GŁOS Nr 4/2023 (57)

GŁOS PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkpo.pl

PRZEŻYJMY TO JESZCZE RAZ BO WSPÓLNIE MOŻEMY WIĘCEJ

Fot. Archiwum domowe

PrzeŻYJMY to jeszcze raz - podzielmy się swoimi historiami, emocjami i marzeniami. Zapraszamy wszystkich do dzielenia się doświadczeniami związanymi z chorobą. Pokażmy światu, że choć choroba na początku może sprawić, że świat rozsypuje się na kawałki, to potem jest już łatwiej. Sprawmy, by proces chorowania i zdrowienia przestał być walką, a stał się doświadczeniem, które z perspektywy czasu buduje nas na nowo, otwiera nowe perspektywy. Już niedługo poznacie bliżej naszych ambasadorów i ich historie - w tym numerze przedstawiamy Anitę, która na swojej drodze spotkała raka żołądka - sprawdźcie jak, ją to zmieniło. Pamiętajcie - zarówno łamy Głosu Pacjenta Onkologicznego jak nasza strona internetowa oraz social media są do waszej dyspozycji - czekamy na Was.

CZY PACJENT ONKOLOGICZNY TO PACJENT WYKLUCZONY PRZEZ SYSTEM? s.3

PRZEŻYJMY TO JESZCZE RAZ s.6

CHCĘ POKAZYWAĆ, ŻE MOŻNA ŻYĆ BEZ ŻOŁĄDKA
Anita, pacjentka s.8

KAMPANIA „ZAOPIEKUJ SIĘ ŻOŁĄDKIEM” s.11

JAK TO Z MASTEKTOMIĄ BYŁO...
dr n. med. Tadeusz St. Witwicki s.14

PIERWSZA W POLSCE MASTEKTOMIA WYKONANA TECHNIKĄ LAPAROSKOPOWĄ s.17

POMOC PSYCHOLOGICZNA NA RÓŻNYCH ETAPACH CHOROBY
Zuzanna Jastrzębska Fundacja DKMS s.18

NOWOCZESNE LECZENIE RAKA JELITA GRUBEGO s.21

RAK DRÓG ŻÓŁCIOWYCH - GDZIE SZUKAĆ WSPRACIA s.22

PACJENCI WCIĄŻ ZBYT MAŁO WIEDZĄ O PRZERZUTACH DO KOŚCI
dr n. med. Bartłomiej Szostakowski s.24

RAK PROSTATY - MAMY NOWE MOŻLIWOŚCI LECZENIA
dr n. med. Iwona Skoneczna s.26

RAK PĘCHERZA MOCZOWEGO - TO BYŁ PRZEŁOMOWY ROK
dr n. med. Iwona Skoneczna s.27

SZCZEPIONKA PRZECIWKO HPV SKUTECZNIE CHRONI PRZED NOWOTWORAMI
dr n. med. Paweł Grzesiowski s.28

WARTO ZASZCZEPIĆ SIĘ PRZECIW GRYPIE
prof. dr hab. n. med. Krzysztof Tomasiewicz s.30

KALENDARZ SZCZEPIEŃ DLA DOROSŁYCH s.32

FORUM EDUKACJI ZDROWOTNEJ s.35

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Drodzy Czytelnicy,

oddajemy w Wasze ręce kolejny numer Głosu Pacjenta Onkologicznego. Jest on numerem szczególnym. Z jednej strony znajdują się w nim materiały podsumowujące rok miniony, z drugiej - zapowiadające nadchodzące wydarzenia.

Zaczynamy od relacji z grudniowej Zimowej Akademii Dobrych Praktyk, która odbywała się pod hasłem „Czy pacjent onkologiczny to pacjent wykluczony przez system?". Piszemy również o tym, co działo się w Sierakowie podczas Forum Edukacji Zdrowotnej.

W numerze znajdziecie też zapowiedź naszej autorskiej kampanii „PrzeŻYJMY to jeszcze raz" - mamy nadzieję, że weźmiecie w niej czynny udział. Przedstawiamy Wam również jedną z jej ambasadorek, Anitę, która opowiada o swojej drodze z rakiem żołądka. Jej opowieść o drodze przez chorobę i procesie zdrowienia po raz kolejny porusza dla mnie osobiście bardzo ważne kwestie - czy powinniśmy używać języka wojennego, militarnego, gdy mówimy o chorobie onkologicznej? Czy informować otoczenie o chorobie? Co zrobić, by choroba onkologiczna przestała być stygmatem? Mam nadzieję, że w tym roku uda nam się wspólnie o tym podyskutować.

Dr n. med. Iwona Skoneczna mówi, co miniony rok przyniósł pacjentom z rakiem pęcherza i nowotworami uroterialnymi, a dr n. med. Bartłomiej Szostakowski przypomina, że przerzuty do kości możemy nowocześnie leczyć, o ile zachowamy czujność onkologiczną.

W ramach Kampanii „TAK dla zdrowia rodziny", w której działaliśmy wraz z Medyczną Racją Stanu zachęcamy Was do szczepień - zarówno przeciwko HPV w ramach profilaktyki onkologicznej, jak i przeciwko innym chorobom, które dla nas, pacjentów onkologicznych są szczególnie groźne. Zachęcają do nich dr n. med. Paweł Grzesiowski i prof dr hab. n. med. Krzysztof Tomasiewicz.

Miniony rok był pod wieloma względami wyjątkowy dla nas, pacjentów onkologicznych. Po pierwsze, do refundacji trafiła rekordowa liczba nowoczesnych cząsteczek, a wiele programów lekowych uległo zmianie z korzyścią dla pacjentów. Ruszył też, tak bardzo potrzebny, program szczepień profilaktycznych przeciwko HPV. Po drugie, toczyło się też wiele dyskusji na temat zmian w systemie ochrony zdrowia, które miejmy nadzieję, w tym roku choć w części zaowocują z korzyścią dla pacjentów. Rozwój opieki koordynowanej, dostęp do badań genetycznych i radiologicznych, poprawa dostępu do radioterapii czy prehabilitacja i oncofertility to obszary, w których mamy nadzieję na pozytywne zmiany w nowym roku. Wyzwań jest dużo, ale działając wspólnie łatwiej jest osiągać cele.

Życząc Wam wszystkiego najlepszego w 2024 roku, mam jednocześnie nadzieję, że przyniesie on nam wiele satysfakcji i zadowolenia ze wspólnie podejmowanych działań.

Krystyna Wechmann

CZY PACJENT ONKOLOGICZNY TO PACJENT WYKLUCZONY PRZEZ SYSTEM?

Długi czas oczekiwania na wizytę u specjalisty, problem z dodzwonieniem się do przychodni, konieczność rezygnacji z leczenia z powodów finansowych, problemy w komunikacji z lekarzem - to, jak wynika z badania „By Pacjent nie był wykluczony", przeprowadzonego przez Fundację Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, główne czynniki wpływające na poczucie wykluczenia pacjenta przez system ochrony zdrowia. Podczas Zimowej Akademii Dobrych Praktyk Fundacja PKPO zaprezentowała wyniki analiz, dotyczących głównych obszarów wykluczeń osób chorujących na nowotwory, podsumowała zmiany, jakie zaszły w polskiej onkologii w 2023 roku i wskazała najważniejsze, niezaspokojone potrzeby pacjentów onkologicznych.

Akademie Dobrych Praktyk, organizowane przez Fundację Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, od lat dają szansę na wymianę poglądów, zdobywanie wiedzy i prowadzenie dyskusji na ważne, często trudne tematy.

Najważniejszym punktem tegorocznej, zimowej edycji wydarzenia, była prezentacja wyników badania ankietowego na temat wykluczeń pacjentów onkologicznych w różnych obszarach.

Fot. Archiwum domowe

- *Realizując przez ostatnie dziesięć lat kampanię społeczną „Pacjent Wykluczony" mieliśmy szansę obserwować wiele pozytywnych zmian w opiece nad pacjentem onkologicznym, zarówno w obszarze nowoczesnej diagnostyki, jak i terapii* – mówi Krystyna Wechmann, prezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. - *Niestety wyniki przeprowadzonej ankiety wyraźnie pokazują, że połowa osób chorujących na nowotwory wciąż czuje, że system ochrony zdrowia nie w pełni zaspokaja ich potrzeby i nadzieje, rodząc poczucie wykluczenia. Część przedstawionych problemów można rozwiązać niekiedy w prosty sposób, m.in. poprzez edukację i dostarczenie pacjentowi informacji o już istniejących możliwościach, inne wymagają zmian systemowych.*

Kim jest pacjent wykluczony?

Wykluczenie pacjenta może mieć różny wymiar i pojawić się na każdym etapie leczenia, jak i po zakończeniu terapii.
W zależności od miejsca zamieszkania, mobilności czy też wsparcia osób trzecich, zjawisko może przybierać „różne twarze".
Ankieta przeprowadzona przez PKPO wśród pacjentów onkologicznych badała cztery obszary najczęstszych wykluczeń, do których należą:

- kolejki i dostęp do lekarzy;
- dostęp pacjenta do informacji;
- dostęp do leczenia w kontekście możliwości finansowych;
- wsparcie pacjenta.

Swoje trzeba odczekać

Kolejki i dostęp do lekarza to pierwsze analizowane w raporcie zagadnienia, a zarazem najczęściej podejmowany temat w dyskusji publicznej, dotyczącej dostępu do specjalistów.
Z przeprowadzonej ankiety wynika, że aż 3/4 badanych osób miało problem z dodzwonieniem się do przychodni w celu umówienia wizyty lekarskiej przynajmniej raz na przestrzeni ostatnich trzech lat. Co więcej, aż 84% badanych wyma-

gających porady specjalisty oczekiwało na wizytę dłużej niż trzy miesiące, a 65% pacjentów musiało dojeżdżać do lekarza poza miejsce zamieszkania.
- *Myśląc o wykluczeniu pacjentów, często zakładamy, że chodzi o dostęp do nowoczesnych, kosztownych terapii, jednak jak wynika z przeprowadzonej ankiety, wykluczenie zaczyna się już na etapie diagnozy i wyrażone jest m.in. w trudności w dodzwonieniu się do ośrodka, umówieniu wizyty i fizycznym dostaniu się do lekarza* - mówi Piotr Fonrobert, członek zarządu Fundacji PKPO i współautor analiz. - *Te wyniki pokazują, że system ochrony zdrowia powinien być bardziej przyjazny pacjentom.*

Informacja na wyciągnięcie ręki?

Kolejnym badanym zagadnieniem był dostęp pacjenta do informacji, który jest podstawowym prawem pacjenta. Z doświadczenia koalicjantów Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych wynika, że wszelkie wątpliwości niezaadresowane podczas wizyty, pacjenci starają się rozwiać wykorzystując głównie Internet, który nie zawsze jest wiarygodnym źródłem wiedzy. Wyniki ankiety pokazują, że aż 81% pacjentów szuka w sieci informacji na temat postawionej przez lekarza diagnozy. Powodem takiego stanu rzeczy jest często brak odpowiedniej jakości komunikacji na linii pacjent-lekarz.
- *W tym kontekście zaprezentowane wyniki badań napawają niepokojem, wskazują bowiem, że jakość komunikacji pozostawia wiele do życzenia* - podkreśla Jan Salamonik, Koordynator Programu Społecznego Pacjent Wykluczony Fundacji PKPO. - *Ponad 2/3 ankietowanych uważa, że nie otrzymało informacji na temat kolejnych etapów leczenia, a jako przyczynę często podaje bierną postawę lekarza. W ramach kampanii „Pacjent Wykluczony" od dekady wspieramy osoby zagubione w systemie ochrony zdrowia po diagnozie nowotworu i wiemy, że dla wielu chorych wizyta u specjalisty wiążę się z dużym stresem. Staramy się edukować pacjentów, jak się do rozmowy z lekarzem właściwie przygotować, by uzyskać możliwie najwięcej informacji. Czasem wystarczy prosta czynność, jak spisanie na kartce zagadnień, które chcemy poruszyć. Gabinet lekarski to swego rodzaju bezpieczna przystań, miejsce, w którym wątpliwości dotyczące kolejnych etapów leczenia powinny być wyjaśniane, wizyta jednak ograniczona jest pewnymi ramami czasowymi, dlatego tak ważne jest zadawanie właściwych pytań.*

Czy finanse ograniczają dostęp do leczenia?

Zgodnie z wynikami badania prawie 9 na 10 respondentów zdecydowało się skorzystać z usług prywatnych placówek medycznych. Jest to zagadnienie, które wymaga głębszej analizy, gdyż na taki stan rzeczy może składać się wiele czynników.
Ponad 60% pacjentów skorzystało z prywatnej opieki zdrowotnej ze względu na zbyt długi czas oczekiwania na wizytę w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia. Jednak nie wszystkich pacjentów, którzy decydują się na skorzystanie z sektora prywatnego, stać na taki wydatek. Jak wskazują wyniki badania, 39% osób potrzebujących opieki medycznej musiało z niej zrezygnować przynajmniej jeden raz z powodów finansowych.

Wsparcie pacjenta

Ostatnim z badanych obszarów było wsparcie pacjenta, które jest jednym z filarów procesu zdrowienia. W trudnych chwilach każda pomoc wydaje się nieoceniona i może pozytywnie wpłynąć na rezultat leczenia. Z danych wynika, że największym wsparciem dla chorych onkologicznie są rodzina i znajomi, a z pomocy fundacji i stowarzyszeń korzysta niespełna 28% badanych.
- *Wyniki ankiety przeprowadzonej przez Fundację Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych pokazują, że wykluczenie jest zjawiskiem złożonym i wielowymiarowym, i aby pacjent nie czuł się wykluczony konieczne jest wprowadzanie zmian w wielu obszarach: organizacji systemu ochrony zdrowia, rozszerzania dostępu do nowoczesnych metod leczenia, a niekiedy modyfikacji strategii postępowania* – tłumaczy dr hab. n. med. Jakub Żołnierek, onkolog kliniczny. - *Jednym z ważniejszych wniosków z zaprezentowanych analiz jest konieczność zwrotu ku idei, w której pacjent znajduje się w centrum oraz skupienie się na budowaniu relacji między lekarzem i pacjentem, w której ten ostatni współuczestniczy w procesie podejmowania decyzji terapeutycznych. To kluczowy element na drodze do zapewnienia wysokiej jakości sprawowanej opieki.*

Co się zadziało i na jakie zmiany czekają pacjenci?

Poza prezentacją wyników badania, prowadzonego przez ostatnie miesiące przez Fundację PKPO, Zimowa Akademia Dobrych Praktyk była również przestrzenią do dyskusji na temat zaspokojonych i niezaadresowanych wciąż potrzeb pacjentów onkologicznych w kontekście dostępu do nowoczesnych terapii, metod diagnostycznych i rozwiązań systemowych.
Eksperci biorący udział w panelach dyskusyjnych jednogłośnie podkreślali, jak wielką rolę w skutecznym leczeniu nowotworów odgrywa diagnostyka molekularna, a także jak ogromnym przełomem w onkologii jest rozwój i zwiększanie dostępu do immunoterapii czy leków ukierunkowanych molekularnie.
- *Badania molekularne pozwalają na zidentyfikowanie indywidualnych cech nowotworu u każdego pacjenta, a co za tym idzie, zastosowanie innowacyjnych terapii celowanych, koncentrujących się na konkretnych białkach lub zmianach genetycznych odpowiedzialnych za wzrost, rozwój i rozsiew guzów. Kluczowym dla zapewnienia odpowiedniej jakości leczenia pacjentów jest skrócenie procesu diagnostyki genetycznej* - zaznacza prof. dr hab. n. med. Andrzej Marszałek, wiceprezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Patologów i konsultant krajowy w dziedzinie patomorfologii. - *Obecnie może trwać on nawet kilka miesięcy, a w przypadku wielu nowotworów, jak na przykład raka płuca, jest to zdecydowanie za długo.*
- *Mijający rok przyniósł refundację immunoterapii w wielu nowotworach, w których sytuacja z dostępnością do nowoczesnych metod leczenia w Polsce przedstawiała się źle, jak na przykład w przypadku chorych na raka urotelialnego* - komentuje dr hab. n. med. Jakub Żołnierek. - *Ogromne zmiany*

nastąpiły w dostępności immunoterapii w leczeniu drobno- i niedrobnokomórkowego raka płuca i międzybłoniaka opłucnej. Nowe wskazania do zastosowania tej nowoczesnej metody leczenia pojawiły się również w raku piersi, nerki, żołądka, przełyku czy układu krwiotwórczego. Przekłada się to na przedłużenie i poprawę jakości życia setek tysięcy pacjentów onkologicznych.

Eksperci podkreślali, że wielostronny dialog organizacji pacjentów i decydentów w ostatnich latach doprowadził do zwiększenia dostępu do nowych terapii onkologicznych, a wyrównywanie zaległości refundacyjnych i rozszerzanie wskazań do immunoterapii i leczenia celowanego w kolejnych liniach leczenia nowotworów litych i hematologicznych powinno być trendem, który należy utrzymywać, aby zapobiegać wykluczeniu pacjentów.

Ważna rola organizacji pacjentów

Przedstawicielki organizacji pacjentów, Aleksandra Wilk, dyrektor Sekcji Raka Płuca Fundacji „To się leczy", Katarzyna Lisowska, liderka Stowarzyszenia Hematoonkologiczni i Iga Rawicka, prezes Fundacji EuropaColon Polska, zwracały uwagę na potrzebę położenia większego nacisku na edukację pacjentów i działania profilaktyczne.

- Jak będzie wyglądało i ile potrwa leczenie? Która terapia będzie najbardziej korzystna? Jakich skutków ubocznych mogę się spodziewać? To najczęstsze pytania, z jakimi zwracają się do nas pacjenci hematoonkologiczni. Potrzeba dostępu do rzetelnej, sprawdzonej informacji jest ogromna, szczególnie przy rosnącej złożoności wiedzy medycznej - mówi Katarzyna Lisowska.

- Edukacja zdrowotna pacjentów jest kluczem do wsparcia wydolności systemu ochrony zdrowia - dodaje Iga Rawicka. *- Równolegle z wdrażaniem kolejnych rozwiązań systemowych powinniśmy budować świadomość społeczną na temat znaczenia profilaktyki i badań przesiewowych.*

- Pacjenci często są zagubieni w systemie, dowiadują się o diagnozie i nie wiedzą jak dalej postępować - podkreśla Aleksandra Wilk. *- Naszą rolą jako organizacji pacjentów jest wyposażanie ich w niezbędne informacje na temat dostępnych schematów leczenia zarówno tych w ramach programu lekowego, jak i możliwości skorzystania z nich w ramach badań klinicznych. Chorzy powinni wiedzieć, jak ma wyglądać ich ścieżka diagnostyczno-terapeutyczna i czego mogą oczekiwać od systemu ochrony zdrowia.*

Jak podkreśla dr n. o zdrowiu Eliza Działach, koordynator onkologiczna, prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Koordynatorów Opieki Onkologicznej ON-KO, priorytetem efektywnego modelu organizacji leczenia onkologicznego powinno być zapewnienie każdemu pacjentowi kompleksowej opieki o możliwie najwyższej jakości, a do tego ideału może nas zbliżyć koncepcja opieki koordynowanej, zagwarantowanej w ustawie o Krajowej Sieci Onkologicznej. *- Koordynator medyczny to ogromne wsparcie dla pacjenta podczas całego procesu leczenia, a szczególnie na początku, kiedy ten musi odnaleźć się w systemie* - podkreśla ekspertka. *- Taka pomoc przekłada się na skrócenie procesu diagnostycznego i szybsze rozpoczęcie terapii. Wdrażanie koordynowanej opieki onkologicznej wymaga przede wszystkim prawnego usankcjonowania statusu koordynatora jako zawodu medycznego, na co wciąż czekamy.*

- Polska onkologia z pewnością zmierza w dobrym kierunku, ale przed nami jeszcze wiele do zrobienia - podsumowuje Krystyna Wechmann, prezes PKPO. *- Wydarzenia, takie jak Zimowa Akademia Dobrych Praktyk, są niezwykle potrzebne, ponieważ dają przestrzeń do merytorycznej dyskusji nad potrzebami pacjentów onkologicznych, a ta jak wiadomo jest początkiem drogi prowadzącej do wypracowywania konkretnych rozwiązań. Rozwiązań, dzięki którym sytuacja osób chorych na nowotwory będzie stale się poprawiać.*

Zwieńczeniem pierwszej dekady trwania kampanii „Pacjent Wykluczony", a także zimowej edycji Akademii Dobrych Praktyk jest publikacja raportu na podstawie przeprowadzonego badania ankietowego wraz z komentarzami i rekomendacjami ekspertów.

