



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

MIĘSAKI/SARCOMA

Rzadkie nowotwory wymagające zindywidualizowanej terapii



Marcin Kusiński (na fot. z babcią) zachorował na mięsaka, kiedy miał 19 lat. Kilka lat później ten nowotwór, choć innego rodzaju, pojawił się u jego babci i to w tym samym miejscu, na stopie. Mięsaaki, choć są chorobami rzadkimi, są prawdziwym wyzwaniem dla lekarzy, podkreśla prof. Piotr Rutkowski – *Każdy przypadek pacjenta z mięsakiem jest inny i wymaga zindywidualizowanego leczenia w wysokospecjalistycznej placówce.* Tak m.in. są leczeni nastoletni pacjenci z typowym dla ich wieku mięsakiem Ewinga, o którym pisze prof. Anna Raciborska. Pacjentka Ania Domańska przekonuje, że nawrót choroby w mięsaku, pod opieką profesjonalnego i empatycznego zespołu jest łatwiejszy do pokonania.

LECZENIE CHORYCH NA MIĘSAKI
prof. Piotr Rutkowski

MIĘSAK EWINGA
prof. Anna Raciborska

TOMOTERAPIA
mgr Jakub Reguła

MOJA HISTORIA
Marcin Kusiński, Fun. Pocancerowani
Kamil Dolecki, prezes
Stowarzyszenia Sarcoma

JEDZONKO
Katarzyna Stankow, dietetyk

**JAK WSPIERAĆ MŁODEGO
CZŁOWIEKA, KIEDY CHORUJE**
psycholog
Katarzyna Nowak-Ledniowska

MOŻEMY BYĆ SPOKOJNI
Ewa Styś
Fundacja Pocancerowani

JAK DOBRAĆ PROTEZĘ
Dariusz Wilczak, technik ortopeda

DOFINANSOWANIE PROTEZ
Andrzej Piwowarski
prezes POL-ILKO

KIEDY CHOROBA POWRACA
Anna Domańska, Sarcoma

OCHRONA PRZECIWSŁONECZNA
dr Joanna Czuwara

S JAK SMAK
dr Sybilla Berwid-Wójtowicz

POŻEGNANIA
red. Aleksandra Rudnicka

Każdy pacjent z mięsakiem jest inny i wymaga zindywidualizowanego leczenia



Prof. dr hab. n. med. Piotr Rutkowski jest kierownikiem Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie, redaktorem serii Biblioteka czasopisma *Onkologia w Praktyce Klinicznej*, członkiem *Editorial Board Annals of Surgical Oncology* oraz *European Journal of Surgical Oncology*. Prof. Rutkowski przygotował compendium wiedzy na temat mięsaków, metod ich leczenia, a także podzielił się refleksjami na temat problemów związanych z opieką nad pacjentami z tymi nowotworami w Polsce.

Definicja

Mięsaki (łac. *sarcoma*) to nowotwory złośliwe tkanek miękkich (mięśni, ścięgien, tkanek tłuszczowych, naczyń krwionośnych i chłonnych, wysięki stawów) oraz tkanki kostnej i chrzęstnej. Ponieważ tkanki miękkie znajdują się w całym organizmie, nowotwory te mogą rozwinąć się w każdym narządzie. Najczęściej występują jednak w kończynach (50%), tułowiu (40%) oraz w obszarze głowy i szyi (10%). Podobnie mięsaki kości mogą powstawać w każdej części ciała, w której znajdują się kości, np. kończynach, czaszce, obręczy barkowej i obręczy miedniczej, żebrach, kręgosłupie. Mięsaki charakteryzują się lokalnie agresywnym, naciekającym i niszczącym wzrostem komórek nowotworowych, tendencją do wznowy i zdolnością do tworzenia przerzutów.

Epidemiologia i rodzaje mięsaków

Mamy około 60 rodzajów mięsaków. Obok mięsaków tkanek miękkich i kości osobną grupę stanowią mięsaki wywodzące się z tkanek podścieliska przewodu pokarmowego – GIST, o których szeroko pisaliśmy w „Głosie Pacjenta Onkologicznego” nr 1/2016. Mięsaki należą do chorób rzadkich. Mięsaki tkanek miękkich w Europie występują od 4 do 5 na 100 000 osób. Najczęściej chorują na nie osoby w wieku od 50–60 lat, ale są rozpoznawane w każdym wieku, również u dzieci. Mięsaki kości stanowią mniej niż 1% wszystkich nowotworów

złośliwych. Najczęstszym z nich jest kostniakomięsak. Co roku rozpoznaje się go w 2 do 3 nowych przypadków na milion osób. Kostniakomięsak występuje najczęściej u młodzieży, zwłaszcza w wieku od 15 do 19 lat. Drugim w kolejności najczęstszym mięsakiem kości jest chrzęstniakomięsak występujący najczęściej u dorosłych w wieku od 30 do 60 lat. Co roku na świecie rozpoznaje się 2 nowe przypadki tego nowotworu na milion osób. Trzecim, co do częstości występowania typem mięsaka kości jest mięsak Ewinga. Występuje on częściej u dzieci i nastolatków, u których jest zwykle rozpoznawany około 15. roku życia, choć także u dorosłych zdarzają się zachorowania na ten nowotwór. Mięsak Ewinga występuje częściej u mężczyzn, niż u kobiet. Guz olbrzymiomórkowy kości stanowi 5% wszystkich nowotworów kości. Najczęściej rozwija się w wieku 21 do 30 lat i częściej występuje u kobiet. Struniak jest co roku rozpoznawany w jednym przypadku na milion osób. Typowe miejsca jego powstania to: kość krzyżowa (50%), podstawa czaszki (30%) i kręgosłup (20%). Najczęściej rozpoznawany jest u osób w wieku 60 lat. Struniaki w podstawie czaszki zwykle występują u młodszych osób w wieku około 50 lat, ale stwierdzono także przypadki tej choroby u dzieci.

Przyczyny (etiologia) mięsaków

Przyczyny powstawania mięsaków nie są znane. Wiadomo jednak, że wiążą się one z określonymi czynnikami

ryzyka, które nie determinują jednak powstania tej choroby u określonej osoby. Należą do nich: genetyczne uwarunkowanie rodzinne oraz promieniowanie jonizujące, związane z przebytą radioterapią. Wykazano także związek pomiędzy zawodowym narażeniem na chlorek winylu lub arsen a zachorowaniem na naczyniakomięsaka wątroby oraz herbicydami a niektórymi rodzajami mięsaków tkanek miękkich.

Objawy

W mięsakach tkanek miękkich objawy są bardzo niecharakterystyczne – najczęściej jest to niebolesny guz, niekiedy dość szybko rosnący, zazwyczaj położony pod powięzią mięśnia (co można stwierdzić poprzez napięcie i rozluźnienie mięśnia). Każda taka zmiana wymaga diagnostyki i biopsji (gruboigłowej) przed podjęciem decyzji o ewentualnej operacji!

W przypadku podejrzenia mięsaka kości na pewno powinno się zwrócić uwagę na utrzymujący się ból, choć na przykład chrzęstniakomięsaki przez długi czas nie dają objawów bólowych, wtedy guz można wyczuć. Z kolei, jeżeli guz rozwija się w obrębie kości korowej, jedynym objawem będzie stan zapalny (obrzęk i zaczerwienienie).

Wyraźnym objawem mięsaka kości jest pojawienie się guza na kończynach lub tułowiu. Gdy osiągnie on rozmiar około 5 cm, czyli wielkości piłeczki do golfa, powinno to skłonić nas do wizyty u lekarza.

Stowarzyszenie Sarcoma przeprowadziło kiedyś akcję profilaktyczną, w której wykorzystano właśnie piłeczki golfowe, aby zobrazować tę chorobę. **Ponadto może dojść do złamań patologicznych**, czyli nie związanych z urazem. U młodych ludzi takie złamania mogą wskazywać na mięsaki. Z kolei u starszych osób, złamania patologiczne świadczą raczej o przerzutach do kości, a nie o pierwotnym nowotworze kości. **W przypadku mięsaka macicy objawem wskazującym na ten nowotwór może być krwawienie z pochwy.** Inne objawy wskazujące na mięsaka to **zaburzenia neurologiczne** spowodowane uciskiem nerwu/nerwów przez guz. Rzadziej występują **objawy ogólne** takie jak: gorączka, utrata masy ciała bez widocznej przyczyny, zmęczenie/męczliwość i anemia.

Diagnostyka

Diagnostyka wstępna, przeprowadzana najczęściej przez lekarza pierwszego kontaktu to **wywiad lekarski i badanie przedmiotowe w kierunku mięsaka, a także analiza krwi** w celu sprawdzenia ogólnego stanu zdrowia pacjenta. Jeśli chory trafi do ośrodka, który zajmuje się mięsakami, takiego jak nasz, to **pakiet onkologiczny jest pomocny, ponieważ umożliwia on szybkie wykonanie pogłębionej diagnostyki tj. badań obrazowych** takich jak: RTG klatki piersiowej, USG, tomografia komputerowa (TK), pozytonowa tomografia emisyjna (PET), rezonans magnetyczny (MRI), scyntygrafia kości. Mięsaki w zależności od rodzaju, rozwijają się w różnym tempie. W niektórych typach mięsaków wiemy, że mamy czas, w niektórych go nie mamy.

Najistotniejsze jest, aby pacjent miał wykonaną biopsję i dostał się do ośrodka zajmującego się mięsakami. U dzieci jest to Instytut Matki i Dziecka w Warszawie, u dorosłych Klinika Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków w Centrum Onkologii – Instytucie im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie.

Rozpoznanie

Podstawą do rozpoznania mięsaka jest badanie histopatologiczne fragmentu tkanki guza lub całego guza pobranego podczas biopsji. W zależności od umiejscowienia guza i jego wielkości wykonujemy: **biopsję gruboigłową** w miejscowym znieczuleniu za pomocą igły (pobranie fragmentu guza), **biopsję wycinkową/wycinającą** za pomocą noża chirurgicznego w znieczuleniu (wycięcie fragmentu guzka lub wycięcie całego guza) lub **otwartą biopsję chirurgiczną** (pobranie fragmentu guza lub usunięcie całego guza).

Badanie histopatologiczne bioptatu – próbki guza pobranej podczas biopsji pozwala ostatecznie odpowiedzieć na pytania: czy mamy do czynienia z mięsakiem, jakiego rodzaju, w jakim stadium zaawansowania (1–4 mięsaki tkanek miękkich, IA–IVB mięsaki kości), w jakim stopniu zróżnicowania/agresywności (1–3; niski, pośredni, wysoki). **Im niższe stadium zaawansowania i stopień zróżnicowania, tym lepsze rokowanie pacjenta na wyzdrowienie.**

W przypadku mięsaków, najczęściej stosowany w określaniu stadium zaawansowania tej choroby, jest **system TNM**, gdzie T oznacza wielkość guza i zajęcie okolicznych tkanek, N zajęcie węzłów chłonnych, a M przerzuty nowotworu do innych narządów ciała. System ten uwzględnia także **stopień złośliwości (G)**, który w przypadku tych nowotworów ma bardzo duże znaczenie dla rokowania. Przy postawieniu rozpoznania generalnie powinna być współpraca wielospecjalistyczna. Jeżeli mówimy o mięsakach, to konsylia mają jeszcze większą wartość. **Konsylium diagnostyczne to spotkanie: chirurga, onkologa klinicznego, radiologa, i patologa, który zna się na danym rodzaju nowotworu. Rozpoznanie w mięsakach nie jest proste. Często wymaga dodatkowych badań molekularnych, cytogenetycznych czy immunohistochemicznych.** Tak naprawdę, patologów, którzy się zajmują mięsakami jest w Polsce może 3 lub 4. Mięsaki nie mogą być rozpoznawane w przypadkowych placówkach. Wymaga to dodatkowej wiedzy. Na przykład

we Francji, gdzie jest ok. 80 mln mieszkańców, mięsaki tkanek miękkich są rozpoznawane histopatologicznie tylko w 3 ośrodkach. Analizę molekularną można w tej chwili rozliczyć w ramach NFZ. Służy ona do rozpoznania oraz do analizy mutacji i zastosowania leków ukierunkowanych molekularnie, których nie ma za wiele.

Na podstawie analizy molekularnej możemy uzyskać informacje dotyczące rokowania chorego i wyboru optymalnego sposobu leczenia. W 50% rozpoznań mięsaków należy wykonać badanie z zakresu biologii molekularnej.

Trzeba podkreślić, że w przypadku mięsaka o wielkości większej niż piłeczka golfowa (5 cm) należy wykonać biopsję, gdyż w innym przypadku niezaplana operacja prowadzi do nieradykalnego wycięcia, pogarsza rokowanie chorych i jest to tzw. operacja łupu-cupu (z ang. „whoops” operation).

Leczenie zindywidualizowane

W terapii pacjentów z mięsakami istotną rzeczą jest zindywidualizowane leczenie. Większość chorych jest leczonych w sposób skojarzony, czyli nie samą chirurgią, ale też radioterapią lub chemioterapią z radioterapią. W związku z tym, leczenie jest zindywidualizowane choćby w kontekście tego, jakie leczenie skojarzone stosujemy. Czy radioterapia jest przed-, czy pooperacyjna, w jakich dawkach, jaki dobór cytostatyków podajemy pacjentowi, jaki jest zakres leczenia chirurgicznego, który zależy od lokalizacji mięsaka i od typu histopatologicznego (czy potrzebny jest większy czy mniejszy margines), jaki zakres rekonstrukcji trzeba przewidzieć.

W odniesieniu do pacjentów z rakiem piersi czy żołądka, wiadomo w jaki sposób przebiega leczenie. **Każdy pacjent z mięsakiem jest inny i wymaga zindywidualizowanego leczenia, dlatego plan terapii chorych z mięsakami jest ustalany w ramach konsylium kilku specjalistów, a leczenie prowadzone**

jest przez wielodyscyplinarny zespół doświadczony w diagnostyce i leczeniu mięsaków. W zespole, oprócz ortopedów są rehabilitanci, patomorfolog, radiolog, onkolog kliniczny, radioterapeuci, chirurdzy onkologiczni. Przy rekonstrukcjach naczyniowych mamy jeszcze chirurga naczyniowego, a w przypadku dzieci onkologa dziecięcego.

Leczenie chirurgiczne

Po postawieniu ostatecznego rozpoznania wielospecjalistyczne konsylium planuje leczenie pacjenta. **W mięsakach tkanek miękkich jesteśmy w stanie wyleczyć ok. 75% chorych, z czego u większości pacjentów z guzami kończyn przeprowadzamy operacje oszczędzające. Amputacje dotyczą poniżej 5% chorych. Jeżeli są to mięsaki kości, jesteśmy w stanie wyleczyć ok. 65–70% chorych dorosłych, u dzieci jest to jeszcze większy procent – amputacje są wykonywane u 10–15% pacjentów.** W mięsakach kości liczba amputacji jest wyższa, dlatego, że u dorosłych w dalszych częściach kończyn jest trudniej zrekonstruować ubytek tkanki. Mówimy o **całkowitej resekcji chirurgicznej (RO)**, kiedy **usunięty jest cały guz z bezpiecznym marginesem zdrowych komórek** potwierdzonym przez patologa w badaniu mikroskopowym. Niestety nie zawsze da się usunąć całego guza. **Czasami w analizie mikroskopowej marginesu tkanek widać pozostałe komórki nowotworowe (resekcja R1) lub nawet są one dostrzegalne gołym okiem (resekcja R2).** Wtedy trzeba zastosować inne poza chirurgiczne metody terapii. Zwłaszcza jeżeli chodzi o uniknięcie amputacji. **W takiej sytuacji stosujemy leczenie skojarzone. Są to metody z reguły z zastosowaniem radio- i chemioterapii bądź izolowanej perfuzji kończynowej, podczas której na pewien czas zostaje chirurgicznie wstrzymane krążenie krwi w obszarze kończyny zajętej przez guza i podaje się chemioterapeutyk o dużym stężeniu bezpośrednio do guza. W wybranych przypadkach można zastosować hipertermię (stosowanie temperatury ponad 40°C w celu zniszczenia tkanki**

nowotworowej) w skojarzeniu z chemioterapią lub radioterapią (nigdy samą hipertermię, bo samodzielnie ona nie działa i niestety wielu chorych jest „naciąganych” na taki sposób leczenia). Istnieje wiele metod terapii, ale te są podstawowe. Chodzi o to, aby je właściwie dobrać i zaplanować leczenie tak, żeby nie dopuścić do przerzutów. W tej chwili mamy własne protokoły, które mają bardzo wysoką skuteczność w leczeniu skojarzonym mięsaków. Niekiedy konieczna jest całkowita amputacja. **Niestety pacjenci często są oszukiwani, że wykona się u nich fantastyczny zabieg rekonstrukcji, a tego czasami nie da się zrobić z powodów anatomicznych. Chorzy ci tracą tylko czas, pieniądze, co więcej mogą stracić życie, ponieważ leczenie radykalne jest odsuwane.**

Endoprotezy

Większość chorych nie wymaga rekonstrukcji w 3D. **Metoda zabiegu w 3D dotyczy tylko sytuacji, kiedy na podstawie badań obrazowych w niektórych lokalizacjach anatomicznych, proteza jest tak zaprojektowana, że dokładnie odzwierciedla skomplikowany fragment kości, który jest usuwany.** Taka endoproteza musi być jeszcze odpowiednio przymocowana do kości. Protezy wykonywane są z materiałów kompozytowych z tytanem. Są trwałe i nie powodują uczuleń. Szczególnie zakres operacji mięsaków przestrzeni zaotrzewnowej i operacje miednicy z rekonstrukcjami 3D jest bardzo rozległy. Mamy w zespole ortopedę, więc obecnie wykonujemy wszystkie złożone rekonstrukcje kostne.

Radioterapia

W przypadkach mięsaków radioterapia może być stosowana przed operacją (radioterapia neoadjuwantowa) w celu zmniejszenia rozmiarów guza, co umożliwia jego całkowite usunięcie lub po operacji (radioterapia adjuwantowa) w celu zniszczenia pozostałych komórek nowotworowych. U niektórych pacjentów można zastosować radioterapię zamiast leczenia chirurgicznego w celu osiągnięcia miejscowego opanowania choroby.

Hipertermia

Jest to metoda leczenia wspomagającego dla mięsaków, którą stosuje się tylko podczas radio- lub chemioterapii. Ma jakąś skuteczność, ale nie jest to leczenie podstawowe. Wykazano, że **w mięsakach tkanek miękkich zastosowanie hipertermii miejscowej w połączeniu z chemioterapią jest wskazane w razie dużego ryzyka odległej wznowy, ponieważ wydłuża czas przeżycia bez wznowy choroby.** Ciepło, wydzielane przez urządzenie do hipertermii, podgrzewa obszar guza do 42°C przez około godzinę, niszcząc komórki nowotworowe, zwiększając efektywność chemioterapii. Inny zabieg z wykorzystaniem hipertermii to izolowana hipertermiczna perfuzja kończyny.

Leczenie pacjentów z zaawansowanym mięsakiem

W przypadku pacjentów w zaawansowanym, przerzutowym stadium tej choroby stosuje się leczenie paliatywne, którego celem jest opanowanie choroby z zachowaniem jak najlepszej jakości życia. U pacjentów, u których mięsak dał nieliczne przerzuty, np. do płuc można zastosować leczenie chirurgiczne, które może nawet wyleczyć chorobę. U innych chorych zwłaszcza z przerzutami do kości wskazana jest radioterapia. **Podstawową metodą leczenia paliatywnego jest chemioterapia z zastosowaniem doksorubicyny, antracyklin, ifosfamidu, trabektedy, gemcytabiny, docetakselu, paklitakselu** podawanych oddzielnie lub w skojarzeniu. Leki najczęściej stosowane w chemioterapii mięsaków kości to *doksorubicyna* i inne *antracykliny, cisplatyna, ifosfamid, cyklofosfamid, gemcytabina, docetaksel, etopozyd, metotreksat, irynotekan, winkrystyna* oraz inne alkaloidy barwinka. **W leczeniu pacjentów z mięsakami stosowane są również terapie celowane związane z określonymi mutacjami.** Są to *pazopanib* i *imatynib* w mięsakach tkanek miękkich; w mięsakach kości podaje się choremu *denosumab* (guz olbrzymiokomórkowy kości). Wybór leku zależy przede wszystkim od typu histopatologicznego i molekularnego mięsaka.

Działania niepożądane leczenia

Z każdą z metod leczenia związane są określone skutki uboczne, które mogą wystąpić u niektórych chorych. Z powodu zabiegów chirurgicznych mięsaków mogą wystąpić powikłania takie jak przy innych operacjach, tj.: zakrzepica żył głębokich, problemy kardiologiczne i z oddychaniem, krwawienie czy zakażenie. **Następstwa resekcji chirurgicznej mięsaka zależą od zakresu i miejsca zabiegu.** Usunięcie guza umiejscowionego w żebrach zwykle ma niewielkie lub żadne następstwa. Resekcja guza w obrębie kręgosłupa lub obręczy miednicy może wiązać się z uszkodzeniem nerwów i deficytami czynnościowymi zależnymi od uszkodzenia nerwów. **Z zabiegami chirurgicznymi związany jest także ból.** Szczególną jego odmianą jest tzw. ból fantomowy, który pochodzi z amputowanej części kończyny. W jego opanowaniu często potrzebna jest pomoc specjalisty z zakresu leczenia bólu.

