



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

NOWOTWORY UKŁADU MOCZOWEGO

RAK NERKI, RAK PĘCHERZA MOCZOWEGO

Ireneusz Palinker – pacjent z rakiem nerki z żoną Joanną, przekonują – **Trzeba walczyć, trzeba żyć pomimo raka. Każdego dnia nie tracić nadziei.**

Rak nerki i rak pęcherza moczowego to najczęstsze nowotwory przewodu moczowego. Wykryte we wczesnym stadium są wyleczalne. Niestety pacjenci w większości nie dostrzegają pierwszych objawów. Dlatego lekarze zalecają wykonanie raz w roku profilaktycznie USG jamy brzusznej. Współczesna medycyna oferuje także pacjentom w zaawansowanym stadium raka nerki i raka pęcherza skuteczne terapie przedłużające życie, o których mówi prof. dr hab. n. med. Cezary Szczylik. W trakcie leczenia onkologicznego, jak i po nim, warto zadbać o właściwie zbilansowaną dietę, o czym piszą mgr inż. Iwona Sajór i dr Sybilla Berwid – Wójtowicz. Pacjent onkologiczny nie powinien także rezygnować z odpowiednio dobranej aktywności fizycznej – przypomina dr Magdalena Górską-Doś, a mgr Alina Sarat-Spet podkreśla, że rehabilitacja powinna kojarzyć się dzieciom nie tylko z wysiłkiem, ale i zabawą. Dr n. farm. Leszek Borkowski zwraca uwagę na leki, które mogą mieć wpływ na stan psychiczny pacjenta onkologicznego. Dr Joanna Czuwara wyjaśnia, na czym polega dobroczynny wpływ na skórę pacjentów onkologicznych preparatów na bazie wody Avéne. Kto, i w jakich okolicznościach może skorzystać z zasiłku stałego czy pielęgnacyjnego radzi mgr Andrzej Piwowarski. Red. Aleksandra Rudnicka w cyklicznym felietonie podkreśla, że kompleksowa opieka onkologiczna – która była tematem VII Forum Pacjentów Onkologicznych – daje efekt synergii. Przedstawiamy także osoby wyróżnione i laureatów tegorocznych Nagród „Jaskółki Nadziei”.

KOMPLEKSOWA OPIEKA ONKOLOGICZNA

**VII Forum Pacjentów
Onkologicznych**

W RAKU NERKI LATAMI CZEKAMY NA POZYTYWNE DECYZJE REFUNDACYJNE

prof. Cezary Szczylik

NOWOTWORY UKŁADU MOCZOWEGO

**prof. Jakub Dobruch
dr Michał A. Skrzypczyk
lek. med. Konrad Bilski
lek. med. Maciej Oszczudłowski**

MOJA HISTORIA

**Joanna Palinker
Mirosława Balcerzak**

REHABILITACJA

**PRZEZ ZABAWĘ
mgr Alina Sarat-Spet**

AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA A LECZENIE NOWOTWOROWE

dr Magdalena Górską-Doś**ZASIŁEK STAŁY,
ZASIŁEK PIELĘGNACYJNY
Andrzej Piwowarski****ZALECENIA DIETETYCZNE
mgr inż. Iwona Sajór****P JAK PROTEINY
dr Sybilla Berwid-Wójtowicz****ZNAJ PROPORCJE,
MOCIUM PANIE
red. Aleksandra Rudnicka**

KOMPLEKSOWA OPIEKA ONKOLOGICZNA

VII Forum Pacjentów Onkologicznych



Zarząd PKPO

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych po raz siódmy zorganizowała publiczną debatę, dotyczącą sytuacji pacjenta onkologicznego w systemie ochrony zdrowia. Podczas VII Forum Pacjentów Onkologicznych, w gronie pacjentów, ekspertów i decydentów poszukiwano rozwiązań najpilniejszych, aktualnych problemów chorych na nowotwory w Polsce. Tematem wiodącym była potrzeba wprowadzenia kompleksowej opieki onkologicznej.

VII Forum Pacjentów Onkologicznych poświęcone było zagadnieniom najistotniejszym z punktu widzenia samych chorych, czyli dotyczącym kompleksowej opieki onkologicznej począwszy od edukacji, nowoczesnych programów profilaktyki przesiewowej, diagnostyki prowadzonej z wykorzystaniem najnowszych metod genetyki molekularnej, innowacyjnego leczenia, a także wieloaspektowej, wdrażanej na wczesnym etapie rehabilitacji. Wiele uwagi poświęcono również rozwiązaniom systemowym związanym z wprowadzeniem Narodowej Strategii dla Onkologii, utworzeniem Narodowego Instytutu Onkologii czy funkcjonowaniem sieci centrów onkologii. Podczas dyskusji w sześciu blokach tematycznych pacjenci i eksperci próbowali ocenić obecną sytuację, zaproponować rozwiązania i wysunąć postulaty zmian, których realizacja zapewniłaby pacjentom kompleksową opiekę w sytuacji, gdy choroby nowotworowe stają się przewlekłe.

Debatę rozpoczęła **wiceminister zdrowia Katarzyna Głowala**, która przedstawiła założenia Narodowej Strategii dla Onkologii. Idea kompleksowego leczenia pacjentów onkologicznych jest szczególnie bliska **dr hab. n. med. Adamowi Maciejczykowi, dyrektorowi Dolnośląskiego Centrum Onkologii**, prezesowi Ogólnopolskiego Zrzeszenia Publicznych Centrów i Instytutów Onkologicznych, który powiedział – *Polska onkologia boryka się z wieloma problemami – od niewystarczających środków (cena większości świadczeń została ustalona wiele lat temu i nie przystaje już do dzisiejszych standardów leczenia) po braki kadrowe i nieefektywne wykorzystanie środków wynikające z braku kontroli jakości. Efektem tego są negatywne zjawiska powodujące ogromne koszty dla budżetu państwa, w tym m.in. multiplikowanie świadczeń, nieodpowiednie leczenie powodujące wzrost powikłań lub przedwczesne zgony. Niewiele się mówi o ogromnych kosztach pośrednich,*

czyli rentach i zasiłkach dla osób, które po błędnie zastosowanym leczeniu nie mogą wrócić do normalnego życia zawodowego i społecznego. Przyczyną tych problemów jest brak kompleksowej i koordynowanej opieki onkologicznej.

W dyskusji podkreślono, że podstawą objęcia pacjenta kompleksową opieką jest wielodyscyplinarny zespół złożony nie tylko z onkologów, ale i specjalistów z innych dziedzin, którego pracę powinien koordynować lekarz prowadzący chorego. Zdaniem **wiceprezes PKPO Beaty Ambroziewicz** – *Z kolei pacjent, aby nie zagubił się w systemie powinien mieć swojego koordynatora. Niestety do tej pory nie określono jasno statusu tej funkcji w polskiej onkologii. Ważne jest również to, aby specjaliści w ramach wielodyscyplinarnego zespołu pracowali zgodnie i planowo, aby stworzono polskie standardy terapii onkologicznej, zgodnie z którymi, przekazywanoby pacjenta na kolejnych etapach leczenia.*

Wszyscy uczestnicy debaty zgodnie stwierdzili, że podmiotem opieki onkologicznej jest pacjent traktowany holistycznie z poszanowaniem jego praw m.in. do wyboru leczenia czy jego kontynuacji, o czym nie można zapominać zwłaszcza teraz, kiedy toczy się gorąca dyskusja na temat zamiennictwa leków biologicznych. Jak zauważył **wiceprezes PKPO Jan Salamoniak** – *Pacjent ma nie tylko prawa, ale i obowiązki. Nam, liderom organizacji zależy na tym, aby wychować świadomych, wyedukowanych na temat swojej choroby pacjentów, którzy potrafią korzystać z praw i posługiwać się najnowszymi narzędziami komunikacji stosowanymi w medycynie, takimi*



Panel „Priorytety w onkologii – strategia, sieć, instytut”, wiceminister zdrowia – Katarzyna Głowala, Rzecznik Praw Pacjenta – Bartłomiej Chmielowiec

jak mobilne aplikacje, strony e-zdrowie. Aby pacjent, który zamiast chemioterapii dożyłnej dostanie tabletkę wiedział po co i kiedy ma ją zażyć, a przede wszystkim pamiętał o tym.

W debacie podkreślono, że dla wprowadzenia zmian w polskim systemie zdrowia, w tym polskiej onkologii, konieczne jest wypracowanie zasad współpracy pomiędzy organizacjami pacjentów a towarzystwami medycznymi, ekspertami z dziedziny ochrony zdrowia, dzięki czemu będzie można stworzyć wspólne rekomendacje, które powinny być podstawą dla władz do wdrożenia konkretnych rozwiązań. To jest priorytet w działaniach Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych w najbliższym czasie.

Dzięki nowoczesnym metodom leczenia, pacjentów onkologicznych możemy traktować jako chorych przewlekle. Dlatego państwo powinno im zapewnić jak najlepszą jakość życia w chorobie, co umożliwi im funkcjonowanie w rodzinie, społeczeństwie, wykonywanie pracy zawodowej lub powrót do niej po zakończeniu leczenia, a nie przejście na rentę, które dla budżetu państwa jest dodatkowym kosztem. Zależy nam na

tym, aby pacjent onkologiczny był objęty kompleksową opieką, aby także rehabilitacja i leczenie żywieniowe chorych na raka znalazło się w koszyku świadczeń gwarantowanych. Zabiegamy także o włączenie opieki paliatywnej do pakietu onkologicznego – powiedziała Krystyna Wechmann, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych i prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”.

Po raz pierwszy Forum towarzyszyły warsztaty. Marek Kustosz z Instytutu Człowieka Świadomego poprowadził zajęcia na temat możliwości wykorzystania technik informacyjnych w medycynie e-zdrowie – perspektywa pacjenta. Dietetyk mgr inż. Magdalena Szymańska przygotowała warsztaty o żywieniu w chorobie nowotworowej. Ewa Minge, światowej klasy kreatorka mody, założycielka Fundacji Black Butterflies, podzieliła się swoimi refleksjami na temat: *Spełnianie marzeń a choroba onkologiczna.*

Podczas VII Forum odbyła się także III edycja wręczenia nagród Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych „Jaskółki Nadziei”, przyznawanych za wsparcie, niesienie nadziei oraz tworzenie wzorów



Zastępca dyrektora Departamentu Funduszy Europejskich Ministerstwa Zdrowia – Krzysztof Górski

dobrych praktyk w pracy organizacji pacjentów onkologicznych. – *Zależy nam na tym, aby jaskółki, które są symbolem naszej Koalicji, niosły nadzieję chorym, tak abyśmy przestali walczyć z rakiem i nauczyli się z nim żyć, wykorzystując jak najpełniej, jak najpiękniej każdy dzień – powiedziała przewodnicząca Kapituły Nagród, redaktor Aleksandra Rudnicka.*

MEDIA O VII FORUM PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Ponad 150 tys. Polaków zapada co roku na nowotwory. Wciąż brakuje jednak kompleksowej opieki onkologicznej.

Warunkiem skutecznej walki z nowotworami jest nie tylko dostęp do nowoczesnych terapii, lecz także objęcie pacjentów skoordynowaną opieką wielu specjalistów ściśle ze sobą współpracujących. Kompleksowa opieka onkologiczna zakłada także dostęp do pełnego zakresu usług terapeutycznych, diagnostycznych i rehabilitacyjnych w jednej placówce leczniczej. Brak takiej opieki nad pacjentem onkologicznym skutkuje mniejszą efektywnością leczenia i niepotrzebnymi kosztami dla budżetu państwa – podkreślali eksperci i pacjenci podczas VII Forum.

Zachorowalność na nowotwory złośliwe stale rośnie. W Polsce co roku choroby te diagnozowane są u ponad 150 tys. pacjentów. Kobiety najczęściej dotyka rak piersi, jelita grubego lub płuca, w przypadku męż-

czyn nowotwór atakuje przede wszystkim płuca i gruczoł krokowy. Jednocześnie nowotwory złośliwe stanowią drugą przyczynę zgonów w Polsce. Rocznie z ich powodu umiera blisko 100 tys. osób. Dzięki postępowi medycyny choroba onkologiczna coraz częściej staje się chorobą przewlekłą, chorzy żyją wiele lat i są w stanie prowadzić w miarę normalne życie. Polscy pacjenci borykają się jednak z wieloma problemami instytucjonalnymi, które zmniejszają ich szanse na skuteczną walkę z chorobą, m.in. brakiem kompleksowej opieki medycznej.

– *Dla pacjenta taka opieka to gwarancja bezpieczeństwa w systemie opieki zdrowotnej. Dziś pacjent czuje się zaniepokojony, bo nie wie, gdzie trafi, z kim się skontaktować, a taka kompleksowa opieka to prowadzenie pacjenta za rękę i skupienie systemu opieki wokół pacjenta i jego potrzeb, a nie potrzeb danej jednostki organizacyjnej – mówi agencji informacyjnej Newseria Biznes prof. Adam Maciejczyk, dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii we Wrocławiu,*

prezes Ogólnopolskiego Zrzeszenia Publicznych Centrów i Instytutów Onkologicznych.

Brak kompleksowej opieki medycznej to także niepotrzebne koszty dla budżetu państwa. Obecnie wśród najpoważniejszych problemów polskiej onkologii, obok zbyt wysokich cen leków i braków kadrowych, wymienia się m.in.: multiplikowanie świadczeń, nieodpowiednie leczenie powodujące wzrost powikłań lub przedwczesne zgonny. Koszty generują również renty i zasiłki dla osób, które po błędnie zastosowanym leczeniu nie mogą wrócić do normalnego życia zawodowego. Choroby nowotworowe wymagają złożonego, wielospecjalistycznego podejścia, dlatego skoordynowana opieka onkologiczna powinna obejmować szereg działań, od edukacji zdrowotnej począwszy.

– *Tego obecnie oczekują pacjenci, opieki kompleksowej, skoordynowanej, czyli prowadzenia, poczynając od diagnostyki, poprzez leczenie oraz włączenie od razu na*



Prezes PKPO Krystyna Wechmann z Ewą Minge – kreatorką mody, założycielką Fundacji Black Butterflies

etapie diagnozy rehabilitacji, czyli wsparcia psychologicznego i żywieniowego, przywrócenia do aktywności – mówi Beata Ambroziewicz, członek Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Podstawą objęcia pacjentów kompleksową opieką onkologiczną jest wielodyscyplinarny zespół, w którego skład wchodziłoby nie tylko onkologów, lecz także specjaliści z innych dziedzin. Lekarze ci przekazywaliby sobie pacjenta na różnych etapach leczenia, a ich pracę koordynowałby lekarz prowadzący chorego. W jednej placówce pacjent mógłby zostać tym samym objęty zarówno postępowaniem diagnostycznym, jak i późniejszą radioterapią, chemioterapią oraz rehabilitacją po zakończeniu leczenia. Zdaniem ekspertów drogą do zbudowania systemu koordynowanej opieki onkologicznej jest powstanie Narodowego Instytutu Onkologii zapowiedziane przez premiera Mateusza Morawieckiego.

– To ma być pomysł na zintegrowanie całego środowiska onkologicznego, odpowiedź na potrzeby pacjentów – takiej opieki, która nie tylko pozwoli wcześniej wdrożyć nowe formy leczenia, lecz także sprawdzić efektywność tych innowacyjnych terapii. Zdecydowanie poprawi wyniki leczenia – mówi prof. Adam Maciejczyk.

W terapii chorób nowotworowych niezwykle ważne jest psychologiczne wsparcie pacjenta. Jak dotąd zapewniają to jedynie organizacje pozarządowe, takie jak Fundacja Black Butterflies założona blisko 2 lata temu przez Ewę Minge. Fundacja prowadzi Dom Życie w Zielonej Górze, w którym pomoc znajdą osoby borykające się ze śmiertelnymi chorobami oraz członkowie ich rodzin. Placówka, mająca dziś pod opieką kilkudziesięciu pacjentów, oferuje wsparcie psychologów, onkologów, dietetyków, a nawet prawników. Podopieczni mogą też uczestniczyć w różnego rodzaju aktywnościach artystycznych i sportowych.

– Mamy, np. grupę fotografii, malarstwa, decoupage'u, sztucznej biżuterii, projektowania mody i szycia kolekcji. Możemy się nauczyć języka niemieckiego czy angielskiego, tańca brzucha. Mamy zajęcia pilatesu, swój własny gabinet kosmetyczny. Poprzez arteterapię i inne aktywności umysłowe i fizyczne poprawia się jakość życia i często ludzie wychodzą z tej choroby – mówi Ewa Minge. Jak podkreśla, wspieranie pacjentów w powrocie do normalnego życia jest dużo łatwiejsze przy współpracy wielu instytucji.

– Warto być w Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych z kilku powodów. Pierwszym jest to, że wymieniając swoje doświadczenia, możemy się bardzo dużo

dowiedzieć. To absolutna wszechnicza wiedza. Z drugiej strony mamy ogromne wsparcie pod każdym względem. Samodzielnie możemy mniej. W Koalicji widzimy, że nie jesteśmy odosobnieni. Im więcej nas, tym lepiej – dodaje Ewa Minge.

Kompleksowa opieka onkologiczna powinna obejmować ponadto dostęp do nowoczesnych terapii oraz technik chirurgicznych. Innowacyjne leczenie opiera się przede wszystkim na immunoterapii, a więc pobudzaniu organizmu pacjenta do walki z chorobą. Ostatnie lata przyniosły przełom w leczeniu wielu nowotworów złośliwych, m.in. jelita grubego i czerniaka, nowoczesne terapie są w stanie znacznie przedłużyć życie, dając możliwość doczekania pojawienia się kolejnych, jeszcze skuteczniejszych metod terapeutycznych. Znaczna część tych terapii nie jest jednak dostępna dla polskich chorych.

– Oczy pacjentów zwrócone są w kierunku raka płuca, a także nowotworów piersi, nowotworów hematologicznych. Bardzo trudna jest sytuacja chorych ze szpiczakiem i przewlekłą białaczką limfocytową, którzy oczekują na sekwencyjne leczenie, czyli umożliwiające przedłużenie życia w dobrym stanie pacjenta, którego nie da się wyleczyć, ale który może żyć z nowotworem normalnie – mówi Beata Ambroziewicz.

Kompleksowa opieka onkologiczna była wiodącym tematem VII Forum Pacjentów Onkologicznych, które odbyło się 21 marca w Warszawie. Spotkanie rozpoczęła debata z udziałem przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia oraz Narodowej Rady Rozwoju przy Prezydencie RP.

źródło: newseria.pl



Panel „Kompleksowa rehabilitacja onkologiczna”. Od lewej: Szymon Bibułek – Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięśniaki Sarcoma, Aleksandra Rudnicka – Rzecznik PKPO, dr hab. Sławomir Marszałek, prof. Piotr Rutkowski, prof. Piotr Majcher, red. Agnieszka Rostłoniak



Jaskółki Nadziei 2017

Podczas VII Forum po raz trzeci rozdano nagrody Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych „Jaskółki Nadziei”, przyznawane za wsparcie, niesienie nadziei oraz tworzenie wzorów dobrych praktyk wśród polskich pacjentów onkologicznych. Nagrodę specjalną otrzymał prof. Adam Maciejczyk za pracę na rzecz systemowych rozwiązań w polskiej onkologii tworzonych z myślą o zapewnieniu kompleksowej opieki chorym, za życzliwe pochylanie się nad ich potrzebami oraz otwartość na dialog i współpracę z organizacjami pacjentów.

KAMPANIA EDUKACYJNA



Nagroda główna „POGOŃ RAKA”

Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuca,
Oddział Szczecin:

za odczarowanie raka płuca jako choroby nieuleczalnej, za stworzenie atrakcyjnej propozycji szerzenia wiedzy na temat tego nowotworu wśród lokalnej społeczności.

Wyróżnienia

„BAJKOWA SOBOTA”

Stowarzyszenie na Rzecz Walki Chorobami Nowotworowymi SANITAS:

za stworzenie cyklicznego projektu profilaktyki chorób wśród dzieci, w tym chorób nowotworowych, którego celem jest propagowanie postawy odpowiedzialnego rodzica, dbającego o zdrowie dziecka i zachęcanie od najmłodszych lat do wykonywania badań profilaktycznych.

„BREASTFIT”

Fundacja „Onkocafe”:

za unikatowy w skali kraju projekt profilaktyki raka piersi, którego celem jest włączenie mężczyzn w profilaktykę raka piersi - nowotworu, stanowiącego zagrożenie życia bliskich im kobiet.

PACJENT NIOSĄCY NADZIEJĘ



Nagroda główna ANNA DOMAŃSKA

Stowarzyszenie Pomocy Chorym
na Mięśaki SARCOMA:

za uśmiech, optymizm, pogodę ducha, za dzielenie się swoim doświadczeniem choroby z innymi pacjentami oraz za zaangażowanie w działania na rzecz organizacji pacjentów, a zwłaszcza za pracę wolontariuszki w charakterze sekretarza redakcji „Głosu Pacjenta Onkologicznego”.

Wyróżnienia

LIDIA SUFINOWICZ

Poznańskie Towarzystwo „Amazonki”:

za wieloletnią, pełną zaangażowania i pozytywnej energii pracę wolontariuszki i edukatorki niosącej wiedzę i nadzieję kobietom z rakiem piersi.