Raport można znaleźć na naszej stronie **www.pkpo.pl** w Aktualnościach

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

PRZEŻYJMY TO JESZCZE RAZ

Nie ma co ukrywać - nas, pacjentów onkologicznych przybywa. Nasza społeczność rośnie przede wszystkim z dwóch powodów. Pierwszy jest pesymistyczny - zapadalność na nowotwory rośnie, ale drugi napawa optymizmem - postęp medycyny sprawia, że żyjemy coraz dłużej. Coraz częściej pozbywamy się choroby na zawsze lub staje się ona chorobą przewlekłą, tak jak nadciśnienie czy cukrzyca. To stawia przed nami nowe wyzwania, którym powinniśmy sprostać. Czas pokazać całemu światu, że dobre i długie życie z rakiem jest możliwe, że choroba - choć czasem wiele odbiera, to również może być nowym początkiem. PrzeŻYJMY więc to jeszcze raz - dajmy nadzieję i wsparcie tym, którzy jej potrzebują.

Wprowadzenie Narodowej Strategii Onkologicznej i Krajowej Sieci Onkologicznej daje nam szansę na realne zmiany systemowe, które wpłyną zarówno na proces leczenia jak i poprawę jego końcowych efektów. To doskonały moment, by poruszyć tematy, które do tej pory nie zyskały należytej uwagi.

Mamy już w większości nowotworów zapewnioną refundację najnowocześniejszych leków. Również w programach lekowych, dzięki współpracy decydentów, ekspertów i organizacji pacjentów zaszły i nadal zachodzą oczekiwane przez wszystkich zmiany.

Mamy koordynatorów onkologicznych, którzy są zarówno wsparciem dla lekarzy jak i pacjentów w poruszaniu się po ścieżce pacjenta i organizowaniu opieki nad nim. Niestety, ich działania w żaden sposób nie łączą się z działaniami koordynatorów w innych obszarach takich jak np. POZ. Stawia to bardzo często pacjentów, którzy obok choroby onkologicznej mają zwykle choroby współistniejące, w bardzo trudnej sytuacji terapeutycznej. Uważamy, że konieczne jest takie przemodelowanie systemu, by koordynatorzy z różnych specjalizacji mogli ze sobą bez przeszkód współpracować.

Mamy konsylia onkologiczne, w trakcie których eksperci różnych specjalizacji podejmują decyzje dotyczące przebiegu terapii, ale wyceny obejmują ich działanie jedynie na etapie przed rozpoczęciem leczenia chirurgicznego. Późniejsze konsylia, choć są uwzględnione w KSO nie doczekały się na razie swojej wyceny.

Jednak nie będziemy mogli korzystać w pełni z dotychczasowych osiągnięć, jeżeli nie pochylimy się również nad niefarmakologicznymi składowymi procesu leczenia - prehabilitacją, oncofertility czy wsparciem socjalnym. Do tego konieczna jest współpraca między ekspertami z różnych dziedzin medycyny, ekspertami ochrony zdrowia jak i między różnymi resortami, a przede wszystkim Ministerstwem Zdrowia i Ministerstwem Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

Fot. Archiwum domowe

Nie mamy obecnie żadnych regulacji w zakresie oncofertility, nie ma finansowania procedur związanych z zachowaniem płodności ani żadnej edukacji, zarówno pacjentów, jak środowiska lekarskiego. Pacjenci bezskutecznie szukają pomocy, nie otrzymują informacji od swoich lekarzy. Nie ma sieci połączeń między onkologią a medycyną rozrodu, co w zakresie zabezpieczenia płodności u osób z chorobą nowotworową jest absolutnie niezbędne. Trudno się z tym pogodzić, ponieważ mamy w Polsce dobrą diagnostykę i skuteczne terapie. W coraz większej liczbie przypadków choroby nowotworowej rokowania są bardzo

dobre, chorzy mogą być zdrowi. Przed nimi całe życie, więc mają też prawo posiadać potomstwo. Polskie Towarzystwo Onkologiczne, dostrzegając te problemy, powołało Sekcję Płodności w Chorobie Nowotworowej (Oncofertility), którą chcemy wesprzeć w jej działaniach edukacyjnych i w staraniach o refundację niezbędnych procedur.

Rośnie liczba pacjentów multionkologicznych. Zachorowania na kolejną chorobę onkologiczną będzie coraz częstsze. Dzieje się tak między innymi dlatego, że nowoczesne terapie sprawiają, że pacjenci onkologiczni żyją coraz dłużej, ale jednocześnie ponoszą koszty wcześniejszego leczenia. To generuje kolejne problemy - by ich skutecznie leczyć, co jest już możliwe, bo w wielu przypadkach mamy odpowiednie terapie, konieczne są zmiany np. w programach lekowych czy wycenach świadczeń.

Jak widzicie stoi przed nami wszystkimi naprawdę wiele wyzwań, o których wiemy, ale na pewno jest sporo problemów, które nie są zdefiniowane. Dlatego w najbliższym czasie przygotujemy ankietę, dzięki której będziecie mogli wskazać te obszary systemu, w których jest najwięcej do poprawy. Na podstawie waszych opinii przygotujemy raport, który stanie przyczynkiem do dyskusji i, mamy nadzieję, będzie miał realny wpływ na poprawę jakości naszego życia.

Ale **PrzeŻYJMY to jeszcze raz** to nie tylko sprawy bardzo poważne i dyskusje ekspertów. To także okazja dla nas wszystkich, by podzielić się swoimi historiami, emocjami i marzeniami. Zapraszamy wszystkich do dzielenia się doświadczeniami związanymi z chorobą - zarówno łamy Głosu Pacjenta Onkologicznego jak nasza strona internetowa oraz social media są do waszej dyspozycji.

Pokażmy światu, że choć choroba na początku może sprawić, że świat rozsypuje się na kawałki, to potem jest już łatwiej. Sprawmy, by proces chorowania i zdrowienia przestał być walką, a stał się doświadczeniem, które z perspektywy czasu buduje nas na nowo, otwiera nowe perspektywy.

Już niedługo poznacie bliżej naszych ambasadorów i ich historie - w tym numerze przedstawiamy Anitę, która na swojej drodze spotkała raka żołądka - sprawdźcie jak, ją to zmieniło.

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Fot. Archiwum domowe

CHCĘ POKAZYWAĆ, ŻE MOŻNA ŻYĆ BEZ ŻOŁĄDKA

Anita Wojtaś-Jakubowska, pacjentka onkologiczna, ambasadorka Kampanii „PrzeŻYJMY to jeszcze raz", autorka książki „Nie ma żadnego jutra. Jak rak żołądka uratował mi życie".

Od początku naturalne dla mnie było to, żeby mówić o swojej chorobie i o tym, że można żyć bez żołądka. Gdy odebrałam wyniki badań i dowiedziałam się, że mam raka żołądka, zadzwoniłam do trzech osób - do mojej mamy, mojej przyjaciółki i do mojego szefa. Dla wielu osób było zaskakujące, że w tym gronie znalazł się szef, ale dla mnie było to zupełnie naturalne. Mieliśmy w pracy świetne relacje i wiedziałam, że zasługuje na szczerość, bez zastanawiania się, jakie to będzie miało konsekwencje. Przecież wiedział, że czekam na jakieś ważne wyniki badań i dla mnie oczywiste było to, że nie mogłabym ukrywać tego, że jestem chora i czeka mnie leczenie.

Głośne mówienie o chorobie ułatwia życie

Z czasem o swojej chorobie mówiłam coraz szerszemu gronu osób. Początkowo byli to znajomi, a po trzech miesiącach napisałam o tym też na LinkedIn. Zrobiłam to bardzo świadomie. Choć nie odczuwałam żadnego wstydu z powodu swojej choroby, nie miałam poczucia, że jest to coś, co należy ukrywać, to jednak w kontekście swojego świata zawodowego byłam świadoma, że szczerość będzie miała swoje konsekwencje. Czy, jeśli będę brała za trzy lata udział w jakiejś rekrutacji i ktoś sobie sprawdzi w internecie, że byłam chora na raka i głośno o tym mówiłam, to personalnie może mieć subiektywnie poczucie „nie, to chyba nie jest fajne, nie podoba mi się, że ktoś publicznie mówi o takich rzeczach" albo „ojej, przecież jest ryzyko, że ona powtórnie zachoruje, więc może jednak lepiej jej nie zatrudniać". Gdyby jednak kiedykolwiek spotkała mnie taka reakcja, to byłaby raczej opowieść o tej osobie, a nie o mnie. Dla mnie oznaczałoby to po prostu, że to nie miejsce dla mnie.

Stwierdziłam że łatwiej będzie mi żyć, mówiąc o chorobie jawnie, niż ukrywając to przed częścią osób. Była to decyzja wynikająca z egoizmu – dzięki niej nie noszę na barkach ciężaru tajemnicy. Mówiąc wprost o swoim raku żołądka nie muszę się krygować i szukać wymówek w wielu sytuacjach życiowych. Łatwiej i lżej jest żyć, jeżeli moje otoczenie, zarówno prywatne, jak i zawodowe będzie wiedziało o mojej chorobie.

Z perspektywy czasu uważam, że była to bardzo dobra decyzja. Powoli dojrzewałam do tego, żeby po przejściu przez proces chorowania i zdrowienia mówić pod swoim nazwiskiem o tym doświadczeniu.

Chcę pokazywać, że można żyć bez żołądka, bo pamiętam jakie były moje emocje, gdy usłyszałam od lekarza, że będą mi go usuwać. Byłam w panice, nigdy w życiu nie słyszałam, że to jest możliwe, że można żyć bez żołądka. To dlatego napisałam książkę „Nie ma żadnego jutra. Jak rak żołądka uratował mi życie".

Reakcje otoczenia bywają zaskakujące

Nie spotkałam się z żadną negatywną reakcją na moje publikacje, czy to prywatnie, czy zawodowo. Na Linkedinie na mój wpis zareagowały tysiące ludzi, przy czym nikt mi nie napisał, że nie jest to miejsce na mówienie o takich prywatnych, intymnych rzeczach, bo „to jest przestrzeń zawodowa i co nas to obchodzi, że ty jesteś chora". Być może ktoś tak pomyślał, ale nikt nie napisał tego wprost. Dostałam za to dziesiątki wiadomości z podziękowaniami, że oswajam chorobę w życiu zawodowym. Reakcje moich znajomych można podzielić na dwa typy. Pierwszy z nich to chęć natychmiastowego kontaktu ze mną, deklaracje wsparcia, pytania, jak się czuję etc. Drugi typ reakcji, który doskonale rozumiem, to wycofanie się, zamrożenie i milczenie, na zasadzie „nie wiem jak się odezwać do osoby chorej na raka, bo mogę ją niechcący skrzywdzić, to będę milczeć". Nie dziwiła mnie taka reakcja – pamiętałam, że kilka tygodni przed moją diagnozą sama miałam trudność z wyrażeniem wsparcia znajomej, której rodzinę dotknęła bezpośrednio wojna w Ukrainie. Swoim znajomym na fb pisałam na bieżąco, co się ze mną dzieje, na jakim etapie leczenia jestem. Osoby, które przyjęły tę drugą postawę, po zakończeniu mojego leczenia mówiły, że dzięki tym moim wpisom miały poczucie, że mają wgląd w to, co się ze mną dzieje. Było to dla nich bardzo ważne, bo oznaczało, że wszystko idzie we właściwym kierunku i dalej mogą mi wysyłać pozytywną energię.

Zaskakująco dużo osób, również spośród tych, które wydawałoby się, znam dobrze od lat, napisało do mnie „Anita, dasz radę, ja też przeszłam/przeszedłem raka dwa/kilka lat temu".
Przeszli chorobę nowotworową, mimo że nigdy nie powiedzieli tego światu, mierzyli się z nią za zamkniętymi drzwiami. A choroba nie jest powodem do wstydu. Chciałam ją oswoić, bo jest naturalnym elementem życia.

Proces leczenia i zdrowienia to nie jest walka

Skończyłam polonistykę, jestem marketingowcem, bardzo dużo pisze, zarówno zawodowo, jak i prywatnie.
Mam głębokie przekonanie, że język, którym się posługujemy ma naprawdę ogromne znaczenie. I to nie tylko wtedy, gdy komunikujemy się ze światem, ale również, gdy mówimy sami do siebie o rzeczach, które nas spotykają. Ten język naszej wewnętrznej komunikacji wywołuje w nas określone emocje i nastawia nas wobec siebie i świata.
Gdy zaczęłam mówić o mojej chorobie, od kilku osób usłyszałam - „Anita, wygrasz tę walkę". Za każdym razem, gdy słyszałam takie słowa, czułam, że coś jest nie tak, że taki komunikat mi nie pasuje. Początkowo była to intuicja, a potem zaczęłam się nad tym zastanawiać. Doszłam do wniosku, że swojej drogi przez chorobę nie chcę nazywać walką. Ten rak jest we mnie, jest - może nie chcianą, ale jednak częścią mnie. Ja się go pozbędę - on zniknie, ale nie chcę określać tego procesu jako „walkę, bo byłaby to walka z samą sobą. Nie chciałam mieć poczucia, że próbuję zniszczyć kawałek siebie.
To, co przechodziłam, zwykle nazywałam „drogą" lub „projektem", bo dla mnie był to tymczasowy proces, który przechodzę, który ma swój początek i będzie miał swój koniec.
W moim słowniku nie było określeń wojennych typu walka, pokonać czy wróg. Jeśli ktoś ich używał, to starałam się tłumaczyć, że rak nie jest moim przeciwnikiem, ja nie walczę, nie tępię potwora, nie mam do czynienia z przeciwnikiem.
Wiedziałam, że to, jak ja sama będę w swojej głowie to nazywać, wpłynie na moje emocje. A ja od początku zdecydowałam, i to była bardzo świadoma decyzja, którą zapisałam sobie pierwszego dnia, tuż po diagnozie, że chcę przejść przez to doświadczenie z dobrymi myślami. Choroba jest tylko wybojem, zakrętem na mojej drodze. Ja tą drogą po prostu pójdę, to nie będzie żadna walka, tylko kolejny etap mojego życia.

Nietypowa ścieżka pacjenta

Czuję się uprzywilejowana w moim procesie leczenia – miałam wielkie szczęście, że system ochrony zdrowia mnie „nie przeczołgał". We wtorek odebrałam wynik badania, a już w piątek byłam na pierwszej wizycie u chirurga, który mnie potem operował.
Dwa tygodnie po postawieniu diagnozy przeszłam pierwszą chemioterapię. Jak większość osób z diagnozą, zupełnie nie wiedziałam, od czego zacząć i gdzie skierować swoje pierwsze kroki. Do LuxMed Onkologia trafiłam zupełnie przypadkiem, dzięki łańcuszkowi znajomych, który polecili mi specjalistę tam pracującego. Zaskoczeniem dla mnie, mimo że korzystam z usług tej sieci od lat, było to, że w tej prywatnej placówce leczenie onkologiczne jest refundowane przez NFZ. Wydaje się, że wciąż niewielu pacjentów o tym wie i ja sama o tym nie wiedziałam – gdyby nie podpowiedź moich znajomych z pewnością nie skierowałabym tam pierwszych kroków. Dlatego, gdy opowiadam o warunkach, w których byłam leczona, podkreślam, że to nie jest typowa sytuacja. Wiem, że polska rzeczywistość wygląda zwykle zupełnie inaczej.
Moja ścieżka pokazuje tylko, że leczenie onkologiczne może i powinno tak wyglądać, ale jeszcze długa droga przed nami, zanim wszystkie placówki będą oferowały pacjentom takie warunki.
Wyobrażam sobie, że w takim komforcie, jaki był moim udziałem, powinno się dochodzić do siebie i tak powinien wyglądać proces leczenia i zdrowienia. Jakość warunków leczenia miała ogromny wpływ na moją dobrą kondycję psychiczna w chorobie – byłam otoczona troską, szacunkiem i życzliwością. To między innymi dzięki nim nie patrzę na to, co mnie spotkało, jak na doświadczenie, które mnie „przeorało", tylko jak na doświadczenie, które w pewien sposób uzdrowiło moje życie.
Cały personel medyczny był uśmiechnięty i przyjaźnie nastawiony. Wiedziałam, że cały czas czuwają i sprawdzają nie tylko to, jak się czuję fizyczne, ale i psychicznie. Co prawda fizjoterapeuta oddziałowy akurat w terminie mojej

Fot. Archiwum domowe

operacji był na urlopie, ale miałam zapewnione m.in. wsparcie wspaniałej psychoonkolog. Okazało się to nieocenione pod koniec leczenia, a na rozmowę czekałam dosłownie 5 minut.
Miałam 4 kursy chemioterapii, operację gastrektomii (całkowitego usunięcia żołądka) i kolejne 4 kursy chemii. Potem przeszłam jeszcze operację usunięcia przepukliny pooperacyjnej.
Przez cały proces a także po wyjściu ze szpitala mogłam liczyć na wsparcie dietetyka, co po usunięciu żołądka jest bardzo ważne, bo przecież trzeba nauczyć się jeść na nowo i przestawić organizm na zupełnie nowy sposób trawienia.
W moim procesie leczenia bazowałam na wiedzy i rekomendacjach od lekarzy – na pierwszym etapie skonsultowałam dodatkowo rekomendowany sposób leczenia z doświadczonym profesorem. Świadomie nie „googlowałam" odpowiedzi na moje pytania- wiedziałam, że ciężko będzie mi zweryfikować internetowe „porady" i raczej nie znajdę wśród nich nic optymistycznego.

Nauczyć się jeść na nowo

Po usunięciu żołądka przełyk łączy się bezpośrednio z jelitami i to one muszą przejąć jego rolę, muszą się jej nauczyć. Przez pierwszy tydzień po operacji usunięcia żołądka byłam karmiona dożylnie i dojelitowo. Pamiętam, jakim świętem po tym czasie był pierwszy łyk wody, a po kolejnych dwóch dniach - kleik. To był jeden z najlepszych posiłków w moim życiu.
Po wyjściu ze szpitala musiałam przez około dwa miesiące utrzymywać restrykcyjną dietę. Jadłam wtedy mikroskopijne porcje miksowanych zup bez soli i przypraw lub odżywcze koktajle białkowe.
W tym czasie miałam bacznie obserwować, jak mój organizm reaguje na spożywane pokarmy. Jeśli po raz pierwszy jadłam zupę, w której była marchewka, a potem było mi niedobrze, to był sygnał, żeby na to warzywo uważać. Wszystkie takie spostrzeżenia sobie notowałam.
Te dwa miesiące to był czas, gdy w moich jelitach wszystko bulgotało. Gdy kładłam rękę na brzuchu, to czułam, jak wszystko się rusza, jak ogromną prace wykonują jelita, by poradzić sobie z nową sytuacją. Z czasem wszystko zaczęło się uspokajać i w kolejnej fazie mogłam już przejść do stopniowego wprowadzania produktów stałych, ale bardzo lekkostrawnych.
Gotowałam więc na parze warzywa, białe mięso, owsianki. Po kolejnych kilku miesiącach zaczęłam wprowadzać do diety produkty surowe.
W tej chwili, półtora roku po operacji, jem normalnie, ale nadal utrzymuję dietę lekkostrawną.
Nie jem potraw smażonych czy bardzo ostrych, ale mogę już bez dyskomfortu zjeść nawet kilka kawałków dobrze przygotowanego sushi.
To, co pokazuje niesamowite możliwości ciała, to fakt, że odczuwam głód. Może nie codziennie, ale odczuwam.
To o tyle zaskakujące, że za poczucie głodu odpowiada grelina – hormon wydzielany w żołądku. Ja go nie mam, więc to sygnał, że moje jelita dobrze weszły w swoją nową rolę i nauczyły się go zastępować.

Choroba uzdrowiła mój stosunek do pracy

Zawsze byłam osobą bardzo zaangażowaną zawodowo. Kocham, to co robię, zdarzało mi się pracować i po godzinach, i w weekendy, jeśli (moim zdaniem) było to konieczne.
I nagle znalazłam się w sytuacji, która zmusiła mnie do przewartościowania priorytetów.
W momencie, gdy dowiadujesz się, ze masz raka, praca schodzi na drugi plan. Po diagnozie pomyślałam, że to jest ten czas, kiedy powinnam skupić się na sobie, na swoim procesie leczenia i zdrowienia.
Mój szef pozostawił mi wybór - w każdej chwili mogłam włączyć się w pracę zespołu, ale pierwsza chemioterapia pokazała, że to bardzo trudne.
W raku żołądka, w chemioterapii FLOT podaje się bardzo silne leki i trudno jest między kolejnymi wlewami dojść do formy.

