Aktywności realizowane w ramach „JEST JAK JEST. SPRAWNA JA!” miały nie tylko pomóc w przywróceniu i utrzymaniu sprawności fizycznej Amazonek, pomimo stwierdzonej u nich niepełnosprawności, ale też budować świadomość społeczną w zakresie wciąż rosnącej liczby zachorowań na choroby onkologiczne, a w szczególności na nowotwór piersi. Rak piersi to jedna z najczęściej występujących chorób nowotworowych. Nasza inicjatywa miała przyczynić

się do integracji niepełnosprawnych kobiet leczonych na raka piersi i podniesienia jakości ich życia. Dziś wiemy, że jedynie odpowiednia profilaktyka i zwiększenie świadomości na temat nowotworu piersi może zminimalizować ryzyko wystąpienia i rozwoju tej choroby. Prowadzone w ramach „JEST JAK JEST. SPRAWNA JA!” działania miały na celu nie tylko szeroką edukację społeczną na temat tego typu nowotworu i profilaktyki onkologicznej, ale też popularyzację zdrowego trybu życia jako metody prewencji chorób cywilizacyjnych i onkologicznych. Mam głęboką nadzieję, że dzięki naszej kampanii informacje o problemie niepełnosprawności w ogóle, a tej związanej z chorobami onkologicznymi w szczególności, dotarły do szerokiego grona odbiorców.

**Podczas spotkań „JEST JAK JEST. SPRAWNA JA!”, które od sierpnia do października br. odbyły się w Sierakowie Wielkopolskim, Gdańsku, Warszawie i Częstochowie, Amazonki z całego kraju brały czynny udział w mityngach nordic walking. W zawodach wzięło udział 600 kobiet chorych na nowotwór piersi.** Rak piersi jest często przyczyną dysfunkcji

i ograniczeń chorych kobiet w ich codziennym życiu, dlatego tak ważne jest promowanie pozytywnych postaw wśród kobiet, które chorują na nowotwór piersi, niezależnie od podtypu czy etapu choroby i pokazanie im, że rak – mimo iż jest chorobą przewlekłą – nie odbiera im prawa do aktywnego i godnego życia.

Uczestniczki mityngów poprzez swoją aktywność fizyczną i dobrą zabawę, integrowały się i wzajemnie wspierały w przekraczaniu barier, które wiążą się z chorobą onkologiczną. W każdym z tych miast zmaganiom sportowym Amazonek towarzyszyły punkty informacyjne nt. niepełnosprawności kobiet po leczeniu raka piersi oraz profilaktyki onkologicznej. Niezwykle ważne jest dostarczenie kobietom chorym na raka piersi emocjonalnego i praktycznego wsparcia oraz pomoc w znalezieniu motywacji do powrotu do zdrowia. Mamy świadomość, że emocjonalna reakcja na usunięcie piersi jest ściśle związana ze znaczeniem, jakie każda kobieta przywiązuje do swojego wyglądu. Dla większości kobiet diagnoza „nowotwór piersi” brzmi jak wyrok, a mastektomia dla wielu z nich oznacza utratę poczucia kobiecości i atrakcyjności. W konsekwencji może to prowadzić do różnych problemów psychospołecznych i wielokrotnie staje się przyczyną wycofania się kobiet z aktywnego życia i zmagania z chorobą w samotności. Mastektomia jest trudnym doświadczeniem wymagającym zaakceptowania siebie na nowo. Podczas leczenia raka piersi, obawy pacjentek związane z ich sytuacją, mogą wpływać zarówno na ich zdrowie fizyczne, jak i emocjonalne. Spotykając się tak licznie w różnych miejscach Polski udowadniamy, że rak piersi wcale nie musi uniemożliwiać normalnego funkcjonowania kobiety z nowotworem piersi. I dlatego celem przyświecającym naszej działalności na rzecz osób



Finał Mityngów Nordic Walking Amazonek w Częstochowie



dotkniętych chorobą nowotworową piersi jest prowadzenie tak szeroko zakrojonych działań ukierunkowanych na poprawę jakości ich życia oraz zwiększenie aktywności społecznej. Staramy się wzajemnie wspierać w tym trudnym dla nas wszystkich okresie życia, aby skutecznie poradzić sobie z tą niejednokrotnie traumatyczną sytuacją i jak najszybciej powrócić do normalnego, aktywnego życia rodzinnego i społecznego.

Tak liczne uczestnictwo Amazonek w spotkaniach „JEST JAK JEST. SPRAWNA JA!”, udowadnia, jak dużym zainteresowaniem cieszą się tego typu inicjatywy. Takie aktywności przynoszą wymierne korzyści w postaci polepszenia stanu zdrowia fizycznego i psychicznego Amazonek, a aktywizując je towarzysko i społecznie, podtrzymują u nich chęć życia oraz dają namacalny efekt integracyjny.

Drugim z elementów kampanii „JEST JAK JEST. SPRAWNA JA!” był monodram „Jest jak jest” w wykonaniu Agnieszki Różańskiej-Katafiasz, aktorki Teatru Nowego w Poznaniu, w reżyserii Tomasza Szymańskiego oraz spotkania z aktorką i lekarzem onkologiem. Prezentując publiczności spektakl obrazujący codzienność tysięcy Polek zmagających się z nowotworem piersi, udowadniamy, że osoby, których problem nowotworu dotyczy, nie pozostają z nim same. Osoba niepełnosprawna, mimo choroby, nadal przecież pozostaje w pełni człowiekiem, który posiada swój potencjał oraz odczuwa silne pragnienie bliskości z innymi ludźmi. Jest to ważny społecznie temat.

W ramach projektu „JEST JAK JEST. SPRAWNA JA! – ogólnopolskie spotkania zdrowotne Amazonek” Poznańskie

Towarzystwo „Amazonki” realizowało wielopłaszczyznowe działania informacyjno-edukacyjne dla społeczności lokalnych oraz aktywności i zmagania o charakterze sportowym dla kobiet po przebytej chorobie nowotworowej piersi. W wydarzeniach „JEST JAK JEST. SPRAWNA JA!” wzięło udział ponad 3000 osób. Cztery ponadregionalne wydarzenia odbyły się: w dniach 28–29 sierpnia 2017 roku w Sierakowie Wielkopolskim, 18–19 września 2017 roku w Gdańsku, 25–26 września 2017 roku w Warszawie i 6–7 października 2017 roku w Częstochowie. Projekt „JEST JAK JEST. SPRAWNA JA!” został dofinansowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych w ramach konkursu „Jesteśmy razem! – zmiana postaw społecznych wobec osób niepełnosprawnych”.



Poznańskie Towarzystwo „AMAZONKI” dziękuje za udział w wydarzeniach:

## JEST JAK JEST. SPRAWNA JA!

27-29.08.2017 Sieraków Wielkopolski	18-20.09.2017 Gdańsk	25-27.09.2017 Warszawa	6-8.10.2017 Częstochowa
--	-------------------------	---------------------------	----------------------------

**KTÓRYCH PROGRAM OBEJMOWAŁ:**

- » I dzień » Monodram „JEST JAK JEST” w wykonaniu Agnieszki Różańskiej, aktorki poznańskiego Teatru Nowego oraz spotkanie z lekarzem onkologiem na temat profilaktyki onkologicznej.
- » II dzień » Mityng Amazonek w Nordic Walking na dystansie 3 km oraz ekspozycję stoisk informacyjnych nt. niepełnosprawności kobiet po leczeniu raka piersi oraz profilaktyki nowotworowej.

W spotkaniach zdrowotnych Amazonek wzięło udział ok. 3 tysiące osób.

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

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

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

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

Organizator:  Instytucja Finansująca:  Patronat Medalijny:   Partner Merytoryczny:  Partner Medalijny:  Partnerzy Projektu:   



Uczestniczki Mityngu Nordic Walking Amazonek w Warszawie



Mityng Nordic Walking Amazonek w Gdańsku

## Kampania „Odważni Wygrywają”



Kampania społeczno-edukacyjna na rzecz profilaktyki raka jądra **Odważni Wygrywają** realizowana przez Fundację „Gdyński Most Nadziei” od 2009 roku to unikatowy w skali Polski projekt. Jego celem jest zbudowanie świadomości istnienia nowotworu, przełamywanie tabu, nauka męskiego samobadania, a przede wszystkim zwrócenie uwagi na profilaktykę, która potrafi uratować życie.