ANTONI MARKOWSKI

Grupa Wsparcia Chorych

na Nowotwory Mieloproliferacyjne:

za wytrwałość, talent organizatorski i zaangażowanie w pracę Grupy Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne, a także za umiejętność zintegrowania chorych i ich bliskich na rzecz poprawy losu pacjentów z tymi rzadkimi chorobami.

LIDER ORGANIZACJI



Nagroda główna PIOTR BŁASZKIEWICZ

Podkarpackie Koło SPBS:

za wieloletnią, pełną pasji i poświęcenia pracę na rzecz chorych na nowotwory oraz za nieustający entuzjazm i konsekwencję w szerzeniu profilaktyki chorób hematologicznych oraz pozyskiwanie kolejnych dawców szpiku, dzięki którym możliwe jest ratowanie życia chorych na białaczkę.

Wyróżnienia

ORINA KRAJEWSKA

Fundacja Małgosi Braunek „Bądz”:

za błyskotliwy debiut w roli liderki organizacji pacjentów onkologicznych, za pełną inwencję i zaangażowanie pracę na rzecz chorych onkologicznie oraz propagowanie holistycznego podejścia do pacjenta.

IWONA NAWARA

Stowarzyszenie Unicorn:

za pionierskie działania na rzecz niesienia wsparcia psychoonkologicznego chorym na nowotwory i ich bliskim, za zaangażowanie i pasję w stworzenie Centrum Psychoonkologii Unicorn, które dzięki jej profesjonalizmowi stało się modelowym ośrodkiem pomocy psychoonkologicznej.

W raku nerki latami czekamy na pozytywne decyzje refundacyjne



Prof. dr hab. n. med. Cezary Szczylik – absolwent Wojskowej Akademii Medycznej. Współuczestniczył w wykonaniu pierwszych w Polsce udanych przeszczepów szpiku. Stypendysta American Leukaemia Found w Filadelfii. Przez wiele lat kierował Kliniką Onkologii Centralnego Szpitala Klinicznego MON. Obecnie Ordynator Oddziału Onkologii ECZ w Otwocku. Prezydent Fundacji Onkologii Doświadczalnej i Klinicznej. Współtwórca Studium Medycyny Molekularnej. Z prof. Cezarym Szczylikiem rozmawiamy o najnowszych osiągnięciach w leczeniu raka nerki i o specyfice tego nowotworu.

Panie Profesorze, przez wiele lat medycyna poza operacją nie potrafiła nic zaproponować pacjentom z rakiem nerki. Zabieg chirurgiczny mógł pomóc tylko pacjentom z niskim stopniem zaawansowania tej choroby. Co się zmieniło z chwilą wprowadzenia chemioterapii?

Trzeba zacząć od tego, że leczenie farmakologiczne, które stosujemy u pacjentów z rakiem nerki to nie jest chemioterapia. Oczywiście można powiedzieć, że wszystko jest chemią. Jednak chemioterapia w rozumieniu klasycznym w raku nerkowokomórkowym nie działa, dlatego że komórki nerki mają zapisane w genach usuwanie z organizmu trucizn i toksyn. W związku z tym klasyczne chemioterapeutyki w raku nerki nie działają, ponieważ są natychmiast eliminowane i wydalane z moczem. Dlatego próby zastosowania chemioterapii w leczeniu raka niedrobnokomórkowego nie dawały rezultatów. Postęp w badaniach nastąpił dopiero wtedy, kiedy zaczęliśmy lepiej rozumieć patologię tego nowotworu, a zwłaszcza rolę genu VHL, którego nazwa pochodzi od nazwisk chirurgów, badaczy – von Hippela i Lindaua. Kiedy gen ten został znaleziony i zsekwencjonowany w 1993 roku, od tego momentu wiedzieliśmy w co celować.

Stosując tradycyjną klasyfikację opartą na morfologii i umiejscowieniu nowotworu, jakie rodzaje raka nerki wyróżniamy?

Klasyczna klasyfikacja określa typ histologiczny, stopień zaawansowania i czynniki ryzyka. Ale to wszystko wiąże się z pierwotnym rozpoznaniem. Najczęściej

spotykanym nowotworem nerki jest rak jasnokomórkowy, który stanowi prawie 80% wszystkich złośliwych nowotworów nerki. Potem są raki papilarne (15%) i rzadsze nowotwory, takie jak onkocytozna, guz chromofobowy oraz bardzo rzadkie inne zespoły jak translokacja Xp11, czy tzw. nowotwór z cewek zbiorczych. Najczęściej pozostaje rak jasnokomórkowy nerki, gdzie kluczowym uszkodzeniem są mutacje genu VHL. Od momentu jego zsekwencjonowania, kiedy było już wiadomo, za co odpowiada ten gen, czyli za silne i patologiczne unaczynienie (angiogenezę), jak w żadnym innym nowotworze – nastąpił przełom. Zrozumiano, że angiogeneza tego nowotworu jest jednym z mechanizmów podtrzymujących wzrost guza i umożliwiających jego proliferację. Ale to nie koniec. Wiedzano bowiem, że dzięki znalezieniu leku hamującego angiogenezę w raku jasnokomórkowym – który jest idealnym modelem angiogenezy związanej z uszkodzeniem genu VHL – możemy jednocześnie stworzyć lek uniwersalny dla innych nowotworów. To jest piękne w tej historii. Takie leki powstały, weszły do leczenia około 10 lat temu. Były to: *sunitynib* i *sorafenib*. Potem ukazały się kolejne leki, każdy z nich ze swoją aktywnością, dzięki czemu możemy wydłużyć życie chorym dwu, trzy lub nawet czterokrotnie w stosunku do tego, co było przed erą leków celowanych.

Coraz częściej nowotwory klasyfikujemy na podstawie zmian genetycznych, charakteryzujących je mutacji. Czy wśród

raków nerki są nowotwory germinalne, dziedzicznymi rodzinnie?

Tak, jest to właśnie zespół von Hippel-Lindaua związany z mutacją genu VHL. Jest to pierwotnie dziedziczna, bardzo rzadka choroba. Nie jest to tylko rak nerki, ale złożony zespół. Znamienne są tam zmiany w patologii naczyń. Był to zespół schorzeń nam znany, tylko nie wiedzieliśmy, które geny są za niego odpowiedzialne. Ponieważ jest on jednak rzadki, nie ma w tym kierunku badań przesiewowych. To, co pomaga w diagnozie grupy pacjentów z tymi nowotworami to rozpowszechnienie badań USG. Dzięki nim możemy wykryć wcześniej nowotwór. Jeżeli zostanie on usunięty we wczesnej fazie, w wysokim stopniu zwiększa nam to możliwość całkowitego wyleczenia choroby.

Leczenie celowane wiąże się jednak z tym, że u wielu pacjentów po pewnym czasie występuje oporność na terapię. Jakie jest więc dalsze postępowanie wobec tych chorych?

Wtedy stosujemy kolejny lek z podobnej grupy. To też się powoli zmienia. Co ciekawe, w tej grupie leków nie istnieje fenomen trwałej oporności. Tzn. jeżeli zastosujemy pierwszą linię i przeciętny czas odpowiedzi na leczenie wolne od progresji wynosi 11 miesięcy, to w drugiej linii ten czas oczekiwania jest krótszy, ale nadal chory ma korzyść, dlatego że ma kolejne miesiące wolne od progresji. Potem, w kolejnych liniach występuje zjawisko określane po angielsku *rechallenge*, czyli możliwość powtórnego zastosowania leku, którym

zaczynaliśmy leczenie i nowotwór będzie odpowiadał na to leczenie. Należy pamiętać, że są jednak pacjenci z rakiem nerki, dla których nie ma jeszcze opracowanych terapii personalizowanych. Na szczęście do arsenału terapii dochodzą nowe leki, np. immunoterapia, która jest rodzajem terapii uniwersalnej. Jej stosowanie nie jest związane z określoną mutacją.

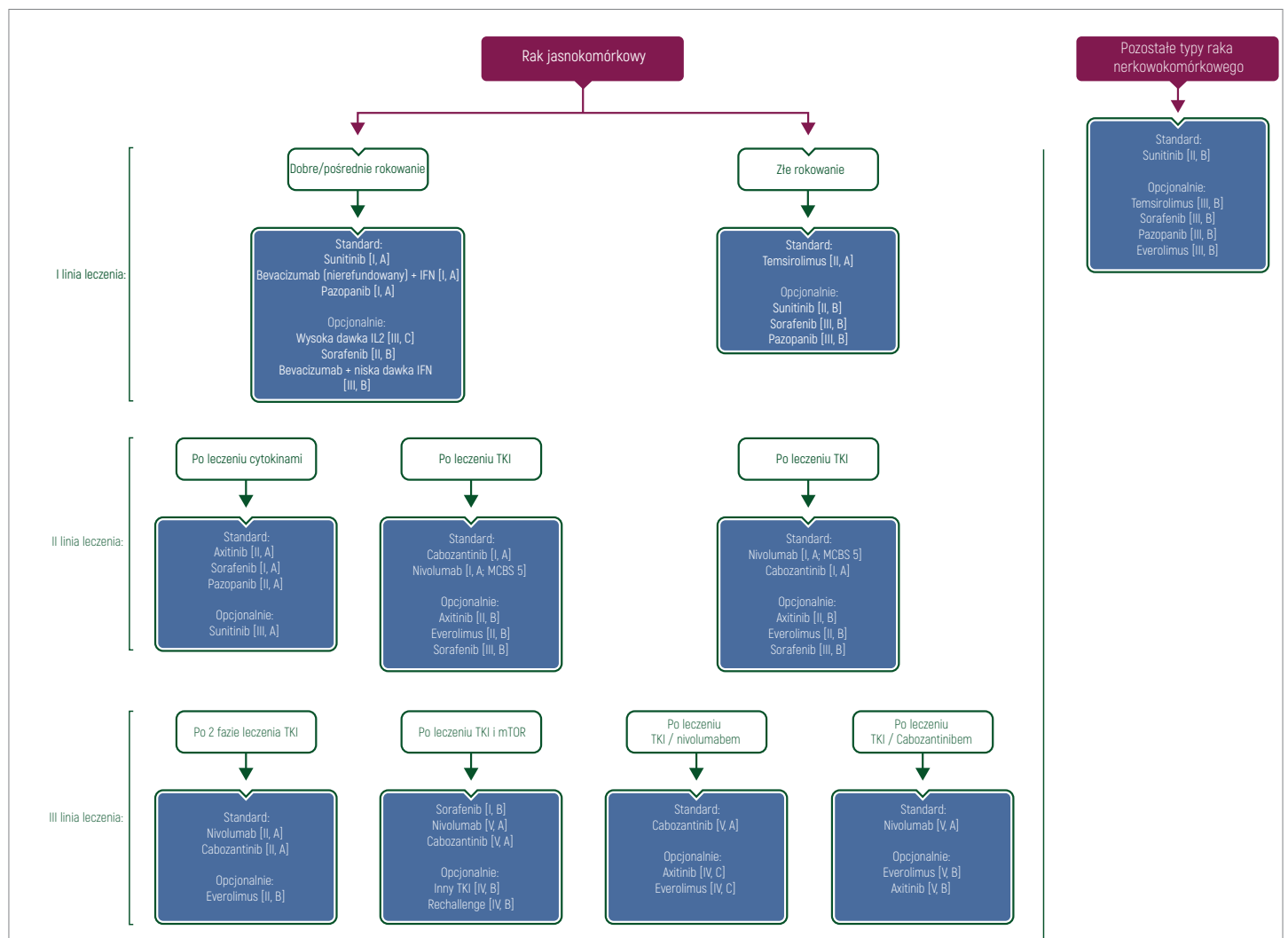
Mówimy, o metodach leczenia, które dzięki rozwojowi onkologii klinicznej są dostępne dla pacjentów w wielu krajach? Jak wygląda sytuacja polskiego pacjenta z rakiem nerki, czy nasze schematy leczenia pokrywają się z europejskimi?

W raku nerki latami czekamy na pozytywne decyzje refundacyjne. To, co się dzieje z leczeniem chorych na raka nerki w Polsce, nosi znamiona nieświadomego

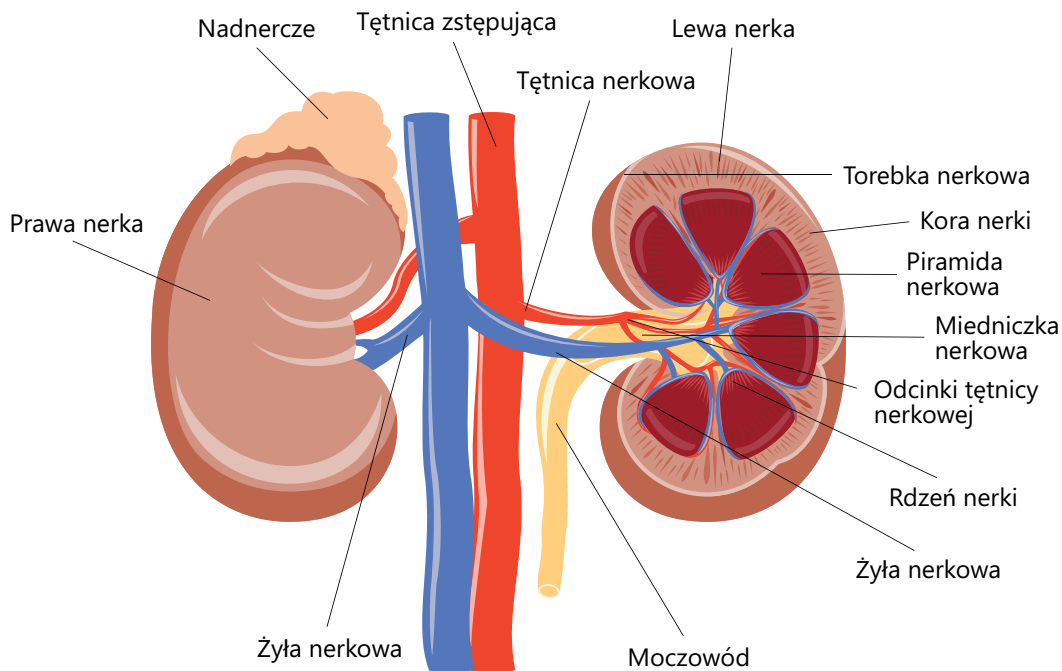
działania na szkodę pacjentów. Urzędnicy nie są świadomi tego, że generują nadumieralność. W Polsce umierają przedwcześnie chorzy z rozsiałym rakiem nerkowokomórkowym, których my możemy efektywnie leczyć. Niestety w dalszym ciągu mimo wprowadzonych ostatnio dwóch leków do programu, co jest pozytywną zmianą, trzecia linia leczenia nadal jest niedostępna dla polskich pacjentów. Nie liczy się to, że dobrze, efektywnie leczony pacjent będzie nadal utrzymywał rodzinę, będzie opiekował się dziećmi. To są argumenty ekonomiczne, które można przełożyć na pieniądze. W odniesieniu do pacjentów z rakiem pęcherza, sytuacja jest równie dramatyczna w dostępności do innowacyjnych terapii. Też są skuteczne leki immunoterapeutyczne, które w dalszym ciągu nie są refundowane.

Jakie są obecnie kierunki badań w zakresie terapii raka nerki i raka pęcherza? Czy w badaniach klinicznych są jakieś obiecujące terapie?

Jest ich dużo. Są to generalnie przeciwciała monoklonalne, których zadaniem jest aktywowanie komórek układu odpornościowego i zablokowanie aktywności nowotworów, paraliżującej układ odpornościowy. Wiedzieliśmy, że układ odpornościowy jest niesprawny w większości chorób nowotworowych, a te leki powodują, że odzyskuje on z powrotem swoją sprawność. Nie znamy jeszcze wszystkich mechanizmów układu odpornościowego. Każdego roku pojawia się nowa grupa leków celujących w nowy mechanizm i okazuje się, że jeżeli dołączymy do nich immunoterapię, są one jeszcze bardziej skuteczne.



Schemat 1. Schemat leczenia systemowego w mRCC (przerzutowy rak nerkowokomórkowy); IFN - interferon; IL2 - interleukina 2; TKI - inhibitor kinazy tyrozynowej; mTOR - ssaczy cel rapamycyny (ang. mammalian target of rapamycin kinase).
Źródło: ESMO-MCBS (ang. Magnitude of Clinical Benefit Scale)



Nerka

Jak Pan Profesor ocenia kompleksowości opieki onkologicznej w leczeniu pacjentów z rakiem nerki?

Prawdę mówiąc, nie znam pacjenta onkologicznego, który nie byłby rozpatrywany interdyscyplinarnie. W praktyce, zawsze to stosujemy. Nie wyobrażam sobie pacjenta z rakiem nerki, który nie jest konsultowany przez urologa, chirurga, patologa, onkologa klinicznego. To jest tylko pewne porządkowanie i stawianie wymogów odnośnie standardów postępowania. Ale my w ten sposób funkcjonujemy już od dawna, przynajmniej w placówkach i zespołach, z którymi pracuję. Dlatego pacjent po radykalnym leczeniu chirurgicznym powinien pozostawać pod kontrolą onkologa i urologa.

Pacjentom z rakiem nerki nie zaleca się leczenia sanatoryjnego, nie wcześniej jak po 5 latach po zakończeniu leczenia. Jakie jest zdanie Pana Profesora na ten temat, jak wygląda rehabilitacja pacjentów z tym nowotworem?

Trzeba bardzo uważnie popatrzeć na opis patologa. Nie mamy jeszcze badań molekularnych opisujących dany przypadek. Jeżeli chory otrzymuje wynik histopatologii i tam jest skala Fuhrman 3, to my wiemy, że ten chory jest zagrożony bardzo wczesną wznową i przerzutami i powinien on być prowadzony ze szczególną uważnością. Onkolodzy i chirurdzy powinni ze skupieniem czytać rozpoznanie histopatologiczne. Dla pacjentów z rakiem nerki istnieją zabiegi, które mogą być wykonywane z korzyścią dla chorego. Nie powinno się ich dyskwalifikować z leczenia sanatoryjnego.

Jakie zalecenia przekazuje Pan pacjentom z rakiem nerki, kiedy wychodzą ze szpitala?

Jeżeli chodzi o zalecenia dietetyczne, moje zalecenia dla pacjentów odnoszą się głównie do tego, żeby dieta była smaczna. Pacjent, który ma usuniętą nerkę lub część nerki, praktycznie nie ma specjalnych obstrzeżeń jeżeli chodzi o dietę. On ma żyć w miarę normalnie. Bardziej może mu być

potrzebny psychoonkolog, który pomoże mu zmierzyć się ze strachem, lękiem i przygotować go do tego, w jaki sposób ma funkcjonować. Tego nie da się zrobić w trakcie wizyty lekarskiej. Poza tym, dla chorego, którego nowotwór ma ścisły związek z funkcją układu odpornościowego, są trzy podstawowe zasady: po pierwsze – nie może on wykonywać długotrwałego, forsownego wysiłku fizycznego; po drugie – nie może opalać się na słońcu, a po trzecie – nie może spożywać tylko jednego, dużego posiłku w ciągu dnia. Odstępstwo od tych zasad jest obciążeniem dla układu odpornościowego, który jest kluczowy w tym nowotworze. Uczę tego zarówno pacjenta, jak i jego rodzinę. Pozwala to funkcjonować choremu w sposób bezpieczny, bez zbędnego narażania się na to, że układ odpornościowy wyda zgodę na to, żeby chorego wznowiła.

Dziękuję za rozmowę.

Aleksandra Rudnicka

NOWOTWORY UKŁADU MOCZOWEGO



Podstawowe wiadomości o aktualnych metodach diagnostyki i leczenia nowotworów układu moczowego – raku nerki i raku pęcherza moczowego przekazują lekarze z Kliniki Urologii Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego Szpitala im. Prof. W. Orłowskiego w Warszawie, pracujący pod kierunkiem dr hab. n. med. Jakuba Dobrucha (FEBU): Maciej Oszczudłowski i Konrad Bilski oraz dr n. med. Michał A. Skrzypczyk, specjalista urolog, z prestiżowym tytułem FEBU – Fellow of the European Board of Urology.

RAK NERKI

Epidemiologia raka nerki

Rak nerki (RN) nie jest częstym nowotworem, stanowi 3–4% wszystkich rozpoznanych nowotworów złośliwych w Polsce. Według danych Krajowego Rejestru Nowotworów zapadalność na raka nerki w Polsce rośnie, a ponieważ szczyt zachorowań na ten nowotwór przypada na 7. i 8. dekadę życia, to istotny wpływ na to zjawisko ma wydłużająca się średnia życia. Choć liczba zgonów z powodu nowotworów nerki, która stopniowo rosła do połowy lat dwudziestych XX wieku, obecnie uległa ustabilizowaniu lub nieznacznie się obniżyła, to nadal rak nerki cechuje się najwyższą śmiertelnością wśród nowotworów układu moczowego. Szacuje się, że około 30–40% chorych na ten nowotwór umiera z jego powodu. Rak nerki jest rozpoznawany u mężczyzn niemal dwukrotnie częściej niż u kobiet.

Czynniki ryzyka, objawy i diagnostyka raka nerki

Podstawowymi czynnikami ryzyka zachorowania na raka nerki są: palenie tytoniu, otyłość oraz nadciśnienie tętnicze. Czynniki te należą do grupy modyfikowalnych co oznacza, że prowadząc zdrowy styl życia i właściwie się odżywiając, możemy zmniejszyć ryzyko zachorowania na ten nowotwór.

Rak nerki najczęściej rozwija się bezobjawowo. Opisywane w przeszłości „klasyczne” jego objawy tj. krwiomocz, ból oraz guz wyczuwalny przez powłoki jamy brzusznej obecnie stwierdzane są u mniej niż 10% chorych, u których jest rozpozna-

wany. U większości chorych do wykrycia tego nowotworu dochodzi przypadkowo, najczęściej podczas badania ultrasonograficznego (USG) wykonywanego z innego powodu.

Uważa się, że łatwy dostęp do badań USG miał zasadniczy wpływ na zwiększenie liczby rozpoznanych raka nerki. Jednocześnie sprawił, że rozpoznawane obecnie guzy nerek są nieduże i zwykle ograniczone do narządu. Dlatego, aby wykryć ten nowotwór na wczesnym etapie, kiedy jest on w dużym stopniu wyleczalny, zaleca się wykonanie raz w roku USG jamy brzusznej.

Leczenie chirurgiczne raka nerki

Historia leczenia operacyjnego guzów nerek sięga początków XX wieku. Wobec braku badań obrazowych operowano wówczas zazwyczaj znacznych rozmiarów guzy nerek. Nie dziwi zatem, że twórca koncepcji radykalnego wycięcia nerki Charles J. Robson określił jej zakres w taki sposób, aby obejmowała oprócz narządu także otaczającą go torebkę tłuszczową, powięź, nadnercze oraz regionalne węzły chłonne.

Wobec postępu medycyny oraz powszechnego dostępu do badań obrazowych i wydłużającego się wieku chorych pojawiły się pytania: czy musimy operować każdego chorego, a jeśli tak, to jaki powinien być zakres operacji?

Oczywistym stała się potrzeba zmian w strategii operacji. Początkowo polegała

ona na ograniczeniu wskazań do usunięcia nadnercza i węzłów chłonnych. Z czasem częściej dokonywano operacji usunięcia tylko guza nerki z zaoszczędzeniem zdrowego mięszu narządu. Wreszcie pojawiły się techniki znikomo inwazyjne.

Należy jednak pamiętać, że mimo postępu, leczenie chirurgiczne jest jedynym, które może zapewnić wyleczenie chorego, przy czym jeśli to tylko możliwe, można bezpiecznie ograniczyć jego zakres.

Celami takiego leczenia są:

- zapewnienie bezpieczeństwa onkologicznego,
- zminimalizowanie ryzyka powikłań,
- zapewnienie możliwie jak najlepszej funkcji nerek po operacji.

Obecnie podstawowymi metodami leczenia operacyjnego są wycięcie całej nerki czyli nefrektomia radykalna oraz wycięcie jedynie guza nerki z pozostawieniem zdrowego mięszu czyli NSS (*nephron sparing surgery*) czyli chirurgia oszczędzająca nefrony – chroniąca funkcję nerki.

Usunięcie całej nerki jest wykonywane nadal w sytuacji, gdy nawet niewielki guz położony jest niekorzystnie (np. w sąsiedztwie dużych naczyń), w przypadku dużych guzów nerek i tych, którym towarzyszą przerzuty raka do nadnerczy. Jeśli leczenie guza nerki musi skutkować jej usunięciem, należy dążyć do tego, aby taka operacja była wykonana endoskopowo.

Rzadką sytuacją, w której otwarta nefrektomia radykalna jest metodą z wyboru, jest operacja guza nerki, który rozrasta się do światła naczyń żylnych tworząc tak zwany czop.

W przypadku niedużych guzów nerki podstawową operacją jest wycięcie samego guza z pozostawieniem zdrowego mięjszu nerkowego. W tej sytuacji stosuje się głównie technikę otwartą.

Dlaczego w przypadku usunięcia całej nerki stosujemy endoskopię, a przy guzach wykonuje się operację otwartą?

Ponieważ zwykle jest ona trudna technicznie do przeprowadzenia i może wiązać się z większym ryzykiem niedoszczędności. Ta uwaga nie dotyczy jednak zabiegu chi-

rurgii oszczędzającej nefrony z wykorzystaniem robota. Ta jednak w Polsce nie jest dostępna.

Inną metodą leczenia guzów nerek jest ich zniszczenie za pomocą temperatury (podgrzanie – radioablacja lub mrożenie – krioablacja). Jest to możliwe dzięki energii dostarczonej do guza przez wprowadzone do niego elektrody lub chłodnice. Należy jednak pamiętać, że rola tych metod nie została jeszcze ugruntowana i często mają one charakter eksperymentalny. Powinny być stosowane roztropnie, u wybra-

nych chorych, a leczenie zawsze powinno być poprzedzone wykonaniem biopsji guza nerki.

Podsumowując: podstawowym sposobem leczenia raka nerki jest jego chirurgiczne wycięcie. Jeśli jest to technicznie możliwe powinno się ono ograniczyć do wycięcia jedynie guza nerki, a zastosowaniu technik mało inwazyjnych powinna towarzyszyć roztropność i rozważa.

RAK PĘCZERZA MOCZOWEGO

Epidemiologia

Rak pęcherza moczowego (RPM) zajmuje dziewiąte miejsce wśród najczęściej rozpoznawanych nowotworów w populacji ogólnej i jest on drugim najczęściej rozpoznawanym nowotworem układu moczowego i płciowego u mężczyzn. **W 2015 r. stwierdzono w Polsce blisko 7 tys. zachorowań na raka pęcherza moczowego i około 3500 zgonów z jego powodu.** U mężczyzn jest rozpoznawany czterokrotnie częściej niż u kobiet. Częstość występowania raka pęcherza moczowego zwiększa się wraz z wiekiem. **Większość zachorowań stwierdza się po 50. roku życia, a 6 na 10 chorych, u których rozpoznano ten nowotwór ma więcej niż 65 lat.**

Etiologia i rodzaje raka pęcherza moczowego

Nowotwory pęcherza moczowego najczęściej (u ponad 9 na 10 chorych) wy-

wodzą się z komórek wyścielających wewnętrzną jego powierzchnię (komórki nabłonka pęcherza moczowego). Rak powstający z tych komórek nazywany jest rakiem **urotelialnym**. W chwili rozpoznania większość przypadków (ok. 75%) stanowią guzy, które ograniczone są do wewnętrznej warstwy ściany pęcherza moczowego (nieinaciekające błony mięśniowej – mięśnia wypieracza). Te nowotwory w znakomitej większości mogą być leczone przezcewkowo z zaoszczędzeniem pęcherza moczowego. **Szczególną postacią nowotworu pęcherza moczowego stanowi rak śródnabłonkowy (CIS – carcinoma in situ),** którego pomimo swojego „powierzchnowego” charakteru cechuje duża skłonność do progresji, czyli naciekania głębiej w obręb ściany pęcherza moczowego. **Drugą grupę stanowią chorzy, u których stwierdza się nowotwór obejmujący mięsień wypieracza pęcherza moczowego.** Ci chorzy wymagają bardziej agresywnego leczenia.

Czynniki ryzyka zachorowania na raka pęcherza moczowego

Zidentyfikowano wiele czynników zwiększających ryzyko zachorowania na raka pęcherza moczowego. Najistotniejszym z nich jest **palenie tytoniu, odpowiedzialne bezpośrednio za ponad połowę wszystkich zachorowań.** W grupie chorych palących, u których rozpoznano raka pęcherza moczowego, częściej dochodzi również do rozwoju choroby oraz jej nawrotów. Kolejnym czynnikiem sprzyjającym wystąpieniu raka pęcherza moczowego jest **narażenie na substancje chemiczne obecne w miejscu pracy.** W grupie zwiększonego ryzyka

znajdują się pracownicy drukarni, przemysłu barwników, gumowego oraz naftowego. Spośród innych czynników, których związek z rakiem pęcherza nie został jednak tak dobrze poznany, wymienić należy **zanieczyszczenie powietrza, zespół metaboliczny oraz predyspozycje genetyczne.**

Objawy i diagnostyka raka pęcherza moczowego

Najczęstszym objawem raka pęcherza moczowego, występującym u ponad 2/3 chorych, jest **krwiomocz.** W zależności od stopnia nasilenia może on przybierać formę widocznej domieszki krwi w moczu lub być wykrywany jedynie na podstawie badań laboratoryjnych moczu. Badaniem rutynowo wykonywanym w przypadku podejrzenia guza pęcherza moczowego jest **ultrasonografia (USG) jamy brzusznej.** Pozwala ona, przy odpowiednim wypełnieniu pęcherza moczowego, na uwidocznienie nieprawidłowości w obrębie jego ściany. Metoda ta charakteryzuje się jednak ograniczoną skutecznością w wykrywaniu guzów mających poniżej 5 mm oraz tych o płaskim wyglądzie. **Nie znajduje ona zastosowania w przypadku podejrzenia raka śródnabłonkowego (CIS).** W tej sytuacji należy wykonać badanie cytologicznego osadu moczu, polegające na poszukiwaniu w próbce moczu obecności komórek nowotworowych uwolnionych do światła pęcherza.

W przypadku stwierdzenia nieprawidłowości w chociażby jednym z wspomnianych badań (USG, cytologia moczu) koniecznym jest ogląd ścian cewki moczowej i pęcherza od strony ich światła, czyli



dr n. med. Michał A. Skrzypczyk

cystoskopia. W wybranych przypadkach połączony jest on z pobraniem fragmentów ściany pęcherza w celu ich dalszego badania mikroskopowego (**badanie histopatologiczne**). Przy braku wątpliwości – co do obecności guza w obrębie pęcherza moczowego – etap ten jest pomijany, a chory poddawany jest **przezcewkowemu wycięciu tkanki nowotworowej (TURBT – transurethral resection of bladder tumor)**.

TURBT – przezcewkowe wycięcie tkanki nowotworowej jest wykonywane w każdym przypadku. Pozwala ono na pozyskanie materiału tkankowego do badania histopatologicznego, które jest niezbędnym do postawienia pewnego rozpoznania oraz ustalenia stopnia złośliwości i zaawansowania miejscowego nowotworu. U chorych na raka pęcherza moczowego ograniczonego do błony śluzowej jest to jednocześnie procedura mogąca prowadzić do całkowitego wyleczenia.

Leczenie pacjentów z rakiem pęcherza moczowego

W przypadku bardziej zaawansowanych postaci raka pęcherza moczowego leczeniem z wyboru jest usunięcie pęcherza moczowego oraz węzłów chłonnych miednicy, czyli **cystektomia radykalna (CR)**. Postępowanie to zasadne jest rów-



lek. med. Konrad Bilski

nież u wybranych chorych dotkniętych nowotworem ograniczonym do błony śluzowej pęcherza moczowego lecz niósącym ze sobą istotne ryzyko progresji choroby. Leczenie operacyjne może być poprzedzone lub uzupełnione chemioterapią.

Utrata pęcherza moczowego pociąga za sobą konieczność rekonstrukcji drogi odpływu moczu. W tym celu najczęściej wykorzystywany jest krótki (15 cm) fragment przewodu pokarmowego (jelita cienkiego) do którego jednego końca przymocowywane są moczowody, podczas gdy drugi koniec wyprowadzony jest na powłoki brzuszne w postaci **urostomii**. Inną możliwością jest **wytworzenie zbiornika uformowanego z jelita i zespolonego z własną cewką moczową**, co umożliwia gromadzenie moczu i zależne od woli chorego jego wydalanie. Wybór sposobu odprowadzenia moczu zależy od zaawansowania miejscowego choroby oraz preferencji chorego.

W przypadku chorych dotkniętych rakiem pęcherza moczowego, u których istnieją przeciwwskazania do dużej operacji, jaką jest cystektomia radykalna oraz tych, którzy nie wyrażają na nią zgody, możliwe jest zastosowanie połączenia rozległej TURBT z radioterapią oraz leczeniem chemicznym. Postępowanie to jest jednak, w większości przypadków mniej skutecznym, niż usunięcie pęcherza moczowego.

Pacjenci, u których stwierdza się obecność przerzutów odległych lub stopień zaawansowania miejscowego uniemożliwia leczenie chirurgiczne poddawani są wyłącznie **leczeniu chemicznemu nazywanemu paliatywnym, którego celem jest opóźnienie rozwoju choroby.**

Rak pęcherza moczowego ograniczony do błony śluzowej rokuje dobrze. Chorzy na tę postać nowotworu mogą być skutecznie leczeni w około 90% przypadków. Niestety rozpoznanie przerzutów do węzłów chłonnych lub innych narządów zwykle prowadzi do przedwczesnej śmierci. Z tego powodu kluczowym dla skutecznego leczenia jest odpowiednio wczesne rozpoznanie choroby.



lek. med. Maciej Oszczudłowski

Leczenie uzupełniające pacjentów z rakiem pęcherza moczowego

Postępowaniem uzupełniającym, stosowanym u wybranych chorych, które ma na celu powstrzymanie nawrotu choroby jest następujące po TURBT **dopecherzowe podanie chemioterapeutyku. U chorych na NMIBC (rak pęcherza moczowego nienaciekający błony mięśniowej – non-muscle invasive bladder cancer) o dużej złośliwości koniecznym jest zastosowanie dopecherzowego leczenia immunomodulującego polegającego na podaniu wlewk zawierających żywe, atenuowane (osłabione) prątki grzyzlicy.** Takie postępowanie wywołuje reakcję zapalną, której częścią jest efekt przeciwnowotworowy.

U części chorych konieczne jest **wykonanie tomografii komputerowej** z dożylnym podaniem środka kontrastowego w celu oceny miejscowego stopnia zaawansowania choroby (zasięg guza w obrębie pęcherza oraz otaczających tkanek) oraz wykluczeniu zmian nowotworowych w obrębie górnych dróg moczowych (moczowody oraz nerki).

Postępowanie kontrolne

Pomimo optymalnego leczenia u wielu chorych dotkniętych rakiem nienaciekającym wypieracza dochodzi do nawrotu choroby (nawet u 6 na 10 chorych) lub jej rozwoju do bardziej rozległej postaci. Z tego powodu chorzy ci powinni poddawani być wnikliwej obserwacji polegającej na **cyklicznym wykonywaniu badania ultrasonograficznego, cystoskopii, a w części przypadków również badania cytologicznego osadu moczu.** Schemat nadzoru ustalany jest indywidualnie.



Siła wsparcia rodziny

Mąż pani Joanny – Ireneusz Palinker od sześciu lat choruje na raka nerki. Pomimo diagnozy, która spadła jak grom, pan Ireneusz jest aktywny zawodowo. Ktoś postronny, mógłby nawet nie zauważyć, jakie piętno odcisnęła na nim choroba. Ludzie wokół pytają, jak to możliwe? Pani Joanna zwyczajnie odpowiada, że po prostu nie może się poddać, za bardzo kocha męża, żeby tak po prostu opuścić, że muszą żyć i wychować dzieci pomimo raka, który dotknął ich rodzinę.

Tragiczny początek

Nasz koszmar zaczął się 6 lat temu. Choć Irka już wcześniej bolały plecy, to nikt nie przypuszczał, że to może być rak. Dopiero gdy pojawił się krwimocz, lekarze zdecydowali się wykonać USG. Widok przeraził nawet ich – potworny guz zajął całą nerkę. Pierwszą myślą, jaka przyszła mi wtedy do głowy, była śmierć. Przecież mieliśmy dzieci, dwie dorastające córki. Jak mają wychowywać się bez ojca? Od diagnozy minęło zaledwie kilka dni, kiedy okazało się, że jestem w ciąży i wkrótce znów zostaniemy rodzicami. Co wtedy czułam? Chyba tylko strach. Tak bardzo bałam się, że Irkowi nigdy nie będzie dane zobaczyć swojego kolejnego dziecka.

Żmudna walka

Guz był tak duży, że trzeba było usunąć całą nerkę. Ale pomimo tego, że pierwsze rokowania były fatalne, wynik leczenia zdawał się jednak przechylać na stronę Irka. Niestety wkrótce zaczęły pojawiać się przerzuty, zaczęło się od płuc. Po operacji tych zmian nasz rytm życia wyznaczały kolejne chemioterapie w tabletkach. Nowotwór nie dawał za wygraną. Przerzutów zaczęło pojawiać się coraz więcej. W pewnym momencie zrobiło się ich tak dużo, że lekarze przestali je oznaczać w tomografii komputerowej. W końcu się poddali. Powiedzieli mężowi, że medycyna wyczerpała już swoje możliwości... Nie chciałam czekać na cud. Irkowi zostałam tylko ja, a mnie został tylko on. Nie mogłam pozwolić, by odszedł. Wiedziałam, że przecież musi istnieć jakiś sposób, jakaś metoda, by pomóc mojemu Mężowi.

Zaczęliśmy czytać o alternatywnych metodach leczenia, szukać innych możliwo-

ści terapii, również poza Polską. Przez te kilka miesięcy z przerażeniem odkryłam, że świat chorych jest ogromny. Nie ma tu podziału na wiek, płeć czy wyznanie, rak dopada bez względu na przekonania. Jednak tych wszystkich ludzi łączy jedno – chcą żyć i walczą o to wszelkimi sposobami. Nie uwierzycie, ale Ci chorzy często mnie pocieszają, zamiast ja ich. To jest piękne. Jednak nie wszystkie historie kończą się szczęśliwie, o nie, a każdy taki koniec bardzo dużo mnie kosztuje. Dlatego tak ważne jest, aby się nie poddawać, bo dopóki się walczy, dopóty jest nadzieja.

Nowa nadzieja

Nadzieja znowu rozbłysła, kiedy Irek trafił pod opiekę czeskiego profesora Stanisława Czudka, wybitnego specjalisty, znanego w świecie z leczenia nowotworów. To on zaproponował mężowi leczenie immunoterapią. W Czechach terapia ta jest w pełni refundowana dla wszystkich chorych na nowotwory ze wskazaniem do zastosowania tej metody leczenia, w Polsce tylko dla tych, którzy chorują na czerniaka. Mimo to, nie poddaliśmy się. Postanowili-

śmy walczyć o pieniądze. Od lipca ubiegłego roku, dzięki wsparciu ludzi dobrej woli finansujemy leczenie sami. Zbiórkę prowadzimy na portalu siepomaga.pl, na koncie Ireneusz Palinker. Wsparcie to pozwala Irkowi regularnie, co dwa tygodnie pojawiać się w Beskidzkim Centrum Onkologii po kolejne dawki leku. Terapia okazała się na tyle skuteczna, że po dwóch miesiącach przyjmowania tomograf pokazał wyraźny regres choroby. Dwa największe guzy zmaleły i przestały uciskać tchawicę, a małych ubyło. Mąż może normalnie funkcjonować. Codziennie chodzi do pracy, bawi się z synem, żyje.

Irek mówi, że nie ma wielkich marzeń. Chciałby tylko dożyć dnia, kiedy nasz syn będzie dorosły. Chciałby zobaczyć, kogo przyprowadzi do domu. I śmieje się, że chciałby, żeby syn miał taką żonę jak on. Wtedy będzie mógł spokojnie odejść. Nasza historia jest dowodem na to, że rak nerki, nawet w stopniu tak zaawansowanym, nie jest wyrokiem śmierci. Trzeba walczyć, trzeba żyć pomimo raka. Każdego dnia pod żadnym pozorem nie tracić nadziei.



Foto. blog Joanny Palinker

Nie udała się starość Panu Bogu



Pani Mirosława Balcerzak ma 90 lat. Trzy lata temu zdiagnozowano u niej raka pęcherza moczowego. Przeszła leczenie, które dało dobre rezultaty. Obecnie chodzi tylko na wizyty kontrolne i stosuje się do zaleceń lekarzy. W jej przypadku przyczyną zachorowania na raka pęcherza moczowego jest podeszły wiek. Jak mówi – *Nie udała się starość Panu Bogu.*

W moim długim życiu wiele się wydarzyło. Najtrudniejszym doświadczeniem była wojna i udział w powstaniu warszawskim. Byłam wtedy bardzo młodą dziewczyną i pomagałam jako sanitariuszka rannym powstańcom.

Życie nie oszczędziło mi także chorób, które z wiekiem stają się coraz bardziej dokuczliwe i uniemożliwiają wykonywanie wielu czynności, także tych, które kiedyś były moją pasją. Np. po operacji stawu biodrowego nie mogę jeździć na nartach.

Od wielu lat zmagam się też z depresją, ale biorę systematycznie leki i staram się, mimo wieku być aktywna. Dzięki temu nauczyłam się żyć z tą chorobą .

Rak pęcherza moczowego dał o sobie znać 3 lata temu. **Zaczął się od charakterystycznego objawu dla tej choroby, czyli krwiomoczu.** To był dzwonek alarmowy. Od razu poszłam do lekarza pierwszego kontaktu. Skierowano mnie na **badanie USG**, które potwierdziło, że mam guza w pęcherzu. Znalazłam się pod opieką urologa. Ten zalecił z kolei **wykonanie cytoskopii**. Po tym badaniu nie było już wątpliwości, że mam raka pęcherza moczowego.