Rzeczy, o których nikt mi nie powiedział

Pierwszym szokiem była diagnoza - zupełnie nie wiedziałam, od czego zacząć i gdzie udać się w pierwszej kolejności.
Tu pomogli mi znajomi, którzy uruchomili swoje kontakt i szybko podpowiedzieli mi, gdzie skierować pierwsze kroki.
Drugi ogromny szok to była informacja o czekającej mnie operacji całkowitego usunięcia żołądka.
Nigdy nie słyszałam, że można żyć bez żołądka, nie czytałam nigdy o nikim, kto funkcjonuje w ten sposób. Na obu tych etapach jakiekolwiek materiały czy ulotki przekazane przez lekarzy byłyby bardzo pomocne.

Mimo że przeszłam już raka, nadal nie mam pewności, że posiadam już całą wiedzę na temat „obsługi" tej choroby – dlatego bardzo angażuję się w dzielenie się swoimi doświadczeniami i wspieranie inicjatyw edukacyjnych organizacji pacjentów.

Fot. Archiwum domowe

KAMPANIA „ZAOPIEKUJ SIĘ ŻOŁĄDKIEM” ODPOWIADA NA PYTANIA NURTUJĄCE PACJENTÓW

Na początku był płacz, potem pytania - Czy przeżyję? A jeśli przeżyję, jak będzie wyglądało moje życie? Czy już do końca czeka mnie żywienie przez rurkę? Czy będę mogła usiąść przy stole i coś normalnie zjeść? Jak w ogóle funkcjonować bez żołądka? Tak na diagnozę „rak żołądka” zareagowała Anita Wojtaś-Jakubowska, u której w wieku 40. lat zdiagnozowano ten nowotwór. Eksperci biją na alarm, że choć wciąż większość przypadków tej choroby stwierdza się u osób po 50. roku życia, coraz częściej cierpią również osoby młode.

Ponieważ ponad 40% przypadków raka żołądka diagnozuje się w fazie z obecnością przerzutów odległych, w listopadzie, miesiącu świadomości tego nowotworu, Fundacja EuropaColon Polska postanowiła przybliżyć temat nowoczesnych metod jego leczenia, szczególnie w stadium zaawansowanym. Specjaliści z dziedziny onkologii, gastorenterologii, chirurgii, patomorfologii, genetyki, dietetyki, psychoonkologii i pracy socjalnej dyskutowali o różnych aspektach opieki nad pacjentami z rakiem żołądka.

Szczęście w nieszczęściu

Pani Anita, ambasadorka naszej nowej kampanii „PrzeŻYJMY to jeszcze raz”, której historię możecie przeczytać w tym numerze Głosu Pacjenta Onkologicznego, to przykład pacjenta z rakiem żołądka, u którego choroba wykryta została dość wcześnie, gdy możliwe było jeszcze przeprowadzenie zabiegu operacyjnego. Nowotwór został wykryty dzięki czujności lekarza, który zwrócił jej uwagę na zwiększone ryzyko zachorowania ze względu na inną chorobę, na którą cierpi. *- Dziś wiem, że miałam szczęście w nieszczęściu, chociaż diagnoza była dla mnie szokiem. Miałam mnóstwo pytań, pewnie jak każdy pacjent onkologiczny. Czy przeżyję? A jeśli przeżyję, jak będzie wyglądało moje życie?* - wspomina pacjentka.

Czego nie warto lekceważyć?

- Rak żołądka jest podstępną chorobą, która niestety bardzo długo nie daje objawów, lub są one na tyle niespecyficzne, że długo pozostają lekceważone - mówi prof. dr hab. n. med. Jarosław Reguła, kierownik Kliniki Gastroenterologii Klinicznej Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie oraz Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Warszawie - *Należy uważnie obserwować swój organizm i zgłosić się do lekarza, jeśli tylko zauważymy takie symptomy jak wzdęcia, odbijanie, nudności, brak łaknienia, nadmierne chudnięcie czy utrzymujący się ból w nadbrzuszu, z powodu których nie było dotychczas żadnych badań. Badaniem nie do przecenienia, jeśli chodzi o diagnozę tego nowotworu, jest gastroskopia. Pozwala na wykrycie raka żołądka we wczesnym stadium, dlatego warto wykonywać ją kontrolnie, jeśli tylko pojawiają się ku temu przesłanki* - dodaje ekspert.

Gdzie szukać przyczyny?

Przyczyn zachorowania na raka żołądka upatruje się najczęściej w czynnikach środowiskowych, takich jak zła dieta, spożywanie nadmiernej ilości wysokoprocentowych alkoholi, palenie papierosów czy otyłość związana m.in. z brakiem aktywności fizycznej. Jednak na rozwój choroby mogą mieć wpływ również pewne mutacje genetyczne. *- Jeżeli rak żołądka rozwija się wcześnie, albo przypadki zachorowania na ten nowotwór pojawiły się w wywiadzie rodzinnym, mamy podstawy, aby zakładać, że choroba może mieć związek z predyspozycjami genetycznymi* - podkreśla dr n. med. Andrzej Tysarowski, kierownik Zakładu Diagnostyki Genetycznej i Molekularnej Nowotworów w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowym Instytucie Badawczym w Warszawie. *- Ryzyko raka żołądka wzrasta w przypadku wykrycia wariantów patogennych (mutacji) m.in. w takich genach jak CDH1, MLH1, MLH3, MSH2, MSH6, PMS1, PMS2, BRCA1, BRCA2, APC, PTEN, STK11 czy TP53.*

Chirurgia to podstawa

- Podstawową metodą leczenia raka żołądka pozostaje chirurgiczne usunięcie guza - mówi prof. nadzw. dr hab. n. med. Zoran Stojcev, kierownik pododdziału Chirurgii Onkologicznej Szpitala Czerniakowskiego w Warszawie. *- Jest to tak naprawdę najbardziej skuteczna metoda leczenia tego nowotworu. Leczenie operacyjne wiąże się najczęściej z usunięciem większości lub całości żołądka. Od kilku lat w przypadku raka zdiagnozowanego w stadium zaawansowanym miejscowym, jeśli guz jest operacyjny, zabieg poprzedza chemioterapia około-operacyjna. Celem takiego postępowania jest ograniczenie zasięgu nowotworu i umożliwienie przeprowadzenia radykalnej operacji co poprawia wyników leczenia. Bardzo istotnie w leczeniu raka żołądka jest wczesne rozpoznanie choroby, co znacząco poprawia wyniki leczenia tego nowotworu.*

Immunoterapia nadzieją dla chorych

- Nie zawsze chirurgiczne usunięcie nowotworu jest możliwe - zaznacza dr n. med. Maciej Kawecki, onkolog kliniczny z Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie

- Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie. - *W takich przypadkach u chorych stosowaliśmy chemioterapię, a od stosunkowo niedługiego czasu mamy możliwość wykorzystania immunoterapii i szerszego leczenia ukierunkowanego molekularnie w ramach programu lekowego. Nowoczesne leczenie poprawia rokowania chorych z rakiem żołądka.*

- *W kontekście dostępności do leczenia systemowego zaawansowanego raka żołądka rok 2023 przyniósł korzystne zmiany* - dodaje dr n. med. Paweł Potocki, onkolog kliniczny ze Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. - *Terapie wskazane przez PTOK jako tzw. priorytety refundacyjne zostały bezpłatnie udostępnione pacjentom i od września program lekowy B.58 uległ poszerzeniu o kolejne opcje terapeutyczne.*

Włączenie do programu lekowego B.58 niwolumabu w połączeniu z chemioterapią otwiera przed lekarzami nowe możliwości leczenia, a pacjentom daje szansę na dłuższe, bardziej komfortowe życie. Jak podkreślają specjaliści, zastosowanie dostępnej w programie lekowym immunoterapii czy terapii celowanych jest możliwe po przeprowadzeniu odpowiedniej diagnostyki takiej jak ocena ekspresji receptorów HER2 i białka PD-L1 na powierzchni komórek nowotworowych.

Nie tylko operacja i farmakoterapia

Ogromne znaczenie w kontekście opieki nad pacjentami onkologicznymi, a w szczególności chorymi na nowotwory przewodu pokarmowego, ma żywienie kliniczne.

- *Nowotwory przewodu pokarmowego często skutkują zaburzeniami odżywiania. Usytuowanie nowotworu często powoduje problemy z pasażem i trawieniem pokarmu* - zaznacza dr n. med. Aleksandra Kapała, kierownik Kliniki Diagnostyki Onkologicznej, Kardioonkologii i Medycyny Paliatywnej, Kierownik Działu Żywienia Klinicznego w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowym Instytucie Badawczym w Warszawie. - *Możliwości odżywiania zmieniają się radykalnie po resekcji żołądka. Wówczas, aby zapewnić pacjentowi niezbędne składniki odżywcze, konieczne jest podawanie specjalnych mieszanek odżywczych bezpośrednio do jelita cienkiego, a czasowo również drogą żył.* Ekspertka podkreśla również, że możliwe jest jedzenie po przejściu gastrektomii. - *Po resekcji, w miejscu, gdzie był kiedyś żołądek, przewód pokarmowy z czasem ulega poszerzeniu* - wyjaśnia dr n. med. Aleksandra Kapała. - *Powstaje w ten sposób zbiornik, który choć nie ma funkcji żołądka, pozwala pacjentowi wrócić do normalnego rytmu posiłków. Ważne jest jednak zachowanie odpowiednio zbilansowanej, lekkostrawnej i wysokobiałkowej diety.*

Wsparcie pacjentów

Ostatnią, ale równie ważną kwestią związaną z opieką nad pacjentem onkologicznym, jest wsparcie psychoonkologiczne i socjalne.

- *Osoby zmagające się ze schorzeniami, których skutki wywołują istotny, ograniczający wpływ na funkcjonowanie, a więc*

Anita Wojtaś-Jakubowska w trakcie konferencji inaugurującej kampanię „Zaopiekuj się żołądkiem"

Fot. Fundacja EuropaColon Polska

również pacjenci onkologiczni, mogą liczyć na wsparcie ze strony państwa polskiego - zaznacza Monika Szawłowska, pracownik socjalny Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie. - *Obowiązujący w Polsce system zabezpieczenia społecznego przewiduje dość szeroki katalog wsparcia – od zasiłków, przez renty, po dodatki – a także różne świadczenia niepieniężne, w tym usługi opiekuńcze czy ułatwienia związane z organizacją pracy. Szczegółowe informacje o możliwych formach wsparcia i zasadach ich przyznawania reguluje szereg różnych ustaw i rozporządzeń. Łatwo pogubić się w gąszczu informacji i procedur administracyjnych, dlatego staramy się pomagać pacjentom w skutecznym pozyskiwaniu przysługujących im świadczeń.*

- *Diagnoza choroby onkologicznej zmienia nie tylko życie osoby chorej, ale również całego systemu rodzinnego* - mówi dr n. med. Mariola Kosowicz, psycholog kliniczny, psychoterapeuta, psychoonkolog, kierująca Poradnią Zdrowia Psychicznego w Narodowym Instytucie Onkologii im Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowym Instytucie Badawczym w Warszawie. - *Bardzo ważne jest uświadomienie sobie, że choroba i leczenie to dynamiczny proces, który wymaga uważności na zmieniające się emocje u osoby chorej, jak również jej najbliższego otoczenia. Zadaniem psychoonkologa jest stwo-*

rzenie przestrzeni, w której osoba chora może nazwać swoje obawy, emocje, znaleźć sposoby na radzenie sobie z chorobą na wszystkich jej etapach i w sposób świadomy zadbać o jakość swojego życia. Pamiętajmy, że choroba nowotworowa zmienia życie nie tylko pacjenta, ale też jego rodziny, i że bliscy chorego również często potrzebują wsparcia psychologicznego.

Jak podkreśla Iga Rawicka, prezes Fundacji EuropaColon Polska, organizator kampanii, trudno jest odpowiedzieć na wszystkie pytania pojawiające się w głowach osoby chorej. *- To, co możemy zaoferować chorym to przekierowanie do rzetelnych źródeł informacji. Niewiedza rodzi jeszcze większy stres, a próba odnalezienia się w nowej sytuacji, spotęgowana morzem niesprawdzonych newsów, może przynieść jedynie szkodę. Naszą kampanią staramy się odpowiedzieć na najczęściej zadawane pytania przez pacjentów z rakiem żołądka.*

Patronat merytoryczny nad Kampanią objęli Konsultant Krajowy w dziedzinie gastroenterologii, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie - Państwowy Instytut Badawczy, Polskie Towarzystw Onkologiczne, Polskie Towarzystwo Chirurgii Onkologicznej.

Fundacja EuropaColon Polska prowadzi kampanię „Zaopiekuj się Żołądkiem" dedykowaną przede wszystkim osobom, które zachorowały na raka żołądka. Chcemy jednak, by o raku żołądka mówiło się więcej, aby choroba została jak najwcześniej rozpoznana, co pozwoli na skuteczniejsze leczenie tego nowotworu z tzw. intencją wyleczenia. Na stronie kampanii znajdziecie m.in. wypowiedzi ekspertów, którzy wyjaśniają poszczególne etapy procesu terapeutycznego pacjenta z rakiem żołądka.

ALFABET RAKA ŻOŁĄDKA

EuropaColon Polska

europacolonpolska.pl/zaopiekuj-sie-zoladkiem

GŁOSPACJENTA.PL
PIERWSZY W POLSCE PORTAL PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

- **ONKO-NEWSY**
- **CZYTELNIA**
- **FILMOTEKA**
- **HISTORIE PACJENTÓW**

Projekt realizowany ze środków PFRON

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Fot. Archiwum domowe

JAK TO Z MASTEKTOMIĄ BYŁO...

Dr n. med. Tadeusz St. Witwicki, specjalista z dziedziny chirurgii plastycznej, rekonstrukcyjnej i estetycznej, członek założyciel Polskiego Towarzystwa Medycyny Estetycznej i Ant-Aging, członek zwyczajny Polskiego Towarzystwa Chirurgii Plastycznej, Rekonstrukcyjnej i Estetycznej oraz Członek Komitetu Organizacyjnego I zjazdu PTCHPRiE, członek Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej

Kiedyś nowotwory, w tym nowotwory piersi, były bardzo trudne do leczenia. Wiedzieliśmy o nich bardzo mało, a i pacjentki zgłaszały się późno, gdy choroba była już w stadium uogólnionym. Dlatego my, lekarze, ale i organizacje pacjentów nieustannie podkreślamy rolę profilaktyki - badań przesiewowych, które pozwalają wyłapać nowotwór we wczesnym stadium. Im później zgłasza się pacjentka, tym pogoń za komórkami nowotworowymi jest trudniejsza, a działania, które my, lekarze musimy podjąć - bardziej radykalne.

W zapisach lekarzy chińskich, indyjskich, azteckich, a przede wszystkim ze Starożytnego Wschodu zachowały się opisy ówczesnych metod leczenia choroby, która współcześnie nazywamy rakiem piersi. Jednym z pierwszych, który zwrócił uwagę na zasadność zastosowania chirurgii w leczeniu tej choroby był rzymski encyklopedysta, Aurelius Cornelius Celsus, autor kilkutomowego dzieła "De medicina".
Przez wiele wieków chirurdzy próbowali leczyć raka piersi, wycinając sam guz. Niestety, ówczesna poziom zaawansowania medycyny, ograniczona znajomość biologii nowotworów, brak narzędzi diagnostycznych sprawiały, że nie mieli dobrych wyników. Mimo to chirurdzy nie poddawali się i przez kolejne stulecia szukali nowych rozwiązań, by ratować swoje pacjentki.

„Chirurgiczny przełom" w leczeniu raka piersi

Przełomem okazała się nowa technika operacyjna, którą zastosował William Stewart Halsted. Doświadczenia zawodowe, które zbierał zarówno w Stanach Zjednoczonych jak i w Europie doprowadziły go do wniosku, że złe wyniki leczenia raka piersi wynikają z tego, że w czasie operacji nie udaje się doszczętnie usunąć tkanek wokół guza i węzłów chłonnych. To z kolei prowadzi do tego, że w organizmie pacjentki pozostają makroskopowo niewidoczne ogniska raka. Postanowił więc opracować taką technikę operacji, by to ryzyko zminimalizować.
W 1882 roku Halsted wykonał totalną mastektomię z układem chłonnym „en block" - była to rozległa operacja, polegająca na usunięciu całej piersi wraz ze skórą oraz mięsienia piersiowego większego. Pozostawała po niej rana ziarninująca na klatce piersiowej, a okaleczenie było naprawdę duże. Dla pacjentek i ich lekarzy najważniejsze było to, że poprawa wyników leczenia raka piersi dzięki tej technice była spektakularna. To sprawiło, że przez kilkadziesiąt kolejnych lat była powszechnie stosowana.

Era operacji oszczędzających

W miarę postępu medycyny, specjaliści dostrzegli, że wczesna interwencja chirurgiczna, gdy nowotwór jest niewielki, we wczesnym stadium rozwoju, przynosi największe korzyści. Obecnie dąży się do tego, by kobieta była jak najmniej okaleczona. Najpierw wprowadzono operacje, które oszczędzały mięsień piersiowy. Następnym krokiem były operacje, w trakcie których usuwano brodawkę i otoczkę, ale które oszczędzały skórę. To był ten moment, w którym można było zacząć myśleć o natychmiastowej rekonstrukcji piersi. Kolejnym krokiem było postawienie w trakcie operacji skóry, tkanki podskórnej, otoczki i brodawki - zabierano tylko chory gruczoł piersiowy.
Kolejnym krokiem było wprowadzenie terapii oszczędzającej. Polega ona, w przypadku guza jednoogniskowego bez przerzutów do węzłów pachowych, na wycięciu guza z marginesem tkanek zdrowych z następową radioterapią. Dzięki temu uszkodzenie piersi jest mniejsze - w przypadku piersi większych prawie niezauważalne, niestety przy piersiach mniejszych jest to dużo bardziej widoczne.

Zrekonstruować utracone

Postęp w onkologii sprawił, że pojawiło się dużo delikatniejsze podejście do choroby nowotworowej, pacjentki były w trakcie operacji coraz mniej okaleczane i pojawiły się pierwsze próby rekonstrukcji utraconej piersi.
Pierwotnie wykorzystywano płaty rurowate wytwarzane ze skóry brzucha. Po odczekaniu 3 tygodni taki płat przenoszono na ramię i po kolejnych 3 tygodniach na pierś. Po kolejnych 3 tygodniach można było wreszcie wymodelować pierś. Były to więc długie procesy, wolno się toczące i mocno obciążające dla pacjentek.
Następnie, przy odtwarzaniu piersi, której w ogóle nie ma, zaczęto wykorzystywać płaty z mięśnia najszerszego grzbietu, który wypełniał powstały ubytek. O ile było to wystarczające w przypadku małych piersi, to gdy były one duże, trzeba

było sięgnąć po implanty. Pojawiła się więc konieczność odpowiedniego rozciągnięcia skóry, do czego wykorzystywano ekspander. Wstrzykiwano do niego w odstępach tygodniowych kolejne porcje soli fizjologicznej, by skóra rozciągała się powoli i by nie doszło do martwicy. Wymagało to również dodatkowego zabiegu wymiany ekspandera na implant docelowy o odpowiedniej objętości.
W latach 80. wprowadzono do zabiegów rekonstrukcyjnych płat TRAM - pobierano uszypułowany płat skórno-mięśniowy z mięśnia prostego brzucha (z obszaru między pępkiem a spojeniem łonowym) i przenoszono na pierś. Te operacje były obciążone powikłaniami, bo pobranie mięśnia powodowało zaburzenia statyki. Poza tym, u osób, które miały cukrzycę lub paliły papierosy czy miały problemy krążeniowe, płat był gorzej unaczyniony, co mogło doprowadzać do obumarcia jego części.
Wymyślono również ekspanderoprotezę, żeby ograniczyć liczbę operacji. Składała się ona z dwóch woreczków - w pierwszym znajdował się silikon, do drugiego woreczka wstrzykiwano co tydzień kolejną porcję soli fizjologicznej aż do momentu, gdy pierś osiągnęła pożądany rozmiar.
Z czasem zaczęto podłączać płat do naczyń piersiowych wewnętrznych po usunięciu fragmentu domostkowego trzeciego żebra.

