



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

NOWOTWORY GŁOWY I SZYI

PROFILAKTYKA, TERAPIA, REHABILITACJA



Pan **Krzysztof Suterski**, artysta malarz, pacjent leczony z powodu nowotworu regionu szyi i cukrzycy, zachowuje dobrą jakość życia, mimo chorób.

Czy w przypadku nowotworów głowy i szyi możliwe jest wczesne wykrycie, mało inwazyjne leczenie, szybki powrót pacjenta do zdrowia i pracy? Na te pytania odpowiada prof. Wojciech Golusiński, najbardziej znany polski laryngolog-chirurg głowy i szyi w Europie. Pan profesor ze swoimi współpracownikami – lekarzem med. Krzysztofem Przybylskim i mgr Dominiką Kozłowską przedstawia nowoczesne metody chirurgii i rehabilitacji osób z nowotworami szyi i głowy, dzięki którym pacjenci tacy jak Irena Osipiak czy Krzysztof Suterski mogą zachować dobrą jakość życia. Dr Elżbieta Galińska analizuje swoje obserwacje dotyczące mechanizmów psychologicznych chorób nowotworowych, poczynione na podstawie pracy z pacjentami onkologicznymi podczas warsztatów muzykoterapii w Sierakowie w 2013 i 2017 roku. Dr Aneta Białkowska i dr Remigiusz Lewandowski wyjaśniają, na czym polegają nowe możliwości medycyny personalizowanej w onkologii. Wojciech Dereszowski – wójt Gminy Kurzętnik przekonuje, że troska o zdrowie mieszkańców to zwracająca się inwestycja w kapitał ludzki i przedstawia pilotażowy Gminny Program Profilaktyki Raka Piersi w oparciu o innowacyjne urządzenie BASTER. Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz radzi, jak uniknąć niedożywienia w chorobie nowotworowej. **W specjalnym wywiadzie dla „Głosu Pacjenta Onkologicznego” nowy Rzecznik Praw Pacjenta – Bartłomiej Chmielowiec, przedstawia swoją wizję współpracy z organizacjami pacjentów.**

NOWOTWORY GŁOWY I SZYI
prof. Wojciech Golusiński

**LECZENIE CHIRURGICZNE
NOWOTWORÓW GŁOWY I SZYI**
prof. Wojciech Golusiński
lek. med. Krzysztof Przybylski

MOJA HISTORIA
Irena Osipiak
Krzysztof Suterski

**REHABILITACJA PACJENTÓW
Z NOWOTWORAMI
GŁOWY I SZYI**
prof. Wojciech Golusiński
mgr Dominika Kozłowska

**MECHANIZMY
PSYCHOLOGICZNE
CHORÓB NOWOTWOROWYCH**
dr Elżbieta Galińska

**DIAGNOSTYKA I LECZENIE
PERSONALIZOWANE**
dr Aneta Białkowska
dr Remigiusz Lewandowski

**TROSKA O ZDROWIE
TO INWESTYCJA**
wójt Wojciech Dereszowski

N JAK NIEDOŻYWIENIE
dr Sybilla Berwid-Wójtowicz

**WSPÓŁPRACA
Z ORGANIZACJAMI
PACJENTÓW**
Rzecznik Praw Pacjenta
Bartłomiej Chmielowiec

**PRAWA DIALEKTYKI
A MEDYCINA**
red. Aleksandra Rudnicka

Nowotwory głowy i szyi

Czy możliwe jest wczesne wykrycie, mało inwazyjne leczenie, szybki powrót pacjenta do zdrowia i pracy?

Prof. Wojciech Golusiński, Kierownik Katedry i Kliniki Chirurgii Głowy, Szyi i Onkologii Laryngologicznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu w Wielkopolskim Centrum Onkologii. Założyciel i prezes Polskiego Towarzystwa Nowotworów Głowy i Szyi, Sekretarz Generalny European Head and Neck Society (EHNS). Najbardziej znany polski laryngolog – chirurg głowy i szyi w Europie. Autor ponad 160 prac, doniesień i referatów opublikowanych w czasopiśmie polskich i zagranicznych, dotyczących przede wszystkim profilaktyki i zakażenia wirusem HPV oraz czynników kancerogennych, a także markerów nowotworowych w rakach głowy i szyi. Inne zagadnienia poruszane w pracach prof. Golusińskiego to: chirurgia głowy i szyi ze szczególnym zwróceniem uwagi na możliwości rekonstrukcyjne po rozległych operacjach oraz funkcjonalna chirurgia endoskopowa nosa i zatok przynosowych. Z prof. Wojciechem Golusińskim rozmawiamy o problemach związanych z terapią nowotworów głowy i szyi.

Panie Profesorze, nowotwory głowy i szyi to liczna grupa jednostek chorobowych, jakich narządów konkretnie dotyczy?

Nowotwory głowy i szyi to nazwa zbiorcza dla nowotworów złośliwych zlokalizowanych w obszarze głowy oraz szyi z wyłączeniem ośrodkowego układu nerwowego. Rozwój większości nowotworów głowy i szyi zachodzi w błonie śluzowej wspólnego górnego odcinka dróg oddechowych i przewodu pokarmowego. Zaliczamy tu również guzy powstające w śliniankach, tarczycy i gruczołach przytarczycowych, kościach twarzoczaszki i skórze. Ze względu na swoje umiejscowienie, nowotwory te mogą rozwijać się skrycie i często wywołują objawy niecharakterystyczne, które mogą symulować objawy towarzyszące infekcjom górnych dróg oddechowych (ból gardła, ból podczas połykania, chrypka).

Co mówią polskie i światowe dane epidemiologiczne na temat tej grupy chorób nowotworowych?

Zgodnie z aktualnymi danymi Krajowego Rejestru Nowotworów w ostatnich latach nowotwory głowy i szyi stanowiły około 8% wszystkich nowotworów złośliwych rozpoznanych u mężczyzn oraz 5% u kobiet w Polsce. Specjalistom z zakresu leczenia tych nowotworów powyższe statystyki wydają się zaniżone. Dane WHO pokazu-

ją, iż każdego roku na świecie rozpoznaje się 600 000 nowych zachorowań na nowotwory głowy i szyi, a 350 000 osób umiera z tym rozpoznaniem.

Szczegółowe badania przeprowadzone przez Wielkopolski Rejestr Nowotworów (Wielkopolskie Biuro Rejestracji Nowotworów), wykazały, że w Wielkopolsce w 2014 roku nowotwory złośliwe głowy i szyi stanowiły czwartą u mężczyzn i piątą u kobiet przyczynę zachorowalności. W analizowanym okresie zgłoszono 1.124 nowe zachorowania, co w stosunku do roku 1999 oznacza wzrost o 38%. Przy czym należy zwrócić uwagę, iż tempo wzrostu nowo rozpoznawanych nowotworów tego regionu przyspiesza, gdyż przyrost roczny (2014/2013) wyniósł 5%. Dane te wydają się odzwierciedlać sytuację ogólnokrajową.

Jaka jest przyczyna, etiologia tych chorób?

Istnieją różne czynniki ryzyka wpływające na rozwój nowotworów głowy i szyi. Do najważniejszych należą palenie tytoniu oraz nadużywanie alkoholu. Ryzyko rozwoju nowotworu jest wprost proporcjonalne do ilości wypalanych dziennie papierosów oraz lat palenia. Udowodniono, iż zaprzestanie palenia sukcesywnie obniża niebezpieczeństwo wystąpienia nowotworu. Drugim z ważniejszych czynników jest

spożywanie alkoholu, w szczególności wysokoprocentowego. Równoczesne picie alkoholu oraz palenie tytoniu ma działanie synergistyczne, zwiększa ryzyko zachorowania na raka 10–20 razy. Coraz większą rolę odgrywa również zakażenie wirusem brodawczaka ludzkiego (HPV – *human papilloma virus*). Dotyczy to w szczególności osób młodych. Do innych czynników ryzyka należą: zła dieta (niedobory witamin), przewlekłe drażnienie, np. źle dopasowaną protezę zębową lub przewlekła infekcja.

Jaki jest związek wirusa HPV z zachorowaniami na nowotwory głowy i szyi?

Wirus brodawczaka ludzkiego (HPV) infekuje wyłącznie ludzi, zarówno kobiety jak i mężczyzn. Wysoko onkogennymi wirusami są podtypy 16 i 18, a także 31, 33, 45. Do zakażenia onkogennym wirusem brodawczaka ludzkiego dochodzi poprzez kontakt seksualny z osobą zakażoną. Wirus brodawczaka ludzkiego w szczególności predysponuje do powstawania guzów gardła środkowego u osób młodych, podejmujących ryzykowne zachowania seksualne – wczesna inicjacja seksualna oraz duża ilość partnerów. Etiologia powstawania raka w tej okolicy ma ogromne znaczenie w przypadku doboru terapii. Należy dodać, iż kontakt z wirusem nie jest jednoznacz-

ny z wystąpieniem powikłań pod postacią nowotworu.

Jak wobec tych wymienionych czynników ryzyka powinna wyglądać profilaktyka nowotworów szyi i głowy?

Program profilaktyki pierwotnej powinien obejmować m. in. popularyzację wiedzy na temat postaw prozdrowotnych i zdrowego stylu życia, zwiększenie świadomości społeczeństwa w zakresie wczesnych objawów nowotworów głowy i szyi, stworzenie zespołów psychologiczno-socjalnych stanowiących wsparcie emocjonalne chorych. Natomiast program profilaktyki wtórnej zakłada wykonywanie badań przesiewowych w kierunku nowotworów głowy i szyi szczególnie u osób ze zwiększonymi czynnikami ryzyka.

Jakie objawy mogą wskazywać na ten typ nowotworów?

Występowanie jednego z sześciu najczęstszych objawów, powyżej trzech tygodni niezwiązanych z infekcją górnych dróg oddechowych może wskazywać na nowotwór głowy i szyi:

- pieczenie języka, niegojące się owrzodzenie oraz/lub czerwone lub białe naloty w jamie ustnej,
- ból gardła,
- przewlekła chrypka,
- guz na szyi,
- niedrożność nosa lub krwawy wyciek z nosa,
- ból w trakcie oraz/lub problemy z przełykaniem.

Czy na podstawie tych objawów lekarz podstawowej opieki zdrowotnej może wystawić pacjentowi tzw. „zieloną kartę” – kartę szybkiej diagnostyki i leczenia onkologicznego?

Tak, lekarz podstawowej opieki zdrowotnej po zebraniu wywiadu oraz wykonaniu badania przedmiotowego, gdy podejrzewa chorobę nowotworową, np. raka regionu głowy, może wystawić kartę diagnostyki i leczenia onkologicznego, która znacznie przyspieszy proces diagnostyczno-terapeutyczny u pacjenta onkologicznego.

Jakie specjalistyczne badania diagnostyczne, przy pomocy jakich przyrządów trzeba przeprowadzić w celu postawienia diagnozy i rozpoznania nowotworów regionu głowy i szyi?

W przypadku podejrzenia nowotworu wykonuje się badania, które pozwalają na ocenę stopnia zaawansowania choroby. Badanie pacjenta powinno być kompleksowe i obejmować poza szczegółowym badaniem palpacyjnym również badanie za pomocą nasofiberoskopu. Poza badaniem fizykalnym w rozpoznawaniu nowotworów głowy i szyi niezwykle istotne jest zarówno obrazowanie radiologiczne (USG, tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny), jak i biopsja i rozpoznanie histopatologiczne tkanek.

Jakie metody terapii onkologicznej mają zastosowanie w leczeniu tego typu nowotworów?

Wstępny wybór strategii leczenia uzależnić trzeba od rozpoznania histologicznego, lo-

kalizacji i zaawansowania pierwotnego guza oraz jego położenia anatomicznego i informacji o ewentualnie już przeprowadzonym leczeniu. Standardowo w przypadku guzów we wczesnym stadium rozwoju (stopień I i II) można zastosować tylko jedną formę leczenia na przykład zabieg chirurgiczny lub radioterapię. Wybór pomiędzy powyższymi metodami zależy od zaawansowania, umiejscowienia i typu histologicznego. Leczenie zaawansowanych nowotworów (stopień III i IV) wymaga zawsze podejścia multidyscyplinarnego, polegającego na połączeniu leczenia chirurgicznego i radioterapii lub chemioradioterapii, i zintegrowania wiedzy wielu dyscyplin, tak aby osiągnąć pożądane rezultaty.

Jakie są szanse wyleczenia w zależności od stopnia zaawansowania tych chorób?

Przeżywalność pacjentów jest znacząco różna w zależności od typu histopatologicznego nowotworu, lokalizacji oraz od stadium zaawansowania. Dane epidemiologiczne podają, iż w przypadku, np. raka płaskonabłonkowego szczęki, przeżywalności wynosi: stopień I – 100%, II – 86%, III – 39%, IV 25%. Jednak po wdrożeniu radioterapii uzupełniającej odsetek ten jest znacząco wyższy. W raku wargi pięcioletnie przeżycie w I stopniu zaawansowania wynosi 95%, a w IV stopniu zaawansowania 50%. We wczesnym stopniu zaawansowania (I i II) raka jamy ustnej pięcioletnie przeżycie wynosi 70–90%. Jednak, gdy dojdzie do przerzutów do układu chłonnego szyi szanse przeżycia maleją o połowę. Niskim stopniem przeżycia pięcioletniego charakteryzują się guzy przestrzeni przygardłowej. Pięć lat przeżywa mniej niż połowa chorych. Te niektóre dane epidemiologiczne wskazują jednoznacznie na korelację stopnia rozwoju guza z czasem przeżycia. Ważnym jest, aby w przypadku podejrzenia nowotworu w obrębie głowy i szyi szybko wdrożyć diagnostykę.

Zabiegi chirurgiczne przeprowadzane z powodu leczenia nowotworów szyi i głowy łączą się czasami z resekcją kości czy tkanek, co powoduje konieczność przeprowadzenia operacji rekonstrukcji. Czy polscy pacjenci mają takie zabiegi refundowane przez NFZ?

Kwalifikację do operacji usunięcia guza regionu głowy i szyi podejmuje się



Prof. Wojciech Golusiński

uwzględniając typ histopatologiczny nowotworu, jego lokalizację oraz stopień zaawansowania. Usuwając guz w całości, musimy poświęcić również zdrowe tkanki chorego, aby uzyskać jak największy margines cięcia chirurgicznego. Od tego zależy dalsze rokowanie pacjenta. Chcąc zaopatrzyć ubytek tkankowy po usunięciu guzie w odpowiednich przypadkach musimy wykonać operację rekonstrukcyjną. Ma ona na celu przywrócenie funkcji, np. żucia, połykania i mowy, a także akceptowalnego wyglądu zewnętrznego. Operacje tego typu są przeprowadzane jednocześnie. Pacjenci przyjęci do kliniki na podstawie skierowania po rozpoznaniu nowotworu głowy i szyi mogą liczyć na refundację takich zabiegów rekonstrukcji przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Czy mamy w Polsce wystarczającą liczbę lekarzy specjalistów w zakresie kompleksowego leczenia pacjentów z tego rodzaju

nowotworami i jacy specjaliści powinni wchodzić w skład zespołu sprawującego opiekę nad tymi chorymi?

Niestety w naszym kraju brakuje lekarzy ze znacznym doświadczeniem chirurgicznym w leczeniu nowotworów głowy i szyi. Jest to związane z niewielką liczbą ośrodków zajmujących się diagnostyką i leczeniem na najwyższym poziomie, a tym samym brakuje miejsc, w których młodzi lekarze mogliby zdobyć niezbędne umiejętności. Oprócz specjalistów z dziedziny otorynolaryngologii do leczenia nowotworów głowy i szyi niezbędni są onkolodzy kliniczni, radioterapeuci, radiolodzy, patomorfologicy. Należy również pamiętać o wysoko wyspecjalizowanej kadrze pielęgniarskiej.

Czy widzi Pan Profesor potrzebę stworzenia w Polsce referencyjnych ośrodków specjalizujących się w leczeniu nowotworów głowy i szyi?

Leczenie nowotworów głowy i szyi wymaga wyspecjalizowanego personelu medycznego. Tylko najwyższa jakość leczenia może być gwarantem sukcesu terapeutycznego. Uważam, że jedynie ośrodki o odpowiedniej referencji powinny wdrażać postępowanie diagnostyczno-lecznicze u pacjentów. Badania naukowe wykazały, iż stopień wyleczalności pacjentów, którzy byli poddani leczeniu poza centrami onkologii jest niższy. Zatem tworzenie ośrodków specjalizujących się w diagnostyce i leczeniu nowotworów głowy i szyi jest niezmiernie pożądane. Należy jednak pamiętać, że stworzenie odpowiedniego zespołu wymaga wielu lat ciężkiej pracy.

Dziękuję za rozmowę.

**Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka**

Leczenie chirurgiczne nowotworów głowy i szyi



Prof. zw. dr hab. n. med. Wojciech Golusiński oraz lek. med. Krzysztof Przybylski z Katedry i Kliniki Chirurgii Głowy, Szyi i Onkologii Laryngologicznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu w Wielkopolskim Centrum Onkologii wyjaśniają, jakie zabiegi chirurgiczne i z wykorzystaniem jakich nowych technologii są stosowane w terapii pacjentów z nowotworami głowy i szyi.

Lek. med. Krzysztof Przybylski

Do nowotworów regionu głowy i szyi zaliczamy guzy jamy ustnej, gardła, krtań, nosa, zatok przynosowych, a także tarczycy, gruczołów ślinowych oraz skóry. **Najczęstszym nowotworem złośliwym tego regionu jest rak płaskonabłonkowy, który jest diagnozowany w 90% przypadków.** Nowotwory złośliwe głowy i szyi stanowią 5% wszystkich nowotworów złośliwych i występują zdecydowanie częściej u mężczyzn niż u kobiet. **Najczęstszą przyczyną powstawania raka płaskonabłonkowego regionu głowy i szyi jest palenie tytoniu oraz spożywanie napojów alkoholowych.** W ciągu ostatniej dekady zaobserwowano wzrost

zachorowań na raka gardła środkowego u osób poniżej 45. roku życia, które nigdy nie paliły i nie nadużywały alkoholu, związany z zakażeniem wirusem brodawczaka ludzkiego (HPV – *human papilloma virus*). W przypadku raka skóry regionu głowy i szyi istotnym czynnikiem ryzyka jest też nadmierna ekspozycja na promieniowanie słoneczne.

Leczenie nowotworów głowy i szyi ma charakter interdyscyplinarny. Współcześnie mamy do dyspozycji leczenie chirurgiczne, radioterapię oraz chemioterapię, spośród których leczenie chirurgiczne nadal odgrywa rolę najważniejszą. **Decyzje odnośnie leczenia podejmowane są**

w ramach interdyscyplinarnego (wielospecjalistycznego zespołu), w którego skład wchodzi: laryngolog – chirurg głowy i szyi, onkolog kliniczny, radiolog, patomorfolog, psycholog oraz pracownik socjalny. Sposób leczenia jest indywidualnie planowany dla każdego pacjenta na podstawie badania klinicznego, wyniku badania histopatologicznego, wyników badań obrazowych (badania tomografii komputerowej, ultrasonografii, rezonansu magnetycznego, PET – pozytonowej emisyjnej tomografii), stanu psychicznego pacjenta oraz jego sytuacji społeczno-bytowej. **W przypadku, kiedy interdyscyplinarne konsylium ma do**

zaproponowania więcej niż jedną opcję leczenia, ostateczna decyzja należy do pacjenta.

Leczenie chirurgiczne nowotworów regionu głowy i szyi ze względu na nagromadzenie ważnych struktur naczyniowo-nerwowych wymaga doskonałej znajomości anatomii. Głównym założeniem chirurgii onkologicznej jest radykalne usunięcie zmiany nowotworowej z równoczesnym zachowaniem funkcji narządu. Jest to możliwe dzięki zastosowaniu nowoczesnych technologii oraz zabiegów rekonstrukcyjnych.

W chirurgii raka krtani zastosowanie lasera CO2 w połączeniu z mikroskopem operacyjnym umożliwia precyzyjne usunięcie wczesnych zmian nowotworowych drogą przezustną bez konieczności wykonywania cięcia w obrębie skóry szyi i związanych z tym blizn pooperacyjnych. Pacjent przebywa w szpitalu z powodu tego typu zabiegu tylko 3 dni, a wyniki leczenia onkologicznego są bardzo dobre. W przypadku bardziej zaawansowanych zmian nowotworowych krtani możemy wykonać tzw. laryngektomię częściową. Zabieg ten polega na usunięciu guza wraz z marginesem zdrowych tkanek, a następnie na wykonaniu zabiegu rekonstrukcyjnego, który umożliwia zachowanie zarówno narządu, jak i jego funkcji. Kiedy guz w obrębie krtani jest bardzo zaawansowany i konieczne jest jej całkowite usu-

nięcie, stosuje się wszczepialne protezy głosowe, które umożliwiają doskonałą rehabilitację mowy. Pacjent z tego typu urządzeniem jest w stanie porozumiewać się przez telefon komórkowy.

Zastosowanie technik endoskopowych umożliwia wykonywanie zabiegów operacyjnych w obrębie nosa i zatok przynosowych bez konieczności prowadzenia cięć w obrębie skóry twarzy. Dodatkowo bezpieczeństwo zabiegów endoskopowych poprawia zastosowanie systemu tzw. neuronawigacji, który umożliwia precyzyjną lokalizację położenia narzędzia w obrębie pola operacyjnego.

Radykalne leczenie chirurgiczne związane jest z powstawaniem rozległych ubytków tkankowych, które wymagają zabiegów rekonstrukcyjnych z zastosowaniem wolnych płatów z zespoleniem mikronaczyniowym. Rekonstrukcja z wykorzystaniem wolnego płata polega na przeniesieniu odpowiednio zaprojektowanego fragmentu skóry wraz z powięzią, mięśniem i w wybranych przypadkach fragmentem kości z tzw. szypułą naczyniową (żyła i tętnica) w ubytek tkankowy powstały po resekcji guza. Dla procesu prawidłowego gojenia przeszczepionej tkanki konieczne jest wykonanie tzw. zespolenia mikronaczyniowego, które polega na połączeniu żyły i tętnicy wychodzącej z płata z naczyniami w miejscu rekonstruowanym.

Przykładem tego typu rekonstrukcji jest zabieg z wykorzystaniem płata z przedramienia, bocznej powierzchni uda oraz płata strzałkowego. Mniejsze ubytki pooperacyjne można zaopatrzyć za pomocą płatów regionalnych, które pobiera się z okolicy pola operacyjnego.

Chirurgia tarczycy oraz chirurgia ślinianki przyusznej jest szczególnie wymagająca ze względu na przebiegające w ich sąsiedztwie nerwy czaszkowe. Uszkodzenie nerwu krtaniowego wstecznego podczas operacji tarczycy jest przyczyną chrypki, a w przypadku uszkodzeń obustronnych duszności wymagającej tracheotomii. Uszkodzenie nerwu twarzowego podczas operacji ślinianki przyusznej jest powodem zaburzeń czynności mięśni wyrazowych twarzy. Śródoperacyjne monitorowanie czynności nerwów krtaniowych i nerwu twarzowego zmniejsza ryzyko ich trwałego uszkodzenia w polu operacyjnym oraz skraca czas operacji. Monitoring nerwów powinien być standardem podczas wykonywania operacji onkologicznych.