Akcje prowadzone podczas kampanii kierowane są głównie do **młodych mężczyzn, w wieku od 17 do 35 roku życia**, ich partnerów, rodzin oraz przyjaciół. W jej ramach organizowane są prelekcje, pokazy samobadania, happeningi, czynne uczestniczenie w imprezach masowych (m.in. Open'er Festival), imprezach sportowych i plenerowych, tworzenie murali tematycznych w miejscach publicznych Gdyni oraz informowanie za pomocą licznych materiałów promocyjnych.

Konferencje, prelekcje w szkołach, pokazy samobadania jąder to tylko niewielka część ogólnopolskiej kampanii na rzecz profilaktyki raka jądra – **Odważni Wygrywają**. Wydarzenie od kilku lat przyciąga uwagę mediów, sponsorów, a przede wszystkim mężczyzn, którym zależy na własnym zdrowiu. – *Temat raka jądra w naszym społeczeństwie jest poruszany niechętnie, co powoduje, że świadomość ewentualnych zagrożeń jest niewielka. Dla wielu mężczyzn rozmowa o swoim ciele i ewentualnych problemach zdrowotnych może być wyjątkowo krępująca. Samoświadomość jest jednak powodem do dumy i oznaką prawdziwego męstwa* – mówi **Małgorzata Marmajewska**, psychoonkolog i prezes Fundacji „Gdyński Most Nadziei”.

Profilaktyka jest niezwykle istotna – **dzięki samobadaniu możliwe jest wczesne wykrycie raka jądra. Ten z kolei, we wczesnym**

**stadium, jest wyleczalny niemalże w 100%.**

W przypadku wątpliwości warto skorzystać z pomocy specjalistów. Dlatego w ramach listopadowej edycji kampanii **Odważni Wygrywają** można było wykonać łącznie około **200 bezpłatnych badań USG jąder** w placówkach partnerów akcji: Przychodni Lekarskiej Witomino, Centrum USG Diagnoson, WCO Wojewódzkim Centrum Onkologii, Poliklinice evi-Med, Clinica Medica, Centrum Medycznym Medica, Lekarskiej Spółdzielni Pracy w Gdyni.

Kampania **Odważni Wygrywają** to także atrakcje w postaci **pokazów i treningów** osób, które zwyczajowo kojarzą się z męskim zawodami, m.in. żołnierzy elitarniej **Jednostki Wojskowej FORMOZA**, którzy zaangażowali się w wydarzenie. Nie zabrakło także wsparcia czterokrotnych Mistrzów Polski – **rugbistów z klubu Arka Gdynia**. Dla fanów koszykówki przygotowano również **sparing z drużyną Asseco Gdynia**. Nie zabrakło dodatkowych atrakcji (w tym bezpłatnych badań) w CH Riviera. Tegoroczna edycja **Odważnych** to również wyjątkowy, **charytatywny kalendarz**.

W akcji brały także udział liczne, trójmiejskie lokale gastronomiczne. To w nich chętni mogli spróbować **Odważnych Dań** przygotowanych specjalnie z racji kampanii. 10–15% dochodu z ich sprzedaży zostało przekazane na poczet kampanii. Kampania **Odważni Wygrywają** prowadzona była równolegle w Trójmieście a także w: Toruniu, Sosnowcu, Kaliszu, Zamościu, Wrocławiu, Wieliszewie i Białymstoku. **Honorowy patronat nad wydarzeniem objął prezydent Miasta Gdynia Wojciech Szczurek.**

Więcej na: [www.odwazni.com](http://www.odwazni.com)

## Cóż tam, panie, w polityce?



Gdyby „Wesele” Stanisława Wyspiańskiego rozgrywało się w 2017 r., to w pierwszych słowach dramatu Czepiec z pewnością zapytałby Dziennikarza, a może Dziennikarkę – *Cóż tam, pani, w polityce? Rezydenci trzymają się mocno!?* Strajk głodowy lekarzy rezydentów był bowiem głównym tematem politycznym ostatnich tygodni. Za jego przyczyną temat zdrowia wkroczył do polityki. Warto się zastanowić, jakie są tego następstwa i co wspólnego ma nasze zdrowie z polityką?

Jak ma odpowiedzieć publicysta zajmujący się polityką zdrowotną obywatelowi Czepcowi, przecież w polityce idealnych rozwiązań nie ma. **Polityka, jak możemy wyczytać w Wikipedii, to bowiem działalność polegająca na przewyżnianiu sprzeczności interesów i uzgadnianiu zachowań współzależnych grup społecznych.** Służy temu cały arsenał środków: od negocjacji, kompromisów przez perswazję, do przymusu i przemocy. Celem polityki jest kształtowanie i ochrona ładu społecznego, korzystnego dla tych grup interesariuszy stosownie do siły ich ekonomicznej pozycji i politycznych wpływów.

W świetle tej definicji strajk głodowy lekarzy rezydentów to forma kontestacji sytuacji ekonomicznej, niesprzyjającej ich interesom. I **choć rezydenci są małą grupą**, która początkowo występowała jedynie w celu poprawienia swojej pozycji materialnej – podniesienia płac, to w **momencie, kiedy dodali do swoich postulatów zwiększenie nakładów na ochronę zdrowia** – co pośrednio miało także zmienić ich sytuację – **stali się niejako reprezentantami całego narodu. Ich siła polityczna wzrosła.** Dodatkowo, forma protestu, jaką obrali – strajk głodowy – silnie przemawiała do emocji i wrażliwości dużej części społeczeństwa.

Nikt nie pamiętał, że kilka miesięcy temu z podobną inicjatywą wystąpiła Naczelna Izba Lekarska, medyczne towarzystwa naukowe i niektóre organizacje pacjentów. Apel przeszedł bez echa, był zbyt mało spektakularną formą działania. Strajk rezydentów sprawił, że te organizacje pacjentów, które uznały apel NIL-u za wystąpienie jedynie w obronie interesów środowiska medycznego, poparły postulaty zwiększenia środków z budżetu. Teraz chcąc rekompensować swój wcześniejszy brak zainteresowania, zaczęły działać ze zwiększoną siłą.

Wkrótce rezydenci przestali trzymać się mocno, zakończyli strajk głodowy i ogłosili, że będą stosować inną formę protestu, polegającą na ograniczeniu swoich dyżurów do minimum i jednoczesnym zbieraniu podpisów pod projektem ustawy. Strajk rezydentów stał się początkiem ogólnonarodowej debaty na temat nakładów na zdrowie, sposobów ich racjonalnego wykorzystania, konieczności wyznaczenia priorytetów. Rezydenci wraz z Porozumieniem Zawodów Medycznych nie przystąpili do Zespołu Konsultacyjnego powołanego przez ministra zdrowia. Ich interesy są reprezentowane przez pracodawców obradujących w ramach Rady Dialogu Społecznego. Wrócili więc do punktu wyjścia – do walki o płace. Twierdzą, że nie wierzą, że mogą nastąpić jakiegokolwiek zmiany bez zwracających uwagę społeczną form nacisku, a z dialogu z decydentami nic nie wynika.

### Wszyscy jesteśmy pacjentami

Z politycznego punktu widzenia, zdrowie to jedna z nielicznych płaszczyzn życia społecznego wspólna dla wszystkich, tak jak edukacja czy ekologia, gdzie interesy obywateli są zbieżne. Wszyscy byliśmy, jesteśmy lub będziemy pacjentami. Nawet jeśli jesteśmy zdrowi, to korzystamy z całej palety świadczeń profilaktycznych, jak choćby szczepienia i badania okresowe. Nie jest to jednak płaszczyzna jednolita składa się z różnych grup, mających swoje interesy i choć wszyscy siadają do dialogu na temat zdrowia z hasłem na ustach – *Pacjent jest najważniejszy, Pacjent w centrum systemu*, to każdy, jak w znanej z Trylogii Sienkiewicza metaforze, ciągnie tę płachtę w swoją stronę, chcąc urwać jak największy kawałek dla siebie, a minister zdrowia pilnuje, aby wszystkim dostało się sprawiedliwie.

Pozytywną stroną tej sytuacji jest też fakt, że organizacje pacjentów, działające w ramach projektu unijnego, którego celem jest m.in. zwiększenie partycypacji obywateli w stanowieniu prawa w zdrowiu, od miesięcy zabiegające o podjęcie dialogu z ministrem zdrowia, wreszcie ten cel osiągnęły. Zostały dopuszczone na równych prawach z innymi uczestnikami do stołu obrad i wnoszą w nie istotny wkład. Co ważne, mimo różnic i nie zawsze zgodnych opinii, starają się wypracować jedno wspólne stanowisko, aby zwiększyć szanse pacjentów na skorzystanie ze zmian w ochronie zdrowia.

### Zdrowie a polityka

Zdrowie to nie tylko pole politycznych działań wewnątrz grup tworzących system ochrony zdrowia, bezpośrednio związanych z opieką medyczną. To także pole politycznych harców w obszarze tzw. wielkiej polityki, gdzie ścierają się interesy ugrupowań politycznych. I znowu, choć zdrowie dla żadnej z nich nie jest priorytetem politycznym, to temat zdrowia jest wykorzystywany

przez partie dla rozgrywek politycznych, zwłaszcza kiedy jest to temat tak spektakularny, jak pigułka „dzień po”.

Stała się ogromna szkoda, że posłowie wszystkich partii, którzy tak licznie przybyli na posiedzenie Sejmowej Komisji Zdrowia – zwłaszcza Ci, którzy nigdy nie interesowali się zdrowiem i którzy mieli tak wiele do powiedzenia na temat słynnej pigułki – nie przeczytali (poza prof. Marianem Zembalą) tego, co w tej ustawie było najważniejsze. Dotyczyło to istoty ratunkowego dostępu do technologii lekowych, czyli możliwości ratowania zdrowia i życia pacjentów w momencie, kiedy nie mają dostępu do refundowanych terapii. W rezultacie powstała ustawa, która blokuje pacjentom dostęp do takiego leczenia, a jej marnym efektem jest to, że skorzystało z niej do tej pory kilku chorych. Pacjenci cały czas liczą, że posłowie zrehabilitują się w tym temacie i znowelizują Ustawę o ratunkowym dostępie do technologii lekowych.

Winni jesteśmy też my – pacjenci, ponieważ za mało zabiegaliśmy o wprowadzenie tej ustawy w korzystnym dla chorych kształcie, więc pozostało nam z zażenowaniem słuchać obrad sejmowej komisji. Byłabym niesprawiedliwa, gdybym nie zauważyła pracy tych posłów, którzy wspierają pacjentów, pytają o nasze potrzeby i pomagają w tworzeniu prawa, zmieniającego na lepsze nasz system zdrowia, że przytoczę dla przykładu Ustawę o solariach, nowelizację Ustawy o Prawach Pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta dotyczącą leczenia bólu.

Ostatnio w pociągu na trasie Warszawa-Katowice przeprowadziłam bardzo burzliwą rozmowę z jedną z Pań posłanek, zwracającą uwagę na instrumentalne traktowanie problemów zdrowia przez polityków, którzy dostrzegają je dopiero wtedy, gdy służy to ich politycznym celom, a przecież pacjenci to ogromna grupa wyborców, których warto mieć po swojej stronie.

### Polityka to także wizja

Skuteczna polityka, to nie tylko doraźne działania, łatanie dziur w systemie i wypełnianie białych plam, ale przede wszystkim umiejętność kreślenia dalekosiężnych planów, perspektyw rozwoju, w oparciu o realne możliwości. Czy w Polsce mamy szanse na stworzenie dalekosiężnej polityki w ochronie zdrowia? Niestety nie, właśnie dlatego, że paradoksalnie jest to polityka... Na jednej z konferencji Wydawnictwa Termedia prezes Jerzy Michalak zapytał kilku byłych ministrów zdrowia, czy kontynuowali rozwiązania wprowadzone przez ich poprzedników. Wszyscy odpowiedzieli zgodnie, że nie, ponieważ nie były one zgodne z ich polityką.

Słuchając takich wypowiedzi, chce się krzyknąć: **Koniec z polityką w ochronie zdrowia.** Tylko jak to zrobić? Brzmi to jak utopia. A jednak takie utopijne rozwiązanie wprowadzili Finowie w edukacji, powołując działający ponad podziałami politycznymi zespół fachowców i rodziców, który kreślił plany rozwoju fińskiego szkolnictwa, ocenia co warto kontynuować, a co trzeba zmienić, co wpływa korzystnie na rozwój dzieci. **Czy zespół przy ministrze zdrowia, może się stać zaczątkiem takiej grupy ekspertów, w tym ekspertów-pacjentów, zapewniającej ciągłość i rozwój polityki zdrowotnej w Polsce? Może warto spróbować? Byłby to bezcenny spadek, jaki zostawiłby swoim następcom minister Konstanty Radziwiłł.**

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

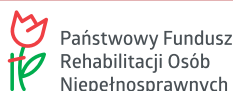
**Krzysztof Żbikowski**  
Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewłękę Białaczkę Szpikową,  
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu

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 4/2017 wydano ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.