Rekonstrukcje jednoczasowe

Kolejny krokiem, wynikającym z coraz większego nastawienia medycyny na dobrostan pacjenta, było opracowanie techniki rekonstrukcji jednoczasowej. Po usunięciu gruczołu piersiowego umieszczano w powstałej przestrzeni płat TRAM lub odpowiedniej wielkości implant. Początkowo te implanty wkładano mobilizując mięsień piersiowy i mięsień zębaty przedni, pokrywając nimi implant. O ile dla kobiet o niedużych piersiach było to szybkie rozwiązanie, to przy dużych piersiach konieczne było zastosowanie ekspandera, by wytworzyć odpowiednią przestrzeń dla implantu, który wkładano po wyjęciu ekspandera. Stąd z czasem zaczęto od razu stosować implant odpowiedniej wielkości, który otaczano siatką, przyszywając ją częściowo do mięśnia piersiowego. Dzięki temu implant nie opadał w dół.
Kolejnym rozwiązaniem było wkładanie implantów przedpiersiowych, czyli nie mobilizowano mięśnia piersiowego, a implant kładziono na niego, otaczając go siatką, którą przyszywano do klatki piersiowej tak, by się nie obracał w tej dość dużej przestrzeni, która po amputacji gruczołu piersiowego pozostawała pod skórą. I tę metodę stosuje się w tej chwili na całym świecie.

Mikrochirurgiczny krok naprzód

Gdy rozwinęła się mikrochirurgia, wprowadzono płaty wolne, które mają swoje naczynia krwionośne. Początkowo wykorzystywano w rekonstrukcji płat TRAM, które przyszywano pierwotnie do naczyń piersiowo-grzbietowych. Jednak, gdy kobieta była poddawana naświetlaniom, to preparowanie naczyń grzbietowo-piersiowych było utrudnione. Czasem więc taki płat przesuwano w kierunku pachy, tak by długość szypuły naczyniowej wystarczyła. To ograniczało ruchomość tego płata, a co za tym idzie, utrudniało ukształtowanie piersi o odpowiednim kształcie.
Z czasem więc zaczęto w trakcie operacji używać naczyń piersiowych wewnętrznych, przebiegających pod żebrami. By się do nich dostać, trzeba usunąć fragment żebra, najczęściej trzeciego. Takie rozwiązanie pozwalało na swobodne manipulowanie dużym płatem, by stworzyć z niego dużą pierś.
Żeby oszczędzić powłoki brzuszne i nie pobierać fragmentu mięśnia prostego brzucha wprowadzono płat DIEP (Deep Inferior Epigastric Perforator Flap), czyli naczynie nabrzuszne dolne, które biegnie pod mięśniem, przebija mięsień perforatorami, które przechodzą również przez powięź i tkankę tłuszczową, wchodząc w skórę płata między pępkiem a spojeniem łonowym. Chirurg pobiera płat skórno-mięśniowy, dochodzi do tego naczynia, które jest perforatorem, nacina powięź, dochodzi do mięśnia, który rozwarstwia na głębokości 2-3 cm, potem do naczynia nabrzusznego głównego, schodzi po tym naczyniu do miejsca, w którym odchodzi ono od naczyń głównych, odcina je i wyjmuje poprzez mięsień, razem z całym płatem skórno-mięśniowym z dolnej powierzchni brzucha. Dzięki temu uszkodzenie powięzi jest bardzo małe, uszkodzenie mięśnia prostego brzucha, który jest mięśniem posturalnym, ważnym dla utrzymywania ciała w pozycji pionowej, jest również niewielkie, bo dochodzi jedynie do jego fragmentarycznego rozwarstwienia, a płat jest bardzo dobrze unaczyniony. Pozwala to na swobodne przenoszenie go

Fot. Freepik.com

i swobodne tworzenie odpowiedniej wielkości piersi.
Do tego potrzebne są oczywiście umiejętności mikrochirurgiczne na odpowiednim poziomie. Stosowanie mikrochirurgii wiąże się również z pewnymi wymogami organizacyjnymi. Musi być dostępność do sali operacyjnej, bo jeżeli na przykład dojdzie do powstania zakrzepów na połączeniu czy to żylnym czy tętniczym przy przenoszeniu wolnego płata, to trzeba szybko interweniować - krążenie musi być przywrócone w ciągu 6 godzin, by nie stracić płata, by nie uległ martwicy.
W związku z tym ośrodek wykonujący tego typu operacje powinien dysponować minimum dwoma wyspecjalizowanymi w takich zabiegach mikrochirurgami, którzy potrafią wykonać taką rewizję w razie komplikacji pooperacyjnych, by zapewnić pacjentkom bezpieczeństwo przez całą dobę. Komplikacje dotyczą 4-6 procentów takich zabiegów, w najlepszych ośrodkach specjalizujących się w tego typu operacjach jest ich jeszcze mniej, bo około 1 procenta.
Obecnie płaty DIEP w rekonstrukcji piersi są stosowane na całym świecie czy to w trybie wtórnym, czyli po minimum 6 miesiącach od amputacji, czy natychmiastowym.
Amputacja jednej piersi z jednoczesną rekonstrukcją przy pomocy implantu trwa do 2 godzin. A operacje z wykorzystaniem mikrochirurgii i tkanek własnych pacjentki z racji poziomu skomplikowania, trwają od 8 do 12 godzin. To również jest kolejną, oprócz wymogów sprzętowych i kadrowych, przyczyną tego, że te zabiegi są z punktu widzenia ekonomicznego dużo mniej opłacalne. Dlatego w tak niewielu ośrodkach są one wykonywane, a szkoda.

Rekonstrukcje piersi bez względu na czas, jaki minął od operacji oraz profilaktyczne mastektomie u kobiet, u których badania genetyczne potwierdziły obecność mutacji BRCA1/BRCA2 finansuje NFZ.

Pamiętaj!

Raki piersi u kobiet z mutacjami BRCA występują w młodszym wieku, przebiegają bardziej agresywnie i bywają odporne na niektóre rodzaje chemioterapii. Częściej zdarzają się wznowy, a rak piersi w większej liczbie przypadków rozwija się obustronnie. Ryzyko wystąpienia raka piersi u kobiety z mutacją BRCA1 przed 80 r. ż. wynosi 72%, a BRCA2 – 69% (źródło: Onkologia po Dyplomie).
Kobiety obciążone rodzinnie rakiem piersi mogą korzystać bezpłatnie ze specjalnego finansowanego przez NFZ programu „Opieka nad rodzinami wysokiego dziedzicznie uwarunkowanego ryzyka zachorowania na raka piersi lub raka jajnika". W jego ramach są im wykonywane np. badania genetyczne w kierunku wykrycia najczęstszych w polskiej populacji mutacji w genach BRCA1, PALB2, CHEK2. Kobiety z mutacją są objęta bardzo dokładną i regularną diagnostyką, np. mammografią, USG, RM piersi. Jeśli się zdecydują, mogą skorzystać z profilaktycznej obustronnej mastektomii i rekonstrukcji.

Zawsze jest jakieś „ale"

Badania pokazują, że po upływie nawet wielu lat piersi zrekonstruowane z tkanek własnych wyglądają lepiej, pacjentki traktują je jak „swoje".
Trzeba pamiętać, że w miarę upływu lat tkanki wiotczeją, skóra staje się mniej elastyczna i piersi opadają. Gdy rekonstruujemy implantem tylko jedną pierś, a druga jest zdrowa, nie ingerujemy w nią, to z czasem coraz bardziej widać różnice między nimi. Jedna „starzeje się" naturalnie, druga pozostaje cały czas taka sama. Asymetria między nimi pogłębia się i pojawia się potrzeba wykonania zabiegu przywracającego symetrię - najczęściej podniesienia piersi naturalnej. Inna sprawa, że naturalna pierś będzie zawsze bardziej ruchoma, bardziej miękka. Oczywiście w biustonoszu może być to w ogóle niewidoczne, ale po jego zdjęciu część pacjentek może czuć dyskomfort.
Implanty mogą powodować też problemy medyczne. Implant jest ciałem obcym, więc zupełnie naturalnie powstaje wokół niego blizna. Jeśli jest ona stopnia pierwszego, to nie ma to znaczenia dla zdrowia i samopoczucia pacjentki. Przy stopniu drugim pacjentka zaczyna już czuć lekki dyskomfort. Przy stopniu trzecim blizna staje się tak gruba, że zaczyna być widoczna. Jest na tyle twarda, że zaczyna obkurczać implant i wpływać na wygląd piersi. Czwarty stopień to już prawdziwy problem. Blizna jest nie tylko twarda i bolesna, ale też przemieszcza implant w kierunku pachy. W takiej sytuacji implant należy wyjąć i włożyć kolejny. Taki problem dotyczy 8-12 procent kobiet, u których powiększamy piersi. W przypadku kobiet, u których dokonuje się rekonstrukcji piersi, ten problem występuje niestety częściej i dotyczy 16-20 procent pacjentek.
Niestety, u pacjentek, które poddają się mastektomii z natychmiastową rekonstrukcją, a które następnie poddają się naświetlaniu, takie grube blizny, zniekształcające pierś, z czasem powstają nawet w 75 procentach przypadków.

Mastektomie profilaktyczne

Obecnie operacje natychmiastowe wykonuje się także u pacjentek u których badania genetyczne potwierdziły obecność mutacji BRCA1/BRCA2. Miejsce po usuniętych gruczołach piersiowych wypełnia się albo implantem albo tkankami własnymi i wtedy preferowane są również płaty z dolnej części brzucha (DIEP) oparte na perforatorach. Dzięki temu uszkodzenie miejsca dawczego jest niewielkie - zostaje blizna jak po abdominoplastyce, przy czym dodatkowym efektem jest korekcja powłok brzusznych. Wiele pacjentek sobie bardzo chwali takie dość niespodziewane zmiany na lepsze w okolicach talii.
Blizna jest schowana pod piersią. Co ważne odbudowane tkankami własnymi piersi zachowują się bardzo naturalnie, mają podobną budowę jak „oryginalne" i w dotyku również trudno jest zauważyć znaczącą różnicę.

PIERWSZA W POLSCE MASTEKTOMIA WYKONANA TECHNIKĄ LAPAROSKOPOWĄ

Chirurdzy z Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki (ICZMP) w Łodzi jako pierwsi w Polsce wykonali operację profilaktycznej mastektomii z wykorzystaniem techniki laparoskopowej. - Mam nadzieję, że zmieni ona nasze spojrzenie na rekonstrukcję piersi - podkreślił dr n. med. Piotr Pluta.

- Mastektomię profilaktyczną wykonujemy u pacjentek, które są nosicielkami mutacji genetycznych predestynujących do rozwoju raka piersi - m.in. BRCA1 i BRCA2 - u których w rodzinie występowały przypadki zachorowań na nowotwory piersi i jajnika - podkreśla prof. dr hab. n. med. Marek Zadrożny kierownik Kliniki Chirurgii Onkologicznej i Chorób Piersi w ICZMP. *- Zabiegi są refundowane przez NFZ, natomiast na przestrzeni tych kilkunastu lat staraliśmy się jak najlepiej udoskonalić ich technikę. Poszukujemy metod, które dałyby także jak najlepszy efekt kosmetyczny.*

- Klasyczny zabieg mastektomii wymaga wykonania około 15-centymetrowego nacięcia, co pozwala na usunięcie całej tkanki gruczołowej, ale w przypadku zabiegu endoskopowego robimy małe cięcie, a na doskonały wgląd pozwala nam laparoskop - wyjaśnia dr n. med. Piotr Pluta. *- Przy zastosowaniu specjalnych zastawek z cięcia w okolicy pachowej, które miało 5 cm, możemy usunąć całą pierś. A dokładność tego zabiegu jest niezwykła dla każdego chirurga.*

Zdaniem dr n. med. Piotra Pluty, nową, oszczędzającą technikę można zastosować nie tylko u większości pacjentek, które planują poddanie się zabiegowi profilaktycznej mastektomii, ale także u wielu tych, które muszą poddać się zabiegowi z powodu już stwierdzonego raka. *- Od 15 lat wykonuję zabiegi mastektomii, ale muszę przyznać, że ta technika jest absolutnie niezwykła* - podkreśla dr n. med. Piotr Pluta. *- Mam nadzieję, że zmieni ona nasze spojrzenie na rekonstrukcję piersi. W Europie w zasadzie nie wykonuje się zabiegów z dostępu jak przy operacji chirurgii plastycznej, czyli malutkie cięcie, bardzo precyzyjne preparowanie tkanek, usunięcie całej piersi, założenie przez to niewielkie cięcie implantu.* W jego opinii laparoskopia pozwoli na ograniczenie powikłań, które obecnie - ze względu na rozległość cięcia i rozmiar ciała obcego, jakim jest implant, są częste; chodzi przede wszystkim o trudne gojenie się ran na styku z implantem.

- W przypadku nowej metody cięcie jest nie tylko niewielkie, ale też odsunięte od implantu, dlatego mamy nadzieję, że powikłania będą mniejsze - wyjaśnia dr n. med. Piotr Pluta. *- Moim marzeniem jest także możliwość zachowania unerwienia i tego, by pacjentka nie traciła nie tylko swojego piękna, ale również czucia. Są już kamery, które pozwalają wizualizować nerwy i chcielibyśmy, aby taka kamera była produkowana w Polsce. Szukamy wsparcia technologicznego.*

- Każdy, nawet najmniejszy krok w kierunku poprawy samopoczucia pacjenta jest niezwykle istotny - mówi dyrektorka Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki dr hab. n. med. Iwona Maroszyńska, prof. ICZMP - *Nasz Instytut jest pierwszym ośrodkiem w Polsce i jednym z niewielu w Europie, w którym wykonano taki zabieg.*

Jako pierwsza nową metodą zoperowana została 26-letnia Natalia Walusińska ze Zduńskiej Woli. Po tygodniu od zabiegu pacjentka czuje się świetnie. Podczas spotkania z mediami zachęcała wszystkie kobiety, które miały w rodzinie przypadki raka piersi i jajnika, do wykonania badań genetycznych. Jej mama od 10 lat walczy z nowotworem piersi i jajnika. *- To bardzo trudna droga, nie chciałam przechodzić tego, co ona* - wyjaśnia pani Natalia. *- Gdy okazało się, że odziedziczyłam pechową mutację, przez dwa lata badałam się, chodziłam od lekarza do lekarza. Dwóch odmówiło mi wykonania mastektomii i dopiero prof. Pluta zdecydował, że ją przeprowadzi. Nowa metoda to było duże ryzyko, ale było warto, bo cięcia są niewielkie i wszystko to wygląda pięknie, nawet lepiej niż wcześniej.*

Źródło: Nauka w Polsce

Fot. Matylda Witkowska, źródło: https://dziennikl odzki.pl

Pacjentka z siostrą oraz chirurgami onkologami: dr n. med. Piotrem Plutą, który przeprowadził zabieg (z lewej) i prof. dr hab. n. med. Markiem Zadrożnym (z prawej)

Fot. Fundacja DKMS

POMOC PSYCHOLOGICZNA NA RÓŻNYCH ETAPACH CHOROBY

Zuzanna Jastrzębska, związana z Fundacją DKMS od 15 lat, jest liderem w dziale medycznym. Na co dzień zarządza zespołem i nadzoruje opiekę nad dawcami faktycznymi z bazy Fundacji DKMS. Absolwentka studiów podyplomowych na kierunku Psychoonkologia Uniwersytetu SWPS.

Każda choroba przewlekła, która zagraża jakości życia lub życiu, ma odzwierciedlenie we wszystkich aspektach funkcjonowania osoby chorującej a także jej bliskich. Jak pokazuje raport IQVIA „Wsparcie psychologiczne w ośrodkach hematoonkologicznych", przygotowany dla Fundacji DKMS, dostęp do opieki psychologicznej nie jest zapewniony w różnych ośrodkach hematoonkologicznych na równym poziomie. Co więcej, nie ma dwóch osób, które chorowałyby tak samo czy tak samo radziły sobie emocjonalnie z trudnościami. Ta sama diagnoza oznacza dla każdego coś innego. Jest to zależne od stopnia nasilenia choroby, konkretnej jednostki chorobowej, jak i indywidualnych psychicznych predyspozycji danej osoby. Chorobę nowotworową możemy podzielić na pięć etapów i każdy z nich charakteryzują emocje, które w poszczególnych fazach są bardziej nasilone.

1
Okres okołodiagnostyczny i diagnoza

Etap okołodiagnostyczny możemy nazwać potocznie „rozpadaniem". Jest to okres, który charakteryzuje się bardzo dużym niepokojem i lękiem związanym z diagnozą nowotworu. Z jednej strony Pacjent może odczuwać objawy fizyczne związane z ciałem, może to być np. ból czy zmęczenie. Z drugiej strony może pojawić się wewnętrzny niepokój, lęk czy nawet złość związane z potencjalną diagnozą. Moment postawienia diagnozy jest zwykle bardzo silnie odczuwany przez pacjentów
i ich bliskich. Mogą im towarzyszyć takie odczucia jak szok, złość, rozpacz czy poczucie niesprawiedliwości. Może pojawić się również wzmożona chęć do działania i nadzieja na wyleczenie. Jest to dobry moment na szukanie wsparcia i rozpoczęcia współpracy z psychoonkologiem, który pomoże Pacjentowi odnaleźć się w zupełnie nowej sytuacji a także wskaże, jak radzić sobie z odczuwanymi emocjami. Postawienie diagnozy choroby nowotworowej wpływa nie tylko na odczucia fizyczne i psychologiczne, ale także na aspekt społeczny, w skład którego wchodzi rodzina, znajomi a także życie zawodowe. Wizyty lekarskie i podjęcie leczenia wiążą się z nieobecnościami w pracy, gorsze samopoczucie wpływa na chęć do uczestniczenia w normalnych aktywnościach jak np. spotkania w gronie znajomych. Pacjenci często opisują moment diagnozy jako paraliż. Może towarzyszyć im silny lęk związany z nieznanym i obawą o swoje zdrowie a także o to, jak będą sobie radzić, czy jak zareaguje ich rodzina. Pytanie „dlaczego ja?" i chęć udowodnienia, że diagnoza nie jest prawdziwam, są normalnym zachowaniem na tym etapie. Zanim Pacjent całkowicie oswoi się z diagnozą i znajdzie w sobie nadzieję na wyzdrowienie, mogą towarzyszyć mu nawracające myśli o chorobie, problemy z koncentracją lub snem i obniżony nastrój.

2
Okres leczenia

Początkowa faza leczenia to okres, w którym osoba z diagnozą zmuszona jest wejść w rolę chorego i świat szpitalnych wizyt. W tym okresie Pacjent doświadcza najwięcej zmian związanych z relacjami w rodzinie. Choroba nie istnieje bowiem w próżni, poza nią toczy się życie osobiste. Konieczne jest ustalenie nowego podziału obowiązków, a także organizacji życia rodzinnego. Jest to także moment, w którym zmianom ulegają plany i marzenia chorego oraz zmieniają się jego relacje z bliskimi. Praca zawodowa schodzi na drugi plan, a w przypadku długotrwałego leczenia często pojawia się konieczność jej zmiany lub całkowitego porzucenia. Jest to również etap, w którym Pacjent może odczuwać trudności związane z silnymi emocjami. Pojawiać się może poczucie wstydu, a także chęć izolowania się, by ukryć chorobę i skutki jej leczenia. Ze względu na osłabienie organizmu nasila się poczucie bezradności i lęk przed byciem niesamodzielnym. Wiąże się to z koniecznością proszenia o pomoc, z którą chory może mieć trudność.
Na tym etapie pomocne może być zapoznanie się z rytmem dnia na oddziale np. możliwością odwiedzin, zapoznanie się z personelem czy innymi pacjentami. Jeśli chory ma trudność ze skupieniem uwagi czy zrozumieniem terminów medycznych może prosić bliskich o wsparcie. Pomocne będzie uporządkowanie informacji, spisanie ich i wyjaśnienie podczas wizyt lekarskich.
Psychoterapia jest bardzo pomocna na tym etapie, ponieważ pozwala obniżyć lęk, a także przywraca poczucie bezpieczeństwa. Ogranicza również często występujące potoki myśli i tworzenie scenariuszy oraz pozwala skupić się na faktach. Niezwykle istotne jest również, aby w miarę swoich możliwości Pacjent dalej uczestniczył w aktywności fizycznej, zawo-

dowej i społecznej oraz nie rezygnował z realizowania swoich planów i marzeń.