Zaczęłam się zastanawiać, **co jest w moim przypadku przyczyną tej choroby.** Zawsze starałam się żyć zdrowo, uprawiałam sport, ćwiczyłam, dobrze się

odżywiałam. Byłam wzorem zdrowego stylu życia, więc czym sobie zasłużyłam na raka? Jak przeczytałam podstawowe czynniki ryzyka zachorowania na raka pęcherza moczowego to: **palenie tytoniu, stały kontakt z niektórymi substancjami chemicznymi – to w moim przypadku odpadało.** Ale jest jeszcze **jeden, na który nie mamy wpływu, czyli wiek.** I to była ta główna przyczyna mojej choroby.

Nie było co narzekać na los, trzeba było wziąć się za leczenie. Przyjaciółki doradziły mi **Szpital w Wieliszewie pod Warszawą** – niewielką prywatną placówkę, świadczącą leczenie w ramach NZF. To był strzał w dziesiątkę, zarówno pod względem medycznym, jaki organizacyjnym. W szpitalu wykonano mi jeszcze **TURBT, czyli przezcewkowe wycięcie tkanki nowotworowej.** Jak mi wyjaśniono, dzięki temu badaniu pozyskano materiał tkankowy do badania histopatologicznego, na podstawie którego postawiono ostateczne rozpoznanie, ustalono stopień złośliwości i zaawansowania miejscowego mojego raka.

Musiało nie być dobrze, skoro zaproponowano mi **cystekstomię radykalną,** czyli usunięcie pęcherza moczowego. Miało mi to gwarantować, że choroba nie będzie się rozwijała dalej, że nie będzie przerzutów. Przestraszyłam się jednak tego, z czym się ta operacja łączy i jakie są jej skutki, to znaczy **urostomii,** konieczności chodzenia do końca życia z workiem stomijnym. Zapytałam lekarza, czy jest inny sposób leczenia. Odpowiedział, że **możliwe jest zastosowanie**

połączenia rozległej TURBT z radioterapią oraz leczeniem chemicznym, ale w większości przypadków to leczenie jest mniej skuteczne niż usunięcie pęcherza moczowego.

Skoro miałam wybór, zdecydowałam się na tę drugą opcję. **Uznałam, że w moim wieku liczy się już jakość, a nie długość życia.** Poza tym **skoro nie paliłam, to mam większe szanse na to, że choroba nie powróci** – to był mój bonus, za zdrowy styl życia, który zamierzałam odebrać. Rozpoczęło się **leczenie, które okazało się nie tak uciążliwe, jak myślałam.** W dodatku wcale nie musiałam leżeć w szpitalu. Mieszkałam w pobliskim hoteliku, a na zabiegi zawoził i odwoził mnie busik. Na weekendy wracałam do domu.

Obecnie jestem trzy lata po leczeniu z powodu raka pęcherza moczowego. Póki co choroba nie powróciła. Czuję się dobrze. Co trzy miesiące chodzę na badania kontrolne.

Lekarz zalecił mi **picie dużej ilości wody – aż dwa litry dziennie.** Łączy się to z częstymi wizytami w toalecie i szalenie utrudnia życie. Nie zrezygnowałam jednak z codziennych wyjść na zakupy czy spacerów po Saskiej Kępie, nie chodzę już tylko do filharmonii, bo jak tu wychodzić w trakcie koncertu... *Oj, nie udała się starość Panu Bogu.*

Rehabilitacja przez zabawę



Mgr Alina Sarat-Spek z Pracowni Fizykoterapii, Kinezyterapii i Masażu Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka im. Jana Pawła II w Katowicach, podkreśla rolę fizykoterapii w leczeniu dzieci z chorobami nowotworowymi, zwłaszcza w początkowym okresie terapii i kiedy choroba jest przewlekła. Píše też o tym, jak połączyć ćwiczenia z zabawą, tak aby rehabilitacja nie była dla dziecka uciążliwa.

Na różnych etapach choroby nowotworowej zarówno dzieci, jak i dorośli wymagają wielosystemowego wsparcia – w tym również wsparcia fizjoterapeutycznego. Wdrożenie właściwych form terapii, w odpowiednim momencie znacząco wpływa na proces oraz czas rekonwalescencji pacjentów. Jako fizjoterapeutka pracująca przez wiele lat na oddziale onkologii dziecięcej i mająca kontakt z różnymi ośrodkami onkologicznymi w Polsce nie mogę oprzeć się wrażeniu, że **korzyści wynikające z fizjoterapii są często marginalizowane i niedoceniane. A przecież aktywność fizyczna to m.in.:**

- poprawa gospodarki lipidowej,
- poprawa gospodarki węglowodanowej,
- zwiększenie wydolności organizmu,
- zmniejszenie napięcia i stresu,
- wzrost odporności,
- poprawa metabolizmu.

Często mówimy również o poprawie samopoczucia i naładowaniu pozytywną energią.

Zdarza się również, iż na oddziałach onkologicznych nie ma pracowni rehabilitacyjnych, brakuje także fizjoterapeutów, którzy mogliby pracować przy łóżku chorego. Bywa, że pacjenci oraz rodzice pacjentów poszukują fizjoterapeuty dopiero po zakończonym leczeniu, a przecież oba procesy – leczenia i rehabilitacji – mogą, a nawet powinny, przebiegać równolegle. **Rozpoczęcie rehabilitacji ruchowej na samym początku leczenia onkologicznego znacznie zmniejszyłoby ryzyko powikłań i zaburzeń oraz dałoby szanse na szybszy powrót do pełnej aktywności – po zakończonym leczeniu.** Dodatkowy problem stanowi znalezienie fizjoterapeuty, który posiada doświadczenie w pracy z tak wymagającym pacjentem, jakim jest pacjent

onkologiczny. Na rynku usług fizjoterapeutycznych brakuje szkoleń i publikacji dotyczących pracy z pacjentem onkologicznym, ale brakuje też chętnych do udziału w takich szkoleniach i specjalizacji w tym zakresie. Stwarza to dla rodziców małych pacjentów dodatkowe lęki i obawy o bezpieczeństwo ich dzieci.

Nie bez znaczenia jest fakt, że do niedawna pokutowało w społeczeństwie przeświadczenie o negatywnym wpływie aktywności fizycznej na stan zdrowia oraz możliwości nasilenia skutków ubocznych leczenia onkologicznego. **Zastosowanie różnych form fizjoterapii, a szczególnie w przypadku małych pacjentów fizjoterapii poprzez zabawę, może w znaczący sposób już na etapie leczenia podstawowego przyspieszyć powrót do zdrowia.** Przestrzeń potrzebna do aktywnej zabawy jest na oddziałach onkologicznych z pewnością ograniczona, nie mniej jednak nawet w przestrzeni, jaką jest sala rehabilitacyjna można starać się stworzyć namiastkę „placu zabaw, bawialni interaktywnej”. **Bardzo pomocne przy zabawie interaktywnej okazuje się m.in. zastosowanie technologii Kinect firmy Microsoft.** Kontroler ruchu Kinect poprzez gesty wykonywane przy pomocy kończyn oraz ruchy całego ciała umożliwia interakcję pacjentowi z konsolą gier. Obecnie sensory Kinect wraz z konsolami są dostępne na większości oddziałów onkologii dziecięcej w Polsce. Dzięki tej technologii można w bardzo prosty sposób połączyć spontaniczną potrzebę ruchu i zabawy, jaką każde dziecko posiada, a która została zaburzona przez długotrwały proces leczenia. Oczywiście **dobrze jest, jeżeli użytkowanie tego sprzętu odbywa się pod kontrolą terapeuty, który dawkuje odp-**



wiednio aktywność i wykorzystuje terapię ruchem do odtworzenia: siły mięśniowej, zakresu ruchu, stabilizacji stawowej, korekcji postawy, prawidłowych wzorców ruchowych.

Dobre efekty w rehabilitacji młodszych dzieci, a szczególnie dzieci leczących się na oddziałach onkologicznych, przynosi także terapia przez zabawę w postaci arteterapii (czyli terapii przez sztukę). Może być z powodzeniem stosowana dla utrwalenia działań terapeutycznych. **Szczególnie dobroczynny jej wpływ zauważamy w przypadku pacjentów z niedowładem połowicznym, u których aktywizacja strony porażonej jest utrudniona.** U tej grupy pacjentów oprócz stosowanej standardowej terapii z pomocą przychodzi nam, fizjoterapeutom dobroczynny wpływ tej formy zabawy. Dzięki niej możemy wpływać na poprawę m.in. sprawności manipulacyjnej dłoni, poprawić motorykę małą (czyli precyzyjne ruchy dłoni i palców), napięcie mięśniowe dłoni i palców, sprawności manualne i grafomotoryczne, czynności samoobsługowe.

Wymuszanie standardowej terapii, odbieranej przez dzieci jako ciąg niekończących się ćwiczeń, jest mało efektywne i postrzegane przez niektórych pacjentów jako kolejny niechciany element w procesie leczenia. Dlatego w oparciu o metody, np. NDT- Bobath czy PNF możemy jako fizjoterapeuci tworzyć krótkie programy terapii w postaci „zabaw terapeutycznych”, dzięki czemu rehabilitacja staje się bardziej przystępna i daje nadzieję na trwalszy efekt końcowy.

Założenia metody NDT-Bobath (*neurodevelopmental treatment*) najlepiej tłumaczy cytat autorstwa samego Karela Bobatha: *My nie uczymy ruchów, lecz umożliwiamy ich wykonanie.* Głównym celem rehabilitacji wg NDT-Bobath jest przygotowanie dzieci z zaburzeniami ruchowymi do jak najbardziej samodzielnego funkcjonowania. W jaki sposób? Na to pytanie nie ma jednej odpowiedzi, ani nie ma zestawu gotowych ćwiczeń. Każde dziecko jest przecież inne, ma nieco inny problem, dlatego też wymaga indywidual-

nego podejścia. Usprawnianie tą metodą mogą prowadzić wyłącznie certyfikowani terapeuci NDT-Bobath, którzy zdany egzaminem potwierdzili znajomość zagadnień związanych z tym rodzajem usprawniania. Natomiast **terapia metodą PNF (Prorioceptive Neuromuscular Facilitation, torowanie nerwowo-mięśniowe) polega na pracy nad funkcją, której chory potrzebuje.** W tej terapii wykorzystywane są silne i zdrowe regiony ciała. Umożliwia to pełne wykorzystanie rezerw tkwiących w organizmie. Chory powinien być partnerem fizjoterapeuty, określającym zakres i granice działania. To on ustala cele terapii. Terapeuta ma w tym wypadku rolę doradcą.

Dziecku do prawidłowego rozwoju potrzebna jest dynamika (skakanie, wspinięcie się, bieganie, obroty itd.), aby móc ćwiczyć swój aparat ruchu. Dlatego zabawy, takie jak granie w gumę czy taniec, idealnie wpisują się w te założenia. Jeżeli przestrzeń na oddziale na to pozwala, możemy na przykład porzucić po sali pudła kartonowe różnej wielkości, a potem budować z nich wieże. Dziecko już w trakcie takiej zabawy wspina się na palce, zmienia pozycję, kłęka, wstaje itd. czyli tak naprawdę „ćwiczy” mięśnie osłabione przez długotrwałe leżenie w łóżku. Zgodnie z myślą prekursora polskiej rehabilitacji prof. Wiktora Degi: *Ruch może zastąpić każde lekarstwo, ale żadne lekarstwo nie zastąpi ruchu – dobrze jeżeli plan ćwiczeń dobierany jest indywidualnie do schorze-*



nia pacjenta, sprawności i wydolności. I tu wracamy do sedna, czyli zasadności obecności fizjoterapeuty w ośrodkach onkologicznych.

Deficyt ruchu w tak małym stopniu zauważany jako problem na oddziałach przewlekłych może skutkować wtórnymi zaburzeniami ze strony różnych układów (m. in. oddechowego, nerwowego, trawiennego, krążenia, narządu ruchu). Obecnie nie ma już wątpliwości co do zasadności stosowania fizjoterapii, jako jednej ze składowych leczenia onkologicznego (dyskusyjne jest jedynie stosowanie fizykoterapii*), a jednak w praktyce jest rzadko stosowana.

* Fizykoterapia – jedna z form fizjoterapii, w której na organizm oddziałuje się różnymi bodźcami fizycznymi (np. elektroterapia – prądy różnej częstotliwości, magnetoterapia – oddziaływanie polem magnetycznym, światłoterapia – laser, promienie IR, itp.).



Foto. Archiwum Fundacji Iskierka

Aktywność fizyczna a leczenie nowotworowe



Dr Magdalena Górską-Doś pracuje w Zakładzie Fizjoterapii Akademii Wychowania Fizycznego w Poznaniu. Jej zainteresowania badawcze to aktywność fizyczna osób leczonych z powodu nowotworów złośliwych oraz powikłania i zaburzenia czynnościowe pacjentów po raku piersi. Od 20 lat współpracuje z Federacją Stowarzyszeń Amazonek oraz z Gorzowskim Stowarzyszeniem Amazonek.

Korzyści z aktywności fizycznej dla pacjentów onkologicznych

Wykonywanie ćwiczeń fizycznych i rekreacyjne uprawianie aktywności ruchowej przez osoby leczone z powodu nowotworów przez wiele lat wzbudzało obawy i niepewność. Współcześnie wielu autorów badań naukowych jednoznacznie wskazuje, że **aktywność fizyczna jest skuteczną metodą zarówno pierwotnej jak i wtórnej profilaktyki chorób nowotworowych i odgrywa kluczową rolę w przywracaniu sprawności fizycznej oraz poprawie jakości życia**. Ćwiczenia ruchowe zalecane są w każdej fazie leczenia choroby nowotworowej. Oprócz przywracania, poprawy i podtrzymania sprawności i wydolności fizycznej pacjentów ćwiczenia mogą zapobiegać powikłaniom i zmniejszać niepożądane objawy ze strony układu krążenia,

oddechowego, nerwowego czy pokarmowego. Podejmowanie ćwiczeń fizycznych podczas chemioterapii łagodzi ból, wymioty i nudności oraz zaparcia i biegunki.

Nie ma wątpliwości, że **ćwiczenia fizyczne mają korzystne działanie na obniżenie poziomu zmęczenia w tzw. zespole zmęczenia nowotworowego (ZZN)**, który jest jednym z najczęściej występujących niepożądanych objawów leczenia onkologicznego i obserwuje się go u ponad 60% osób. Zespół zmęczenia nowotworowego występuje, kiedy wykonywanie codziennych czynności – nawet tych podstawowych – wywołuje zmęczenie. Stan „wyczerpania” organizmu wywołany ZZN zaburza zdolność dbania o siebie i mocno ogranicza samodzielne funkcjonowanie. W tak trudnej sytuacji, **stopniowe wprowadzenie regularnej aktywności fizycznej może być**

jedynym sposobem przerwania błędnego koła, w którym zmęczenie, będąc objawem niskiej wydolności, staje się również przyczyną unikania ruchu.

Ruch jest czynnikiem poprawiającym skuteczność leczenia przeciwnowotworowego a odpowiednio dawkowany **może być traktowany jako prewencja wtórna, czyli działanie zapobiegające nawrotom choroby**. Uważa się, że systematyczna aktywność ruchowa może zmniejszać ryzyko wystąpienia, np. raka piersi poprzez korzystny wpływ na regulację hormonalną (obniżenie poziomu estronu, estradiolu i wolnego estradiolu). Inny możliwy mechanizm zależności pomiędzy aktywnością ruchową a zachorowaniem na nowotwór dotyczy funkcji immunologicznej oraz metabolicznej. Ćwiczenia fizyczne znacząco obniżają poziom insuliny, glukozy i trójglicerydów oraz podnoszą wartość cholesterolu HDL, które to czynniki są powiązane z rozwojem niektórych nowotworów.

Oprócz bezpośrednich mechanizmów fizjologicznych **aktywność ruchowa może wpływać na rozładowanie negatywnych emocji, stresu psychicznego, poprawiać samopoczucie**, a także może mieć pośrednio ochronny wpływ na organizm. Styl życia, w którym na stałe wpisany jest aktywny sposób spędzania czasu wolnego, wiąże się często z innymi pozytywnymi zachowaniami zdrowotnymi – odpowiednią dietą, ograniczeniem spożywania alkoholu, niepaleniem papierosów.

Rodzaj i forma ćwiczeń

W leczeniu onkologicznym **ważnym zagadnieniem jest dobór odpowiedniego rodzaju, intensywności, czasu i form aktywności ruchowej**.



Amazonki na treningu Nordic Walking



Amazonki na zawodach łodzi smoczych

Osoby z rozpoznaną chorobą nowotworową powinny stosować różne rodzaje ćwiczeń fizycznych, które są im dostępne i akceptowalne. Ćwiczenia fizyczne poprawiają wydolność i obniżają zmęczenie o średnio 40–50%. **Zalecane są ćwiczenia angażujące duże grupy mięśniowe, naturalne**, takie jak spacer, marsze z kijkami (nordic walking), biegi, taniec, jazda rowerem (stacjonarnie i w terenie), pływanie oraz gimnastyka ogólnousprawniająca. **Coraz częściej proponowane jest uzupełnianie treningu zdrowotnego elementami ćwiczeń siłowych** (z oporem, np. z ciężarkami, taśmami lateksowymi).

Pacjenci mogą wykonywać ćwiczenia, treningi zdrowotne zarówno indywidualnie (w warunkach domowych, na świeżym powietrzu, czy pływalni), jak i w zorganizowanych grupach (np. Stowarzyszeniach Amazonek). Domowe programy ćwiczeń są wygodniejsze w stosowaniu, ale wymagają większej świadomości i samodzielności. **Uczestnictwo w zajęciach grupowych, oprócz aspektów psychospołecznych może natomiast wpływać na poprawę systematyczności ćwiczeń, a ponadto może być bezpieczniejsze i lepiej zorganizowane metodycznie z racji profesjonalnej opieki instruktora czy fizjoterapeuty.**

Poziom intensywności

Najlepszymi ćwiczeniami dla pacjentów są naturalne formy ruchu, jednak **najważniejsze jest dostosowanie odpowiedniego**

poziomu intensywności i czasu ich trwania.

W celu uzyskania pozytywnego efektu ćwiczeń fizycznych **pacjenci powinni podejmować ćwiczenia wytrzymałościowe z umiarkowaną intensywnością tzn. tętno nie powinno przekraczać 75% maksymalnej liczby odpowiedniej dla wieku (220 minus wiek).** Przykład: osoba w wieku 60 lat powinna wykonywać ćwiczenia z limitem tętna 120. Dla porównania, ćwiczenia o niższej intensywności (50–60% częstości akcji serca maksymalnej dostosowanej do wieku) mogą nie przynieść korzystnego, oczekiwanego wpływu na wydolność fizyczną. Z drugiej strony, nie trzeba uczestniczyć w intensywnych ćwiczeniach dla poprawy nastroju i obniżenia zmęczenia; **„łagodniejsze” ćwiczenia mogą redukować niepokój, objawy depresji i wyczerpania organizmu nawet pomimo braku sercowo-naczyniowych korzyści.**

Aktywność o umiarkowanej intensywności to taka, która wymaga pewnego wysiłku, ale nie tak intensywnego jak bieg. Dobrym przykładem umiarkowanej aktywności jest szybki marsz, taki jakbyśmy spieszyli się na tramwaj lub ważne spotkanie albo próbowali się rozgrzać. Wysiłki o takiej intensywności to także jazda na rowerze, taniec, czy gry plażowe. Podczas takiego wysiłku fizycznego nie powinniśmy odczuwać przyspieszonego oddechu (w teście mówienia – możliwość naturalnego wypowiedzania się, rozmowy) oraz odczuwać bicia własnego serca. Najbardziej wymiernym i obiektywnym sprawdzianem jest jednak pomiar tętna (ręcznie lub wykorzystując dostępne urządzenia) w trakcie trwania ćwiczeń, które nie powinno przekraczać górnej zalecanej granicy (75% maksymalnego tętna).

Innym sposobem oceny poziomu aktywności fizycznej jest pomiar dziennej liczby kroków lub wydatku energetycznego w kilokaloriach. Uważa się, że zadawalająca liczba kroków, świadcząca o dużej aktywności dziennej to co najmniej 12 000 kroków lub wysiłek powodujący wydatek 150–400 kilokalorii.

Zalecane stosowanie ćwiczeń oporowych (siłowych) dla pacjentów onkologicznych jest związane głównie z odbudową tkanki mięśniowej i zwiększeniem jej wytrzymałości siłowej. Ćwiczenia powinny być

wykonywane z intensywnością nie większą niż 30–50% ciężaru maksymalnego i prowadzone w seriach (rozpoczynając od 1 do 3), powtarzane 12–15 razy.

Częstość i czas trwania

Czas trwania ćwiczeń fizycznych powinien być dobierany indywidualnie, w zależności od aktualnego stanu klinicznego czy kondycji pacjenta. Warto zaczynać od 15 minut ćwiczeń i stopniowo je wydłużać średnio do 30–40 minut. U pacjentów w dobrej kondycji, po leczeniu radykalnym czas ćwiczeń można wydłużać do 60 minut.

W projektowaniu ćwiczeń w wymiarze czasowym dla osób po leczeniu nowotworowym należy uwzględnić także wnioski i spostrzeżenia wynikające z badań naukowych. Zaobserwowano, że **poziom zmęczenia wzrastał, gdy długość sesji ćwiczeń przekraczała 60 minut.**

Aby uniknąć zmęczenia, **ćwiczenia należy wykonywać z umiarkowaną intensywnością codziennie lub przynajmniej co drugi dzień.**

Ograniczenia aktywności fizycznej w chorobie nowotworowej

Wybór rodzaju, formy, intensywności aktywności fizycznej powinien być dostosowany indywidualnie dla każdego pacjenta i uwzględniać jego różne obciążenia, np.: kardiologiczne, neutropenię, trombocytopenię, obecność przerzutów do kości itp. Nie są to jednak przeciwwskazania bezwzględne do prowadzenia fizjoterapii. Np. warto wspomnieć, iż właściwie dawkowane ćwiczenia fizyczne nie mają negatywnego wpływu na powstawanie obrzęku limfatycznego. Zarówno ćwiczenia aerobowe, jak oporowe są bezpieczne i powinny być zalecane wszystkim pacjentom z obrzękiem i bez obrzęku kończyn.

Ograniczenie aktywności fizycznej należy uwzględnić przy ciśnieniu rozkurczowym poniżej 45mmHg i powyżej 95mmHg, akcji serca powyżej 100/min, temperaturze ciała powyżej 38°, częstości oddechów powyżej 20/min, infekcji wymagającej antybiotykoterapii, przy czynnych krwawieniach, świeżych wybroczynach oraz poziomie płytek poniżej 50 G/l.

POZNAJ SWOJE PRAWA

ZASIŁEK STAŁY, ZASIŁEK PIEŁĘGNACYJNY



Andrzej Piwowarski – prezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO, mgr pedagogiki społeczno-opiekuńczej, doradca ds. osób niepełnosprawnych Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie – wyjaśnia, komu przyznawany jest zasiłek stały i kto może otrzymać zasiłek pielęgnacyjny.

Jedną z podstawowych form pomocy pieniężnej z ośrodka pomocy społecznej (OPS) jest zasiłek stały.

Zasiłek stały dotyczy osób, które nie mają żadnych dochodów lub ich dochody nie przekraczają tzw. kryteriów dochodowych, które obecnie wynoszą odpowiednio:

- 514 zł na osobę wspólnie gospodarującą
- 634 zł na osobę samotnie gospodarującą

Zasiłek stały przysługuje:

1) osobie samotnie gospodarującej, niezdolnej do pracy z powodu wieku lub całkowicie niezdolnej do pracy, jeżeli jej dochód jest niższy od kryterium dochodowego osoby samotnie gospodarującej;

2) pełnoletniej osobie pozostającej w rodzinie, niezdolnej do pracy z powodu wieku lub całkowicie niezdolnej do pracy, jeżeli jej dochód, jak również dochód na osobę w rodzinie są niższe od kryterium dochodowego na osobę w rodzinie.

Za całkowicie niezdolną do pracy uznaje się osobę z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności lub orzeczeniem ZUS o całkowitej niezdolności do pracy (dawna II grupa inwalidzka). Niestety bywają sytuacje, kiedy osoba mając nawet takie orzeczenie ZUS nie spełnia wszystkich przesłanek, aby otrzymać rentę. Wtedy pozostaje zwrócić się o przyznanie zasiłku

stałego do OPS właściwego dla miejsca zamieszkania.

Maksymalna wysokość zasiłku stałego wynosi 604 zł, natomiast minimalna to 30 zł miesięcznie. Nie przysługuje on jednak w przypadku pobierania renty socjalnej, świadczenia pielęgnacyjnego lub dodatku z tytułu samotnego wychowywania dziecka.

Ważne

Ośrodek Pomocy Społecznej opłaca składkę na ubezpieczenie zdrowotne za osoby pobierające zasiłek stały z pomocy społecznej niepodlegające obowiązkowi ubezpieczenia zdrowotnego z innego tytułu.

Zasiłek pielęgnacyjny

Dodatковым wsparciem z tytułu posiadania znacznego stopnia niepełnosprawności jest **zasiłek pielęgnacyjny, który wynosi 153 zł** i jest także wypłacany przez Ośrodek Pomocy Społecznej. Jest on wypłacany bez względu na dochody osoby. **Ponieważ dochody osoby nie mogą przekraczać wcześniej wymienionych progów dochodowych (514 zł i 634 zł), w takim przypadku obniża się wysokość zasiłku stałego tak, aby łączne dochody nie były wyższe od tych kwot.** Zatem osoba samotnie gospodarująca otrzyma 153 zł zasiłku pielęgnacyjnego (którego nie można obniżyć ani też nie wypłacić, jeśli osoba jest do niego uprawniona) oraz 481 zł zasiłku stałego, co daje w sumie 634 zł.

Zasiłek pielęgnacyjny jest też wypłacany dla osób z umiarkowanym stopniem

niepełnosprawności, ale pod warunkiem, że niepełnosprawność powstała przed 21 rokiem życia.

Co ważne, wszelkie zmiany dochodów osoby muszą być zgłaszane do Ośrodka Pomocy Społecznej, gdyż wiąże się to z koniecznością ustalenia aktualnych świadczeń. Powyższe informacje znajdują się zawsze w pouczeniu pod decyzją przyznającą świadczenie z OPS, w tym przypadku zasiłku stałego.

Uwaga

Ustalone obecnie kryteria dochodowe obowiązują od roku 2015. W myśl ustawy o pomocy społecznej, kryteria te weryfikowane są co 3 lata. Zatem w tym roku można się spodziewać zmiany tych kryteriów. Ostateczne decyzje zapadną w najbliższym czasie. Do 15 maja Rada Ministrów musi przedstawić swoje propozycje, które zostaną poddane opinii przez Radę Dialogu Społecznego, do dnia 15 czerwca. Okres zasiłkowy w pomocy społecznej ustalany jest od października, zatem ewentualne zmiany kryteriów będą obowiązywały od października 2018 r.

Podstawa prawna

- Ustawa o pomocy społecznej z dnia 12 marca 2004 r. (Dz. U. z 2017 r. poz. 1769, z późn. zm.).
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2017 r. poz. 1938 z późn. zm.).

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”®

Zalecenia dietetyczne dla pacjentów z rakiem nerki i pęcherza moczowego



Mgr inż. Iwona Sajór, kierownik Pracowni Prewencji i Leczenia Żywnościowego Nowotworów w Instytucie Żywności i Żywienia, członek Polskiego Towarzystwa Dietetyki i Stowarzyszenia Polska Unia Onkologii przedstawia zalecenia żywieniowe dla pacjentów z rakiem nerki i pęcherza moczowego w trakcie i po zakończeniu leczenia, które warto stosować, aby zmniejszyć ryzyko nawrotu choroby nowotworowej.

Odpowiednio zbilansowana dieta w trakcie leczenia chorób nowotworowych jest ważnym elementem wspomagającym terapię. Dzięki niej możliwe jest zmniejszenie ryzyka rozwoju niedożywienia, zapobieganie niedoborom składników odżywczych i utrzymanie prawidłowej masy ciała. Co więcej, prawidłowy sposób żywienia może poprawić skuteczność leczenia, wzmacniając układ odpornościowy oraz zmniejszając dolegliwości i nasilenie skutków ubocznych terapii onkologicznych.

Dla pacjentów leczonych z powodu raka nerki i dróg moczowych nie ma jednej uniwersalnej diety, ponieważ każdy chory ma inne potrzeby żywieniowe związane z płcią, wiekiem, aktywnością fizyczną, stanem odżywienia i ewentualnymi chorobami współistniejącymi, ale również z dolegliwościami, rodzajem leczenia i stopniem zaawansowania choroby. Dlatego dieta obejmująca dokładną ilość kalorii, białka, tłuszczu, węglowodanów, witamin, składników mineralnych i wody powinna być dostosowana indywidualnie przez dietetyka. **Pewne ogólne wskazówki żywieniowe dla pacjentów z nowotworami nerki lub pęcherza moczowego są uniwersalne i warto je stosować niezależnie od etapu choroby, a także po zakończeniu leczenia, aby zmniejszyć ryzyko nawrotu choroby nowotworowej.**

Ilość, rodzaj i częstotliwość posiłków

Zapotrzebowanie organizmu na składniki odżywcze w trakcie leczenia nowotworu może zwiększyć się nawet o ¼ w porównaniu do tego sprzed choroby. Aby sprostać tym potrzebom i nie dopuścić do utraty masy ciała, każdego

dnia należy dostarczać z pożywieniem odpowiedniej ilości kalorii, węglowodanów, białka i tłuszczu. Łatwiej to realizować, kiedy posiłków jest więcej w ciągu dnia (przynajmniej 4–5, w tym 3 główne: śniadanie, obiad, kolacja i 1–2 mniejsze przekąski). **Częste posiłki pozwalają efektywniej wykorzystać zawarte w diecie składniki, nie obciążając nadmiernie nerek i pęcherza moczowego.** Spożywanie mniejszych posiłków kilka razy w ciągu dnia w odstępach nie większych niż 3-4 godziny ułatwia też pracę żołądka, wątroby, trzustki i jelit, korzystnie wpływa na trawienie, pozwala uniknąć bólów brzucha, uczucia nadmiernego wypełnienia, nudności i biegunek.

Niezmiernie ważne jest, aby możliwie jak najbardziej urozmaicać dietę zarówno w okresie leczenia, jak i po jego zakończeniu. Mała różnorodność diety może skutkować szkodliwym niedoborem lub nadmiarem niektórych składników odżywczych w organizmie (każdy produkt jest bogatym źródłem innych składników).

Do komponowania posiłków najlepiej wybierać produkty świeże, naturalne, niskoprzetworzone, zawierające jak najmniej soli, cukru, słodzików, syropów glukozydo-fruktozowych, tłuszczów nasyconych i trans, utwardzanych olejów roślinnych, aromatów dymu wędzarniczego, sztucznych barwników i aromatów, konserwantów, regulatorów kwasowości itp.

W praktyce oznacza to, że np. zamiast owocowego jogurtu lepiej wybrać naturalny i połączyć go z musem ze świeżych lub du-

zonych owoców; pastę jajeczną lub rybną przygotować samodzielnie dodając ulubione zioła, a wędlinę produkowaną przemysłowo zastąpić upieczonym w domu mięsem.

Ważne są również techniki gastronomiczne stosowane do przygotowania posiłków. Przede wszystkim należy eliminować mocno wysmażone lub grillowane tradycyjnie mięso i ryby. Spiecenie powierzchni tych produktów powoduje wytworzenie rakotwórczych substancji, które dla organizmu chorego będą dodatkowym obciążeniem. Zdecydowanie zdrowszym rozwiązaniem będzie gotowanie, duszenie bez obsmażania, pieczenie w folii lub naczyniu żaroodpornym.

Prawidłowo zbilansowana dieta

W większości posiłków należy spożywać różnorodne produkty zbożowe: naturalne płatki, pieczywo, kasze, ryż, makarony. Produkty z pełnego przemiału (pełnoziarniste pieczywo, płatki owsiane naturalne, grube kasze, nieufuskany ryż czy makarony z mąki razowej) zawierają węglowodany złożone, białko oraz dużą ilość cennych witamin z grupy B, kwasu foliowego, selenu, cynku, magnezu. Z tego powodu warto, aby były stałym elementem diety osoby chorej na nowotwór nerki i pęcherza moczowego. **Są one również źródłem znacznej ilości błonnika pokarmowego, dlatego osoby nie spożywające dotychczas takich produktów powinny włączać je do swojej diety stopniowo.** A te, u których występują dolegliwości żołądkowo-jelitowe (np. w okresie naświetlań pęcherza moczowego lub w trakcie immunoterapii stosowanej w leczeniu raka nerki) powinny wybierać produkty zbożowe o mniejszej ilości błon-

nika, czyli jaśniejsze pieczywo, płatki błyskawiczne, drobne makarony i kasze, biały ryż lub produkty pełnoziarniste, a następnie gotować do miękkości i miksować.

Niezbędnym składnikiem większości posiłków osoby chorej na nowotwór nerki i pęcherza moczowego powinny być różnokolorowe warzywa i owoce. W postaci surowej zachowują one więcej antyoksydantów i jeśli tylko pozwala na to stan chorego, powinien on zjadać przynajmniej połowę dziennej ilości warzyw i owoców właśnie w takiej formie. **Większe spożycie surowych warzyw i owoców jest przeciwwskazane bezpośrednio po operacji chirurgicznej, w okresie radioterapii, chemioterapii oraz immunoterapii.** Również w sytuacji, gdy występują bóle brzucha, wymioty lub biegunka należy zrezygnować z surowych warzyw i owoców na korzyść gotowanych w wodzie lub na parze, blanszowanych, duszonych albo pieczonych. **W okresie intensywnego leczenia raka nerki lub pęcherza moczowego nie są zalecane suche nasiona roślin strączkowych** (fasola, groch, soja, soczewica, ciecierzycyca), ponieważ są ciężkostrawne i mogą powodować wzdęcia oraz dyskomfort w jamie brzusznej.

Przynajmniej w 3 posiłkach każdego dnia powinny znaleźć się produkty dostarczające pełnowartościowego białka – ryby morskie (dorsz, mintaj, sola, łosoś, halibut), chude mięso (kurczak, indyk, mięso z królika), jaja, sery twarogowe, jogurty, kefir, mleko. Zawarte w nich białko jest konieczne do szybszego gojenia się ran pooperacyjnych, regeneracji komórek uszkodzonych w czasie naświetlania lub pod wpływem chemioterapii, do prawidłowej pracy wątroby i układu odpornościowego.

Osoby poddane usunięciu nerki zajętej przez nowotwór powinny rozkładać produkty wysokobiałkowe równomiernie pomiędzy posiłkami w ciągu dnia i nie doprowadzać do kumulacji tego składnika w jednym posiłku. Dzięki temu druga nerka nie będzie nadmiernie obciążona i szybciej przejmie funkcje tej usuniętej. Jeśli jednak z jakiegokolwiek powodu nerka nie jest w pełni wydolna, ilość białka w diecie powinna być dostosowana indywidualnie w zależności od aktualnych wyników badań diagnostycznych.

Chorzy z nowotworem pęcherza moczowego, leczeni radioterapią mogą przejściowo nie tolerować laktozy – cukru

zawartego w produktach mlecznych. Najczęściej objawia się to kurczowymi bólami brzucha, wzdęciami i biegunką. **Podobne dolegliwości mogą okresowo występować u pacjentów z nowotworami nerki poddawanych immunoterapii.** Aby uniknąć nieprzyjemnych dolegliwości należy czasowo wykluczyć surowe mleko, kefir oraz sery z niepasteryzowanego mleka. Można spróbować zastąpić je gotowanym mlekiem bezlaktozowym, jogurtem lub serami z mleka pasteryzowanego. Jeśli jednak te produkty również nie są tolerowane, konieczne jest wyeliminowanie mleka i pozostałych przetworów mlecznych na czas leczenia przeciwnowotworowego.

Kolejnym niezbędnym składnikiem diety są tłuszcze, które ułatwiają przyswajanie witamin A, E, D i K, a niektóre prawdopodobnie mogą zmniejszać stan zapalny towarzyszący chorobie nowotworowej. Szczególnie cenne są wielonienasycone kwasy tłuszczowe z rodziny omega-3 obecne w olejach roślinnych (rzepakowy, lniany, oliwa z oliwek), orzechach, awokado, siemieniu lnianym i rybach morskich. Warto zadbać, aby wchodziły one w skład posiłków, np. olejem można skropić warzywa, kasze, ryż lub makarony; mielone orzechy lub siemię można dodawać do owsianki lub koktajlu warzywno-owocowego; oliwę do zup-kremów, a z awokado i jajka przygotować pastę kanapkową.

Nie można zapomnieć o odpowiedniej ilości napojów, które nawodnią organizm, ale również pozwolą pozbyć się toksycznych składników przemiany materii. Osoby z nowotworami nerki i pęcherza moczowego powinny pić często niewielkie ilości napojów z wody przegotowanej lub niskozmineralizowanej wody mineralnej. Chorzy ci powinni unikać spożywania napojów gazowanych, coli, oranżady oraz tzw. nektarów, napojów i wód smakowych – zawierają cukier, słodziki, sól, fosfor oraz wiele sztucznych dodatków. Nie jest też zalecane nadużywanie mocnych herbat i kawy. Ilość napojów w diecie uzależniona jest od sprawności nerek i pęcherza moczowego oraz może być odmienna w zależności od sposobu leczenia, dlatego najlepiej skonsultować to z lekarzem prowadzącym.

Czego nie należy spożywać

Osoby, które przebyły resekcję nerki lub pęcherza moczowego powinny elimino-

wać z diety produkty i potrawy zawierające dużo sodu i fosforu, ponieważ zdolność wydalania obu składników ulega pogorszeniu. Zbyt duża ilość sodu prowadzi do zatrzymywania wody w organizmie, obrzęków i nadciśnienia tętniczego, a długotrwały nadmiar fosforu zmniejsza stężenie wapnia we krwi, co może prowadzić do rozwoju osteoporozy.

Do produktów, których powinni unikać pacjenci z rakiem nerki lub pęcherza moczowego, jak również osoby wyleczone z tych nowotworów, należą:

- marynaty, produkty wędzone, konserwy, wędliny
- kostki rosółowe, zupy i sosy w proszku, przyprawy z glutaminianem sodu
- podroby, smalec, słonina, boczek, tłuste mięsa (wieprzowina, wołowina, baranina, kaczką, gęś)
- potrawy typu fast-food
- chipsy, słone paluszki, solone orzechy, frytki
- sery żółte, topione, typu feta, mleko skondensowane
- margaryny utwardzane stosowane do pieczenia
- napoje gazowane, wody wysokozmineralizowane
- cukier, słodycze, pieczywo cukiernicze
- suche nasiona roślin strączkowych (soja, soczewica, groch, fasola)
- grzyby suszone, pieczarki, kiszonki
- skorupiaki
- alkohol

Bibliografia:

1. Arends J., Bachman P., Baracos V., et al.: *ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients*, Clinical Nutrition, 2016, <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.07.015>
2. Kłęk S., Jankowski M., Kruszewski W.J. i wsp.: *Standardy leczenia żywieniowego w onkologii*. Nowotwory Journal of Oncology, 2015, 65, 4, 3, 210–337.
3. Krzakowski M., Kawecki A. [red]: *Nowotwory złośliwe. Postępowanie wielodyscyplinarne*. Tom II. Wydawnictwo Czelej, Lublin, 2012
4. National Cancer Institute. *Eating Hints Before, During, and After Cancer*. 2011. www.cancer.gov/publications/patient-education/eating-hints on May 20, 2015.
5. Longo T.A., Gopalakrishna A., Fantony J.J. et al.: *Effect of diet on bladder cancer survivors*. *Journal of Clinical Oncology*, 2016, 34, 2 suppl, 437–437.



Pacjent z chorobą nowotworową – co stosować w pielęgnacji skóry?

Dr n. med. Joanna Czuwara, specjalista dermatolog, dermatopatolog z Katedry i Kliniki Dermatologicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego radzi, jakie preparaty powinien stosować w pielęgnacji skóry pacjent onkologiczny w trakcie i po terapii.

Skóra pacjenta podczas terapii onkologicznej i po jej zakończeniu staje się wrażliwa i trudniej regeneruje, dlatego wymaga wykorzystania odpowiednich preparatów pielęgnacyjnych i kojących oraz ochrony przeciwsłonecznej. Działanie niepożądane terapii onkologicznych dotyczy nie tylko skóry, ale także błon śluzowych, włosów i paznokci.

Jednym z ciekawych zabiegów na skórę wrażliwą jest hydroterapia, która wykorzystuje bogactwo wody termalnej o działaniu

kojącym lub regenerującym. Kiedy wiele lat temu wprowadzono na rynek dermokosmetyków preparaty oparte na wodach termalnych, okazało się, że ich skład mineralny istotnie wpływał na poprawę funkcjonowania komórek naskórka. Dodatkowo sama woda termalna przynosiła efekt chłodzenia i łagodzenia stanu zapalnego. Inaczej mówiąc woda termalna chłodzi, koi i goi, przynosząc dużą ulgę pacjentom ze stanami zapalnymi skóry.

W dermatologii istnieje wiele chorób, które charakteryzuje zapalna i swędząca skóra będąca odzwierciedleniem zmian skórnych, które mogą wystąpić podczas terapii onkologicznych czy napromieniania.

Wykorzystanie hydroterapii w pielęgnacji i terapii suchej, zapalno-zmienionej, swędzącej skóry, jak to się dzieje w przypadku atopowego zapalenia skóry, przynosi pacjen-

STATION THERMALE
Avène

EAU THERMALE
Avène

Dystrybutor: Pierre Fabre Dermo-Cosmétique Polska Sp. z o.o.
00-762 Warszawa, ul. Belwederska 20/22
serwis.konsumentki@pierre-fabre.pl

CENTRUM HYDROTERAPII AVÈNE

Udowodnione korzyści
pielęgnacji post-onkologicznej

**ZNACZĄCA POPRAWA
JAKOŚCI ŻYCIA PACJENTÓW**

SKALA EORTC QLQ-BR23 (kryteria ewolucji)

Parametr	Pacjenci po hydroterapii	Pacjenci nie poddani hydroterapii
Postrzeżenie swojego ciała*	-25	-10
Objawy spowodowane rakiem piersi**	-15	0
Wtórne efekty spowodowane leczeniem*	-15	0
Obrzęk limfatyczny*	-15	0

!!! Wyższa wartość uzyskana na skali oznaczała większe nasilenie badanej cechy
* : Znacząca różnica zaobserwowana w grupie pacjentów nie poddanych hydroterapii
** : Bardzo znacząca różnica zaobserwowana w grupie pacjentów nie poddanych hydroterapii

- Randomizowane, kontrolowane wieloośrodkowe badanie otwarte
- Przeprowadzone u 68 pacjentów
- Włączenie do badania pacjentów od tygodnia do 5 tygodni po leczeniu raka piersi w schematach: chirurgia/ chemioterapia / radioterapia lub chemioterapia/ chirurgia/ radioterapia
- 35 pacjentów poddanych hydroterapii, 33 pacjentów kontrolnych

Artykuł sponsorowany

tom ulgę, złagodzenie, a nawet remisję zmian skórnych na dłuższy czas.

Dwutygodniowy pobyt w Avène, miejscowości we Francji, gdzie znajdują się źródlane wody termalne leczy i kondycjonuje skórę. Jest to ciekawy sposób ograniczenia potrzeby stosowania glikokortykosteroidów miejscowych. W Avène są także wytwarzane w sterylnych warunkach kosmetyki o nazwie Eau Thermale Avène do pielęgnacji skóry na podłożu tam obecnej źródlanej wody termalnej. Poprawa stanu skóry i zmniejszenie dolegliwości zapalnych pod wpływem wody termalnej sprowokowało naukowców do zbadania i wyjaśnienia jej leczniczych właściwości.

Jakie właściwości posiada woda termalna Avène?

1. Działanie przeciwzapalne i kojące. Badanie przeprowadzone na 68 pacjentkach z wykorzystaniem wody termalnej Avène i wywiadem nowotworowym, w okresie remisji raka, wykazało znaczną korzyść i poprawę dyskomfortu skóry. **Zmniejszyła się znacząco suchość skóry (o 90%), świąd (20% redukcja) i stwardnienie napromienianej skóry (o 35%) w porównaniu do pacjentek, które wody termalnej nie stosowały.**
2. Głęboko płynąca w skałach woda termalna Avène wyłukująca skały wapniowe jest bogata w kationy wapnia, magnezu, sodu i potasu; aniony bikarbonatu, siarczanów, chlorków, oraz oligoelementy jak krzem, glin, lit, stront czy cynk. Taki skład minerałów odgrywa istotną rolę w utrzymaniu równowagi kwasowo-zasadowej i przekaźnictwie międzykomórkowym. Minerale te zapewniają lepsze funkcjonowanie komórek skóry i wywierają regulujący wpływ na procesy zapalne.

Zastosowanie wody termalnej Avène w preparatach pielęgnacyjnych dodatkowo przekłada się na korzystny wpływ na skórę poza wpływem innych zawartych w niej związków natłuszczających, nawilżających czy regenerujących.

W związku z tym preparaty marki Eau Thermale Avène stosuje się na:

- suchą skórę w przewlekłych dermatozach zapalnych, jak atopowe zapalenie skóry, łuszczyca,
- suchą swędzącą skórę,
- podrażnienia i wypryski alergiczne kontaktowe,
- po zabiegach medycyny estetycznej: peelingi, laseroterapia, depilacja, mezoterapia,
- skórę zmienioną pod wpływem terapii onkologicznej lub radioterapii.

Preparaty marki Eau Thermale Avène nie wykazują działania drażniącego. Są dobrze tolerowane i przynoszą zmniejszenie dolegliwości zapalnych, bólu, świądu i uczucia ściągnięcia skóry. W przypadku skóry wymagającej stworzenia warunków do gojenia tj. odpowiedniej wilgotności, zabezpieczenia przed wysychaniem, naturalnych lipidów naskórkowych, składu jonowego dla regenerujących komórek, preparaty na wodzie termalnej Avène zapewniają takie warunki.

Dodatkowym atutem jest **linia preparatów Eau Thermale Avène wytwarzana w warunkach sterylnych**, pakowana w opakowania zabezpieczające przed nadkażeniem bakteryjnym, kiedy ręka nie ma kontaktu z zawartością całego produktu, a tylko wyciska tyle, ile potrzeba na dany obszar chorej skóry. Są to produkty całkowicie pozbawione konserwantów, środków drażniących i zapachowych dla szczególnie wrażliwych i alergicznych pacjentów. To

sterylne zabezpieczenie chroni przed ryzykiem nadkażenia bakteryjnego otwartych ran i zmian sączących, które mogą występować podczas radioterapii. Jest to niewątpliwie dodatkowy element poza ich kojącym i regenerującym wpływem, którym nie mogą się pochwalić inne preparaty do pielęgnacji skóry wymagającej i wrażliwej, jaką jest skóra pacjenta podczas terapii onkologicznej.

Przy zastosowaniu produktów sterylnych unikamy niewiadomych reakcji u pacjentów z wywiadem alergicznym i uszkodzoną skórą, przez którą szczególnie łatwo penetrują związki drażniące i alergizujące.

A na zakończenie, **sama woda termalna Avène w sprayu stanowi ciekawe rozwiązanie**, zwłaszcza nałożona na skórę uszkodzoną, np. potartą, napromienianą czy wydrapaną. Poprzez wykorzystanie bogatych właściwości samej wody termalnej, **strumień chłodnej wody przynosi komfort, schłodzenie i ukojenie.** Po spryskaniu skóry powinno się ją pozostawić na kilka minut, a następnie przez dotyk usunąć jej nadmiar. **Wody termalnej nie zostawia się do wyschnięcia.** Dopiero na tak przygotowaną, zwilżoną skórę można nałożyć preparaty pielęgnacyjne.

Spraye i kosmetyki marki Eau Thermale Avène to preparaty specjalistyczne do pielęgnacji skóry i z tego powodu dostępne są głównie w aptekach. Warto się z nimi zapoznać i wybrać odpowiednią dla siebie linię pielęgnacyjną dedykowaną do skóry suchej, atopowej, wrażliwej, gojącej się i regenerującej, czy specjalną linię dla pacjentów podczas terapii onkologicznej.

Wykład dr Yair Maimon



Doktor Yair Maimon, autorytet z zakresu medycyny integracyjnej i chińskiej na zaproszenie Fundacji Małgosi Braunek „Bądź” poprowadzi wykład nt. znakomych dowodów na zastosowanie medycyny chińskiej w leczeniu raka. Wykład odbędzie się w niedzielę 27 maja br. w Centrum Kultury Wilanów w Warszawie. Yair Maimon jest dyrektorem Tal Center – Integracyjnego Centrum Badań nad Rakiem Instytutu Onkologii – Szpitala Sheba i kierownikiem Izraelskiego Cen-

trum Badań w Zakresie Medycyny Komplementarnej (NPO), a także przewodniczącym Międzynarodowego Kongresu Medycyny Chińskiej (ICCM). Jest także wykładowcą psychologii medycznej na Uniwersytecie w Tel Awiwie. Dr Maimon ma szerokie doświadczenie kliniczne, poparte pracą w szpitalach i klinikach.

Zapisy na wykład: warsztaty@fundacjabadz.pl Uwaga! Liczba miejsc ograniczona.



Stany psychiczne pacjenta onkologicznego a farmakoterapia

Dr n. farm. Leszek Borkowski, były prezes Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych, a także pacjent onkologiczny przedstawia listę niektórych leków stosowanych w terapii pacjentów onkologicznych, które mogą mieć wpływ na stany psychiczne.

Strach, lęk, depresja, myśli samobójcze, a także bezsenność, majaki, splątanie, omamy są z psychologicznego punktu widzenia normalnymi reakcjami pacjenta onkologicznego na chorobę. Wynikają często z traumy otrzymanej diagnozy lub oczekiwania na nią, efektów leczenia takich jak progresja po remisji, oporność na dotychczasowe leczenie, nawrót choroby. Boryka się z nimi wielu chorych na nowotwory, a wraz nimi leczący ich onkolodzy, pielęgniarki, psychoonkolodzy, bliscy i opiekunowie. Większość z tych osób nie wie lub zapomina o tym, że **te stany psychiczne, niejako naturalnie przypisywane kondycji pacjenta onkologicznego, są czasami następstwem działań niepożądanych stosowanych produktów leczniczych.**

O ile wiedza o działaniach niepożądanych leków onkologicznych takich jak: wymioty, nudności, ból kostny jest już powszechna i umiemy im przeciwdziałać, o tyle **o skutkach ubocznych terapii przeciwnowotworowych związanych z psychiką pacjenta wiemy dużo mniej.** Co gorsza, często je bagatelizujemy, bo przecież to normalne, że rakowi towarzyszy gorsze samopoczucie psychiczne, do depresji włącznie. **I nie zadajemy pytania, czy są jakieś inne powody, poza chorobą, które przyczyniają się do złych stanów psychicznych pacjenta onkologicznego?**

Pytanie takie powinny zadać sobie przede wszystkim osoby ordynujące leki pacjentowi, od lekarza POZ, przez specjalistów leczących chorobę współistniejącą do onkologa, pielęgniarki onkologicznej, a także psychonokloga, psychiatrę i osoby wspierające chorego. **Powinien je sobie zadać również pacjent, który obecnie coraz częściej jest świadomym uczestnikiem procesu terapeutycznego.** Jego samoobserwacja nie powinna się ograniczać do oceny wyłącznie stanu fizycznego, ale i psychicznego. Wszyst-

kie objawy związanego z jego pogorszeniem powinny być zgłaszane lekarzowi prowadzącemu, łącznie z prośbą o zweryfikowanie pod tym kątem listy przyjmowanych leków.

Leki podawane pacjentom onkologicznym można podzielić na: przeciwnowotworowe oraz stosowane w leczeniu chorób współistniejących u pacjenta i stymulowane działaniami niepożądanymi wybranej drogi terapeutycznej.

Wśród leków mających wpływ na stan psychiczny pacjenta są m.in. poniższe antybiotyki:

- **cyprofloksacyna** – reakcje psychotyczne, myśli samobójcze,
- **lewofloksacyna** – myśli samobójcze,
- **pencylina prokainowa** – omamy, lęki,
- **cefalosporyny** – urojenia, iluzje,
- **gentamycyna** – majaczenia,
- **klarytromycyna** – majaczenia,
- **metronidazol** – lęki, urojenia.

Inne produkty lecznicze wywołujące działania niepożądane w sferze psychiki to:

- **interferony** – depresje, zachowania samobójcze,
- **Solu-Medrol** – nastroje depresyjne i próby samobójcze,
- **estrogeny i gestageny** – stany lękowe.

Leki onkologiczne i wywoływane przez nie stany psychiczne to :

- **bortezomib** – myśli samobójcze, zagubienie, splątanie, omamy,
- **dezatynib** – wywołuje w trakcie brania często depresje, ale czasami objawy depresji są dłuższe, stąd potrzebny aktywny follow-up dla pacjentów po zakończonej terapii dezatynibem,
- **elotuzumab** – zmienność nastrojów, depresja,
- **imatynib** – wywołuje depresję, ale niezbyt często, tzn. – częściej niż u jednego

pacjenta na tysiąc, ale rzadziej niż u jednego na stu.

UWAGA! Imatynib stosowany z ketokonazolem i antybiotykami makrolidowymi może zwiększyć występowanie depresji do nawet częściej niż u 1 na 10 pacjentów. Ponieważ jest on metabolizowany przez CYP3A, to leki hamujące CYP3A4 (ketokonazol, antybiotyki makrolidowe), hamują jednocześnie rozkład imatynibu, prowadząc do wzrostu jego stężenia, zwiększając działania niepożądane, częstotliwość występowania depresji.

- **ipilimumab** – niezbyt często depresje,
- **lipilimumab** – stany splątania, zmiany stanu umysłowego, depresje,
- **sorafenib** – często depresje,
- **trastuzumab** – bezsenność, lęki, depresje.

Osoby leczące pacjenta onkologicznego powinny dysponować listą produktów leczniczych, których działania niepożądane idą w kierunku, np. stymulacji stanów lękowych, depresji czy też objawów psychiatrycznych (pobudzenie, depersonalizacja, omamy, urojenia, psychozy itd.) i sprawdzić czy pacjent nie przyjmuje tych leków. Jest to szczególnie ważne w przypadku pacjentów leczonych przewlekłe, u których terapia danym lekiem jest stosowana długo.

Dbając o jakość naszego życia w chorobie onkologicznej, nie zapominajmy o naszej psychice, ponieważ odgrywa ona ważną rolę w pokonaniu choroby, a także o tym, że jej moc mogą osłabić przyjmowane przez nas leki, w tym leki onkologiczne. **Informujmy lekarza o naszym stanie psychicznym i wszystkich lekach, które stosujemy.**

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





P jak proteiny

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka ds. żywienia klinicznego wyjaśnia, jaka jest rola białka w diecie oraz dlaczego odpowiedni poziom i jakość białka są kluczowe w żywieniu pacjenta onkologicznego.

Nawet co czwarty pacjent onkologiczny traci apetyt i to już od momentu usłyszenia diagnozy. Dzieje się tak z wielu powodów. Wiemy, że stres i indywidualne nastawienie mają tu ogromne znaczenie. Obecnie rozpoznajemy ponad 100 różnych rodzajów nowotworów, a do tego każdy z nich jest jeszcze indywidualnie inny, tak jak każdy z nas – pacjentów. **Dlatego podejmując leczenie musimy mieć plan zarówno na leczenie, jak i na odżywianie się w trakcie terapii, bo jak wiadomo odżywianie istotnie wpływa na poprawę jakości życia i rokowanie pacjentów onkologicznych.**

Pacjenci zaczynają leczenie w różnym stanie odżywienia. Do znudzenia będą powtarzać, że większość z nich jest niedożywiona, nawet jeśli wydaje się nam, że mają wilczy apetyt i wręcz nadwagę. W powszechnym rozumieniu pojęcia niedożywienia, często nie bierzemy pod uwagę proporcji tego, co jemy, ani tego, jak wpływa to na budowę organizmu i odkładane rezerwy. Czasem niesłusznie wydaje się nam, że jeśli ktoś jest pulchny, to może mniej zjeść, bo będzie czerpał „z rezerw tłuszczowych”. Niestety, w trakcie choroby onkologicznej, trochę inaczej to działa. Przede wszystkim, **organizm sięga po rezerwy energetyczne, które znajdują się w naszych najcenniejszych tkankach – w mięśniach i w narządach.** Po zmagazynowany tłuszcz sięga znacznie mniej chętnie. Może się okazać, że pacjent z nadwagą, do tego mało ruszający się, niewiele jedząc, na przestrzeni kilku dni straci siłę do poruszania się, ponieważ w wyniku natężonego spalania tkanek spowodowanych chorobą spali swoje mięśnie i osłabi serce, nawet o tym nie wiedząc.

Jak budujemy organizm?

Czy budowałeś kiedyś wieżę z klocków? Wiesz doskonale, że im jest wyższa, tym

mniej stabilna. Wiele też zależy od wielkości elementów, lecz gdy są one odpowiednio dopasowane, gwarantują stabilność konstrukcji. A jeśli nagle ktoś zacznie wyjmować ze spodu co drugi element, co się stanie? W pewnym momencie konstrukcja zacznie się chybotać, a nawet zawali się. **Tak właśnie dzieje się z naszym organizmem, gdy nie dostarczamy mu odpowiedniej ilości białka w trakcie choroby onkologicznej, które jest najważniejszym budulcem naszych najcenniejszych tkanek.**

Sama utrata apetytu, zarówno pod wpływem leczenia, jak i stresu z nim związanego, przyczynia się do pogarszania stanu odżywienia z dnia na dzień. Potrzeby naszego organizmu nie maleją w chorobie. Wręcz przeciwnie. **Zależnie od typu leczenia oraz rodzaju nowotworu, nasze zapotrzebowanie energetyczne (także na wybrane składniki odżywcze), może wzrosnąć wielokrotnie.** Warto pamiętać, że tak jak samochód nie pojedzie bez paliwa, tak nasze leczenie może przebiegać oporniej, gdy organizm jest gorzej odżywiony.

W ustaleniu indywidualnych potrzeb i dokładnych zaleceń może nam pomóc dietetyk kliniczny, po ocenie naszego składu ciała oraz historii choroby. Może też, uwzględniając nasze nawyki, preferencje oraz plan leczenia, zalecić konkretne modyfikacje w jadłospisie. **Dlatego warto wybrać się do dietetyka już na samym początku leczenia, a potem, podczas terapii, uczęszczać na wizyty kontrolne, w trakcie których dietetyk pomoże ocenić, jak udaje się nam utrzymać optymalny stopień odżywienia.** A nie jest to proste, ponieważ kluczowym składnikiem odżywczym, który musimy dostarczyć, by nasz organizm nie zaczął się zbyt łatwo rozpadać, jest białko, z którego jest zbudowany. Warto też pamiętać o innych składnikach odżywczych, które musimy dostarczyć organizmowi.

Mit o szkodliwości białka

Przede wszystkim, musimy się rozprawić z mitem o szkodliwości białka w diecie pacjenta onkologicznego. Pochodzi on z pseudonaukowych artykułów w internecie, które codziennie odkrywają coś co nas zabija albo cudownie uzdrowia. Dotyczy to także książek opisujących, np. ten jedyny, cudowny lek na raka lub niestworzone historie „uleczonych”, aby były dla czytelnika bardziej wiarygodne. Warto nadmienić, że jeżeli coś w medycynie było odkryte i jest skuteczne oraz przynosi więcej korzyści niż szkody, to jest stosowane i zalecane przez lekarzy. Sięganie do domowych rozwiązań, jak np. picie sody oczyszczonej czy ziół o nie do końca znanym składzie i mocy – może pacjentowi bardziej zaszkodzić niż pomóc. Co więcej, może pogorszyć wyniki podstawowego leczenia! Dlatego zanim sięgniesz po jakiegokolwiek alternatywne rozwiązanie czy suplement – spytaj swojego lekarza, czy możesz go stosować, ponieważ jeśli rzeczywiście coś działa, to także może działać źle. Nie ma substancji biologicznie czynnych bez potencjalnych efektów ubocznych. Chociażby nadmiar witaminy C, wpływa na wytrącanie się kamieni w układzie moczowym. Nawet woda pita w nadmiarze, może zaszkodzić naszemu układowi wydalniczemu i wypłukiwać zbyt wiele składników.

Jednym z mitów, który pacjenci onkologiczni powtarzają na korytarzach jest potencjalna szkodliwość białka pochodzenia zwierzęcego w diecie chorego na nowotwór. Pod jego wpływem wielu pacjentów, nagle z dnia na dzień przechodzi na dietę wegetariańską, czy wręcz wegańską, rezygnując całkowicie z wysokobiałkowych surowców, jakimi jest nabiał i mięso. Gdyby wnioski z niektórych nieprawidłowo przeprowadzonych badań (np. słynne „China Study” dr Campbell’ów) nie były manipu-

lacją, zostałyby uwzględnione w wytycznych żywieniowych dla populacji ludzkiej. Ta sensoryjna książka w wyjątkowo manipulacyjny i naciągany sposób przedstawia dane. Jak się postaramy – też zobaczymy zależność między liczbami, ale z punktu widzenia prawdziwych naukowych zależności przyczynowo-skutkowych, powiązania nie będzie.

Bez potwierdzonego przez lekarza i dietyka klinicznego wskazania wykluczenia jakichkolwiek źródeł białka, czy to pochodzenia roślinnego (rośliny strączkowe, pszenica, orzechy), czy zwierzęcego (mięso, nabiał), na własną rękę **nie powinniśmy rezygnować z tych składników w naszej diecie**. Co więcej, starajmy się w sposób rozsądny dostarczać je w odpowiednio zwiększonych ilościach lub, gdy nie jesteśmy w stanie zjeść takiej ilości, bo nie mamy siły, zagęszczajmy wartość odżywczą naszych posiłków, używając preparatów specjalnego przeznaczenia medycznego, jak np. skoncentrowane białko

ko w proszku Resource Instant Protein czy gotowe do picia produkty Resource 2.0 oraz Resource Protein.

Jak odbudować konstrukcję organizmu

Wracając do naszej wieży z klocków, białko jest elementem złożonym z wielu podstawowych elementów. Pasują one do siebie mniej lub bardziej, bywają też różnie połączone, a nazywane są aminokwasami. W naszym organizmie, za pomocą procesów trawiennych następuje podział większych białek na mniejsze i większe fragmenty, a finalnie też aminokwasy, które potem służą do odbudowy organizmu. Nasz organizm nie potrafi niektórych tych klocków samodzielnie „zrobić”, więc muszą być dostarczone z zewnątrz. Okazuje się że większość tych niezbędnych klocków (aminokwasów), możemy dostarczyć wyłącznie z białkiem pochodzenia zwierzęcego wysokiej jakości, które znajdujemy głównie w mięsie i nabiale. Dla-

tego w diecie pacjenta onkologicznego przynajmniej połowa zapotrzebowania na białko (które jest nawet dwukrotnie większe niż u zdrowego człowieka), powinna pochodzić właśnie z łatwo przyswajalnych źródeł.

Jeśli mamy zaburzenia łaknienia (lub zawsze jedliśmy mniej), powinniśmy sięgnąć po produkty wspierające stan odżywienia pacjenta, dostarczające w dwóch dużych łyżkach proszku lub w jednej szklance płynu, aż pół porcji białka niezbędnego w jednym z trzech głównych posiłków. **Rekomendowana porcja białka dla pacjenta onkologicznego to ok. 20 g w każdym z trzech głównych posiłków**. Wcale nie oznacza to jedzenia trzech kotletów dziennie! **Stosując produkty specjalnego przeznaczenia medycznego Resource w połączeniu z normalnym posiłkiem, możemy zapewnić pacjentowi odpowiednią podaż wszystkich niezbędnych składników odżywczych**.

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.

#WczesneWykrycieToŻycie

Ogólnopolska Kampania Profilaktyki Nowotworów

W majowej odsłonie Kampanii #WczesneWykrycieToŻycie zapomniany nowotwór – rak pęcherza moczowego. W naszą kampanię znakomicie wpisują się działania prowadzone przez Mazowiecki Szpital Bródnowski wraz z Radomskim Centrum Onkologii oraz Mazowieckim Porozumieniem Pracodawców Ochrony Zdrowia w ramach programu profilaktycznego wczesnego wykrywania nowotworów głowy. Działania te są skierowane do mieszkańców województw mazowieckiego, lubelskiego, świętokrzyskiego.

fot. Michał Gromada



Rak pęcherza moczowego – mówi Anna Sarbak, prezes Stowarzyszenia UroConti – to zapomniany nowotwór, jakby nie istniał. Niewiele się o nim mówi, niewielka jest na jego temat wiedza wśród ogółu. Może dlatego, że dotyczy głównie osób w wieku podeszłym, które w małym stopniu uczestniczą w życiu społecznym, także z powodu tej choroby. Ambasadorka Kampanii #WczesneWykrycieToŻycie, piosenkarka gospel Ewa Uryga dodaje – Rak pęcherza moczowego jest w naszej świadomości wstydlivym nowotworem, kojarzy się bowiem z intymną, fizjologiczną sferą życia człowieka. Dlatego media niechętnie poruszają ten temat, a przecież co roku stwierdza się około 7000 nowych zachorowań na ten nowotwór, więc trzeba mówić o jego profilaktyce.

Maj – miesiąc świadomości raka pęcherza moczowego – jest okazją do tego, aby przełamać tabu związane z tym nowotwo-

rem. Wskazać czynniki ryzyka zwiększające zachorowalność na raka pęcherza moczowego takie jak: palenie tytoniu i kontakt ze szkodliwymi substancjami chemicznymi w miejscu pracy. Trzeba też przypomnieć, że objawem, który jest bezwzględny wskazaniem do przeprowadzenia pogłębionej diagnostyki w kierunku raka pęcherza moczowego jest krwimocz, czasami niewidoczny i wykrywany na podstawie badania moczu. Nie zapominajmy też o profilaktycznym wykonaniu raz w roku USG jamy brzusznej, które umożliwia w wielu przypadkach wczesne wykrycie nie tylko raka pęcherza moczowego, ale i nowotworów innych narządów.

Poświęćmy szczególną uwagę osobom, u których wykonano usunięcie pęcherza moczowego i wyłoniono urostomię. Wymagają one wsparcia psychicznego. Jest to

zadanie dla organizacji zajmujących się pacjentami ze stomią, nowotworami układu moczowego, pomocą psychoonkologiczną. Wychodząc naprzeciw tym potrzebom, bieżący numer „Głosu Pacjenta Onkologicznego” w dużej części poświęciliśmy rakowi pęcherza moczowego. Warto pogłębić wiedzę o tym zapomnianym nowotworze, także o tym, jak jest obecnie leczony i jakie opcje terapii mają do wyboru pacjenci.

Rak pęcherza to w świadomości społecznej wstydlivy nowotwór starszusków – mówi Krystyna Wechmann, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych – mamy na jego temat do odrobienia ważną lekcję. Mówiąc my, myślę o lekarzach, mediach, organizacjach pacjentów i decydentach, którzy powinni zapewnić pacjentom z tym nowotworem dostęp do leczenia na poziomie europejskich standardów. O raku pęcherza moczowego trzeba zacząć mówić publicznie, przypominać, że co roku umiera w Polsce z jego powodu 3500 osób. Trzeba też nagłaśniać potrzebę profilaktyki, zwłaszcza w związku z kampaniami antynikotynowymi. Im więcej młodych osób nie zacznie palić lub rzuci ten nałóg, tym mniej będziemy mieli pacjentów z rakiem pęcherza moczowego.

Europejska akcja #bladdercancer

Rak pęcherza moczowego jest piątym najczęściej występującym w świecie zachodnim nowotworem. Każdego roku diagnozę w Europie słyszy ponad 175 000 osób.

Bubbles for Bladder Cancer to inicjatywa rozpoczęta przez Fight Bladder Cancer. W maju wspominamy wszystkich tych, którzy odeszli z powodu raka pęcherza, ale jest to również czas, kiedy wspieramy tych, którzy obecnie poddają się leczeniu.



**Dołączdonas16majaiweźudziałwacji
#fightagainstbladdercancer.**

Więcej na: www.facebook.com/ECPCfb

Konferencja

„Wspólnie pokonamy raka”

25 kwietnia 2018 r. w Radomskim Centrum Onkologii odbyła się konferencja podsumowująca pierwsze miesiące działania Programu Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi. Po kilku miesiącach badań, akcji edukacyjnej oraz szkoleń dla lekarzy i pielęgniarek organizatorzy ogłosili, że przebadano ponad tysiąc pacjentów z województwa mazowieckiego. Wykryto nowotwory regionu głowy i szyi u 4 pacjentów, przeszkolono 153 lekarzy i pielęgniarki. W spotkaniach informacyjnych uczestniczyło ponad 200 osób, a w najbliższych miesiącach zorganizowane zostaną spotkania dla kolejnych 400 osób. Program będzie realizowany do sierpnia 2019 roku.

Na zaproszenie organizatorów spotkania w Radomskim Centrum Onkologii Aleksandra Rudnicka, rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych mówiła o celach kampanii #WczesneWykrycieToŻycie. Lekarze z Radomskiego Centrum Onkologii oraz Mazowieckiego Szpitala Bródnow-

skiego w Warszawie przedstawili sposoby wykrywania i leczenia nowotworów głowy i szyi. Była również możliwość zapisania się na badania. „Wspólnie pokonamy raka” – pod takim hasłem Mazowiecki Szpital Bródnowski wraz z Radomskim Centrum Onkologii oraz Mazowieckim Porozumieniem Pracodawców Ochrony Zdrowia realizuje program profilaktyczny dotyczący wczesnego wykrywania nowotworów głowy i szyi. Program jest współfinansowany ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020.

Ogólnopolski Program Profilaktyki Nowotworów Głowy i Szyi jest odpowiedzią na bardzo znaczący wzrost zachorowalności na nowotwory głowy i szyi w ostatniej dekadzie. Liczba nowych rozpoznań wzrosła o 25% tj. z 8 694 do 10 801, a Mapy Potrzeb Zdrowotnych, opracowane przez Ministerstwo Zdrowia, prognozują w latach 2015–2025 wzrost liczby zachorowań na nowotwory głowy i szyi o 10%.

Cele projektu to: edukacja – upowszechnienie świadomości i wiedzy oraz działań profilaktycznych mogących skutecznie zwiększyć wykrywalność nowotworów

głowy i szyi; badania profilaktyczne – wykrywające nowotwory obszaru głowy i szyi; wsparcie emocjonalne – organizacja spotkań dla chorych i ich rodzin, w celu wsparcia ich powrotu do normalnego życia.

Głównym celem projektu jest objęcie 10 000 mieszkańców województw mazowieckiego, lubelskiego, świętokrzyskiego i podlaskiego bezpłatnymi świadczeniami zdrowotnymi w ramach profilaktyki. Grupą docelową są osoby w wieku produkcyjnym, będące w grupie podwyższonego ryzyka w wieku 40–65 lat.

Jak podkreśla prof. dr hab. n. med. Tadeusz Pieńkowski, Dyrektor Naukowy Radomskiego Centrum Onkologii – *Choć program obejmuje określoną grupę docelową, nasze placówki z własnej inicjatywy zobowiązały się do bezpłatnego wykonania badań profilaktycznych, wszystkim osobom z województwa mazowieckiego, podlaskiego i świętokrzyskiego, które mają podejrzenie w kierunku nowotworów głowy i szyi, bez względu na wiek. Zapraszamy wszystkich, którzy mają jakieś niepokojące objawy. Nie zapominajmy, że w przypadku nowotworów WCZESNE WYKRYCIE TO ŻYCIE.*

„Wspólnie dla zdrowia – słuchamy, rozmawiamy, działamy”



18 kwietnia br. minister zdrowia Łukasz Szumowski – rozpoczął ogólnonarodową debatę o kierunkach zmian w ochronie zdrowia, której celem jest ustalenie priorytetów i wytyczenie celów działania poprzez ogólnospołeczny dialog z różnorodnymi środowiskami: pacjentów, lekarzy, pielęgniarek i innych zawodów medycznych, a także pracodawców oraz ekspertów. Debatę ma odpowiedzieć na pytania: jak podzielić, jak najlepiej zainwestować zwiększone wydatki publiczne na ochronę zdrowia; co zrobić, abyśmy jako społeczeństwo i poszczególni obywatele żyli w dobrym zdrowiu jak najdłużej; w jaki sposób państwo powinno być odpowiedzialne za zdrowie obywateli i pomagać im w dbaniu o swoje zdrowie. W dyskusji punktem wyjścia będzie zarówno efektywne wykorzystanie zaplanowanego wzrostu wydatków publicznych na zdrowie do poziomu 6% w ciągu najbliższych kilku lat, jak też starzenie się społeczeństwa, wyzwania epidemiologiczne oraz rozwój technologii. Minister Łukasz Szumowski ma nadzieję, że dzięki ogólnonarodowej debacie powstanie wieloletni plan rozwoju systemu ochrony zdrowia, oparty na porozumieniu różnorod-

nych środowisk i sił społecznych, tak aby konsekwentnie dążyć do osiągnięcia wytyczonych celów niezależnie od zmian politycznych i ekonomicznych. Ewolucyjna poprawa działania służby zdrowia jest zadaniem wykraczającym poza jedną kadencję władz publicznych. Długofalowy plan działania musi być oparty na szerokim porozumieniu, wypracowaniu przez zainteresowane środowiska wspólnych celów oraz uzgodnieniu priorytetów. W ramach debaty odbędzie w ciągu najbliższych 2 lat 7 konferencji w całej Polsce, których zwieńczeniem będzie stworzenie w czerwcu 2019 r. Społecznego Programu Zdrowie 2020+. Wśród osób powołanych do Rady Społecznej ogólnonarodowej debaty „Wspólnie dla Zdrowia” znaleźli się przedstawiciele organizacji pacjentów: nasze koleżanki Krystyna Wechmann – prezes PKPO, Beata Ambroziewicz – prezes PUOP oraz Urszula Jaworska – wiceprezes Fundacji Urszuli Jaworskiej, Stanisław Maćkowiak – prezes Federacji Pacjentów Polskich, Anna Śliwińska – prezes Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków.

III Międzynarodowe Forum Medycyny Personalizowanej



5 marca br. w Warszawie odbyło się III Międzynarodowe Forum Medycyny Personalizowanej, którego tematem wiążącym była „Medycyna personalizowana krokiem milowym na drodze do ochrony zdrowia opartej na wartościach (Value Based Healthcare). Gdzie jesteśmy, dokąd zmierzamy?” Forum rozpoczął prof. dr hab. n. med. Łukasz Szumowski, minister zdrowia wykładem na temat roli medycyny personalizowanej w polskim systemie ochrony zdrowia. Jedną z sesji Forum „Personalizacja leczenia jako wartość dodana dla pacjentów” poświęconą była medycynie personalizowanej widzianej z perspektywy pacjentów. Szymon Chrostowski w imieniu Zarządu Europejskiej Koalicji Pacjentów Onko-

logicznych przedstawił prezentację „Medycyna personalizowana w Europie oczami pacjentów – osiągnięcia i wyzwania”. W moderowanym przez Wojciecha Wiśniewskiego, rzecznika Fundacji Onkologicznej Alivia, panelu „Perspektywa personalizacji opieki i leczenia chorych w Polsce” udział wzięli: dr n. prawnych Marek Woch z NFZ, Marcin Węgrzyniak – dyrektor Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, dr Joanna Didkowska – kierownik Zakładu Epidemiologii i Prewencji Nowotworów COI w Warszawie oraz Aleksandra Rudnicka – rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

II Konferencja Limfologiczna

16–17 marca br. odbyła się II Międzynarodowa Konferencja Sekcji Limfologicznej Polskiego Towarzystwa Flebologicznego, której tematem były obrzęki limfatyczne w onkologii, profilaktyka i leczenie. Organizatorem Konferencji była Sekcja Limfologii Polskiego Towarzystwa Flebologicznego i Zakład Angiologii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, a współorganizatorem Polskie Towarzystwo Angiologiczne i Fundacja na Rzecz Rozwoju Nauki i Medycyny. Udział w Konferencji wzięło grono wybitnych specjalistów zajmujących się obrzękami limfatycznymi w onkologii z kraju i zagranicy. Na konferencji zostały przedstawione aktualne poglądy na patofizjologię, profilaktykę i leczenie obrzęków limfatycznych u pacjentów onkologicznych. Na zaproszenie prof. Andrzeja Szuby inicjatora Konferencji, Krystyna Wechmann prezes Federacji Stowarzyszeń Amazonki przedstawiła potrzeby pacjentek po leczeniu raka piersi, u których obrzęk limfatyczny jest działaniem niepożądanym zabiegu, mówiła o konieczności zmian



Od lewej: Aleksandra Rudnicka – rzecznik PKPO, prof. Andrzej Szuba, Krystyna Wechmann – prezes PKPO

systemowych w tym zakresie. Rzecznik PKPO Aleksandra Rudnicka przedstawiła problemy rehabilitacji z perspektywy pacjentów onkologicznych. Przedstawicielki pacjentów, jak i specjaliści biorący udział w konferencji uznali za konieczne sporządzenie raportu i rozpoczęcie wspólnych działań na rzecz lepszej opieki pacjentów onkologicznych z obrzękiem limfatycznym.

Forum Raka Płuca

3 kwietnia br. odbyło się w Warszawie 3. spotkanie robocze Forum Raka Płuca, na którym przedstawiciele organizacji pacjentów zaprezentowali swoje dotychczasowe działania na rzecz tej inicjatywy. Mówiono także o planach na przyszłość i potrzebach pacjentów z rakiem płuca. Działania Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych na Rzecz Forum Raka Płuca:

- **Raport: „Poprawa profilaktyki, diagnostyki i leczenia nowotworów płuca. Rekomendacje zmian”** przygotowany we współpracy z Fundacją Wygrajmy Zdrowie oraz Stowarzyszeniem Walki z Rakiem Płuca Oddział Szczecin.
- **Udział w posiedzeniach komisji sejmiku poświęconych tematowi raka płuca**, działania na rzecz poprawy dostępu do naj-

nowocześniejszych metod leczenia pacjentów z tym nowotworem.

- **Aktywność w mediach** dotycząca profilaktyki i leczenia raka płuca.
- **Współpraca z AOTMiT** w ocenie leków dla pacjentów z rakiem płuca.
- **W przygotowaniu numer „Głosu Pacjenta Onkologicznego”** poświęcony tematowi raka płuca, 10 000 tys. egz. 120 miejsc.
- **Kampania Wczesne Wykrycie to Życie**, której jedna odsłona będzie dedykowana profilaktyce raka płuca.



Kampania społeczna #NiePalęWcale!

Stowarzyszenie Walki z Rakiem Płuca Oddział Szczecin rozpoczęło kampanię społeczną #NiePalęWcale skierowaną do dziewcząt (16+) i młodych kobiet. Od kilku lat obserwujemy zwiększoną zapadalność i umieralność na nowotwór płuca wśród kobiet. Chorują na niego coraz młodsze Polki i coraz młodsze umierają. **Rak płuca jest obecnie pierwszą przyczyną zgonów wśród kobiet chorujących na nowotwory.** Dlatego należy od najmłodszych lat edukować młodzież, a w szczególności młode kobiety, by ustrzec je przed popadnięciem w nałóg a także utrwaląc wzorce zdrowego stylu życia. **Projekt skierowany jest zarówno do kobiet, które już rozpoczęły swoją „przygodę” z papierosem, jak i tych, które jeszcze nigdy nie paliły.** Celem kampanii jest jasny przekaz, że palenie papierosów nie jest już modne, szkodzi zdrowiu, powoduje wiele chorób, a w przypadku przyszłych matek przynosi szkody zarówno im, jak i ich dzieciom. Kampanią organizatorzy chcą uświadomić, że choroby związane z paleniem, takie jak zawał, udar czy choroba nowotworowa, zaburzenia gospodarki hormonalnej, w tym płodności to konsekwencje nałogu palenia. Palenie ma także wpływ na urodę, na przedwczesne starzenie się skóry, zmianę jej kolorytu, trądzik, przebarwienia, pajęczki naczyniowe, cellulit, wygląd zębów i dłoni. Palenie to też od-



rzucenie społeczne ze względu na zachowanie, brzydki zapach i szkodliwość dla biernych palaczy. **Narzędzia użyte w kampanii to krótki dynamiczny, przyciągający uwagę filmik, zdjęcia, grafiki zamieszczane w mediach społecznościowych (FB, Instagram, Snapchat), na stronie internetowej Stowarzyszenia i na stronach partnerów.** Gestem charakterystycznym kampanii są skierowane w dół dwa palce (wskazujący i środkowy). Do udziału zaproszono, znane publicznie osoby, które pozowały do zdjęć wykonując ten gest.

Więcej na: www.facebook.com/niepalewcale

Terapie onkologiczne refundowane od 1 maja

Nowe obwieszczenia refundacyjne, obowiązujące od 1 maja 2018 r. przynoszą dobre wiadomości dla pacjentów cierpiących na nowotwór złośliwy płuca. Pomimo przedłużających się prac nad ustalaniem ujednoczonych zapisów istniejącego programu leczenia niedrobnokomórkowego raka płuca (ICD-10 C 34), wypracowano kompleksowe podejście do leczenia tego schorzenia. **Nowe obwieszczenie wprowadza również nowoczesne technologie lekowe do istniejącego programu leczenia raka nerki (ICD-10 C 64), w którym dodane zostały dwie substancje czynne – niwolumab oraz cabozantynib.** Rozszerzenie programu lekowego pozwoli na wydłużenie czasu przeżycia wolnego od progresji choroby oraz zmniejszenie ryzyka zgonu pacjentów.

Zmiany w programach lekowych

- **cabozantinib** został objęty refundacją w ramach istniejącego już programu lekowego „Leczenie raka nerki (ICD-10 C 64)”, jako kolejna opcja terapeutyczna;
- **niwolumab** został objęty refundacją w ramach istniejącego już programu lekowego „Leczenie raka nerki (ICD-10 C 64)”, jako kolejna opcja terapeutyczna;
- **niwolumab** został objęty refundacją w terapii chorych na niedrobnokomórkowego raka płuca o typie płaskonabłonkowym w ramach drugiej linii leczenia w programie lekowym „Leczenie niedrobnokomórkowego raka płuca (ICD-10 C 34)”;

- **pembrolizumab** został objęty refundacją w terapii chorych na niedrobnokomórkowego raka płuca w ramach pierwszej linii leczenia w programie lekowym „Leczenie niedrobnokomórkowego raka płuca (ICD-10 C 34)”;
- **niwolumab** został objęty refundacją w ramach programu lekowego „Leczenie opornej i nawrotowej postaci klasycznego chłoniaka Hodgkina (ICD-10 C 81)”.

Chemioterapia niestandardowa

Od 1 kwietnia 2018 roku zapewniona została kontynuacja terapii **wszystkich pacjentów** leczonych dotychczas w ramach chemioterapii niestandardowej, której finansowanie zakończyło się z dniem 31 marca br. Dalsze leczenie pacjentów zostało zagwarantowane głównie poprzez wprowadzenie zmian w opisach wybranych programów lekowych.

Nowe obwieszczenia refundacyjne przynoszą korzystne zmiany dla seniorów z chorobami onkologicznymi.

Od 1 maja 2018 r. pacjenci, którzy ukończyli 75 rok życia zyskają dostęp do leków przeciwnowotworowych i immunomodulujących w ramach „Listy S”.

120.2, Leki przeciwnowotworowe i immunomodulujące – inne immunosupresanty – *metotreksat* do stosowania podskórnego.