W przypadku radioterapii działania niepożądane mogą być bardziej nasilone, jeśli jest ona stosowana wraz z chemioterapią lub jako uzupełnienie leczenia chirurgicznego, co może zwiększać ryzyko powikłań chirurgicznych i powodować problemy z gojeniem się ran. Do skutków ubocznych radioterapii o charakterze natychmiastowym zaliczamy: zaczerwienienie, bolesność, swędzenie skóry, mdłości, wymioty, biegunkę, wypadanie włosów z napromienianej części głowy, bolesność i zapalenie błon śluzowych jamy ustnej, zespół zmęczenia nowotworowego, dysfagię, czyli trudności związane z przełykaniem, występujące u chorych napromienianych z powodu mięsaków głowy i szyi. **U niektórych pacjentów mogą nastąpić późne działania niepożądane radioterapii, nawet związane z wystąpieniem innego rodzaju nowotworu, np. białaczki.** Najczęstsze późne skutki uboczne radioterapii to: zmiany skórne, obrzęk limfatyczny, ból neuropatyczny, nietrzymanie stolca, nietrzymanie moczu, bezpłodność, a u kobiet, u których była napromieniana miednica wczesna menopauza.

W ostatnich dekadach, wraz z udoskonaleniem aparatury do radioterapii i wprowadzeniem nowych metod, ciężkie działania niepożądane związane z tą metodą leczenia są rzadkie. Nowe techniki, wykorzystują cząsteczki o dużej masie cząsteczkowej, takie jak jony węgla i protony (hadrony), które uwalniają niemal całą energię w miejscu, w które są skierowane, czyli guzie, a nie na całym szlaku swojego przebiegu, co powoduje mniejsze uszkodzenia okolicznych zdrowych tkanek.

Taką nową metodą radioterapii mięsaków jest np. **tomoterapia**, o której piszemy w tym numerze „Głosu”.

Działania niepożądane związane z chemioterapią to: zwiększone ryzyko zakażeń z powodu zmniejszenia liczby białych krwinek (neutropenia), krwawienie, niedokrwistość (anemia), mdłości i wymioty, utrata włosów, bolesność jamy ustnej, bezpłodność, zmęczenie uszkodzenie żył i tkanek w miejscu wkłucia. **Mogą też wystąpić bardziej swoiste działania niepożądane w zależności od konkretnych leków stosowanych w chemioterapii.**

Także leczenie celowane stosowane w mięsakach, mimo iż jest skierowane bezpośrednio w komórki nowotworowe wywołuje skutki uboczne. W przypadku *pazopanibu* są to: obrzęki kończyn i twarzy, wysokie ciśnienie krwi, złe gojenie ran, biegunka, zaburzenia pracy wątroby, zespół zmęczenia nowotworowego, wypadanie włosów, zaburzenia krzepnięcia krwi. U pacjentów leczonych *imatynibem* może wystąpić: neutropenia, zawroty głowy, biegunka, mdłości, wymioty, skurcze mięśni, krwawienia, mrowienie lub drętwienie dłoni, stóp, warg. Najważniejsze działania niepożądane *denosumabu* to: biegunka, ból mięśniowo-kostny, zmniejszenie stężenia fosforanów (hipofosfatemia) i wapnia (hipokalcemia) we krwi. W związku z tym ważne jest przyjmowanie suplementów wapnia i witaminy D podczas przyjmowania leku. Rzadkim działaniem niepożądanym *denosumabu* jest

martwica kości szczęki. Dlatego zaleca się ocenę stomatologiczną jamy ustnej i uzębienia przed podjęciem terapii, a w jej trakcie staranną higienę jamy ustnej.

Wszystkie te objawy występujących działań niepożądanych różnych metod leczenia mięsaków należy zgłaszać lekarzowi prowadzącemu lub opiekującej się pacjentem pielęgniarsce. Obecnie bardzo rozwinęło się leczenie wspomagające w onkologii, dzięki czemu możemy zapobiegać, opanować i kontrolować u większości pacjentów skutki uboczne terapii nowotworowych, między innymi tak ważnych dla dalszej jakości życia pacjentów, jak np. dotyczących zabezpieczenia płodności.

Rehabilitacja

Rehabilitacja to nie tylko fizjoterapia, czyli ćwiczenia fizyczne wykonywane po zakończeniu leczenia w celu odzyskania sprawności. **Rehabilitacja to złożony proces medyczny, psychiczny i społeczny.** U niektórych pacjentów – zwłaszcza u tych, których czeka amputacja – powinien on rozpoczynać się jeszcze przed zabiegiem. Tacy pacjenci powinni być objęci szczególnym wsparciem psychoonkologa i wolontariuszy – pacjentów, którzy mają za sobą podobne doświadczenie choroby. **Po zabiegu pacjent z protezą czy endoprotezą powinien mieć możliwość skorzystania z opieki fizjoterapeuty,** który pokaże mu jak wykonywać ćwiczenia wzmacniające mięśnie, aby przygotować się do maksymalnie dobrego, niezależnego funkcjonowania w jak najlepszej jakości życia. **Chory także powinien otrzymać pomoc w aspekcie emocjonalnym od psychologa czy psychoterapeuty oraz informację na temat wsparcia społecznego od pracownika socjalnego.**

Wszelkstronna pomoc w ramach kompleksowej rehabilitacji daje szansę chorym na powrót do normalnego życia rodzinnego, społecznego, zawodowego. Nie zapominajmy, że wsparcie może być też potrzebne w nawrocie choroby.

Wizyty kontrolne

Po zakończeniu leczenia z powodu nowotworu **pacjent przez pięć lat pozostaje pod opieką lekarza specjalisty**. Zwykle wizyty kontrolne odbywają się na początku co kilka miesięcy, potem co pół roku, a w końcu raz w roku. **Celem takiej wizyty jest ocena stanu ogólnego pacjenta oraz obserwacja czy nie nastąpiła wznowa choroby oraz późne działania niepożądane**. Lekarz poza badaniem przedmiotowym zleca wykonanie badania krwi, a czasami także badania obrazowe w zależności od rodzaju nowotworu i stopnia ryzyka nawrotu choroby.

Gdy choroba powraca

U niektórych pacjentów po przebytym leczeniu z powodu mięsaka, **zdarza się, że choroba powraca** – następuje wznowa. U osób z wysokim ryzykiem nawrotu choroby, powraca ona zwykle w przeciągu 2–3 lat. **U chorych z mięsakami niskiego ryzyka nawrotu, wznowa może wystąpić później lub w ogóle nie wystąpić**. Jeśli mięsak pojawi się w tym samym miejscu, co guz pierwotny mówimy **o wznowie miejscowej**. W tym przypadku można zastosować ponownie chirurgiczne usunięcie guza oraz uzupełniająco inne leczenie.

Jeśli mięsak pojawi się ponownie w innym narządzie niż guz pierwotny, mówimy **o przerzutach**. Są mięsaki, które potrafią dać przerzuty do przestrzeni zaotrzewnowej czy węzłów chłonnych, ale to zdarza się bardzo rzadko. **Większość przerzutów daje zmiany w płucach**. Monitorujemy więc dwa miejsca: miejsce leczenia pierwotnego oraz płuca. Przy przerzutach do płuc potrzebna jest współpraca z lekarzem torakochirurgiem. Inne częste miejsca przerzutów mięsaków to: kości (mięsaki tkanek miękkich) i wątroba. **W przypadku przerzutów rozpoznanych na wczesnym etapie można zastosować leczenie chirurgiczne**. U pacjentów leczonych wcześniej chemioterapią czy terapią celowaną stosuje się ponownie te metody leczenia. Można też zastosować radioterapię. O wyborze leczenia w chorobie nawrotowej mięsaka decyduje konsylium. Jak

przebiega leczenie, gdy choroba powraca i pojawiają się przerzuty opisała na podstawie własnego doświadczenia pacjentka Ania Domańska.

Ośrodki referencyjne

Ośrodki referencyjne to centralizacja leczenia chorych z rozpoznaniem rzadkich nowotworów, takimi jak mięsaki. Są tam specjaliści, którzy się zajmują tylko takimi pacjentami. Cały proces terapii odbywa się w jednym miejscu – od rozpoznania do przeprowadzenia całości leczenia.

Leczenie w ośrodku referencyjnym wiąże się z poprawą przeżyć o ok. 20%. W przypadku chorób rzadkich, takich jak mięsaki potrzebna jest totalna centralizacja w stosunku do diagnostyki i leczenia miejscowego, ponieważ wymaga to zindywidualizowanego podejścia do pacjenta.

My, jako Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie, jesteśmy członkiem Europejskiej Sieci Ośrodków Referencyjnych (*European Reference Networks* – ERN) dla nowotworów litych dla dorosłych. **Mam nadzieję, że w sieci onkologicznej znajdą się uwarunkowania formalne do kontynuowania pracy takich ośrodków jak nasz, także w zakresie innych nowotworów rzadkich**.

Koszty

Zabiegi chirurgiczne i inne procedury wykonywane w ramach ośrodków referencyjnych są opłacalne zarówno dla chorego, jak i dla świadczeniodawcy. Niestety w Polsce są niedoszacowane. Amputacja kosztuje więcej niż leczenie oszczędzające. Czyli leczenie oszczędzające kończyny w przypadku mięsaka, które jest trudniej wykonać, jest wycenione na połowę punktów w stosunku do amputacji. **W tej chwili, terapia żadnego mięsaka nie jest rozliczana prawidłowo**. Jeśli za zgodą pacjenta rozliczamy kosztowne protezy, to koszty pracy pracowników są tak minimalne, że aż nieprzyzwoite. W stosunku do kosztów sprzętu jest to na przykład

tylko 3%. **Leczenie oszczędzające kończynę jest opłacalne w całkowitym rozliczeniu kosztów w stosunku do chorego z trwałym kalectwem po amputacji, której koszty pośrednie nie są w Polsce w ogóle liczone**. Przede wszystkim, **najważniejsze jest ustalenie formalnej referencyjności dla mięsaków i rozsądnego finansowania**. W tej chwili nie ma oddzielnej grupy procedury leczenia mięsaków. Na przykład, operując mięsaki u dorosłych, operujemy rozdzielenie mięśni. **W tabeli refundacji procedur leczniczych Ministerstwa Zdrowia nie ma operacji mięsaków, która jest skomplikowaną procedurą**. Aktualnie jest prowadzony proces taryfikacyjny przez Agencję Oceny Technologii Medycznej i Taryfikacji, miejmy nadzieję że nastąpią zmiany w tym zakresie.

Badania kliniczne

Dla rzadkich nowotworów wciąż jest za mało badań klinicznych. Ale generalnie dostępność do badań klinicznych w Polsce poprawia się. W naszej Klinice obecnie prowadzimy dwa badania leków na mięsaki, a w Centrum Onkologii – Instytucie jest otwartych ponad 200 badań klinicznych. Rocznie otwieramy 70 badań. **Podniosła się też, dzięki działalności organizacji pacjentów, w tym Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, świadomość i wiedza pacjentów o wartości badań klinicznych zarówno dla poszczególnych chorych, dla których jest to często jedyna szansa kontynuowania leczenia, jak i dla nauki i całej ludzkości**.

Rejestry kliniczne

Prowadzimy Polski Rejestr Nowotworów Kości, a także Rejestr Kliniczny GIST. Są to rejestry nie tylko epidemiologiczne, ale i kliniczne. Zgłaszanie danych do naszych rejestrów nie jest obowiązkowe, otrzymujemy je na zasadzie wolontariatu. Nie są to rejestry populacyjne, ponieważ nie ma regulacji prawnych, które nakładałyby na wszystkie placówki, także niepubliczne, przekazywanie takich danych. **Korzyścią jest to, że Polska ma swoje dane, np. wiemy czy skuteczność leków refundowanych jest taka, jaka powinna**

być. Zrobiliśmy wiele analiz, które były pionierskie w zakresie GIST na świecie, w wielu aspektach – klinicznych, naukowych, efektywności kosztowej, jakości leczenia. Rejestry te dają wiedzę bardzo potrzebną zarówno lekarzom prowadzącym leczenie, jak i decydom podejmującym decyzje o refundacji leków.

Gdzie szukać informacji

Polecam pacjentom i ich bliskim korzystanie ze stron internetowych Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięśaki „SARCOMA” oraz Stowa-

rzyszenia Pomocy Chorym na GIST. Jest tam wiele informacji i publikacji i – co najważniejsze – jest to wiedza sprawdzona i zweryfikowana przez lekarzy, ponieważ blisko współpracujemy z tymi organizacjami pacjentów. Często liderzy organizacji pacjentów inspirują nas to wspólnych działań z zakresu szerzenia wiedzy o mięsakach, np. organizujemy szkolenia dla lekarzy rodzinnych na temat tych nowotworów. W Klinice mamy również ulotki dla pacjentów. Oczywiście jest jeszcze Onkobieg, który pomaga rozpowszechnić wiedzę o mięsakach.

Placówki przejścia dla osób młodych

Jest to dobra inicjatywa, którą podjęliśmy wspólnie ze Stowarzyszeniem SARCOMA w odpowiedzi na potrzeby młodych pacjentów z mięsakami, którzy ze względu na wiek nie mogą już być leczeni w placówkach pediatrycznych. Wybraliśmy do opieki nad tymi pacjentami, lekarzy którzy mają dobry kontakt z młodymi osobami. Kontrole w poradniach przejścia, tzw. *follow up*, są uzależnione od rodzaju mięsaka, ponieważ nie wszystkie jego typy wymagają wieloletniego monitorowania.

Mięsak Ewinga u dzieci i młodzieży



Jak wygląda kompleksowa opieka nad dziećmi i młodzieżą z mięsakiem Ewinga, nowotworem charakterystycznym dla wieku dojrzewania, pisze prof. nadzw. dr hab. n. med. Anna Raciborska, kierownik Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie.

W populacji białej występuje z częstością od 1,6 do 2,9 nowych zachorowań na 1 milion dzieci na rok, co oznacza, że w Polsce co roku rozpoznaje się około 20–25 nowych przypadków.

Niestety, aż u ponad połowy pacjentów w momencie rozpoznania stwierdza się zmiany przerzutowe. Najczęstszą lokalizacją przerzutów są płuca, a w dalszej kolejności: kości, węzły chłonne i szpik kostny.

Mięsak Ewinga jest nowotworem drobnookrągłokomórkowym wywodzącym się z pierwotnych niskozróżnicowanych komórek pochodzenia nerwowego. U 95% pacjentów stwierdza się translokację w obrębie genu EWSR1 zlokalizowanego na chromosomie 22, z czego u ponad 80% chorych występuje przeniesienie tego genu w okolicę genu FLI1 zlokalizowanego na chromosomie 11 (tzw. translokacja t(11;22)(q24;q12)). Znanie są obecnie translokacje w pobliżu innych genów. **Badanie molekularne jest konieczne w nowoczesnej diagnostyce mięsaka Ewinga.**

Objawy

Najczęstszym objawem jest ból, który występuje u 96% chorych. Często nasila się on w godzinach nocnych, wybudzając ze snu, nie pozwalając spać mimo podawania leków przeciwbólowych. Należy pamiętać, że lokalizacja bólu nie zawsze odpowiada lokalizacji miejsca choroby, gdyż możliwe jest promieniowanie bólu. Ból nierzadko wywołuje ograniczenie zakresu ruchu. Obrzęk tkanek miękkich w okolicy zmiany, a również niekiedy wysięk w stawie, stwierdza się u ok. 61% dzieci. Objawy te narastają w czasie, mimo podawania leków przeciwbólowych. Tzw. maska zapalna (gorączka, zaczerwienienie, w badaniach laboratoryjnych wzrost OB, CRP) w przypadku guza Ewinga pojawia się nawet u 40% pacjentów.

Po włączeniu antybiotykoterapii następuje częściowa, bądź całkowita poprawa samopoczucia i zniesienie objawów klinicznych na krótki okres czasu. Jest to mylące i bardzo niebezpieczne dla pacjenta, gdyż nieleczony

Mięsak Ewinga (ES) jest drugim nowotworem (po mięsaku kościco pochodnym) co do częstości występowania wśród pierwotnych guzów kości u dzieci i młodzieży. Czasami, choć dużo rzadziej, może powstać poza układem kostnym – tzw. pozakostny mięsak Ewinga. Z punktu widzenia demograficznego interesujący jest fakt, że mięsak Ewinga bardzo rzadko występuje u osobników pochodzenia afrykańskiego czy azjatyckiego. Częściej stwierdza się go u chłopców niż u dziewcząt.

Szczyt zachorowania na mięsaka Ewinga jest ściśle związany z okresem największego wzrostu układu kostnego i dla dziewcząt przypada pomiędzy 10 a 14 r.ż., a dla chłopców 15 a 19 r.ż.

prawidłowo mięsak Ewinga szybko daje przerzuty.

Czasami pierwszym objawem choroby jest tzw. **złamanie patologiczne (dotyczy 8–16% chorych)**, czyli złamanie kości nieproporcjonalne do siły urazu. U 2% pacjentów, w przypadku lokalizacji w okolicy kręgosłupa, pojawiają się **objawy ze strony układu nerwowego** – czyli tzw. objawy neurologiczne (porażenia).

Diagnostyka

Aby rozpoznać mięsaka Ewinga **należy bezwzględnie wykonać biopsję zmiany**, czyli pobrać wycinek tkanki z chorego miejsca. Technika przeprowadzonej biopsji wpływa na rokowanie i jakość życia pacjentów po zakończonym leczeniu. Z tego powodu zaleca się, aby biopsję wykonywać w ośrodkach, które będą przeprowadzały ostateczne leczenie chirurgiczne. **Leczenie bez weryfikacji histopatologicznej (tylko na podstawie badań obrazowych) jest błędem.**

Rozpoznanie

Na podstawie pobranego wycinka **histopatolog stawia rozpoznanie**. Postawienie właściwego rozpoznania jest warunkiem dobrze dobranego leczenia. Dlatego też zaleca się, aby biopsję wykonywać w miejscu, w którym znajduje się pracownia patomorfologii dysponująca odpowiednim doświadczeniem w diagnostyce mięsaka Ewinga. **Obecnie w skład badania histopatologicznego wchodzi badanie charakterystycznych zmian w materiale genetycznym (badanie molekularne)**. Przed rozpoczęciem leczenia konieczne jest również wykonanie badań oceniających funkcję pozostałych narządów, jak i miejsca ewentualnych przerzutów. Na podstawie otrzymanych wyników lekarz określa stopień zaawansowania choroby i sposób jej leczenia.

Leczenie

Obecnie leczenie mięsaka Ewinga (opracowane na podstawie wcześniejszych badań klinicznych) ma charakter skojarzony. W skład tego leczenia wchodzi chemioterapia (CHT), lecze-

nie operacyjne i radioterapia (RT). Takie postępowanie daje największą szansę na całkowite wyleczenie.

Podstawą leczenia jest chemioterapia. Stosowana jest ona przed zabiegiem (tzw. indukcyjna, wstępna, neoadiuwantowa lub przedoperacyjna) i po zabiegu (tzw. adiuwantowa lub pooperacyjna). Lekami standardowo wykorzystywanymi w leczeniu mięsaka Ewinga są: *winkrystyna, etopozyd, ifosfamid, aktynomycyna, cyklofosfamid* oraz *adriamycyna*. **U niektórych pacjentów stosuje się tzw. chemioterapię wysokodawkową (megachemioterapia)** – czyli podaje się wysokie dawki leków – zwiększa to szansę na zabicie wszystkich przetrwałych po standardowym leczeniu komórek nowotworowych. **Po takiej chemioterapii konieczny jest autologiczny przeszczep szpiku** (autopszeszczep – przeszczep komórek szpiku od chorego).

W ramach prowadzonego leczenia chirurgicznego dąży się do wykonania operacji radykalnej wg oceny onkologicznej (wycięcie guza z marginesem tkanek zdrowych). W dużej mierze to właśnie decyduje o ostatecznym wyniku terapii. Usunięte tkanki poddawane są badaniom histopatologicznym.

Dobra odpowiedź histopatologiczna na prowadzoną chemioterapię oznacza stwierdzenie w badaniu histologicznym w guzie pierwotnym po chemioterapii indukcyjnej powyżej 90% komórek martwych. Zła odpowiedź histopatologiczna definiowana jest jako obecność mniej niż 90% martwicy w guzie po chemioterapii przedoperacyjnej. Odpowiedź histopatologiczna jest bardzo istotnym czynnikiem rokowniczym. Zła odpowiedź histopatologiczna zazwyczaj skutkuje modyfikacją leczenia.

Należy pamiętać, że najczęściej po wstępnej chemioterapii operacje są mniej rozległe, mniej obciążające cho-

rego oraz umożliwiają oszczędzenie tkanek i narządów. Obecnie **uważa się, że chirurgiczne usunięcie ogniska pierwotnego, jako leczenie uzupełniające chemioterapię i radioterapię, wydłuża czas przeżyć tak leczonych chorych**. W przypadku braku możliwości leczenia operacyjnego, po wstępnej chemioterapii, stosuje się radioterapię. Według części doniesień odległe wyniki powyższego schematu postępowania są podobne.

Radioterapia jest kolejną metodą leczenia wykorzystywaną w leczeniu mięsaka Ewinga. **Mięsak Ewinga jest nowotworem radiowrażliwym** – czyli podatnym na leczenie promieniowaniem jonizującym. **Radioterapię zazwyczaj stosuje się po zabiegu operacyjnym zarówno na ognisko pierwotne, jak i na miejsca przerzutów**. Czasami, gdy brak jest dobrej odpowiedzi na chemioterapię wstępną, radioterapię stosuje się razem z chemioterapią indukcyjną.

Po zakończeniu leczenia

Pacjent po zakończeniu terapii onkologicznej przez minimum 5 lat pozostaje w obserwacji ośrodka prowadzącego leczenie przeciwnowotworowe. Tam ma przeprowadzane regularne badania monitorujące ewentualną wznowę oraz możliwe odległe powikłania.

Częstość tych badań zazwyczaj zmniejsza się w czasie. Po ukończeniu 18 roku życia, w zależności od możliwości poszczególnych ośrodków, obserwacja kontynuowana jest w ośrodku macierzystym, bądź pacjent przekazywany jest pod opiekę ośrodków dla dorosłych. W przypadku pacjentów Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Instytutu Matki i Dziecka, po ukończeniu przez pacjenta 25 r.ż. przechodzi on pod opiekę Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich Kości i Czerniaków Centrum Onkologii Instytutu im. Marii Skłodowskiej Curie w Warszawie. **Jednym z ważniejszych działań po zakończonym leczeniu onkologicznym jest uzupełnienie, bądź przeprowadzenie od nowa kalendarza szczepień w ośrodku opieki zdrowotnej w rejonie (w porozumieniu z ośrodkiem prowadzącym leczenie przeciwnowotworo-**

we). Szczepienie powinno się rozpocząć ok. 6 miesięcy po zakończeniu leczenia w przypadku stosowania chemioterapii i/lub radioterapii i/lub autologicznego przeszczepu szpiku, warunkiem jest brak choroby podstawowej, jak i rekonstytucja hematologiczna.

Kolejnym problemem są odległe powikłania po zastosowanym leczeniu, w tym nowotwory wtórne. Pojawienie się nieprawidłowości w poszczególnych układach i narządach powinno skutkować natychmiastowym skierowaniem do odpowiedniego specjalisty. Należy pamiętać, iż wczesne wykrycie nieprawidłowości prowadzi do wcześniejszego wdrożenia odpowiedniego leczenia i zmniejsza ryzyko trwałego kalectwa. W przypadku kostnej postaci mięsaka Ewinga, dla utrzymania pełnej sprawności, nierzadko konieczna staje się okresowa rehabilitacja, również wiele lat po zakończonym leczeniu.

Rokowanie

Obecnie u pacjentów ze zlokalizowaną postacią choroby (choroba w jednym miej-

scu) można uzyskać wyleczenie na poziomie 60–65%, co oznacza, że 6–6,5 dzieci na 10 będzie całkowicie zdrowych. Niestety w przypadku współistnienia innych ognisk choroby (tzw. zmian przerzutowych) ten procent jest znacznie niższy. Dlatego tak ważne jest wczesne wykrycie choroby oraz prawidłowe jej leczenie.

Należy podkreślić, że rozsiew choroby nie oznacza braku możliwości wyzdrowienia, choć rokowanie jest zdecydowanie gorsze w porównaniu do pacjentów z chorobą zlokalizowaną. **Chorzy z rozsianą chorobą nowotworową zazwyczaj leczeni są bardziej agresywnie w stosunku do chorych z chorobą zlokalizowaną,** dużo częściej stosuje się u nich również leczenie eksperymentalne – oczywiście zawsze za zgodą rodziców i po podpisaniu odpowiednich dokumentów.

Podsumowanie

Niezwykle istotne jest, aby leczenie chorych na mięsaki kości miało charakter wielodyscyplinarny. W celu osiągnięcia najlepszego efektu terapii

konieczna jest obecność w zespole chirurga onkologa, onkologa, ortopedy, psychoonkologa i rehabilitanta.

Zaleca się, aby chorzy na mięsaki kości byli leczeni wyłącznie w specjalistycznych ośrodkach lub w jednostkach z dużym doświadczeniem, w których jest leczonych minimum 25 chorych na mięsaki kości rocznie.

Niestety, czasami mimo stosowania opisanego wyżej kompleksowego leczenia, u części pacjentów nie udaje się zatrzymać choroby lub choroba powraca. Dlatego też obecnie nadal poszukuje się metod terapeutycznych, które mogłyby poprawić wyleczenia w tej grupie chorych. Poza zwiększaniem intensywności stosowanego leczenia, próbuje się m.in. wprowadzać nowe leki o innym mechanizmie działania. Już w 2019 r. planowane jest wprowadzenie nowego protokołu leczenia w tej grupie pacjentów z wykorzystaniem takich nowoczesnych terapii. To wielka szansa dla naszych chorych.



Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsaki „SARCOMA” powstało z inicjatywy pacjentów, ich rodzin, lekarzy oraz pielęgniarek z Kliniki Nowotworów Tkank Miękkich, Kości i Czerniaków Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie w lipcu 2007 r. Dużym wsparciem w pierwszych latach było doświadczenie Pana Stanisława Kulisa – prezesa Stowarzyszenia GIST oraz prof. Piotra Rutkowskiego. Główne cele, jakie zostały postawione to: wsparcie socjalne, prowadzenie działalności edukacyjno-szkoleniowej oraz edukacja lekarzy w zakresie wczesnego rozpoznawania tego nowotworu.

Stowarzyszenie współpracuje też z organizacjami o podobnym profilu w kraju i zagranicą. Od 2017 roku wsparciem Stowarzyszenia zostały objęte również osoby z czerniakiem. Co roku Akademia Czerniaka organi-

zuje Tydzień Świadomości Czerniaka, którego celem jest zwrócenie uwagi na konieczność regularnych badań skóry.

Naszym sztandarowym projektem edukacyjno-sportowym jest **Onkobieg**, który w tym roku będzie miał 11 edycję. Do tej pory wzięło w nim udział około 10.000 osób. Kolejnym projektem jest **kampania „Sięgnij po naszą piłeczkę”**, której celem jest edukacja lekarzy w zakresie rozpoznawania mięsaka i czerniaka. W ramach tej kampanii rozdaliśmy 2600 piłek golfowych symbolizujących istotę wczesnego rozpoznawania naszych nowotworów.

Ważną sferą działalności Stowarzyszenia są wydawnictwa przez nas redagowane lub z pomocą innych organizacji czy placówek medycznych, np. *Kompendium wiedzy na temat mięsaków i ich wczesnego wykrywania; Mięsak Ewinga, czyli co powinieneś wiedzieć o pierwotnych nowotworach*

kości?; Pierwotne złośliwe Nowotwory Kości czy najnowszy poradnik *Chirurgia onkologiczna dla pacjentów chorych na nowotwór*. Dzięki współpracy z ESMO „European Society for Medical Oncology” oraz „Anticancer Fund” powstały broszury w języku polskim *Mięsaki tkanek miękkich* i *Mięsaki kości*.

Od 11 lat dostępny jest **telefon Stowarzyszenia**, na który dzwonią pacjenci potrzebujący wsparcia i rozmowy z osobą, która przeszła przez proces leczenia, a także bliscy chorego i lekarze.

Zarząd Stowarzyszenia tworzą: Kamil Dolecki, Szymon Bubiłek, Paulina Gmaj, Katarzyna Michniewska, Aleksandra Tobota. Działania naszej organizacji szczególnie wspierają: Katarzyna Maleszewska, Andrzej Tabaka, Anna Domańska i Pola Goszczyńska.

**Więcej na: www.sarcoma.pl
www.onkobieg.pl**

TOMOTERAPIA

Unikalne możliwości nowoczesnego systemu napromieniania



Radixact[™] TomoTherapy[®]
ACCURAY[®] ACCURAY[®]

O tomoterapii – nowym systemie napromieniania umożliwiającym wykonywanie precyzyjnych i bezpiecznych zabiegów radioterapii m.in. u pacjentów z mięsakami, pisze mgr Jakub Reguła, specjalista fizyki medycznej, entuzjasta nowoczesnych technologii i rozwiązań w onkologii.

Minęło osiemnaście lat od czasu, gdy w 2000 roku Rock Mackie zbudował pierwszy prototyp urządzenia umożliwiającego spiralne napromienianie. Przez wiele lat rozwój konstrukcji tomoterapii wytyczał ścieżkę postępu nowoczesnej radioterapii. W niniejszym artykule chcielibyśmy Państwu przybliżyć unikalne cechy i możliwości systemu *Tomotherapy Radixact[™]*, które decydują o jego niezrównanych możliwościach klinicznych i czynią z niego jeden z najbardziej zaawansowanych systemów napromieniania.

Tomoterapia została zaprojektowana z myślą o wysoce zaawansowanej radioterapii dostępnej dla wszystkich pacjentów, w szczególności tych, których leczenie przy użyciu standardowych akceleratorów jest uciążliwe i skomplikowane.

System umożliwia obrazowanie tomograficzne przed każdą sesją radioterapii, dzięki czemu leczenie prowadzone jest z najwyższą dokład-

nością. Dodatkowo dzięki unikalnej konstrukcji i zaawansowanemu oprogramowaniu poprawność leczenia może być śledzona na bieżąco, dzień po dniu i w razie konieczności, plan leczenia może zostać zaadaptowany lub zmieniony.

Dzięki konstrukcji podobnej do tomografu komputerowego system może w sposób ciągły napromienić i przesuwać pacjenta, tak aby warstwa po warstwie uzyskiwać odpowiednio wymodulowany rozkład dawki. Pozwala to na napromienianie bardzo długich obszarów, takich jak mięsaki, szpik kostny czy oś mózgowo-rdzeniowa. W urządzeniu zastosowano ultra szybki kolimator wielolistkowy, który moduluje dawkę napromieniania. Kolimator binarny napędzany sprężonym powietrzem porusza listkami kolimatora z prędkością 250 cm/s z średnim czasem otwarcia/zamknięcia 20 ms. Podzielenie wiązki terapeutycznej na 64 wiązki elementarne pozwala równocześnie napromienić wybrany cel terapeutyczny, np. guz i bardzo dobrze ochraniać narządy krytyczne znajdujące się w jego sąsiedztwie.

Uzyskiwanie bardzo skomplikowanych rozkładów dawki wraz z bardzo dobrą ochroną tkanek zdrowych powodują, że system tomoterapii zyskał uznanie i zaufanie lekarzy i fizyków na całym świecie.

Szerokie okno urządzenia pozwala zminimalizować uczucie klaustrofobii u pacjentów, którzy odczuwają niepo-

kój w zamkniętych i ciasnych pomieszczeniach.

Połączenie możliwości wysokiej modulacji rozkładu dawki kolimatorem binarnym i codziennego obrazowania wiązką MVCT sprawia, że leczenie tomoterapią jest najwygodniejszym i najbardziej precyzyjnym sposobem realizacji terapii IG-IMRT, czyli radioterapii intensywnej modulacji dawki sterowanej obrazem pacjenta.

Nowoczesna radioterapia to nie tylko potrzeba uzyskiwania skomplikowanych rozkładów dawki czy dokładności prowadzonej terapii. To przede wszystkim potrzeba adaptacji planu w całym procesie leczenia u wielu spośród napromienianych pacjentów.

Dziesięć lat doświadczeń w terapii adaptacyjnej oraz ciągłe usprawnianie oprogramowania doprowadziły do powstania w pełni zautomatyzowanego modułu *PreciseART[™]*. Obraz tomograficzny zebrany w trakcie weryfikacji ułożenia jest automatycznie przesyłany do serwera obliczeniowego, który weryfikuje, czy napromienianie jest zgodne z założeniem planu leczenia. System ostrzega również, jeżeli ciało pacjenta zmieniło się od momentu rozpoczęcia leczenia (np. pacjent schudł wskutek zaburzenia przyjmowania pokarmów lub zastosowanej chemioterapii). Lekarz może w każdej chwili zdecydować o potrzebie



zaadaptowania planu do aktualnych warunków pacjenta, co czyni terapię najdokładniejszą i najbliższą tej, jaka została zaplanowana.

Radixact™

– nowy, lepszy, przyjazny

Najmłodszym i zarazem najbardziej zaawansowanym technologicznie urządzeniem rodziny tomoterapii jest *Radixact™*. System łączy w sobie unikalną funkcjonalność serii tomoterapii, korzystając z rozwiązania kolimatora wielolistkowego, szcęk dynamicznych oraz zintegrowanego obrazowania wiązką wachlarzykową. *Radixact™* został przeprojektowany tak, aby zminimalizować awaryjność i zwiększyć wydajność leczenia. Zachęcamy do zapoznania się z prezentacją video systemu *Radixact™*.

Unikalne możliwości leczenia dla każdego pacjenta

„Jeżeli tylko możesz coś wymyśleć – tomoterapia potrafi to napromienić”. To przysłowie, którego autorem jest dr Lane Rosen z Willis Knighton Cancer Center doskonale oddaje unikalne możliwości systemu tomoterapii.

Od czasu pojawienia się urządzenia, wiele ze wskazań, narządów i tkanek, których napromienianie praktycznie nie było możliwe ze względu na zbyt dużą toksyczność. Obecnie z powodzeniem można leczyć przy użyciu tomoterapii m.in:

- bardzo długie obszary, takie jak mięsaki,
- sam szpik kostny przed przeszczepem zamiast napromieniania całego ciała,
- bardzo skomplikowane lokalizacyj-

nie i geometrycznie przypadki, takie jak nowotwory głowy i szyi,

- międzybłoniaki opłucnej,
- podkowiaste kształty klatki piersiowej, ze szczególnym uwzględnieniem raków piersi,
- oś mózgowo-rdzeniową,
- mózgowie z równoczesną ochroną hipokampa.

Dodatkowo, urządzenie pozwala bardzo dobrze chronić narządy zdrowe, co ma bardzo duży wpływ na jakość życia po przeprowadzonym leczeniu, niski odsetek powikłań i ogólną dłuższą przeżywalność pacjentów.

Dotychczas urządzenia tomoterapii zostały w Polsce zainstalowane w Centrum Onkologii w Gliwicach oraz w Wielkopolskim Centrum Onkologii w Poznaniu.

O jedną sarcomę mamy w rodzinie za dużo



Marcin Kusiński, pacjent po leczeniu mięsaka opowiada historię swojej rodziny, w której rak dotknął mamę chorą na raka piersi i babcię, także sarcomą. Marcin – wolontariusz Fundacji Pocancerowani, który dzięki ciężkiemu wysiłkowi odzyskał sprawność, daje nadzieję na dobre życie, mimo okaleczającej operacji, dzieciom i młodym pacjentom na oddziałach onkologii. W swojej wypowiedzi podkreśla, jak ważna w powrocie do normalnego życia jest rehabilitacja i dostęp do dobrego oproteżowania.

U mnie w rodzinie rak to normalność i codzienność. Na raka choruje mama, chorowała babcia, a ja choć jestem najmłodszy, byłem pierwszą osobą, którą doświadczyła raka w naszej rodzinie, więc to ja niejako pilotowałem leczenie moich bliskich, służyłem wsparciem i radą.

MAMA

Kiedy tydzień po diagnozie mięsaka leżałem w Centrum Onkologii i zasnąłem po pierwszej chemii, moja mama przechadzając się po szpitalu przez przypadek zobaczyła na ko-

rytarzu plakat o bezpłatnej mammografii. W tym samym dniu mama wykonała badanie, w którym rozpoznano nowotwór piersi. Miała operację oszczędzającą pierś, usunięto jej też 16 węzłów chłonnych. Po leczeniu doszła do siebie, wszystko było w porządku. Po ok. 5 latach od zakończenia terapii pojawiły się bóle kości. Okazało się, że ma przerzuty. Obecnie prowadzi intensywne leczenie. Staram się zdobyć środki na to, by przebiegało ono w jak najlepszej jakości. Dzięki pomocy fundacji zbieramy pieniądze na specjalne produkty żywienia. Renta mojej mamy z trudem wystarcza na leki i codzienne potrzeby.

BABCIA

O babci mówię, że zabrała ode mnie chorobę. Od kiedy zachorowałem, zawsze mi powtarzała, że dużo by dała, żeby to ona zamiast mnie miała raka. Poniekąd tak się stało. Ja zakończyłem leczenie, a w niedalekim odstępie czasu babcia zachorowała na mięsaka tkanek miękkich. Nie wiem, czy to zbieg okoliczności, czy predyspozycje genetyczne, ale nowotwór u babci umiejscowił się w tym samym miejscu, co u mnie, nad kostką w stopie. Babcia skręciła kostkę, potem miejsce bólu smarowała maścią. Okazało się, że znajduje się tam duży guz.

Wcieliłem się w osobę informatora i terapeuty, podając przykłady innych pacjentów, którzy wyszli z tego. Starłem się być i wspierać babcię przy pierwszych wizytach. Miałem już pewne doświadczenie, co pomagało mi w rozmowach z lekarzami.

Lekarze chcieli amputować babci nogę. **Powiedziałem, że o jedną sarcomę mamy w rodzinie za dużo, i że nie pozwolę amputować nogi babci, ponieważ wiem, jak trudny jest proces rehabilitacji.**

Zdawałem sobie też sprawę z tego, że przy dużej wadze (około 100 kg) i zaawansowanym wieku, babcia nie będzie w stanie odzyskać sprawności. **Zapytałem o szanse resekcji guza prof. Piotra Rutkowskiego. Wiedziałem, że jeśli ktoś podejmie takie wyzwanie, to będzie to tylko prof. Rutkowski.** Widocznie byłem tak zdeterminowany i przekonujący w swojej argumentacji, że profesor Rutkowski zaczął się zastanawiać. W końcu przyznał, że miał już jeden taki przypadek i pod moją presją podjął się resekcji. Zaznaczył tylko, że skutkiem operacji będzie brak ruchu haczykowego. Na szczęście **operacja udała się nadspodziewanie dobrze. Po zabiegu babcia mogła poruszać nogą, mimo radykalnego usunięcia guza. Po operacji babcia dzielnie przeszła aż 25 nawiętań.** Porusza się za pomocą jednej kuli, czasami radzi sobie bez niej. Dzięki moim poradom, jak odciążać nogę, babcia w miarę sprawnie chodzi, i co dla niej najważniejsze, może nadal pracować zawodowo. Cieszą się z tego też jej klientki, ponieważ babcia jest doświadczoną manicurzystką i wiele pań sekundowało jej, kiedy leczyła się i czekało na jej powrót.

JA I MOJA PROTEZA

Historię swojej choroby i powrotu do sprawności opowiedziałem w numerze 3/2016 „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Teraz, **korzystając z tego, że mogę się wypowiedzieć publicznie, chciałbym poruszyć ważny temat, często niestety tabu, dotyczący sprzętu, czyli oprotezowania.** Powiedzieć, jaki jest proces dostępu do sprzętu protetycznego, co trzeba moim zdaniem zmienić na lepsze.

To nie jest tak, że zakłada się protezę i już się maszeruje. **Na początku trzeba ustalić z protetykiem jaką prozę chcemy i możemy mieć, a potem trzeba jeszcze wielu godzin ćwiczeń z fizjoterapeutą i samodzielnie.**

Proteza, to dla ludzi po amputacji, część naszego ja, uzupełnienie nas samych. Dlatego musi być dobra i właściwie dobrana. Sam proces oprotezowania musi też iść w parze z szeroką pojętą rehabilitacją – wsparciem psychoonkologa i pomocą fizjoterapeuty.