3
Okres remisji i ozdrowieństwa

Okres wyczekiwany i, pozornie mogło by się wydawać, że optymistyczny, jednak on również wiąże się z dużym stresem dla Pacjenta. Przez okres leczenia Pacjent i jego rodzina byli skoncentrowani głównie na chorobie i tematach z nią związanych. Zakończenie leczenia nie oznacza, że Pacjent może zamknąć szpitalne drzwi i zapomnieć o chorobie. Konieczne będą kolejne, regularne kontrole stanu zdrowia. Leczenie i sama choroba mają również swoje reperkusje, zarówno te fizyczne (brak włosów, utrata sprawności, konsekwencje operacji, konieczność diety i rehabilitacji) jak i społeczne (zmiana ról w rodzinie, brak pracy, izolacja, obniżenie statusu materialnego). Pacjent może odczuwać silny lęk przed nawrotem choroby a także nadinterpretowywać objawy napływające z ciała. Obniżone poczucie własnej wartości również jest czymś, co często odczuwają osoby po długotrwałym leczeniu. Trudnością może być powrót do życia sprzed choroby. Rozdarcie między chorobą a brakiem stałości, norm, i planów co do przyszłości, powoduje duże nagromadzenie stresu. Pacjent zmuszony jest do tego, aby ułożyć swoje życie na nowo. Dotyczy to za równo planów, aktywności jak i życia rodzinnego i zawodowego.

Na tym etapie chory odczuwa silną potrzebę wsparcia emocjonalnego ze strony bliskich. Czasem zdarza się też tak, że relacje, które były wspierające w chorobie, nie funkcjonują dobrze w sytuacji jej braku. Może się tak dziać, ponieważ pojawia się pragnienie odcięcia się od choroby i zapomnienia o niej. Jest to okres, w którym ze względu na niepewną przyszłość, mogą pojawić się epizody depresyjne. Szczególnie ważne jest, aby wtedy skorzystać z pomocy specjalisty.

Część chorych może doświadczyć potraumatycznego wzrostu. Są to wszelkie pozytywne zmiany, jakie dokonują się w człowieku, który podejmuje próby poradzenia sobie z następstwami skrajnie traumatycznych wydarzeń życiowych. Może to być większe zaufanie do siebie i swoich przekonań, docenienie życia czy silniejsze i bardziej stabilne relacje z bliskimi. Dzięki przewartościowaniu swoich przekonań, osoby te lepiej radzą sobie z trudnymi emocjami i są bardziej otwarte na ludzi.

4
Wznowa/nawrót choroby

Często jest to jeden z najbardziej trudnych etapów choroby. Pacjent ponownie przechodzi cały etap diagnozy, ale jest on dużo bardziej nasilony pod względem emocjonalnym. Odczucia, które mogą towarzyszyć choremu to rozpacz, gniew i strach przed śmiercią. Ponowne zmierzenie się z procedurami medycznymi, wizytami w szpitalach oraz porzuceniem tego, co udało się wypracować w okresie remisji powoduje duże poczucie niesprawiedliwości i odbiera nadzieję na wyzdrowienie. Okres cechuje się silnymi nastrojami depresyjnymi, które mogą prowadzić do myśli samobójczych. Na tym etapie bardzo ważne jest, aby chory otrzymał wsparcie personelu medycznego a także swoich bliskich. Kluczowa jest również praca z psychoonkologiem, który pozwoli choremu uporządkować myśli i przywrócić nadzieję na wyleczenie.

5
Okres terminalny/leczenie paliatywne/umieranie

Okres leczenia paliatywnego charakteryzuje się przede wszystkim lękiem. Może to być lęk przed bólem fizycznym, utratą samokontroli czy zależnością od innych. Choremu często towarzyszy również lęk o bliskich, którzy zostaną sami a także tego, że będzie dla nich ciężarem. Na tym etapie ważne jest, aby chory pozamykał swoje niedokończone sprawy a także zastanowił się z kim i w jaki sposób chciałby się pożegnać. Bardzo często pomocne jest również zrobienie „przeglądu życia" i uświadomienie sobie, ile dobrych rzeczy się w nim pojawiło a także co pozytywnego po sobie zostawiamy. Psychoonkolog może pomóc przygotować się choremu i bliskim do pożegnania i sprawić, że komunikacja między członkami rodziny będzie łatwiejsza.

Fot. Fundacja DKMS

Rola psychoonkologa

Wsparcie psychoonkologiczne na każdym etapie choroby jest niezwykle ważne. Chory musi mierzyć się z dużą ilością zmieniających się emocji. Choroba nowotworowa dotyka niezwykle duży obszar życia osoby chorującej. Dzięki wsparciu psychologicznemu, Pacjent może szybciej zaakceptować i zrozumieć sytuację, w której się znajduje. Do zadań psychoonkologa należy również praca na przekonaniach i postawach, a także wsparcie w odchodzeniu i żałobie. Podczas całości choroby najważniejsza jest przede wszystkim obecność i wsparcie oraz otwartość i gotowość do towarzyszenia w przeżywaniu trudnych emocji.

Kontakt z psychologiem to możliwość zadawania pytań, wyjaśnienia stanów emocjonalnych i reakcji, które towarzyszą w trakcie choroby. To pomoc w zmierzeniu się z nową rzeczywistością.

Z raportu IQVIA „Wsparcie psychologiczne w ośrodkach hematoonkologicznych" wynika, że największą barierą w korzystaniu ze wsparcia psychologicznego przez pacjentów jest niewystarczająca liczba psychologów na oddziałach hematoonkologicznych. Istotną przeszkodę stanowi również nieobecność w pracy psychologa i braku zastępstwa za niego. Wychodząc naprzeciw tym wnioskom Fundacja DKMS uruchomiła **„Projekt Wsparcia Psychologicznego Pacjentów i Ich Bliskich"**, który jest skierowany do pacjentów hematoonkologicznych i ich rodzin zarówno podczas leczenia na oddziałach, jak również w domach, po zakończeniu terapii.

Projekt Wsparcia Psychologicznego Pacjentów i Ich Bliskich

W ramach projektu, Fundacja DKMS pokrywa koszt 12 spotkań z psychologiem dla Pacjentów lub ich bliskich z możliwością przedłużenia o kolejne 12 sesji, co zapewnia profesjonalne wsparcie nawet do roku czasu. Osoba, która zgłosi się do programu sama wybiera specjalistę, z którym będzie współpracować. Dzięki temu możliwe jest dobranie formy spotkań (online/offline), częstotliwości oraz sposobu pracy specjalisty do swoich potrzeb, co może zwiększyć pozytywny efekt terapii.

Jak dołączyć do projektu?

Każdy Pacjent, u którego została zdiagnozowana choroba hematoonkologiczna bądź jego bliscy mogą zgłaszać się do opiekuna projektu z Fundacji DKMS Leszka Lewandowskiego, na adres mailowy:
leszek.lewandowski@dkms.pl
lub pod nr telefonu **+48 606 724 191**
w celu uzyskania wszelkich niezbędnych informacji.

DKMS
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

NOWOCZESNE LECZENIE RAKA JELITA GRUBEGO OKIEM EKSPERTÓW

Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie przystąpił do prowadzonej przez Fundację EuropaColon Polska ogólnopolskiej kampanii „Nie Miej tego Gdzieś. Wszystko na temat Raka Jelita Grubego", promującej kompleksowe i nowoczesne leczenie raka jelita grubego.

W holu głównym przy ul. Wawelskiej 15 pacjenci czekający w kolejce na swoją wizytę mogą zapoznać się z materiałami edukacyjnymi na specjalnym wyświetlaczu ledowym. Prezentują one ekspertów, których potem spotkają w trakcie leczenia. A dzięki wykorzystaniu kodu QR można przenieść się na stronę internetową kampanii „Nie miej tego gdzieś", na której znajduje się największa baza informacji o leczeniu raka jelita grubego, również materiały, wideo z udziałem ekspertów zespołu interdyscyplinarnego zajmującego się kompleksowym leczeniem nowotworu jelita grubego w Narodowym Instytucie Onkologii.

Nowoczesne leczenie to praca zespołowa

- *Współczesne leczenie chorych na raka odbytnicy i raka jelita grubego to leczenie skojarzone, leczenie wielodyscyplinarne* - podkreśla prof. nadzw. dr hab. n. med. Andrzej Rutkowski - *Oznacza to, że w całym procesie leczenia pacjenta, od samego początku, aż do zakończenia terapii, bierze udział wielu specjalistów z dziedziny onkologii: chirurdzy onkolodzy, onkolodzy kliniczni, radioterapeuci. Niezbędna jest często pomoc i wsparcie psychoonkologa, ale również specjalistów z dziedzin nieonkologicznych, takich jak anestezjologia, intensywna terapia, czy kardiologia. Wszystko zależy od tego w jakim stanie ogólnym jest chory i jakie ma choroby współwystępujące.*

- *Nowoczesne leczenie wiąże się z elastycznym podejściem do planu i schematu leczenia* - dodaje prof. nadzw. dr hab. n. med. Andrzej Rutkowski. - *Terapia onkologiczna to zwykle długotrwały proces, zależny od wielu czynników, więc musimy mieć możliwość dynamicznego reagowania w zależności od rozwoju sytuacji. Musimy poznać zaawansowanie nowotworu, jego charakter oraz na jakim etapie zaawansowania miejscowego on się znajduje. To determinuje jakie są możliwości radykalnej resekcji, która może przełożyć się na poprawę wyników odległych i dać szansę pacjentowi na wyleczenie.*

Zaczynamy od badań molekularnych

Integralnym elementem współczesnej terapii onkologicznej w przerzutowym raku jelita grubego jest wykonanie badań molekularnych przed rozpoczęciem leczenia. - *Dzięki wykonaniu właściwych badań potrafimy bardziej dopasować naszą terapię do konkretnego pacjenta* - wyjaśnia dr n. med. Maciej Kawecki. - *Określamy nie tylko czynniki prognostyczne mówiące o tym, co być może czeka naszych pacjentów w najbliższych miesiącach, ale także czynniki predykcyjne, które pozwalają określić jaki rodzaj terapii jest u konkretnego chorego bardziej właściwy. Ma to znaczenie zarówno w doborze połączenia chemioterapii z właściwymi lekami ukierunkowanymi molekularnie, jak też wybrania tej grup chorych, która może odnieść istotną korzyść z leczenia nazywanego immunoterapią.*

Nowoczesna chirurgia

- *Stosujemy jak najwięcej operacje małoinwazyjnych, które są tożsame w sensie jakości i wyników leczenia onkologicznego z operacjami klasycznymi, jednocześnie sprawiając, że chorzy dużo szybciej wracają do pełnej aktywności, po to by mogli żyć jak najdłużej ciesząc się życiem* - zaznacza dr Radosław Samsel.
- *Nawet przy bardzo zaawansowanej chorobie mamy możliwość leczenia chorych z rozsiewem nowotworu do jamy otrzewnej* - dodaje prof. nadzw. dr hab. n. med. Andrzej Rutkowski - *Stosujemy wówczas leczenie skojarzone metodę HIPEC. Oznacza to, że w trakcie zabiegu usuwamy całą możliwa do usunięcia tkankę nowotworową i podajemy w trakcie tego samego zabiegu chemioterapię dootrzewnowo.*

Chemioterapia doustna, pompy elastomerowe i wakacje od chemoterapii

- *Większość pacjentów z rakiem jelita grubego w czasie chemioterapii (leczenia systemowego) nie musi nocować w szpitalu, może korzystać z normalnego życia, funkcjonować w rodzinie,*

być z bliskimi chodzić do teatru, kina czy uprawiać sport - tłumaczy prof. dr hab. n. med. Lucjan Wyrwicz. - *Nowoczesne leczenie zakłada stosowanie leczenia takiego jak chemioterapia doustna i pompy elastomerowe w celu uniknięcia hospitalizacji. Musimy przy tym pamiętać, że w przypadku leczenia systemowego takiego jak chemioterapia po kilku miesiącach stosowania leczenia korzyści z dłuższej terapii najczęściej nie są już osiągane przez pacjenta. Jak pokazują badana naukowe stosowanie chemioterapii u chorych na raka jelita grubego powyżej kilku miesięcy, prowadzi do dalszego narastania toksyczności i stąd u pacjentów, którzy odnoszą korzyść leczenia możemy przerywać czasowo tę terapię.*

Precyzyjnie zaplanowana radioterapia

- Leczę nowocześnie pacjentów z rakiem jelita grubego, ponieważ podczas planowania radioterapii stosuję rezonans magnetyczny, badanie kliniczne pacjenta, wykonuję tomografię do planowania i za każdym razem indywidualnie określam obszar do napromieniania - mówi dr n. med. Katarzyna Pędziwiatr.

- Podczas radioterapii wykonuję obrazowanie objętościowe w trakcie, którego mogę wykonać potrzebne korekty. Nowoczesne techniki pozwalają na skupienie dawki promieniowania w guzie nowotworowym oszczędzając narządy krytyczne takie jak jelito, pęcherz moczowy czy zwieracz. Radioterapia skojarzona z chemioterapią w wielu wczesnych przypadkach pozwala wyeliminować leczenie chirurgiczne pozostawiając pacjenta do dalszej obserwacji i uniknięcia wyłonienia stomii.

- Leczymy nowocześnie wg współczesnych standardów, ale niezwykle istotne jest to, aby rozpoznać nowotwór na jak najwcześniejszym etapie, wtedy również możliwości chirurgów są znacznie większe. Jeżeli są jakieś objawy, nigdy nie należy ich lekceważyć - podsumowuje prof. nadzw. dr hab. n. med. Andrzej Rutkowski.

By leczenie nie było potrzebne

Mimo, że rak jelita grubego jest nowotworem, którego można uniknąć, to Polsce wciąż zbyt dużo ludzi umiera z jego powodu. Szacuje się, że w ciągu najbliższych 10 lat liczba chorych na ten nowotwór wzrośnie do ok. 27 000. Obecnie mamy już ponad 20 000 nowych przypadków rocznie i 12 000 zgonów ponieważ wciąż wykrywamy go zbyt późno. Mimo zdecydowanie większej dostępności do kolonoskopii wykonywanej w ponad 600 gabinetach, w ramach Programu Badań Przesiewowych Raka Jelita Grubego finansowanego przez Narodowy Fundusz Zdrowia, III i IV stadium choroby stanowi ponad 65% nowo zdiagnozowanych przypadków.

- Nasze działania koncentrujemy na profilaktyce raka jelita grubego, ale pacjentów z tym nowotworem przybywa i dlatego wspieramy ich oraz rodziny chorych towarzysząc im w kolejnych etapach terapii wyjaśniając, na czym polega kompleksowa opieka. Staramy się być „Bliżej Pacjenta", by zapewnić im wiedzę, doświadczenie i możliwie najwyższy komfort przejścia przez cały cykl leczenia. - podkreśla Iga Rawicka, prezes Fundacji EuropaColon Polska.

**„Nie Miej tego Gdzieś.
Wszystko na temat Raka Jelita Grubego"**

Więcej szczegółów na temat samej kampanii oraz materiały edukacyjne można znaleźć na stronie poświęconej kampanii:
www.niemiejtegogdzies.pl

Narodowy Instytut Onkologii jest Patronem kampanii od początku jej powstania.

UWAGA NA DROGI ŻÓŁCIOWE, CZYLI RZECZ O PACJENTACH I DLA PACJENTÓW Z RAKIEM DRÓG ŻÓŁCIOWYCH

Rak dróg żółciowych to rzadki nowotwór diagnozowany co roku u około 1750 Polaków. Przez niespecyficzne symptomy niejednokrotnie wykrywany jest już w zaawansowanym stadium. Na co zwrócić szczególną uwagę? Jak wygląda ścieżka diagnostyczno-terapeutyczna?

Kampania „Uwaga na drogi żółciowe!" to swoistego rodzaju nawigator dla pacjenta i jego bliskich, a strona www.zoltedrogi.pl to pierwsze rzetelne źródło informacji dla pacjentów o tej chorobie.

Rak dróg żółciowych powstaje w nabłonku wyścielającym światło dróg żółciowych, które służą do odprowadzania żółci z wątroby do dwunastnicy. Większość zachorowań występuje po 40. roku życia, a ponad 85 proc. zachorowań

dotyczy osób, które ukończyły 60 lat. Szacuje się, że rak dróg żółciowych stanowi około 1 proc. wszystkich nowotworów – jest więc mało znaną i rzadką chorobą, której objawy nie są oczywiste. Dodatkowych trudności przysparza fakt, że objawy, nawet jeśli się pojawią, nie są na tyle niepokojące, aby iść z problemem do lekarza (brak apetytu i nudności, ogólne osłabienie czy bóle brzucha). Pierwsze czerwone światło powinno zapalić się, jeśli te objawy utrzymują się w czasie lub regularnie nawracają. W momencie pojawienia się wyraźnych symptomów jak ciemny mocz, jasny stolec, a także żółtaczka mechaniczna, której mogą towarzyszyć gorączka oraz swędzenie mówimy już niestety o zaawansowanym stadium nowotworu.

Późne rozpoznanie choroby często uniemożliwia całkowite usunięcie zmiany i wyleczenie pacjenta. Najskuteczniejszą metodą leczenia tego nowotworu jest obecnie radykalna operacja. Większość pacjentów mierzy się jednak z chorobą nieoperacyjną.

Niezależnie od klasyfikacji choroby pacjentom stale towarzyszy osamotnienie i strach o przyszłość, co potęgowane jest przez rzadkość występowania tego nowotworu i niewystarczająca dostępność rzetelnych informacji. Pacjentom ciężko spotkać kogoś, kto także choruje na raka dróg żółciowych, nawet na szpitalnym korytarzu. Nie mają z kim podzielić się lękami i przemyśleniami, które tylko inni pacjenci są w stanie zrozumieć.

- Po operacji usunięcia guza oraz wdrożonym później leczeniu chemioterapią długo dochodziłam do siebie psychicznie – opowiada Ilona Smith, pacjentka z rakiem dróg żółciowych. *- Nie mogłam odnaleźć się w nowej rzeczywistości „po raku". Z jednej strony była siła i nadzieja. Niewiele osób ma szansę na operację, a ja ją dostałam. Pojawiło się jednak także poczucie winy, że miałam to szczęście, że przeżyłam. Ponadto w zasadzie stale obecny jest również strach i zwątpienie. Z każdym kontrolnym badaniem myślę: Czy to już? Czy już jest nawrót?*

Rak dróg żółciowych – możliwości leczenia

Wśród osób, którym udało się poddać operacji, odsetek nawrotów jest niestety dość wysoki. Badania kliniczne prowadzone w ostatnich latach otwierają jednak nowe perspektywy i nadzieję na wyczekiwane zmiany w możliwościach i schematach leczenia tego nowotworu.
- W przypadku zakwalifikowania choroby jako nieoperacyjnej, do końca 2022 r. za standard leczenia uznawana była chemioterapia, charakteryzująca się ograniczoną skutecznością - wyjaśnia dr n. med. Leszek Kraj, onkolog kliniczny z Kliniki Onkologii Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. *- Obecnie wreszcie widzimy promyk nadziei dla pacjentów z nieoperacyjnym rakiem dróg żółciowych. Leczenie skojarzone, będące bowiem połączeniem chemioterapii oraz immunoterapii, jest zmianą w leczeniu pacjentów z rakiem dróg żółciowych, która nie tylko poprawia jakość życia chorych, ale również daje im szansę na dłuższe przeżycie* - przekonuje.

Nawigowanie pacjenta przez podróż z rakiem dróg żółciowych

Kampania "Uwaga na drogi żółciowe!" to wyjście naprzeciw potrzebom pacjenta i jego bliskich w zakresie pozyskiwania rzetelnych informacji na temat przebiegu tego nowotworu, sposobów jego diagnostyki, leczenia oraz metod wsparcia pozafarmakologicznego.

O kampanii

W ramach kampanii powstała strona internetowa www.zoltedrogi.pl, gdzie poza podstawowymi informacjami można znaleźć m.in. kartę pytań, czyli zestawienie najważniejszych pytań, które chory lub jego najbliżsi powinni zadać lekarzowi oraz Mapę Diagnostyki i Leczenia Raka Dróg Żółciowych, dostępną w formie interaktywnego poradnika.
- Chcemy by stworzone w ramach kampanii materiały edukacyjne służyły pacjentom i ich najbliższym - mówi Iga Rawicka, prezes Fundacji EuropaColon Polska. *- By stały się przewodnikiem od trudnego momentu diagnozy poprzez cały proces leczenia. Dla chorych styczność z nieznanym nowotworem, którego rokowania są trudne, może być przerażająca. Podobnie jak w innych już nowotworach układu pokarmowego tworzymy kompendium wiedzy mając nadzieję, że ułatwi im to odnalezienie się w nowej, trudnej sytuacji i pomoże poruszać się po systemie z naszą Mapa Diagnostyki i Leczenia Raka Dróg Żółciowych.*

Organizatorem kampanii jest Fundacja EuropaColon Polska. Patronat nad inicjatywą objęły Polskie Towarzystwo Medycyny Rodzinnej, Polskie Towarzystwo Onkologiczne oraz Konsultant krajowy ds. gastroenterologii - prof. dr hab. n. med. Jarosław Reguła.