Chirurgia nowotworów głowy i szyi stwarza wielką szansę dla chorych. Prawidłowa kwalifikacja pacjenta oraz przeprowadzenie operacji z jak najwyższą starannością wymaga dużego doświadczenia klinicznego. Zdobywanie nowej wiedzy i doświadczenia jest niezbędnym czynnikiem do uzyskania sukcesu terapeutycznego.

Program profilaktyki nowotworów głowy i szyi 2017–2020

W latach 2017–2020 będzie prowadzony innowacyjny w skali europejskiej Polski Program Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi, którego inicjatorem, twórcą merytorycznym i organizacyjnym oraz ekspertem powołanym przez MZ jest prof. Wojciech Golusiński. Dzięki wczesnej diagnozie nowotwór rozwijający się w gardle, nosie lub w ustach może być wyleczony. Polska ma szansę zostać europejskim liderem skutecznej profilaktyki i leczenia nowotworów głowy i szyi. Mamy bowiem aż 20 mln złotych na badania przesiewowe i diagnostykę w tym zakresie.

– To pierwszy tak duży program profilaktyki nowotworów głowy i szyi – mówi dyr. Krzysztof Górski z Ministerstwa Zdrowia.

– Realizuje go 11 centrów medycznych w całym kraju. Szacujemy, że do 2023 roku uda się przebadać nawet 70 tys. osób z grupy ryzyka.

Teraz jednak zależy nam przede wszystkim na skutecznym dotarciu do tych, u których może się rozwijać ten rodzaj nowotworu.

Nowotwory głowy lub szyi to te, które rozwijają się w błonie śluzowej górnych dróg oddechowych, w przelyku, jamie ustnej, gardle, krtani, jamie nosowej, zatokach, śliniankach, tarczycy, tkance miękkiej kościach i skórze.

TO NIE AFTY

Trzeba zacząć od edukacji potencjalnych pacjentów i lekarzy. Prof. Wojciech Golusiński z Wojewódzkiego Centrum Onkologii w Poznaniu od pięciu lat popularyzuje wiedzę o tym schorzeniu jako krajowy koordynator Europejskiego Tygodnia Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi. Tegoroczny tydzień odbywał się w dniach 18-22 września i przebiegał pod hasłem: „Wspieramy jakość życia chorych po leczeniu”. Dzięki nowoczesnym i specjalnym pakietom medyczno-higienicznym chorzy po operacji usunięcia części krtani mogą wygodnie funkcjonować w codziennym życiu, podróżować i stopniowo wracać do zdrowia. Podjęcie skutecznej terapii zależy od wczesnego wykrycia nowotworu. Ten jednak często jest kwalifikowany przez lekarzy jako astma lub afty i latami niewłaściwie leczony. U 60% pacjentów nowotwór jest diagnozowany dopiero w 3. lub 4. stadium. W pierwszym stadium choroby, gdzie szanse na wyleczenie sięgają 95%, diagnozuje się zaledwie 20% chorych. Dlatego profilaktyka obejmie także szkolenie lekarzy.

PRZEŁAMAĆ WSTYD

Popularyzacja wiedzy nie ogranicza się

do plakatów i rozdawania ulotek przez jeden tydzień w roku. Najważniejsze jest trwałe przełamanie wstydu wśród pacjentów, bowiem choroba bywa powiązana z ryzykownymi zachowaniami, takimi jak wczesna inicjacja seksualna, częste zmiany partnerów, seks oralny czy nadużywanie alkoholu. Nowotwory jamy ustnej i gardła środkowego często wywołuje zakażenie wirusem brodawczaka ludzkiego (HPV). Zanim choroba się rozwinię, wirus może być nieaktywny nawet przez kilka lat. Co raz częściej choroba dotyka osób młodych, w pełni aktywności zawodowej. Jacek Stępnicki z Centrum Diagnostyki i Terapii Onkologicznej Nu-Med z Tomaszowa Mazowieckiego uważa, że w tym przypadku nie można czekać na pacjenta, ale samemu do niego wychodzić. – *Bardzo ważne, żeby pacjenci wiedzieli, że takie badanie nie boli, a wcześniej rozpoczęta kuracja nie jest bardzo uciążliwa. W trudnych przypadkach chorzy mogą liczyć na wsparcie psychologiczne* – zapewnia prof. Golusiński.

POSZUKIWANIE CHORYCH

Wiele osób ignoruje utrzymywanie się co najmniej przez 3 tygodnie jednego z siedmiu znanych objawów mogących sygnalizować początek choroby. Dlatego Centrum Onkologii w Warszawie zamierza wykorzystać wolontariuszy z organizacji pozarządowych, którzy będą wchodzić w środowiska podwyższonego ryzyka, by edukować i nakłaniać do badania. O zakwalifikowaniu

pacjenta do zaawansowanych badań diagnostycznych zdecyduje lekarz wypełniający ankietę z opisem rozpoznanych objawów. POZ-y współpracujące z krajowymi ośrodkami odpowiedzialnymi za realizację programu będą otrzymywały dotację pokrywającą koszty pracy lekarza prowadzącego badanie przesiewowe.

SZYBKA ŚCIEŻKA

Twórca programu profilaktyki nowotworów głowy i szyi, prof. Wojciech Golusiński nie kryje zadowolenia. Dzięki funduszom europejskim są środki na badanie 5 tys. osób i na pełną diagnostykę dla około 500 pacjentów rocznie. – *Jeszcze nikt w Europie nie zrealizował tak szeroko zakrojonego programu w zakresie nowotworów głowy i szyi, które stanowią siódmą co do częstości występowania grupę nowotworów złośliwych na świecie* – mówi Profesor. – *Pacjenci nie będą musieli czekać na wizytę u specjalisty w ramach NFZ, będą mogli być szybciej diagnozowani i w razie potrzeby operowani.*

W Polsce ten rodzaj raka jest diagnozowany u 11 tys. pacjentów, a śmiertelność wynosi 6 tys. osób rocznie. Liczba zachorowań niepokojąco rośnie.

Więcej informacji o konkursach i unijnym wsparciu znajdziesz na stronie:

www.zdrowie.gov.pl

Ewa Barlik



PROGRAM PROFILAKTYKI NOWOTWORÓW GŁOWY I SZYI REALIZUJĄ:

- Wielkopolskie Centrum Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie
- Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
- Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach
- Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie
- Kliniki Neuroradiologii
- Dolnośląskie Centrum Onkologii we Wrocławiu
- Świętokrzyskie Centrum Onkologii w Kielcach
- Uniwersytet Medyczny w Łodzi
- NU-MED w Tomaszowie Mazowieckim
- Wojewódzkie Wielospecjalistyczne Centrum Onkologii i Traumatologii im. M. Kopernika w Łodzi
- Wojewódzki Szpital Kliniczny im. Karola Marcinkowskiego w Zielonej Górze

OSOBY Z GRUPY WYSOKIEGO RYZYKA:

- 40-65 lat
- długotrwale palące
- nadużywające alkoholu
- narażone na zakażenie wirusem brodawczaka ludzkiego (HPV)

Z UTRZYMUJĄCYM SIĘ NIEPRZERWANIE PRZEZ 3 TYGODNIE JEDNYM Z OBJAWÓW:

- przewlekła chrypa
- ból gardła
- pieczenie języka
- owrzodzenie jamy ustnej
- niedrożność lub krwawienie z nosa
- problemy z przełykaniem
- guz na szyi

Pozytywne myślenie w chorobie nowotworowej jest połową sukcesu

Irena Osipiak przeszła trzy operacje raka krtani i trwającą ponad rok radioterapię. Z powodu nowotworu i innych chorób współistniejących musiała zrezygnować z pracy. Obecnie jest emerytką i jak podkreśla – *Nauczyłam się żyć z tą chorobą.*

Choroby, z którymi zmagam się od lat to: cukrzyca typu drugiego, astma, nadciśnienie. **W 2011 roku straciłam głos i bardzo często miałam chrypkę.** Z tego powodu udałam się do lekarza pierwszego kontaktu i dostałam skierowanie z adnotacją „pilne” do laryngologa.

Laryngolog po wstępnym badaniu skierował mnie do Kliniki Laryngologicznej przy Unii Lubelskiej w Szczecinie, gdzie zrobiono mi szereg badań, po których lekarz stwierdził, że trzeba pobrać fragment tkanki. **Diagnoza była zatrważająca — nowotwór złośliwy.**

Lekarz prowadzący dla dokładnego upewnienia się, z jakiego typu nowotworem ma do czynienia, zlecił pobranie wycinków z głębszych partii krtani, **diagnoza się potwierdziła rak – złośliwy brodawczak w dużej ilości,** dodatkowo zaatakowane struny głosowe, będące przyczyną częstej utraty głosu.

Lekarz z Kliniki Laryngologicznej skierował mnie do Wielkopolskiego Centrum Onkologii w Poznaniu, gdzie przeprowadzono mi specjalistyczne badania i wyznaczono termin zabiegu. **W październiku 2012 roku przeszłam pierwszą operację laserową wycięcia brodawczaków.** Wyniki badania histopatologicznego wykazały, że jest to nowotwór płaskonabłonkowy. Lekarz prowadzący zalecił mi comiesięczne kontrole. Zastosowałam się do zaleceń i co miesiąc jeździłam do Poznania na wizyty kontrolne.

Drugą operację wykonaną z użyciem lasera miałam w kwietniu 2013, a trzecią w październiku tego samego roku. Po tych trzech operacjach skierowano mnie na radioterapię, która trwała od 5 grudnia 2013 do 16 stycznia 2014. **Podczas radioterapii straciłam smak, nie mogłam jeść,** czego konsekwencją był duży spadek masy

ciała. Po radioterapii nadal byłam pod opieką Wielkopolskiego Centrum Onkologii. Wizyty kontrolne odbywały się raz na dwa miesiące. Obecnie odbywają się raz na pół roku.

Przez choroby musiałam zrezygnować z pracy. Pracowałam z trudną młodzieżą w Młodzieżowym Ośrodku Socjoterapii w Szczecinie. Moja praca polegała na przygotowaniu dzieciaków do wykonywania w przyszłości zawodu kucharza. **Teraz już jestem na emeryturze, nadal pod wspólną opieką lekarską Wielkopolskiego Centrum Onkologii.** Zostałam członkiem Stowarzyszenia Pacjentów z Nowotworami Głowy i Szyi i chyba **na dzień dzisiejszy nauczyłam się żyć z tą chorobą.**

Irena Osipiak

Widzę związek pomiędzy wiedzą na temat choroby, a komfortem życia



Krzysztof Suterski jest artystą, malarzem i śpiewakiem, pacjentem z cukrzycą i po leczeniu z powodu raka gardła. Pan Krzysztof dzieli się swoimi doświadczeniami oraz przemyśleniami na temat życia z chorobami, które może być twórcze i wysokiej jakości, jeśli pacjent jest dobrze leczony i posiada wiedzę na temat swojej choroby.

Do 2008 roku nie wiedziałem, co to choroba i **byłem przekonany, że jak będę prowadził sportowo-higieniczny tryb życia, to nigdy i nic mi nie zagrozi.** Do 21. roku życia uprawiałem sport wyczerpująco – bieg 400 m przez płotki – niestety kontuzja uniemożliwiła mi kontynuowanie kariery sportowej. Ponadto miałem,

i mam do dzisiaj dwie pasje: malarstwo i śpiewanie.

Historia mojej pierwszej choroby jest w dużej mierze historią mojego życia i oczywiście *vice versa*. Chcę przez to powiedzieć, że nigdy nie mogłem pozwolić sobie na to, aby zapomnieć o cukrzycy typu drugiego, która przyplątała się do

mnie. Z drugiej strony choroba nie zwalnia z życia, z obowiązków, marzeń, ambicji, nawet bardzo odważnych planów, które mogą się udać tylko wtedy, gdy dobrze poznamy nasz „słodki problem”.

Na cukrzycę zachorowałem w 2008 roku. Początkowo nie miałem żadnych objawów. Do szpitala trafiłem w ostatnim

momencie z cukrem 490 mg/dl. **Wiadomość o tej chorobie była dla mnie jak wyrok dożywocia bez możliwości apelacji.** Było to traumatyczne przeżycie. Musiałem zrezygnować ze słodczy, które tak lubiłem. Zacząłem żyć marzeniami. Chciałem malować jak najlepiej i zostać artystą docenionym przez otoczenie. W przetrwaniu tego trudnego czasu bardzo pomogła mi też rodzina i znajomi. Pogodziłem się z tą chorobą i nauczyłem się z nią żyć. **Czas pokazał, że z cukrzycą można prowadzić takie samo życie, jak zdrowy człowiek, a jedynie trzeba pilnować, co, ile i kiedy jeść i pić.** Z biegiem lat mój tryb życia był identyczny, jak przed chorobą.

Jesienią 2013 roku, budząc się rano po koncertach, zacząłem odczuwać ból gardła. Objawy przypominały symptomy infekcji górnych dróg oddechowych i z tego powodu początkowo zlekceważyłem je i jedynie zażywałem tabletki na grype i ból gardła. Niestety ból nie mijał, więc poszedłem do lekarza rodzinnego, który stwierdził, że lepiej będzie, jak obejrzy mnie specjalista laryngolog.

Udałem się ze skierowaniem do przychodni, gdzie jak wiadomo trzeba się zapisać i czekać na termin wizyty. Miałem szczęście, że czekałem tylko trzy tygodnie. Wizyta jak wizyta. Proszę siadać, co dolega, sprawdzenie stanu gardła i diagnoza. **Laryngolog stwierdził, że mam infekcję i muszę zażywać antybiotyk. Było to w październiku.** Przeszedł grudzień, a poprawa nie nastąpiła. Kolejna wizyta u specjalisty polegała jedynie na obejrzeniu gardła i dalszej terapii antybiotykiem. W styczniu 2014 r. kolejna wizyta i zmiana antybiotyku. **Następne dwa miesiące i nic, żadnej poprawy, więc postanowiłem zmienić specjalistę i udałem się do mojej poradni, w której przyjmował doktor, na pierwszy rzut oka, bardzo sympatyczny i konkretny.**

Przedstawiłem, co i od kiedy mi dolega i obserwowałem co będzie robił. I robił – dosłownie to samo co poprzedni, lecz po chwili ciszy **powiedział, że mam guza.** Byłem zdziwiony, ponieważ poprzedni specjalista identycznie mnie badał i niczego nie widział. **Zaprosił mnie do przyszpitalnej przychodni, w której pracował, w celu zrobienia dokładniejszych badań.**

Dostałem skierowanie na badania do Wielkopolskiego Centrum Onkologii. Przychodnia Centrum Onkologii zrobiła na mnie ogromne wrażenie od samego wejścia – wystrojem, obsługą i życzliwością personelu. **Badanie za pomocą specjalnego sprzętu wyposażonego w mini kamerę, potwierdziło wstępne rozpoznanie guza, ale na pocieszenie pan doktor wyjaśnił mi, że to wczesne stadium i jest duża szansa na wyzdrowienie.** Miałem czekać na telefon ze szpitala z informacją o terminie operacji.

Na początku lutego, kiedy malowałem obraz, zadzwonił telefon i usłyszałem – *Tu Centrum Onkologii, zapraszamy na operację 14 lutego 2014 r.* Na tym skończyły się moje marzenia o cudzie i zaczęło oswojenie z myślą, że 14 lutego muszę zameldować się w Centrum Onkologii, „dać sobie poderznąć gardło”, póki mój sobowtór (jestem zodiakalnym Rakiem) siedzi tylko tam i nie rozpoczął jeszcze zwiedzania dalszych zakątków (podobno lubi wątrobę i kości, może też płuca).

Walizka do szpitala czekała spakowana, kierowca był umówiony na rano. W ciszy i zamyśleniu zajechałem do szpitala, gdzie zostałem przyjęty na oddział Onkologii Głowy i Szyi. Tam dostałem na rękę opaskę z danymi, przydzielono łóżko i skierowano na badania krwi, płuc, USG.

Następnego dnia zgodnie z poleceniem anestezjologa najpierw się wykąpałem, a dopiero potem zażyłem tabletkę rozweselająco-otumaniającą. O 7.55 wysłałem ostatniego maila (tylko dlatego wiem, która była godzina). W szpitalnym stroju, czepku i kłapkach siedziałem na łóżku, a obok mnie kroplówka. Pielęgniarka, nawet już nie pamiętam która, posadziła mnie na wózek i rozpoczęliśmy podróż na salę operacyjną. Drogę na salę operacyjną pamiętam tylko częściowo, ponieważ zaczęły działać środki nasenne. Co było dalej, nie bardzo kojarzę.

Po pewnym czasie słyszę głos – *budzimy się.* Gorzej było ze wstaniem, chciałem się podnieść, lecz nie mogłem. Bardzo ciekawie i zręcznie przełożono mnie ze stołu operacyjnego do łóżka. Pamiętam powrót, ale jak znalazłem się na sali zasnąłem i spałem prawie cały dzień. Następnego dnia, od rana to już taniec, śpiew i szaleństwo, czyli można jeść i pić. Najpierw powoli, jak żółw ociężałe, małe łyżeczki,

a potem, jak już ruszyła maszyna, to mam wrażenie, że jadłem cały dzień. Kolacja o 16.30 to naprawdę zabawna pora ostatniego posiłku, pod warunkiem, że ma się coś w stoliku. Tymczasem nadeszła 6. rano (o tej porze zaczyna się ruch na oddziale), czym prędzej poszedłem się wykąpać i ochoczo zabrałam się do pakowania swoich manatków. O 7.30 byłem już gotowy i czekałem z niecierpliwością na obchód. **Wreszcie nadszedł ten moment, kiedy dowiedziałem się, że naprawdę mogę robić wszystko (z wyjątkiem śpiewania), pić (byłe nie słodkie), tańczyć, pływać, skakać, gdy tylko kondycja mi na to pozwoli.** Dostałem receptę na leki, informację o przebytych leczeniu, i skierowanie na kontrolne badania w Przychodni WCO. Wreszcie otrzymuję wypis, uścisk z kolegami – *żebyśmy się tu więcej nie spotkali.*

Na dworze mimo lutego, wiosna, że aż dech zapiera – ulica Garbary. **Po miesiącu badanie kontrolne pokazało, że wszystko jest dobrze, więc wróciłem do pracy po dwóch miesiącach przerwy, mimo zakazu śpiewania minimum trzech miesięcy.** Oszczędzałem się, ale w trakcie śpiewania zapomniałem się i doigrałem się. Ból nawrócił, więc poszedłem do mojego pana doktora, który po obejrzeniu powiedział: *śpiewałeś.* Z opuszczoną głową odpowiedziałem że, tak. **Niestety musiałem mieć ponownie zabieg.** Po zabiegu zgodnie z instrukcją przez 3 miesiące nie śpiewałem. Po tym okresie delikatnie zacząłem przygotowywać struny do wysiłku. **Obecnie dzięki szybkiej interwencji pana doktora, jestem sprawny, mogę śpiewać i cieszyć się życiem. Każdemu z kim rozmawiam mówię, że najdrobniejszych objawów nie można lekceważyć i trzeba zbadać się, im szybciej, tym większa szansa całkowitego wyleczenia, a rak to nie koniec życia.**

Dzisiaj maluję, śpiewam – wykonuję swoje wymarzone zajęcia, codziennie uprawiam sport – pływam, jeżdżę na rowerze lub biegam. Buty do biegania i strój pływacki biorę na każdy wyjazd. **Moje dolce vita jest udane dzięki wyjątkowemu mariażowi edukacji i nowoczesnej terapii. Z perspektywy lat widzę związek pomiędzy wiedzą na temat choroby, a komfortem życia.**

Krzysztof Suterski

Rehabilitacja pacjentów z nowotworami głowy i szyi



Mgr Dominika Kozłowska

Prof. zw. dr hab. n. med. Wojciech Golusiński oraz mgr Dominika Kozłowska z Katedry i Kliniki Chirurgii Głowy, Szyi i Onkologii Laryngologicznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu w Wielkopolskim Centrum Onkologii przedstawiają główne problemy pacjentów związane z terapią nowotworów głowy i szyi, dotyczące utraty mowy i zaburzeń funkcji przełykania oraz metody ich rehabilitacji.

Od niedawna w Polsce obserwuje się dynamiczny rozwój nowej gałęzi logopedii, jaką jest onkologopedia. Interdyscyplinarne leczenie chorób nowotworowych głowy i szyi prowadzi do poprawy rokowania i przeżywalności pacjentów. Radykalne leczenie związane jest jednak ze znacznym obniżeniem jakości życia. Pacjenci, zarówno w trakcie, jak i po zakończeniu skojarzonego leczenia onkologicznego w obrębie jamy ustnej, jamy nosowej, gardła i krtani borykają się z zaburzeniami funkcjonalnymi aparatu artykulacyjnego, fonacyjnego czy oddechowego. Do najczęstszych zaburzeń należą **dysfagia, zaburzenia wymowy, zaburzenia ustne w obrębie funkcji pokarmowych, zaburzenia mowy będące konsekwencją utraty narządu mowy.** W celu uzyskania maksymalnej poprawy jakości życia chorych, kluczowe znaczenie ma **rozpoczęcie rehabilitacji logopedycznej i fizjoterapii jeszcze w trakcie leczenia i ich kontynuacja po jego zakończeniu.**

Przywracanie mowy

Bardzo ważnym aspektem rehabilitacji logopedycznej jest **przywracanie mowy u pacjentów po laryngektomii całkowitej**, którzy w wyniku leczenia chirurgicznego tracą narząd krtani odpowiedzialny przede wszystkim za funkcje oddechowe i fonację. Logopeda przygotowuje dla pacjenta indywidualnie dobraną terapię, obejmującą naukę mowy. Wyróżniamy dwie najbardziej znane formy rehabilitacji pacjentów po całkowitym usunięciu krtani: **naukę zastępczej mowy przełykowej** lub **naukę mowy za pomocą protezy głosowej.** Nauka mowy obejmuje przede wszystkim:

- ćwiczenie oddychania torem przeponowo-żebrowym (wyrobinienie prawidłowego

wego rytmu oddechowego, opanowanie wydłużonego oddechu, nabranie umiejętności odkrztuszania wydzieliny, dotlenienie pacjenta, zwiększenie udziału przepony i mięśni brzucha w oddychaniu, przygotowanie do późniejszych ćwiczeń fonacyjnych),

- fizjoterapeutyczne ćwiczenia poprawiające ruchomość tkankową oraz zakresy ruchów w obrębie szyi, obręczy barkowej oraz tułowia,
- ćwiczenia wzmacniające obręcz barkową,
- ćwiczenia artykulacyjne.

W trakcie nauki mowy przełykowej pacjent wytwarza dźwięk w czasie dźwięcznego odbicia, które powstaje na skutek drgań segmentu gardłowo-przełykowego (tzw. pseudogłosni), pod wpływem powietrza zgromadzonego w górnym odcinku przełyku. **Podczas rehabilitacji logopedycznej pacjenci uczeni są w jaki sposób wydobyć dźwięk i utrwalają ten odruch w ćwiczeniach. Rozwijając umiejętność mowy za pomocą protezy głosowej pacjenci uczeni są czyszczenia i uruchamiania protezy.** Mowa ta nie wymaga nauki dźwięcznego odbicia, pomimo że dźwięk powstaje (tak jak przy metodzie głosu przełykowego) na skutek wzbudzenia segmentu gardłowo-przełykowego, a protezę uruchamia powietrze wydechowe z płuc przy szczelnym zamknięciu stomii palcem.

Terapia dysfagii

Drugim bardzo ważnym problemem wymagającym rehabilitacji logopedycznej jest **dysfagia, czyli zaburzenia przełykania.** Zaburzenia te mogą wynikać z obecności guza w obrębie jamy ustnej i gardła, mogą być konsekwencją leczenia chirurgicznego, a także odległym efektem niepożądanym

zastosowanej radioterapii. Rolą onkologopedy jest określenie zaburzeń przełykania i dostosowanie indywidualnej terapii. **Zaburzenia te mogą pojawiać się w fazie przygotowawczej i wiązać się z nieprawidłowym doborem konsystencji, struktury i ilości pokarmu do warunków czynnościowo-anatomicznych lub w fazie ustnej związanej z zaburzonymi funkcjami narządów mowy i przełykania.** W zależności od zaburzonej fazy przełykania logopeda dostosowuje indywidualną terapię do pacjenta i usprawnia narządy w celu nauki przełykania. W trakcie terapii onkologopeda zwraca uwagę przede wszystkim na **dostosowanie konsystencji i struktury pokarmu do możliwości czynnościowo-anatomicznych pacjenta z uwzględnieniem leczenia.** Ponadto duże znaczenie ma **usprawnianie aparatu mowy, poprzez ćwiczenia czynne i bierne, terapię kompensacyjną pozwalającą pacjentowi wykorzystać warunki czynnościowo-anatomiczne jamy ustnej i gardła. Masaż twarzy i narządów jamy ustnej** oraz ustalanie odpowiedniej pozycji ciała również odgrywają istotną rolę w nauce przełykania.

Bardzo istotnym aspektem rehabilitacji jest **przygotowanie pacjenta i jego rodziny do samodzielnego systematycznego kontynuowania ćwiczeń w warunkach domowych.** W procesie rehabilitacji chorych po leczeniu nowotworów głowy i szyi **istotna jest współpraca onkologopedy z pozostałymi członkami interdyscyplinarnego zespołu terapeutycznego** – fizjoterapeutą, onkopsychologiem, pracownikiem socjalnym, protetykiem słuchu czy terapeutą zajęciowym. Ma to wpływ na przyspieszenie procesu zdrowienia oraz uzyskanie optymalnej poprawy jakości życia.

Mechanizmy psychologiczne chorób nowotworowych



Dr Elżbieta Galińska, twórczyni polskiej szkoły muzykoterapii, psychoterapeutka certyfikowana przez Sekcję Naukową Psychoterapii Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego przedstawia wnioski z Warsztatów *Zdrowienie przez sztukę. Muzykoterapia jako wsparcie chorych na nowotwory zorganizowanych przez PKPO w ramach projektu finansowanego ze środków Ministerstwa Kultury i Dziedzictwa Narodowego. Efektem warsztatów jest też film w reżyserii Marii Poszwińskiej rozpowszechniany wśród pacjentów.*

Założenia teoretyczne warsztatów

Warsztaty zostały ukierunkowane psychoterapeutycznie. **Prezentowana była muzykoterapia należąca do nurtu *music psychotherapy* (Ch. Maranto, 1993), czyli rozwiązywania problemów psychologicznych pacjentów za pomocą różnych aktywności muzycznych (Galińska, 2005).** Przyjęto w oparciu o literaturę przedmiotu i badania empiryczne (np. Derogatis, 1986, Juczynski, 2000, de Walden-Gałuszko, 2000), że **choroby nowotworowe w dużym stopniu uwarunkowane są osobowościowo**, co potwierdza psychoonkologia jako nauka o psychologicznych aspektach związanych z chorobami onkologicznymi (Reber, 2005, s. 629). Dlatego też **ważne jest, żeby pacjenci posiadali wiedzę na ten temat i żeby pracowali nad zmianą postaw i zachowań.**

Osobowościowe uwarunkowania chorób nowotworowych

Z wielu badań psychologicznych wynika, że **typ osobowości danego człowieka ma wpływ na to, w jaki sposób radzi on sobie ze stresem**, także ze stresem choroby przewlekłej. W wyniku tych badań wyodrębniono 4 typy osobowości A,B,C,D, z których typ C łączony jest ze skłonnością do chorób nowotworowych.

Osoby reprezentujące osobowość typu C odznaczają się małą ekspresją emocjonalną, wypieraniem lęku, gniewu, specyficznym sposobem reagowania na stres, polegającym na zaprzeczaniu trudnym, negatywnym odczuciom, na stosowaniu racjonalizacji, unikaniu konfliktów i nie wyrażaniu złości oraz na nadmiernym społecznym dostosowywaniu się (tzw. hyperadaptacja spo-

łeczna), i częstej rezygnacji ze swoich potrzeb na rzecz innych.

Jeśli chodzi o pozycjonowanie społeczne, to **osoby typu C ustawiają się na pozycji „poniżej” innych lub „obok” nich** (Galińska, 2006, 2012) przeciwieństwo do typu A „kardiologicznego”, nastawionego na zachowania dominacyjne i rywalizacyjne (pozycja „nad” innymi). Chodzi tu o pozycje emocjonalne, wewnętrzne (emocje *implicite*) niekoniecznie zbieżne z zajmowanym stanowiskiem zawodowym. Pozycja „poniżej” (oraz „obok”) osłabia, podobnie jak osłabia tłumienie emocji. Zużywa więcej energii niż duża aktywność i skutkuje poczuciem ustawicznego zmęczenia, wynikającego z utrzymującego się chronicznego napięcia emocjonalnego, a w konsekwencji wysokiego stężenia kortyzolu we krwi (hormonu stresu). Z czasem zaczyna ono obniżać sprawność układu odpornościowego, co zwiększa ryzyko powstania nowotworu z nieprawidłowych komórek. Ten stan tłumienia nagromadzonych emocji, zwłaszcza negatywnych oddaje trafnie **termin *onco* – oznaczający nagromadzenie, guz, nabrzmienie** (Reber, 2005, s. 474).

Prawdopodobnie osoby podatne na choroby psychosomatyczne, w tym nowotworowe, mają deficyty emocjonalne w postaci aleksytymii i dysocjacji, wynikające z nieprawidłowych psychologicznych mechanizmów obronnych związanych z traumatycznym przywiązaniem (Schore, 2009) tj. z wczesnymi doświadczeniami traumy relacyjnej: opuszczenia, zaniedbania emocjonalnego, parentyfikacji roli dziecka (Schier, 2014) a także przemocy psychicznej i fizycznej, w tym także seksualnej oraz utraty bliskich osób (zob. niżej). **Aleksytymia i dysocjacja**

prowadzą do wytłumienia Ja i osłabienia poczucia tożsamości. Formować się wtedy mogą takie cechy osobowości jak uległość wobec autorytetów i zależność od nich oraz tzw. zewnątrzsterowność, czyli poczucie braku wpływu na sytuację, typowe dla depresji. Prowadzi to do rozwoju poczucia bezradności i tym samym beznadziejności, pesymizmu życiowego i utraty woli życia. Zwraca na to uwagę M. Seligman – twórca koncepcji depresji, jako wyuczonej bezradności. Z drugiej strony **tego rodzaju cechy osobowości nie zapewniają poczucia bezpieczeństwa, łączą się z wysokim poziomem lęku, zwłaszcza przed bliskością z innymi** (zob. warsztaty w Sierakowie sprzed 4. lat, opisane w „Głosie Pacjenta Onkologicznego”; Rudnicka, 2013), gdzie przy temacie „Bliskość” realizowanym do muzyki, pacjenci onkologiczni przeżywali jedynie bliskość z muzyką (jeśli im się podobiała i tym samym z sobą samym) oraz z przyrodą, ale nieożywioną; nie było w ich skojarzeniach nawet zwierząt, a tym bardziej ludzi. To poczucie zagrożenia w relacjach interpersonalnych powoduje, że nie korzystają oni ze wsparcia społecznego w sytuacjach trudnych. Nie proszą o pomoc, obawiając się odrzucenia.

Badania wskazują, że pacjenci onkologiczni mają poczucie ujemnego bilansu życia, poświęcają się dla innych (nadmierny altruizm), dają innym tak dużo, a w zamian nie otrzymują nic – czują się niedocenieni i niepotrzebni (zob. niżej słowa pacjentki z białaczką szpikową). Chowają długo urazę, która ich zatruwa, skłonni są do samoudręki i z trudem wybaczą innym (chodzi tu także o długotrwałe oczekiwanie na podziękowanie lub na przeprosiny, które mogą nigdy nie nastąpić,

natomiast utrzymuje organizm w napięciu i wyczerpuje jego energię). Anne Schutzenberger (2016) przestrzega pacjentów onkologicznych przed pielęgowaniem urazy i wskazuje na konieczność wybaczenia sobie i innym, jako niezbędne dla procesu zdrowienia. Autorka wskazuje ponadto na **tw. syndrom rocznicy jako źródło zachowania, związany z nieświadomą lojalnością rodzinną, a także z identyfikacją ze szczególnie ważną dla pacjenta osobą i kochaną przez niego**. Tworząc dziedzinę psychogenealogii i prowadząc w jej zakresie badania empiryczne dostrzega ona powtarzające się poprzez pokolenia wzory zachowań, które porównuje do fraktali, np.: córka umiera na raka w wieku 35 lat, w tym samym wieku i na tę samą chorobę, co matka. Lekarze traktują zwykle takie zbiegi okoliczności jako uwarunkowania genetyczne. Istotnym czynnikiem ryzyka jest przy tym poczucie bezsilności w sytuacjach traumy, np. zachwiania tożsamości, utraty pozycji, utraty obiektu miłości przy jednoczesnej niemożności porozmawiania o tym z kimkolwiek i oplakania sytuacji (nie zostaje odbyta „żałoba”). Podobne obserwacje ma amerykański psycholog Laurence Leshan (1977 za: Schützenberger, 2016), który zauważa, że po utracie obiektu miłości w dzieciństwie, o której nie wolno było mówić, ani oplakiwać, pojawia się rak, zwłaszcza u osób introwertywnych. Według Schutzenberger takie destrukcyjne zjawiska transgeneracyjności można przerwać za pomocą pracy reparatornej, np. metodą psychodramy morenowskiej poprzez odkodowanie syndromu rocznicy i lojalności rodzinnej, czy naprawy innych ciężkich traum oraz nieodbytej żałoby po jakiejś przeszłej śmierci (człowieka lub zwierzęcia, we własnym życiu lub w życiu rodziny; zob. Galińska, 2003, 2004).

Kolejnym aspektem osobowości, na który warto zwrócić uwagę w wypadku chorób nowotworowych jest sprężystość psychiczna (resiliency; Block, Kremen, 1996). Jest to pojęcie metaforyczne. Im bardziej materiał jest sprężysty, tym szybciej po ustaniu zewnętrznych oddziaływań powraca do swojej wyjściowej formy. Podobną właściwością może odznaczać się proces adaptacji człowieka do wymagań. Elastyczna adaptacja zależy od dostosowania do sytuacji poziomu kontroli impulsów: ani zbyt niskiego, ani nadmiernego.

Osoby o wysokim poziomie sprężystości psychicznej częściej doświadczają pozytywnego afektu, są bardziej pewne siebie oraz wykazują ogólne lepsze przystosowanie psychologiczne. Odbierane są jako radosne, o szerokich zainteresowaniach, wysokich aspiracjach, asertywne, społecznie zrównoważone, posiadające wysokie zdolności interpersonalne. Przy czym nie chodzi tu o obronne zaprzeczanie trudnej sytuacji lub emocjom negatywnym. Na przeciwnym biegunie są osoby oczekujące własnej porażki (*self-defeating*), odznaczające się bładością emocjonalną (*emotionally bland*) oraz brakiem poczucia sensu życia. **Sprężystość psychiczna, która sprzyja przewyciężaniu negatywnych doświadczeń i pozytywnemu przewartościowaniu sytuacji życiowej, jest szczególnie potrzebna osobom zmagającym się ze stresem choroby nowotworowej w różnych jej fazach** (Kaczmarek, Sęk, Ziarko, 2015).

Badania wskazują, że można wyodrębnić **skuteczne i nieskuteczne strategie przystosowania do choroby nowotworowej** (Juczyński, 2000; Derogatis, 1986; Matthew i in., 2001). W badaniach podłużnych wykazano, że **dystansowanie się i „bagatelizowanie” oraz odejście od problemu nowotworowego** związane było z lepszym przystosowaniem do choroby, dłuższym czasem przeżycia i przeciwdziało poczuciu utraty nadziei. Korzystne okazało się **działanie postawy „ducha walki”**, obejmujące aktywne przeciwstawianie się chorobie, a także **strategia nasycania zwykłych zdarzeń pozytywnym znaczeniem i znajdowanie korzyści w wydarzeniach stresowych** (odnajdowanie pozytywnych znaczeń dla negatywnych wydarzeń), co jest bliskie pozytywnemu przewartościowaniu i konsekwentnie wiąże się z pozytywnym afektem. **Sprężystość psychiczna pełni funkcję hamującą procesy negatywne**. Rzeczywiście okazało się, że pozytywne przewartościowywanie częściej było stosowane u pacjentek po mastektomii, odznaczających się większą sprężystością psychiczną. W badaniach tych zastosowano m.in. Kwestionariusz Przystosowania się do Choroby Nowotworowej (*Mental Adjustment to Cancer Scale*) (Juczyński, 2001), który mierzy następujące strategie radzenia sobie:

- stoicką akceptację, fatalizm, co wiąże się z uznaniem powagi choroby i nieodwracalnością losu,
- unikanie, zaprzeczanie,
- pozytywne przewartościowanie,
- bezradność i beznadziejność, bierne poddanie się sytuacji choroby,
- walkę z chorobą, postawę ducha walki, traktowanie, choroby jako wyzwania,
- ruminacje, zaabsorbowanie lękowe, stałe myślenie o chorobie, sprawdzanie stanu zdrowia, obserwowanie, koncentrację na objawach (Kaczmarek, Sęk, Ziarko, 2015).

Jak widać tylko czynniki: trzeci i piąty wskazują na pozytywne strategie przystosowania do choroby nowotworowej.

Niekorzystne strategie związane są z poddaniem się, bezradnością i lękowym zaabsorbowaniem. Szczególnie ważnymi cechami osobowości biorącymi udział w procesie przystosowania się do choroby nowotworowej okazały się: poczucie kontroli nad zdrowiem i życiem, poziom samoakceptacji, poziom nadziei i posiadanie dobrze funkcjonujących sieci wsparcia.

Cele warsztatów muzykoterapii

Z podsumowania badań na temat psychologicznych uwarunkowań choroby nowotworowej wynika, że **w warsztatach muzykoterapii ważną byłaby:**

- 1) **praca emocjonalna, umożliwiająca ekspresję negatywnych emocji**, np. lęku, frustracji, złości, słabości, poczucia bezradności, osamotnienia, opuszczenia, żałoby itp.,
- 2) **praca emocjonalna polegająca na wzbudzaniu pozytywnego afektu i ograniczenia negatywnych strategii radzenia sobie** np. zaabsorbowania lękiem,
- 3) **praca nad bliskością z innymi**,
- 4) **praca poznawcza** polegająca na uczeniu się przewartościowywania negatywnych znaczeń,
- 5) **praca dotycząca reparacji traum**, której tu nie podejmowano, ze względu na krótki czas trwania warsztatów.

Nadrzędnym celem warsztatów było pokazanie przydatności muzykoterapii w realizacji tego rodzaju programu, czyli ogólnie ujmując – w profilaktyce i leczeniu chorób nowotworowych.

Wywiad zebrany od pacjentów

W pierwszym kontakcie z pacjentami sprawdzono, czy powyższe założenia teoretyczne są adekwatne dla pacjentów onkologicznych. **Pacjenci po usłyszeniu charakterystyki typu osobowości C, potwierdzili jego podobieństwo do siebie.** Np. pacjentka z białaczką szpikową (DDA) powiedziała – *byłam grzeczną córeczką, żoną, zaspokajałam potrzeby wszystkich dookoła, tylko nie swoje, pomagałam innym, a gdy byłam chora, to nikt nie podał mi nawet szklanki wody – teraz jestem sobą, wyprowadziłam się na drugi kraniec Polski (daleko od matki i od męża). Dokonałam aktu donacji.* Z jej wypowiedzi wynikało, że choroba pozwoliła jej się wyzwolić z zależności od rodziny.

Muzyczny Test Tożsamości E. Galińskiej (2008) potwierdził założenie o braku kontaktu z emocjami negatywnymi, nie były one rozpoznawane w muzyce przez wiele osób. Prawdopodobnie zachodziła tu obronność percepcyjna (podwyższony próg rozpoznawania bodźca zagrażającego). Wskazywało to na taki proces socjalizacji u tych pacjentów, w którym zakazywano w dzieciństwie wyrażania emocji negatywnych oraz na lęk związany z przeżywaniem emocji negatywnych. Test muzyczny dostarczył zaskakujących informacji o dużej zmysłowości, erotyzmie u osób biorących udział w warsztatach oraz o dużej głębi uczuciowej odczuwanej w muzyce.

Kolejny zastosowany test muzyczny pod nazwą Modele Ja E. Galińskiej (w toku opracowywania) wskazał na silne zapotrzebowanie pacjentów onkologicznych na emocje pozytywne, na podniesienie nastroju za pomocą muzyki i zdynamiczowanie organizmu. Test ten wypełniało 16 osób na skali Likerta od 1–5 (wartość 5 oznaczała, że utwór muzyczny najbardziej się podobał, a 1 – że zdecydowanie nie podobał się). Na podstawie preferencji muzycznych wnioskowano, jaki model Ja reprezentowany muzycznie wybiera dana osoba. Na tej zasadzie skonstruowany jest już w latach 50. XX wieku Muzyczny Test Osobowości wybitnego psychologa osobowości R. B. Cattella (Cattell, McMichel, 1960). Test *Modele Ja E. Galińskiej* zawiera 2 utwory reprezentujące zdrowy model Ja i te 2 utwory „zdrowe” były oceniane najwyżej (utwór Bacha wybrało 10 osób, i piosenkę Elli Fitzgerald 9 osób). Kolejne

modele, które podobały się najbardziej to: błazen (9), play boy (8), „dyszający rockendroll” (6), perfekcjonizm (5) oraz po 4 wybory otrzymały: zależność, rubasznosc, ugrzecznienie, depresyjność (rezygnacja). Wydaje się, że utwory reprezentujące: błazna, rubasznosc, playboya i popędowosc podobały się ze względu na swoją witalność i wesoły nastrój. Zaskakująca była ze strony jednej osoby (kobiety) preferencja utworu reprezentującego napad lęku panicznego.

Kolejną informacją wstępną od pacjentów było sygnalizowanie przez nich trudności w rozpoznawaniu choroby nowotworowej. Zdarzało się, że nierozpoznane objawy choroby somatycznej były traktowane jako przejaw zaburzeń nerwicznych i pacjenci byli kierowani do psychiatry (mimo niekiedy dramatycznych objawów dermatologicznych – zmiany skórne, świąd). Prowadziło to do poważnych konsekwencji zdrowotnych.

Techniki ekspresyjno-improwizacyjne z użyciem instrumentów muzycznych

Warsztaty rozpoczęto od prezentacji wszystkich członków grupy za pomocą instrumentów muzycznych. Zastosowano następnie technikę antyperfekcjonistyczną pod nazwą „konkurs na bylejakość”, która miała na celu „puszczenie kontroli”, wprowadzenie elementu zabawy, ale także docierała do „Ja ukrytego”. Między innymi diagnozowała ona zachowania autodestrukcyjne, np. gdy ktoś rzucał instrumentem o ziemię, lub poświęcał go w jakiś inny sposób (instrument muzyczny w muzykoterapii reprezentuje symbolicznie osobę).

Kolejną techniką polegającą na prowadzeniu instrumentem partnera – „podróże muzyczne” – wskazała na rozbieżność między intencją nadawcy, prowadzącego a odbiorem osoby prowadzonej. Zadanie ukierunkowane na komunikację w wypadku dwóch mężczyzn rozmawiających

za pomocą instrumentów pokazało, że nie dochodziło do porozumienia się ze względu na nasilone tendencje rywalizacyjne u jednego z nich (pacjent „cielesny” somatyzujący, grający bardziej uderzaniem instrumentu o różne części swojego ciała niż brzmieniem instrumentu). Obaj mężczyźni nie byli w stanie skończyć zadania, ich gra została przerwana przez osobę prowadzącą warsztaty, gdyż bez tej interwencji rywalizowaliby do „upadłego”. Drugi z mężczyzn w końcu podporządkował się i zrezygnował z własnego Ja.

Po tych zadaniach wstępnych praca została ukierunkowana na problematykę życia i śmierci, co spotkało się z dużym zainteresowaniem uczestników warsztatów. Grali oni na instrumentach 8. popędów, a wśród nich popęd „ku życiu” i „ku śmierci”, między którymi była zatarta różnica, np. u mężczyzny nieleczzonego jeszcze na raka stercza. Zdarzało się także, że popęd „ku śmierci” był silniejszy od tego „ku życiu”.

Zadanie zagrania choroby i zdrowia zostało wzbogacone przez uczestników o stan przed chorobą. Dostrzeżono bowiem funkcję psychologiczną choroby, która wynikała z sytuacji przedchorobowej. Np. mężczyzna po operacji stercza dostrzegł po zagranii tego zadania funkcję ostrzegawczą choroby (*przed chorobą przeginałem w życiu z pracą i z zabawą na zasadzie „wszystko albo nic”; łatwiej mi było zagrać chorobę, a przyjemniej zdrowie*). Osoby „ugręczone”, bliskie



Płyta dostępna w biurze i organizacjach współpracujących z PKPO

w zachowaniu opisanego wyżej wzorca C, dostrzegły funkcję dynamizującą choroby, natomiast u terapeutki biorącej udział w warsztatach dynamizowało zdrowie, a nie choroba. Wymienione osoby dostrzegły ponadto funkcję choroby polegającą na rozładowywaniu napięcia, odreagowaniu emocji. Przed chorobą były to osoby wytłumione, w chorobie „eksplodowały” – symbolicznie wyładowały złość. **Istotną funkcją choroby i niestety niebezpieczną, bo wzmacniającą chorobę, okazało się testowanie miłości u osób bliskich**, np. u męża. Jedna z kobiet powiedziała – *dziecko musi się przekonać, czy jest kochane – w chorobie zaczęto mnie traktować jak księżniczkę; wcześniej wszystko kontrolowałam, zgubiłam siebie, zapomniałam o sobie, teraz zadbałam o siebie, zbliżyłam się do męża.*

W efekcie realizacji tych zadań stało się jasne, że warto coś zmienić w swoich nastawieniach i zachowaniach, żeby uniknąć nawrotów choroby. Praca terapeutyczna poszła więc w kierunku podejmowania nowych ról i zajmowania nowych pozycji społecznych w życiu, czyli budowania nowych modeli Ja. Uczestnicy otrzymali tu zadanie dobrania do każdego z nich in-

strumentu przeciwstawnego. Szczególną popularność zdobył burzowiec – instrument, który imitował grzmoty podczas burzy, a także plastikowa, chrząkająca ostro świnka oraz dzwonki pasterskie (krowie lub owcze), a zatem instrumenty antyintelektualne pozwalające na wyrażenie najróżniejszych emocji, zwłaszcza negatywnych, np. złości i przeciwdziałania postawom nadmiernego ugrzecznienia. Zastosowano także ćwiczenie werbalne na przewartosciowywanie trudnych pojęć oraz technikę sporu konstruktywnego dającą wzorzec prawidłowego rozwiązywania konfliktów.

Warsztaty zostały zakończone relaksacją muzyczną włączającą wizualizację i instrumenty muzyczne, uzyskiwaną po wspólnym pokonaniu trudności przez uczestników. Zadanie to zintegrowało grupę. Uczestnicy warsztatów siedzieli podczas kolacji przy jednym stole i zostali przy nim do późnych godzin nocnych. Funkcję integrującą grupę mogły pełnić także wokalne warsztaty zabawowo-relaksacyjne prowadzone w międzyczasie przez kompozytora Pawła Prochnowskiego, które uzupełniały pracę terapeutyczną.

WNIOSKI

Warsztaty pokazały, że wśród osób chorujących onkologicznie istnieje:

- 1. Duże zapotrzebowanie na psychoterapię, zwłaszcza na „leczenie przeżyciowe”, np. za pomocą muzykoterapii, dzięki której dostrzeżono niebezpieczeństwo wzmacniania choroby, wynikające z korzyści psychologicznych, jakie może nieść choroba.**
- 2. Ogromne zainteresowanie problematyką choroby i konfrontacji ze śmiercią.**
- 3. Zapotrzebowanie na wyrażenie złości w sposób bezpieczny.**
- 4. Zapotrzebowanie na pozytywne emocje i wspólnotę z innymi ludźmi.**

Bibliografia

1. Block, J, Kremen, A M. (1996). IQ and Ego-Resiliency: conceptual and empirical connections and separateness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70, 349–361
2. Cattell, R.B., McMichel R. E. (1960). Clinical Diagnosis by the IPAT Music Preference Test. *J. of Consulting Psychology*, 24, s. 333–341
3. Dileo Maranto, Ch.(ed.) (1993). Music Therapy. International Perspectives. Pennsylvania Jeffrey Books ss. 624
4. Derogatis, LR. (1986). Psychology in cancer medicine: A perspective and overview. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 5, 632–638.
5. Galińska, E (2003). Doświadczenia urazowe i ich terapia metodą portretu muzycznego (PM). *Psychoterapia*, nr 1(124), s. 19–40.
6. Galińska, E (2003). Muzykoterapia poczucia tożsamości. „Kodowanie muzyczne” – instalacja ego. *Psychoterapia*, nr 3 (126), s.61–72
7. Galińska, E (2004). Elementy reparacji w psychodramie i w muzykoterapii według teorii Melanii Klein. *Psychoterapia*, nr 4, s. 17–28
8. Galińska E., Muzykoterapia (2005). W: L, Grzesiuk. (red.), *Psychoterapia. Podręcznik akademicki. T. I: Teoria*, Warszawa: Wydawnictwo Psychologii i Kultury Eneteia, 531–541
9. Galinska, E. (2006) Strategie kontaktu w rodzinie a autoprezentacja pacjenta, *Psychoterapia*; nr 3, s. 21–32
10. Galinska, E. (2008). Muzyka jako nośnik cech człowieka – Muzyczny Test Tożsamości (MTT), *Przegląd Psychologiczny*, 4(51): 423–442
11. Galinska, E. (2012). Portret muzyczny jako forma psychoterapii. W: K. Stachyra (red.) *Modele, metody i podejścia w muzykoterapii*. Lublin: Wydawnictwo Uniw. Marii Curie-Skłodowskiej UMCS, s. 97–115
12. Juczyński, Z. (2000). Radzenie sobie ze stresem spowodowanym chorobą nowotworową. W: K. de Walden-Gałaszk (red.) *Psychoonkologia* (s. 23–43). Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej
13. Kaczmarek, Ł., Sęk, H., Ziarko, M. (2011). Sprężystość psychiczna i zmienne pośredniczące w jej wpływie na zdrowie. *Przegląd Psychologiczny*, 54, 29–46
14. LeShan Lawrence (1977). *You Can Fight for Your Life. Emotional factors in the treatment of Cancer*. Rowman and Littlefield
15. Matthew, J., Cordova, L.C., Cunningham, Ch, R., Carlson, R., Andrykowski, M.A. (2001). Posttraumatic growth following breast cancer: A controlled comparison study. *Health Psychology*, 20,3, 176–185
16. Reber AS, Reber ES. *Słownik Psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR
17. Rudnicka, A. (2013). Muzykoterapia, czyli co nam w duszy gra. Rozmowa z dr Elżbietą Galińską twórczynią polskiej szkoły muzykoterapii. *Głos Pacjenta Onkologicznego*, nr 5/październik, s. 4–11
18. Schier K. (2014). *Dorośle dzieci. Psychologiczna problematyka odwrócenia ról w rodzinie* Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR
19. Schore AN. (2009). Zaburzenia regulacji prawej półkuli mózgowej: podstawowy mechanizm traumatycznego przywiązania i psychopatogenezy stresowego zaburzenia pourazowego. W: S. Murawiec, C. Żechowski (red.), *Od neurobiologii do psychoterapii*, Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii, s. 71–121
20. Schützenbarger, A A (2016). Tajemnice przodków. Ukryty przekaz rodzinny. Przekład Blanka Łyszkowska. Warszawa: Virgo

Nowe możliwości diagnostyki i leczenia personalizowanego w onkologii

Dr n. med. Aneta Białkowska, menadżer do Spraw Rozwoju oraz dr n. biol. Remigiusz Lewandowski – dyrektor Molgendia Sp. z o.o. odpowiadają na pytania dotyczące onkologii personalizowanej oraz nowych możliwości diagnostycznych dla pacjentów onkologicznych.



MolGenDia

Personalized Medicine

Czym charakteryzuje się onkologia personalizowana?

Onkologia personalizowana to nowoczesna onkologia i jedna z najszybciej rozwijających się gałęzi medycyny personalizowanej. Dotychczasowe, tradycyjne podejście do choroby, również choroby nowotworowej, obejmowało podobny standard działania dla licznych grup pacjentów, natomiast medycyna i onkologia personalizowana mają na celu wykrywanie indywidualnych cech choroby u każdego pacjenta i w konsekwencji znalezienie dla niego najlepszego sposobu leczenia. Personalizacja leczenia to przede wszystkim szerokie rozumienie schorzenia, innowacyjna strategia i nowy sposób postępowania. W praktyce onkologicznej jest to związane z wydzieleniem grup pacjentów posiadających podobne cechy molekularne, bazujące na oznaczaniu specyficznych biomarkerów guza oraz zastosowaniu u tych chorych odpowiednio dobranej terapii. Terapie personalizowane, ze względu na ich innowacyjność, dynamiczny rozwój oraz ogromne znaczenie dla wyników leczenia, są elementem szeregu dyskusji,

a ich temat był również wcześniej poruszany na łamach „Głosu Pacjenta Onkologicznego” (5/2015).

Czym są biomarkery i jaka jest ich rola?

Według definicji ustanowionej przez Narodowy Instytut Raka (National Cancer Institute, USA) biomarkery nowotworowe są biologicznymi molekułami, np. genami lub białkami występującymi w tkankach lub krwi, które są oznaką normalnego albo nieprawidłowego procesu, lub też uwarunkowaniem choroby. Niektóre biomarkery informują o agresywności nowotworu i określają rokowanie dla pacjenta, natomiast inne wskazują na obecność lub brak cech bezpośrednio określających działanie poszczególnych leków. Oznaczenie szeregu biomarkerów pozwala na opracowanie molekularnego profilu guza, czyli jego niepowtarzalnych cech, co w konsekwencji umożliwia dobór najbardziej optymalnej dla pacjenta opcji leczenia. Badanie specyficznych biomarkerów może być także wykorzystywane do monitorowania przebiegu choroby oraz do oceny skuteczności stosowanej terapii.

U kogo można wykonać takie badania?

Badania nazywane profilowaniem molekularnym nowotworu przeznaczone są dla osób dorosłych, u których występują guzy lite, czyli na przykład nowotwory piersi, jelita grubego, wątroby, trzustki, czerniaka i innych. Są niezmiernie pomocne także w przypadku leczenia nowotworów rzadkich, o niestalonej procedurze leczenia (np. mięsaków), nowotworów o dużej agresywności, (np. trzustki, mózgu), czy nowotworów trudnych w leczeniu (np. potrójnie ujemny rak piersi). Pomagają również ustalić optymalną terapię w przypadku nowotworów, dla których dostępnych jest kilka

linii leczenia oraz, gdy nie jest znane umiejscowienie pierwotne nowotworu (CUP), a więc dobranie odpowiedniej terapii jest niezmiernie trudne.

Jakie są korzyści z wykonania profilu molekularnego guza?

Największe korzyści z profilowania molekularnego odnosi pacjent. Profil molekularny pozwala na określenie terapii dobranej do niepowtarzalnej charakterystyki guza pacjenta, a jej zastosowanie znacznie zwiększa szanse na osiągnięcie pożądanego efektów klinicznych. Wiele wyników badań wykazuje, że zastosowanie leczenia opartego na biomarkerach molekularnych wydłużało czas przeżycia pacjentów i/lub okres bez nawrotów choroby, oraz pozytywnie wpłynęło na ogólną jakość i komfort życia po takiej terapii. Obserwowana odpowiedź jest jednak uzależniona od typu nowotworu i rodzaju wdrożonego leczenia. Profilowanie molekularne pozwala także uniknąć niepotrzebnej i nieskutecznej terapii, a tym samym uchronić pacjenta przed jej efektami ubocznymi.

Dla lekarza informacja o lekach o potencjalnych korzyściach terapeutycznych jest wskazówką umożliwiającą zindywidualizowanie procesu leczenia pacjenta, tym bardziej, że wyniki mogą wskazywać leki, które wcześniej nie były w ogóle brane pod uwagę.

Istotne jest również, że wykorzystanie dobranej molekularnie leczenia ma znaczenie ekonomiczne i pozwala uniknąć czasami ogromnych kosztów zastosowania oraz niwelowania skutków ubocznych nieskutecznej terapii. Poprzez zwiększenie efektywności leczenia pacjenci mają znacznie większą szansę na szybszy powrót do zdrowia i zadań, jakie pełnili przed chorobą, co jest ważne także dla ich stanu psychicznego.



Dr Aneta Białkowska

Czym się różnią dostępne profile molekularne i jaki materiał jest konieczny do wykonania badań?

Firma OncoDNA z Belgii, która jako pierwsza wprowadziła na rynek europejski profile molekularne, obecnie oferuje trzy podstawowe testy: OncoDEEP, OncoSTRAT&GO oraz nowy, dostępny od lipca br. OncoSELECT. Ich celem jest pomoc we wskazaniu najbardziej optymalnej terapii dla pacjentów z guzami litymi. OncoDEEP jest pierwszym opracowanym i oferowanym profilem dla pacjentów. Łączy analizy zmian na poziomie genomu (technika NGS i inne) oraz biomarkerów na poziomie białek (metody immunohistochemiczne; IHC). Badania te informują między innymi o zmianach w genach, ważnych dla zastosowania terapii celowanych, oraz dają obraz funkcjonowania, np. szlaków sygnałowych w komórkach nowotworowych, co warunkuje oddziaływanie leków. Materiałem do badań OncoDEEP jest utrwalona i zatopiona w parafinie tkanka nowotworowa (błoczek parafinowy), która może pochodzić z biopsji guza, lub została pobrana w czasie operacji.

OncoSTRAT&GO jest natomiast najszerszym i najbardziej wszechstronnym profilem, ponieważ charakterystyka molekularna guza, oprócz analizy biomarkerów w tkance nowotworowej, podobnie jak w OncoDEEP, obejmuje również badania we krwi (tak zwana płynna biopsja). Materiałem jest więc tkanka zatopiona w błoczku parafinowym oraz krew pacjenta. Zarówno w OncoSTRAT&GO jak i profilu OncoDEEP, pakiet badań IHC dobierany jest indywidualnie dla pacjenta i uzależniony jest od rodzaju nowotworu, historii dotychczasowego leczenia, itp. Istnieje również możliwość rozszerzenia badań i wykonania, na prośbę lekarza, interesujących go specyficznych oznaczeń dla konkretnego pacjenta, jeżeli takie są dostępne. OncoSTRAT&GO przeznaczony jest przede wszystkim dla pacjentów, u których występują przerzuty do narządów odległych, proces chorobowy trwa długo, takich u których nie ma możliwości pobrania biopsji z przerzutów i dostępny jest jedynie stary błoczek parafinowy. Przy dynamice procesu nowotworowego i możliwości pojawienia się nowych zmian genetycznych w przerzutach, analiza materiału pobranego w trak-

cie operacji, np. półtora roku wcześniej, może nie być wystarczająca. Analiza krążącego we krwi DNA nowotworowego umożliwia wykrycie nowych zmian, które mogły powstać w trakcie trwania choroby, związanych z opornością lub wrażliwością na leki. Dodatkowo OncoSTRAT&GO i OncoDEEP zostały ostatnio poszerzone o badania biomarkerów związanych z immunoterapią.

Nowy profil OncoSELECT jest przeznaczony dla wybranych typów nowotworów. Umożliwia dobór terapii celowanych (na podstawie analizy krążącego DNA nowotworowego) z próbki krwi pacjentów z rakiem płuc (NSCLC), jelita grubego i raka piersi (ER+ lub HER2+). Aktualnie trwają zaawansowane prace na stworzeniem profili dla kolejnych typów nowotworów.

Krew jest również materiałem do wykonania OncoTRACE, który umożliwia monitorowanie choroby i ocenę skuteczności leczenia, oraz wykrywa zmiany warunkujące oporność lub wrażliwość na leki. Jest to profil personalizowany, ponieważ oprócz standardowego zakresu analiz, u danego pacjenta daje również możliwość monitorowania do 15. wcześniej wykrytych zmian.

Na czym dokładnie polegają zmiany wprowadzone w profilach molekularnych?

Przed wszystkim dostępny jest wspomniany już wcześniej nowy profil OncoSELECT dla trzech typów nowotworów oraz rozszerzone zostały OncoDEEP i OncoSTRAT&GO. Wprowadzone zmiany są przede wszystkim odpowiedzią na pojawiające się nowe możliwości technologiczne i diagnostyczne oraz są rezultatem wyników najnowszych badań i rozwijających się kierunków nowoczesnego leczenia onkologicznego.

OncoSELECT dla pacjentów z NSCLC, rakiem jelita grubego i piersi (ER+ lub HER2+), określa terapię i pozwala wykryć oporność na leki, również w przypadku, gdy nie ma możliwości pobrania biopsji i bazowania na wynikach badań tkankowych. Zgodnie z ostatnią zmianą w wytycznych FDA, analiza płynnej biopsji została zatwierdzona jako narzędzie diagnostyczne dla pacjentów z NSCLC. Daje to możliwość pierwszej oceny najważniejszych genów związanych z kwalifikacją chorego do te-



Dr Remigiusz Lewandowski

rapii celowanych, przy minimalnie inwazyjnej metodzie pozyskania materiału do badań.

Zmiany wprowadzone do OncoDEEP i OncoSTRAT&GO dotyczą natomiast oceny korzyści klinicznej ze stosowania immunoterapii. Immunoterapia jest coraz częściej wykorzystywaną metodą leczenia pacjentów z zaawansowanymi guzami litymi. Jednak odpowiedź na immunoterapię różni się istotnie u pacjentów z różnymi typami nowotworów, a nawet w obrębie tego samego rodzaju nowotworu. Dlatego też ogromnie ważna jest ocena, czy podjęcie decyzji o zastosowaniu immunoterapii u danego chorego, będzie się wiązało z uzyskaniem odpowiedzi na tę terapię.

Ocena skuteczności immunoterapii w OncoDEEP i OncoSTRAT&GO oparta jest na analizie pięciu niezależnych czynników predykcyjnych i przedstawiona jest w postaci spersonalizowanego immunogramu dla każdego pacjenta. Jednoczesna ocena pięciu komponentów jest innowacyjnym podejściem i obecnie stanowi jedną z metod uwzględniających analizę największej ilości elementów mogących wpływać na powodzenie immunoterapii. Część z ocenianych biomarkerów jest zatwierdzona przez FDA, jak np. ekspresja PD-L1 w raku płuca (NSCLC). PD-L1 jest związany z mechanizmem regulującym odpowiedź układu immunologicznego, między innymi na obecność komórek nowotworowych, a poziom ekspresji tego biomarkera koreluje ze skutecznością immunoterapii. Kolejnym biomarkerem zatwierdzonym przez FDA i analizowanym w wyżej wymienionych profilach jest niestabilność mikrosatelitarna (MSI), charakterystyczna tylko dla niektórych nowotworów.

Pozostałe czynniki analizowane w immunogramie uzyskały rekomendację Amerykańskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej (ASCO) w 2017 roku, jako biomarkery pomagające w przewidywaniu odpowiedzi pacjenta na immunoterapię w różnych nowotworach. Do tych biomarkerów należy obciążenie mutacjami nowotworowymi (TMB), które jest miarą ogólnej liczby mutacji występujących w próbce nowotworu. Wysokie TMB w połączeniu, np. z niestabilnością mikrosatelitarną jest związane z podatnością na działanie immunoterapii, jednak ok. 15% nowotworów charakteryzujących się wysokim TMB nie wykazuje MSI. Dlatego też do pełnej oceny konieczna jest analiza jak największej ilości biomarkerów, do których należy również obecność w tkance nowotworowej limfocytów T wykazujących ekspresję antygenu CD8, ponieważ ich występowanie wiąże się z lepszym wynikiem klinicznym. Ważna jest również obecność mutacji w niektórych genach (np. JAK1/2, POLE i innych) warunkujących odpowiedź na immunoterapię.

Personalizowany immunogram jest więc nowoczesnym narzędziem diagnostycznym, umożliwiającym ocenę skuteczności immunoterapii u pacjenta, przed jej zastosowaniem.

Czy istnieją ograniczenia dotyczące wykonania profilu molekularnego guza?

Badania można przeprowadzić w każdym momencie trwania choroby i leczenia. Wskazaniem do wykonania profilowania jest nawrót choroby i brak efektów dotychczas stosowanego leczenia. Profilowanie molekularne warto wykonać wykorzystując jak najbardziej aktualny materiał, ze względu na dynamikę procesu nowotworowego i możliwość pojawienia się nowych zmian, które mają wpływ na dobór terapii. Jeżeli pierwotny guz został usunięty, a pojawiły się przerzuty, najbardziej odpowiednim materiałem będą biopsje tkankowe uzyskane z przerzutów. Jeżeli nie ma możliwości pobrania aktualnej próbki materiału, można wykonać analizy we krwi, z wykorzystaniem profili przeznaczonych do badań płynnej biopsji (OncoSELECT, OncoTRACE). Profilowanie molekularne guza może być również przeprowadzone jeszcze przed rozpoczę-

ciem leczenia i coraz więcej pacjentów podejmuje takie działania.

Jakie znaczenie ma profilowanie molekularne guza przed rozpoczęciem leczenia?

Wykonanie profilu molekularnego pozwala na określenie terapii dobranej do niepowtarzalnej charakterystyki guza, co zwiększa szanse na efektywne leczenie. Ponadto wyniki badań wskazują również na terapię, które z dużym prawdopodobieństwem nie przyniosą efektów klinicznych, a ta informacja może dać szansę na uniknięcie ich stosowania, a tym samym uchronienie pacjenta przed ich efektami ubocznymi.

Skąd uzyskać materiał do badań?

Bloczki parafinowe są zwykle przechowywane w szpitalu, w którym przeprowadzane były wcześniejsze badania lub zabieg chirurgiczny, najczęściej w zakładzie patomorfologii. Pracownie histopatologiczne zwykle nie znajdują przeszkód i wypożyczają pacjentom ich materiał do konsultacji w innym laboratorium. Istnieje obowiązek przechowywania preparatów histopatologicznych i bloczków parafinowych przez okres minimum 10 lat.

Jaki jest czas oczekiwania na wyniki?

To zależy od wykonywanego profilu. W przypadku OncoDEEP i OncoSELECT czas oczekiwania wynosi 7 dni roboczych, a w przypadku OncoSTRAT&GO, 10 dni roboczych. W razie konieczności powtórzenia analiz, w celu zapewnienia ich jakości, przewidywany czas badania może się wydłużyć, jednak zdarza się to rzadko.

Gdzie przeprowadzane są badania i co zawierają wyniki analiz?

Wszystkie badania wykonywane są w Belgii, w firmie OncoDNA. Firma ta specjalizuje się w medycynie personalizowanej w zakresie onkologii i ściśle współpracuje z Instytutem Patologii i Genetyki, jednym z największych akredytowanych i referencyjnych instytutów diagnostyki nowotworów w Belgii.

Wynikiem badań jest obszerny Raport, który jest udostępniany na koncie e-mail pacjenta i wskazanego przez niego lekarza prowadzącego oraz na osobistych kontaktach na platformie informacyjnej OncoSHA-

RE. W Raporcie znajduje się lista leków podzielonych na kilka grup: o potencjalnych korzyściach klinicznych, o potencjalnym braku oczekiwanych efektów klinicznych, lista leków toksycznych i leków o nieznanym działaniu - najczęściej w rozwoju, aktualnie będących w trakcie badań klinicznych. Raport zawiera również kompleksowy opis odnalezionych zmian pod kątem biologicznym i terapeutycznym, listę analizowanych genów, informacje o skuteczności immunoterapii i markerach oznaczonych przez IHC oraz listę badań klinicznych, których zakres pokrywa się ze wskazaniami lekowymi, do których pacjent może dołączyć.

Kto ponosi koszt wykonania badań?

Koszty wykonania profilu molekularnego guza ponosi pacjent, chociaż czasem wiele fundacji onkologicznych może przyjąć z pomocą w tej kwestii. Istnieje również możliwość rozłożenia należności na raty.

Jaka jest przyszłość onkologii personalizowanej?

Na pewno będzie się cały czas dynamicznie rozwijała. Leczenie dostosowane do charakterystyki molekularnej nowotworu, stosowane u odpowiednio zdiagnozowanych i wyselekcjonowanych chorych, jest zazwyczaj bezpieczniejsze i przede wszystkim bardziej skuteczne, co potwierdzają wskaźniki efektywności klinicznej, takie jak czas ogólnego przeżycia lub długość okresu wolnego od progresji choroby. Dlatego też będą opracowywane i wprowadzane coraz to nowe leki ukierunkowane na cele molekularne, a prace nad wieloma są bardzo zaawansowane. Jednocześnie będzie poszerzała się wiedza na temat mechanizmów procesu nowotworzenia, co zwiększy liczbę potencjalnych celów molekularnych nowoczesnych terapii onkologicznych. Z pewnością będą rozwijały się również metody diagnostyki, umożliwiające personalny dobór terapii ukierunkowanych. Te wszystkie czynniki przyczynią się do zwiększenia skuteczności leczenia, co jest głównym celem onkologii personalizowanej.

**Rozmawiała
Beata Ambroziewicz**

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



Troska o zdrowie to inwestycja w kapitał ludzki



Wojciech Dereszewski wójt Gminy Kurzętnik w województwie warmińsko-mazurskim jest przykładem samorządowca, który troskę o zdrowie mieszkańców gminy traktuje jako inwestycję w kapitał ludzki. W gminie realizowany jest program darmowych szczepień dzieci przeciwko pneumokokom oraz pilotażowy program profilaktyki raka piersi z wykorzystaniem innowacyjnego urządzenia Braster. Działalność prozdrowotna i profilaktyczna władz Gminy Kurzętnik może być wzorem dla innych samorządowców i zasługuje na jak najszersze propagowanie.



Zaspokojenie zbiorowych potrzeb mieszkańców gminy w zakresie ochrony zdrowia jest jednym z najważniejszych zadań gminy wynikających z ustawy z dnia 8 marca 1990 roku o samorządzie gminnym. **Zapobieganie chorobom cywilizacji możliwe jest poprzez stosowanie odpowiedniej profilaktyki.** Gmina Kurzętnik jest odpowiedzialna za realizację ustawowych zadań w zakresie promocji i ochrony zdrowia, tak więc finansowanie programów prozdrowotnych i profilaktycznych stanowi uzupełnienie działalności Narodowego Funduszu Zdrowia. **Traktujemy troskę o zdrowie naszych mieszkańców jako inwestycję w kapitał ludzki.**

Od 2014 r. w gminie Kurzętnik funkcjonuje program darmowych szczepień dzieci przeciwko pneumokokom. Dla dzieci urodzonych w 2017 roku te szczepienia refundowane są przez państwo, jednak wcześniejsze roczniki nie są wspierane przez władze krajowe. Gmina Kurzętnik planuje dokończyć bezpłatne szczepienie dzieci do czwartego roku życia, aby wszystkie w 2018 roku były zabezpieczone przed tego typu bakteriami. Dzieci są zaszczepiane nowoczesną szczepionką Prevenar 13. W latach 2014–2017 zaszczepiono 582 dzieci na kwotę blisko 90 tys. zł.

Władze Gminy Kurzętnik wdrażają także „Pilotażowy Gminny Program Profilaktyki Raka Piersi realizowany w latach 2017–2019”. Rak piersi, jest nowotworem, na który kobiety w Polsce zapadają najczęściej, stanowi również drugą wśród nowotworów złośliwych

przyczynę zgonów. Program dotyczy więc ważnego problemu zdrowotnego i społecznego – zmniejszenia zachorowalności i przedwczesnej umieralności z powodu nowotworów złośliwych. Już w połowie ubiegłego wieku rozpoczęto badania, które na początku lat 70. wykazały wstępnie, że regularne badanie piersi wraz z wykorzystaniem diagnostyki obrazowej przynosi efekt w postaci spadku umieralności z powodu raka piersi.

Program ukierunkowany jest na zapobieganie nowotworowi piersi – choroby, w przypadku której wczesne wykrycie i leczenie ma istotne znaczenie. **Jest to program pilotażowy badań profilaktycznych skierowanych do pań w wieku od 30. do 49. lat, które znajdują się już w grupie zagrożonej rakiem piersi, ale nie są objęte krajowymi programami diagnostycznymi. Gmina Kurzętnik jako pierwsza jednostka administracyjna w Polsce nawiązała współpracę z firmą Braster S.A. – autorem innowacyjnego systemu domowej profilaktyki raka piersi. Sto wybranych mieszkańek gminy otrzymało bezpłatnie urządzenie, które pomoże im zadbać o zdrowie piersi.**

Urządzenie BRASTER to termograficzny tester kontaktowy do wczesnego wykrywania patologii termicznych, a w szczególności raka piersi u kobiet, wykorzystujący technologię pasywnych matryc ciekłokrystalicznych. Tester jest łatwy i intuicyjny w użyciu, wystarczy go przyłożyć do badanej piersi, aby pojawił się charakterystyczny dla każdej kobiety obraz termograficzny.

Tester jest urządzeniem wielokrotnego użytku, ponadto jest bezpieczny i nieinwazyjny (nie emituje szkodliwego promieniowania jonizującego).

Przeprowadzenie badania wymaga zainstalowania na mobilnym urządzeniu aplikacji, która podaje kolejność i sposób wykonywania poszczególnych czynności. Samo badanie polega na przyłożeniu do piersi urządzenia Braster i odczekaniu ok. 15. sekund. O ilości przyłożeń, które należy wykonać decyduje aplikacja na podstawie określonej wielkości piersi.

Po wykonaniu badania, które trwa około 20. minut, zgromadzony materiał (obrazy termograficzne) za pośrednictwem aplikacji „Braster Care” przesyłane są do Centrum Telemedycznego Braster i tam są analizowane. W ciągu dwóch dni roboczych przesyłana jest informacja zwrotna, czy podczas badania stwierdzono obecność niepokojących zmian czy też nie. Jeżeli taka zmiana jest zaobserwowana wówczas kobieta informowana jest o konieczności udania się do swojego lekarza celem pogłębienia diagnostyki.

Badania wykonywane Brasterem pozwalają na uwidocznienie nawet bardzo małych zmian nowotworowych, zanim staną się one wyczuwalne przez lekarza w badaniu palpacyjnym lub przez kobietę w samobadaniu. Nowotwory piersi są chorobami postępującymi, a więc guzki o niewielkich rozmiarach częściej oznaczają wczesną fazę choroby, w której jest lepsze rokowanie, większa szansa na pełne wyleczenie oraz większy odsetek

operacji oszczędzających piersi. Badania kliniczne dowodzą, że kobiety które regularnie poddają się badaniom dużo rzadziej umierają na raka piersi.

Nasza gmina postanowiła zadbać o zdrowie kobiet i zakupiła system Braster, który pozwala na komfortowe

badanie piersi w zaciszu domowym. Wiemy jak ważna jest profilaktyka raka piersi, dlatego postanowiliśmy umożliwić mieszkańcom gminy Kurzętnik całkowicie bezpłatny dostęp do tego innowacyjnego urządzenia, które nie tylko pomaga zapobiec tej chorobie,

ale także wyrabia nawyk comiesięcznego badania piersi. Mam nadzieję, że uruchomiony program profilaktyki przyczyni się do szybszej wykrywalności złośliwych nowotworów, tym samym zwiększając szansę chorych pań na całkowite wyleczenie.

Aplikacje mobilne szturmuje rynek zdrowia

Popularne w niemal wszystkich obszarach naszego życia aplikacje działające na telefonach i tabletach szybko znalazły szerokie zastosowanie także w ochronie zdrowia. Rozwiązania takie powstają z myślą o różnych grupach: chorych przewlekle, lekarzach, szpitalach, rodzinach i bliskich pacjentów. Funkcjonalności aplikacji wychodzą daleko poza statyczną, podręczną tylko elektroniczną broszurę edukacyjną, pozwalając zdalnie monitorować stan zdrowia, ułatwiać stawianie diagnozy, kontrolować przebieg leczenia czy prowadzić telekonsultacje medyczne.

Wg raportu „162 mobilne aplikacje zdrowotne” opracowanego przez Ogólnopolski System Ochrony Zdrowia, na rynku dostępnych jest już ponad 260 tys. aplikacji zdrowotnych, a liczba instalacji na urządzeniach mobilnych szacowana jest na ponad 3 mld. Pełnią one bardzo ważną rolę: dostarczają wiedzy, łączą ze specjalistami medycyny, ułatwiają dostęp do placówek medycznych, edukują w zakresie profilaktyki i promują postawy prozdrowotne.

Wśród wartych polecenia interaktywnych narzędzi stworzonych przez polskie zespoły technologiczno-medyczne jest aplikacja Serce (dostępna bezpłatnie na Android i iOS). To rozwiązanie dla kobiet, któ-

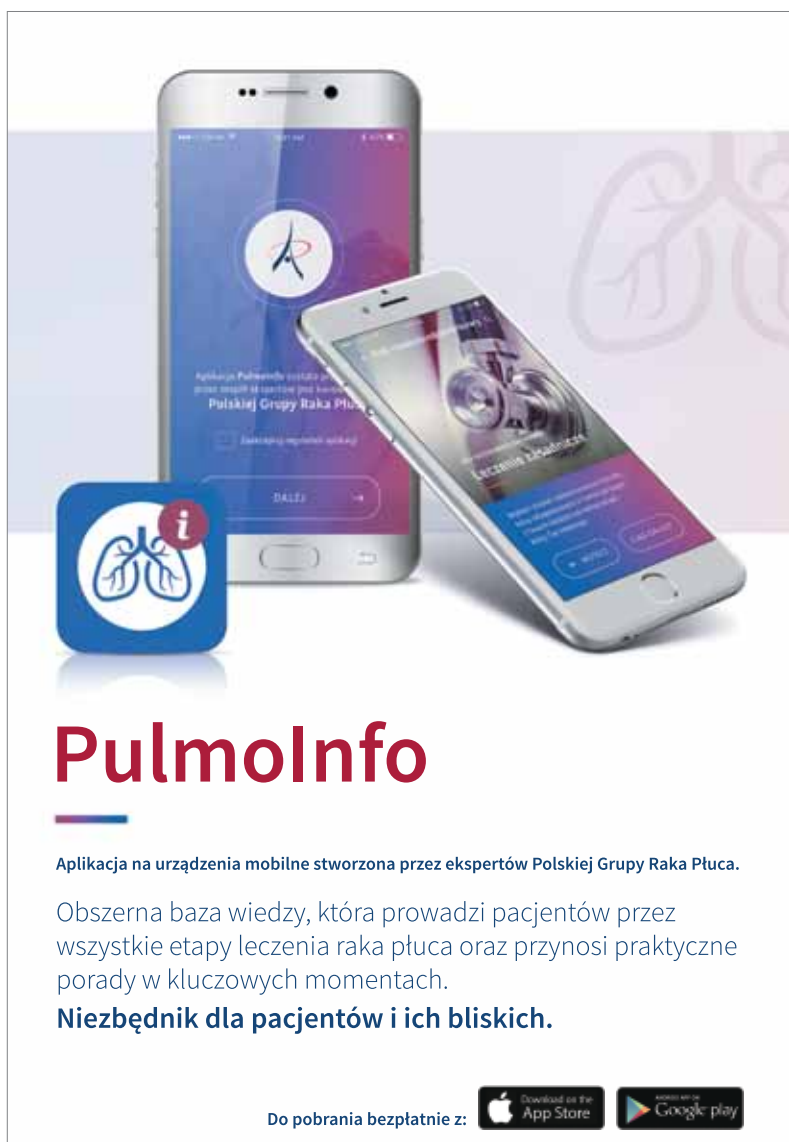
re uświadamia, jak styl życia wpływa na kondycję serca. Wprowadzając informacje o nawykach żywieniowych, aktywności fizycznej, nastroju i sposobie spędzania czasu, użytkownik otrzymuje raport informujący o tym, czy w danym dniu działał z korzyścią dla serca. Do raportu dołączone są krótkie porady, które wskazują, co można zrobić, aby żyć zdrowiej.

Kolejną wartą uwagi nowością jest aplikacja Dermocheck. Narzędzie pozwala zapoznać się z aktualnymi danymi dotyczącymi czerniaka, prezentuje właściwy sposób przeprowadzania samobadania oraz przybliżyć przebieg ścieżki terapii w przypadku wykrycia choroby.

Mamy też na rynku niezwykle narzędzie wychodzące naprzeciw potrzebom

pacjentów onkologicznych z rakiem płuca. Stworzona przez Polską Grupę Raka Płuca aplikacja PulmoInfo wspiera chorych przed przystąpieniem do leczenia, w jego trakcie oraz po powrocie do domu. Dzięki PulmoInfo pacjenci mogą krok po kroku śledzić przebieg swojego leczenia w zależności od stadium choroby, w którym się znaleźli. Dowiadują się także, jak dbać o siebie w czasie rehabilitacji. Poza wieloma cennymi wskazówkami i radami, twórcy aplikacji zaopatrzyli pacjentów w kontakty do miejsc udzielających pomocy w zakresie medycznym, rehabilitacyjnym, pielęgnacyjnym i psychologicznym. Aplikacja PulmoInfo jest więc źródłem wiedzy nie tylko dla osób chorujących na raka płuca, ale także ich rodzin.

Pamiętajmy, że prezentowane rozwiązania nie mogą być substytutem porady lekarskiej ani metodą samodzielnego diagnozowania chorób.





PulmoInfo

Aplikacja na urządzenia mobilne stworzona przez ekspertów Polskiej Grupy Raka Płuca.

Obszerna baza wiedzy, która prowadzi pacjentów przez wszystkie etapy leczenia raka płuca oraz przynosi praktyczne porady w kluczowych momentach.

Niezbędnik dla pacjentów i ich bliskich.

Do pobrania bezpłatnie z:  



N jak niedożywienie

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka ds. żywienia klinicznego wyjaśnia, czym jest niedożywienie i jak go uniknąć w chorobie nowotworowej.

Niedożywienie to temat dotyczący praktycznie każdego z nas, ponieważ rzadko kiedy udaje się tak spożywać w ciągu dnia posiłki, aby dostarczyć odpowiednie proporcje wszystkich niezbędnych nam składników odżywczych. Niestety, w przypadku pacjentów onkologicznych większość osób, bo nawet 8 na 10, cierpi na niedożywienie wynikające z niewystarczającego pobrania składników odżywczych. Niedożywienie wpływa na gorszą jakość życia pacjenta, skuteczność leczenia, a nawet jego rokowanie. **Warto wiedzieć, na co zwrócić uwagę, aby nie doprowadzić do stanu niedożywienia organizmu, i pamiętać, że wiele zależy także od naszego podejścia i zrozumienia tego tematu.**

Rachunek musi się zgadzać

Rozrastający się nowotwór, a nawet sama terapia i towarzyszący jej stres powodują, że nasze potrzeby zwiększają się wielokrotnie. Często pacjent leżący podczas terapii, ma potrzeby zbliżone do zawodowego sportowca w czasie zawodów. Wtedy może okazać się, że dotychczasowo spożywane ilości pokarmu, w ogóle nie pokrywają jego potrzeb. Organizm potrzebuje energii do walki z chorobą. Aby ją uzyskać sięga do zgromadzonych rezerw i zaczyna spalać własne tkanki. **Okazuje się, że widoczna i niezamierzona utrata masy ciała powyżej 5% w ciągu pół roku, to już może być niepokojący wskaźnik niedożywienia (czyli, np. powyżej 3 kg dla osoby ważącej około 60 kg).** Dlatego warto pamiętać, że w terapii onkologicznej nawet duże pobranie jedzenia nie równa się utrzymaniu równowagi, czy pozytywnego bilansu żywienia. Czasem, gdy nie dostarczymy przynajmniej 1,5 raza więcej składników odżywczych w ciągu dnia, może się okazać, że będziemy funkcjonować na dużym minusie, który będzie się pogłębiał z każdym dniem. Finalnie zacznie to istotnie wpływać na gorsze wyniki leczenia, a także wydłużenie lub obniżenie skuteczności terapii.

Dlaczego tak łatwo jest być na minusie

Łatwo jest niedojadać w chorobie. Zabiegi wykonywane na czczo, zarówno w szpitalu, jak i w trakcie pobytu jednodniowego, wpływają na opuszczanie posiłków. Obniżenie łaknienia, czy wręcz uczucie nudności towarzyszące niektórym rodzajom chemioterapii, czy wreszcie jadłowstręt i unikanie jedzenia to często obserwowane odczucia pacjentów onkologicznych względem jedzenia. Zmiana odczucia smaku, suchość w ustach i trudność z przełykaniem, a czasem nawet towarzyszący jedzeniu ból, są także dobrą wymówką do unikania posiłków. Przez to, że traktujemy jedzenie jako element naszego wyboru osobistego, nie chcemy, by inni ingerowali w naszą decyzję. Robimy się opryskliwi i unikamy wspólnych posiłków z rodziną. Tak więc jest coraz więcej powodów, aby jeść mniej lub za mało. **Przekłada się to na ujemny bilans dostarczanych organizmowi składników odżywczych i finalnie rosnące niedożywienie pacjenta.**

Radioterapii, szczególnie odcinków przewodu pokarmowego, towarzyszą stany zapalne, a także **niepożądane efekty leczenia jak: biegunki, nudności czy krwawienia.** Nawet organizm pacjenta jedzącego doświadcza wtedy niedożywienia, gdyż składniki odżywcze są dużo gorzej przyswajane. Pacjenci czują się coraz bardziej osłabieni i zmęczeni. Pogarsza się ich sprawność fizyczna, a także psychiczna. Zapominanie o posiłkach, brak siły do ich przygotowywania czy nawet zjedzenia czegokolwiek także przyczynia się do niedożywienia. Jeśli zauważasz te, czy podobne symptomy **warto spotkać się z psychoonkologiem oraz dietetykiem, którzy wesprą Cię w zmaganiu się z niedożywieniem.** Warto też, aby rodzina pomagała Ci w przygotowywaniu posiłków, które będą bardziej skoncentrowane, i które łatwiej Ci będzie zaakceptować.

Dlaczego nie wolno się głodzić

Nie ma takich szans, aby zagłodzić nowotwór ograniczając podaż składników odżywczych do organizmu. **Głodząc organizm głodzimy pacjenta, a nowotwór będzie zjadał go od środka niszcząc kolejne tkanki i zmniejszając szansę na prawidłową odpowiedź na leczenie, a nawet przeżycie.** Dlatego lekarz zachęca pacjenta, aby jadł wszystko na co ma ochotę. Oczywiście ważne jest, abyśmy odżywiali się wartościowo, wtedy optymalnie wspieramy organizm w mierzeniu się z wyzwaniem, jakim jest choroba. **W ustaleniu odpowiednich proporcji i ilości spożywanych pokarmów, najlepiej pomoże nam doświadczony dietetyk kliniczny.**

Niedożywienie zwiększa ryzyko powikłań oraz wszelkich zakażeń: układu pokarmowego, moczowego, oddechowego i innych. To przez nie mogą być odwołane kolejne terapie, czy pogarsza się jakość życia i samopoczucie pacjenta. W wyniku tego pacjent jeszcze mniej je i coraz gorzej się czuje – czyli obserwujemy mechanizm błędnego koła. A tymczasem najważniejsze jest to, aby ono nie zaczęło się toczyć... i nie dać szansy niedożywieniu. Starając się być na plusie, czyli regularnie odżywiając organizm, możemy utrzymać stan równowagi w trakcie choroby. Dzięki temu pacjent będzie lepiej się czuł, szybciej dochodził do siebie, jego rany będą się lepiej goiły. **Optymalnie odżywieni pacjenci są krócej hospitalizowani i nawet 10 razy rzadziej cierpią z powodu powikłań.** Pacjenci prawidłowo odżywiający się lepiej znoszą leczenie i rzadziej cierpią z powodu działań niepożądanych chemioterapii. Natomiast **niedożywienie może być nawet przyczyną przerwania terapii, co często zdarza się w chorobach nowotworowych.** Dlatego nie wolno do niego dopuszczać.

Jak rozpoznać niedożywienie

Niedożywienie ocenia się na podstawie wywiadu z pacjentem, oraz niektórych

badania. Zależnie od okoliczności zbierany jest wywiad dotyczący diety, zaburzeń odżywiania oraz obserwowanej niezamierzonej utraty masy ciała. Dodatkowo lekarz powinien wesprzeć się narzędziami, pozwalającymi dokładniej ocenić stopień niedożywienia pacjenta m.in.:

- formularze oceny stopnia odżywienia (NRS, SGA, MNA),
- dane antropometryczne (np. grubość fałdu skórniego, wskaźnik BMI),
- wyniki badań dodatkowych krwi.

Ważne jest podjęcie pierwszych kroków, odpowiednio wcześniej nie tylko u pacjentów ze stwierdzonym niedożywieniem, ale także u tych zagrożonych niedożywieniem. Podkreśla się wagę wczesnego reagowania, dlatego warto, aby pacjenci i ich rodziny reagowali wcześniej i nie dopuszczali do toczenia się błędnego koła niedożywienia. Niestety niedożywienie w chorobie nowotworowej, może prowadzić do wystąpienia wyniszczenia (kacheksji). Zależnie od stopnia jej nasi-

lenia i progresji może ona istotnie wpływać na obniżenie szansy przeżycia pacjenta. W wyniszczeniu obserwuje się nie tylko intensywną utratę masy ciała, ale także wzmożoną reakcję zapalną, niedokrwistość oraz utratę mięśni. Nasilenie procesu wyniszczenia jest w dużej mierze powiązane z rodzajem nowotworu, stopniem przyjmowania przez pacjenta pokarmów, braku odpowiedzi na leczenie i nasilenia procesów zapalnych.

Proste rozwiązania zawsze pod ręką

Jednym z najprostszych sposobów przeciwdziałania niedożywieniu jest pilnowanie spożywania odpowiedniej ilości posiłków o odpowiednim składzie. Warto rozpisać sobie ich dzienną agendę – ilość, wielkość, rodzaj i porę przyjmowania. W sytuacjach, gdy nie możemy zjeść normalnego posiłku, z powodu badań, wlewu chemii czy innych przyczyn, warto sięgnąć po specjalistyczne produkty takie jak Resource. W jednym opakowaniu produktu (200 ml) znajduje się równowartość odżywcza po-

siłku zbliżona do całego obiadu. Produkty Resource są przeznaczone do picia, co jest zaletą w przypadku pacjentów osłabionych. Każdy z pacjentów może wybrać odpowiadający mu smak produktu; dostępne są smaki owocowe, waniliowy, czekoladowy. Pacjenci, którzy lubią kawałki owoców, mogą je dodać i zmiksować, przygotowując owocowy koktajl. Produkty Resource można łączyć z płatkami zbożowymi, polać nimi naleśniki albo gotowany ryż. Nawet dla pacjentów, którzy w wyniku złego samopoczucia zaczynają unikać posiłków, takie produkty mogą być dobrą alternatywą, po którą łatwo samodzielnie sięgnąć.

Regularne odżywianie się i uzupełnianie bilansu energetycznego pozwala uniknąć strat, z których ta ostatnia może być najwyższa – oznaczać życie pacjenta. Dlatego ważne jest aby nie opuszczać posiłków, odżywiać się regularnie, odpowiednio jakościowo i ilościowo. Dzięki temu poprawi się jakość życia pacjenta, odpowiedź na leczenie oraz zmniejszy ryzyko powikłań. Warto o to zadbać.

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.

Priorytety współpracy z organizacjami pacjentów

Z ministrem Bartłomiejem Chmielowcem – nowym Rzecznikiem Praw Pacjenta rozmawiamy o jego wizji tego urzędu i priorytetach współpracy z organizacjami pacjentów.

Panie Ministrze, podstawowym obowiązkiem Rzecznika Praw Pacjenta jest ochrona praw pacjenta. Czy Pana zdaniem obecnie RPP posiada narzędzia skutecznego egzekwowania tych praw?

W mojej ocenie RPP ma pełną paletę narzędzi, która umożliwi skuteczną ochronę praw pacjenta. Jednak nie oznacza to, że tych uprawnień nie warto jeszcze zwiększyć z korzyścią dla pacjentów. Chodzi mi między innymi o umożliwienie Rzecznikowi występowania na prawach prokuratora w postępowaniach sędziowsko-administracyjnych. W tej kwestii do zmiany są również elementy działań nadzorczych rzecznika związanych z prowadzonymi indywidualnymi postępowaniami wyjaśniającymi, jak również te, dotyczące naruszeń zbiorowych praw pacjenta. Sytuacje, w których RPP powinien posiadać jeszcze skuteczniejsze narzędzia to na przykład takie, kiedy konkretny podmiot medyczny po raz kolejny narusza prawa pacjenta. Obecnie brakuje prawnej możliwości, żeby RPP w trybie administracyjnym mógł nałożyć karę pieniężną z tego tytułu.

Czy to by się wiązało ze zwiększeniem liczby pracowników Biura RPP, zwłaszcza gdyby Rzecznik występował w indywidualnych sprawach?

Niekoniecznie, do naszych uprawnień ustawowych doszedłby jeszcze jeden dodatkowy mechanizm. Dotyczyłby on stwierdzonego ponownego naruszenia praw pacjenta. Wówczas w placówce, w której po raz kolejny zostałyby naruszone prawa pacjenta, moglibyśmy zastosować karę administracyjną. Do tego celu nie jest konieczne zwiększenie środków budżetowych urzędu. Na pewno potrzebna będzie reorganizacja struktury oraz przypisanie nowych kompetencji pracownikom, którzy zajmą się tym zagadnieniem.

Czy kompetencje RPP nie powinny być także większe w zakresie stanowienia prawa w zdrowiu, tzn. postulowania nowelizacji złych ustaw, a nawet propozycji nowych ustaw, których celem jest lepsza jakość i dostępność do usług medycznych?

Wydaje mi się, że obecne rozwiązania prawne spełniają swoją rolę. RPP może przedkładać Radzie Ministrów zarówno projekty nowych ustaw, propozycje nowelizacji obowiązujących już ustaw czy też innych zmian w konkretnych przepisach prawa. Nic nie stoi na przeszkodzie, aby propozycje zmian legislacyjnych przedstawiać także Ministrowi Zdrowia. Moim zdaniem trzeba tak ukierunkować działania RPP, aby priorytetem stały się działania systemowe, a to w mojej opinii spowoduje, że głos RPP będzie bardziej słyszalny. Będę dbał o to, aby w większym stopniu wykorzystać te uprawnienia, które RPP już posiada. Chodzi o takie działania urzędu, aby prowadzone postępowania dotyczące naruszeń praw pacjenta przełożyć w większym stopniu na działania systemowe, oczywiście przy zachowaniu równowagi pomiędzy pozostałymi ścieżkami pracy RPP.

Jedną z Ustaw, której treść, jak i obecny sposób realizacji nie spełnia oczekiwań pacjentów, jest Ustawa o ratunkowym dostępie do technologii lekowych. Czy widzi Pan minister możliwość nowelizacji tej Ustawy, jak i potrzebę interwencji w sprawie jej praktycznego stosowania w Ministerstwie Zdrowia?

Sama Ustawa o ratunkowym dostępie do technologii lekowych, jak powszechnie nazywa się nowelizację przepisów Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, jest potrzebna i jej ogólne założenia są słuszne. Natomiast widzę kilka kierunków potencjalnych zmian. Pierwszy dotyczy kwestii zasadniczej, czyli finansowania realizacji tej ustawy. W mojej ocenie istnieje potrzeba stworzenia odrębnego funduszu w ramach NFZ, odrębnej puli dodatkowych środków, przeznaczonej tylko i wyłącznie na ten cel. Druga kwestia wiąże się z sygnałami, które docierają do Biura Rzecznika Praw Pacjenta a dotyczą one procedury składania i wypełniania wniosków w ramach Ustawy o ratunkowym dostępie do technologii lekowych. Należałoby tę procedurę maksymalnie uprościć.

Zwracam też uwagę na zapis, zgodnie z którym, aby pacjent mógł skorzystać z formy leczenia zagwarantowanej w tej ustawie, muszą zostać wyczerpane wszystkie dostępne w danym wskazaniu metody leczenia oraz technologie medyczne. Warto zweryfikować to założenie, ponieważ pacjent, zwłaszcza onkologiczny, zanim będzie mógł skorzystać z tej, która jest w jego przypadku jest najskuteczniejsza, może po prostu umrzeć. Dlatego zamierzam w najbliższym czasie skierować do Ministra Zdrowia wystąpienie systemowe w sprawie pewnych zmian w tej Ustawie.

Moje wystąpienie do Ministra poprzedzą konsultacje z przedstawicielami organizacji pacjenckich, a także analiza dotychczasowej realizacji Ustawy o ratunkowym dostępie do technologii lekowych, w tym złożonych wniosków i podjętych decyzji pozytywnych i odmownych w zakresie leczenia. Dopiero po jej przeprowadzeniu przedstawię propozycję autorskich zmian w Ustawie.

Na spotkaniu z liderami organizacji pacjentów przedstawił Pan swoją wizję współpracy z organizacjami pacjentów. Jakie są jej priorytety?

Już teraz aktywnie współpracuję z organizacjami pacjentów. Moim zdaniem współpraca powinna być jak najbliższa. Chciałbym, abyśmy działali dla dobra pacjentów na różnych polach, np. legislacyjnym, informacyjnym, szkoleniowym i edukacyjnym. Moim priorytetem jest jeszcze aktywniej włączać się w różnego rodzaju działania związane z pracami prowadzonymi przez organizacje pacjentów. Przechodząc do konkretów to przede wszystkim zaproponowałem wspólne prace nad nowelizacją Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Widzę potrzebę zmian w trzech obszarach. Po pierwsze samych praw pacjenta, i tu pojawia się propozycja nowych praw oraz doprecyzowania praw już istniejących na bazie orzecznictwa sądów administracyjnych, uproszczenia pewnych kwestii. Dru-



BARTŁOMIEJ ŁUKASZ CHMIELOWIEC
– Rzecznik Praw Pacjenta od 30 października 2017 r.

Pan Bartłomiej Łukasz Chmielowiec jest absolwentem Wydziału Prawa i Administracji Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie. Ukończył także studia podyplomowe na kierunku rachunkowość na Wydziale Zarządzania i Informatyki Uniwersytetu Ekonomicznego im. Oskara Langego we Wrocławiu. Jest radcą prawnym wpisanym na listę Okręgowej Izby Radców Prawnych w Warszawie.

Doświadczenie zdobywał m.in. w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów jako Radca Szefa KPRM, a później Koordynator Zespołu ds. gospodarczych w Departamencie Komitetu Stałego Rady Ministrów.

Przez wiele lat pracował na stanowisku Głównego Specjalisty w Wydziale Prawnym Biura Rzecznika Finansowego (wcześniej Rzecznika Ubezpieczonych), gdzie zajmował się analizą prawną prowadzonych spraw i był odpowiedzialny za przygotowywanie porad oraz konsultacji prawnych, opracowywanie projektów aktów prawnych, a także brał czynny udział w parlamentarnych pracach legislacyjnych.

Jest autorem licznych publikacji naukowych oraz popularno-naukowych w zakresie problematyki prawa cywilnego, odszkodowawczego i ubezpieczeniowego.

gą sprawą jest zwiększenie uprawnień RPP – między innymi w zakresie postępowań sądownoadministracyjnych, o których już mówiliśmy. Trzecia kwestia to określenie roli organizacji pacjenckich w systemie. Chciałbym temu zagadnieniu poświęcić osobny rozdział w Ustawie.

Zamierza Pan stworzyć Radę przy RPP, jakie uprawnienia zamierza Pan dać jej członkom? Czy będzie to tylko zespół doradców, konsultantów, czy też Rada będzie miała realny wpływ na podejmowane przez Rzecznika działania?

Podstawowe zadania tego typu zespołów doradczych to wyznaczanie celów, opiniowanie i przedkładanie wniosków, ja jednak widziałbym je szerzej. Chciałbym, żeby Rada przedstawiała Rzecznikowi zagadnienia, które uważa za najistotniejsze i najpilniejsze do realizacji w danym momencie. Rada przedstawiałaby RPP pewne kierunki działań w danym roku. Rzecznik zająłby się ich realizacją, natomiast Rada na koniec roku mogłaby rozliczyć i ocenić działania podjęte w wyniku jej rekomendacji. Ta ocena mogłaby stanowić, np. załącznik do sprawozdania rzecznika z realizacji zadań w danym roku – który wskazywałby na ile RPP w ocenie pacjentów pomagał, realizował, nadzorował, wprowadzał i bronił praw pacjenta.

Z pewnością te wspólne działania przełożą się na silniejszy głos pacjentów w kwestii ich praw, ale czy nie będzie to też działanie zwrotne, dające również

Rzecznikowi silniejszą pozycję wynikającą z poparcia organizacji pacjentów?

Na pewno nie jest to rodzaj zależności typu pracodawca – pracownik, ale obustronna, harmonijna współpraca. Razem możemy dyskutować nad przedstawionymi pomysłami, oceniać, które są priorytetowe i realne do zrealizowania. Możemy także rozważyć, które działania są najpilniejsze, najważniejsze. Poza tym chodzi też o wspólne wytyczanie dalszych celów, strategii działań na kolejne lata. Dodatkowo wartością będzie z pewnością analiza projektów, których nie udało się zrealizować. Taka ocena jest mi bardzo potrzebna w pracy, traktuję to jako ważną i cenną informację zwrotną. Oczywiście wsparcie organizacji pacjenckich przekłada się na silniejszą pozycję Rzecznika Praw Pacjenta, ale w szczególności jest to korzyść dla samych pacjentów.

Obecna robocza definicja organizacji pacjentów skonstruowana na podstawie obowiązujących przepisów prawa, mówi tylko, że taka organizacja ma działać na „rzecz praw pacjentów”, co należy rozumieć szeroko. Czy nie brakuje w tej definicji określenia tego, jak taka organizacja ma działać, w jakich ramach prawnych związanych z transparentnością, profesjonalizmem?

Określenie czym jest organizacja pacjentów to jedna z najtrudniejszych i najważniejszych zmian, jakie chcemy wprowadzić do rozdziału o organizacjach trzeciego sektora w Ustawie o prawach

pacjenta i RPP. Potrzebę stworzenia tej definicji traktuję priorytetowo, aby móc się do niej odnieść przy podejmowaniu wielu kluczowych decyzji. Mamy już przygotowaną roboczą definicję i w mojej ocenie zawiera ona postulat dotyczący m.in. transparentności. Nie chciałbym o tym mówić w tej chwili w szczegółach, ponieważ obecnie jesteśmy na etapie dyskusji, zbierania pomysłów. W połowie lutego chcemy przedstawić rezultat naszej pracy nad zmianami w Ustawie, w tym m.in. nad definicją organizacji pacjenckich. Ułatwi to nam wówczas stworzenie katalogu organizacji pacjentów, a w dalszej perspektywie ewentualne wyznaczenie, kto może być ich przedstawicielem. Jeśli powstałby katalog niedookreślony, bez precyzyjnych kryteriów kwalifikacji, to *de facto*, mogłaby w nim się znaleźć każda organizacja, która nazwie się pacjenką i zadeklaruje działania na rzecz pacjentów. To wymaga przemyślenia. Obecnie w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów trwają też prace nad Ustawą o jawności życia publicznego i na pewno definicja organizacji pacjentów musi być spójna z zapisami tej ustawy.

W ostatnim czasie prowadzone są intensywne prace ustawodawcze – wiele ustaw jest nowelizowanych, pojawiają się zupełnie nowe, jak np. Ustawa o systemie jakości w ochronie zdrowia. Czy widzi Pan Rzecznik potrzebę nadzorowania przez RPP zgodności zapisów tych ustaw pod kątem praw pacjenta?

Widzę tutaj wiele możliwości i potrzeby działania. Na razie znamy główne założenia Ustawy o jakości, nie dotarł do nas jeszcze oficjalny projekt. Mamy kilka pomysłów, jednym z nich, związanym z kwestią badania jakości w ochronie zdrowia jest przyznawanie punktów za przestrzeganie praw pacjenta przez daną placówkę medyczną, co będzie wiązało się z wysokością jej finansowania. Kiedy już będzie gotowy projekt tej Ustawy, będziemy mogli się do niego szerzej odnieść. Zobaczmy, jak początkowe założenia zostały przełożone na konkretne zapisy. Myślę, że wtedy wraz z organizacjami pacjentskimi będziemy mogli pochylić się nad zapisami legislacyjnymi i wyostosować wspólne uwagi.

Powracającym tematem jest udział pacjentów w procesie refundacji leków i wyrobów medycznych. W Komisji Ekonomicznej MZ, która negocjuje warunki refundacji nie ma żadnej reprezentacji pacjentów. Jaka jest Pana opinia na ten temat, czy pacjenci powinni być reprezentowani przez osobę bezstronną w Komisji Ekonomicznej, np. przez przedstawiciela Rzecznika Praw Pacjenta?

Uważam, że aby uczestniczyć, czy choćby przyglądać się ze zrozumieniem pracom Komisji Ekonomicznej należałoby posiadać specjalistyczną wiedzę z zakresu farmakoekonomiki, negocjacji i znajomości poszczególnych elementów podziału ryzyka. Z tego względu zastanawiam się, czy taki zewnętrzny obserwator powinien znaleźć się w Komisji Ekonomicznej. W działaniach tej Komisji chodzi o to, aby z punktu widzenia korzyści ogólnospołecznych i pojedynczego pacjenta, cena leku była jak najniższa, a co za tym idzie, aby jak najwięcej terapii było ogólnodostępnych dla potrzebujących. Czy w tym celu jest potrzebny w komisji udział przedstawiciela RPP na zasadach obserwatora bez prawa głosu? Na tę chwilę nie jestem o tym przekonany. To jest temat do rozważenia, nie zamynam się na tę kwestię.

Panie ministrze, jest Pan m.in. specjalistą do spraw ubezpieczeń, jak Pan ocenia zainteresowanie i stopień ubezpieczenia zdrowotnego Polaków, a także oferty, jaką przedstawiają w tym zakresie firmy ubezpieczeniowe?

Z każdym rokiem coraz więcej składek jest pobieranych z tytułu ubezpieczeń zdrowotnych. Dynamiczny rozwój tego rynku jest pochodną tego, jak działa system publicznej służby zdrowia. Naturalnym zjawiskiem jest pojawianie się ofert komercyjnych. Takie ubezpieczenia są dobrowolne i powinny być uzupełnieniem systemu publicznej służby zdrowia. Uważam, że rynek ubezpieczeń zdrowotnych ma przed sobą przyszłość, ale bardziej ukierunkowaną na produkty specjalistyczne, jak np. związane z leczeniem chorób onkologicznych. Wydaje mi się, że towarzystwa ubezpieczeniowe mają wiele do zaoferowania w tym obszarze. Jednocześnie pragnę podkreślić, że każdy, niezależnie od swojego statusu materialnego, ma prawo do ochrony swojego zdrowia w ramach publicznego systemu opieki zdrowotnej. Nie możemy nikogo wykluczać, tylko dlatego, że ma mniej pieniędzy. Ochrona takich osób, a w szczególności ochrona seniorów, których potrzeby korzystania z usług medycznych są większe, to również jeden z moich priorytetów.

Cieszy mnie jednak, że państwowe spółki, takie jak PZU, inwestują w ten rynek. Dobro pacjentów, to także możliwość wyboru i mam nadzieję, że w ramach swojej misji odpowiedzialności społecznej tego typu firmy będą stymulować pozytywny rozwój usług medycznych w Polsce.

Inny problem, to sposób zadośćuczynienia za szkody związane ze świadczeniem usług zdrowotnych. Jaka jest Pańska propozycja rozwiązania tego problemu, tak aby pacjent miesiącami czy latami nie czekał na otrzymanie odszkodowania i było one odpowiednie do poniesionego uszczerbku na zdrowiu?

Największym mankamentem obecnego systemu rozwiązywania sporów, jeśli chodzi o błędy medyczne czy zdarzenia niepożądane – jest fakt, że wojewódzkie komisje do spraw orzekania o zdarzeniach medycznych nie mają możliwości określenia kwoty odszkodowania czy zadośćuczynienia. Propozycje w wysokości 1 zł za zdarzenia medyczne, które kiedyś padały, to były działania urągające ludzkiej godności.

W mojej ocenie system odszkodowań z powodu błędnie udzielonych świadczeń zdrowotnych wymaga modyfikacji.

Według statystyk tylko 17% wszystkich spraw kończy się zawarciem ugody przed wojewódzką komisją. Chciałbym dążyć do stworzenia systemu bardziej przyjaznego pacjentowi, jak np. nowozelandzko-szwedzki system *no-fault* czyli bez badania winy. Byłby to system, gdzie *de facto* nie orzekałoby się winy. W sytuacji w której wystąpiłoby zdarzenie niepożądane, należałoby jedynie wykazać dwie przesłanki – że doszło do takiego zdarzenia, i że doszło do niego w konkretnym szpitalu czy innej placówce medycznej. Byłby to system dużo łatwiejszy i sprawniejszy, który nie wymagałby zatrudniania biegłych i orzekania o winie, czy też jej braku. Są takie praktyki na świecie, działające bardzo sprawnie. Skorzystajmy z najlepszych wzorców.

Druga kwestia to wysokość świadczeń dla pacjenta, czyli zadośćuczynienia, odszkodowania i renty. Z natury rzeczy jeśli chcemy stworzyć system, który ma być maksymalnie uproszczony i przyjazny dla pacjenta, to świadczenia te muszą być jednak niższe niż te, które pacjent uzyskiwałby w drodze procesu cywilnego, gdzie przedstawia się dowody, opinie biegłych itd. Jednak muszą być one na tyle wysokie, aby były adekwatne do stopnia uszczerbku i doznanych cierpień. Widzę też możliwość takiego rozwiązania, aby pacjenci, którzy doznali uszczerbku na zdrowiu na skutek błędu medycznego mogli skorzystać z rehabilitacji w innych placówkach medycznych. Powinno zostać stworzone specjalne stanowisko wspierające, rodzaj koordynatora, który zaopiekowałby się takim pacjentem i wskazał mu odpowiednie placówki, czyli po prostu umożliwił mu dostęp do rehabilitacji.

Jeżeli w wyniku zdarzenia niepożądanego pacjent będzie borykał się z jego skutkami do końca życia i wymagał długiej rehabilitacji, byłoby dobrze gdyby ktoś na stałe objął nad nim opiekę, kierował nim, wspierał go, pomagał mu tak, aby ten pacjent i jego rodzina nie byli pozostawieni sami sobie. Są więc rozwiązania, które można zastosować.

Kolejny problem to wizyty recepturowe. Nie wszędzie są one przez lekarzy i administrację placówek wprowadzone, a tam gdzie ich nie ma – są za to kolejki. Czy to też nie wymaga konkretnego uregulowania prawnego?

Na zaproszenie pana prezesa Hamankiewicza uczestniczyłem w spotkaniu z przedstawicielami Naczelnej Izby Lekarskiej, podczas którego zadeklarowałem chęć współpracy także w tym temacie. Na początku stycznia mam zaplanowane kolejne spotkania i wizyty recepturowe będą jednym z tematów tych rozmów. Będziemy także rozmawiać o portalu wiedzy, na którym pacjent znalazłby wiarygodne informacje na temat sposobów rozwiązania najprostszych problemów zdrowotnych, co także powinno mieć wpływ na zmniejszenie kolejek do lekarzy. Ta sprawa jest wbrew pozorom dość złożona, z uwagi na ścisłe regulacje prawne, związane z wiedzą

lekarską, ale wierzę, że uda nam się znaleźć dobre rozwiązanie. Edukacja i profilaktyka zachorowań jest bardzo ważna.

Na koniec osobiste pytanie – dlaczego podjął Pan tak trudne wyzwanie jak pełnienie urzędu RPP?

Widzę ogromną potrzebę działania na rzecz praw pacjentów. Lubię wyzwania, one mnie napędzają i inspirują a to niewątpliwie jest spore wyzwanie. Mam konkretne cele i wiem, że przy maksymalnym zaangażowaniu możemy je osiągnąć. Sprawy systemu ochrony zdrowia dotyczą przecież każdego z nas. To daje mi motywację do dalszego działania. Sam też przecież jestem

pacjentem, mam w domu małych pacjentów, dwójkę dzieci. Wiem jak ten system w praktyce funkcjonuje, interesowałem się pracami RPP, reprezentowałem też pacjentów wykonując zawód radcy prawnego w sądach przy dochodzeniu roszczeń, właśnie na skutek zdarzeń niepożądanych związanych z udzielaniem świadczeń zdrowotnych. Wierzę, że ta misja się powiedzie.

Dziękuję za rozmowę i życzę zrealizowania tak szerokiej i ambitnej wizji działań Rzecznika Praw Pacjenta dla dobra pacjentów.

**Rozmawiała
Aleksandra Rudnicka**

Stowarzyszenie Osób z Nowotworami Głowy i Szyi



W 2011 r. przy Klinice Chirurgii Głowy, Szyi i Onkologii Laryngologicznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu powstało Stowarzyszenie Osób z Nowotworami Głowy i Szyi. Celem Stowarzyszenia jest udzielanie szeroko rozumianej pomocy osobom chorującym na nowotwory w tej okolicy. Członkami Stowarzyszenia są osoby chorujące, w trakcie lub po zakończeniu leczenia, ich rodziny oraz pracownicy Wielkopolskiego Centrum Onkologii, pomagający pacjentom na różnych etapach leczenia, a także po jego zakończeniu.

Pomysłodawcą założenia Stowarzyszenia był prof. Wojciech Golusiński, kierownik Kliniki Chirurgii Głowy, Szyi i Onkologii Laryngologicznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. Profesor oraz współpracujące z nim osoby, podczas codziennych kontaktów z pacjentami będącymi w trakcie leczenia, ale także po jego zakończeniu, obserwowali i słyszeli, z jakimi trudnościami muszą się oni zmagać. Trudności te towarzyszą chorym od momentu otrzymania diagnozy, przez kolejne etapy leczenia, aż do jego końca i dotyczą wielu obszarów codziennego życia.

Leczenie onkologiczne w rejonie głowy i szyi, choć daje niejednokrotnie szansę na pokonanie choroby, powoduje też szereg skutków ubocznych, trudnych do zaakceptowania przez chorych. Może być ono źródłem zmian prowadzących do nieprawidłowego funkcjonowania narządów zmysłów. Efektem leczenia skojarzonego mogą być całkowita lub częściowa utrata wzroku czy słuchu, zaburzenia równowagi, częste wśród pacjentów wymagających uzupełniającej radioterapii osłabienie węchu i smaku. Leczenie onkologiczne w tej okolicy może również zaburzać pracę układów: oddechowego, mięśniowo – powięziowego, nerwowego, krążenia, limfatycznego. Tego rodzaju trudności w życiu codziennym pacjentów oznaczają często obecność trudnych do ukrycia, deformujących blizn, konieczność oddychania przez widoczny dla osób z otoczenia otwór tracheostomijny wyłoniony na szyi, porażenia i niedowłady twarzy, trudności z głośnieją mową i artykulacją,

obrzęki, zastoje limfatyczne nasilające zmiany w wyglądzie oraz trudności związane z jedzeniem, polegające na upośledzeniu gryzienia, żucia, czy połykania.

W związku z powyższymi głównymi celami, na których opiera się działalność członków Stowarzyszenia są:

- **Organizowanie grup wsparcia dla chorych i ich rodzin.** Pacjenci po zakończeniu leczenia spotykają z chorymi będącymi przed lub w trakcie leczenia. W ten sposób osoby wyleczone pokazują własnym przykładem potencjalne efekty leczenia i rehabilitacji i wspierają chorych pod względem leczniczym oraz rehabilitacyjnym.
- **Organizowanie obozów rehabilitacyjnych dla chorych** w trakcie których jest prowadzona rehabilitacja ruchowa, logopedyczna oraz psychologiczna;
- **Propagowanie różnych form leczenia i rehabilitacji wśród chorych na nowotwory głowy i szyi.**
- **Prowadzenie profilaktyki w zakresie zachorowań na nowotwory głowy i szyi** poprzez działalność naukową i edukacyjną. Przykładem tego jest organizacja corocznej imprezy ruchowo-rekreacyjnej promującej zdrowy tryb życia u chorych z chorobą nowotworową „AKTYWNI PRZECIW CHOROBIE NOWOTWOROWEJ” oraz Poznański Program Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi, skierowany do lekarzy, pacjentów i ogółu społeczeństwa.
- **Prowadzenie działalności wydawniczej** poprzez druk książek, czasopism, broszurek, ulotek, itp.
- **Organizacja spotkań integracyjnych dla pacjentów i ich bliskich**, które są organizowane na terenie Wielkopolskiego Centrum Onkologii lub w formie wyjazdowej.
- **Organizowanie innych form pomocy**, dostosowanej do zgłaszanych przez chorych potrzeb.

Więcej na: www.stow-nowotworyglowyiszyi.pl

AQUASTOP®

RADIOTERAPIA

Poprawia stan skóry i komfort życia pacjentów



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

Ukoi skórę poddaną naświetlaniu

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

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

Preparat nie zawiera w swoim składzie:

WODY • KOMPOZYCJI ZAPACHOWYCH • BARWNIKÓW

Wyrób medyczny przebadany dermatologicznie.

Dostępność:



Apteki



www.ziololek.pl



„Ziololek”®

Onkologia 2017 z perspektywy pacjentów



Co ważnego w 2017 roku wydarzyło się w ochronie zdrowia, a zwłaszcza w obszarze onkologii i działalności organizacji pacjentów ocenia Krystyna Wechmann – prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Niedawno odbyła się w Warszawie coroczna **konferencja podsumowująca dokonania onkologii w 2017 r.** Tym razem **do udziału w niej nie zaproszono pacjentów.** Widocznie organizatorom ich głos wydawał się nieważny. Budzi to zdziwienie, ponieważ od kilku lat stało się regułą, że pacjenci uczestniczą w ważnych wydarzeniach – konferencjach, forach, debatach – a ich opinia jest traktowana na równi z ocenami ekspertów, lekarzy, decydentów. Z drugiej strony, po poznaniu agendy przestałam się dziwić i uznałam, że **konferencja ta powinna być zatytułowana nie Onkologia 2017, a Farmakoonkologia 2017.**

Niestety sytuacja ta jest odbiciem dominującego w polskiej onkologii poglądu – także wśród części pacjentów – że **onkologia to przede wszystkim leki, a cała działalność organizacji pacjentów powinna się skupić na walce o dostęp do innowacyjnych terapii.** Cóż się więc działo w dziedzinie dostępności do nowoczesnych leków w minionym roku? Zaszło wiele istotnych zmian, weszły nowe programy lekowe, pojawiły się leki w nowych wskazaniach, część programów została uzupełnionych o leki obowiązujące w europejskich standardach. **Jak podkreślają lekarze, a nawet producenci leków, w ramach tego samego budżetu udało się wiele zrobić.** Co najważniejsze, mimo zawirowań personalnych w Departamencie Polityki Lekowej, nawiązaliśmy partnerski dialog z osobami odpowiedzialnymi za wprowadzanie nowych terapii. Jak widać ważna jest ilość pieniędzy, ale także sposób, w jaki są one wydawane.

Dlatego uważam, że zanim zaczniemy się dopominać o więcej pieniędzy na leki, przyjrzyjmy się najpierw temu, jak są one zagospodarowywane i czy pacjenci onkologiczni nie mają innych potrzeb niż leki. **Myszę tu m. in. o szeroko pojętej rehabilitacji – medycznej, psychoonkologicznej i społecznej – która wymaga systemowego podejścia, a która dotąd spoczywa na barkach organizacji pacjentów takich jak Federacja Stowarzyszeń „Amazonki” czy Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO.** Jest to tym bardziej ważne, że nowotwory stają się w ostatnich dekadach chorobami przewlekłymi, a liczba osób żyjących z rakiem ciągle wzrasta. Powinniśmy im zapewnić jak najlepszą jakość życia w chorobie, prowadzenie życia rodzinnego, kontynuowanie pracy zawodowej. Potrzeby te zaczęli dostrzegać także lekarze. Z zadowoleniem przyjęliśmy **Uchwałę Krajowej Rady do Spraw Onkologii z lutego tego roku w sprawie rekomendowania pakietu rozwiązań systemowych w zakresie rehabilitacji i żywienia medycznego w onkologii,** zgodnie z którą rehabilitacja i leczenie żywieniowe pacjentów onkologicznych powinno się znaleźć w koszyku świadczeń gwarantowanych. Ma ona pełne poparcie Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych i **mamy nadzieję, że wkrótce minister zdrowia podpisze odpowiednie rozporządzenie wprowadzające ją w życie.**

Rok 2017 przyniósł także **nowe postrzeganie opieki onkologicznej nie tylko w kategorii kosztów, ale inwestycji.** Apelowaliśmy

o takie traktowanie wydatków na zdrowie, jak i o to, aby zdrowie stało się priorytetem polityki naszego państwa, podsumowując rok 2016 na łamach „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Z pilną uwagą śledziłam raporty (np. dotyczące leczenia raka piersi, raka jajnika i szyjki macicy), potwierdzające, że właściwie sprawowana opieka onkologiczna od edukacji, profilaktyki poprzez nowoczesną diagnostykę, innowacyjne leczenie i towarzyszącą mu od początku rehabilitację, to inwestycja w zdrowie obywateli. Dlatego **z ogromną satysfakcją przyjąłm expose premiera Mateusza Morawieckiego, w którym zapowiedział, że zdrowie publiczne będzie jednym z priorytetów rządu. Cieszy mnie także zapowiedź utworzenia Narodowego Instytutu Onkologii, który ma koordynować sieć referencyjnych ośrodków onkologicznych w całym kraju. Moim zdaniem powinien on być także jednostką tworzącą i nadzorującą wdrażanie strategii dla polskiej onkologii, aby dorównywała światowym standardom.**

W minionym roku trwały także intensywne prace legislacyjne dotyczące zmian prawa w zdrowiu. Omawiano projekty nowych ustaw, propozycje nowelizacji ustaw już obowiązujących. **W tworzeniu tych zmian w prawie mieli swój udział także pacjenci skupieni wokół projektu „Obywatele dla Zdrowia”,** którzy wnieśli wiele uwag do projektów rozporządzeń i ustaw. **Z perspektywy pacjentów onkologicznych najważniejsza z nich dotyczyła rantunkowego dostępu do technologii lekowych.** Niestety jej treść, zaakceptowana przez Sejm, jak i obecny sposób realizacji przez Ministerstwo Zdrowia, nie spełnia oczekiwań pacjentów. **Widzimy potrzebę nowelizacji tej ustawy, jak i konieczność interwencji dotyczącej jej praktycznego stosowania.** Zwrócimy się z prośbą o pomoc w tej sprawie do Rzecznika Praw Pacjenta.

Niewątpliwym osiągnięciem roku 2017 jest **rozpoczęcie dialogu pomiędzy organizacjami pacjentów i różnymi środowiskami działającym w sektorze ochrony zdrowia –** wymienię tu choćby Pracodawców RP czy Naczelną Izbę Lekarską. Naszą wspólną inicjatywą był wystosowany w maju tego roku Apel o zwiększenie środków z budżetu państwa na ochronę zdrowia. Szkoda, że nie wszystkie organizacje przyłączyły się do niego. **Liczymy także na podjęcie dialogu i bliższej współpracy z onkologicznymi towarzystwami naukowymi w celu tworzenia standardów leczenia oraz rehabilitacji, a także wypracowania wspólnych opinii, tak abyśmy mogli prezentować zgodne stanowiska wobec decydentów.** Z doświadczenia, jakie ma Holandia w leczeniu chorób nowotworowych wiemy, że taka współpraca przynosi najlepsze rezultaty. U nas przykładem takiej dobrej współpracy może być wspólne działanie organizacji pacjentów z Akademią Czerniaka Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej, które zaowocowało uchwaleniem przez Sejm RP Ustawy o solarjach.

W zakresie dialogu w ochronie zdrowia **najważniejsze jest dla nas powołanie przez ministra zdrowia platformy porozumienia**, w której mają swoje miejsce także reprezentanci organizacji pacjentów. Mam nadzieję, że ten zespół przekształci się w stałą radę, wpierającą ministra w podejmowaniu ważnych bieżących decyzji, ale także w tworzeniu wizji polityki zdrowotnej w Polsce.

Wydarzeniem roku 2017, które odbiło się szerokim społecznym echem, był strajk głodowy lekarzy rezydentów. Pokazał on, że **mamy ogromne problemy kadrowe** w służbie zdrowia i że tym razem nie da się już ich zamieść pod dywan. Dotyczą one nie tylko kwestii płacowych, ale i braku kadr medycznych – pielęgniarek, le-

karzy, a przede wszystkim doświadczonych specjalistów. Stawia to pod znakiem zapytania realizację wielu ambitnych i potrzebnych zamierzeń także z zakresu onkologii, takich jak np. ośrodki kompleksowego leczenia raka piersi, na które od lat czekają pacjentki w całym kraju.

Onkologia 2017 to nie tylko leki, ale szereg problemów związanych z kompleksowym, interdyscyplinarnym leczeniem pacjentów, którzy oczekują nowoczesnej terapii, refundacji rehabilitacji, środków zaopatrzenia medycznego, dobrej organizacji systemu służby zdrowia, poszanowania ich praw i holistycznego traktowania.

Rusza Ogólnopolska Kampania #WczesneWykrycieToŻycie

W styczniu 2018 r. rusza Ogólnopolska Kampania Profilaktyki Nowotworów #WczesneWykrycieToŻycie, której organizatorem jest Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. Ponieważ styczeń jest Miesiącem Świadomości Raka Szyjki Macicy, organizacje współpracujące z PKPO będą na terenie całej Polski propagowały w tym miesiącu wiedzę na temat raka szyjki macicy i informowały, gdzie można wykonać bezpłatną cytologię.

Rak szyjki macicy to częsty nowotwór złośliwy narządu rodne kobiety, rozwijający się w szyjce macicy. **Wczesny rak szyjki macicy zazwyczaj nie daje żadnych objawów**, dlatego tak bardzo ważne jest regularne wykonywanie badania cytologicznego. Jest to badanie bezbolesne i polega na zebraniu specjalną szczoteczką powierzchniowych komórek szyjki macicy. **Cytologia to najskuteczniejsza metoda profilaktyki raka szyjki macicy**, ponieważ pokazując zmiany wywołane przez wirusa HPV, **daje szansę na wykrycie raka we wczesnym stadium rozwoju, kiedy można całkowicie go wyleczyć.**

Pacjentka w każdym wieku ma prawo, jeśli jest ubezpieczona, do bezpłatnej cytologii co roku, w ramach badań w poradniach ginekologicznych, które podpisały umowę z NFZ. Ponadto NFZ refunduje badanie cytologiczne dla Polek w wieku między 25 a 59 rokiem życia raz na dwa lata w ramach programu Profilaktyki Raka Szyjki Macicy.

Taki program jest m.in. realizowany przez Fundację SOS Życie, która od lat w swojej poradni w Mielcu, a także na terenie województwa rzeszowskiego w cytomammobusie wykonuje bezpłatną, pełną diagnostykę w kierunku raka szyjki macicy i raka piersi. **Pierwsze 10 pacjentek, które zgłoszą się na wykonanie cytologii w Poradni Fundacji SOS Życie w Mielcu otrzyma kalendarz Wczesne Wykrycie To Życie na 2018 r.**

Styczniowej odsłonie Kampanii towarzyszyć będzie plakat z fotografią ambasaderek kampanii – aktorki Wiktorii Gąsiewskiej i Aliny Pulcer, prezes Stowarzyszenia Kobiet z Chorobami Onkologiczno-Ginekologicznymi „Magnolia”. Autorem fotografii jest Michał Gromada. W styczniu w ramach kampanii odbędą się lekcje edukacji zdrowotnej poświęcone profilaktyce raka szyjki macicy.

Więcej informacji na temat
bezpłatnych badań cytologicznych na stronach:

www.pkpo.pl
www.stowarzyszenie.magnolia.org
www.sanitas.sanok.pl
www.sos-zycie.pl
www.amazonki.federacja.pl



Inauguracja kampanii #WczesneWykrycieToŻycie.

Czym jest rak szyjki macicy?

Rak szyjki macicy to częsty nowotwór złośliwy narządu rodne kobiety, rozwijający się w szyjce macicy. Wczesny rak szyjki macicy zazwyczaj nie daje żadnych objawów, dlatego tak bardzo ważne jest regularne wykonywanie badania cytologicznego. Badanie cytologiczne jest bezbolesne i polega na zebraniu specjalną szczoteczką powierzchniowych komórek szyjki macicy. Jest to najskuteczniejsza metoda profilaktyki raka szyjki macicy, ponieważ wykrywa zmiany wywołane przez wirusa HPV, daje szansę na wykrycie raka we wczesnym stadium rozwoju, kiedy można całkowicie go wyleczyć.



II Spotkanie Liderów PKPO

Lista priorytetów dla onkologii

21 listopada 2017 r. w Warszawie odbyło się II Spotkanie Liderów Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, podczas którego wypracowano listę priorytetów dla onkologii.

Podczas II Spotkania Liderów PKPO, które tym razem miało charakter typowo roboczy, w grupach opracowywano listę priorytetów wymagających pilnego rozwiązania w określonym zakresie opieki onkologicznej. Zawiązano 9 grup zajmujących się następującymi obszarami onkologii: hematologią, rehabilitacją, onkologią dzieci i młodzieży, psychoonkologią, edukacją i profilaktyką, nowotworami kobiecymi, terapiami komplementarnymi, wolontariatem onkologicznym oraz nowotworami płuca.

LISTA PRIORYTETÓW DLA ONKOLOGII

Hematoonkologia

Grupa liderów organizacji pacjentów hematologicznych wskazała na następujące priorytety: bardzo długie terminy w oczekiwaniu na wizytę u hematologa; brak świadomości pacjentów onkologicznych, o przysługującej im karcie pacjenta onkologicznego; konieczność działań edukacyjnych i profilaktycznych na szeroką skalę (wykonanie morfologii minimum raz w roku, może uratować życie); wprowadzenie szkolenia dla lekarzy pierwszego kontaktu, w zakresie analizy i interpretacji badań krwi, wydanie ulotek opracowanych przez specjalistów hematologów; uświadomienie lekarzom POZ konieczności kierowania pacjentów hematologicznych na USG, które jest bardzo ważnym badaniem uzupełniającym.

Rehabilitacja onkologiczna

Liderzy zajmujący się rehabilitacją onkologiczną zwrócili uwagę na konieczność systemowych rozwiązań w obszarze rehabilitacji w tym onkologicznej, którymi powinno się zająć państwo. Rehabilitacja nie może być przerzucona na barki organizacji pacjentów, ponieważ nie dysponują one odpowiednimi środkami na jej prowadzenie. Rehabilitacja pacjentów onkologicznych powinna mieć charakter kompleksowy – nie ograniczać się tylko do rehabilitacji medycznej. Jest to szczególnie ważne w momencie, kiedy nowotwory stają się chorobami przewlekłymi. Powinno się wypracować standardy postępowania rehabilitacyjnego dla poszczególnych chorób nowotworowych w oparciu o najlepsze polskie i światowe doświadczenia. Szczególnej troski wymaga rehabilitacja dzieci i młodzieży, dla tej grupy pacjentów powinno powstać specjalistyczne centrum rehabilitacji. Świadczenia z zakresu rehabilitacji onkologicznej powinny się znaleźć w koszyku świadczeń gwarantowanych.

Onkologia dzieci i młodzieży

Najważniejsze potrzeby onkologii dzieci i młodzieży to po pierwsze stworzenie systemu profilaktyki przeciwnowotworowej u dzieci i młodzieży. Kompleksowa profilaktyka powinna obejmować program edukacyjny dla rodziców, programy skierowane do dzieci i młodzieży, dotyczące zachęcania do zdrowego trybu

życia, a także szkolenia lekarzy pierwszego kontaktu prowadzone przez onkologów, a przede wszystkim program okresowego badania morfologii krwi i USG dla dzieci i młodzieży. Kolejny priorytet tej grupy to stworzenie systemu kompleksowej rehabilitacji po zakończonym leczeniu. System rehabilitacji powinien zawierać: konsultację specjalistów i okresowe badania specjalistyczne dotyczące przeciwdziałania długoterminowego toksycznego wpływu cytostatyków oraz radioterapii, a także rehabilitację medyczną prowadzoną przez specjalistów w szpitalu w miejscu zamieszkania bądź w innych ośrodkach. W ramach rehabilitacji należy stworzyć system terapii grupowej przede wszystkim dla nastolatków i innych grup wiekowych młodych pacjentów. Potrzebny jest także program wsparcia dla rodziców w trakcie leczenia i po zakończonym leczeniu dziecka, do którego należałoby wsparcie psychologiczne i edukacja w kierunku diety dziecka, zwrócenie uwagi na dolegliwości z nią związane oraz pomoc w optymalnym powrocie do zdrowia i społeczeństwa dziecka po przebytej chorobie.

Psychoonkologia

W zakresie psychoonkologii zwrócono uwagę na konieczność przeprowadzenia kampanii edukacyjnej uświadamiającej społeczeństwo, personel medyczny, decydentów a także samych pacjentów onkologicznych i ich bliskich o ważności wsparcia psychoonkologicznego w chorobach nowotworowych.

Nowotwory kobiece

Liderki z grupy zajmującej się nowotworami kobiecymi jako priorytety wskazały na konieczność kierowania pacjentki z rozpoznaniem ginekologiczno-onkologicznym i wskazaniem wykonania zabiegu histerektomii do placówek referencyjnych, gdzie są zatrudnieni specjaliści o dużym doświadczeniu.

Za konieczne uznały opracowanie standardu ćwiczeń rehabilitacyjnych dla pacjentek ginekologiczno-onkologicznych, które powinny być wykonywane bezpośrednio przed zabiegiem operacyjnym i po nim oraz prowadzenie na szerszą skalę badań przesiewowych raka szyjki macicy i wprowadzenie programu badań profilaktycznych w kierunku raka jajnika. Wskazały także na potrzebę kompleksowości w leczeniu onkologiczno-ginekologicznym oraz dostępności do informacji i badań genetycznych dla rodzin obciążonych mutacjami genetycznymi, a także do leków innowacyjnych.

Terapie komplementarne

W zakresie leczenia komplementarnego jako priorytet uznano przeprowadzenie ankiety – na początek wśród pacjentów organizacji, które należą do Koalicji Pacjentów Onkologicznych – czy stosują one dodatkowe metody leczenia, w celu ustalenia, jaki procent badanych robi to na własną rękę, a ile po konsul-

tacji z lekarzem. Inne priorytety to: przekonanie lekarzy o skuteczności wprowadzenia metod komplementarnych do leczenia, przełamywanie mitu, że leczenie alternatywne nie jest tym samym co medycyna integralna, wprowadzenie do systemu opieki onkologicznej zawodu onkoasystenta/koordynatora, jako osoby wspierającej pacjenta na wielu płaszczyznach i będącej niezbędną częścią integralnego podejścia do leczenia.

Wolontariat onkologiczny

Liderzy pracujący w grupie wolontariatu, omawiającej priorytetowe działania, których celem jest stworzenie profesjonalnego wolontariatu onkologicznego zwrócili uwagę na konieczność stworzenia projektu w tym zakresie i pozyskania środków na jego realizację, bądź w ramach określonego programu lub od sponsorów.

Edukacja i profilaktyka onkologiczna

Grupa zajmująca się edukacją i profilaktyką wskazała na konieczność szerokich działań profilaktycznych dotyczących on-

kologii wśród społeczeństwa oraz wprowadzenie lekcji edukacji zdrowotnej do szkół. Zwrócono także uwagę na potrzebę stworzenia programu, którego celem byłaby lepsza współpraca naszych organizacji z mediami w zakresie profilaktyki nowotworów. Konieczny jest także program edukacji przeciwnowotworowej wśród lekarzy, dotyczący zwłaszcza diagnostyki i wczesnego wykrywania chorób onkologicznych.

Nowotwory płuca

Liderki ze Stowarzyszenia Pacjentów z Rakiem Płuca, Oddział Szczecin zadeklarowały chęć stworzenia grupy zajmującej się tym nowotworem, zwłaszcza w obszarze profilaktyki, którą uznały za priorytet.

Kolejne Spotkanie Liderów PKPO będzie poświęcone sposobom i możliwościom realizacji Listy Priorytetów dla Onkologii, która zostanie przekazana decydom z obszaru ochrony zdrowia.

Konferencja Profilaktyka – Innowacje – Życie

21 listopada 2017 r. w Warszawie odbyło się Konferencja Profilaktyka – Innowacje – Życie. ONKOLOGIA 2018. Podczas Konferencji zorganizowanej pod patronatem Europejskiej Koalicja Pacjentów Onkologicznych (ECPC) przedstawiono zalecenia zawarte w białej księdze „Wartość innowacji w onkologii” dotyczące zrównoważonego i sprawiedliwego dostępu do innowacyjnych metod leczenia raka i opieki onkologicznej, które powinny być priorytet programu zdrowia publicznego na poziomie krajowym i europejskim. Uczestnicy spotkania podkreślali jednocześnie, że tylko poprawa dostępności do innowacyjnych rozwiązań w dziedzinie opieki zdrowotnej nad pacjentem onkologicznym połączona z działaniami edukacyjnymi prowadzonymi na szeroką społeczną skalę da efekt w postaci wczesnego wykrywania raka, umożliwi rozpoczęcie



leczenia w początkowej fazie rozwoju nowotworu i przełoży się na dłuższe przeżycie oraz lepszą jakość życia w chorobie nowotworowej.

Zmiany w wykazie leków refundowanych

1. **Lipanca** (enzyma *pancreatis*) została objęta refundacją w kolejnym wskazaniu refundacyjnym: „stany zewnątrzwydzielniczej niewydolności trzustki spowodowane przewlekłym zapaleniem trzustki, resekcją żołądka lub zwężeniem dróg żółciowych spowodowanym chorobą nowotworową”.
2. Leki zawierające substancję czynną *kapcytabinę* zostały udostępnione w kolejnym wskazaniu pozarejestacyjnym: „rak dróg żółciowych w ramach uzupełniającego leczenia pooperacyjnego raka dróg żółciowych”.
3. Leki zawierające substancję czynną *mitoxantronum* zostały udostępnione we wskazaniu pozarejestacyjnym: „wznowa ostrej białaczki limfocytowej w populacji pediatrycznej”.
4. Leki zawierające substancję czynną *pemetreksed*, stosowane wcześniej w ramach programu lekowego 6 *Leczenie niedrob-*

nokomórkowego raka płuca, zostały przeniesione do katalogu chemioterapii. Tym samym zmienił się (poszerzył) załącznik C.49, uwzględniając populację pacjentów z niedrobnokomórkowym rakiem płuca z programu B.6.

5. **Vectibix** (*panitumumabum*) został objęty refundacją w ramach istniejącego już programu lekowego B.4 „Leczenie zaawansowanego raka jelita grubego (ICD-10 C18-C20)” w pierwszej linii leczenia.
6. W opisie programu lekowego B.4 „Leczenie zaawansowanego raka jelita grubego (ICD-10 C18-C20)” wprowadzono dodatkowy, opcjonalny schemat dawkowania cetuksymabu wychodzący poza schematy opisane w Charakterystyce Produktu Leczniczego.

Więcej na: www.mz.gov.pl/aktualnosci

Jubileusze, jubileusze...

W październiku 2017 r. obchodziliśmy jubileusze 30. rocznicy powstania dwóch najstarszych organizacji pacjentów onkologicznych – Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO i Stowarzyszenia „Amazonki” Warszawa- Centrum, których działalność stała się wzorem pracy dla wielu organizacji pacjentów w naszym kraju. Gratulując koleżankom i kolegom wytrwałości w pracy na rzecz polskich pacjentów, życzymy wielu sukcesów i dalszego rozwoju swoich stowarzyszeń.

30 lat minęło... Jubileusz POL-ILKO



30 lat temu z inicjatywy profesora Romana Górala oraz lekarzy i stomików, zostało zarejestrowane jedno ze starszych stowarzyszeń pacjentów – Polskie Towarzystwo Opieki nad Chorymi ze Stomią POL-ILKO (od 2008 r. Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO). Z tej okazji w Poznaniu, siedzibie stowarzyszenia, odbyły się uroczyste obchody jubileuszu, które

uświetnili swą obecnością zaproszeni goście z kraju i zagranicy. Nasze zaproszenie przyjął prezydent elekt EOA (European Ostomy Association) – Jon Thorkelsson oraz przedstawiciele Czech, Słowacji, Słowenii, Austrii, Serbii, Bośni i Hercegowiny. W trakcie Gali przypomniano w telegraficznym skrócie najważniejsze wydarzenia tych trzydziestu lat i wspomniano naszych kolegów, którzy, niestety, nie doczekali jubileuszu. **Medalami i dyplomami wyróżniono założycieli POL-ILKO** – Oddziały w Poznaniu i w Warszawie, osoby współpracujące ze Stowarzyszeniem oraz firmy, które od lat wspierają naszą działalność. **Każdy z uczestników otrzymał okolicznościową „przypinkę”**. Całość Gali uświetniła uroczysta kolacja, a następnego dnia autokar zawiózł gości na całodzienną wycieczkę do miejscowości Kórnik i kompleksu pałacowego w Rogalinie.

wiceprezes POL-ILKO Dorota Kaniewska



Uczestnicy Jubileuszu POL-ILKO, Rogalin 2017



Jubileusz 30. rocznicy

Stowarzyszenia „Amazonki” Warszawa-Centrum

Stowarzyszenie „Amazonki” Warszawa-Centrum to pierwsza organizacja pacjentek zrzeszająca kobiety po doświadczeniu raka piersi w Polsce. Misją Stowarzyszenia jest walka ze skutkami przebytej choroby, wsparcie psychiczne oraz pomoc kobietom dotkniętym rakiem piersi. Od 30 lat Amazonki prowadzą akcje edukacyjne i społeczne dotyczące raka piersi. Wszystko dzięki ogromnemu zaangażowaniu wolontariuszek, wsparciu przyjaciół i ludzi dobrej woli. **Stowarzyszenie jest organizacją samopomocową**, której celem jest dostarczanie kobietom chorym na raka piersi emocjonalnego i praktycznego wsparcia, ułatwienie im podejmowania osobistych decyzji i znalezienia motywacji powrotu do zdrowia oraz uzyskania możliwie najlepszej jakości życia. Jednym z istotnych zadań organizacji jest zaznajamianie społeczeństwa z problematyką wczesnego wykrywania raka piersi, leczenia oraz prowadzenie rehabilitacji dla swoich członkiń. **Siłą organizacji grupa Ochotniczek** – pacjentek wolontariuszek co najmniej dwa lata po leczeniu raka, specjalnie przeszkolonych, które wspierają chore na szpitalnych oddziałach.

Powstały 30 lat temu z inicjatywy pacjentek działających pod patronatem dr Krystyny Miki **klub Amazoнок przy warszawskim Centrum dał początek potężnemu ruchowi kobiet po leczeniu raka piersi**, który liczy obecnie 25 tys. członkiń, zrzeszonych w 207 Klubach i filiach. W 1993 r. kluby Amazoнок w całej Polsce utworzyły Federację Stowarzyszeń „Amazonki”, która jest członkiem międzynarodowych organizacji: „Reach to Recovery” i „Europa Donna”. O tym, jak wielka jest siła działania amazońskiego ruchu świadczy fakt, że w Polsce nazwa **AMAZONKA przyjęła się dla wszystkich kobiet po leczeniu raka piersi**, także tych niezrzeszonych. Jubileusz to moment, w którym warto przypomnieć, komu ją zawdzięczamy i kto dał początek amazońskim organizacjom.

Akademia Dobrych Praktyk – Sieraków 2017

Jak co roku, na początku grudnia liderzy organizacji pacjentów onkologicznych współpracujących z PKPO spotkali się w Sierakowie, aby w ramach Akademii Dobrych Praktyk poszerzać swoją wiedzę z zakresu onkologii i zarządzania organizacją. Tym razem mieliśmy okazję wysłuchać prezentacji na temat: profilaktyki, hematoonkologii, rehabilitacji onkologicznej i uczestniczyć w warsztatach z umiejętności przywódczych. Spotkanie było także okazją do wymiany doświadczeń i dyskusji na temat priorytetowych działań naszych organizacji oraz wzajemnego wsparcia, jakiego możemy sobie udzielić w naszej pracy, a także kampanii takich jak Wczesne Wykrycie To Życie, którą będziemy prowadzić wspólnie. Zgodnie z coroczną tradycją liderzy PKPO wzięli udział wspólnie z liderkami Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” w uroczystej kolacji wigilijnej.



Pierwszy Kongres

Bądź integralny w zdrowiu, prewencja i leczenie chorób przewlekłych

Fundacja Małgosi Braunek „Bądź” organizuje **Pierwszy Kongres poświęcony zagadnieniom medycyny integralnej i jej wpływowi na zdrowie**. Uczestnicy wydarzenia skorzystają z wiedzy ekspertów prezentowanej podczas wykładów i warsztatów. Spotkanie poprowadzi dr Elżbieta Dudzińska, uznana specjalistka medycyny integralnej, propagująca holistyczne podejście do pacjenta. **Spotkanie skierowane jest do osób chorych przewlekle, ich bliskich, a także do osób zdrowych, zainteresowanych prewencją i leczeniem chorób przewlekłych**. Kongres odbędzie się 3 lutego 2018 r. w Centrum Konferencyjnym Muzeum Historii Żydów Polskich POLIN.

Fundacja Małgosi Braunek „Bądź” inicjuje i wspiera współpracę różnych dziedzin medycyny konwencjonalnej i niekonwencjonalnej poprzez szerzenie merytorycznej, wiarygodnej wiedzy o medycynie pełnej, zintegrowanej i konieczności całościowego leczenia człowieka. Nadrzędnym celem Fundacji „Bądź” jest wywieranie wpływu na środowisko lekarzy oraz pacjentów, a także udział w pracach nad reformą medycyny onkologicznej w Polsce, począwszy od profilaktyki, poprzez zintegrowane metody leczenia, po rehabilitację i zapobieganie nawrotom choroby.

Do udziału w pierwszej edycji Kongresu Fundacja Małgosi Braunek „Bądź” zaprosiła uznanych ekspertów z dziedziny medycyny, psychologii oraz dietetyki. **Lek. med. Elżbieta Dudzińska** przybliży szerokie spojrzenie na medycynę umysł-ciało. **Wojciech Eichelberger**, przedstawi wiedzę i doświadczenie z obszaru stres i sen. **Prof. dr hab. n. med. Jan Lubiński** zaprezentuje aktualne spojrzenie na genetykę. Część wykładową zakończy spotkanie z **prof. Li Jie**, wybitnym ekspertem medycyny chińskiej. W drugiej części Kongresu odbędą się warsztaty



z: ziołolecznictwa, odżywiania wg makrobiotyki, refleksoterapii oraz śmiechoterapii.

Szczegółowy program oraz formularz rejestracyjny znajdują się na stronie: www.fundacjaBADZ.pl

Wielkopolskie Centrum Onkologii stawia na innowacje

„Co Kobieta i Mężczyzna powinni wiedzieć o onkologii: od profilaktyki do radioterapii” – pod tym hasłem odbyła się w grudniu br. konferencja w Ośrodku Radioterapii w Kaliszu – filii Wielkopolskiego Centrum Onkologii. Historia Ośrodka Radioterapii rozpoczęła się od funkcjonowania poradni, a następnie stopniowo rozwijała się pełna działalność. Placówka ma już ponad 400 pacjentów, którzy zakończyli leczenie radioterapią. Obecnie, pod opieką samej poradni, jest ponad 2600 pacjentów. *Liczba chorych leczonych w Kaliszu wciąż wzrasta. A to dlatego, że pacjenci wiedzą, że otrzymają tu wysokiej jakości leczenie onkologiczne i zajmą się nimi bardzo dobrzy specjaliści – zaznaczył Prof. Kowalczyk.*

Rak piersi, rak prostaty, nowotwory ginekologiczne oraz nowotwory głowy i szyi – to niektóre z głównych grup nowotworów, w ramach których prowadzi się pełną sukcesów terapię w kaliskim Ośrodku. Lokalni pacjenci nie muszą pokonywać ogromnego dystansu, by dostać się do ośrodka onkologicznego i uzyskać odpowiednie leczenie.

Ważnym elementem spotkania było również podkreślenie perspektyw rozwoju najbardziej innowacyjnych metod leczenia radioterapią, do której zaliczamy protonoterapię. *Chcemy, by każdy pacjent otrzymał jak najlepiej dobraną do siebie terapię, gdyż właśnie to odpowiada za sukces leczenia. Protonoterapia stanowi prawdziwą oręż w walce z rakiem przy trudno dostępnych lokalizacjach nowotworu. Staramy się o powstanie ośrodka protonoterapii w Poznaniu. To droga inwestycja, o której finansowanie staramy się ze wszystkich sił. Mamy nadzieję, że decyzja dotycząca wsparcia i finansowania Projektu INPRONKO, czyli projektu odpowiadającego właśnie za rozwój protonoterapii, zapadnie w przyszłym roku – wyjaśnił Prof. Malicki.*



Do innowacyjnych metod leczenia onkologicznego zaliczane jest również wykonywanie zabiegów za pomocą urządzenia CyberKnife – noża cybernetycznego do leczenia najtrudniejszych przypadków nowotworów. Dostępność pacjentów do leczenia tą metodą wymaga w naszym kraju znacznej poprawy. Obecnie istnieją zaledwie trzy ośrodki, w których pacjenci mogą otrzymać świadczenie z zakresu mikroradiocirurgii z wykorzystaniem CyberKnife. Jednym z nich jest Wielkopolskie Centrum onkologii. Eksperti podkreślają, że jest to zbyt mała liczba w odniesieniu do zapotrzebowania pacjentów na to leczenie.

Raport

Poprawa efektywności profilaktyki, diagnostyki i skuteczności leczenia nowotworu gruczołu krokowego. Rekomendacje

Według prognoz opracowanych przez Departament Zdrowia szacuje się, że w ciągu najbliższych 15. lat liczba pacjentów z rakiem gruczołu krokowego w kraju wzrośnie o 29%. Aby zahamować ten proces Fundacja Wygrajmy Zdrowie wraz z klinicystami i ekspertami w obszarze zdrowia przygotowała raport dotyczący poprawy efektywności profilaktyki, diagnostyki i leczenia tej grupy pacjentów. *Implementacja rekomendacji przyczyni się do zmniejszenia liczby zachorowań, wpłynie na spadek śmiertelności oraz na poprawę przeżyć pięcioletnich w nowotworze gruczołu krokowego w Polsce – ocenia Beata Ambroziewicz, prezes Fundacji Wygrajmy Zdrowie, inicjatora raportu ze strony organizacji pacjentów.*

Treść raportu dostępna na:
www.wygrajmyzdrowie.pl/aktualności



Prawa dialektyki a medycyna



Według Marksa, wszystkie przemiany fizyczne, biologiczne, psychologiczne, a także społeczne i ekonomiczne, dają się sprowadzić do dwóch elementarnych praw dialektyki. Czy można je także odnieść do medycyny? Czy także w systemie opieki zdrowotnej stworzenie wielu placówek medycznych i konkurencja między nimi spowoduje, że będziemy mieć lepszą jakość usług zdrowotnych?

Warto zastanowić się, jak funkcjonują prawa dialektyki w stosunku do aktualnego stanu opieki medycznej w Polsce. **Czy dążenie do coraz większej ilości placówek medycznych** – np. według zasady, że każdy powiat musi mieć swój szpital – **jest racjonalnie uzasadnione? Czy istnienie w systemie podmiotów, działających w oparciu o różne formy własności – od publicznych, przez samorządowe do prywatnych – stwarza nową, lepszą jakość?** Czy, np. tak, jak w Kanadzie należy wprowadzić tylko jeden system publicznej służby zdrowia? To pytania, które stawiamy sobie coraz częściej, a na które powinni znaleźć odpowiedź przede wszystkim decydenci odpowiedzialni za ochronę zdrowia w Polsce.

Ilość czy jakość?

W Polsce mamy ambicję, aby stworzyć coraz więcej placówek medycznych, w niektórych przypadkach, jak np. Breast Cancer Units (ośrodków kompleksowego leczenia raka piersi) zalecają to dyrektywy unijne. **Czy jednak stać na tworzenie coraz większej ilości szpitali, przychodni? I nie jest to pytanie tylko o środki finansowe, ale przede wszystkim o zasoby kadrowe.**

W naszym systemie ochrony zdrowia **nie mamy wystarczającej liczby personelu medycznego**, zwłaszcza lekarzy i pielęgniarek. Brakuje lekarzy specjalistów w wielu dziedzinach medycyny, m.in. w onkologii. **Prawie zupełnie nie istnieją lub nie są wykorzystywane zawody pomocnicze** – koordynatorzy, asystenci medyczni, edukatorzy – czyli osoby wyręczające lekarzy i pielęgniarki z części obowiązków administracyjnych, tej całej „papierologii” kradnącej czas, który lekarz mógłby poświęcić pacjentowi. W telewizji coraz częściej oglądamy wspaniałe wyposażone, ale puste oddziały szpitalne, czekające na pacjentów, ale przede wszystkim na lekarzy specjalistów, którzy mają ich leczyć. Władze samorządowe podejmują wysiłek utrzymania wielospecjalistycznych szpitali na terenie swojego województwa czy powiatu, aby mieszkańcy mieli łatwiejszy dostęp, mieli bliżej do placówek medycznych i specjalistów. Szpitale podkradają sobie personel i odbywa się prawdziwa „wędrówka ludów” lekarzy specjalistów, którzy przyjmują pacjentów w kilku placówkach w danym regionie kraju. Do tego dochodzą jeszcze problemy płacowe – co wyraźnie pokazał strajk głodowy rezydentów – aż 70% budżetów szpitali to wynagrodzenia personelu, i aby je pokryć często brakuje pieniędzy na inne potrzeby.

A rezultaty tych wysiłków? Są opłakane. **Mimo większej ilości placówek kolejki do specjalistów pozostają długie**, diagnostyka u wielu pacjentów jest przeprowadzana niezgodnie z procedurami, z pominięciem istotnych dla rozpoznania badań, a zabiegi wykonywane przez chirurgów bez doświadczenia i wymaganej praktyki

w operowaniu danego narządu, kończą się często niepowodzeniem. **W końcu pacjent w złym stanie trafia do referencyjnego ośrodka, gdzie cały proces diagnostyki i terapii zaczyna się od nowa, a koszty są ponoszone ponownie.**

A ośrodki referencyjne, wysokospecjalistyczne, jaka jest potrzeba tworzenia tego typu placówek? Ile powinno ich być? Częściowo odpowiadają na to pytanie Mapy Potrzeb Zdrowotnych szczegółowo analizujące dostępność do leczenia w poszczególnych województwach, to one powinny być drogowskazem przy tworzeniu nowych placówek lub likwidowaniu już istniejących, bo i takie sytuacje się zdarzają. **Jeśli już sobie odpowiemy na pytanie ile placówek nam potrzeba, to pozostaje jeszcze pytanie – jakie, na jak wysokim poziomie referencyjności?** Jeśli nie będą one spełniać podstawowych, np. europejskich standardów i będą powstawać wedle naszych skromnych możliwości, to czy zrealizują postawiony przed nimi cel, jakim jest wysokiej jakości kompleksowa opieka nad pacjentem?

Przed takim dylematem stoi zespół pracujący nad powołaniem ośrodków kompleksowego leczenia raka piersi. Z jednej strony ogromna presja organizacji pacjentów, od kilku lat (i kilku ministrów zdrowia) z niecierpliwością oczekujących realizacji dyrektywy unijnej, według której w Polsce powinno być 80 takich ośrodków, aby kobiety z rakiem piersi mogły być dobrze leczone w pobliżu miejsca zamieszkania. Z drugiej strony protesty lekarzy, a zwłaszcza dyrektorów centrów onkologii, na które spada ciężar poprawiania błędów popełnionych przez nieprzygotowanych do leczenia tych pacjentek ośrodków.

Ten węzeł gordyjski będzie musiała rozwiązać Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji wydając opinie o przedstawionym projekcie. Nie będzie to łatwe zwłaszcza, że istniejące w Europie, ale także działające już w Polsce placówki wysoko postawiły poprzeczkę.

Różnorodność i konkurencyjność

Pokrzywdzeni w tej sytuacji czują się także właściciele prywatnych szpitali. Niektórzy z nich, inwestując własne środki, stworzyli dobrze działające placówki, leczące zgodnie z najwyższymi standardami, wyposażone w najnowocześniejszy sprzęt. **Wrzuca się je do wspólnego worka z oceną, jak z czasów PRL-u, że to prywatne to złe, nieuczciwe, nastawione wyłącznie na zysk.**

Z perspektywy pacjentów forma własności szpitala jest obojętna. Liczy się tylko to, jak pacjent jest leczony i w jakich warunkach. **Pacjent nie wnika w to, kto jest właścicielem placówki, za to coraz większa liczba osób, wybierających się do szpitala, sprawdza**

jaką cieszy się on opinią. Co prawda w naszych warunkach, kiedy nie zostały wprowadzone obiektywne wskaźniki oceny, trudno taki ranking przeprowadzić. Niezawodna w pozyskaniu informacji, jak zwykle okazuje się szeptana poczta pantoflowa, internetowe fora, opinie ze szpitalnych poczekalni.

Zresztą właściciele prywatnych placówek zdrowia nie mogą sobie pozwolić, żeby przegrać z konkurencją publicznych szpitali. Im nikt nie dosypie pieniędzy z państwowego czy samorządowego worka. Jeśli działają źle, tracą pacjentów, wypadają z rynku. W ich przypadku prawa ekonomii działają bezwzględnie. Nikt nie pójdzie do używającego złych chińskich materiałów i leczącego maszyną sprzed pół wieku dentysty, nawet jeśli go to będzie drożej kosztowało, mając do wyboru wiele innych nowoczesnych gabinetów.

W kanadyjskim systemie ochrony zdrowia nie ma prywatnych praktyk medycznych, za to są jak w Polsce kolejki do specjalistów. **Tam nie pozostawiono pacjentom prawa do wyboru, my to prawo mamy. Korzystajmy z niego wybierając najlepszych.**

Współpraca, czyli tworzenie nowej jakości

Według drugiego prawa dialektyki Marksa ścieranie się przeciwności tworzy nową jakość. Tak więc **istnienie i konkurencyjność różnych podmiotów na rynku zdrowia jest wskazana, tworzy bowiem nową jakość.** Pytanie tylko czy nową, znaczy

lepszą? Czy zawsze wygrywa lepszy, czy ten, który ma silniejszą pozycję na rynku. Mieliśmy niedawno przykład takiego konkurowania o pozycję na rynku aptecznym, między dużymi sieciowymi aptekami, a małymi aptekami. Próbowano to uregulować ustawą, ale życie i ekonomia zrobiły swoje.

A gdyby, odwrócić drugie prawo dialektyki i zamiast ścierania się i konkurencyjności zaproponować zasadę współpracy? Czy wtedy powstałaby nowa i zarazem lepsza jakość?

Zamiast tworzyć od razu 80 placówek kompleksowego leczenia raka piersi nie najlepszej jakości, może na początek wybrać kilkanaście placówek spełniających standardy leczenia tego nowotworu – zarówno z sieci centrów onkologii, jak i ze szpitali terenowych i prywatnych – i powierzyć im zadanie utworzenia pod swoją opieką kolejnych ośrodków. Oczywiście powinny pójść za tym pieniądze na szkolenia. Może w niedługim czasie mielibyśmy te wymarzone polskie Breast Unity.

Miejmy nadzieję, że taką funkcję koordynującą, szkoleniową, tworzącą standardy i stojącą na straży ich przestrzegania będzie pełnił Narodowy Instytut Onkologii, którego powstanie zapowiedział w swoim expose premier Mateusz Morawiecki. Może wreszcie światowe standardy i jakość wkroczą do polskiej onkologii, choćby wbrew prawom dialektyki.

Aleksandra Rudnicka

*Świąt wypełnionych
radością i miłością,
niosących spokój i odpoczynek.
Nowego Roku spełniającego
wszelkie marzenia,
pełnego optymizmu,
wiary, szczęścia, powodzenia,
a przede wszystkim zdrowia*

życzą

Zarząd i Rada

Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

oraz

Redakcja „Głosu Pacjenta Onkologicznego”



POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Łączy nas **KOALICJA**



Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.

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

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

**Dołącz do nas na Facebooku: facebook.com/KoalicjaPacjentow
Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie www.pkpo.pl
Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na 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
aleksandra.rudnicka@pkpo.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 5/2017 wydano ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.