Leczenie osteosarcomy i mięsaka Ewinga polega najpierw na tzw. wycieszeniu guza, żeby nie dawał przerzutów. By się zmniejszył stosuje się chemię przedoperacyjną, potem jest operacja i chemia pooperacyjna. Byłem dobrze poinformowany przed zabiegiem o przebiegu operacji i tego, co się po niej wydarzy. **Po operacji noga była bandażowana celem zmniejszenia obrzęku limfatycznego. Otrzymałem też dokładne instrukcje do samodzielnego bandażowania. Rehabilitantka poleciła mi jedną z placówek protetycznych, ale nie skorzystałem z jej usług, ponieważ znalazłem inną, lepiej odpowiadającą moim potrzebom.**

I tu zderzamy się z problemem refundacji. Obejmuje ona około połowy kwoty i to w zależności o jakiej protezie mówimy. Na pierwszą protezę otrzymuje się od PFRON do ok. 15 tys. zł. Wybór materiału to bardzo indywidualna sprawa. Zależy od długości kikuta, ułożenia na nim tkanek miękkich, wieku i stanu ortopedycznego kręgosłupa. Osoby ze schorzeniami kręgosłupa nie mogą mieć protezy dynamicznej i twardej, ponieważ proteza działa na takiej zasadzie, na ile się ją mocno nacisnie, na tyle samo ona oddaje energię. Czuję każdy kamień pod nią podczas chodzenia, ale za to mogę iść dużo szybciej. **Dlatego dla osób ze schorzeniami kręgosłupa najlepsze są protezy elastyczne, o większym komforcie chodzenia. Posiadają niekiedy specjalne amortyzatory, które wspomagają kręgosłup. Niestety traci się przez to dynamikę.**

Protezy wymagają oczywiście wymiany w miarę zmieniania się ciała z wiekiem. **Trzeba też mieć na uwadze to, że proteza jest bardziej eksploatowana, niż np. samochód.** Z racji tego, że mam najmniejszego medycznie kikuta – 11 cm, mogę mieć tylko jeden system protezy, który mnie satysfakcjonuje i z którego mi nie wypada noga. To jest taka kapa z silikonem, która jeżeli się rozszczelni, to tracę szczelność nogi. Taką kapę trzeba wymienić co pół roku (ok. 500 zł). Refundacja z NFZ jest tylko raz na 3 lata na takie części, na pończochę również. Co 5 lat jest większa kwota refundacji (do 7,5 tys. zł) na renowację leja. Refundacja nie uwzględnia więc kosztów całej protezy.

U mnie całość protezy na dole jest stopą, a w większości przypadków dzielimy ją na kawałek rurki ze stopą, lej i pończochę silikonową, którą nakłada się na kikut. Za kwotę refundacji z PFRON-u (15 tys. zł), protetyk nie jest w stanie wykonać tych wszystkich części protezy. **Dlatego organizacje pożytku publicznego głównie zajmujące się rehabilitacją, pomagają nam – osobom z niepełnosprawnością w zdobywaniu środków na odpowiednie dla nas protezy, które dają nam szansę normalnego funkcjonowania.**

Dzięki mojej protezie mogę nie tylko pracować, ale i czynnie uprawiać sport. Zagrałem nawet mecz z Robertem Lewandowskim, który wspiera naszą drużynę. **W tej chwili przygotowuję się do Mistrzostwa Świata AMP FUTBOL (piłka nożna osób po amputacjach), które odbędą się w Meksyku. Mam nadzieję, że uda mi się zakwalifikować – Trzymajcie za mnie kciuki!**



Marcin Kusiński z Robertem Lewandowskim wspierającym AMP FUTBOL POLSKA

Zmagałem się z chorobą tym, co miałem w głowie – pozytywnym nastawieniem



Kamil Dolecki jest pacjentem, który przeszedł zakończone sukcesem leczenie, dotykającego najczęściej osoby nastoletnie nowotworu tkanek miękkich i kości – mięsaka Ewinga. Jest jednym z założycieli Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięsaki „SARCOMA”, wspierającego chorych na mięsaki i czerniaki. Kamil dzieli się doświadczeniem choroby i przedstawia działania organizacji „SARCOMA”.

O istnieniu nowotworu o nazwie **mięsak** dowiedziałem się, gdy miałem 17 lat. Pierwsze objawy choroby pojawiły się w październiku 1995 roku, gdy po upadku z roweru doznałem urazu prawej nogi. Prawidłową diagnozę postawiono dopiero kilka miesięcy później. Do czasu rozpoznania byłem leczony różnego rodzaju maseczkami.

Był pierwszy dzień ferii, na które tak długo czekałem. W nocy zaczęła boleć mnie prawa noga w okolicy kolana. Ból był tak silny, że nie pozwalał mi zasnąć. Rano udałem się do lekarza, a potem na RTG. Lekarz obejrzał zdjęcie i stwierdził, że musi się jeszcze skonsultować z innymi lekarzami. Następnie poprosił, abym przyszedł z rodzicami, ponieważ nie jestem pełnoletni. Następnego dnia dostałem skierowanie do Centrum Onkologii w Warszawie. Drugiego lutego 1996 roku zostałem przyjęty przez pana docenta Włodzimierza Rukę i usłyszałem słowa, które zmieniły moje dotychczasowe życie – *Mięsak Ewinga kości strzałkowej prawej, zostajesz dzisiaj na oddziale, będziesz miał biopsję, jutro dostaniesz chemię.*

Pamiętam twarze moich rodziców, gdy to usłyszeli. Nie pozwalali po sobie poznać, co czuli, ale wiedziałem, że bardzo to przeżyli. Poprosiłem, aby wracali do domu. **Wieczorem po biopsji poszedłem do kaplicy szpitalnej i tam emocje po raz pierwszy ze mną zwyciężyły.** Nie pamiętam, ile godzin

spędziłem w kaplicy, ale pamiętam, że nie mogłem zapanować nad łzami, które same cisnęły się do oczu. Wtedy wszystko do mnie dotarło, miałem tylko jedną niewiadomą *Czy mi się uda?*

Następnego dnia dostałem chemię, na którą mój organizm nie zareagował najlepiej. Większość czasu spędzałem w toalecie i na sam widok kroplówki robiło mi się słabo.

Stan bezradności, załamania i walki z emocjami trwał około półtora miesiąca. Cały czas wiedziałem, że jest ze mną moja rodzina, moi przyjaciele, koledzy i nauczyciele ze szkoły, ta myśl naprawdę dawała mi siłę do przetrwania leczenia.

Pacjenci, z którymi leżałem stali się przyjaciółmi i stanowiliśmy jeden *team*. Lekarze i pielęgniarki swoją postawą wprowadzali atmosferę bardziej rodzinną niż szpitalną. To wszystko sprawiło, że **poza leczeniem chemioterapią i radioterapią zmagałem się z chorobą tym, co miałem w głowie – pozytywnym nastawieniem.** Łzy zastąpił śmiech, którym zarażaliśmy innych pacjentów, wspólne wyjścia na Starówkę, ogniska w Świętokrzyskim pozwoliły zapomnieć o chorobie.

Splot wszystkich wydarzeń, zachowań i relacji z ludźmi pozwolił mi przetrwać leczenie z sukcesem. Przeszedłem 18 kursów chemioterapii, 3 miesiące

radioterapii i udało mi się do dzisiaj uniknąć zabiegu chirurgicznego. Ci wszyscy, których spotkałem podczas leczenia, a których historia nie zakończyła się optymistycznie, cały czas pozostają w mojej pamięci.

Szpital odegrał najważniejszą rolę w moim życiu. Doceniam życie, szanuję zdrowie. W moich codziennych sprawach staram się zachowywać spokój i dystans, jakiego nauczyła mnie choroba.

Ze szpitala zabrałem cos, co jest dla mnie najcenniejsze – miłość mojego życia, żonę Anetę, która jest pielęgniarką. Mamy dwójkę wspaniałych dzieci - syna Maćka i córeczkę Klau-dię. Dziękuję wszystkim, którzy przyczynili się do tego, że żyję – lekarzom, rodzinie i przyjaciołom.

W związku z tym, że **od kilku lat jestem prezesem Stowarzyszenia „Sarcoma”** kontaktuje się ze mną wiele osób chorych oraz ich bliskich. Większość z nich jest w podobnej sytuacji, jak ja kilkanaście lat temu. Rozpoznany nowotwór, etap załamania i etap terapii. Wiem, co przeżywają i życzę im dużo wytrwałości, siły i optymizmu, który jest bardzo ważny, kiedy prowadzi się wyczerpujące leczenie tej ciężkiej choroby.

Więcej o działalności Stowarzyszenia SARCOMA piszemy na stronie 9.



JedzONKO

Katarzyna Stankow, dietetyk Fundacji ISKIERKA. Autorka poradników żywieniowych JedzOnko i JedzOnko 2, doradca żywieniowy, pasjonatka zdrowej kuchni, mama dziewczynki, która przeszła chorobę nowotworową. Prowadzi blog zdrowolandia.blogspot.com i stronę zdrowolandia.com z przepisami i ciekawostkami dietetycznymi. Katarzyna Stankow wyjaśnia, na czym polega rola właściwej diety w chorobie nowotworowej i radzi jak odżywiać chore na raka dziecko.

Kiedy pacjent słyszy diagnozę: rak, często nie dowierza własnym uszom. Mimo iż obecnie wiele nowotworów udaje się wyleczyć, nadal panuje przekonanie, że to choroba śmiertelna. Gdy mija pierwszy szok, trzeba się zebrać, zacząć leczenie i nauczyć się żyć z chorobą. **Pacjent i jego bliscy starają się znaleźć najlepszego lekarza, najlepszego szpitala, najlepsze leki, a zapominają o podstawowej kwestii – o żywieniu,** choć przy obecnej modzie na gotowanie i zdrowy styl życia, w tym na świadome jedzenie, także i w medycynie więcej uwagi poświęca się dietetyce. Wciąż jednak za mało, **a szczególnie jeśli chodzi o małych pacjentów i ich specyficzne potrzeby żywieniowe.** Często po usłyszeniu diagnozy pacjent i jego rodzina zostają sami z problemem właściwego żywienia w danej chorobie lub szukają pomocy w Internecie, a to nie zawsze dobry wybór.

Byłoby idealnie, gdyby pacjent po rozpoznaniu choroby nowotworowej od razu trafił pod opiekę dietetyka, przed rozpoczęciem terapii.

To bardzo ważne, aby organizm chorego był silny, dobrze odżywiony, zanim dostanie on pierwsze leki, zostanie poddany operacji czy radioterapii. Dietetyk zniweluje ewentualne błędy żywieniowe i rozpisze odpowiednią dietę.

Oczywiście **nie mówię o rewolucji żywieniowej, specjalnej diecie mogącej wyleczyć raka, ponieważ takiej nie ma.** Mówię o dobrze zbilansowanej, zdrowej diecie, bogatej w dobrej jakości białko (chude mięso, ryby, twaróg), tłuszcze (tłuste ryby, oliwa z oliwek), węglowodany, składniki mineralne i witaminy. **Jedzenie należy potraktować jako „wzmacniacz”, który doda siły i energii, wesprze terapię. Garść tabletek i suplementów nie rozwiąże sprawy.**

Po pierwsze trzeba pamiętać, że **jezdzeniem nie można wyleczyć raka.**

Sok z buraka czy nasiona chia to nie cudowne środki na chorobę nowotworową. Nie da się również zjeść na zapas. Organizm pobierze i tak tyle, ile potrzebuje. Później, podczas leczenia, warto uświadamiać pacjenta, co powinien jeść, a z czego warto zrezygnować. Produkty, które powszechnie uchodzą za zdrowe (owoce, warzywa, pieczywo pełnoziarniste) mogą nie być odpowiednie w terapii konkretnej choroby nowotworowej, np. brokuł bogaty w sulforafan, izotiocyjany, które działają antynowotworowo, podczas choroby może powodować



Katarzyna Stankow prowadzi warsztaty kulinarne dla dzieci. Fot. Archiwum Fundacji Iskierka



Warsztaty kulinarne dla dzieci i rodziców. Fot. Archiwum Fundacji Iskierka/Joanna Nowicka

wzdęcia lub inne problemy żołądkowe.

Druga sprawa, to **działania niepożądane, które mogą towarzyszyć leczeniu**. Często u chorych podczas różnego rodzaju terapii pojawiają się biegunki lub zaparcia, nudności, podrażnienie śluzówek – i **tutaj również powinien wkroczyć dietetyk, gdyż w każdym z tych problemów dieta będzie wyglądała inaczej**.

Nie ma uniwersalnej diety dla wszystkich. Każdy pacjent jest inny, każdy pacjent ma inne potrzeby. Podobnie jest z dietą. Ona również powinna być dobrana indywidualnie.

A co z dziećmi? No właśnie, nie możemy wrzucić do jednego worka osób dorosłych i najmłodszych pacjentów. Przecież nawet w przypadku zdrowych osób mamy inne zalecenia żywieniowe dla dorosłych, a inne dla dzieci, a co dopiero w przypadku dzieci chorych. **One nie dość, że muszą walczyć z chorobą, to jeszcze ich organizm się rozwija**. Dorzucmy do tego jeszcze „niejadka”, „małego uparciucha” i rodzic ma naprawdę niełatwe zadanie. Ale spokojnie, nie ma co wpadać w panikę. **Nie trzeba od razu robić rewolucji na**

talerzu malucha. Przede wszystkim należy zmienić myślenie oraz nawyki żywieniowe całej rodziny.

To, co kładziemy na talerz, naprawdę ma ogromne znaczenie, szczególnie podczas tak wyczerpującej choroby jak rak. Zachęcam również do szukania produktów z dobrego źródła. Jeśli masz sąsiadkę, która hoduje marchewkę, warto się do niej uśmiechnąć, co nie znaczy, że nie da się dobrze jeść, kupując produkty w osiedlowym sklepie. Zawsze powtarzam, iż należy czytać etykiety i kupować tylko te produkty, które mają prosty skład. Jeśli nie rozumiesz co czytasz, albo masz przed oczami tablicę Mendelejewa uciekaj od takich produktów.

O ile pacjent dorosły jest świadomy swojej choroby, o tyle dziecko najczęściej nie. Nie można jednak małemu pacjentowi zabrać wszystkiego co lubi. Warto natomiast, produkty uchodzące za niezdrowe, zamienić na ich zdrowsze odpowiedniki.

Zamiast uszczęśliwiać dziecko sklepowymi ciastkami, warto przygotować je samemu. Smażone frytki warto zamienić na pieczone. Oczywiście,

w szpitalu to raczej niemożliwe, gdyż zwykle rodzic nie ma dostępu do piekarnika, ale już domowe spaghetti czy słodki deser jest w stanie przygotować.

No właśnie, co ze słodyczami, przecież „**cukier karmi raka**”. **To mit, który należy obalić**. Oczywiście nie zalecam jadać białego cukru łyżkami, ale kawałek ciasta domowej roboty, suszone owoce czy kisiel naprawdę nie zaszkodzą. Ludzki organizm potrzebuje glukozy, aby funkcjonować. Jeśli nie dostarczymy jej z pożywieniem, pobierze ją z zapasów. Skończy się tak, że organizm będzie zagłodzony, a rak i tak przetrwa. Dlatego warto uważać na wszelkie skrajności.

Fundacja ISKIERKA wspierając dzieci z chorobą nowotworową i rodziców na wielu płaszczyznach, zajmuje się również od kilku lat edukacją żywieniową. **Prowadzimy warsztaty kulinarne, odpowiadając na realne potrzeby rodziców. Wydaliliśmy także dwa poradniki z przepisami i najważniejszymi wskazówkami pt. „JedzOnko” i „JedzOnko2”**.

Wspieramy również doradztwem i konsultacjami dietetycznymi. Jednak najważniejszym celem jest dla nas zachęcenie do zmiany nawyków żywieniowych, wspólnego gotowania z dziećmi i świadomego odżywiania, które ma ogromny wpływ na nasze zdrowie. Do czego gorąco zachęcam!

Zainteresowanych poradnikiem prosimy o kontakt z koordynatorką projektu:

Izabela Molenda
tel. 600 812 046

i.molenda@fundacjaискierka.pl



Jak wspierać młodego człowieka, kiedy choruje



Katarzyna Nowak-Ledniowska – psycholog, psychoterapeuta w trakcie certyfikacji. W Krakowskim Hospicjum dla Dzieci im. Ks. Józefa Tischnera pomaga dzieciom chorującym przewlekle oraz ich bliskim. Prowadzi zajęcia dla słuchaczy studiów Psychoonkologicznych CMUJ. Wspiera dzieci, młodzież i ich rodziców podczas konsultacji i turnusów rehabilitacyjnych w Centrum Psychoonkologii UNICORN.

Nie ma wątpliwości, że **choroba nowotworowa jest kryzysem, który dotyka całej rodziny**. Kiedy choruje dorosły, nie jest łatwo. Pojawia się milion trudnych pytań pozostawionych bez odpowiedzi. Chory i jego bliscy mobilizują się w poszukiwaniu pomocy medycznej dla ciała i psychologicznej dla psychiki, która może pomóc w wyzwoleniu siły do zatoszczenia się o zdrowie i życie. Chory sam jednak sprawuje kontrolę nad sobą i swoimi potrzebami, decydując o tym, jakiego rodzaju wsparcia potrzebuje. Dzieci w tym względzie mają dużo mniej możliwości. Z racji wieku są zależne od decyzji rodziców i dorosłych opiekunów.

Trzeba pamiętać, że choroba dziecka jest przede wszystkim JEGO chorobą, a dziecko, tak jak wszyscy członkowie rodziny, poza medycz-

nym procesem leczenia, potrzebuje zrozumienia i wsparcia.

W zwierciadle uczuć

Dzieci, zarówno te małe, jak i te większe, przeżywają kryzys związany z chorobą i leczeniem. Trudniej im o tym mówić, ponieważ albo zupełnie jeszcze tego nie potrafią, albo nie mają takich zasobów, które pozwoliłyby im nazwać i wprost wypowiedzieć to, co się dzieje w sferze ich uczuć. **Nie-mówienie nie oznacza Nie-przeżywania. Jeśli dorosły nie radzi sobie z tym, co czuje, będzie mu trudno zobaczyć i usłyszeć taki głos uczuć dziecka. Dzieci w tym względzie współgrają z rodzicami.** Te młodsze, emocjonalnie są odbiciem lustrzanym tego, co przeżywa rodzic. Dziecko boi się, tak samo jak rodzic. Często chce wiedzieć, ale nie pyta, ponieważ czuje, że dorosły boi się tego

pytania. Starsze dzieci i nastolatki uczą się od swoich opiekunów o czym można, a o czym nie wolno rozmawiać.

Jeśli w rodzinie nie można mówić o tym, co trudne, dzieci w samotności przeżywania zakładają „maski” pozwalające przetrwać. Jedno jest pewne: dzieci tak samo jak dorośli przeżywają smutek, strach, lęk, niepokój, złość, żal, utratę i wiele innych uczuć wywołanych kryzysem choroby.

Rodzic pierwszym terapeutą

Dla rodzica choroba dziecka jest nie tylko źródłem osobistego kryzysu, ale przede wszystkim niezwykle trudnym przedsięwzięciem decyzyjnym. W czasie zmęczenia, bezradności i lęku o życie dziecka, ale i o siebie jako rodzica, dorośli pragną odciążenia ich choćby z części odpowiedzialności i czujności na sygnały wysłane przez chore dziecko. Zdarza się, że nie wierzą w moc swojego rodzicielstwa. Tymczasem to, co mówi, myśli i robi rodzic względem choroby, leczenia i samego dziecka, ma dla małych pacjentów niebywałą wartość i znaczenie. To zwykle rodzic (nie lekarz, psycholog czy inny specjalista z zespołu terapeutycznego) jest najbardziej bezpieczną, godną zaufania dla dziecka osobą. **U rodzica dziecko poszukuje ukojenia i oczekuje wsparcia. Z tego też powodu, pomagając psychologicznie dziecku zwykle zaczyna się od wspierania rodziców.**



Warsztaty z psychologiem dla dzieci podczas turnusu rehabilitacyjnego w Centrum Psychoonkologii Unicorn w Krakowie

Psycholog, dietetyk, rehabilitant i... mnóstwo zabawy!

Kompleksową pomocą dla rodziców i dzieci chorujących onkologicznie zajmuje się Centrum Psychoonkologii Unicorn. W ramach wsparcia dla dzieci chorych onkologicznie i ich rodzin prowadzone są indywidualne i rodzinne konsultacje z psychologiem, warsztaty psychoedukacyjne dla rodziców, opiekunów, pedagogów dotyczące emocji dzieci w chorobie nowotworowej, trudności komunikacyjnych czy sposobów wspierania najmłodszych. **Od trzech lat w Centrum Psychoonkologii Unicorn organizowane są sześciodniowe warsztaty „Urtica Dzieciom Camp”.** Celem projektu jest pomoc dzieciom chorującym onkologicznie i ich rodzinom poprzez zorganizowanie wypoczynku połączonego z warsztatami psychologicznymi, dietetycznymi oraz rehabilitacyjnymi. Podczas tych warsztatów dzieci zapominają o swoich kłopotach zdrowotnych, rozwijają pasje, uczą się i od-

krywają piękno świata w towarzystwie swoich rówieśników, zwiedzają Kraków, spotykają się ze znanymi osobami m.in. Jerzym Stuhrem, Mateuszem Damięckim, Jaśkiem Melą, Jolantą Kwaśniewską czy Ewą Wachowicz.

Rodziny otrzymują wsparcie emocjonalne i informacyjne, które jest niezbędne w procesie odzyskiwania zdrowia. Równolegle prowadzona praca psychologiczna (osobno w grupie rodziców i dzieci), ma na celu mobilizację wewnętrznych zasobów zdrowienia systemu rodzinnego. **Dorośli mają możliwość rozmowy o swoich doświadczeniach i uczuciach w grupie ludzi, którzy znajdują się w podobnej sytuacji jak oni.** Pracują nad nowymi sposobami myślenia i radzenia sobie ze stresem, uczą się jak rozmawiać z dziećmi o chorobie oraz jak mądrze je wspierać. W tym samym czasie **dzieci wykonują swoją pracę – pozwalają sobie mówić o tym, co czują, o czym marzą, ale także o tym, co je trapi i czego**

się boją. Bawią się i doświadczają siebie. Chętnie tworzą instrukcje dla rodziców dotyczącą tego, czego od nich potrzebuje w zakresie wsparcia w procesie leczenia. Czują się ważne i wyjątkowe, kiedy mogą „uczyć” dorosłych.

To, co zdaje się mieć największą moc terapeutycznego wsparcia poza spotkaniami z psychologiem, pięknem i magią bycia w Krakowie, to wspólne bycie tu i teraz w uważności na siebie i ze sobą.

W pomocy i wsparciu psychologicznym dzieci z chorobą nowotworową nie chodzi o to, by kreować świat, który nie istnieje, ale żeby żyć pełnią życia w świecie, który jest tu i teraz. Warto poznawać nadzieje dzieci, aby uczyć się od nich szczerości, wytrwałości, wdzięczności i radości z życia, które jest.

Więcej na: www.unicorn.org.pl

Możemy być spokojni

Ewa Styś z Fundacji POCANCEROWANI przedstawia sytuację przejścia młodych pacjentów z opieki pediatrycznej do placówek dla dorosłych.



Od kiedy trafiłam w 2005 roku do Instytutu Matki i Dziecka zdążyłam oswoić się i z chorobą i z nowym miejscem, jakim jest szpital. **Wbrew ogólnemu wyobrażeniu, ten naprawdę zdawał się być przyjazny i dzieciom i rodzicom.** Pielęgniarki uśmiechnięte, a lekarze empatyczni, znajdujący czas, by wszystko wytłumaczyć i w odpowiedni sposób przekazać diagnozę.

Pod opieką Kliniki Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży jestem od 11 lat. To prawie połowa mojego życia. Jak więc bez stresu i obaw przejść nagle pod opiekę innego lekarza, innej placówki, kiedy to właśnie Instytut Matki i Dziecka był ze mną w najtrudniejszych momentach? Kiedy to **lekarzom z tej placówki zawdzięczam moją rękę, moją sprawność, moje życie?**

Jedenaście lat. Człowiek zdążył się nie tylko przyzwyczaić, ale przede wszystkim

nabrać zaufania do ludzi i po prostu czuć się w tym miejscu bezpiecznie. To szalenie ważne w obliczu choroby i świadomości własnej śmierci, która powraca przy najmniejszych niepowodzeniach leczenia.

Czas jednak płynie, a pacjenci, którzy trafiając na Kasprzaka byli dziećmi, dziś są już dorosłymi ludźmi. Obowiązują nas zatem już nieco inne prawa i obowiązki, **placówkę trzeba zamienić na miejsce odpowiednie dla naszego wieku i schorzenia.** Takie wyzwanie czekało i mnie. Na ostatnich badaniach kontrolnych dostałam skierowanie do poradni onkologicznej dla osób dorosłych. Kiedy to usłyszałam, nagle poczułam się jak małe, zagubione dziecko, które znowu musi szukać sobie miejsca i bezpiecznej przystani. Byłam przerażona, bo dokąd iść, do kogo się zgłosić, przecież nikogo nie znam, to tutaj byłam od zawsze.

Zacząłam pytać, szukać kierunku dokąd iść i do kogo się zgłosić. Nie ukry-

wam, że trochę wzbraniałam się przed myślą o warszawskim Centrum Onkologii znając powszechną opinię o tym miejscu. Mówiłam o swoich obawach lekarzom z Instytutu, rozmawialiśmy ze znajomymi, którzy stają przed podobnym wyzwaniem i **na pomoc długo nie musieliśmy czekać. Z inicjatywy i na prośbę Stowarzyszenia Sarcoma, kierownik Kliniki prof. Piotr Rutkowski delegował specjalnie do opieki nad młodymi pacjentami wybranych lekarzy.** Mają wyróżniać się szczególną empatią, wrażliwością i pomóc nam, młodym wejść w świat onkologii dla dorosłych dotychczas nam nieznaną. Czy już możemy czuć się bezpieczni i zaopiekowani? Tego jeszcze nie wiem, ale przynajmniej wiem, do kogo się zgłosić, a to naprawdę szalenie ważne, kiedy chodzi o nasze zdrowie. Warto, aby tę inicjatywę podjęły inne placówki.

Dlaczego nie możesz dźwigać, masz przecież ręce

O opiece medycznej i socjalnej młodych pacjentów onkologicznych rozmawiamy z Ewą Styś i Marcinem Kusińskim, wolontariuszami z Fundacji Pocancerowani, wspierającej dzieci i młodzież w chorobie nowotworowej.

Fot. Michał Gromada



Kilka lat temu wydaliśmy numer „Głosu Pacjenta Onkologicznego” poświęcony Wam, czyli ludziom młodym, którzy mają za sobą doświadczenie choroby onkologicznej. Czy od tamtego czasu pojawiły się pozytywne zmiany systemowe, czy czujecie się lepiej zaopiekowani?

Marcin: Szczerze mówiąc, nawet wręcz przeciwnie. Ostatnio dowiedzieliśmy się z Ewą, że badania profilaktyczne, które mieliśmy po zakończeniu leczenia u siebie w Klinice dla dzieci, nie mogą być nam wykonywane, ponieważ jesteśmy już osobami pełnoletnimi i zdrowymi. Dlatego musimy zmienić naszą placówkę na tę dla osób dorosłych.

Ewa: Właściwie zostajemy zostawieni samym sobie. Trafiliśmy do szpitala, w którym zaopiekowali się nami, kiedy byliśmy dziećmi. Wtedy nie interesowaliśmy się do kogo i dlaczego mamy iść. Tak było przez lata. Nagle, bez żadnego przygotowania, zostajemy odcięci od tego. Lekarz zaproponował nam szpital, ale decyzję do kogo mamy się zgłosić, musieliśmy sami podjąć. Zadzwoniłam do rejestracji Centrum Onkologii i starałam się umówić na wizytę. Zapisano mnie po prostu do jakiejś pani doktor na konsultację, powiedziano mi, jakie mam przynieść dokumenty i to wszystko. Termin był niedługi, bo za miesiąc.

Czy słyszeliście o tzw. Karcie Przejścia (Ozdrowieńca)?

Marcin: Słyszeliśmy, że prowadzone były na ten temat prace u Rzecznika Praw Pacjenta i w Ministerstwie Zdrowia, ale nas młodych chorych onkologicznie, pominięto w tym zespole. Nie wiemy, kto reprezentował nasze interesy, czy raczej przedstawiał nasze potrzeby. Jesteśmy w grupie osób w wieku dorastania i już młodych, to jest dosyć duża grupa pomiędzy 16–29 lat i mamy różne potrzeby – od tworzenia w szpitalach specjalnych oddziałów dla nastolatków, przez znalezienie pracy do zabezpieczenie płodności, które powinno być refundowane.

Ewa: Ostatnio dowiedziałam się na kontroli, że przestałam być młodą dorosłą, a stałam się dorosłą, bo skończyłam 25 lat. Wcześniej nie powiedziano nam, że do jakiegoś konkretnego czasu będziemy pod opieką szpitala pediatrycznego. Byliśmy spokojni, że znani nam lekarze się nami opiekują i tak już będzie. Nagle, podczas jednej z kontroli, okazuje się, że już na następne badania nie będę mogła tutaj przyjść i muszę znaleźć inną placówkę. Rozumiem, że dorosłość do czegoś zobowiązuje, ale przynajmniej, żeby ktoś nami pokierował w kontekście wyboru następnego lekarza prowadzącego.

Marcin: Najbardziej korzystnie byłoby wtedy, aby lekarze współpracowali ze sobą. Żeby jedna placówka konsultowała pacjentów z drugą, byli w stałym kontakcie. Na przykład, w razie pytań nie rozmawiają z pacjentem, który przecież ma wiedzę ograniczoną, tylko z lekarzem, który prowadził nas przez całe życie. Moim zdaniem mogłoby to tak wyglądać, takie płynne przejście pacjenta, tzw. *follow up*.

Ewa: Słyszeliśmy o propozycjach zmian zawartych w projekcie sie-



ci szpitali onkologicznych, gdzie po raz pierwszy zainteresowano się naszym problemem przejścia młodych pacjentów ze szpitali pediatrycznych do szpitali dla dorosłych. W tej chwili funkcjonuje takie płynne przejście w odniesieniu do młodych pacjentów hematoonkologicznych, ale dla nas osób młodych z mięsakami jeszcze nie opracowano rozwiązania systemowego tego problemu.

Jak się czujecie zaopiekowani od strony socjalnej, czy znacie programy pomocowe?

Marcin: Wiem, że jest program PFRON „Aktywny Samorząd”, który składa się co roku z różnych projektów i dofinansowań. Ostatnio spotkałam mnie duży minus bycia osobą niepełnosprawną, gdyż pozbawiono mnie stopnia znacznego, który uprawniał m.in. do bezpłatnych przejazdów komunikacją miejską w stolicy. Teraz przysługuje mi bilet ulgowy, co jest dla mnie niezrozumiałe i czuję się pokrzywdzony. Zakwalifikowano mnie jako osobę zdrową, bo już się nie leczę. Nawet pomimo faktu, że nie mam nogi. A przecież noga mi nie odróżnie. Mnie akurat udało się odzyskać sprawność dzięki ciężkiej pracy i rehabilitacji. Ale nie wszystkim się to udaje. Mam kolegów, którzy mają nie zawsze poprawnie wykonaną protezę i trudno zebrać im środki na

nową, więc w dalszym ciągu chodzą o kulach. Z kolei inni tylko dlatego, że mają jakąkolwiek protezę, też zostają niekiedy pozbawieni stopnia niepełnosprawności.

Ewa: Ostatnio miałam taką sytuację odnośnie renty socjalnej. Na komisji lekarskiej przyznano mi ją na pół roku. Powiedziano mi, że onkologicznie nie ma wskazań, żeby mi ją przedłużyć, ale byłam wtedy przed kolejnymi badaniami, które nie było wiadomo jak wyjdą. Na ostatniej komisji była podobna sytuacja. Pani doktor odesłała mnie do konsultanta, który też nie za bardzo wiedział, co ze mną zrobić. Następnie otrzymałam orzeczenie, z którego wynika, że znowu przedłużono mi rentę tylko o pół roku.

Jesteście osobami, które ze względu na częste badania kontrolne i wizyty u lekarzy, czasami nie są w pełnej dyspozycji do pracy. Jak wygląda sytuacja Waszego zatrudnienia?

Marcin: Na pewno plusem jest to, że mamy dodatkowy urlop, pracuje-

my w trybie 7-godzinnym. Ale to nie wynika z tego, że jesteśmy pacjentami onkologicznymi, osobami młodymi chorymi onkologicznie, którym czasem trzeba pomóc poukładać sobie życie od nowa. Mamy prawa pracownicze takie same, jak inne osoby z orzeczoną niepełnosprawnością.

W związku z tym, że pracujecie w Fundacji, Wasza sytuacja jest nieco inna, Wasze stanowiska są finansowane z PFRON. Jak reagują pracodawcy na osoby, które chcą podjąć pracę, ale są niepełnosprawne?

Ewa: Na początku szukania pracy zastanawiałam się, czy pisać w CV, że mam orzeczenie o niepełnosprawności. Kiedy było w ogłoszeniu, że szukają takich osób, umieszczałam taką informację.

Marcin: Jeżeli teraz szukałbym pracy, na pewno umieściłbym taką informację, ponieważ pracodawca może otrzymać ulgę w składkach. Poza tym w mojej sytuacji, kiedy nie mam nogi - choć dzięki protezie i swojemu wysiłkowi poruszam się tak, jakbym ją miał

- trudno byłoby mi ukryć to, że jestem osobą z niepełnosprawnością.

Ewa: Z kolei patrząc na mnie, ktoś może powiedzieć: *Dlaczego nie możesz dźwigać, masz przecież ręce?* A ja mam znaczne ograniczenia sprawności lewej ręki i nawet niosąc torbę z zakupami, czuję ucisk i szybko się męczę.

Przeprowadzono badanie, z którego wynika, że brakuje szczerej rozmowy pracownika z chorobą przewlekłą z pracodawcą. Co Waszym zdaniem trzeba zgłosić pracodawcy przy przyjęciu do pracy?

Marcin: W moim przypadku, największym problemem było to, że kiedy zrobiła mi się w kikucie infekcja i nie mogłem założyć protezy, trudnością dla mnie było poruszanie się o kulach. Może na pierwszej rozmowie nie chciałbym zniechęcić pracodawcy do siebie, ale później powiedziałbym, że mogą się zdarzyć nieprzewidziane dni absencji. Mamy 10 dni dodatkowego urlopu, które i tak wypełniają same kontrole.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

zaprasza do udziału w

REGIONALNYCH FORACH PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

16.10.2018 – Łódź
30.10.2018 – Kraków
08.11.2018 – Kielce
23.11.2018 – Poznań

W programie Forum warsztaty prowadzone przez specjalistów:

Onkologia 2018 – wyzwania i oczekiwania pacjentów
Terapie biologiczne – znaczenie dla pacjenta
Profilowanie genowe w walce z rakiem (do potwierdzenia)
Żywność w chorobie onkologicznej – praktyczne porady

Szczegóły i zapisy:

www.pkopo.pl
tel. 22 428 36 31

Trzeba włożyć dużo pracy w naukę poruszania się za pomocą protezy



Dariusz Wilczak, technik ortopeda, absolwent Technikum Ortopedycznego w Poznaniu, ukończył Wojewódzkie Warsztaty Ortopedyczne w Świebodzinie. Obecnie współwłaściciel i dyrektor ds. Zaopatrzenia Ortopedycznego Ortocentrum w Warszawie. Od 27 lat pracuje z osobami z dysfunkcjami narządu ruchu. Od ponad 15 lat zajmuje się prowadzeniem szkoleń z zakresu protetyki kończyn dolnych i górnych, rozpowszechniając wśród polskich protetyków nowe technologie pojawiające się w tej branży.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych i Fundacja Wygramy Zdrowie, dofinansowała jakiś czas temu protezę Marcinowi Kusińskiemu. Dziękując za wsparcie, Marcin powiedział: „Nie zdajecie sobie sprawy, ale uratowaliście mi życie”. Czy rzeczywiście w takim wymiarze można mówić o protezach, czy odpowiednia proteza może uratować życie?

W każdym przypadku jest trochę inaczej. Marcin reprezentuje grupę użytkowników protez, którzy są bardzo aktywni. Jest młody, pracuje zawodowo, uczy się, zdobywa nowe umiejętności. Dla niego brak protezy oznacza unieruchomienie w domu. W tym znaczeniu jest to ratowanie życia, ponieważ będąc stale w domu, życie mu po prostu przemija. Poza tym Marcin zakończył już leczenie i była to jego kolejna proteza. Większość pacjentów wykonuje protezy w trakcie leczenia. W ich przypadku, stwierdzenie, że wraz z protezą dajemy im życie, ma jeszcze większe znaczenie. Np. aktualnie współpracujemy z pacjentem, który dzięki protezie spędził wakacje z rodziną, zaplanował podróż do Australii, podjął pracę zawodową – cały czas będąc w procesie leczenia onkologicznego. To, czego dokonuje na co dzień dzięki sobie to 99%, ale bez tego 1%, który stanowi właściwa proteza, byłoby mu z pewnością znacznie trudniej funkcjonować w sposób jaki sobie zaplanował.

Proteza jest wyrobem indywidualnym, dostosowanym do sytuacji ży-

ciowej i klinicznej pacjenta. Czym dla protetyków, jest jej odpowiedni dobór, dopasowanie i wykonanie? Czy jest to zawód, który można nazwać sztuką?

Nowoczesne protezy wykonuje się inaczej, niż te 50 lat temu. Kiedy rozpoczynałem pracę w 1992 r., protezy były wykonywane w taki sposób, że 80% protezy trzeba było wykonać fizycznie, rękoma. Kupowaliśmy tylko dwa elementy, które były dostępne jako półprodukty. Obecnie jest inaczej.

Dzisiaj w większości przypadków kupuje się komponenty na zasadzie klocków Lego, które składa się w całość. Ich złożenie nie jest oczywiście tak łatwe jak Lego. Elementem protezy, który robimy od podstaw jest lej protezowy. Łączy on fizycznie osobę bez części lub całej kończyny z protezą. W ramach naszej małej branżowej rewolucji technologicznej otrzymaliśmy do dyspozycji duży wybór nowoczesnych materiałów, które pozwalają nam lepiej dobrać technologię wykonania leja protezowego do indywidualnych potrzeb użytkownika. Kompozyty włókien szklanych i węglowych, wszelkiego rodzaju materiały termoplastyczne, wysokiej klasy aluminium, stal i tytan są podstawą naszej pracy w większości zakładów ortopedycznych. Można używać tych materiałów tworząc protezy będące małymi dziełami sztuki, ale użytkownicy oczekują od nas, że będziemy sprawnymi rzemieślnikami, którzy mają otwarte głowy i potrafią współpracować z nimi w procesie wy-

konywania zaopatrzenia ortopedycznego dla nich.

Jaką proponuje Pan protezę dla osoby aktywnej, osoby ekstremalnie aktywnej, tak jak Marcin, a jaką, np. dla starszej osoby, która wychodzi tylko na spacer?

Jest trochę trudniej, a zarazem prościej niż kiedyś. Prościej dlatego, że mamy duży wybór produktów. Marcin, który wykonuje wiele czynności, ma tak naprawdę dwie protezy – jedną do funkcjonowania na co dzień, a drugą ze stopą do biegania. Trudniej jest dlatego, że ciężko jest zrobić protezę do wszystkiego. Fajnie nam się pracuje z doświadczonymi użytkownikami, którzy realnie pomagają nam w znalezieniu tego złotego środka. Im większa aktywność, tym większe wymagania odnośnie wytrzymałości i funkcjonalności protezy. Niestety rośnie też cena takiego produktu, co często jest przeszkodą nie do przeskoczenia. Każdy komponent protezy jest przypisany do konkretnej grupy użytkowników. Na podstawie wywiadu uzyskujemy wiedzę na temat potrzeb danej osoby i możemy jej zaproponować (często z opcją przetestowania) te elementy protezy (stopy, stawy kolanowe), które najlepiej się sprawdzą w jej przypadku. Wybór należy do pacjenta.

Jakie możliwości dostępu mają pacjenci do odpowiednich dla nich protez? Na ile refundacja pozwala

zaopatrywać się w taką protezę, jaka jest im potrzebna? Biorąc jeszcze pod uwagę fakt, że każda proteza z biegiem czasu ulega zniszczeniu i trzeba ją wymienić na nową?

Dofinansowanie do protez zmieniło się na lepsze przez ostatnich kilka lat, ale nadal nie jest to sytuacja, którą można porównywać do możliwości, jakie mają pacjenci z Niemiec, Szwecji, Wielkiej Brytanii czy choćby Czech. Są tam odmienne realia opieki zdrowotnej, od tych w których my żyjemy.

W Polsce często polegamy na tymczasowych programach dofinansowań do protez, które mogą zniknąć tak samo niespodziewanie, jak się pojawiły, a środki z NFZ to zdecydowanie za mało, aby zbudować jakąkolwiek sensowną protezę.

Refundacja w Polsce na dwie podstawowe protezy, które się najczęściej wykonuje, czyli przy amputacji poniżej stawu kolanowego i powyżej stawu kolanowego, wynosi odpowiednio 3,5 tys. i 5,5 tys. zł. Co do realnych kosztów protezy, zależy to od konkretnego pacjenta. W przypadku starszej osoby po amputacji podudzia, której sprawność jest ograniczona, koszt protezy to kilkanaście tys. zł. Natomiast na tym samym poziomie amputacji, osoba ekstremalnie aktywna, uprawiająca chociażby rekreacyjnie sport, powinna mieć dwie protezy, gdzie koszt każdej to nawet kilkadziesiąt tys. zł. Proteza osoby, która wykorzystuje ją bez zbędnego przeciążania komponentów, np. do pracy biurowej także się zużywa. Z refundacji na protezę można skorzystać raz na 3 lata, a wykonanie naprawy takiej protezy przedłuża jej okres użytkowania, co sprawia, że ludzie wolą doczekać do końca okresu używania niesprawnej w pełni protezy i wykonać nową w ustawowym terminie.

Wykonujecie też protezy dla dzieci, które przecież szybko rosną i zmieniają się ich parametry fizyczne? Można modyfikować te protezy?

Protetyk zawsze myśli, dla kogo wykonuje protezę. Robi sobie furtkę. Jeśli chodzi o dzieci, zawsze robimy protezy w taki sposób, żeby służyła jak najdłużej, aby ograniczyć wydatki. W okre-

sach, kiedy dziecko dynamicznie rośnie, przygotowujemy ją tak, aby niejako rosła wraz z nim. Do pewnego momentu się to udaje, lecz przychodzi czas, kiedy trzeba protezę wymienić. Dzieje się to dużo częściej niż u dorosłych – u dzieci proteza służy nie dłużej niż rok.

Jak wygląda Wasza współpraca z lekarzami, ortopedami, rehabilitantami zajmującymi się pacjentem w okresie leczenia szpitalnego?

Generalnie współpraca z kadrą lekarską jest jeszcze mocno ograniczona. Niewiele jest ośrodków medycznych, które na etapie przygotowywania pacjenta do amputacji lub tuż po niej, kontaktują się z nami, aby się skonsultować. Ostatnio zdarzył mi się taki kontakt w sprawie pacjentki ze szpitala w Białymstoku co jest wartościowe zarówno dla tej Pani, jak i dla nas. Nie ma tu jednak żadnej reguły, która by działała. Zespoły interdyscyplinarne, które są standardem, np. w Szwecji, ale nie tylko, to dla nas nadal sfera marzeń.

Pana praca wymaga na co dzień dużego taktu, empatii. Jak sobie radzicie z współpracą z pacjentem, jego czasami trudnymi emocjami?

Każdy, kto wykonuje ten zawód, nabiera z czasem pewnej odporności. Wydaje mi się jednak, że dobry protetyk powinien trochę przejmować się swoim pacjentem. Wielokrotny kontakt, nieodzowny podczas pracy nad protezą, powoduje stworzenie relacji, które mogą pomóc w naszej pracy, w procesie rehabilitacji, dając wrażenie, że razem uczestniczymy w procesie wykonania zaopatrzenia protetycznego. Od jakiegoś czasu są dostępne szkolenia z psychotraumatologii, również dla protetyków. Miałem okazję w nich uczestniczyć i takie szkolenia przydają się w naszej pracy. Idealnie jest, gdy odbywa się ono na początku pracy zawodowej, pomagając lepiej zrozumieć osoby, z którymi pracujemy.

Wykonuje Pan zawód, który można uznać za niszowy. Co spowodowało, że Pan go wybrał?

To jest absolutny przypadek. Wychowałem się w miejscowości, gdzie był

zakład ortopedyczny. Były one na tyle rzadkie w kraju, że ta praca wydawała mi się ciekawa. Dzisiaj, aby pracować w tym zawodzie, najlepiej ukończyć fizjoterapię, a później dokończyć się w technikum ortopedycznym lub bezpośrednio w miejscu pracy, uczestnicząc w kursach i szkoleniach organizowanych na całym świecie. Pomocne są też studia z zakresu inżynierii biomedycznej, biomechaniki, dające dobre podstawy do nauki tego zawodu. Natomiast nie ma takiego systemu nauczania w Polsce, który przygotowywałby do zawodu protetyka. Dawniej były 5-letnie technika, które dawały dobrą podstawę do wykonywania tego zawodu.

Co chciałby Pan przekazać od siebie pacjentom onkologicznym, stojącym przed problemem wyboru protezy?

Obecnie eksponowany jest przekaz do pacjentów, że jedynie najbardziej nowoczesne rozwiązania spełnią ich wymagania. Stąd często chorzy uważają, że jeżeli nie będą mieć protezy opartej na komponentach elektronicznych, nie będą mogli poruszać się. Oczywiście protezy te są niezawodne w kontekście bezpieczeństwa. Ale znaczna część osób znakomicie sobie radzi z protezami wykonanymi z komponentów nie opartych na elektronice, które także mogą być bardzo nowoczesnymi konstrukcjami. Dlatego trzeba się skupić na tym, aby dobrze przygotować się do protezowania, słuchać fizjoterapeuty, protetyka. Warto też nabywać wiedzę na temat dostępnych rozwiązań protetycznych, kontaktować się z osobami już stosującymi protezy. Przede wszystkim, trzeba włożyć dużo pracy w naukę poruszania się za pomocą protezy. Fizjoterapeuta i protetyk to swojego rodzaju tandem i ich współpraca z osobą po amputacji, szczególnie jeśli pracują wspólnie, jest nie do przecenienia.

Chciałbym, aby pacjenci pamiętali o tym, że to człowiek zarządza komponentami protezy i to od jego umiejętności zależy bezpieczeństwo i jakość poruszania się. Chciałbym, aby wszyscy pacjenci mieli w swoim zasięgu elektroniczne protezy i aby był to ich świadomy wybór, ale to nierealne w Polsce, jak i na całym świecie.

POZNAJ SWOJE PRAWA



Dofinansowanie zakupu i napraw protez

W dzisiejszym wydaniu Andrzej Piwowarski, prezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO, mgr pedagogiki społeczno-opiekuńczej przedstawia możliwości dofinansowań do zakupu protez i kosztów ich utrzymania.

Ze środków publicznych mamy dwa źródła finansowania zakupu protez i ich naprawy – Narodowy Fundusz Zdrowia (dalej NFZ) oraz Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (dalej PFRON).

Protezy podstawowe na poziomie 1 i 2 dofinansowane są z NFZ, natomiast do tych bardziej złożonych i skomplikowanych (mechaniczne i bioelektryczne), ale przyjaznych dla człowieka, na poziomie 3 i 4 dopłaca PFRON.

Ponadto do protez dofinansowanych ze środków NFZ osoba niepełnosprawna prawnie (tzn. posiadająca orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności lub rencista) może także otrzymać dofinansowanie ze środków PFRON na szczeblu powiatowym przez Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR), Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej (MOPS), Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie (MOPR) lub w miastach na prawach powiatu.

Mamy też możliwości starania się o wsparcie z środków prywatnych poprzez organizacje pozarządowe (stowarzyszenia i fundacje, czy też organizacje kościelne lub związki wyznaniowe). Tutaj zasady pomocy są szczegółowo opisywane przez te podmioty. Zaprezentuję jedną z nich – Fundację Jaśka Meli „Poza Horyzonty”, która jest typowo nastawiona na pomoc bezpośrednio osobom po urazach, amputacjach kończyn.

Dofinansowanie ze środków NFZ

W ramach środków z NFZ, każdy pacjent ma prawo do skorzystania z tzw. zaopatrzenia w wyroby medyczne, do których należą protezy. Najpierw jednak trzeba uzyskać zlecenie na te wyroby. Po zlecenie na zaopatrzenie w wyroby medyczne należy zgłosić się do osoby uprawnionej, o której mowa w art. 2 pkt 14 ustawy o refundacji, na zasadach określonych w tej ustawie, tj. najczęściej lekarza specjalisty, lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, uprawnionej pielęgniarki. W przypadku protezy jest to lekarz ortopeda.

Pacjentom przysługuje refundacja różnych wyrobów medycznych. Są to np. różnego rodzaju protezy, aparaty i ortozy ortopedyczne, wózki inwalidzkie, laski i kule, balkoniki, obuwie ortopedyczne, zestawy infuzyjne do osobistych pomp insulinowych, pieluchomajtki, cewniki czy sprzęt stomijny (pełny wykaz refundowanych wyrobów medycznych określa załącznik do rozporządzenia).

Wykaz NFZ określa rodzaj wyrobu medycznego, jego czas użytkowania, kwotę limitu oraz procent dofinansowania ze środków NFZ, a także udział własny pacjenta, kryteria przyznawania czyli wskazania medyczne, a w niektórych przypadkach również limit cen napraw.

Aktualnie katalog wyrobów medycznych obejmuje 136 pozycji. Same

protezy kończyn dolnych i górnych stanowią 27 pozycji. Gorsety i ortozy to w sumie 36 pozycji.

Zlecenie ważne jest bezterminowo z wyjątkiem zaopatrzenia comiesięcznego. Zlecenie na zaopatrzenie comiesięczne może być wystawione na okres nie dłuższy niż trzy kolejne miesiące i może zostać zrealizowane wyłącznie w miesiącach, na które zostało wystawione, z wyłączeniem miesięcy, które upłynęły.

Przykładowe limity na protezy kończyn: Protezy kończyn dolnych wykonywane na zamówienie, po amputacji lub w przypadku wrodzonego braku lub niedorozwoju w obrębie podudzi:

- **B4 proteza tymczasowa podudzia**, limit 900 zł, wkład pacjenta 0%, jednorazowo, limit cen napraw 0 zł
- **B5 Proteza ostateczna skorupowa podudzia z tuleją udową i połączeniem w obrębie stawu kolanowego**, limit 2800 zł, wkład pacjenta 0%, raz na 3 lata, limit cen napraw 840 zł

Protezy kończy górnych wykonywane na zamówienie, w przypadku wrodzonego niedorozwoju lub braku ramienia:

- **G24 proteza kosmetyczna w obrębie ramienia**, limit 2400 zł, wkład pacjenta 0%, raz na 3 lata, limit ceny napraw 720 zł
- **G25 Proteza robocza z końcówką roboczą w obrębie ramienia**, limit 4000 zł, wkład pacjenta 0%, raz na 3 lata, limit napraw 1200 zł.

O dofinansowaniu protez ze środków PFRON i wparciu Fundacji Jaśka Meli napiszę w następnym numerze GPO.



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.



Kiedy choroba powraca...



Ania Domańska, młoda pacjentka onkologiczna, laureatka Nagrody PKPO „Jaskółki Nadziei” w kategorii „Pacjent Niosący Nadzieję”, sekretarz redakcji „Głosu Pacjenta Onkologicznego” dzieli się swoim doświadczeniem w leczeniu nawrotu choroby. Ania daje kolejny raz wsparcie pacjentom, przekonując, że nawet kiedy choroba powraca można znaleźć w sobie siły, by jeszcze raz podjąć leczenie zakończone sukcesem, zwłaszcza jeśli ma się profesjonalną opiekę empatycznego personelu medycznego.

Choroba powróciła 7 lat po leczeniu guza pierwotnego mięsaka kości (osteosarcoma).

Przy progresji choroby wykorzystałam poznane już umiejętności, ale człowiek uczy się przeciw całe życie.

Tak było...

W 2010 r. diagnoza nowotworu kości brzmiała całkiem obco. Będąc w tak młodym wieku (19 lat), wiele informacji o zdrowiu lub o jego zagrożeniu nie dochodzi do świadomości. Wielość i natężenie wydarzeń nie pozwalało od razu w prawidłowy sposób przemyśleć i uporządkować pewnych spraw. **Proces diagnostyki nie przebiegał u mnie sprawnie, bo przecież z racji wieku nic mi chyba nie dolega.** Dopiero konsultacja u profesora ortopedii rozwiała wątpliwości. Guz w kolanie był już duży. Czekano mnie leczenie w Lublinie. Trzy cykle chemioterapii przedoperacyjnej zmniejszyły ognisko nowotworowe. Potem **operacja resekcji dalszej nasady kości udowej z kolaniem i założenie protezy modułarnej kolana**, następnie jedna chemia uzupełniająca.

Młody organizm też trzeba rehabilitować

Rehabilitacja jest bardzo ważnym elementem w powrocie do normalnego życia po protezoplastyce i innych operacjach. Moje ciało nie wyglądało tak jak wcześniej, a sprawność fizyczna była daleka od normy dla osoby mło-

dej, która jest pełna życia. Przystąpiłam do kilkumiesięcznej rehabilitacji. Kilka razy w tygodniu udawałam się na ćwiczenia i masaże. **Dobra sprawność przyszła dosłownie małymi krokami.**

Podstawowe ćwiczenia czynno-bierne, nauka odciążania operowanej nogi w klinice, umożliwiły mi poruszanie się. Ale trzeba było bardziej wzmocnić te partie kończyny, które w wyniku operacji zostały osłabione lub czasowo uszkodzone, tak jak nerw strzałkowy. Czucie powierzchowne też było niewielkie. Po regularnych ćwiczeniach sprawność powróciła.

Powrót do przeszłości

Jesienią 2017 r. w badaniach obrazowych wykryto u mnie zmianę w płucu. Wznowa choroby wystąpiła po 7 latach. **Diagnostyka została przeprowadzona sprawnie. Dzięki kontrolnym badaniom guz został wcześniej wychwycony.** W Poradni Klatki Piersiowej skierowano mnie do Kliniki Torakochirurgii celem przeprowadzenia zabiegu zaplanowanego na grudzień 2017 r. **Była to resekcja klinowa lewego płuca, operacja przebiegła bez komplikacji.** Szybko wróciłam do zawodalającej formy.

Fachowa opieka lekarzy oraz dbałość personelu o chorego, z którymi się spotkałam, jest bardzo ważna dla pacjentów.

Dodatkowo obecnie zarówno pacjenci jak i lekarze mogą korzystać z efektów korzystnych zmian, jakimi

są **pakiet onkologiczny czy możliwość monitorowania bólu.** Pacjent czuje się po prostu bezpieczniej, a proces diagnostyki i leczenia przebiega sprawnie i szybko.

Jeszcze jedna chemia i wróciłam do domu, ciesząc się z efektów kolejnego, choć nie tak już stresującego dla mnie leczenia.

Ponieważ płuco jest najczęstszym miejscem przerzutów w mięsaku i u części pacjentów w nawrocie choroby wykonywany jest zabieg resekcji guza z płuca, poprosiłam o wyjaśnienie specyfiki jednego z rodzajów tej operacji i związanej z nią rehabilitacji dr n. med. Mariusza Kędrę z Kliniki Torakochirurgii w SPSK 4 w Lublinie:

Klinowa resekcja guza płuca wykonywana jest zwykle z wykorzystaniem staplerów, czyli urządzeń zamykających tkankę przy użyciu tytanowych zszywek, a następnie ją odcinających. Nazwa pochodzi od kształtu wyciętego fragmentu płuca. Usuwa się sam guz wraz z odpowiednim marginesem zdrowego płuca, zwykle około 1–2 cm. od nacieku. Linia cięcia musi być maksymalnie daleko od nowotworu, żeby uniknąć ryzyka wznowy w miejscu ewentualnej nieradykalnej resekcji. Jeśli jest to niemożliwe, np. z uwagi na położenie guza, to miejsce po wycięciu nieradykalnym nowotworu poddaje się radioterapii w późniejszym okresie.

Rehabilitacja pacjenta torakochirurgicznego często zaczyna się tak naprawdę jeszcze przed operacją. Zwłaszcza u chorych z grup ryzyka. Polega ona na nauce oddychania torem

brzusznym oraz innych ćwiczeniach oddechowych i rozciągających mięśnie obręczy barkowej oraz grzbietu, które będą przecięte podczas zabiegu. Po operacji ćwiczenia te są kontynuowane, czy też rozpoczynane już od pierwszej doby po zabiegu. Dodatkowo bardzo ważna jest odpowiednia toaleta drzewa oskrzelowego, usuwanie wydzieliny przez kaszel oraz stosowanie tzw. oporu wydechowego, np. dmuchanie w gumową rękawiczkę. **Ćwiczenia powinny być kontynuowane przez chorego w domu, po wypisaniu go ze szpitala.**

Potrzeby młodych pacjentów

Podczas kilkuletniej remisji choroby, wiele się zmieniło, otworzyły się nowe drogi, ale w niektórych sytuacjach trzeba pójść na kompromis. **Rozpoczęłam edukację od kursów z zakresu pracy biurowej, korzystając najpierw z udziału w projekcie jednostki samorządowej, później uczestniczyłam w projekcie organizacji pozarządowej.** Są to oczywiście wartościowe i potrzebne działania. Grupa docelowa takich projektów pod względem wieku i schorzeń jest bardzo szeroka.

Dla osób młodych po leczeniu onkologicznym, takich jak ja, często też z niepełnosprawnością wciąż brakuje dedykowanych warsztatów czy projektów w jednostkach samorządowych, kładących nacisk na ich potrzeby.

Prawa pracownicze też nie przewidują innych przywilejów dla chorych onkologicznie, korzystają oni z tych samych zapisów kodeksu pracy, co wszystkie osoby niepełnosprawne, a przecież **nasze choroby są specyficzne – mają charakter przewlekły, u niektórych osób wymagają konieczności łączenia pracy z leczeniem, często wiążą się z nawrotami choroby.**

Z praktycznego punktu widzenia osoba po chorobie onkologicznej może posiadać inne potrzeby, nawet z samego względu częstszych niż inni wizyt kontrolnych. Zawarty w orzeczeniu symbol choroby nie niesie za sobą odrębnych przywilejów dla młodych pacjentów.

Warto wierzyć w ludzi

Wartościową aktywizację osób z chorobami przewlekłymi oraz byłych już pacjentów, zapewniają organizacje pozarządowe, dedykowane różnym schorzeniom lub problemom. Warsztaty, kampanie społeczne, wolontariat w różnych formach, praca. **Obecnie współpracuję ze Stowarzyszeniem „SARCOMA” oraz Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych, gdzie znalazłam „moje zajęcie”.** W takich organizacjach każdy może się sprawdzić w wybranej przez siebie aktywności, zdobywając doświadczenie. Oczywiście taka aktywność zależy od indywidualnej kondycji psychofizycznej. Dużo osób się w tym odnajduje, poszerzając przy tym wiedzę oraz ucząc się empatii i akceptacji, które są

tak potrzebne. **Byłoby idealnie, gdyby samorządy miały środki, aby prowadzić takie programy aktywizujące dla młodych pacjentów w miejscach zamieszkania, również w małych społecznościach, wtedy nikt nie pozostałby bez wsparcia.**

Oproteźowanie – jak jest naprawdę

Za miesiąc czeka mnie wymiana protezy kolana, gdyż wystąpiła z biegiem czasu jej decentralizacja. Najważniejsze, żeby nie doprowadzić protezy do stanu znacznego obluzowania. Przy wzmocnionym już organizmie, rehabilitacja z założenia przechodzi sprawniej i efektywniej. **W przypadku takich protez „nowotworowych”, np. stawu kolanowego, jest przewidziana całkowita refundacja.** Inaczej jest w przypadku protez ostatecznych, gdzie **refundacje nie zaspokajają nawet części potrzeb.** Pacjenci często na własną rękę lub z pomocą fundacji zbierają fundusze, aby móc się poruszać w odpowiednio dobranej protezie. Nie mają po prostu możliwości ich sfinansowania z własnych środków. Wciąż czekają na pozytywne zmiany w tym kierunku.

Każdy ma przecież potrzebę aktywnego życia, nie powinien się martwić taką barierą w dostępie do sprawności. Przecież w młodości siła, która jest w stanie pokonać wszystkie przeszkody!

Dziękuję moim lekarzom operatorom za opiekę oraz wsparcie merytoryczne w napisaniu powyższego tekstu.



Polska Grupa Raka Płuca

PACJENCIE, OCEŃ ODDZIAŁ LECZENIA RAKA PŁUCA W POLSCE

W związku ze zbliżającym się Miesiącem Raka Płuca (obchodzonym każdego roku w listopadzie) Polska Grupa Raka Płuca postanowiła nagrodzić oddział, najwyżej oceniany przez pacjentów w Polsce.

Jeżeli Pani/Pan jest pacjentem i w ciągu ostatniego roku był leczony z powodu raka płuca w jednym z kilkudziesięciu ośrodków w Polsce, zachęcamy do wypełnienia ankiety.

Ankieta dostępna jest na stronie internetowej Polskiej Grupy Raka Płuca w zakładce *Dla Pacjentów*

www.polgrp.org.pl

Ochrona przeciwsłoneczna skóry pacjenta onkologicznego



Dr n. med. Joanna Czuwara, specjalista dermatolog, dermatopatolog z Katedry i Kliniki Dermatologicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego radzi, czym się kierować przy wyborze preparatu ochronnego z filtrem i wyjaśnia, na czym polegają unikatowe właściwości preparatu *SunsiMed* szczególnie zalecanego pacjentom onkologicznym.

W świetle danych naukowych i epidemiologicznych, **pacjent z wywiadem nowotworowym lub podczas terapii onkologicznej powinien chronić się przed słońcem**. Znaczenie ochrony jego skóry przed szkodliwym i kancerogennym wpływem słońca omówiliśmy szeroko w poprzednim artykule. Przypomnijmy, że **konieczność ochrony skóry w przypadku pacjentów onkologicznych podyktowana jest upośledzonymi mechanizmami naprawy uszkodzonych lub zmutowanych komórek oraz ułomnością komórek immunologicznych, które takich komórek nie rozpoznają i nie niszczą**. Terapie przeciwnowotworowe także nie pozostają bez wpływu na funkcjonowanie całego organizmu i związane są z gorszą regeneracją oraz odnową uszkodzonych tkanek m.in. skóry po ekspozycji słonecznej. Warto także dodać, że wiele leków wchodzi w interakcje ze słońcem prowadząc do powstania skórnych reakcji fototoksycznych. Te wszystkie argumenty składają się na konieczność ochrony przeciwsłonecznej pacjenta onkologicznego.

Rodzi się zatem pytanie, czym kierować się przy wyborze preparatu fotoprotekcyjnego dla takiego pacjenta? Warto pamiętać, że przy ogromnym wyborze tych preparatów dostępnych w aptece, istnieje linia, która specjalnie powstała z myślą o wymagającej skórze pacjentów onkologicznych i o terapiach przeciwnowotworowych. Czym

więc charakteryzuje się linia preparatów fotoprotekcyjnych dla pacjentów onkologicznych?

Z racji upośledzonej regeneracji, łatwego podrażnienia skóry oraz współwystępowania zmian skórnych generowanych terapią przeciwnowotworową u pacjentów onkologicznych, bardzo ważne jest, aby preparat z filtrem:

- nie drażnił i był pozbawiony substancji konserwujących i uczulających
- zapewniał skuteczną i długotrwałą ochronę przed słońcem
- rozprzodzał się równomiernie po suchej lub zapalnie zmienionej skórze
- dostarczał antyoksydantów i wymiataczy wolnych rodników
- chronił materiał genetyczny komórek skóry przed mutagennym wpływem słońca
- nie był zbyt tłusty i lepki, ponieważ taka formuła kremu może nasilać powstanie zmian trądzikowych lub nasilić już istniejące.

Bloker słoneczny firmy Eau Thermale Avène o nazwie *SunsiMed* został specjalnie stworzony dla pacjentów onkologicznych z myślą o ich nadwrażliwej, wymagającej i z upośledzonymi mechanizmami naprawczymi skórze.

Formuła preparatów z filtrem *SunsiMed* dla pacjentów z wywiadem nowotworowym nie tylko chroni przed promieniowaniem ultrafioletowym, ale

dodatkowo ochrania DNA komórek skóry przed mutagennym działaniem słońca i wolnymi rodnikami, które powstają w komórkach na skutek stresu energetycznego.

Preparat SunsiMed posiada w swoim składzie opatentowany Phisol-K, który zapewnia równomierne rozprzodzenie preparatu na skórze, niezależnie od jej nierówności i szorstkości.

Aspekt ten jest ważny z punktu widzenia efektywności działania ochrony, ponieważ podczas terapii onkologicznych, chemioterapii czy terapii molekularnie celowanej, skóra często robi się sucha lub nierówna z powodu zmian grudkowo-krostkowych, które szczególnie często występują na twarzy. Dzięki równomiernemu rozprzodzeniu kremu z filtrem na eksponowanej skórze, bariera skóry jest równomiernie chroniona przed słońcem i jego promieniowaniem.

SunsiMed istnieje w postaci lekkiego kremu, który pozbawiony jest działania zapychającego skórę. Dobrze i lekko się rozprzodza, oraz nie sprzyja powstawaniu zmian trądzikowym. Tłuszcze zawarte w formule preparatu mają powinowactwo do lipidów obecnych w naskórku, co powoduje, że **preparat jest dobrze przyswajalny przez skórę, dobrze w nią wnika i się z nią integruje.**

Komórki skóry pacjenta onkologicznego poddane są silnemu stresowi energetycznemu, co uwarunkowane jest wpływem słońca i generowaniem wolnych rodników. Sama choroba nowotworowa lub jej leczenie może dodatkowo wyczerpywać mechanizmy antyoksydacyjne lub sprzyjać powstawaniu reaktywnych form tlenu, co nasila niekorzystny wpływ słońca na skórę.

Wolne rodniki tlenowe uszkadzają struktury komórek oraz ich materiał genetyczny nazywany DNA, prowadząc do zaburzonego funkcjonowania lub trwałego uszkodzenia. Preparat chroni komórki skóry dodatkowo na taką ewentualność. **SunsiMed zapewnia ponad 99% ochronę DNA dzięki zawartym w swoim składzie antyoksydantom i wymiataczom wolnych rodników.** Dzięki temu mechanizmowi chroni DNA komórek skóry i ich struktury przed szkodliwym działaniem reaktywnych form tlenu.

Regularne stosowanie fotoprotekcji SunsiMed przekłada się długofalowo na zmniejszenie starzenia się skóry i przeciwdziała powstawaniu zmian przedrakowych, mających swoje podłoże w nasilonych procesach utleniania oraz uszkodzeniu DNA, które zapoczątkowuje proces transformacji nowotworowej. Inaczej mówiąc SunsiMed jest blokerem, który bardzo skutecznie chroni przed rozwojem raka skóry.

SunsiMed chroni skórę nie tylko przed promieniowaniem ultrafioletowym (UV) jak większość kremów z filtrem, ale także przed światłem widzialnym i podczerwinią, które także uszkadzają komórki na drodze reaktywnych form tlenu. **Zabezpieczenie przed całym pasmem słonecznym obejmującym promieniowanie ultrafioletowe w zakresie A, B, światła widzialnego oraz podczerwieni, jest unikatową metodą fotoprotekcji komórek skóry, którą daje SunsiMed.**

Preparat ma solidne badania naukowe na komórkach skóry, modelach eksperymentalnej skóry oraz zdrowych ochotnikach. Modele te pozwoliły wykazać na każdym poziomie skuteczność i długotrwałość ochrony przeciwsłonecznej SunsiMed. **Takie badania naukowo-kliniczne uwiarygodniają jego pozycję, jako preparatu medycznego, a nie kosmetycznego w linii blokerów przeciwsłonecznych, uzasadniając jego wykorzystanie u pacjentów onkologicznych, u których z założenia istnieją osłabione mechanizmy ochrony przeciwnowotworowej.**

Dodatkowym atutem jest fakt, że formuła ta pozbawiona jest związków o drażniącym dla skóry potencjale takich jak konserwanty, filtry chemiczne, czy środki zapachowe.

Na zakończenie warto przypomnieć, że preparat przeciwsłoneczny należy odpowiednio stosować, aby pełnił on swoją rolę. **Zaleca się go nakładać 20 minut przed wyjściem na słońce oraz w odpowiedniej ilości tj. 2 mg/cm².** Preparat z filtrem nałożony w odpowiedniej ilości musi pokrywać powierzchnię skóry i tworzyć na niej widoczną warstwę. Wtedy pełni on swoją zamierzoną wielokierunkową rolę.

Artykuł sponsorowany

Trastuzumab podawany podskórnie – korzyść dla chorych i personelu medycznego



Lekarz med. Katarzyna Pogoda z Kliniki Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej, Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie przytacza wyniki badań porównujących – pod względem skuteczności, bezpieczeństwa, czasu podania, kosztów i komfortu pacjentek – dożylną i podskórną postać trastuzumabu, przełomowego leku w terapii HER2-dodatniego raka piersi.

Pierwszym przełomowym lekiem, który istotnie poprawił odległe wyniki leczenia HER2-dodatniego raka piersi, był *trastuzumab* – humanizowane przeciwciało monoklonalne (czyli lek biologiczny) zmniejszające przeżywalność i podział komórek nowotworowych. *Trastuzumab* najpierw wprowadzono do terapii paliatywnej (czyli stosowanej u chorych na przerzutowego raka piersi), a następnie do leczenia uzupełniającego i przedoperacyjnego (czyli u chorych na wczesnego raka piersi). W ostatnich latach opracowano bardziej wygodną do podawania podskórną (s.c., *subcutaneous*) postać tego leku. W 2013 roku European Medicines Agency (EMA) zarejestrowała lek Herceptin® do stosowania s.c. u chorych na wczesnego i zaawansowanego HER2-dodatniego raka piersi.

Dotychczas przeprowadzono liczne badania oceniające bezpieczeństwo i skuteczność *trastuzumabu*. Standardem pozostaje roczna terapia uzupełniająca tym lekiem (18 podań co 3 tygodnie, na początku razem z chemioterapią). Po ten lek sięgamy również w terapii przedoperacyjnej (najczęściej 4–6 podań z chemioterapią). Natomiast u chorych na przerzutowego HER2-dodatniego raka piersi *trastuzumab* poprawia wyniki leczenia, gdy jest zastosowany w 1. i kolejnych liniach leczenia.

Do niedawna jedyną formą podawania *trastuzumabu* był wlew dożylny (i.v., *intravenous*) w schemacie co tydzień lub co 3 tygodnie. Z uwagi na powszechne stosowanie tego przeciwciała monoklo-

nalnego w leczeniu chorych na HER2-dodatniego raka piersi, zaczęto pracować nad bardziej wygodną w stosowaniu, ale równie skuteczną, formą tego leku.

W wyniku skomplikowanych badań opracowano postać podskórną *trastuzumabu*. Wykazano, że skuteczność i bezpieczeństwo podskórnej formy są porównywalne do terapii dożylny. Co ciekawe, dawka leku jest jedna i wynosi 600 mg. Stanowi to znaczne ułatwienie dla klinicystów, nie ma konieczności sprawdzania masy ciała chorej, to zmniejsza też ryzyko pomyłki w wyliczeniu dawki, jak w przypadku terapii dożylny (gdzie dawkowanie zależy od masy ciała pacjentki). Poza tym czas podania leku jest krótszy i wynosi 3–5 min, a nie 60–90 min jak w terapii dożylny. Nie ma również problemu z wkłuciami dożylnymi, co u części chorych bywa uciążliwe.

Przeprowadzono ciekawe międzynarodowe badanie kliniczne PrefHer (*The Preference for Herceptin SC or IV Administration*) oceniające wybór formy podawania *trastuzumabu* przez pacjentki. W badaniu wzięły udział chore na HER2-dodatniego raka piersi po zakończeniu leczenia operacyjnego i chemioterapii (przedoperacyjnej lub uzupełniającej). Chore przydzielono do 2 grup, w których przez 4 pierwsze cykle co 3 tygodnie stosowano formę podskórną lub formę dożylną *trastuzumabu*, a następnie zmieniano odpowiednio sposób podania leku (dożylną na podskórną i odwrotnie) i stosowano ją przez kolejne 4 cykle. Chore kontynuowały terapię *trastuzumabem* standardowo

do 18 podań (podawano formę leku, jaką stosowano po zamianie). 91,5% pacjentek wybrało formę podskórną terapii. 6,8% wołało formę dożylną, a dla 1,7% droga podania leku nie miała znaczenia. Wśród chorych, które wołały *trastuzumab* podawany podskórnie, najważniejszymi czynnikami, które decydowały o wyborze, były: oszczędność czasu, mniejsze nasilenie bólu/dyskomfortu w miejscu podania i większa wygoda dla pacjenta. Z kolei chore, które preferowały wlew dożylny, swój wybór argumentowały mniejszą liczbą reakcji miejscowych, takich jak ból, podbiegnięcia krwawe, podrażnienie okolicy wkłucia.

Przeprowadzono ankietę wśród 103 przedstawicieli personelu medycznego. 73,8% z nich preferowało formę podskórną podawania *trastuzumabu*, 1,9% opowiadało się za formą dożylną, a dla 24,3% postać leku nie miała znaczenia.

Opublikowano również ciekawe wyniki analizy metodyki pracy ocenianej w ramach badania PrefHer. Wykazano, że średni czas pracy w przypadku wlewu dożylny wyniósł 93 min w porównaniu z 25 min w przypadku podania podskórnego. Średni czas spędzony przez chorą w placówce zdrowia i średni czas zajęcia stanowiska do podawania leków wyniosły odpowiednio 94 min i 75 min podczas wlewów dożylnych *trastuzumabu* w porównaniu z 30 min i 20 min dla formy podskórnej leku. Również koszty związane z przygotowaniem i podaniem postaci podskórnej leku były mniejsze (33 vs. 145 funtów).

AQUASTOP® RADIOTERAPIA

Wyrob medyczny przebadany dermatologicznie

Poprawia stan skóry
i komfort życia pacjentów



• Podrażniona skóra • Pękanie naskórka • Zaczerwienienie • Świąd

Łagodzący preparat **AQUASTOP® Radioterapia** ukoji skórę poddaną naświetlaniu, 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. Nattuszcza ją i uelastycznia, pozostawiając na jej powierzchni delikatny film ochronny. Dobrze się wchłania i łatwo rozsmarowuje podnosząc komfort stosowania.

Przedsiębiorstwo Farmaceutyczne „Ziotopek” Sp. z o.o. ul. Starołęcka 18g, 61-341 Poznań

Preparat **nie** zawiera w swoim składzie:

- wody
- kompozycji zapachowych
- barwników

Dostępność: Apteki,
e-sklep na stronie ziotopek.pl



S jak smak

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka ds. żywienia klinicznego wyjaśnia, co jest przyczyną utraty smaku podczas leczenia onkologicznego i radzi, jakimi produktami wspierać organizm podczas choroby nowotworowej, kiedy tracimy chęć do jedzenia.

W tym roku mija 5 lat od zakończenia mojego leczenia onkologicznego. Część wspomnień okryła mgła, inne wracają nadal wzbudzając silne emocje. Jednym z takich trudnych przeżyć była utrata smaku, która zawsze jest szokującym przeżyciem dla pacjentów. Wiedziałam, że mój organizm nie będzie miał wystarczająco dużo sił na regenerację oraz walkę z chorobą, jeśli nie będzie odpowiednio odżywiany.

Smakuj życie

Mówi się „żyć ze smakiem” i, że „życie ma smak”. Te i inne powiedzenia podkreślają, że smak daje pożądaną jakość. Smak towarzyszy nam od narodzin, a wraz z wiekiem poznajemy jego nowe rodzaje. **Komponowanie posiłków i łączenie smaków jest ważną umiejętnością, uzależnioną w dużej mierze od naszych doświadczeń i wycucia.** Często w wyniku negatywnych doświadczeń w dzieciństwie, unikamy pewnych produktów przechowując w podświadomości pierwsze wrażenie, nie dopuszczając możliwości ich ponownego spróbowania, a jest to jednak poważny błąd. W życiu liczy się przecież różnorodność, a do smakowania podchodzimy wielowymiarowo: powinniśmy dać szansę nowym, nieznanym dotychczas produktom, które z czasem powinny znaleźć stałe miejsce w naszym codziennym menu.

Utrata smaku

Istnieje kilka powodów powstawania zaburzeń odczuwania smaku u pacjentów onkologicznych. Niektóre są chwilowe, inne utrzymują się przez wiele dni, a nawet tygodni. **Wszystko zależy**

od przyczyny zaburzeń smaku, czyli tzw. dysgeuzji.

Za utratę smaku może odpowiadać działanie leków lub promieniowania, które uszkadzają błonę śluzową pośredniczącą w przekazywaniu smaku i zapachu do naszego mózgu. Niezależnie od dysgeuzji – utrata smaku zawsze wpływa na jakość życia chorego. Nie dość, że leczymy raka, to jeszcze „życie traci smak”.

Dlatego należy wspierać pacjenta onkologicznego, aby nie rezygnował z prawidłowego odżywiania, które odpowiedzialne jest za szybszy powrót do zdrowia.

Dlaczego pali w buzi?

Przyczyną zaburzeń smaku może być **zapalenie błony śluzowej jamy ustnej**, które pojawia się w ciągu 2 tygodni od rozpoczęcia leczenia i może utrzymywać się nawet przez kilka miesięcy po jego zakończeniu. Zapalenie błony śluzowej jamy ustnej, **spowodowane jest osłabieniem mechanizmów obronnych błony śluzowej oraz utrudnionym jej odbudowywaniem w wyniku zastosowania leków cytostatycznych lub promieniowania.** W efekcie, mikrouszkodzenia powstające m.in. w jamie ustnej nie są naprawiane przez organizm i dużo łatwiej powstają tam infekcje bakteryjne i grzybicze. Nasza naturalna ochrona działająca w błonie śluzowej, jest wyczyszczona lub całkiem zniszczona w wyniku leczenia, powoduje to, że bakterie oraz grzyby rosną w niej dosłownie jak na drożdżach.

Dlatego tak **ważna jest profilaktyka zapalenia błony śluzowej jamy ustnej,**

która nie doprowadzi do powstawania wtórnych owrzodzeń, tak bardzo utrudniających spożywanie pokarmów. **Oprócz higieny** (częstego płukania jamy ustnej i stosowania specjalnych płynów o działaniu antyseptycznym poleconych przez lekarza), **ważny jest dobór w diecie pokarmów o odpowiedniej temperaturze, kwasowości, a także twardości i konsystencji.** Nie możemy dopuszczać, aby pacjent męczył się lub ranił posiłkiem.

Wrażliwość na każdy kęs

Każdy z nas kiedyś napił się gorącego napoju lub zupy, co doprowadziło do nieprzyjemnego poparzenia jamy ustnej. Zapewne na to wspomnienie, niektórym teraz wyskoczyła gęsia skórka. **Wyobraźcie sobie, że taka rana, jak po poparzeniu w ustach może nie goić się tygodniami. Pomyślcie, jak to wpływa na naszą chęć jedzenia posiłków.** Jesteśmy uwrażliwieni na każdy kęs, unikamy skrajnych temperatur, intensywnych smaków, kwaśnych owoców, twardych warzyw, mięsa o żyłastej strukturze. Są to najczęściej występujące ograniczenia w przyjmowaniu po-



Sybilla Berwid podczas leczenia

siłków u pacjentów onkologicznych, u których nastąpiło zapalenie jamy ustnej.

Poleca się spożywać dania dobrze ugotowane, rozdrobnione, nawet w postaci kremu czy musu. Okres zapalenia może się przedłużać, dlatego warto starać się pomóc pacjentom. Szczególnie osoby, które do momentu choroby czerpały radość z jedzenia w trakcie leczenia bardzo cierpią psychicznie. Pamiętajmy, aby je wspierać z tych trudnych momentach.

Wybór ma znaczenie

Pamiętam pierwszy dzień, gdy otrzymałam mało wykwintny szpitalny obiad, stwierdziłam, że jego smak przekracza normę słonego posiłku. Zdziwiło mnie, że koleżanki z pokoju nie podzielały moich odczuć. Dwa dni później, **gdy byłam już po pierwszych wlewach cytostatyków (tzw. chemii), nagle posiłek wydał mi się bez smaku, co było ogromnym zaskoczeniem.** Często jemy oczami, a wiadomo, jak wyglądają talerze w polskich szpitalach. Wtedy zorientowałam się, że nie dość, że gorzej czuję smak, to także inaczej odczuwam zapachy, z trudem akceptowałam nawet moją ulubioną wodę toaletową.

Bardzo często tracąc smak, staramy się „doprawiać” posiłki. Warto pamiętać, że **dodawanie większych ilości soli, pieprzu, cukru czy octu, nie przyczyni się do nagłego powrotu smaku,** a może podrażnić śluzówki jamy ustnej, dlatego warto stosować aromatyczne zioła do przyprawiania potraw.

Zaburzenia smaku w chorobie onkologicznej, towarzyszą pacjentom przez cały okres leczenia z różnym stopniem nasilenia. Choroba onkologiczna jest ciężkim wysiłkiem dla organizmu, który wymaga w tym okresie dodatkowego wsparcia psychicznego i żywieniowego, aby odpowiednio się regenerować. Należy również pogodzić się z faktem, że jemy aby przeżyć, a nie aby degustować.

Życiowa energia ze smakiem

W najtrudniejszych momentach choroby sięgałam po specjalistyczne produkty Resource. Są to dietetyczne środki spożywcze specjalnego przeznaczenia

medycznego. Odżywcze preparaty są dostępne w butelkach o pojemności 200 ml. **Jedna butelka Resource 2.0 to 400 kcal i 18% energii z białka, a 1 butelka Resource Protein to 250 kcal i 30% energii z białka.** Dzięki temu, gdy nie mamy siły zjeść normalnego posiłku nadal możemy wspierać nasz organizm, dostarczając mu odpowiednią ilość składników odżywczych. **Zalecane spożycie Resource, jako uzupełnienie diety to 1–3 butelki na dobę,** lub jako jedyne źródło pożywienia, zgodnie z zaleceniem lekarza. Produkty są odpowiednie również dla dzieci powyżej 3 roku życia.

Warto wiedzieć, że 1 buteleczka produktu dostarcza tyle białka ile znajduje

się w posiłku z mięsem, a w chorobie onkologicznej nasz organizm odbudowuje się dzięki białku. To z niego powstają: czerwone krwinki (kluczowe w leczeniu anemii), komórki układu odpornościowego i mięśnie, a także inne tkanki (np. włosy są zbudowane w 90% z białka). **Dostarczanie odpowiedniej porcji białka organizmowi jest kluczowym zadaniem w żywieniu pacjenta onkologicznego.**

Badanie przeprowadzone w 2017 roku na grupie 200 pacjentów pokazało, że produkty Resource Protein o smaku truskawkowym oraz Resource 2.0 o smaku waniliowym wygrywają smakiem w porównaniu do innych preparatów dostępnych na rynku.

Artykuł sponsorowany

VIII Letnia Akademia Onkologiczna

8–10 sierpnia 2018 roku w Warszawie odbyła się ósma edycja Letniej Akademii Onkologicznej dla Dziennikarzy organizowana przez Fundację im. dr. Macieja Hilgiera, która w tym roku obchodzi 10-lecie swojej działalności. Do udziału w wydarzeniu zaproszeni zostali wybitni onkolodzy oraz eksperci zdrowia publicznego, osoby zarówno ze środowiska medycznego, jak i pacjentów. W tegorocznej Akademii udział mieli również przedstawiciele Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych: wiceprezes PKPO – Beata Ambroziewicz moderowała panel poświęcony immunoterapii, redaktor naczelna GPO – Aleksandra Rudnicka prowadziła panel *Zawód onkolog – sukcesy i wyzwania*, a także wraz z prof. dr hab. Wiesławem Jędrzejczakiem przedstawiła prezentację dotyczącą standardów leczenia pacjentów z przewłokłą białaczką limfocytową i potrzeb terapeutycznych tych chorych. Jest to bliski temat naszej Fundacji, od zeszłego roku

przy PKPO działa Grupa Wsparcia dla Pacjentów z przewłokłą białaczką szpikową.

Więcej na: www.fundacjahilgiera.com



Panel *Zawód onkolog* z udziałem (od lewej): dr Marioli Kosowicz, mgr Barbary Jobdy, dr Hanny Tchórzewskiej-Korba, dr Barbary Radeckiej, prof. Jacka Jassemę, prof. Piotra Rutkowskiego. Prowadząca – red. Aleksandra Rudnicka

Onkoprzestrzeń Kreatywna

Do Sierakowa na koniec sierpnia znów zawitała ekipa Onkoprzestrzeni kreatywnej – projektu dofinansowanego ze środków Programu Fundusz Inicjatyw Obywatelskich Narodowego Instytutu Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego. Tym razem organizatorzy (PKPO oraz Fundacja Dokumentacja i Twórczość) zaplanowali zajęcia z choreoterapii oraz tańca tradycyjnego, w których wzięli udział także pacjenci onkologiczni. Warsztaty poprowadzili Zuzanna Pędzich oraz Jacek Hałas, którzy połączyli terapię z zabawą. Zadania stawiane uczestnikom były ukierunkowane na pracę nad świadomością swojego ciała, jego możliwości, ograniczeń oraz interakcji z innymi ludźmi. Obu warsztatom towarzyszyła żywa muzyka, która pozwalała dostosować rytm spotkania do indywidualnych potrzeb. Była ona wykonywana na oryginalnych tradycyjnych instrumentach (akordeon, bęben, skrzypce). Druga część warsztatów Onkoprzestrzeni Kreatywnej rozpocznie się już

w przyszłym roku. W roku 2019 zorganizowane zostaną: warsztaty relaksacyjne i ograniczające stres, trening *mindfulness*, warsztaty emisji głosu, warsztaty języka filmowego i fototerapii.

Więcej na: www.onkoprzestrzenkreatywna.pl



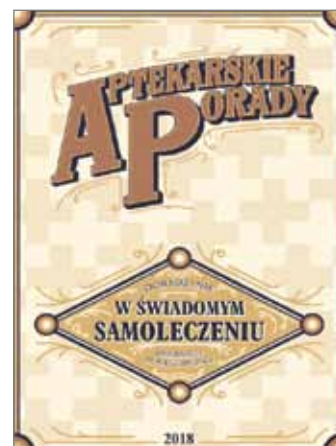
Tańce w kręgu. Prowadząca – Zuzanna Pędzich

Dołącz do akcji „Opieka farmaceutyczna potrzebna od zaraz – uczę się i pomagam!”

Związek Zawodowy Pracowników Farmacji oraz Piktorex postanowili wesprzeć pacjentów chorujących na nowotwory. W ramach współpracy 50% funduszy ze sprzedaży książki zatytułowanej: *Aptekarskie Porady – Doradzanie w świadomym samoleczeniu drobnych dolegliwości* zostaną przekazane na rzecz podopiecznych Polskiej Koalicji Pacjentów

Onkologicznych oraz Sie Pomaga. Każdy może wesprzeć akcję kupując tę pożyteczną książkę na stronie:

www.sklep.lekolepki.pl



„Polityka lekowa państwa 2018–2022”

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych z zadowoleniem przyjęła projekt dokumentu „**Polityka lekowa państwa 2018–2022**”. Na szczególne poparcie zasługuje **opracowanie mierników efektów poszczególnych działań**, odpowiadających konkretnym wyzwaniom wymienionym w dokumencie. Opublikowana **propozycja uwzględnia uwagi organizacji pacjentów onkologicznych**, dotyczące m.in. konieczności

zapewnienia odpowiedniego poziomu finansowania skutecznej i bezpiecznej farmakoterapii oraz tworzenia systemu rejestrów medycznych w dziedzinie onkologii. PKPO wraz z partnerami przedstawiła Ministerstwu Zdrowia swoje uwagi merytoryczne do dokumentu, z którymi można się zapoznać pod adresem:

www.pkpo.pl/aktualnosci

Akademia Dobrych Praktyk

W lipcu liderzy organizacji Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wzięli udział w **letniej edycji Akademii Dobrych Praktyk**. Tradycyjnie uczestnicy zebraли się w malowniczym Sierakowie pod Poznaniem. Podczas kilkudniowego spotkania liderzy wysłuchali wykładów: **dr Grzegorza Sieradzkiego** poświęconego metodzie *cyberknife* oraz **prof. Tadeusza Pieńkowskiego** na temat leków biologicznych i biopodobnych, a także leczenia zaawansowanego raka piersi. Wzięli również udział w wykładzie i zajęciach z fizjoterapii prowadzonych przez **mgr Magdalenę Doś**, warsztatach z komunikacji pacjent-lekarz pod kierunkiem **dr Barbary Czerskiej** oraz w zajęciach dotyczących rozwoju osobistego prowadzonych przez **Konrada Mężyńskiego**. Akademię zamknął wykład i warsztaty poświęcone żywieniu przygotowane przez **dietetyczkę dr Angelikę Kargulewicz**. Zajęciom towarzyszyły dyskusje. Spotkanie było

także okazją do wymiany doświadczeń i integracji środowiska liderów.



Warsztaty Kontakt lekarz-pacjent prowadzone przez dr Barbarę Czerską

Krajowa Sieć Onkologiczna

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych pozytywnie ocenia dokument „**Koncepcja organizacji i funkcjonowania Krajowej Sieci Onkologicznej**” opracowany przez zespół ekspertów pod przewodnictwem **prof. Piotra Czaunderny**. W dokumencie uwzględniono **propozycje przygotowane przez pacjentów, dotyczące profilaktyki chorób nowotworowych** – unowocześnienia programów przesiewowych i zgodnego z duchem czasu ich propagowania, a także konieczność prowadzenia badań satysfakcji pacjentów. **Dyskusji i konsultacji wymaga natomiast zdaniem prezes PKPO – Krystyny Wechmann zgłoszony przez pacjentów projekt „Wolontariatu onkologicznego”**, według którego pomoc chorym na nowotwory, zwłaszcza osobom starszym i samotnym, wykraczałaby poza ramy szpitala i opierała się na zbudowaniu ogólnopolskiej sieci wolontariatu. **Jak podkreśla wiceprezes PKPO, Beata Ambroziewicz – Uwzględniono potrzebę koordynacji działań, co umożliwi kompleksową opiekę nad pacjentem, natomiast wprowadzenie przejrzystych zasad referencyjności ośrodków i współpracy pomiędzy nimi, zapewni zgodny ze standardami poziom opieki i dostęp pacjentów**

do właściwego leczenia bez względu na miejsce zamieszkania. W dokumencie **przedstawiono także koncepcję kształcenia kadr dla onkologii**, o co apelowało środowisko onkologiczne, **zauważono również rolę leczenia wspierającego – m.in. rehabilitacji onkologicznej i leczenia paliatywnego – tematów podnoszonych przez PKPO**. Uzupełnienia wymaga natomiast kwestia odżywiania pacjentów onkologicznych. Dostrzeżono też po raz pierwszy problemy grupy młodych, nastoletnich pacjentów chorych na nowotwory. *Generalnie: proponowane w ramach koncepcji KSO kierunki zmian w polskiej onkologii są dobre dla pacjentów – podsumowuje Aleksandra Rudnicka, rzeczniczka PKPO – Nawiązują one do polskiego modelu Centrów Onkologii prof. Tadeusza Koszarowskiego, co podkreśla główny twórca koncepcji KSO prof. Adam Maciejczyk, a zarazem są oparte na doświadczeniach uznanej za najbardziej efektywną współczesną sieć onkologiczną w Europie, działającą we Francji. Podstawą do opracowania Narodowej Strategii Onkologicznej będzie Cancer Plan z 2014 r., stworzony przez Polskie Towarzystwo Onkologiczne pod przewodnictwem prof. Jacka Jassemę.*

Wrzesień miesiącem świadomości raka jajnika, chłoniaków i białaczek

#WczesneWykrycieToŻycie

We wrześniowej odsłonie Ogólnopolskiej Kampanii #WczesneWykrycieToŻycie 45 organizacji pacjentów tworzących Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych oraz znane publicznie osoby przypominają o profilaktyce raka jajnika oraz chłoniaków i białaczek.



Fot. Michał Gromada

W Polsce, wśród nowotworów strefy intymnej u kobiet, największą śmiertelność powoduje rak jajnika. Co roku odchodzi z powodu tego nowotworu blisko 3800 kobiet. Rak jajnika jest najgorzej rokującym nowotworem ginekologicznym, notującym najniższy poziom wskaźnika przeżycia 5-letniego – tylko 42,6%. Wykrycie raka jajnika we wczesnych stadiach, kiedy szanse na przeżycie 5-letnie wynoszą aż 90%, nadal dotyczy niewielkiego odsetka pacjentek (20–30%). Za czynniki ryzyka uważa się wczesną pierwszą miesiączkę i późną menopauzę, bezdzietność, nieskuteczne stymulowanie owulacji oraz niekarmienie piersią.

Anna Nowakowska, prezes Stowarzyszenia „Sanitas” przestrzega – Rak jajnika nazywany jest „cichym zabójcą kobiet”, ponieważ jego objawy nie są zazwyczaj kojarzone z problemami ginekologicznymi. Są to zaparcia, wzdęcia, biegunki, uczucie pełności w śródbrzuszu lub nadbrzuszu, brak apetytu i permanentne zmęczenie. Mogą pojawić się też nieregularne krwawienia z dróg rodnych. Mitem jest też twierdzenie, że jest to nowotwór osób starszych, czego jestem przykładem – raka jajnika zdiagnozowano u mnie, kiedy miałam 24 lata. Ważne jest więc regularne badanie się u ginekologa i wykonywanie, co roku dopochwowego USG.

Ambasadorka Kampanii, aktorka Orina Krajewska, prezes Fundacji

BĄDŹ dodaje – Około 13% zachorowań na raka jajnika ma rodzinne uwarunkowanie genetyczne. Jeśli w naszej rodzinie były przypadki raka jajnika lub raka piersi, może to oznaczać, że jesteśmy nosicielami genów BRCA1 lub BRCA2, które zwiększają ryzyko zachorowania na nowotwór jajnika od 23 do 54%.

Białaczki to złośliwe nowotwory układu krwiotwórczego. Wskazuje się na środowiskowe przyczyny powstawania białaczek m.in. związek z ekspozycją na promieniowanie, kontakt z określonymi substancjami chemicznymi (benzen), czy niską częstotliwością pola elektromagnetycznego, a także palenie papierosów, przebyte leczenie przeciwnowotworowe, a zwłaszcza radioterapię. **Białaczki stanowią około 10% zachorowań na nowotwory. Pierwsze objawy większości białaczek są nieswoiste**, identyczne dla wszystkich jej rodzajów m.in: osłabienie, gorączka, ból głowy, w związku z czym, są lekceważone przez większość pacjentów i lekarzy.

Jan Salamonik, wiceprezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową podkreśla – Podstawowym badaniem w diagnostyce białaczek jest morfologia krwi obwodowej z rozmazem. To popularne i niedrogi badanie, każdy powinien wykonać profilaktycznie raz w roku. Wielu osobom regularne wykonywanie morfologii uratowało życie.

Chłoniaki to rzadkie nowotwory (2,5% zachorowań na nowotwory ogółem w Polsce, ale w ostatnich latach ich częstość wzrasta). Możliwe przyczyny ich powstawania to: czynniki genetyczne, zaburzenia pracy układu odpornościowego, przyjmowanie le-

ków immunosupresyjnych, zakażenia wirusowe, infekcje bakteryjne, powikłania po chemio- i radioterapii, promieniowanie jonizujące, ekspozycja na szkodliwe środki chemiczne, przebyte przeszczepy i transfuzje.

Pierwsze objawy chłoniaków są niecharakterystyczne, często przypominają zwykłe przeziębienie, dlatego są bagatelizowane. Wymaga to edukacji społeczeństwa na temat tych nowotworów, także ze względu na ich szybki rozwój i konieczność wdrożenia pilnej diagnostyki i leczenia.

Dr Elżbieta Lampka ze Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy” mówi – Do najważniejszych objawów należą: powiększone węzły chłonne głównie w okolicy szyi, pachowe, pachwinowe, zazwyczaj niebolesne i stopniowo narastające. Utrzymujący się uporczywy kaszel, gorączka lub nawracające stany podgorączkowe, obfite nocne poty, powtarzające się infekcje górnych dróg oddechowych, męczliwość, osłabienie, utrata masy ciała w krótkim czasie oraz towarzyszący świąd skóry. Jeśli objawy te utrzymują się dłużej niż dwa, trzy tygodnie należy udać się do lekarza. Także powiększenie węzłów chłonnych występujące przez kilkanaście dni, mimo przyjmowania antybiotyków, leków przeciwbakteryjnych i przeciwpalnych, powinno skłonić nas pacjentów i lekarzy do szybkiej diagnostyki w kierunku chłoniaków.

Edukacja społeczeństwa o chłoniakach jest podstawowym celem działalności Lymphoma Coalition, a organizowany 15 września każdego roku Światowy Dzień Wiedzy o Chłoniakach przypomina o tych chorobach.

Pożegnania

Ważne jest, żeby najlepiej wykorzystać czas, który jest nam dany.

Czesław Baranowski

Zwykle, kiedy ktoś odchodzi, mówimy za Janem Kochanowskim, że pozostawił po sobie ogromną pustkę. Patrząc na dokonania, tych których niedawno pożegnaliśmy, a zwłaszcza na to, jak potrafili wykorzystać czas, który był im dany, trudno tak powiedzieć. Wręcz przeciwnie, dzięki nim nasze życie stało się bogatsze, bo tak wiele nam dali: wielką lekcję życia – przełamali schemat postrzegania raka.

Romana Kłosowskiego będziemy pamiętać za jego wspaniałe role filmowe (Orsaczek w *Bazie ludzi umarłych*), w telewizyjnych serialach (Maliniak w *Czterdziestolatku*) i w teatrze: Szwejk, Colas Breugnon. Choć stworzył całą plejadę pełnokrwistych plebejskich postaci, które były jego specjalnością, to zawsze marzył o wielkiej, tragicznej roli szekspirowskiej. Próbował się z nią mierzyć w *Ryszardzie III*, ale postać bezwzględnego tyrana, intryganta, wcielenia zła była całkowitym zaprzeczeniem, jego osobowości, której nie dało się przenieść na potrzeby sztuki. Roman Kłosowski mówił o sobie *komsomolec szczerotka*, i taki był – z ogromnym sercem dla innych, wierzący w ludzi i ich dobre intencje. Romka znałam osobiście, był moim pierwszym dyrektorem, od którego nauczyłam się wiele o teatrze i życiu. Dlatego żałuję, nie znalazłam czasu na wsparcie Go, choć wiedziałam, że od jakiegoś czasu poważnie choruje i traci wzrok. Ciągle rozgrzeszałam się tym, że chyba z Romkiem nie jest tak źle, skoro ciągle gra. Jak mogłam zapomnieć, że dla rasowego aktora scena jest jak życie i nie schodzi z niej aż do końca.

Irena Szewińska była naszą dumą narodową, królową lekkiej atletyki, pierwszą damą polskiego sportu, a zarazem niezwykle skromną osobą, która szczególnego wsparcia udzielała młodym sportowcom. Jej sukcesy sportowe i działalność w Polskim Komitecie Olimpijskim są ogólnie znane. Mniej wiemy o Jej działalności na rzecz osób chorych, kobiet dotkniętych różnymi schorzeniami – w tym rakiem piersi – którym dedykowany jest nazwany jej imieniem bieg *Samsung Irena Run*. Pani Irena nie mówiła publicznie o swojej chorobie, ale była blisko kobiet z rakiem piersi. Na spotkaniu u Pani prezydentowej Agaty Kornhauser-Dudy z pacjentkami z przewlekłym rakiem piersi, rozmawiała z zaproszonymi Paniami o ich problemach. Mówiła z troską o tym, że nadal wiele opcji leczenia nie jest dla nich dostępnych w Polsce. O jej chorobie nie wiedzieliśmy także dlatego, że do końca bardzo czynnie uczestniczyła w życiu publicznym. Biegła do końca i wygrała. Tak wygrała, nie przegrała z rakiem, nie pozwoliła, aby pozbawił ją normalnego życia.

Kora Sipowicz. Choroby Kory nie dało się ukryć, była osobą zbyt medialną, aby jej zniknięcie z estrady nie zostało zauważone. Korę podziwialiśmy nie tylko za to, jak śpiewa. Wielu z nas imponowała odwagą mówienia wprost tego, co myśli, co czuje. Kiedy zachorowała, budziła szacunek swoją postawą, tym że nie stała się onkocelbrytką. Nie pozwoliła, aby choroba zdominowała jej życie, nadal pracowała i tylko więcej czasu poświęcała swoim pasjom i miłościom – zwierzętom, przyrodzie, malowaniu, poezji. Nie wahała się wykorzystać swojej medial-

ności w walce o refundację leku przedłużającego życie kobietom z chorobą, która ją także dotknęła – rakiem jajnika. Choroba nie odebrała jej kobiecości, urody i blasku gwiazdy. Snułyśmy z Jej menadżerką plany wsparcia przez artystkę projektu Stowarzyszenia SANITAS „Piękna w Chorobie” – nie zdążyłyśmy z realizacją. Kora podarowała czytelnikom „Głosu” (nr 8/2014) swój wiersz, powstały w czasie choroby, w którym smakowała i podziwiała piękno świata i życia. Dała nam tym wierszem i swoją postawą ogromną moc, którą emanowała do końca.

Wiesia Adamiec założyła Fundację Carita „Życ z Szpiczakiem”, po tym jak zachorowała na szpiczaka plazmocytoowego. Postanowiła się nie poddawać, czemu dała wyraz w nazwie organizacji. Prowadziła intensywne działania edukacyjne, których celem było podniesienie wiedzy na temat szpiczaka wśród chorych, ich bliskich i społeczeństwa. Stworzyła jedną z prężnie działających organizacji pacjentów w Polsce. Z ogromną odwagą i determinacją walczyła o najlepsze standardy leczenia. Śmiało wypowiadała się o sytuacji polskich pacjentów, dzięki czemu udało się uratować zdrowie i życie wielu osób. Stworzyła grupę wyedukowanych pacjentów, którzy potrafią radzić sobie z chorobą. Odmieniła ich spojrzenie na szpiczaka. Pokazała, że to tylko diagnoza, a nie wyrok. Dzięki spotkaniom edukacyjnym nawiązało się wiele przyjaźni, pacjenci zaczęli się dzielić i wymieniać wiedzą i doświadczeniem, dając sobie nadzieję. Była osobą charyzmatyczną, która potrafiła zachęcić do działania i jak nikt inny walczyć o potrzeby grupy chorych, których reprezentowała. Robiła to do ostatnich dni swojego życia. Nawet odchodząc myślała o organizacji, którą stworzyła – zamiast kwiatów, prosiła o darowiznę na rzecz Fundacji Carita.

Czesława Baranowskiego znaleźliśmy i ceniliśmy w naszym środowisku jako prezesa i współzałożyciela Fundacji Urszuli Jaworskiej. Nie wszyscy wiedzą, że wcześniej Czesław był aktorem, związany z teatrami muzycznymi w Gdyni i w Warszawie. Choroba Uli zmieniła jego życie. Porzucił scenę i bez reszty oddał się pracy w Fundacji, pomaganiu innym. Choroby żony i córki, wydawało się wyczerpały ponad limit zachorowalność na poważne schorzenia w rodzinie. Ale los musiał postawić kropkę nad i, bezpośrednio doświadczyć Czesława. Przyjął to po męsku, zachowując hart ducha. Kiedy Czesław zaczął chorować, przygotowałam numer „Głosu Pacjenta Onkologicznego” poświęcony trzustce. Bałam się podjąć ten temat, ponieważ jest to nowotwór, o którym trudno pisać z nadzieją. Dzięki Panu Darkowi i właśnie Czesławowi, to się udało. Wtedy rozdzwoniły się telefony od tych, którzy szukali informacji, wsparcia, a Czesław go nie odmawiał. W „Głosie” (nr 1/2017) przekazał takie słowa chorym: *Chcę im powiedzieć, żeby nie poddawali się póki jest szansa na przeżycie choćby krótkiego czasu. Ważne jest, żeby najlepiej wykorzystać czas, który jest nam dany.* Czesław wykorzystał w pełni dany mu czas na życie – w czasie choroby doczekał się dwójki wnucząt, pracował i wspierał innych tak długo, jak mógł.

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
Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na www.pkpo.pl**

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

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

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Głos Pacjenta Onkologicznego” nr 4/2018 wydano ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.