UWAGA
NA DROGI ŻÓŁCIOWE

„Uwaga na drogi żółciowe"

Więcej informacji na temat raka dróg żółciowych znajdziecie na stronie:
www.zoltedrogi.pl
oraz w następnym numerze Głosu Pacjenta Onkologicznego.

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

PACJENCI WCIĄŻ ZBYT MAŁO WIEDZĄ O PRZERZUTACH DO KOŚCI

Fot. Archiwum domowe

Dr n. med. Bartłomiej Szostakowski, Konsultant Ortopedii i Traumatologii Narządu Ruchu Klinika Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków, Narodowy Instytut Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowy Instytut Badawczy w Warszawie, Konsultant Onkologii Narządu Ruchu Pododdział Ortopedii Onkologicznej SPSK im Adama Grucy w Otwocku, Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Ortopedii Onkologicznej

Kiedyś uważano, że pacjentowi, u którego doszło do przerzutów do kości, nie jesteśmy w stanie już pomóc. Teraz mamy możliwości, by pacjentów z tej grupy leczyć i zapewnić im komfort życia. Niestety, brakuje nam wciąż systemowych rozwiązań, by zapewnić dostęp do nich wszystkim pacjentom, ale mamy nadzieję, że uda nam się to zmienić.

O ile o leczeniu przerzutów do płuc czy do wątroby mówi się w onkologii sporo, to o chorobie przerzutowej do kości i jej leczeniu - niewiele. Często sami lekarze pomijają ten temat, więc pacjentom brakuje wiedzy. Nie biorą więc pod uwagę, że dokuczający im ból biodra czy ramienia może nie być spowodowany chorobą zwyrodnieniową, a przerzutem do kości, który powinien być jak najszybciej zdiagnozowany i leczony. Niestety, nie mamy w Polsce statystyk dotyczących częstości występowania przerzutów do kości. Gdyby jednak przenieść na nasz grunt dane statystyczne dotyczące Stanów Zjednoczonych, to mówimy o 40 tysiącach pacjentów z przerzutami do kości rocznie. Możemy się spodziewać, że liczba ta będzie rosła, bo pacjenci onkologiczni otrzymują coraz nowocześniejsze leczenie, dzięki któremu znacząco wydłuża się ich życie, a tym samym rośnie prawdopodobieństwo przerzutów.

Pacjent musi wiedzieć

Pacjent musi mieć świadomość, że istnieje coś takiego, jak przerzutowa choroba do kości. Tu dużą rolę do odegrania mają onkolodzy, którzy powinni edukować swoich podopiecznych w tym kierunku. Tymczasem teraz zwykle jest tak, że pacjent skupia się na leczeniu nowotworu i tylko na tym. Nikt z nim nie rozmawia o zagrożeniu przerzutami do kości. Potem dowiaduje się, że jest w remisji lub został wyleczony i jest już zdrowy. Przychodzi regularnie na kontrole, wszystko jest w porządku. Kontrole się rozrzedzają albo nawet kończą, a pacjent albo zaczyna mieć dolegliwości bólowe albo po prostu łamie kość w nietypowy sposób, bez dużego urazu. Nadal nie ma świadomości, że przyczyną jest przerzut. Pamiętajmy, że na przykład rak piersi jest na tyle specyficzny, że może dawać przerzuty do kości nawet po 20 latach od zakończenia leczenia.

Pacjent onkologiczny czy to w trakcie leczenia czy w remisji lub nawet wyleczony powinien jednak być od czasu do czasu kontrolowany pod kątem ewentualnego pojawienia się przerzutów do kości. W przypadku pojawiających się dolegliwości bólowych poprzez wykonanie zwykłego RTG lub w trakcie kontroli podczas remisji poprzez wykonanie niskodawkowej tomografii komputerowej. U pacjenta ze znanym przerzutem do kości lub po jego leczeniu należy ustalić regularne kontrole najczęściej w TK wg niskodawkowego protokołu. Wychwycenie ich w odpowiednim momencie może znacząco poprawić jego sytuację.

Często zdarza się też tak, że to przerzut jest pierwszym rozpoznaniem choroby nowotworowej. Pacjent trafia do lekarza ze złamaniem patologicznym po niskoenergetycznym urazie. Nierzadko okazuje się, że nie jest to jedyne złamanie czy złamanie zagrażające - pacjent ma ich kilka, a ich przyczyną jest choroba nowotworowa.

Lekarz ortopeda, który pracuje w szpitalu, w którym nie ma oddziału onkologicznego staje w tym momencie przed problemem natury diagnostycznej i organizacyjnej, bo nie ma jasnego sposobu postępowania z takim pacjentem. Pojawiają się pytania czy takiego pacjenta zaopatrzyć na miejscu, czy odesłać do innego ośrodka, czy najpierw wykonać biopsję zmiany w kości. I to chcemy zmienić.

Z przerzutami do kości można żyć wiele lat

W podręcznikach jeszcze 20-30 lat temu wymieniano tylko kilka nowotworów, które mogą dawać przerzuty do kości. Przyczyna była prosta - w innych nowotworach pacjenci nie mieli szans dożyć do tego etapu choroby. Postęp medycyny sprawił, że obecnie sytuacja się zmieniła. Teraz wiemy na przykład, że przerzuty do kości może dawać również czerniak albo GIST, bo dzięki świetnemu leczeniu tych nowo-

tworów pacjenci żyją na tyle długo, że te przerzuty mogą się rozwinąć.
Niestety, często się spotykamy z pacjentami, którzy mając przerzuty do kości, a w żaden sposób nie są zabezpieczeni, co więcej - nie mają nawet świadomości, że mogliby być zabezpieczeni. A przecież mamy postęp również w tej dziedzinie. Jeszcze 20-30 lat temu panowała powszechna opinia, że w przypadku pacjenta z przerzutem do kości nie ma potrzeby nic robić, bo pacjent niedługo umrze, a działo się tak, bo medycyna nie miała mu nic do zaoferowania. Dzisiaj pacjenci u których pojawiły się przerzuty do kości, często mają szansę żyć jeszcze wiele lat.

Jak leczymy przerzuty do kości

Pacjent musi wiedzieć, że nawet jeśli okaże się, że ma przerzuty do kości, to medycyna nadal może mu pomóc. Mamy nowoczesną radioterapię, która jest bardzo skuteczna, gdy przerzuty pojawią się w kręgosłupie czy miednicy. Możemy też takiego pacjenta zaopatrzyć gwoździem śródszpikowym w ramach zespolenia wyprzedzającego, nawet zanim w ogóle dojdzie do złamania kości udowej, piszczeli czy kości ramiennej i dać mu następowa radioterapię. Mamy również leczenie uwapniajce, które komplementuje zarówno leczenie chemioterapeutyczne, jak również ortopedyczne.
Pamiętajmy, że w ortopedii wiele się zmieniło na przestrzeni ostatnich dekad i mamy bardzo duży postęp, jeśli chodzi o możliwość odpowiedniego zaopatrywania pacjentów z przerzutami do kości. Gdy przerzut jest duży, możemy go wyciąć i założyć modularną protezę poresekcyjną kości, dając pacjentowi szansę na w miarę normalne, wolne od bólu funkcjonowanie. Mamy protezy modularne, które są składane z elementów przypominających klocki lego. Dzięki nim możemy wymieć segment kości a nawet całą kość. Są to zwykle bardzo rozległe, technicznie wymagające zabiegi, natomiast w dzisiejszych czasach każdy większy ośrodek ortopedii onkologicznej, który się takimi pacjentami zajmuje, ma na swoim wyposażeniu lub może zamówić takie implanty w ramach NFZ.
Oczywiście nie wszystkie przerzuty do kości nadają się do leczenia operacyjnego. Czasami są tak niewielkie i stabilne, że pozostaje tylko je obserwować, a czasami są tak olbrzymie i jest ich tak wiele, że trudno znaleźć sposób, by pacjentowi pomóc.
Komfort pacjenta, który jest odpowiednio zaopatrzony, znacząco rośnie. Wchodzi na oddział cierpiąc z powodu silnego bólu, a wychodzi z niego o kulach lub wyjeżdża na wózku bez bólu. To jest bardzo ważne, by pacjent, nawet jeśli zostały mu tylko miesiące życia, przeżył je bez niepotrzebnego cierpienia. Ten aspekt jest bardzo ważny i nie możemy o nim zapominać, bo nie ma pieniędzy, które mogłyby zrekompensować cierpienie. W ostatnich latach zmienił się też sposób podejścia do zaopatrywania pacjentów z przerzutami na rzecz bardziej agresywnego, mającego na celu nie tylko ukojenie dolegliwości bólowych, ale tez powrót pacjenta do jak najlepszego funkcjonowania.
Pacjenci z mnogimi przerzutami do kości wymagają leczenia uwapniającego - bisfosfonianami w postaci regularnych zastrzyków co miesiąc lub denosumabu, monoklonalnego ludzkiego przeciwciała skierowanego przeciwko inhibitorowi RANKL. Pacjent z przerzutami do kości ma pełną refundację takiego leczenia, a onkolog, jeżeli stan pacjenta na to pozwala, powinien mu je zaproponować. Leczenie uwapniające znacząco wpływa na zmniejszenie dolegliwości bólowych i poprawia komfort życia.

Ważne, by zachować czujność onkologiczną

Wciąż mamy bardzo dużo sytuacji, gdy z powodu choroby przerzutowej do kości dochodzi u pacjenta do złamania patologicznego. Pamiętajmy, że w większości przypadków wcześniej występują wyprzedzające dolegliwości bólowe, które powinny być wychwycone i zdiagnozowane. Dlatego pacjent onkologiczny, który odczuwa dolegliwości bólowe kości, nie powinien go bagatelizować. Takie dolegliwości trzeba zgłaszać lekarzowi prowadzącemu aby ustalić ich przyczynę.
Bywa i tak (i to również nie są to odosobnione przypadki), że pacjentka zgłasza się do ortopedy z powodu bólu biodra, a okazuje się, że nie badała piersi albo, co gorsza, zlekceważyła to, że ma w piersi guz. W trakcie diagnozowania odkrywamy zmianę lityczna w bliższym końcu kości udowej czy to w okolicy szyjki czy nawet trzonu, która powstała z przerzutu, którego źródłem jest właśnie pierś.
Pacjent ze znaną chorobą onkologiczną nie powinien lekceważyć dolegliwości bólowych kośćca. Jeśli pojawił się ból, który nie ustępuje po lekach przeciwbólowych, trwa powyżej czterech tygodni to oznacza, że wymaga diagnostyki radiologicznej. Oczywiście nie możemy dać się zwariować. Nie każdy, kto miał 10 lat temu nowotwór powinien się natychmiast cały prześwietlić, bo to nie na tym polega, ale czujność onkologiczną trzeba zachować.
Najczęściej przerzuty do kości dają nowotwory piersi, płuca, tarczycy, nerki, prostaty oraz szpiczak i czerniak, ale trzeba też pamiętać, że mogą one pojawić się w raku jelita grubego, raku pecherza czy nawet raku szyjki macicy. Praktycznie każdy nowotwór złośliwy może dawać przerzuty do kości dlatego mając tego świadomość, trzeba być czujnym.
Poza tym pacjenci, u których prowadzono przed laty radioterapię, muszą mieć świadomość, że w polu po radioterapii mógł zostać u nich wyindukowany złośliwy nowotwór kości. I czasami tak się zdarza, że pacjent, trafiając do ortopedy ze złamaniem patologicznym zapomina powiedzieć lekarzowi, że 10-20 lat wcześniej miał radioterapię w tej okolicy. W tym wypadku takie złamanie wymaga pilnej biopsji.Tak samo, jeżeli dojdzie do złamania patologicznego kości bez znanej choroby onkologicznej, przed jego zaopatrzeniem wymagana jest pilna biopsja, a do czasu otrzymania wyniku histopatologicznego, nie należy takiego złamania zespalać, bo może się okazać, że jest to pierwotny nowotwór kości, a wtedy sposób podejścia jest zgoła odmienny niż przy leczeniu choroby przerzutowej.

Czego nam brakuje?

Jeśli chodzi o ortopedię, to w leczeniu przerzutów do kości mamy takie same możliwości, a czasami nawet większe, niż niektóre ośrodki zachodnie. Z punktu widzenia onkologicznego mamy dostęp do bardzo dobrej radioterapii stereotak-

tycznej, którą podajemy dokładnie tam, gdzie powinna trafić i unikamy dzięki temu napromienienia zdrowych tkanek. Mamy też dostęp do nowoczesnego leczenia uwapniającego.
W tej chwili nie mamy natomiast w Polsce żadnych rozwiązań systemowych, które dotyczyłyby leczenie i opieki nad pacjentem z chorobą przerzutową do kości. W związku z tym zarówno onkolodzy jak i ortopedzi często nie wiedzą, co robić, gdy u pacjenta pojawi się przerzut do kości.
Wraz z prof. dr hab. n. med. Jarosławem Czubakiem, konsultantem krajowym w dziedzinie ortopedii w 2021 wpadliśmy więc na pomysł, żeby zająć się tematem przerzutów do kości i uporządkować systemowo ich leczenie oraz intensywnie edukować zarówno onkologów jak i ortopedów.
W 2022 roku powstało Polskiego Towarzystwa Ortopedii Onkologicznej.W naszej działalności kładziemy duży nacisk na edukację kolegów lekarzy i zwiększanie wiedzy o leczeniu przerzutów do kości. W zeszłym roku odbył się pierwszy zjazd PTOO w Lublinie, który w całości był poświęcony właśnie tematowi przerzutów do kości. W tym roku, na Zjeździe Polskiego Towarzystwa Ortopedycznego i Traumatologicznego w Katowicach kwestia leczenie przerzutów do kości też zajmie sporo miejsca w sesji onkologicznej.
Również w 2022 roku na drodze porozumienia pomiędzy Narodowym Instytutem Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowym Instytutem Badawczym a Samodzielnym Publicznym Szpitalem Klinicznym im. prof. Adama Grucy Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego w Otwocku powstał w Otwocku Pododdział Ortopedii Onkologicznej. Zajmujemy się w nim pacjentami zarówno z pierwotnymi nowotworami kości jak i właśnie z przerzutami do kości z terenu województwa mazowieckiego.
Takie porozumienie z ośrodkiem onkologicznym powinien mieć podpisane każdy duży ośrodek ortopedyczny. Dzięki temu onkolodzy i ortopedzi mogliby wzajemnie się edukować na temat postępowania z pacjentami, u których pojawiają się przerzuty do kości. Jednak obecnie takich ośrodków, które leczą i nowotwór pierwotny, i nowotwór przerzutowy i współpracują na stałe z ośrodkiem onkologicznym jest w Polsce zaledwie kilka.
Idealnie byłoby, gdyby każdy duży ośrodek akademicki posiadał chociaż jeden szpital, w którym pełnoprofilowo leczone byłyby przerzuty do kości. Powinna być w nim ortopedia, z kadrą umiejącą je zaopatrywać oraz onkologia z radioterapią, specjalizująca się w ich leczeniu, lub ośrodek ortopedyczny współpracujący z ośrodkiem radioterapeutycznym.
Po raz pierwszy w 2023 podczas XXVI Kongresu Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej w Gdańsku, w trakcie sesji o skojarzonym leczeniu chorych z przerzutami w kościach ortopedzi mówili do onkologów na temat zaopatrywania przerzutów oraz o koniecznym mariażu ortopedów i onkologów i potrzebie wzajemnej edukacji co spotkało się z całkiem sporym zainteresowaniem.
Przed nami nadal dużo pracy, ale staramy się, by przy wdrażaniu Narodowej Strategii Onkologicznej i tworzeniu Krajowej Sieci Onkologicznej stworzone zostały w każdym województwie wyspecjalizowane ośrodki zajmujące się kompleksowym leczeniem przerzutów do kości, tak, by każdy potrzebujący pacjent otrzymał właściwą opiekę.

Fot. źródło www.zwrotnikraka.pl

RAK PROSTATY
MAMY NOWE MOŻLIWOŚCI

Dr n. med. Iwona Skoneczna, onkolog kliniczny specjalizujący się w nowotworach urologicznych, Kierownik Oddziału Chemioterapii w Szpitalu Grochowskim im. dr n. med. Rafała Masztaka w Warszawie

Miniony rok przyniósł chorym na raka prostaty dużo dobrych informacji. Dzięki zmianom w programie lekowym i nowym refundacjom możemy już leczyć polskich pacjentów coraz bardziej nowocześnie i skutecznie.

W 2023 roku dołączyliśmy do krajów, w których terapia nowymi lekami hormonalnymi dla pacjentów z chorobą zaawansowaną (czyli przerzutową) stała się dostępna już w I linii leczenia na etapie hormonowrażliwości. Mamy obecnie możliwość stosowania dwóch nowoczesnych, doustnych leków hormonalnych - abirateronu i apalutamidu jako dodatku do klasycznego leczenia hormonalnego, którego celem jest obniżenie poziomu testosteronu.
Pojawienie się tych dwóch leków w naszym arsenale stanowi niewątpliwie bardzo duży postęp, ale niestety, w obecnej sytuacji nie możemy z nich w pełni korzystać - zapisy pro-

gramu lekowego ograniczają części pacjentów dostęp do apalutamidu. Optymalnym rozwiązaniem byłoby stworzenie możliwości indywidualnego doboru terapii dla każdego z pacjentów, spośród leków, które mamy do dyspozycji.
Obecnie, w ramach połączeń lekowych, dla pacjentów z najbardziej zaawansowaną chorobą, którzy są w dobrej formie ogólnej, mamy możliwość skorzystania z tak zwanego leczenia potrójnego. Oznacza to, że do leczenia hormonalnego możemy teraz dodać zarówno chemioterapię (docetaksel) jak i nowy lek hormonalny (abirateron).
Mamy też wreszcie możliwość zastosowania u pacjentów chemioterapii drugiego rzutu - dostaliśmy możliwość leczenia kabazytakselem pacjentów, którzy przeszli na wcześniejszym etapie leczenia chemioterapią. Wiemy o tym, że jest to dla niektórych pacjentów lek bardzo wartościowy, wydłużający przeżycie i poprawiający jakość życia.
Kolejną terapią, która dostaliśmy w 2023 roku, jest terapia ukierunkowana na mutacje genetyczne. Dla panów, u których występuje mutacja w genach BRCA1 czy BRCA2 mamy nowy lek - olaparyb, w formie doustnej tabletki.
Ale, choć zyskaliśmy wiele, to i nieco nam ubyło, choć mam nadzieję, że jedynie przejściowo. Straciliśmy bowiem w listopadzie dostęp do leczenia radioizotopem RAD 223, który dla części pacjentów jest atrakcyjną opcją leczenia.

Oczywiście mamy marzenia i liczymy, że w nadchodzącym roku się spełnią. Czekamy na kolejne radiofarmaceutyki, takie jak połączenie lutet-PSMA (Lu-PSMA-617). Lek ten uzyskał rejestrację europejską. Obecnie w Polsce nie jest dostępny, ale mamy nadzieję, że wkrótce wybrana grupa z chorobą wychwytującą znacznik PSMA będzie mogła odnieść korzyści z tego leczenia.

RAK PĘCHERZA MOCZOWEGO - TO BYŁ PRZEŁOMOWY ROK

Dr n. med. Iwona Skoneczna, onkolog kliniczny specjalizujący się w nowotworach urologicznych, Kierownik Oddziału Chemioterapii w Szpitalu Grochowskim im. dr n. med. Rafała Masztaka w Warszawie

Rok 2023 okazał się przełomowy dla pacjentów nie tylko z nowotworami pęcherza moczowego, ale też pacjentów z nowotworami urotelialnymi, które mogą występować nie tylko w pęcherzu moczowym, ale również w miedniczce nerkowej czy w moczowodzie - wszędzie tam, gdzie mamy nabłonek urotelialny.