Więcej na: www.gov.pl/zdrowie/aktualnosci2

Interaktywna Baza Badań Klinicznych PTOK

12 marca 2018 r. Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej zainaugurowało innowacyjny system informatyczny pozwalający zgłosić pacjenta do onkologicznego badania klinicznego. Serwis iBBK ma na celu zwiększenie liczby kwalifikowanych do badań klinicznych pacjentów oraz przyspieszenie procesu ich rekrutacji do badania. Firmy będące sponsorami badań klinicznych mogą umieszczać w bazie informacje o swoich badaniach. Lekarz podejmujący decyzję o leczeniu chorego onkologicznie wyszukuje w systemie odpowiednie badanie i za pomocą strony serwisu zgłasza do niego pacjenta. Serwis iBBK pozwala lekarzowi znaleźć badanie, które może pomóc jego pacjentowi. Po zalogowaniu do systemu lekarz może skorzystać z wyszukiwarki albo wybierać z listy rodzaj nowotworu



lub substancję czynną. Po znalezieniu odpowiedniego badania uzyska też informację o kryteriach włączenia i wyłączenia pacjenta do interesującego go badania. Zgłoszenie trafia do biura obsługi i kierowane jest dalej do ośrodków badawczych. W najbliższym czasie planowane jest także udostępnienie serwisu także bezpośrednio pacjentom onkologicznym.

Więcej na: www.ibbk.pl

3. Spotkanie Liderów PKPO

W przeddzień VII Forum Pacjentów Onkologicznych 20 marca br. odbyło się 3. Spotkanie robocze liderów PKPO poświęcone konkretnym sposobom realizacji wytyczonych przez grupy priorytetów i celów działań z zakresu opieki onkologicznej. Gościem spotkania był dr n. prawnych Marek Woch, przedstawiciel prezesa NFZ do współpracy z organizacjami pacjentów. W pracy wspierali liderów zaproszeni specjaliści. Prof. Anna Raciborska – kierownik Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie konsultowała grupę onkologii dziecięcej. Prof. Piotr Majcher – przewodniczący Sekcji Rehabilitacji Onkologicznej Polskiego Towarzystwa Rehabilitacji, odpowiadał na pytania pacjentów zajmujących się rehabilitacją. Podczas spotkania wybrano również koordynatorów grup, których zadaniem jest

prowadzenie pracy grupy i kontakt z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych.



Prace Zespołu ds. Koncepcji Narodowego Instytutu Onkologii



10 kwietnia 2018 r. odbyło się pierwsze spotkanie Zespołu ds. Koncepcji Narodowego Instytutu Onkologii. Przedstawicielki PKPO Krystyna Wechmann prezes i Beata Ambroziewicz – wiceprezes zostały zaproszone do przedstawienia opinii na temat tworzonej koncepcji, ich głos traktowany był jako doradczy. Przewodniczący Zespołu – prof. Piotr Czaundera przedstawił ogólne założenia koncepcji, czyli stworzenie Narodowej Sieci Onkologicznej oraz Narodowej Rady Onkologii. Zespół będzie pracował nad dopracowaniem koncepcji. PKPO przekazała stanowisko organizacji pacjentów onkologicznych o dołączenie naszych reprezentantów do Zespołu na równych prawach, jako stałych członków oraz o konieczność

szerszych konsultacji w środowisku pacjentów wypracowanej koncepcji. PKPO została poproszona o przygotowanie rekomendacji do 30 kwietnia br. w zakresie: profilaktyki onkologicznej, możliwości oceny opieki onkologicznej przez pacjentów, wolontariatu onkologicznego oraz sposobu wyboru przedstawicieli pacjentów do NRO (dwóch przedstawicieli). W wyznaczonym czasie rekomendacje te zostały przekazane Zespołowi ds. Koncepcji Narodowego Instytutu Onkologii wraz z postulatami 3. organizacji współpracujących z PKPO, które nadesłały swoje stanowisko: Fundacja SOS Życie, Grupa Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne oraz Stowarzyszenie Magnolia.

Jesteś lub byłeś pacjentem onkologicznym – weź udział w ankiecie ALL-CAN Polska!

Zapraszamy do wypełnienia ankiety „Poprawa wyników leczenia dla pacjentów, ocena efektywności”, która dotyczy opinii pacjentów na temat jakości opieki onkologicznej. Wypełnienie ankiety zajmie tylko kilka minut. Twój głos naprawdę ma znaczenie, a wyniki badania będą przedmiotem dyskusji na temat usprawnienia systemu opieki nad pacjentem onkologicznym. Ankieta przeprowadzona zostanie w 9 krajach w ramach międzynarodowej inicjatywy All.Can. Podziel się opinią, miej wpływ!

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych jest partnerem międzynarodowej inicjatywy All.Can. Ankieta znajduje się na stronie www.all-can.pl. Zachęcamy do jej wypełnienia online lub wydrukowania i odesłania do naszej siedziby na adres: ul. Piękna 28/34 lok. 53, 00-547 Warszawa z dopiskiem na kopercie „ANKIETA” do końca czerwca 2018. Im więcej zdobędziemy opinii, tym bardziej wartościowe uzyskamy wyniki, a to pozwoli nam współpracować nad poprawą systemu opieki onkologicznej zgodnie z Waszymi postulatami. Osoba, która doświadczyła choroby nowotworowej i przeszła całą ścieżkę najlepiej widzi i ocenia jakość opieki i dostrzega niezaspokojone przez system potrzeby. Dlatego bardzo nam zależy na opinii pacjentów onkologicznych – bez względu na typ nowotworu. Wypełniajcie i zachęcajcie innych!

Pytania dotyczą oceny jakości opieki onkologicznej, aspektów finansowych związanych z chorobą, jak i otrzymanego wsparcia ze strony lekarzy, pielęgniarek, psychologów, rehabilitantów, die-



tetyków, a także organizacji pacjentów. Wyniki ankiety pozwolą na opracowanie zaleceń mających na celu poprawę sytuacji pacjentów oraz zwiększenie efektywności opieki onkologicznej w Polsce.

Podobne badania zostaną także przeprowadzone w: Szwecji, Niemczech, Kanadzie, Francji, Hiszpanii, Szwajcarii, we Włoszech oraz w Australii. Wcześniej w badaniu pilotażowym wzięła już udział Wielka Brytania. Uzyskane wyniki pozwolą także na porównanie doświadczeń oraz opinii pacjentów mieszkających w różnych krajach.

Nie zwlekaj, podziel się Swoją opinią!

Więcej na: www.all-can.pl



2. Spotkanie Grupy Wsparcia Pacjentów z PBL

26 kwietnia br. po raz drugi spotkała się w Warszawie Grupa Wsparcia Pacjentów z Przewlekłą Białaczką Limfocytową i ich Bliskich. W warsztatach wzięły również udział osoby z innymi chorobami hematologicznymi. W sumie w spotkaniu uczestniczyło blisko 50 osób. Rzecznik PKPO Aleksandra Rudnicka mówiła o pracy Koalicji i jej działaniach na rzecz chorych na nowotwory krwi, m.in. na temat ostatniego spotkania z przedstawicielami Departamentu Polityki Lekowej i Farmacji MZ. Najnowsze trendy i nowe terapie w leczeniu pacjentów hematologicznych przedstawił prof. dr hab. n. med. Wiesław W. Jędrzejczak. Sesja pytań i odpowiedzi do prof. Wiesława Jędrzejczaka nie miała końca i przekształciła się w indywidualne konsultacje dla pacjentów. Profesor niestrudzenie odpowiadał na wszystkie pytania, nikogo nie zostawił bez odpowiedzi, nikogo nie zostawił bez nadziei. Pięciu wylosowanych pacjentów otrzymało książkę – biografię profesora z dedykacją. Mgr Agnieszka Waluszko – psycholog, pacjentka z przewlekłą białaczką limfocytową radziła pacjentom i ich bliskim jak zachować dobre samopoczucie psychiczne, normalnie żyć w sytuacji choroby hematologicznej. Uczestnicy wypracowali wspólne stanowisko w sprawie sytuacji pacjentów z chorobami krwi w Polsce.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych zaprasza na kolejne spotkanie pacjentów i ich bliskich 15 maja br. do Lublina.

Więcej na: www.pkpo.pl



Znaj proporcje, mocium panie

Kompleksowa opieka onkologiczna, czyli efekt synergii



Kompleksowość, to obok koordynacji, najczęściej używane ostatnio słowo w odniesieniu do ochrony zdrowia. Co ono konkretnie oznacza dla chorych na nowotwory? Czy któryś z aspektów kompleksowej opieki onkologicznej jest ważniejszy – dostęp do innowacyjnych leków, czy może profilaktyka? Czy leczenie jest bardziej efektywne, gdy towarzyszy mu rehabilitacja?

Znaj proporcje, mocium panie

Bezpośrednim asumptem do napisania tego felietonu było **konkretne zdarzenie** wzięte z życia. Tym razem nie ze szpitalnej poczekalni, ale z sali posiedzeń Sejmowej Komisji Zdrowia, a konkretnie Zespołu ds. Onkologii. Jedno ze spotkań poświęcone było profilaktyce nowotworów. Podczas tego posiedzenia wszyscy uczestnicy – posłowie, decydenci, eksperci i pacjenci – zgodnie mówili o tym, jak ważna jest profilaktyka w opiece onkologicznej, i że należy poświęcić jej więcej uwagi i środków.

Ten zgodnie brzmiący chór głosów, zakłóciła posłanka, która wpadła na salę w połowie posiedzenia i oświadczyła krótko – *Już dosyć wydawania pieniędzy na terapie, które co najwyżej przedłużają pacjentom życie o rok, dwa. Ważniejsza jest profilaktyka.* Na takie dictum można tylko było odpowiedzieć słowami Cześniaka z „Zemsty” – *Znaj proporcje, mocium panie.*

Profilaktyka, czyli o Wyższość Świąt Bożego Narodzenia nad Świętami Wielkiejnocy

Mało kto zaprzecza ważności profilaktyki w opiece onkologicznej. **Badania potwierdzają, że u 1/3 pacjentów nowotwory wykryte we wczesnym stadium są całkowicie wyleczalne**, a w państwach, w których przykładą się dużą wagę do prewencji, skuteczność leczenia onkologicznego jest o wiele wyższa. Wiadomo też, że każda złotówka wydana na profilaktykę zwraca się trzykrotnie. I to są **powody medyczne oraz ekonomiczne, abyśmy w większym stopniu zajęli się profilaktyką nowotworów, zweryfikowali, zmodyfikowali i wprowadzili nowe programy przesiewowe.** Wykorzystali w nich najnowsze zdobycze nauki, takie jak płynna cytologia, szczepionki przeciwko wirusowi HPV, badania genetyczne, niskodawkowa tomografia komputerowa. Sięgnęli po nowoczesne środki komunikowania i technologie, aby zachęcić Polaków do wykonywania w większym stopniu niż dotychczas badań profilaktycznych.

To prawda, że **profilaktyka onkologiczna była dotąd traktowana po macoszemu i szła w parze z upowszechnianym przez media wizerunkiem raka jako choroby z wyrokiem śmierci, którego nie da się uniknąć, więc po co się badać.** Pora to zmienić, pora zająć się prewencją i pokazywać raka z perspektywy nie śmierci, ale przewlekłej choroby takiej jak, np. cukrzyca, która *nota bene* w odróżnieniu od raka jest śmiertelną chorobą, a mało kto ją

tak postrzega. Pacjenci z cukrzycą nie dożywają późnego wieku, gdy tymczasem chorzy na nowotwory żyją po radykalnym leczeniu wiele lat i odchodzą często w podeszłym wieku na inną chorobę.

Co zrobić w sytuacji, kiedy choroba nowotworowa już jest i to w dodatku w stadium zaawansowanym, albo nastąpił nawrót? Odmówić chorym skutecznego leczenia, bo lekceważyli czynniki ryzyka – palili, objadali się, nie byli aktywni fizycznie? W dodatku nie zauważyli objawów choroby, nie poszli w porę do lekarza? Co z tymi, którzy odziedziczyli „złe” geny po krewnych, o czym nie mieli pojęcia i na co kompletnie nie mieli wpływu? Też odmówić im leczenia?

– *Przecież leczenie, może im przedłużyć życie tylko o rok lub dwa i jest bardzo kosztowne. W zamian tego można by wykonać badania profilaktyczne u setek ludzi i wykryć u nich chorobę nowotworową we wczesnym stadium* – to był kolejny argument pani posłanki. **Tyleż racjonalny, co nieludzki.** Gdzieś się zagubiła właściwa perspektywa naszej dyskusji. Zrobiło się bezsensownie i smutno.

Co było najtrudniejsze w tej sytuacji, to nie tyle absurdalność argumentów Pani poseł, ale fakt, że **były wygłaszane bez żadnego poczucia taktu** w obecności pacjentek w zaawansowanym stadium raka. Były tam matki małych dzieci, babcie, żony dla których każdy dzień życia z bliskimi był bezcenny. Dany im czas był także bezcenny dla ich rodzin, przyjaciół, a także pracodawców, bo te chore Panie w większości pracowały lub zajmowały się dziećmi, wnukami.

Nie znam badań, które udowodniałyby w skali społeczno-ekonomicznej wyższość profilaktyki nad leczeniem, bo to jak udowodnianie wyższości Świąt Bożego Narodzenia nad Świętami Wielkiejnocy. Za to przeprowadzono badania, które mówią, że koszty pośrednie – m.in. renty, zasiłki poniesione z powodu niezastosowania efektywnego leczenia znacznie przekraczają wysokość środków na samą terapię. A więc **dobre leczenie, to nie koszt, a inwestycja.** Mówiła o tym na tegorocznym Forum Pacjentów Onkologicznych prof. Ewelina Nojszewska, autorka takich badań. Pisała o tym w „Gazecie Wyborczej” red. Elżbieta Cichocka.

Leczenie nade wszystko

– *Leki są najważniejsze* – przekonywała mnie w rozmowie na spotkaniu u Pani Prezydentowej znana polska sportsmenka. Owszem są, ale **rzadko się zdarza, że samo leczenie, nawet to in-**

nowacyjne, jest w stanie przywrócić zdrowie czy podnieść jakość życia pacjenta onkologicznego. Nie wystarczy bowiem zapewnić choremu dostępu do leków, trzeba go jeszcze zmotywować, aby podjął leczenie, pokonał jego trudy i współpracował z lekarzem, słuchał jego zaleceń. Do tego często potrzebny jest psychoonkolog, a nawet czasami psychiatra, wsparcie bliskich i innych pacjentów, czyli szeroko pojęta rehabilitacja. U pacjentów onkologicznych powinna być ona prowadzona równoległe z leczeniem, a w przypadku wielu chorób onkologicznych je wyprzedzać. Myślę o tak zwanej rehabilitacji początkowej, która polega nie tylko na edukacji pacjenta w zakresie tego jak będzie wyglądało jego życie po leczeniu, ale o nauczaniu, np. pacjentów z rakiem płuca przed zabiegiem takich czynności jak odkaszywanie, oddychanie, a pacjentów z mięsakami ćwiczeń, które wzmocnią partie mięśni.

Znane makabryczne powiedzenie – *Operacja się udała, tylko pacjent zmarł* – w przypadku chorych na nowotwory powinno odnosić się nie tyle do zabiegów chirurgicznych – zwykle kończących się powodzeniem – ale **do farmakoterapii. Jej działania niepożądane sprawiają, że lekarze przerywają leczenie lub pacjent sam domaga się jego zakończenia.** Dotyczy to nie tylko sfery fizycznej, ale i psychicznej pacjenta, o czym pisze w tym numerze „Głosu” dr n. farm. Leszek Borkowski. Współcześnie medycyna radzi sobie coraz lepiej z działaniami niepożądanymi leków, powstają nowe specjalności, takie jak kardiatoonkologia zajmująca się kardiotoxycznością u pacjentów onkologicznych.

W ostatnich latach staje się jasne, że onkolog kliniczny, chirurg onkolog czy radioterapeuta, potrzebują wsparcia innych specjalistów, aby skuteczniej i efektywniej prowadzić terapię. Efekt doskonale wykonanego zabiegu prostatektomii może być zaprzeczony, jeśli chory nie zostanie po nim poddany odpowiedniej rehabilitacji, która może zapobiec nietrzymaniu moczu i zaburzeniom erekcji. Jakość życia takiego pacjenta znacznie spada, często popada on w depresję. Najnowocześniejszy lek też nie pomoże, jeśli nie powstrzymamy z pomocą dietetyka klinicznego procesu wyniszczenia organizmu ściśle związanego z chorobą nowotworową i leczeniem.

Jak jednak przekonać jeszcze decydentów o ważności rehabilitacji u pacjentów onkologicznych, u których nowotwory stają się przewlekłe i osoby te potrzebują stałej rehabilitacji? Pewnie **potrzebny byłby kolejny raport-badanie udowadniający, że rehabilitacja chorych na nowotwory jest opłacalna nie tylko z medycznej, ale i ekonomicznej perspektywy.** Póki co czekamy na wprowadzenie rehabilitacji onkologicznej i produktów specjalnego żywienia do koszyka świadczeń gwarantowanych.

Wysokospecjalistyczny zespół

Zgodnie z ustawą o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta **chory ma prawo do zasięgnięcia opinii innego lekarza i może zażądać od lekarza prowadzącego zwołania konsylium.** Pakiet onkologiczny wręcz nakłada obowiązek zwoływania konsylium w przypadku rozpoczęcia leczenia chorego w ramach szybkiej ścieżki diagnostyki i leczenia. **Pacjenci często nie wiedzą, że obok prawa do skorzystania z opinii innego lekarza tej samej specjalności – np. drugiego onkologa – mają również prawo w ramach tej samej ustawy do zasięgnięcia opinii innego specjalisty np. pulmonologa.** Lekarze też nie zawsze wykorzystują szansę, jaką

daje im możliwość konsultacji z kolegą, który popatrzy na ich pacjenta z innej perspektywy. **Zdarza się też, że specjaliści wobec braku jasno określonych standardów leczenia pacjenta z określonym nowotworem, toczą spory o kompetencje.** Tak jest, np. w przypadku raka gruczołu krokowego, czy nowotworów układu moczowego, gdzie trwa spór o kompetencje między urologami a onkologami.

Z drugiej strony **lekarze zachęcają pacjentów do leczenia w placówkach, gdzie mają zapewnioną opiekę wysokospecjalistycznego zespołu.** Jeśli zespół ten składa się ze specjalistów o potwierdzonych umiejętnościach, wiedzy, osób z doświadczeniem i praktyką, tak jak to jest w certyfikowanych ośrodkach referencyjnych, to można liczyć na właściwe leczenie. **Ale czy zespół samych medyków, choćby specjalistów najwyższej klasy w leczeniu danego nowotworu, jest w stanie otoczyć pacjenta kompleksową opieką?**

Interdyscyplinarny zespół

Od lat marzeniem kobiet z rakiem piersi w Polsce jest możliwość leczenia w Breast Unitach. **Placówki te zapewniają wysokospecjalistyczne leczenie i kompleksową opiekę. Od diagnozy przez leczenie i szeroko pojętą rehabilitację, do opieki paliatywnej i hospicyjnej. Zapewniają też pomoc koordynatora i pracownika socjalnego.** Takich ośrodków jest obecnie w Polsce kilka. Ma być i powinno ich być więcej, ich koncepcja powstaje z trudem.

Tymczasem pacjenci z innymi nowotworami też oczekują takiej kompleksowej opieki interdyscyplinarnego zespołu. W placówkach onkologicznych, **gdzie wprowadzenie kompleksowości opieki onkologicznej się udało lub dąży się do tego, chorzy na nowotwory mają poczucie, że są otoczeni lepszą opieką.** Sekretarz naszej redakcji Ania Domańska, tegoroczna laureatka „Jaskółek Nadziei” po ostatnim pobycie w szpitalu zauważa wiele zmian na lepsze idących w kierunku kompleksowej opieki. I co ważne, podkreśla, że tego chcą i pacjenci i lekarze.

Kompleksowa opieka onkologiczna – efekt synergii

Wszyscy – personel medyczny, eksperci, specjaliści, pacjenci, decydenci – coraz bardziej zdajemy sobie sprawę, że kompleksowość opieki onkologicznej przynosi korzyści zarówno dla chorego, lekarza, jak i dla innym specjalistów wspomagających leczenie, a także dla systemu ochrony zdrowia i budżetu państwa. Pacjent jest objęty lepszą opieką, lekarz i wspierający go specjaliści mają lepsze efekty pracy, system i budżet państwa odnotowuje mniejsze wydatki na ochronę zdrowia i efektywniejsze lokowanie środków.

Koordynacja zapewnia lepszą, sprawniejszą organizację opieki zdrowotnej, a co nam daje kompleksowość?

Kompleksowość opieki onkologicznej daje efekt synergii, wartości dodanej. Wszyscy – łącznie z chorym – jesteśmy częścią większej całości, pracujemy zgodnie na rzecz osiągnięcia jednego celu, którym jest zdrowie pacjenta. Wszystkie elementy tego systemu są jednakowo ważne i potrzebne. Przedkładanie jednego z nich nad inne, niszczy we współczesnej interdyscyplinarnej medycynie efekt synergii.

Aleksandra Rudnicka



POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Łączy nas KOALICJA



Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.

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

ZARZĄD

Prezes – Krystyna Wechmann
Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”

Członek Zarządu – Beata Ambroziewicz
Prezes Polskiej Unii Organizacji Pacjentów


Członek Zarządu – Jan Salamonik
Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na 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

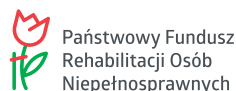
Krzysztof Żbikowski
Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową,
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu

**Dołącz do nas na Facebooku: [facebook.com/KoalicjaPacjentow](https://www.facebook.com/KoalicjaPacjentow)
Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na www.pkopo.pl**

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

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

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Głos Pacjenta Onkologicznego” nr 2/2018 wydano ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.