Na przestrzeni ostatniego roku polscy pacjenci z zaawansowanymi nowotworami urotelialnymi pęcherza moczowego uzyskali bardzo wyczekiwany dostęp do nowych terapii systemowych.
Od listopada 2023 pojawiła się opcja zastosowania immunoterapii niwolumabem, jako leczenia zmniejszającego ryzyko nawrotu po radykalnym leczeniu operacyjnym z usunięciem pęcherza moczowego u pacjentów, których nowotwór wykazuje molekularne cechy (ekspresję komórek PD-L1) zwiększające szanse na dobry efekt immunoterapii.
Co prawda immunoterapia znajduje zastosowanie w tych nowotworach od wielu lat, ale pierwsza możliwość stosowania awelumabu jako leczenia podtrzymującego dobry efekt chemioterapii z zastosowaniem pochodnych platyny pojawiła się dopiero rok temu. Taką podtrzymującą immunoterapię możemy stosować u pacjentów, którzy przeszli przynajmniej 4 cykle chemioterapii, dobrze je znieśli i co ważne, uzyskali dzięki temu przynajmniej stabilizację choroby. Cieszymy się, że grupa pacjentów, korzystających z takiego rozwiązania systematycznie rośnie.
Co ważne, zyskaliśmy możliwość kolejnego leczenia w przypadku niepowodzenia chemioterapii i niepowodzenia immunoterapii.
W trzeciej linii leczenia możemy zaproponować pacjentom nowy lek tzw. koniugat lekowy jakim jest enfortumab wedotyny i jest to leczenie trzeciego rzutu czyli dla tych osób u których doszło do nawrotu po chemioterapii oraz po immunoterapii. Enfortumab wedotyny należy do nowej grupy leków, które przynoszą korzyści pacjentom z zaawansowanymi nowotworami urotelialnymi nie tylko na końcowym etapie leczenia, ale też od dwóch miesięcy wiemy, że przynosi korzyści zastosowany na początku terapii. To jest też lek, który chcielibyśmy jak największej grupie pacjentów móc oferować.
Duża grupa chorych z zaawansowanym nowotworem pęcherza moczowego (rakiem urotelialnym) ma jednak ograniczone możliwości leczenia, gdyż nie wszyscy pacjenci z rozpoznanym nowotworem urotelialnym kwalifikują się do chemioterapii ze względu na ogólny stan zdrowia.
Chcielibyśmy, żeby ci słabsi pacjenci, którzy na przykład mają gorzej działające nerki, również mogli skorzystać z immunoterapii, a co za tym idzie w kolejnej linii leczenia z enfortumabu wedotyny, co byłoby zgodne z zaleceniami zarówno

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

międzynarodowych jak i polskich towarzystw naukowych.
Niestety, obecne zapisy programu lekowego nadal ograniczają dostęp do leczenia systemowego immunoterapią pacjentom, którzy albo nie kwalifikują się do chemioterapii z pochodnymi platyny, lub niedostatecznie odpowiadają na takie leczenie.
Pozostaje nadzieja, że w nadchodzącym roku również ta grupa pacjentów uzyska swoją szansę na skuteczne leczenie. Mimo nowych możliwości terapeutycznych sytuacja naszych pacjentów nadal nie wygląda tak dobrze, jak byśmy sobie życzyli. Wyniki leczenia raka pęcherza moczowego w Polsce w porównaniu do innych krajów nadal nie są zbyt dobre, a wynika to po części z tego, że wciąż diagnozujemy chorobę w stadium bardziej zaawansowanym, niż byśmy sobie tego życzyli.

Apeluję więc do Państwa, by nie lekceważyć wczesnych objawów, jak krwiomocz, który może wskazywać na pojawienie się nowotworu. Gdy się pojawi, należy w aktywny sposób szukać pomocy wśród lekarzy urologów jak i onkologów. Nie warto zwlekać z decyzją o zgłoszeniu się do lekarza, bo im wcześniej stawiamy rozpoznanie, tym wyniki leczenia są lepsze.

RAK PĘCHERZA WYKRYJ I LECZ!

POLUB NASZ PROFIL NA FACEBOOKU:
facebook.com/rak.pecherza.wykryj.i.lecz

ODWIEDŹ STRONĘ KAMPANII:
www.rakpecherza-wykryjilecz.pl

DOŁĄCZ DO GRUPY WSPARCIA:
facebook.com/groups/rakpecherzawykryjilecz

POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ

Fot. Archiwum domowe

SZCZEPIONKA PRZECIWKO HPV SKUTECZNIE CHRONI PRZED NOWOTWORAMI

Dr n. med. Paweł Grzesiowski, pediatra, wakcynolog, ekspert Naczelnej Rady Lekarskiej ds. zagrożeń epidemicznych

Nie mamy dotychczas żadnych swoistych leków przeciwko wirusowi HPV, nie możemy więc leczyć HPV poprzez farmakoterapię. Jedyne, co możemy robić, to wcześnie wykrywać zmiany na błonach śluzowych i monitorować ich rozwój, a w razie potrzeby - usuwać je chirurgicznie. Dlatego warto poddać się szczepieniu, które daje skuteczną ochronę.

Wirus brodawczaka ludzkiego (HPV) to najczęstsza infekcja przenoszona drogą płciową. Eksperci uważają, że do 80% osób aktywnych seksualnie może być zakażonych tym wirusem na którymś etapie swojego życia. Do zakażenia może dojść także podczas kontaktu ze skórą, błoną śluzową, śliną lub krwią osoby, która jest nosicielem HPV, a także w trakcie porodu oraz drogą kontaktu z przedmiotami skażonymi ludzkimi wydalinami.
Znamy w tej chwili 150 typów HPV. Dzięki licznym badaniom naukowym mamy jasne dowody na to, że przewlekłe zakaże-

nie onkogennymi typami HPV może wywoływać nowotwory w wyniku zmian genetycznych w ludzkich komórkach.
Najczęściej kojarzymy wirusa HPV z rakiem szyjki macicy, ale odpowiada on w przypadku kobiet także za nowotwory macicy, pochwy czy sromu. U mężczyzn może prowadzić do raka odbytu czy raka prącia. W przypadku obu płci przyczynia się do rozwoju nowotworów jamy ustnej, gardła czy krtani. Co istotne, bardzo trudno jest w normalnym życiu, uniknąć kontaktu z wirusem HPV.
Zdaniem specjalistów, większość osób zakażonych nawet o tym nie wie, bo zakażenie przebiega bez objawów lub są one skąpe. Na szczęście, w 90% przypadków dochodzi do samoistnego wyleczenia, ale pozostaje 10% osób, u których przewlekłe zakażenie może prowadzić do rozwoju nie tylko kłykcin kończystych, ale również nowotworu.
Jedynym sposobem, by uniknąć tego zagrożenia jest poddanie się szczepieniu oraz w przypadku kobiet, regularnym badaniom przesiewowym i cytologicznym.

Zmiana w podejściu do szczepienia przeciwko HPV

Gdy wprowadzano ok. 15 lat temu szczepionki przeciwko HPV, myślano przede wszystkim o profilaktyce raka szyjki macicy. Szczepiliśmy głównie dziewczynki przed rozpoczęciem aktywności seksualnej, wiedząc, że właśnie moment jest powiązany najczęściej z zakażeniem. W toku badań okazało się, że również mężczyźni mogą mieć przewlekłą postać zakażenia HPV i u nich także dochodzi do zmian dysplastycznych czy nowotworowych.
Obecnie szczepienia przeciwko HPV zalecane są zarówno dziewczętom jak i chłopcom, bez względu na to, czy osoby te rozpoczęły już życie seksualne czy też nie, bo udowodniono, że nawet ktoś, kto już jest aktywny seksualnie, ale nie jest zakażony tym wirusem, to szczepienie to jest w pełni skuteczne. Wiek nie ma więc wpływu na efektywność szczepień, mogą się szczepić zarówno młodzi dorośli, jak osoby w średnim wieku.
W czasach, gdy szczepionki przeciwko HPV były rejestrowane, uważano, że osoby, które są już zakażone nie powinny się szczepić.
Po upływie kilkunastu lat wiemy, że szczepienie takich osób jest możliwe. Ktoś, kto przeszedł lub przechodzi jakąś formę zakażenia jednym z wielu różnych wariantów wirusa HPV, może szczepić się bez żadnego ryzyka. Zaobserwowano też, że układ odporności osoby zakażonej już wirusem, po zaszczepieniu inaczej reaguje na toczące się zakażenie, co może dawać szansę na zahamowanie dalszego niekorzystnego przebiegu tego zakażenia.

Polski program szczepień przeciwko HPV

W Polsce program bezpłatnych powszechnych zalecanych szczepień przeciw HPV przeznaczony jest dla dziewcząt i chłopców w wieku 12 i 13 lat.
Tak młodym osobom podajemy dwie dawki szczepionki z zachowaniem odstępu od 6 do 12 miesięcy między dawkami. Tyle wystarczy, by uzyskać odporność w tym wieku. Młodzież w wieku powyżej 15 lat i osoby dorosłe mogą się zaszczepić odpłatnie, przy czym wymagają podania 3 dawek w schemacie 0,2,6 miesięcy.

Przyjęcie szczepionki w schemacie odpowiednim do wieku chroni nas na całe życie - w tej chwili nie przewiduje się podawania żadnych dawek przypominających.
Najnowsze obserwacje wskazują też na to, że nie ma potrzeby testować się w kierunku wirusa HPV przed przyjęciem szczepienia.
Oczywiście jeżeli ginekolog czy onkolog uważa, że powinniśmy taki test wykonać ze względu na zmiany na błonach śluzowych, to należy to zrobić, ale nie jest to wymagane przez poddaniem się szczepieniu. Wynika to z tego, że nawet jeżeli ktoś jest już zakażony jakimś wariantem wirusa, to szczepienie nie pogarsza, a wręcz może poprawić odpowiedź układu immunologicznego.

Bezpieczeństwo i skuteczność

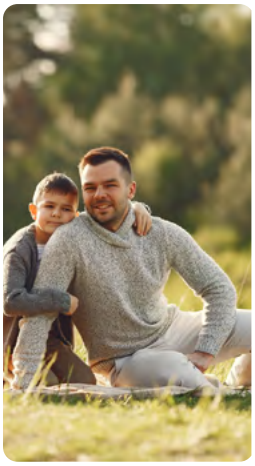
Szczepionki przeciw ludzkiemu wirusowi brodawczaka (HPV) nie zawierają całego wirusa. Składają się z cząstek wirusopodobnych zawierających białka otoczki wirusa. Nie zawierają także materiału genetycznego wirusa, czyli wirusowego DNA. W wyniku podania szczepionki nie może dojść do zakażenia HPV.
Szczepionki przeciwko HPV są jednymi z najlepiej przebadanych. Na świecie od ponad 15 lat podano już kilkaset milionów dawek szczepionek przeciw HPV, a ich bezpieczeństwo jest monitorowane i regularnie analizowane. Po szczepieniach nie występują ciężkie działania niepożądane, ani w krótkiej ani w dłuższej perspektywie czasowej. Najczęściej zdarzają się omdlenia w czasie wykonywania szczepień, które są efektem tzw. reakcji wazo-wagalnej. Taka reakcja na szczepienie to ogólne uczucie dyskomfortu i osłabienia połączone z lękiem, zawrotami głowy i nudnościami, które mogą prowadzić do omdlenia, dlatego należy wykonywać szczepienie na siedząco w atmosferze pozwalającej na odreagowanie napięcia emocjonalnego.

W Australii, Holandii, Danii, krajach skandynawskich szczepienia wprowadzone kilkanaście lat temu spowodowały, że przewlekłe zakażenia HPV prawie zniknęły. **W tych krajach choroby nowotworowe wywoływane przez onkogenne typy HPV wykrywane są naprawdę sporadycznie.**

Podręczny poradnik o HPV znajdziecie u nas na stronie: **www.glospacjenta.pl** w Zakładce Kampanii „TAK dla zdrowia rodziny"

KAMPANIA ŚWIADOMOŚCI PROFILAKTYKI ONKOLOGICZNEJ
POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
Medyczna Racja Stanu

#TAK
dla zdrowia rodziny



Fot. Freepik

Kampania otrzymała grant od firmy Roche Diagnostics Polska na realizację projektu.

Partnerzy: astellas GSK IPSEN MSD novo nordisk Pfizer Roche sanofi

WARTO ZASZCZEPIĆ SIĘ PRZECIW GRYPIE

Fot. Archiwum domowe

Prof. dr hab. n. med. Krzysztof Tomasiewicz - specjalista chorób zakaźnych, hepatolog, kierownik Kliniki Chorób Zakaźnych w Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym nr 1 w Lublinie, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych, redaktor naczelny Clinical and Experimental Hepatology

Szczepienie przeciwko grypie wciąż budzi sporo kontrowersji. Wiele osób nie jest do niego przekonanych, szczególnie, że należy je powtarzać co roku. Jednak statystyki i badania są absolutnie bezlitosne i pokazują jednoznacznie, że osoby szczepione mają mniejsze ryzyko zakażenia wirusem grypy, a nawet jeżeli dojdzie do takiego zakażenia, to przebieg choroby jest zdecydowanie łagodniejszy i nie powikłany.

Szczepienie przeciwko grypie jest szczepieniem, które powtarzamy co roku. Wynika to z faktu, że wirus grypy jest wirusem mutującym, plastycznym, zmieniającym swoją strukturę antygenową, więc chodzi o jak najlepsze dostosowanie szczepionki na dany sezon.

Pacjenci często zadają pytanie - skąd wiadomo, że w nadchodzącym sezonie zachorowań wystąpi właśnie ten wirus, przeciwko któremu przygotowujemy szczepionkę?

Odpowiedź jest prosta. Sezon grypowy w każdym regionie świata występuje w innym okresie w roku. Specjaliści z wielu krajów analizują więc nieustannie, można rzec - w czasie rzeczywistym - jak mutuje wirus. To pozwala modyfikować szczepionkę, którą szczepimy się przed sezonem zachorowań.

Poza tym, szczepionki przeciw grypie są to szczepionki poliwalentne, a więc one zawierają co najmniej antygeny kilku wirusów grypy, co znacząco zwiększa ich skuteczność.

Oczywiście podanie szczepionki przeciwko grypie może się wiązać z pewnymi reakcjami niepożądanymi, takimi jak przejściowy ból w miejscu wstrzyknięcia, gorączka czy uczucie rozbicia. Są to normalne objawy poszczepionkowe, które nie niosą za sobą ryzyka ciężkich powikłań w przeciwieństwie do samej grypy, która jest naprawdę groźną chorobą.
W czasie swojej pracy zawodowej widziałem bardzo wiele powikłań grypy, niektóre z nich niestety kończyły się zgonem nawet w przypadku młodych, zdrowych wcześniej osób. To jest naprawdę niebezpieczna choroba i jeżeli mamy możliwość jej uniknięcia dzięki szczepieniu, to warto skorzystać z takiej okazji.

Pojawienie się wirusa SARS-CoV-2 oraz wzrost zakażeń wirusem RSV znacząco utrudniają nam, lekarzom, szybkie zdiagnozowanie przyczyny dolegliwości, które zgłasza pacjent na podstawie samych objawów, które w przypadku tych chorób są bardzo podobne. Stąd też coraz częściej sięgamy po testy.

Pamiętajmy jednak, że najlepszym rozwiązaniem jest uniknięcie choroby. Jeśli mamy możliwość zaszczepić się przeciwko tym wirusom, to korzystajmy z niej.

Każde kolejne szczepienie zmniejsza ryzyko, że w danym sezonie gorączkowo będziemy postawieni przed dylematem co akurat nam dolega, bo po prostu nie zachorujemy.

Dlatego gorąco zachęcam do szczepień przeciwko grypie wszystkich zdrowych, chorych, mających choroby przewlekłe, ale w sposób szczególne te osoby, które mają ciężkie choroby przewlekłe, dlatego że u nich szczególnie te powikłania mogą być groźne dla zdrowia i dla życia.

Grypy nie wolno lekceważyć, bo jej powikłania są naprawdę groźne - część z nich może zagrażać życiu. Zaliczamy do nich: infekcje zatok i uszu, zapalenie płuc, zapalenie mięśnia sercowego, zapalenie mózgu, zapalenie tkanek mięśniowych, niewydolność wielonarządową (na przykład niewydolność oddechową i nerek), sepsę, nasilenie chorób przewlekłych w tym astmy.

Pamiętaj, że w aptece dostępne są domowe testy, pozwalające wykryć nie tylko grypę, ale również COVID-19 i zakażenie wirusem RSV. Warto po nie sięgnąć, bo każda z tych chorób jest groźna i niesie ze sobą ryzyko wielu, często poważnych powikłań.

Wiedza o tym, który wirus nas zaatakował, pozwala wdrożyć odpowiednie ich leczenie. Jeżeli test zostanie wykonany w pierwszych 48 godzinach od pojawienia się choroby, lekarz może zalecić leki antywirusowe, które ograniczą namnażanie się wirusa i ograniczą objawy choroby.

Co trzeba wiedzieć o grypie?

Grypa wywoływana jest przez wirusy należące do rodziny Orthomyxoviridae, które namnażają się w nabłonku dróg oddechowych. Grypą można zarazić się przez bezpośredni kontakt z chorym lub przedmiotami, których dotykał.

W przeciwieństwie do przeziębienia, grypa rozwija się bardzo gwałtownie. Zwykle po około dwóch dniach od zakażenia wirusem, pojawiają się, dosłownie w ciągu kilku godzin' jej główne objawy:

- wysoka temperatura, która szybko rośnie i dochodzi nawet do ponad 39 st. C (ale 12% zakażonych choruje na grypę bez gorączki)
- bardzo silny ból głowy (najczęściej okolicy czołowej)
- dreszcze
- dotkliwy ból mięśni i stawów
- skrajne wyczerpanie - zmęczenie i uczucie rozbicia mogą utrzymywać się przez cały czas choroby i później, nawet do 2-3 tygodni po ustąpieniu objawów

Poza tym mogą wystąpić:

- suchy, męczący kaszel - można mieć uczucie drapania w gardle
- ból gardła w grypie przydarza się rzadziej i jeśli występuje, to w późniejszym okresie choroby
- katar, jeśli już się pojawi, to zwykle nie od razu i jest skąpy
- brak apetytu
- zawroty głowy
- zapalenie spojówek
- bóle brzucha
- czasem u dzieci i młodzieży biegunka
- wymioty

Objawy choroby utrzymują się zwykle do 7 dni, ale po ich ustąpieniu przez kilka tygodni warto prowadzić oszczędzający tryb życia.

FILMOTEKA GŁOSU PACJENTA:
glospacjenta.pl/filmoteka

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

POWSTAŁ KALENDARZ SZCZEPIEŃ DLA DOROSŁYCH

Polskie Towarzystwo Medycyny Rodzinnej we współpracy z Fundacją MY PACJENCI opracowało i udostępniło kalendarz szczepień dla dorosłych. W kalendarzu znajdziesz informacje o tym, jakim szczepieniom powinny poddać się osoby dorosłe i kiedy oraz w jakich schematach należy je wykonywać oraz informacje, które pozwalają stwierdzić, czy znajdujesz się w podwyższonej grupie ryzyka ciężkiego przebiegu chorób zakaźnych. Twórcy kalendarza wzięli pod uwagę aktualne wytyczne, rekomendacje krajowe i międzynarodowe, a także dostępność produktów.
PTMR zapowiada też przygotowanie wersji kalendarza szczepień dla osób z różnymi chorobami przewlekłymi.

KALENDARZ SZCZEPIEŃ DLA DOROSŁYCH

SZCZEPIENIE A WIEK PACJENTA	18-26	27-49	50-59	60-64	65+
GRYPA	1 dawka co sezon			1 dawka co sezon	
PNEUMOKOKI	1 lub 2 dawki[1]		1 lub 2 dawki		
COVID-19	schemat szczepienia w zależności od dostępnych obecnie preparatów			schemat szczepienia w zależności od dostępnych obecnie preparatów	
RSV				1 dawka	
TĘŻEC, BŁONICA, KRZTUSIEC	1 dawka w 24–36. tygodniu ciąży				
	Tdap co 10 lat				
	1 dawka Tdap w III trymestrze każdej ciąży				
OSPA WIETRZNA	2 dawki (osoby, które nie chorowały na ospę wietrzną)				
PÓŁPASIEC	2 dawki[2]		2 dawki		
HPV	3 dawki	3 dawki			
MMR	1 lub 2 dawki (osoby nieszczepione wcześniej)				
KLESZCZOWE ZAPALENIE MÓZGU	3 dawki; następnie dawka przypominająca co 3-5 lat[3]				
NEISSERIA MENINGITIDIS	liczba dawek zależna od preparatu	liczba dawek zależna od preparatu[4]			
WZW A	2 dawki (lub 3 dawki w przypadku preparatu łączonego WZW A + WZW B)[5]				
WZW B	3 dawki (lub 4 dawki w schemacie przyspieszonym) - zalecane[6] oraz dla wybranych grup pacjentów - obowiązkowe				

- szczególnie zalecane dla tej grupy wiekowej
- zalecane dla wszystkich osób spełniających kryterium wieku
- zalecane w razie wystąpienia szczególnych czynników ryzyka
- zalecane w oparciu o wspólną decyzję lekarza i pacjenta

SKRÓTY:

RSV (respiratory syncytial virus) - syncytialny wirus oddechowy

Tdap - szczepionka zawierająca toksoid tężcowy, zmniejszoną dawkę toksoidu błoniczego i bezkomórkowe komponenty krztuśca

HPV (human papilloma virus) - ludzki wirus brodawczaka

MMR (measles, mumps, rubella) - szczepionka przeciwko odrze, śwince oraz różyczce

WZW - wirusowe zapalenie wątroby

Więcej informacji o kalendarzu szczepień dla dorosłych i materiały do pobrania znajdziesz na stronie Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej.
Źródło: **PTMR.info.pl**

KARDIOONKOLOGIA: SKUTECZNIE LECZYĆ NOWOTWORY, WŁAŚCIWIE CHRONIĆ SERCE I NACZYNIA

Nawet co trzeci pacjent onkologiczny ma współistniejącą chorobę sercowo-naczyniową. W tej grupie chorych leczenie musi uwzględniać potencjalny wzajemny wpływ stosowanych jednoczasowo terapii na poszczególne układy organizmu. Konieczna jest profilaktyka powikłań leczenia onkologicznego związana między innymi z prewencją pojawienia się oraz wystąpieniem zaostrzeń schorzeń kardiologicznych. Zdaniem ekspertów właściwie stosowane leczenie przeciwkrzepliwe i odpowiedni panel szczepień ochronnych, w tym przeciw pneumokokom, to istotne filary terapii pacjentów kardioonkologicznych.

Interdyscyplinarny pacjent kardioonkologiczny

Podczas spotkania edukacyjnego pt. „Pacjent kardioonkologiczny w centrum uwagi. Leczenie przeciwkrzepliwe i profilaktyka zakażeń pneumokokowych", zorganizowanego w październiku 2023 roku pod patronatem Asocjacji Niewydolności Serca Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego i patronatem honorowym Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej, eksperci skoncentrowali się na grupie pacjentów kardioonkologicznych. Zdaniem specjalistów chorzy ze zdiagnozowanymi chorobami nowotworowymi i współistniejącymi z nimi schorzeniami układu sercowo-naczyniowego to szczególna i rosnąca grupa pacjentów.

- *Uważamy, że populacja pacjentów kardioonkologicznych w Polsce, podobnie jak w innych krajach zachodnich, będzie znacząco się zwiększać* - mówi prof. dr hab. med. Małgorzata Lelonek, kierownik Zakładu Kardiologii Nieinwazyjnej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, past przewodnicząca Asocjacji Niewydolności Serca Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego, inicjatorka cyklu spotkań edukacyjnych poświęconych kardioonkologii. - *Co więcej, według prognoz tempo przyrostu liczebności tej grupy chorych także będzie znaczące. Powoduje to konieczność zmiany paradygmatu postępowania w tej grupie pacjentów, na którą od kilku lat nie patrzymy już jak na niszową, ale istotną epidemiologicznie. Temu zagadnieniu poświęcane są nowe wytyczne naukowe i zalecenia ekspercie, które jako klinicyści kardiolodzy i onkolodzy, ale także wszyscy inni członkowie personelu medycznego zaangażowani w opiekę nad pacjentem ze współistniejącymi schorzeniami onkologicznymi i kardiologicznymi sukcesywnie wdrażamy do codziennej praktyki klinicznej.*

Kardioonkologia: skutecznie leczyć to także właściwie chronić

Specjaliści podkreślają, że w obszarze kardioonkologii istnieją dwa główne wyzwania: współchorobowość oraz leki przeciwnowotworowe, które mogą powodować powikłania sercowo-naczyniowe.

Współczesne terapie antynowotworowe są coraz bardziej skuteczne; sprawiają, że pacjenci onkologiczni żyją coraz dłużej. Leczenie onkologiczne związane jest jednak z ryzykiem wystąpienia powikłań, w tym o charakterze sercowo-naczyniowym, występujących nie tylko doraźnie, ale także w dłuższej perspektywie czasowej.

- *Przykładem wyzwania w terapii pacjenta kardioonkologicznego jest wpływ terapii przeciwnowotworowej na układ sercowo-naczyniowy* - wyjaśnia prof. CMKP dr n. med. Sebastian Szmit, specjalista chorób wewnętrznych, kardiologii i onkologii klinicznej, kierownik Zakładu Kardioonkologii CMKP w Instytucie Hematologii i Transfuzjologii oraz konsultant w Narodowym Instytucie Onkologii w Warszawie, współautor opublikowanych w 2022 roku wytycznych Europejskiego Towarzystwa Kardiologicznego dotyczących kardioonkologii. - *U pacjentów ze zdiagnozowanymi chorobami serca i naczyń niektóre formy leczenia mogą okazać się przeciwskazane ze względu na ich znaczącą kardiotoksyczność. Czym zatem zastąpić daną formę terapii, jak dobrać leczenie skuteczne, ale jednocześnie bezpieczne dla naszego chorego i zapobiegające lub minimalizujące u niego ryzyko wystąpienia problemów kardiologicznych dziś i w przyszłości? Na te wyzwania stara się odpowiadać kardioonkologia. Specjaliści z tej dziedziny zajmują się kluczowymi aspektami prewencji, diagnostyki obrazowej i laboratoryjnej oraz leczenia chorób sercowo-naczyniowych u pacjentów onkologicznych.*

Powikłania i zaostrzenia schorzeń kardiologicznych

Zdaniem ekspertów prowadzone u pacjenta leczenie onkologiczne, ale także sama choroba nowotworowa mogą przyczynić się nie tylko do powstania nowych symptomów i schorzeń kardiologicznych, ale również do nasilenia objawów wcześniej dobrze kontrolowanych chorób.

Zaawansowanie procesu nowotworowego jest związane z częstością występowania powikłań. Przykładem jest żylna choroba zakrzepowo-zatorowa, której częstość wzrasta w chorobie zaawansowanej z obecnością przerzutów odległych.

Istotnym czynnikiem, który należy wziąć pod uwagę przy podejmowaniu decyzji o wyborze odpowiedniej metody le-

czenia u pacjenta onkologicznego jest zdiagnozowana u pacjenta niewydolność serca.

– *W przypadku postawienia diagnozy niewydolności serca niezbędne jest niezwłoczne wdrożenie odpowiedniego leczenia kardiologicznego, które może zahamować dalszy rozwój schorzenia, a w niektórych przypadkach nawet cofnąć niekorzystne zmiany* - zaznacza prof. dr hab. med. Małgorzata Lelonek. - *Istotnymi celami postępowania terapeutycznego jest ochrona pacjenta przed kardiologicznymi powikłaniami leczenia onkologicznego, ochrona przed związanymi z nimi zaostrzeniami niewydolności serca i prewencja udaru niedokrwiennego mózgu. Istotne, że choroba nowotworowa jako taka jest związana ze stanem nadkrzepliwości, co w przypadku na przykład migotania przedsionków zwiększa znaczenie profilaktyki przeciwkrzepliwej.*

Leczenie przeciwkrzepliwe: chronić przed udarem, zapobiegać nawrotom żylnej choroby zakrzepowo-zatorowej

Wytyczne Europejskiego Towarzystwa Kardiologicznego z 2021 roku dotyczące niewydolności serca w prewencji niedokrwiennego udaru mózgu w klasie IA zalecają długoterminowe stosowanie doustnego leczenia przeciwkrzepliwego u wszystkich pacjentów z migotaniem przedsionków i niewydolnością serca, jeśli uzyskują oni w skali CHA2DS2–VASc co najmniej: mężczyźni: 2 punkty, kobiety 3 punkty. Co do zasady (poza pewnymi wyjątkami) preferowane są leki z grupy NOAC (novel oral anticoagulants – NOAC).

Zdaniem ekspertów pomimo, że mechanizm działania poszczególnych preparatów z grupy NOAC jest taki sam, występują pomiędzy nimi różnice, które warto brać pod uwagę dobierając lek dla pacjentów o podwyższonym profilu ryzyka powikłań, w tym u pacjentów kardioonkologicznych.

- *Występujące u pacjentów kardioonkologicznych dysfunkcje nerek, wątroby, interakcje pomiędzy równolegle stosowanymi terapiami (zwłaszcza prowadzonymi w ramach badań klinicznych) to czynniki, które powinny skłonić do szczególnie starannego doboru terapii przeciwkrzepliwej* – mówi prof. CMKP dr n. med. Sebastian Szmit. - *Leki z grupy NOAC, OAC czy inne, w tym nielekowe interwencyjne formy postępowania warto rozważać w odniesieniu do indywidualnego profilu naszego pacjenta. Wytyczne Europejskiego Towarzystwa Kardiologicznego wskazują, że zasadniczo u chorych z nowotworem rekomenduje się stosowanie heparyn drobnocząsteczkowych (low molecular weight heparin, LMWH) podskórnie przez przynajmniej pół roku od wystąpienia epizodu żylnej choroby zakrzepowo-zatorowej, bowiem dawno wykazano w badaniach z randomizacją ich przewagę nad antagonistą witaminy K (vitamin K antagonists, VKA). Jednocześnie wytyczne podają, że u pacjentów onkologicznych nowe doustne antykoagulanty są rekomendowane jako druga dobra opcja terapeutyczna, alternatywa dla LMWH. Ideą jest personalizacja wyboru odpowiedniej antykoagulacji dla odpowiedniego chorego. Przykładem są nowotwory przewodu pokarmowego, ponieważ w przypadku riwaroskabanu i edoksabanu ryzyko krwawienia z przewodu pokarmowego w badaniach z randomizacją było wyższe w porównaniu z dalteparyną stosowaną jako lek referencyjny. Nowsze badania (m.in CARAVAGGIO) wskazały, że apiksaban i dalteparyna mają porównywalne ryzyko krwawienia w nowotworach przewodu pokarmowego, co znalazło odzwierciedlenie między innymi w aktualnych wytycznych American College of Chest Physicians (ACCP).*

Szczepienia przeciw pneumokokom: chronić życie!

Eksperci przestrzegają: przewlekła niewydolność serca i nowotwory to czynniki ryzyka cięższych postaci zapalenia płuc, w tym wywołanych przez zakażenie pneumokokami - bakteriami osiedlającymi się w nosie i gardle, wywołującymi schorzenia górnych dróg oddechowych.

Co roku z powodu zakażeń pneumokokowych umiera ponad 1,5 mln osób, z tego ok. 1 mln z powodu zapaleń płuc. Według danych Państwowego Zakładu Higieny Narodowego Instytutu Zdrowia Publicznego w 2022 roku w Polsce stwierdzono 2180 przypadków inwazyjnej choroby pneumokokowej.

Od 1 stycznia do 15 października 2023 roku stwierdzono 2359 przypadków schorzeń wywołanych przez pneumokoki. Odnotowano blisko dwukrotny wzrost liczby przypadków Inwazyjnej Choroby Pneumokokowej dla analogicznego okresu w 2022 roku.

Eksperci wskazują, że kardiologiczne powikłania zakażeń pneumokokami są potencjalnie bardzo poważne w skutkach - to między innymi zaburzenia rytmu, zapalenie mięśnia sercowego, zawał serca, związane z różnymi mechanizmami zwiększone ryzyko udaru niedokrwiennego mózgu oraz zgon.

Ryzyko powikłań sercowo-naczyniowych wzrasta przez kolejne 10 lat po zakończeniu hospitalizacji z powodu pneumokokowego zapalenia płuc.

- *Na zapalenie płuc zachorować może oczywiście każdy, jednak na poważne powikłania, hospitalizację i zgon najbardziej narażone są osoby z czynnikami ryzyka, w tym przede wszystkim z niewydolnością serca i schorzeniami nowotworowymi. Niestety, mimo licznych zaleceń zbyt mało osób (także z grup ryzyka) corocznie szczepi się przeciw pneumokokom* - wskazuje prof. dr hab. n. med. Adam Antczak z Kliniki Pulmonologii Ogólnej i Onkologicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, przewodniczący Ogólnopolskiego Programu Zwalczania Chorób Infekcyjnych i dodaje: - *Szczepienie przeciw pneumokokom potencjalnie ratuje życie osób z grup ryzyka, w tym pacjentów kardioonkologicznych, zapobiega zachorowaniom i hospitalizacjom z powodów sercowo-naczyniowych, ogranicza transmisję zakażenia na członków rodziny, przyjaciół lub współpracowników. Według aktualnych zaleceń w przypadku osoby dorosłej istnieje możliwość zapewnienia pełnej ochrony poprzez podanie pacjentowi jednej dawki szczepionki PCV20 (chroniącej przed chorobą wywołaną przez pneumokoki 20 różnych serotypów). Korzyści ze szczepień ochronnych - nie tylko indywidualnych, ale także społecznych - jest mnóstwo, a potencjalne skutki zaniedbań w ich stosowaniu są bardzo poważne. Jako specjaliści mamy wiele do zrobienia, by skutecznie zachęcać naszych pacjentów do właściwej profilaktyki, która może ratować życie i zdrowie.*

Autorka: Marta Sułkowska

FORUM EDUKACJI ZDROWOTNEJ

Fot. Hanna Wróblewska-Fonrobert

Jak co roku, w pierwszych dniach grudnia Sieraków stał się polską stolicą organizacji pacjentów. W odbywających się w trakcie Forum Edukacji Zdrowotnej wykładach, spotkaniach i warsztatach uczestniczyli zarówno liderzy organizacji pacjentów zrzeszonych w Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych jak i sami pacjenci.

Tegoroczne Forum Edukacji Zdrowotnej w Sierakowie poświęcone było w całości onkologii - zarówno w ujęciu systemowym jak i poszczególnych chorób nowotworowych. Sporo czasu poświęcono również na tematy związane z profilaktyką chorób onkologicznych i diagnostyką genetyczną.
Wykład inauguracyjny poświęcony był nowotworom tarczycy, a poprowadził go prof. dr hab. n. med. Marek Ruchała. Uczestnicy Forum mogli również wysłuchać wykładów prof. dr hab. n. med. Radosława Mądrego o nowotworach ginekologicznych oraz dr n. med. Jacek Calik o profilaktyce i diagnostyce czerniaka.
Prelegenci w swoich wystąpieniach dużo miejsca poświęcali profilaktyce w kontekście zdrowia całej rodziny. Przyczynkiem do tego w dużej mierze była kampania "TAK dla zdrowia rodziny", prowadzona przez Fundację PKPO wspólnie z Medyczną Racją Stanu, o czym mówiły Anna Jasińską i Krystyna Wechmann.
Zwrócono uwagę, że raz pierwszy mamy możliwość uniknięcia choroby onkologicznej dzięki szczepieniu. Trzeba podkreślić, że dobrze przebadana i bardzo skuteczna szczepionka chroni zarówno kobiety (przed rakiem szyjki macicy, rakiem macicy, rakiem sromu) jak i mężczyzn (przed rakiem odbytu i prącia), a obie płcie przed nowotworami jamy ustnej, gardła i krtani. Szkoda, że ten rodzaj profilaktyki pojawił się tak późno i szkoda, że na powszechność jej stosowania w naszym kraju cieniem kładzie się nasz sceptycyzm dotyczący szczepień. Mówiono również o nowych szczepieniach na półpaśca czy RSV, które chronią wszystkich, ale pacjentów onkologicznych szczególnie, przed groźnymi następstwami tych chorób. Profesor dr hab. n. med. Witold Kędzia również mówił o wirusach HPV, ale w kontekście testów genetycznych je wykrywających. To ważne badania, dużo bardziej skuteczne w profilaktyce onkologicznej niż tradycyjne badania cytologiczne.
Nowoczesne leki, których mamy już naprawdę dużo w refundacji, wymagają precyzyjnego określenia, z jakim typem nowotworu mamy do czynienia. Tu w sukurs onkologom przychodzi diagnostyka molekularna, fantastycznie radząca sobie z zawisłościami naszego DNA i tych wszystkich błędów, które mogą się pojawić w jego niciach. Pani prof. dr hab. n. med. Anna Latos-Bieleńska kolejny raz wprowadzała nas w meandry badań genomowych i po raz kolejny okazało się, że dotychczasowa wiedza, którą już uważaliśmy za kompletną z punktu widzenia pacjentów nadal jest niepełna.
Dla obecnych na sali Amazonek szczególne znaczenie ma diagnostyka BRCA-1, BRCA-2, w tajniki której wprowadził nas dr hab. n. med. Artur Kowalik. Badanie mutacji w genach BRCA1 i BRCA2 pozwala wykryć osoby obciążone podwyższonym ryzykiem zachorowania na raka i dać im możliwość wprowadzenia odpowiednich działań profilaktycznych, zmniejszających to ryzyko, prowadzących do wczesnego rozpoznania ewentualnej choroby oraz umożliwiającego szybkiego wdrożenie leczenia.
Dobrze nam znana z poprzednich lat pani prof. dr hab. n. med. Maria Litwiniuk omówiła najnowsze doniesienia dotyczące leczenia i sposobów wykrywania raka piersi ze szczególnym omówieniem coraz powszechniejszych testów w tym zakresie.
O tym, jak postrzegamy nasze choroby i jak radzimy sobie z trudnymi emocjami z nich wynikającymi mówiła dr Katarzyna Cieślak, psycholog.
Piotr Fonrobert przedstawił wyniki badania ankietowego, które zostało przeprowadzone w ramach kampanii "Pacjent Wykluczony". Jego celem była pomoc w identyfikacji czynników/problemów powodujących, że w obecnym systemie opieki zdrowotnej istnieją luki, które odczuwamy jako dyskomfort. Okazało się, że jest ich wiele, począwszy od trudności w dostępie do lekarza, poprzez problemy finansowe, komunikacyjne, niemożliwość zrozumienia informacji przekazywanych przez lekarza, czy też trudności w przekazaniu lekarzowi swoich odczuć i przemyśleń.
Radzenie sobie z chorobą to także przezwyciężanie efektów ubocznych (niepożądanych) leczenia onkologicznego. Jednym z nich, dość powszechnie występującym wśród Amazonek jest obrzęk limfatyczny. O tym, jak sobie z nim radzić mówiła pani Monika Golonko-Płuska. Jeśli do tego dodamy możliwości kreowania naszego zdrowia poprzez dietę oraz ćwiczenia mózgu, o czym mówiła p. Joanna Kostrzewska w trakcie warsztatu „Techniki poprawiające pracę mózgu" to edukacyjne przesłanie Forum staje się bardzo kompleksowe.
Ukoronowaniem Forum był wieczór wigilijny, który z uwagi na życzenia „Zdrowych Świąt" ma szczególne znaczenie dla naszej onkologicznej społeczności. Były Krzyże przyznane przez Prezydenta RP, odznaczenia Marszałka Województwa Wielkopolskiego oraz Łuki Amazonek.
W czasie sierakowskiego Forum towarzyszyła nam wiedza, wyśmienita atmosfera i optymizm, że na drodze pacjenta onkologicznego pojawia się coraz więcej opcji pozwalających żyć dłużej i cieszyć się coraz lepszą jakością życia.

Dziękujemy Wszystkim dzięki którym Forum mogło się odbyć - w imieniu organizatorów i uczestników - Krystyna Wechmann i Piotr Fonrobert.

POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Łączy nas Koalicja

Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę
Nr konta: 36 1090 1883 0000 0001 3364 8170
Przekaż swój 1,5% na nasze statutowe działania - KRS 0000333981

POLSKA KOALICJA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ

Prezes Zarządu
Krystyna Wechmann
Prezes Federacji Stowarzyszeń "Amazonki"

Członek Zarządu
Piotr Fonrobert
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

Przewodniczący Rady
Paweł Moszumański
Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki "Sowie Oczy"

Wiceprzewodnicząca Rady
Dorota Kaniewska
Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Wiceprzewodnicząca Rady
Romana Nawara
Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

Wiceprzewodniczący Rady
Krzysztof Żbikowski
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu

Poznaj naszą organizację na www.pkpo.pl

Czytaj nasze czasopismo na pierwszym portalu pacjentów onkologicznych: www.glospacjenta.pl

facebook.com/KoalicjaPacjentow
youtube.com/@KoalicjaPacjentow
instagram.com/onko_koalicja

Redaktorka Naczelna
Agnieszka Paculanka
agnieszka.paculanka@pkpo.pl

Zespół Redakcyjny
tel. 780 488 600, info@pkpo.pl
ul. Miedziana 3A/3, 00-814 Warszawa

Opracowanie graficzne
Ewa Ambroziewicz
ewa.ambroziewicz@pkpo.pl

Projekt realizowany ze środków PFRON
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Partnerzy wspierający:
abbvie, astellas, Bristol Myers Squibb, GSK, Pfizer, Roche

Nakład 15 000 egz.

Wydawca: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych