



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkpo.pl

Czy rak musi boleć?



Konferencja prasowa „Czy rak musi boleć?” Warszawa, 18 września 2013 r.

Dr n. med. Aleksandra Ciałkowska Rysz, Szymon Chrostowski - prezes Koalicji „Wygramy z Bólem”, dr n. med. Tomasz Dzierżanowski.

Ból jest przypisany do kondycji ludzkiej. Już w starożytnej sztuce był tematem refleksji – *Bez bólu i cierpienia nie istniejemy* – powiedział Eurypides i trudno się z nim nie zgodzić. We współczesnej strywalizowanej wersji brzmi to tak – *Jeśli boli, to znaczy, że żyjesz*. Tylko czasem z bólem, nie da się żyć, jak w chorobach nowotworowych, w przypadku których mówi się po prostu – *Rak musi boleć!*

To stwierdzenie stało się dla Szymona Chrostowskiego wyzwaniem, a cytat z angielskiego pisarza Wilbura Smitha – *Ból to zaledwie jeszcze jeden przeciwnik, któremu należy stawić czoło i go pokonać* – mógłby być hasłem powołanej przez niego Koalicji „Wygramy z Bólem”. Jej pierwszym działaniem była konferencja prasowa, na której próbowano odpowiedzieć na pytanie – „Czy rak musi boleć?” W wydanym OŚWIADCZENIU na rzecz zmian w organizacji opieki nad pacjentami cierpiącymi z powodu bólu nowotworowego (publikujemy je w całości), wybitni eksperci przedstawili analizę aktu-

alnej sytuacji opieki paliatywnej w Polsce i propozycje konkretnych rozwiązań.

To, że rak nie musi boleć, a stosując właściwie leczenie, ból nowotworowy można pokonać, wyjaśniają: dr Aleksandra Ciałkowska-Rysz, Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Paliatywnej oraz dr Beata Stypuła-Ciuba z Poradni Przeciwbólowej CO w Warszawie, od kilkunastu lat pomagająca pacjentom onkologicznym w walce z bólem. Fakty i mity na temat opioidów, mylnie nazywanych narkotykami, przedstawia dr Tomasz Dzierżanowski. Prof. Krystyna de Walden-Gałuszko odpowiada na pytania dotyczące psychicznego aspektu bólu i roli psychoonkologii w jego leczeniu.

Pacjentka, Dorota Kaniewska w opowiedzianej historii swojej choroby przekonuje, że nie ma sensu niepotrzebnie cierpieć, a dobrze dobrane leki pozwalają na normalne życie.

Amazonka, dr n. hum. Grażyna Pawlak poleca książkę Tomasza Dzierżanowskiego „Zimne wody Styksu”, od której lektury nie

można się oderwać, choć dotyka najboleśniejszych problemów naszej egzystencji.

W tym numerze także relacja z Międzynarodowego Forum „Rak – zmieniające się perspektywy”, które było poświęcone przemianom zachodzącym w opiece onkologicznej w Polsce i Europie. Forum PKPO zorganizowała we współpracy z EuropaColon, z której założycielką i prezesem – Jolantą Gore-Booth rozmawiamy o problemach europejskiej i polskiej onkologii.

I na koniec dobra wiadomość: Małgosia Komorowska, której dramatyczny apel-krzyk o pomoc w dostępie do nowoczesnej terapii opublikowaliśmy w poprzednim numerze, dzięki fachowemu wsparciu naszych prawników otrzymała lek ratujący jej życie.

Małgosiu, trzymamy za Ciebie kciuki!

U progu Nowego 2014 Roku: *Niech pocięchą dla nas będzie to, iż żaden ból na świecie nie trwa wiecznie. Kończy się cierpienie, pojawia się radość i tak równoważą się nawzajem.* (Albert Camus)

DLACZEGO ZAŁOŻYŁEM KOALICJĘ „WYGRAJMY Z BÓLEM”

Szymon Chrostowski, absolwent Instytutu Dziennikarstwa i Komunikacji Społecznej Uniwersytetu Warszawskiego. Dziennikarz oraz PR i Media Manager. W młodym wieku wygrał walkę z rakiem i włączył się w działalność na rzecz promocji zdrowia oraz pomocy ludziom chorym na nowotwory. Prezes Zarządu Fundacji „Wygrajmy Zdrowie” im. prof. Grzegorza Madeja, którą prowadzi od 2004 roku, realizując liczne kampanie m. in.: „Prostata na lata”, „Dzień dla Zdrowia”, „Rak to Nie Wyrok”, „Partnerstwo w Leczeniu”. Od 2012 roku wiceprezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Uhonorowany nagrodą Św. Kamila w 2013 roku za wieloletnią edukację w dziedzinie onkologii i dotychczasowe osiągnięcia Fundacji „Wygrajmy Zdrowie”. Jeden z inicjatorów Obywatelskiego Porozumienia na rzecz Onkologii powołanego w październiku 2013 roku. Jednym z priorytetowych projektów jest Koalicja na rzecz Walki z Bólem „Wygrajmy z Bólem”, która zainaugurowała swoją działalność 18 września 2013 r. konferencją prasową „Czy rak musi boleć?”

Szymon, co leży u źródeł powołania Koalicji „Wygrajmy z Bólem”?

W dużej mierze moje osobiste doświadczenie walki z bólem. Zanim postawiono mi właściwą diagnozę przez półtora roku chodziłem od lekarza do lekarza. Ból, który odczuwałem każdego dnia był tak silny, że musiałem spędzać noce kłęcząc. Był to ból krzyża promieniujący na lędźwie i dół brzucha; przemieszczający się, tzw. przebijający. Usiłowałem go zwalczyć. Brałem leki, które są dostępne bez recepty. Kilka razy zdarzyło mi się wylądować w pogotowiu, gdzie dostałem silne leki w zastrzykach w dużych dawkach, które też mi nie pomogły. Doskonale wiem, jaki jest ból z powodu nowotworu.

Kiedy po półtora roku męki postawiono Ci wreszcie diagnozę – rak, nie bałeś się, że teraz czeka Cię jeszcze większy ból?

Nie, wtedy człowiek zupełnie co innego odczuwa, to jest zupełnie inna rzeczywistość. Wtedy boisz się o życie. Nigdy przedtem nie byłem operowany. Nie miałem pojęcia, że tak silny ból towarzyszy ludziom po zabiegu chirurgicznym, a ja miałem bardzo rozległe i głębokie rany pooperacyjne. Oczywiście otrzymałem zabezpieczenie przeciwbólowe, ale mimo tego po operacji i w pierwszych dniach rehabilitacji przeżyłem ból nie do opisania, który odbił się na moim zdrowiu i psychice.

Twoje osobiste doświadczenie walki z bólem, przekształciłeś w społeczne wyzwanie, powołałeś Koalicję na Rzecz Walki z Bólem. Aby to zrobić musiałeś mieć so-

juszników, całe grono fachowych doradców?

Tak zwykle się dzieje. Ktoś mnie inspirował do zmięczenia się z jakimś problemem, do podjęcia wysiłku. Zaczęli się do mnie zwracać pacjenci, którzy walcząc z nowotworami mieli problemy z otrzymaniem konkretnej, fachowej pomocy przeciwbólowej, nie prowadzącej się tylko do zaproponowania ogólnie dostępnych leków bez recepty. Potrzebowali kompletnej opieki uśmierniającej ból w sposób kontrolowany i bezpieczny, a nie tabletek, które nie znoszą bólu i w większej ilości są szkodliwe. Przypomniało mi to moją sytuację sprzed lat, kiedy sam chorowałem i szukałem bezskutecznie takiej pomocy. Jak się okazało problem nadal istnieje. Nie chciałem się ograniczyć do pojedynczych interwencji, zorganizowania doraźnej pomocy dla kilku pacjentów. Postanowiłem zająć się tą sprawą systemowo – założyć Koalicję do Walki z Bólem, ale nic bym nie zrobił bez wsparcia fachowców. Włączyli się w mój projekt znakomici lekarze specjaliści medycyny paliatywnej: Krajowy Konsultant w tej dziedzinie – dr Aleksandra Ciałkowska-Rysz, dr Tomasz Dzierżanowski, ale też onkolodzy i psychoonkolodzy. Włączyła się Pani Rzecznik Praw Pacjenta oraz Instytut Edukacji i Praw Pacjenta, Helsińska Fundacja Praw Człowieka. Wszyscy uznali, że jest to bardzo ważny problem, z którym nie można zostawić pacjenta samego, zwłaszcza w leczeniu onkologicznym. W tym wypadku nie można tylko skupić się na zwalczaniu nowotworu i traktować ból, jako fakt oczywisty – jeśli jest się chorym na raka, to i tak musi boleć, bo

ból jest następstwem tej choroby. Ból nowotworowy ma odrębną specyfikę, jest jednostką chorobową, o której dowiedziałem się od specjalistów. Naszym wspólnym celem jest to, by ból został zakwalifikowany jako odrębna jednostka chorobowa, a nie tylko objaw choroby.

Walka z bólem, to nie tylko zapewnienie odpowiednich leków, to także obalenie funkcjonujących wśród chorych mitów i półprawd? Co w tym zakresie robi Koalicja?

Podajemy działalność edukacyjną, aby walczyć ze stereotypem, że medycyna paliatywna to opieka na ostatnim etapie życia. Przygotowujemy bezpłatne spotkania edukacyjne dla pacjentów oraz ich rodzin, pierwsze odbyło się w Warszawie 28 listopada 2013 r. Kolejne planujemy we Wrocławiu i w Łodzi. Eksperti wspierający Koalicję „Wygrajmy z Bólem” przygotowali Oświadczenie na rzecz zmian w organizacji opieki nad pacjentami cierpiącymi z powodu bólu nowotworowego, które Koalicja dystrybuje w środowisku lekarskim. Lekarze medycyny paliatywnej są dobrze przygotowani do leczenia bólu i innych objawów choroby u pacjentów, tymczasem z powodu mylnych skojarzeń chorzy zbyt późno trafiają pod specjalistyczną opiekę. Obserwujemy także prawdziwą opioidofobię w społeczeństwie: od utrudnień administracyjnych związanych ze stosowaniem specjalnych recept Rpw, to mylne przekonanie pacjentów, ich rodzin oraz lekarzy, że przeciwbólowe leki opioidowe prowadzą do narkomanii i powinny być stosowane w ostateczności. Okazuje się także, że pacjenci leczeni opioidami mają szereg dolegliwości, przede wszystkim ciężkie zaparcia. Utrudnia to farmakoterapię bólu i jest istotnym powodem pogorszenia jakości życia części chorych. Leczenie zespołu popioidowego porażenia jelit to w zaawansowanych przypadkach trudne, dehumanizujące metody takie jak np. ręczna ewakuacja mas kału z odbytnicy. Dlatego objaw ten powinien być jednym z podstawowych celów gruntownej analizy podczas planowania terapii bólu u danego pacjenta.

Lekarze pierwszego kontaktu czy innych specjalności też mają wiele obaw przed podawaniem silniejszych środków przeciwbólowych?

Przepisywanie leków opioidowych jest obwarowane dodatkowymi przepisami, co może powodować u lekarzy obawę przed



Szymon Chrostowski, prezes Koalicji „Wygrajmy z Bólem”.

konsekwencjami wynikającymi z nieprawidłowego wypisania recepty. Mamy także sygnały, że na studiach medycznych i następnie podczas realizowanych kursów specjalistycznych, brakuje czasu na tematykę z zakresu medycyny paliatywnej. Wszystko to powoduje, że np. lekarz rodzinny może po prostu obawiać się, że nie będzie mógł kompetentnie pomóc pacjentowi i odsyła go do innego specjalisty. Tymczasem chory cierpi tu i teraz i potrzebuje pilnej pomocy. Dlatego staramy się popularyzować zasadę, że pacjent ma prawo otrzymania leczenia przeciwbólowego od każdego lekarza posiadającego prawo wykonywania zawodu.

Co już zrobiła Koalicja?

Staramy się przybliżyć problem opinii publicznej. Dzięki konferencji prasowej – „Czy rak musi boleć?”, którą zorganizowaliśmy 18 września b.r. w Warszawie, pojawiło się w mediach sporo głosów o potrzebie wprowadzenia konkretnych zmian w organizacji opieki przeciwbólowej w Polsce. Najważniejsze zostały przedstawione w przygotowanym przez Koalicję Oświadczeniu. Zachęcam także do korzystania ze strony: wygrajmyzbolem.pl, na której stworzyliśmy bazę poradni leczenia bólu i zamieszczamy praktyczne informacje dla pacjentów.

Czym aktualnie zajmuje się Koalicja, ilu zrzesza członków i jaki są jej plany?

Koalicja stale się rozrasta. Współpracujemy z wieloma organizacjami pacjenckimi, które popierają nasze działania. Ból dotyczy wielu schorzeń, nie tylko nowotworów (wymienię choćby reumatoidalne zapalenie stawów). Z tego względu mamy wielu sprzymierzeńców. Zależy nam na tym, by chory z bólem mógł normalnie funkcjonować i ból nie ograniczał jego możliwości pracy oraz nie obniżał jakości życia.

Koalicja na Rzecz Walki z Bólem to tylko jeden z projektów, w który zaangażowałeś się, poza tym pracujesz zawodowo. Jak na to wszystko znajdujesz czas i siły?

To jest kwestia dobrego zorganizowania czasu i wydobycia z siebie energii, woli działania, żeby chciało się wstać rano i ruszyć do walki o każdego pacjenta, o jego życie, a także o każdego człowieka, który obejrzy plakat, przeczyta ulotkę i zrobi sobie badanie profilaktyczne.

Reprezentujesz PKPO w Obywatelskim Porozumieniu na Rzecz Onkologii. Jak oceniasz szansę tej konsolidacji sił pacjentów onkologicznych i ludzi, którzy chcą im pomagać w zderzeniu z naszym systemem zdrowia?

Myślę, że ruch pacjentów w Polsce jest coraz silniejszy. Pacjenci mają większą wiedzę w kwestii zdrowia i swoich praw. Coraz lepiej poruszamy się w kwestiach prawnych dotyczących naszego systemu zdrowia. Bezustannie szkolimy liderów w wielu dziedzinach nie tylko dotyczących funkcjonowania organizacji, ale także prawa, ekonomii, psychologii. Chcemy żeby byli nowoczesnymi menadżerami. Nasza Koalicja korzysta ze wsparcia ekspertów w tym prawników. Jednocześnie mamy osobiste doświadczenia jako pacjenci i osoby działające w organizacjach. Chcemy żeby pacjent nie był przedmiotem, biernym świadczeniobiorcą systemu zdrowia, jak się nas pacjentów określa. Chcemy żeby jako obywatel Polski był równy w prawach z pacjentami innych krajów Unii Europejskiej, bo takie prawa nam się należą. Chodzi nam o to, żeby pacjent a nie system był podmiotem rozważań wszystkich osób i instytucji zajmujących się zdrowiem w Polsce.

Skoro jest nas coraz więcej: organizacji pacjentów onkologicznych i wspierających ich różnego rodzaju sił społecznych, dlaczego nie potrafimy przeforsować tak ważnych spraw jak Narodowy Plan Walki z Rakiem czy zniesienie zapisów ustawy refundacyjnej, która zamyka pacjentom onkologicznym dostęp do nowoczesnych terapii zarejestrowanych po 2011 roku?

Odpowiem krótko: bo nie ma woli poli-

tycznej, a z drugiej strony nie ma też na tyle silnego oddolnego nacisku społecznego, który my jako Koalicja staramy się pobudzać, by przeprowadzić te zmiany. Świadomość, że na końcu systemu jest pacjent, który domaga się swoich praw nie dociera do decydentów służby zdrowia. Ten pacjent nie chce kryształowych pałaców, tylko tego żeby leczono go zgodnie ze standardami europejskimi i światowymi, o których nasi lekarze ciągle mówią, je rekomendują tylko, że nic z tego nie jest wdrażane, ponieważ nie ma woli politycznej. Nie ma w naszym Sejmie tak jak w Parlamencie w Anglii silnego lobby popierającego chorych onkologicznie, nie ma jak we Francji Prezydenta, który walkę z nowotworami uznałby za sprawę wagi narodowej. Problem polega na tym, że dopóki ludzi na wysokich szczeblach władzy nie dotknie osobiście jakaś rodzinna tragedia, nie zainteresują się tym problemem. Zawsze będą ważniejsze sprawy: wybory, utrzymanie władzy. Tylko, że na nowotwory, po chorobach układu krążenia, najczęściej będziemy chorować w najbliższej perspektywie. Nikomu niczego złego nie życzę, ale jest już to problem prawie każdej polskiej rodziny. Może sumienia zacząć się budzić i ktoś przypomni sobie o Narodowym Planie Walki z Rakiem, a ktoś zajmie się zniesieniem ustawy, gdy będzie potrzebna nowoczesna terapia dla bliskiej mu osoby.

A co uznałbyś za największy sukces w walce z chorobami nowotworowymi w Polsce w ostatnich latach, żeby zakończyć optymistycznym akcentem?

To, że ludziom otwierają się oczy na te problemy, że coraz więcej osób zgłasza się na badania profilaktyczne. Nie ma takich dokładnych statystyk (nasz Krajowy Rejestr Nowotworów nie jest tak rozbudowany jak francuski), ale wiem z relacji lekarzy, że mimo wszystko dzięki kampaniom prowadzonym przez organizacje pacjentów coraz więcej ludzi zgłasza się na badania, chcąc poznać prawdę o swoim zdrowiu. Już coraz mniej jest tego strachu, że nie pójdę do lekarza, bo jeszcze mi coś wykryje. Teraz ludzie idą świadomie badać się, bo wiedzą, że wczesne wykrycie choroby daje większe szanse na wyleczenie i przeżycie, że rak to nie wyrok, że rak to się leczy. Postęp w świadomości w edukacji jest duży. Problem polega na braku równej dostępności do leczenia. My namawiamy ludzi do badań, a gdy trzeba się leczyć, system ustawia ich w niekończących się kolejkach.

Skoro miało być optymistycznie, to cieszymy się wszyscy razem z Małgosią, która jako pierwsza Pacjentka Wykluczona wygrała przy wsparciu naszych prawników walkę z NFZ i otrzymała leczenie.

Rozmawiała Aleksandra Rudnicka

Ból to cierpienie...

Dr n. med. Aleksandra Ciałkowska-Rysz, konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Paliatywnej. W 1988 roku ukończyła Akademię Medyczną w Łodzi. Posiada specjalizację z zakresu chorób wewnętrznych i medycyny paliatywnej. Kierownik Pracowni Medycyny Paliatywnej Katedry Onkologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi oraz Oddziału Medycyny Paliatywnej Uniwersyteckiego Szpitala im. WAM – Centralny Szpital Weteranów w Łodzi. Redaktor Naczelna czasopisma „Medycyna Paliatywna”, autorka publikacji naukowych dotyczących medycyny paliatywnej.



Pani Doktor, praktycznie wszyscy wiemy, co to jest ból, ale nie potrafimy go zdefiniować. Jaka jest najprostsza definicja bólu?

Zgodnie z definicją ból jest to nieprzyjemne doznanie czuciowe i emocjonalne związane z rzeczywistym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanek, albo opisywane w kategoriach tego uszkodzenia. Z punktu widzenia pacjenta ból to cierpienie, które zazwyczaj ma wymiar fizyczny. Jednak u pacjentów zmagających się długotrwale z bólem towarzyszącym postępującej i zagrażającej życiu chorobie, może wystąpić tzw. ból wszechogarniający – „total pain”. Jest on wynikiem cierpienia dotyczącego wszystkich sfer życia człowieka; oprócz trudnego do uśmierzania bólu i współistnienia innych objawów choroby, występują: udręka psychiczna, duchowa (egzystencjalna) i izolacja.

Wiemy, że ból bólowi nie jest równy. Czy istnieje jakaś skala mierzenia bólu, jakaś jednostka oceny jego natężenia?

Jest wiele skal oceny bólu, najczęściej posługujemy się skalami: Likerta (opisową), wzrokowo-analogową (VAS) i numeryczną (NRS). Każda z nich może być stosowana w zależności od doświadczenia lekarza i możliwości percepcji chorego.

Skala Likerta („nic nie boli”, „nieznaczne pobołowanie/ból łagodny”, „ból umiarkowany”, „ból silny”, „ból bardzo silny”) jest najmniej dokładna, ale zrozumiała nawet dla pacjentów z zaburzeniami poznawczymi.

Skala VAS polega na stosowaniu linijek 100-mm zlokalizowanych na tle o zmieniającej się kolorystyce. Kolor jasny w pobliżu wartości 0 do ciemno czerwonego przy wartości 100 (dla dzieci – z narysowaną twarzą uśmiechniętą w pobliżu wartości 0 oraz twarzą smutną w pobliżu wartości 100). Zadaniem pacjenta jest „umieszczenie” natężenia odczuwanego przez siebie bólu na tej podziałce.

W skali NRS zadajemy pacjentowi pytanie: „Jak ocenia pan/pani natężenie swojego bólu w skali od zera do dziesięciu, gdzie zero to brak bólu, a dziesięć oznacza ból maksymalny do wyobrażenia”.

Ból może też być chwilowy np. związany rwaniem zęba czy innym zabiegiem medycznym lub towarzyszyć pacjentowi ciągle. Jak pod tym kątem możemy sklasyfikować ból?

Ból możemy podzielić na ostry i przewlekły. Ból związany z rwaniem zęba czy zabiegiem – to ból ostry. Tu znana jest przyczyna bólu, a usunięcie jej powoduje ustąpienie dolegliwości. Czas trwania tego bólu jest zazwyczaj krótki. Ból przewlekły, to ból trwający dłużej niż 3 miesiące, lub krócej jeśli przyczyny można usunąć.

Jak w odniesieniu do tego, co już powiedzieliśmy, możemy określić ból nowotworowy?

Ból nowotworowy jest bólem przewlekłym. W przebiegu choroby nowotworowej może on być związany bezpośrednio z nowotworem, lub jego przyczyna może wynikać z leczenia onkologicznego, bądź mieć podłoże nienowotworowe (np. bóle wieńcowe, bóle związane z osteoporozą).

Jakie obowiązują obecnie międzynarodowe standardy w leczeniu bólu nowotworowego?

Zgodnie z aktualnymi wytycznymi lek przeciwbólowy wybieramy w zależności od natężenia bólu zgodnie z „drabiną analgetyczną”. Należy uwzględnić wcześniejsze leczenie przeciwbólowe. Jeśli ból ma słabe natężenie a pacjent wcześniej nie przyjmował leków przeciwbólowych możemy zacząć od leków z grupy niesteroidowych przeciwzapalnych (np. ibuprofen, ketoprofen) lub paracetamolu. Są one określane jako leki nieopioiowe lub pierwszego szczebla „drabiny analgetycznej”. Ze względu na odmienny mechanizm działania leki te można łączyć z lekami z drugiego i trzeciego szczebla. Przed zastosowaniem leków z tej grupy należy rozważyć przeciwwskazania do przewlekłego ich stosowania, a w trakcie leczenia zwrócić uwagę na objawy niepożądane.

Leki drugiego szczebla „drabiny analgetycznej” są zalecane jeśli ból ma średnie natężenie. Są one inaczej określane jako słabe

opioiody. Są to: tramadol, kodeina i dihydrokodeina. Nie nadają się one do leczenia bólu silnego. Przekraczanie dawek maksymalnych nie powoduje dodatkowego efektu przeciwbólowego, a jedynie wywołuje działania niepożądane, niekiedy groźne dla życia. Na drugim szczeblu można również zastosować niskie dawki silnych opioioidów. Na podstawie aktualnych danych klinicznych, stosowanie małych dawek silnych opioioidów wydaje się korzystniejsze, niż stosowanie maksymalnych dawek słabych opioioidów.

W silnym i bardzo silnym bólu stosujemy leki trzeciego szczebla „drabiny analgetycznej”. Nazywamy je silnymi opioidami: morfina, oksykodon, hydromorfon (lek niedostępny w Polsce), fentanyl, buprenorfina i metadon. Jako lek pierwszego wyboru zalecana jest morfina lub oksykodon podane doustnie, najlepiej w formie tabletek o kontrolowanym uwalnianiu. Alternatywnie, w przypadku stabilnego bólu, stosuje się buprenorfinę lub fentanyl w plastrach.

Jak leczenie bólu nowotworowego w Polsce ma się do tych światowych norm, czy jesteśmy w stanie im sprostać?

Leczenie bólu nowotworowego to głównie farmakoterapia. W ostatnich latach w Polsce poprawił się dostęp do nowoczesnych leków przeciwbólowych, które dość szybko wchodzi na listy leków refundowanych, dlatego pacjenci w Polsce mogą być leczeni podobnie jak w innych państwach europejskich. W naszym kraju są również dostępne wytyczne dotyczące leczenia bólu. Pomimo dostępu do leków przeciwbólowych wielu pacjentów w Europie Zachodniej i w Polsce nadal cierpi z powodu bólu.

Leczenie bólu nowotworowego, to bardzo specjalistyczna dziedzina medycyny, przez jakie placówki jest ono prowadzone? Jak jest sieć tych placówek w Polsce i ich możliwości leczenia?

Ból nowotworowy w zakresie podstawowym powinien potrafić leczyć onkolog oraz lekarz pracujący w podstawowej opiece zdrowotnej, tak aby terapię mógł rozpocząć

pierwszy lekarz sprawujący opiekę nad pacjentem. Obecnie w Polsce pracuje ponad 300 specjalistów medycyny paliatywnej, którzy posiadają niezbędną wiedzę w tym zakresie. Problem leży głównie w zbyt małej liczbie poradni medycyny paliatywnej, które powinny znajdować się w każdym ośrodku onkologicznym oraz w każdym powiecie. Te które działają są źle finansowane i dlatego liczba ich zamiast rosnąć – maleje. Są województwa takie jak podkarpackie, podlaskie czy mazowieckie, gdzie brak jest dostępu do poradni medycyny paliatywnej. W niektórych województwach funkcjonują także poradnie leczenia bólu, jednak one również są nieliczne i źle finansowane.

Wkraczamy tu na teren medycyny paliatywnej, która wielu osobom kojarzy się tylko ze stanami terminalnymi i podawaniem środków narkotycznych, otepiających chorego. Jaka jest nowa rola medycyny paliatywnej?

Rola medycyny paliatywnej specjalnie nie uległa zmianie, cały czas zajmuję się leczeniem objawowym pacjentów cierpiących z powodu postępujących, zagrażających życiu schorzeń. Już w 2002 roku WHO zdefiniowała opiekę paliatywną jako działanie, które poprawia jakość życia chorych i ich rodzin stojących wobec problemów związanych z zagrażającą życiu chorobą, poprzez zapobieganie i znoszenie cierpienia dzięki wczesnej identyfikacji oraz ocenie i leczeniu bólu i innych problemów somatycznych, psychologicznych i duchowych. Jednakże nadal w społeczeństwie utrzymuje się ste-

reotyp postrzegania placówek opieki paliatywnej jako miejsca spokojnego umierania. Jednostki medycyny paliatywnej powinny być postrzegane jako specjalistyczne ośrodki leczenia objawowego oraz miejsca wsparcia dla pacjentów i rodziny potrzebnego na każdym etapie postępującej, zagrażającej życiu, nieuleczalnej choroby.

Czy nie powinniśmy bardziej włączyć psychoonkologów w pozbycie się u pacjenta lęku przed leczeniem bólu opioidami?

Wsparcie psychologiczne jest potrzebne na każdym etapie choroby nowotworowej. Sam ból może mieć także dużą komponentę emocjonalną, dlatego pacjent powinien mieć nieograniczony dostęp do wsparcia psychologicznego. Jednak, aby pacjenta przekonać do przyjmowania leków opioidowych należy dokładnie wyjaśnić mu mechanizm ich działania, przedstawić zasady terapii, ryzyko działań niepożądanych. Jest to rolą lekarza.

Czy lekarz medycyny paliatywnej nie powinien być włączony do interdyscyplinarnego zespołu specjalistów sprawujących opiekę nad chorym onkologicznie?

W tym zakresie konieczne są zmiany systemowe. Należy pamiętać, że cały czas ponad połowa pacjentów, u których rozpoznano nowotwór umiera. Problem rocznie dotyczy 90 tys. chorych, u których rozpoznano chorobę nowotworową. Ból może być odczuwalny na każdym etapie choroby nowotworowej, może mieć związek z leczeniem onkologicznym lub jego powikłaniami. Dlatego specjalista medycyny paliatywnej powinien być

członkiem zespołu sprawującego opiekę nad pacjentem onkologicznym.

Czy widzi Pani potrzebę dodatkowych szkoleń w zakresie leczenia bólu: lekarzy innych specjalności i pielęgniarek, a zwłaszcza onkologicznych?

Pacjent z bólem związanym z nowotworem może przebywać na oddziałach o różnych profilach, może korzystać też z pomocy lekarzy pierwszego kontaktu. Dlatego lekarze różnych specjalności powinni znać podstawy leczenia bólu nowotworowego. W tym zakresie jest wiele do zrobienia. Potrzebne są szkolenia przede wszystkim dla lekarzy.

Pacjenci mają też coraz większą świadomość, że chorując nie muszą cierpieć z powodu bólu. Powstała inicjatywa zajmująca się tym problemem – Koalicja na Rzecz Wąki z Bólem „Wygramy z Bólem”. Pani wraz z grupą ekspertów włączyła się do tego projektu. Stworzyliście ważny dokument - „OŚWIADCZENIE na rzecz zmian w organizacji opieki nad pacjentami cierpiącymi z powodu bólu nowotworowego”. Jakie są szanse na wprowadzenie w życie tych zmian, by rak nie musiał boleć, czy OŚWIADCZENIE spotkało się z jakąś reakcją ze strony decydentów?

Sądzę, że działania powinny być ukie- runkowane zarówno na pacjentów, jak i na lekarzy i decydentów. Proces wprowadzanie zmian może potrwać kilka lat. Mam jednak nadzieję, że w roku 2014 będzie widoczna poprawa.

Rozmawiała Aleksandra Rudnicka

Chcemy pacjentów otulić płaszczem opieki

Lek. med. Beata Stypuła-Ciuba, Koordynator Oddziału Medycyny Paliatywnej Centrum Onkologii – Instytutu im. M. Skłodowskiej-Curie. Prowadzi Poradnię Przeciwbólową i Medycyny Paliatywnej w Centrum Onkologii – Instytucie w Warszawie, wspierając od kilkunastu lat pacjentów onkologicznych w walce z bólem.

Dlaczego wybrała Pani tę właśnie specjalizację, która w sposób bezpośredni wiąże się z cierpieniem, bólem jaki często niesie choroba, a zwłaszcza nowotworowa?

Zaczynałam pracę jako lekarz anestezyjolog, później zrobiłam specjalizację z anestezjologii i intensywnej terapii, a kiedy w Centrum Onkologii w Warszawie zaczął powstawać zespół lekarzy, zajmujących się medycyną paliatywną i leczeniem bólu, przyłączyłam się do niego. Wybrałam tę specjalizację, ponieważ według mnie leczenie

bólu jest tak samo ważne jak terapia innych chorób. Pomoc chorym w tym zakresie jest moją pasją, lubię to, odczuwam osobistą satysfakcję, kiedy pacjent, który przychodzi do mnie z bólem, wraca na następną wizytę z wyrazem ulgi na twarzy.

Nadal zdarza się, że skierowanie do lekarza medycyny paliatywnej budzi u większości pacjentów niepokój, wręcz strach?

To już się zmienia. Skierowanie do lekarza medycyny paliatywnej nie oznacza,

że chory jest w stanie terminalnym, ale że potrzebuje konkretnej, specjalistycznej pomocy w leczeniu objawowym. Mamy w naszej Poradni pacjentów, których leczymy od kilkunastu lat. Ludzie wiedzą, że rak staje się coraz częściej chorobą przewlekłą, a ból może być związany ze skutkami leczenia onkologicznego: chemio- czy radioterapią. Mają świadomość, że ten ból można pokonać i że onkolog, kierując pacjenta do lekarza medycyny paliatywnej chce mu zapewnić większy komfort leczenia i życia.



Na jakiego rodzaju pomoc mogą liczyć pacjenci onkologiczni, przychodząc do poradni leczenia bólu?

Nazwa paliatywna wzięła od łacińskiego słowa *pallium* – płaszcz. Chcemy pacjentów otulić płaszczem opieki, by jak najmniej cierpieli, a jakość ich życia w chorobie była w miarę możliwości jak najlepsza. Niesiemy im przede wszystkim pomoc medyczną, farmakologiczną, która ma na celu eliminowanie bólu, leczenie objawów somatycznych, ale także wsparcie psychiczne oraz pomoc socjalną. Współpracujemy z Zakładem Psychoonkologii, zakładem Rehabilitacji i Ośrodkiem Szkoleniowym Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie. Nasi pacjenci i ich rodziny w zależności od potrzeb mogą skorzystać z pomocy specjalistów z zakresu psychoonkologii, fizjoterapii oraz osób zajmujących się zabezpieczeniem socjalnym. Przede wszystkim prowadząc leczenie konsultujemy się z prowadzącym pacjenta lekarzem: onkologiem, chirurgiem onkologicznym, chemio- oraz radioterapeutą.

Jakie, inne metody podawania leków przeciwbólowych stosuje się obecnie poza tradycyjnym sposobem leczenia w postaci dozowania tabletek?

Możemy choremu podawać leki przeciwbólowe na różne sposoby w zależności od jego stanu i rodzaju bólu począwszy od tabletek, kropli poprzez systemy transdermalne zawierające różnego rodzaju substancje lecznicze, iniekcje dostawowe, ostrzykiwaniu punktów bolesnych, blokady nerwów i zwojów współczulnych, termoleżę, neurolyzy a skończywszy na zewnątrzoponowym podawaniu leków czy przezskórnej stymulacji elektrycznej. Oczywiście leki w postaci tabletek, kropli czy plastrów pacjent może stosować sam w domu ściśle według zaleceń lekarza. Niektóre jednak sposoby wymagają podania leku w poradni czy nawet hospitalizacji w Oddziale Medycyny Paliatywnej. Staramy się dostosować formę leku do stanu i potrzeb chorego. Pacjenci poddawani leczeniu chemioterapią w postaci dużej ilości tabletek, preferują inne postaci leków – na przykład plastry – inni wybiorą właśnie pigułki. Na szczęście mamy coraz więcej możliwości terapeutycznych.

Co się dzieje w nagłych przypadkach, kiedy poradnia jest nieczynna – w nocy, w weekend – a pacjent odczuwa silny ból? Gdzie może zgłosić się po pomoc?

Ten problem dotyczy nie tylko pacjentów, którzy nie mogą skorzystać z nocnej czy świątecznej pomocy, ale przede wszystkim chorych z małych miasteczek czy wsi, gdzie nie ma w pobliżu placówki opieki paliatywnej. Planując wizyty pacjentów w Poradni Leczenia Bólu staramy się zabezpieczyć naszych chorych w odpowiednią ilość leków,

tak aby nie zabrakło ich do następnej wizyty. Ponadto staramy się przewidzieć sytuacje nasilenia dolegliwości bólowych, wymagające zastosowania dodatkowych dawek leków przeciwbólowych oraz zabezpieczamy chorych lekami, które mogą zastosować w przypadku wystąpienia tzw. bólu przebijającego. W przypadku chorych z mniejszych ośrodków kontaktujemy się z ich lekarzami podstawowej opieki zdrowotnej czy lekarzami prowadzącymi, informując by zaopatrzyli się w odpowiednie recepty do przepisywania leków opioidowych w przypadku, gdy pacjent z jakiegoś powodu nie może przyjechać do naszej poradni. Gorzej jest, gdy zdarzy sytuacja wymagająca nagłej interwencji lekarskiej lub atak bardzo silnego bólu np.: o charakterze kolki, wtedy chory powinien wezwać pogotowie, by w najgorszym razie odwiozło go na szpitalny oddział. Można też skorzystać z opieki najbliższego hospicjum, gdzie zawsze są lekarze medycyny paliatywnej.

Dobranie leków przeciwbólowych u pacjentów onkologicznych, których organizm zwykle jest już przeciążony chemią, jest niezwykle trudne. Czym kieruje się lekarz dobierając rodzaj i dawkę leków?

Leczmy ból nowotworowy podając leki przeciwbólowe według tzw. trójstopniowej drabiny analgetycznej opracowanej przez WHO wraz z odpowiednio dobranymi lekami wspomagającymi: I stopień – nieopioidowy lek przeciwbólowy + lek wspomagający, II stopień – słaby opioid + nieopioidowy lek przeciwbólowy + lek wspomagający, III stopień – silny opioid + nieopioidowy lek przeciwbólowy + lek wspomagający. Oczywiście jest to bardzo ogólny schemat leczenia, który staramy się dopasować do indywidualnych potrzeb pacjenta. Przeprowadzamy bardzo dokładny wywiad z chorym, aby dobrać najlepsze dla niego leki i ich dawki, stale monitorując efekt analgetyczny, modyfikujemy leczenie zależnie od potrzeb. Stosujemy leki silniejsze, gdy słabsze przestają działać. Przypominamy pacjentom o regularnym przyjmowaniu leków, żeby zapewnić utrzymanie stężenia terapeutycznego leku we krwi. Stosujemy dodatkowe dawki leków ratunkowych przy pojawieniu się bólów przebijających.

Pacjenci boją się zwykle skutków ubocznych silnych leków przeciwbólowych. Czy leki nowej generacji są lepsze pod tym względem?

Przy odpowiednio dobranych preparatach i dawkach leków można zminimalizować niepożądane działania leków przeciwbólowych. Należy także pamiętać o włączeniu profilaktycznie środków zmniejszających możliwość wystąpienia objawów ubocznych np.: nudności, wymiotów, zaparć. Na świecie dostępne są leki najnowszej generacji – nie-

stety nie refundowane przez NFZ – nie powodujące zaparć, które są jednym z bardziej dokuczliwych objawów ubocznych u pacjentów przyjmujących opioidy.

Czy poza lekami zaleca Pani inne terapie pomagające w walce z bólem?

To zależy od stanu pacjenta. Trzeba mu pomóc wielodyscyplinarnie, ale nie wszystko na raz. Często pacjent z trudem się porusza z powodu bólu, więc nie wyobrażam sobie, żeby uczestniczył w jakiś zajęciach wymagających wysiłku fizycznego. Wiem, że zarówno Poradnia Psychoonkologii jak i Zakład Rehabilitacji prowadzą wiele interesujących, niestandardowych terapii, a pracujący tam specjaliści z wieloletnim stażem potrafią dobrać każdemu pacjentowi odpowiednią do jego możliwości i zainteresowań. Przestrzegam natomiast przed wszelkimi cudownymi pseudo farmaceutycznymi terapiami, które mogą przynieść wiele szkody dla zdrowia. Każdą formę leczenia należy skonsultować ze swoim lekarzem prowadzącym.

Czy obecnie obowiązujące przepisy pozwalające przepisywanie opioidów tylko na specjalne recepty utrudniają Pani pracę?

W bezpośredni sposób nie, bo opanowałam już tę sztukę, ale wielu lekarzom innych specjalności w tym onkologom z pewnością tak. Niektórzy, chcąc uniknąć odpowiedzialności za popełnienie błędu w stale zmieniającej się skomplikowanej procedurze, w ogóle nie wypisują tych recept. Podobnie farmaceutyci, którzy poza problemami z refundacją recept, żeby móc sprzedawać opioidy muszą prowadzić apteki, spełniające specjalne warunki bezpieczeństwa, wobec czego po prostu tych leków nie sprowadzają. Cierpią na tym chorzy, którzy aby zrealizować receptę często się muszą nabiegać. Dobrze, że chociaż zniesiono stygmatyzujący pacjentów różowy kolor recept. Nawet lekarze medycyny paliatywnej mają kłopoty z prawidłowym wypisywaniem recept na leki opioidowe, bo rozporządzenia zmieniają się tak często, że trudno za nim nadążyć.

Jak ocenia Pani dostępność do nowoczesnych terapii przeciwbólowych w Polsce, czego nam brakuje?

Właściwie mamy w Polsce wszystkie nowoczesne formy leków przeciwbólowych, choć do niektórych z nich dostęp jest utrudniony z powodu procedur lub braku refundacji. Niestety około 10% pacjentów onkologicznych cierpiących z powodu bólu możemy pomóc w tylko w pewnym stopniu. Wymagają oni zastosowania innych inwazyjnych (zabiegowych) metod leczenia bólu. Pomimo tego możemy powiedzieć, że: RAK NIE MUSI BOLEĆ.

Rozmawiała Aleksandra Rudnicka



OŚWIADCZENIE

na rzecz zmian w organizacji opieki nad pacjentami cierpiącymi z powodu BÓLU NOWOTWOROWEGO

Warszawa 2013

Koalicja na Rzecz Walki z Bólem „Wygrajmy z Bólem” powołała Grupę Ekspertów w celu wspólnej pracy na rzecz poprawy jakości opieki nad pacjentem cierpiącym z powodu bólu nowotworowego. Efektem prac Grupy jest niniejsze Oświadczenie, opisujące aktualną sytuację opieki przeciwbólowej w Polsce i proponujące konkretne rozwiązania.

Prace Grupy Ekspertów prowadzone są w duchu zapisu „Karty Praw Pacjenta”¹ stanowiącej, iż każdy obywatel Polski ma prawo do świadczeń zdrowotnych odpowiadających wymaganiom wiedzy medycznej.

Autorzy opracowania

Nadzór redakcyjny:

dr med. Aleksandra Ciałkowska-Rysz
Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Paliatywnej

Współpraca:

dr med. Tomasz Dzierżanowski

Pracownia Medycyny Paliatywnej Uniwersytetu Medycznego
w Łodzi, sekretarz czasopisma Medycyna Paliatywna

prof. dr hab. med. Jacek Rafał Imiela

Konsultant Krajowy w dziedzinie Chorób Wewnętrznych

prof. dr hab. med. Krystyna de Walden-Gałuszko

Prezes Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego

dr med. Aleksandra Kotlińska-Lemieszek

Katedra i Klinika Medycyny Paliatywnej Uniwersytetu Medycznego
w Poznaniu

prof. dr hab. med. Tadeusz Pieńkowski

Kierownik Kliniki Onkologii i Chirurgii Europejskiego Centrum
Zdrowia w Otwocku

dr med. Maryna Rubach

Kierownik Oddziału Chemioterapii Diennej Kliniki Onkologii
i Chorób Wewnętrznych CO Instytut im. M. Skłodowskiej-Curie
w Warszawie, Przedstawiciel ESMO

prof. dr hab. med. Adam Windak

Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Rodzinnej

Szymon Chrostowski

Prezes Koalicji na Rzecz Walki z Bólem „Wygrajmy z Bólem”

Prawo do godnego życia bez bólu jest elementem podstawowych praw człowieka i zarazem obowiązkiem państwa, które powinno zapewnić odpowiednie warunki osobom cierpiącym². Brak dostępu do leczenia bólu dla pacjentów, którzy tego potrzebują, może stanowić okrutne, niehumanitarne i poniżające traktowanie. W Polsce, podobnie jak w innych krajach Europy, obserwuje się stały rozwój opieki paliatywnej, nadal jednak istnieje szereg barier, szczególnie administracyjnych i ekonomicznych, utrudniających dostęp do zgodnego z aktualną najlepszą wiedzą i praktyką medyczną postępowania w leczeniu bólu, z zastosowaniem obowiązujących wytycznych Światowej Organizacji Zdrowia i towarzystw międzynarodowych opieki paliatywnej. Najważniejsze z nich zostaną przedstawione w poniższym Oświadczeniu.

Epidemiologia

W Polsce na nowotwory złośliwe umiera w ciągu roku ponad 90 000 chorych. Ból może pojawiać się na każdym etapie choroby nowotworowej i występuje średnio u 50% chorych, a w zaawansowanym stadium choroby u ponad 60% chorych⁴. Ocenia się, że w Polsce żyje około 200 000 osób wymagających leczenia z powodu bólów nowotworowych⁵. Nie wszyscy jednak otrzymują adekwatną pomoc.

Ból jest czynnikiem istotnie obniżającym jakość życia chorych. W sytuacji, gdy nie jest prawidłowo leczony, utrudnia, a wręcz uniemożliwia przystosowanie się do sytuacji choroby i proces leczenia przyczynowego; powoduje niepotrzebne cierpienie chorych i ich rodzin. Należy zatem uznać, że jest to problem społeczny zarówno z uwagi na jego aspekt ilościowy, jak i jakościowy. Występujący przewlekłe może być przyczyną zaburzeń nastroju, powodując lęk, utrzymujące się napięcie, rozdrażnienie, przygnębienie. Mogą one osiągnąć wymiar psychopatologii i prowadzić do depresji.

Leczenie bólu nowotworowego

Podstawową metodą leczenia bólu u chorych na nowotwór jest farmakoterapia. Szacuje się, że około 90% chorych z bólami nowotworowymi może być skutecznie leczonych farmakologicznie. Światowym standardem takiego leczenia jest drabina analgetyczna Światowej Organizacji Zdrowia („drabina WHO”), zgodnie z którą stosuje się regularnie słabsze lub silne leki przeciwbólowe w zależności od natężenia⁶. Wiodącą rolę w terapii bólu (zarówno nowotworowego jak i nienowotworowego) o średnim i dużym stopniu natężenia odgrywają analgetyki opioidowe. Spośród wszystkich znanych środków farmakologicznych, leki te wywierają najsilniejszy efekt przeciwbólowy i są niezastąpione w leczeniu zarówno silnych bólów ostrych, jak i przewlekłych, niezależnie od etiologii. Około 90% chorych z zaawansowaną chorobą nowotworową wymaga zastosowania leków opioidowych, w tym najsilniejszych leków III szczebla drabiny WHO. Wraz z wydłużeniem długości życia wzrasta populacja osób z chorobami przewlekłymi, w przebiegu których rozwija się ból, wymagający regularnego długotrwałego

leczenia opioidami. Jednocześnie ich użycie jest ściśle regulowane w związku z kontrolą dostępności środków odurzających, powstałą w celu zapobiegania nadużywania substancji mogących powodować uzależnienie. Zdaniem ekspertów, nie kładzie się jednak równie silnego nacisku na zapewnienie pełnego dostępu do substancji opioidowych do celów medycznych, co w odniesieniu do naszego kraju dotyczy szczególnie pacjentów z bólem przewlekłym nienowotworowym. Światowa Organizacja Zdrowia alarmuje, że korzyści zdrowotne, jakie mogą przynieść preparaty zawierające substancje kontrolowane, pozostają dla większości ludzi na świecie niedostępne⁷ a poziom konsumpcji opioidowych leków przeciwbólowych nie pokrywa się z potrzebami ochrony zdrowia, także w Polsce.

Istnieje szereg barier, utrudniających właściwe leczenie bólu u pacjentów z chorobą nowotworową,

Barriere administracyjne

Stosowanie leków opioidowych wiąże się z prawnymi uregulowaniami utrudniającymi dostęp do nich potrzebującym pacjentom. W Polsce są one przepisywane na specjalnym formularzu recepty, oznaczonym symbolem Rpw. Lekarze zwracają uwagę, iż wymogi dotyczące sposobu przepisania leku opioidowego są nadmierne i nazbyt asekuracyjne. Zabiera to czas wizyty lekarskiej, gdyż wymaga wpisania wielu elementów niestosowanych w przypadku innych leków. Paradoksalnie, obowiązujący system nastawiony jest bardziej na dbanie o dobro osób, które w sposób nielegalny mogłyby wejść w posiadanie takich leków i ucierpieć w wyniku ich niemedycznego użycia, niż chorych dla których zastosowanie takiego leku jest jedyną metodą złagodzenia cierpienia.

Należy podkreślić, iż aktualnie obowiązujący system kontroli stosowania leków opioidowych jest wadliwy, gdyż utrudnia dostęp do skutecznego leczenia bólu i komplikuje pracę lekarzy. Nadmierne ograniczenia regulacyjne mogą być rezultatem braku wiedzy po stronie prawodawcy w zakresie kwestii związanych z substancjami kontrolowanymi i ich korzyściami terapeutycznymi.

Zgodnie z rekomendacjami WHO przepis, który stanowi barierę dla dostępności

i osiągalności leków przeciwbólowych a nie wpływa na zapobieganie ich nielegalnemu obrotowi bądź uzależnieniom, nie przyczynia się do ochrony zdrowia publicznego ani dobrobytu, powinien zostać wyeliminowany lub zmieniony⁸.

Barriere finansowe

Barierą w dostępie do leków przeciwbólowych jest także rozróżnienie na pacjentów leczonych w ośrodkach onkologicznych i pacjentów będących pod opieką specjalistów medycyny paliatywnej. Aktualnie ilość nakładów finansowych przeznaczanych na opiekę nad pacjentem w zaawansowanym okresie choroby, który pozostaje już tylko pod opieką lekarza medycyny paliatywnej, jest nieporównywalnie niska w stosunku do nakładów finansowych przewidzianych na terapię pacjentów we wcześniejszych stadiach choroby. Podobnie, hospitalizacja w oddziale onkologicznym czy internistycznym jest wyżej wyceniana przez Narodowy Fundusz Zdrowia, niż pobyt w oddziale medycyny paliatywnej. Sytuacja ta jednoznacznie stygmatyzuje, a nawet dyskryminuje chorych z zaawansowaną chorobą nowotworową, u których występują bóle o większym nasileniu, mniej podatne na leczenie, a przy tym szereg innych, trudnych do kontroli objawów. Takie rozróżnienie jest wyjątkowo niekorzystne dla pacjentów, gdyż oddziela leczenie przeciwnowotworowe od kontroli objawów. Odmienne traktowanie pacjentów będących w zaawansowanym stadium choroby nowotworowej stoi w sprzeczności z międzynarodową zasadą, iż korzystanie z najwyższego, osiągalnego stanu zdrowia jest jednym z podstawowych praw każdej istoty ludzkiej⁹.

W Polsce zarejestrowane i dopuszczone do obrotu są różne leki opioidowe jednakże sam fakt rejestracji nie przekłada się na poziom ich zużycia, który w rzeczywistości jest jednym z najniższych w Europie. Częściowo przyczyną tego stanu należy szukać w tym, iż nie wszystkie te leki są refundowane, a refundacja dodatkowo jest uzależniona od podstawowej jednostki chorobowej. Bariera finansowa ogranicza dostęp do leczenia przeciwbólowego np. pacjentom skrajnie cierpiącym z przyczyn neurologicznych, podczas gdy chorzy, u których rozpoznano

nowotwór korzystają z refundacji tego leczenia w warunkach domowych. Zatem nie wszyscy pacjenci w Polsce mają równy i pełny dostęp do wszystkich możliwości leczenia bólu. Jest to działanie naganne i niemoralne, stąd powinno być zmienione.

W przypadku medycyny paliatywnej, stawki finansowe przeznaczone na stacjonarną opiekę nad pacjentami hospicyjnymi są tak niskie, że pozwalają jedynie na zastosowanie podstawowych, „starych”, a zatem najtańszych leków, uniemożliwiając dostęp do leków będących rezultatem postępu medycyny, jaki dokonał się w ostatnich latach w obszarze rozumienia i leczenia bólu. Tak długo, jak chory pozostaje w opiece domowej, może realizować recepty na nowsze leki. W momencie przewiezienia go do hospicjum stacjonarnego zwykle skazany jest na najstarsze i najtańsze leki, które u części chorych mogą powodować uciążliwe działania niepożądane, nie zapewniając skutecznego leczenia bólu pomimo, że wskazane byłoby zapewnienie pełnego dostępu do wszystkich środków przeciwbólowych, które charakteryzują się zróżnicowanymi właściwościami i skutecznością.

Barriere światopoglądowe w leczeniu bólu

Należy zwrócić także uwagę na zbyt późną zgłaszalność pacjentów do specjalistów medycyny paliatywnej oraz brak jednolitych standardów leczenia bólu przestrzeganych przez lekarzy wszystkich specjalności.

Jedną z przyczyn tej sytuacji, jest funkcjonujące w społeczeństwie przekonanie, że pod opieką lekarza medycyny paliatywnej jedynie się „odchodzi”. Stereotyp, iż medycyna paliatywna to opieka nad samotnymi umierającymi, a nie specjalistyczne leczenie objawów choroby, powoduje odsuwanie decyzji pacjentów o zgłaszaniu się do specjalisty. Jednocześnie sami pacjenci leczący się już w poradniach medycyny paliatywnej przyznają, że trafili tam zbyt późno.

Istotną przeszkodą w leczeniu pacjentów z bólami nowotworowymi, jest także obawa lekarzy nie będących specjalistami w zakresie medycyny paliatywnej lub leczenia bólu przed stosowaniem silnych środków przeciwbólowych. W powszechnym użyciu, zarówno w prawie jak i programie kształcenia medycznego, pozostaje zwrot „lek narkotyczny”, posiadający tylko negatywne konotacje i będący terminem niemerycznym. Dlatego też podsycana przez środowisko medyczne swoista opioidofobia jest również obserwowana wśród pacjentów, objawiając się lękiem przed uzależnieniem i skróceniem życia oraz stygmatem umierania (pacjenci często sądzą, że tak silne leki otrzymuje się już tylko w okresie umierania).

Społeczny wymiar tego zjawiska można także zaobserwować w dysproporcjach

w ocenie społecznych korzyści i zagrożeń związanych ze stosowaniem leków opioidowych. Obawy przed ewentualnymi niepożądanymi skutkami użycia leków opioidowych, zarówno przez pacjentów, jak też inne osoby, które nielegalnie wejdą w ich posiadanie, silnie kształtują postawy ustawodawców dotyczące upowszechnienia tego rodzaju leków, niż udokumentowane naukowo korzyści z zastosowania silnych leków w walce z bólem.

Problem stygmatyzacji pacjentów, jest dodatkową barierą w przyjmowaniu leków opioidowych, w tym także zakaz prowadzenia pojazdów po zażyciu substancji psychoaktywnych, zapisany w prawie drogowym. Zakaz ten należałoby zmienić z uwagi na fakt, że osoby przyjmujące przeciwbólne leki opioidowe i pozostające pod kontrolą lekarza po pomyślnym wyniku psychotestów mogłyby bezpiecznie kierować pojazdami. Takie rozwiązania funkcjonują z powodzeniem w innych krajach Unii Europejskiej. Jest to szczególnie istotny problem w odniesieniu do pacjentów z bólem przewlekłym nienowotworowym oraz w przypadkach pacjentów z mniej zaawansowaną chorobą nowotworową.

Barriere po stronie personelu lekarskiego

Obowiązkiem każdego lekarza jest leczenie bólu, w tym także za pomocą leków opioidowych. Należy także zwrócić uwagę, iż rozpoznawanie i leczenie farmakologiczne chorych z bólami nowotworowymi należy nie tylko do zadań specjalistów medycyny paliatywnej, ale wszystkich lekarzy, niezależnie od specjalizacji, a w szczególności onkologów i lekarzy rodzinnych. Jednakże część lekarzy unika stosowania leków opioidowych i nie posiada zadowalającej wiedzy na temat towarzyszących im objawów niepożądanych. Brak dostatecznej wiedzy oraz strach przed uzależnieniem i obawa o spowodowanie depresji oddechowej, stanowią kluczowe przyczyny stojące za niechęcią pracowników służby zdrowia do przepisywania opioidów.

Wytyczne Światowej Organizacji Zdrowia rekomendują działania promujące powszechną wiedzę na temat korzyści terapeutycznych leków opioidowych oraz możliwości ich zastosowania¹⁰. Dokonując oceny leczenia bólu w chorobie nowotworowej, trzeba zwrócić uwagę na potrzebę regularnego monitorowania leczenia i właściwej komunikacji lekarz–pacjent–rodzina, jako warunków skutecznego postępowania przeciwbólowego.

Sposobem poprawy tej sytuacji byłoby także rozszerzenie edukacji na temat opieki paliatywnej dla lekarzy różnych specjalności oraz modyfikacja aktualnie realizowanych programów odbywanych w ramach specjalizacji. Działania edukacyjne powinny być

kierowane do lekarzy medycyny rodzinnej, onkologów, internistów i lekarzy ratowników. W chwili obecnej lekarz rodzinny obowiązkowo odbywa kurs dwudniowy z zakresu onkologii i medycyny paliatywnej, co nie zapewnia mu niezbędnej wiedzy wymaganej do opieki nad pacjentami z bólem nowotworowym. Z tego względu można powiedzieć, że wprowadzenie obligatoryjnych zajęć przyczyniłoby się do usprawnienia opieki przeciwbólowej w Polsce. Należy także zasygnalizować brak odrębnego przedmiotu medycyna paliatywna na niektórych uniwersytetach medycznych.

Nieadekwatne leczenie bólu nowotworowego wynika często z niezajomości lub ignorowania aktualnych rekomendacji uznanych towarzystw naukowych, opartych na dowodach klinicznych i uwzględniających preferencje pacjenta. Istotą leczenia bólu u tych chorych jest odpowiednio wczesne zastosowanie leku opioidowego, stopniowe zwiększanie dawki do najmniejszej skutecznej, zastosowanie terapii lekiem podawanym w regularnych odstępach czasu w połączeniu z lekiem o krótkim czasie działania podawanym w razie zaostrzenia bólu. Wybór leku opioidowego zależy od sytuacji klinicznej, a w przypadku bólu trudnego do leczenia np. o komponentie neuropatycznym należy dołączyć także leki wspomagające (jak na przykład leki przeciwdrgawkowe).

Barriere w leczeniu bólu spowodowane objawami niepożądanymi

Warunkiem skutecznego prowadzenia terapii opioidami z zapewnieniem przestrzegania zaleceń przez pacjenta jest monitorowanie i leczenie działań niepożądanych. W tym zakresie również wskazujemy obszar do poprawy. Niektóre objawy uboczne powstają wskutek błędu terapeutycznego (np. zaburzenia oddychania) lub zaniechania działania zapobiegawczego (wymioty, nudności, zaparcie stolca)¹¹. Wymaga to podejmowania odpowiednich decyzji terapeutycznych, nieograniczanych zewnętrznymi czynnikami takimi jak braki w refundacji, nadmierne obciążenie administracyjne czy presja czasu.

Większość działań niepożądanych opioidowych leków przeciwbólowych, takie jak zawroty głowy, sennaść, nudności i wymioty, ma nasilenie łagodne, przemijają one samoistnie w ciągu kilku dni od rozpoczęcia leczenia. Wyjątkiem są zaparcia poopioidowe, które nie ustępują wraz z czasem, lecz przeciwnie – ulegają nasileniu. Utrudnia to farmakoterapię bólu i może być istotnym powodem pogorszenia jakości życia tej grupy chorych. Dlatego objaw ten powinien być uważnie rozpoznawany i prawidłowo leczony¹². Działanie euforyzujące, jakie powszechnie przypisuje się morfinie i lekom jej podob-

nym, praktycznie nie występuje u chorych z bólem leczonych preparatami doustnymi i długodziałającymi.

Należy zdecydowanie podkreślić, że profilaktykę działań niepożądanych należy stosować od samego początku leczenia opioidami, na przykład wymienione powyżej leki przeciwszczepające. Do nowych sposobów leczenia opioidami należy zaliczyć także preparaty złożone opioidów z antagonistą opioidowym, dzięki którym skuteczność przeciwbólową łączy się z profilaktyką przeciwaparciovą i poprawą jakości życia.

Rola wsparcia psychologicznego w opiece nad pacjentem cierpiącym z powodu bólu

Ból jest procesem psychosomatycznym odbieranym indywidualnie przez człowieka i to tłumaczy dużą różnorodność jego przeżywania. Reakcje na bodziec bólowy są ściśle związane ze sferą uczuć. Ból ostry wywołuje zwykle silny lęk, ból przewlekły depresję. Zależność ta działa zwykle w obie strony: nie tylko bodziec bólowy wyzwala negatywne emocje, uczucia te wpływają także na percepcję bólu. Chory w dużym napięciu emocjonalnym, w lęku lub w depresji gorzej znosi ból, jego tolerancja dolegliwości znacznie się obniża, co wyraża się między innymi większym zapotrzebowaniem na analgetyki. Dzieje się tak np. na oddziałach, w których opieka nad chorym sprowadza się wyłącznie do farmakoterapii, nie uwzględniając bardzo istotnego elementu tej opieki, jakim jest wsparcie emocjonalne. Wsparcie to wyraża się między innymi w nawiązaniu dobrej komunikacji z chorym, wysłuchaniem jego skarg i okazaniem życzliwego zrozumienia dla jego potrzeb. Reakcje na ból zależą także od indywidualnej interpretacji doznawanego bólu. Człowiek gorzej znosi ból którego nie rozumie. Wyobrażenia podsuwa mu wówczas często straszne obrazy zmian, które dokonują się w jego ciele powodując doznania

bólowe, a to naturalnie obniża dodatkowo jego zdolność znoszenia bólu i wywołuje silne emocje. W takich wypadkach bardzo wskazane jest rzeczowe spokojne wyjaśnienie mechanizmu powstawania bólu. Pewną rolę mogą też odegrać w wybranych przypadkach ćwiczenia relaksacyjne, oddechowe itp. Wsparcie psychiczne proponowane chorym z bólem przewlekłym nienowotworowym oznacza także wzbudzanie motywacji do podejmowania odpowiednich zachowań (np. rehabilitacji ruchowej). W przypadku pacjentów z chorobą nowotworową zakres zabiegów fizjoterapii musi być dostosowany do aktualnej sytuacji klinicznej.

Podsumowanie

Pomimo dostępności coraz szerszej gamy leków i metod nefarmakologicznych, rozwoju takich dziedzin jak medycyna bólu i medycyna paliatywna oraz wprowadzenia edukacji w zakresie podstaw diagnostyki i terapii bólu wśród lekarzy i pielęgniarek różnych specjalności – leczenie bólu w chorobie nowotworowej pozostaje ogromnym wyzwaniem.

W ostatnich latach znacznie wzrosła liczba pacjentów leczonych przeciwbólowo opioidami. Odgrywają one istotną rolę w uśmierzeniu cierpienia i są niezbędne przy leczeniu niektórych najbardziej wyniszczających chorób nękających nasze społeczeństwo. Prawidłowo prowadzone leczenie przeciwbólowe wymaga odpowiedniego wyboru leku opioidowego oraz jednoczesnego stosowania profilaktyki i terapii objawów niepożądanych. Skuteczne leczenie przeciwbólowe nie powinno być źródłem dodatkowych dotkliwych dla pacjenta dolegliwości, a powinno przyczynić się do poprawy komfortu życia pacjenta.

Grupa Ekspertów przy Koalicji na Rzecz Walki z Bólem „Wygramy z Bólem” pragnie podjąć debatę z decydentami oraz stać się motorem dla koniecznych działań. Reko-

menduje także następujące zmiany systemowe w zakresie opieki przeciwbólowej w chorobach nowotworowych:

1. Rozszerzenie edukacji na temat standardów leczenia przeciwbólowego wśród specjalistów z zakresu onkologii, medycyny wewnętrznej i medycyny rodzinnej. Lekarz, niezależnie od posiadanej specjalizacji, powinien znać podstawowe zasady leczenia bólów nowotworowych. Zgodnie z zasadą, iż chory na nowotwór ma prawo otrzymać prawidłowe leczenie przeciwbólowe od każdego leczącego go lekarza.
2. Opracowanie „Interdyscyplinarnych standardów leczenia bólu w chorobie nowotworowej na różnych etapach jej zaawansowania”.
3. Edukacja pacjentów oraz ich bliskich na temat dostępnych możliwości, korzyści i zagrożeń związanych z leczeniem bólu w chorobie nowotworowej.
4. Wskazanie decydemtów obszarów, w których podjęcie decyzji ułatwi dostęp pacjentów do najważniejszych leków podyktowanych ich indywidualnymi potrzebami. Decyzje te dotyczyć będą m.in.:
 - zunifikowania zasad wypisywania leków opioidowych z zasadami właściwymi dla pozostałych leków (zniesienie recepty Rpw i odrębności w sposobie przepisywania leków psychoaktywnych),
 - zniesienie nierówności w dostępie do leków przeciwbólowych z powodu rozpoznania choroby,
 - rewizja limitów oraz zasad finansowania w obszarze medycyny paliatywnej – podniesienie wyceny świadczeń realizowanych w warunkach stacjonarnych i domowych, zmiany w zakresie funkcjonowania poradni medycyny paliatywnej,
 - zmiany w prawie drogowym w celu umożliwienia prowadzenia pojazdów bez kolizji z prawem przez osoby leczone opioidami.

Zapewnienie poprawy warunków leczenia bólu, w tym dostępu do opieki specjalistycznej oraz odpowiednich leków, stanowi niezwykle kompleksowe wyzwanie. Działania te powinny być podjęte w myśl zasady, że aktualny stan wiedzy medycznej pozwala w znaczącym stopniu złagodzić cierpienia pacjenta. Z tego względu należy jasno podkreślić, że kwestia zabezpieczenia pacjentem warunków do życia i umierania bez bólu, powinna się znaleźć na liście priorytetów zdrowia publicznego¹⁰. Obowiązek ten ma uzasadnienie zarówno prawne jak i moralne.

Pismienictwo:

1 Karta Praw Pacjenta, http://www.mz.gov.pl/wwwfiles/ma_struktura/docs/karta_praw_pacjenta_07082007.pdf

2 por. *Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta*, Art. 20, pkt 2 na podstawie: Dz. U. z 2009 r. Nr 52, poz. 417.

3 *Report of the Special Rapporteur on torture and other cruel, inhuman or degrading treatment or punishment*, Manfred Nowak, 14 January 2009. United Nations, Human Rights Council 23: 71

4 M. H. J. van den Beuken-van Everdingen, J. M. de Rijke, A. G. Kessels, H. C. Schouten, M. van Kleef, and

J. Patijn. *Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years*. *Annals of Oncology* 2007, 18: 1437–1449

5 M. Krzakowski, praca zbiorowa.: *Zalecenia postępowania diagnostycznoterapeutycznego w nowotworach złośliwych 2011 rok*, tom I, s. 557–570; red. J. Jarosz i wsp.; Via Medica, Gdańsk 2011

6 Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), *Cancer pain relief*, 1986

7 Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) 2011, *Program dostępu do leków kontrolowanych*, s. 8

8 Ibidem, s. 38

9 Konstytucja Światowej Organizacji Zdrowia, Porozumienie zawarte przez Rządy reprezentowane na Międzynarodowej Konferencji Zdrowia i Protokół dotyczący Międzynarodowego Urzędu Higieny Publicznej, podpisane w Nowym Jorku dnia 22 lipca 1946 r., s.2

10 WHO, opt.cit. s. 9

11 T. Dzierżanowski, *Zaburzenia jelitowe wywołane opioidami u pacjentów z chorobą nowotworową*, *Medycyna Paliatywna* 2012; 2, s. 57

12 T. Dzierżanowski, *Zaburzenia jelitowe wywołane opioidami u pacjentów z chorobą nowotworową*, *Medycyna Paliatywna* 2012; 2, s. 58



Rola psychoonkologii w leczeniu bólu

Prof. dr hab. n. med. Krystyna de Walden-Gałuszko,
prezes Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego.
Redaktor Naczelna czasopisma „Psychoonkologia”.

Pani Profesor, jaki jest wpływ bólu na psychikę pacjenta, a tym samym na proces leczenia?

Wpływ bólu na psychikę chorego zależy od wielu zmiennych. Wymienię niektóre z nich: rodzaju bólu – ostry/przewlekły, sposób radzenia sobie chorego z bólem i to, na jakim jest etapie w procesie bólu.

Ból ostry, zwykle intensywny, trwa krótko – do 3 miesięcy. Wywołuje silne lecz krótkotrwałe reakcje psychiczne, wśród których dominuje przykrość w momencie doznania bólu i lęk przed jego pojawieniem się. Nasilenie lęku u osób z bólem ostrym w dużym stopniu zależy od wyobraźni chorego (na którą składają się różne katastroficzne opisy, sceny z filmów itp.) oraz od pamięci bólu (u pacjentów, którzy już wcześniej doświadczali tego doznania).

Ból przewlekły, zwykle mniej intensywny lecz długo trwający wywiera głębokie zmiany w psychice. W sferze emocjonalnej dominuje wówczas zwykle uczucie przygnębienia, rzadziej gniewu. Przygnębienie wynika z poczucia bezradności i beznadziejności i zapoczątkowuje na ogół proces błędnego koła: im większa depresja, tym mniejsza tolerancja bólu, tym gorzej chory znosi ból. Osoby aktywne, przyzwyczajone do kierowania swoim życiem reagują zwykle gniewem, złością się na własną bezradność wobec bólu. Te emocje przekładają się następnie na zachowania bólowe: pacjenci w złym stanie psychicznym zamykają się w sobie, izolują od otoczenia. Czasami bywają agresywni i z reguły źle współpracują w procesie rehabilitacji nie wierząc w jej skuteczność lub popadając w konflikty.

Reakcja na ból zależy także od sposobu, w jaki chory spontanicznie sobie z nim radzi. Najlepiej radzą sobie osoby traktujące sytuację bólową jako zadanie do spełnienia lub podejmujące różne formy aktywności, zmierzające w kierunku opanowania bólu.

Nieco gorzej radzą sobie osoby biernie, które traktują ból w sposób fatalistyczny i oczekują poprawy w wyniku interwencji z zewnątrz. Najgorszą formą jest postawa katastrofizmu i negacji – odmowa współdziałania w przekonaniu o bezcelowości jakichkolwiek działań zmniejszających intensywność bólu.

Ponadto warto też podkreślić fakt, że ból nie jest zjawiskiem jednowymiarowym. Jest procesem złożonym z kilku etapów. Pierwszy etap jest czysto „fizjologiczny”. Jest to doznanie bólowe powstające w wyniku podrażnienia odpowiednich receptorów. W odpowiedzi na to doznanie niemal natychmiast pojawia się prosta reakcja emocjonalna – odczucie przykrości.

Jeśli ból trwa długo – rozwija się wówczas trzeci etap – bardzo ważny. To etap poznawczo-wartościujący: interpretacja bólu. Od tej oceny zależy czy chory będzie odczuwał go jako zwykły ból (np. ból zęba), czy też przekształci ból w cierpienie obejmujące całą osobowość (tzw. ból wszechogarniający). Przykładem może być ból w przebiegu choroby nowotworowej zwiastujący progresję choroby.

Jaka jest rola psychoonkologa w zakresie wsparcia pacjenta cierpiącego z powodu bólu?

Wsparcie psychiczne nie jest współczuciem, nie jest też empatią. Jest natomiast „podtrzymaniem” człowieka w trudnej sytuacji, jaką niewątpliwie jest sytuacja przewlekłego bólu. Najczęstszą formą wsparcia jest tzw. wsparcie emocjonalne okazywane podczas dobrej rozmowy. Stwarza ona okazję do wypowiedzenia swoich skarg (czasem pretensji), do rozładowania w ten sposób nagromadzonych uczuć: lęku, depresji czy żalu. Jednocześnie dobra rozmowa stwarza poczucie bezpieczeństwa, poprawia stan emocjonalny, przez co zwiększa się poziom tolerancji – ból jest lepiej znoszony.

Niemniej ważne okazuje się tzw. wsparcie informacyjno-edukacyjne. Polega ono na udzielaniu m.in. potrzebnych wiadomości o przyczynach, mechanizmie powstawania bólu i sposobach jego zmniejszenia. Czasem poza rozmową o leczeniu i lekach, wysuwane są konkretne propozycje relaksacji

mięśniowej, działań odwracających uwagę itp. Wsparcie to pozostaje czasem w związku tzw. wsparciem instrumentalnym, mobilizującym chorego do samodzielnego podjęcia skutecznego radzenia sobie z bólem np. przez podjęcie postawy zadaniowej.

Niektórzy wymieniają także wsparcie „rzeczowe”, które wyraża się poprzez zmianę środowiska zewnętrznego. Wyrazem tego jest np. wykorzystywanie: przyrody, sztuki (muzyki, rysunku) lub innych działań tego typu wpływających w sposób pozytywny na emocje i powodujących tą drogą zmniejszenie odczuwania doznań bólowych. Oczywiście trzeba tu dodać, że takie formy pomocy okazują się skuteczne tylko u osób, u których natężenie bólu nie jest zbyt silne, w innym wypadku są tylko dodatkami do farmakoterapii.

Na czym powinna polegać współpraca psychoonkologa z lekarzem medycyny paliatywnej w opiece nad chorym onkologicznie?

Zasadniczo każdy lekarz – specjalista medycyny paliatywnej musi umieć udzielić wsparcia cierpiącemu choremu. Uczymy lekarzy tej specjalności jak przeprowadzić rozmowę, jak pomóc choremu w lęku czy w depresji. W praktyce jednak zdarzają się sytuacje przekraczające ramy zwykłego przygotowania do tego zadania. Psychoonkolog powinien wówczas okazać się „superwizorem” tj. doradzić lekarzowi jak pomóc temu konkretnemu choremu. Powinien pełnić także rolę osoby permanentnie kształcącej zespół, a ponadto w sytuacjach szczególnie trudnych, udzielić konsultacji, by następnie w niektórych innych przypadkach – nieść pomoc psychologiczną „wyższego szczebla” np. w wyraźnych zespołach lękowych czy depresyjnych.

Na zakończenie pragnę dodać, że rolę psychoonkologa mogą pełnić – po uzyskaniu odpowiednich kwalifikacji – nie tylko psycholodzy lecz także lekarze, pielęgniarki lub inne osoby spośród personelu medycznego. Zawód psychoonkologa został ujęty w spisie nowych zawodów w Ministerstwa Pracy i Polityki Socjalnej i czeka na oficjalne zatwierdzenie.

Opioidy – fakty i mity

Dr n. med. Tomasz Dzierżanowski, absolwent Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku w 1992 r. Lekarz Kliniki Chorób Wewnętrznych i Gastroenterologii CSK MSW w Warszawie. Nauczyciel akademicki Pracowni Medycyny Paliatywnej Katedry Onkologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi. Współzałożyciel i sekretarz czasopisma „Medycyna Paliatywna”. Autor wielu prac i publikacji naukowych z dziedziny medycyny paliatywnej. Propagator Evidence Based Medicine. Współpracownik wielu organizacji pozarządowych



Leczenie silnego bólu u chorych z chorobą nowotworową opiera się na podawaniu tak zwanych analgetyków opioidowych. Nazwa pochodzi od opium, substancji otrzymywanej z niedojrzałych makówek maku lekarskiego lub makowin. Od tysięcy lat opium stosowano jako środek przeciwbólowy, nasenny oraz odurzający. To nasenne i odurzające działanie odnalazło odbicie w nazwie głównego jego składnika – morfiny, od imienia Morfeusza, boga marzeń sennych. Od kilkudziesięciu lat na całym świecie uważana jest za najważniejszy lek przeciwbólowy. Wpisana na listę leków podstawowych Światowej Organizacji Zdrowia, stanowi podstawę leczenia silnego bólu w ciężkich przewlekłych chorobach, takich jak nowotwory. Oprócz morfiny, w leczeniu bólu, stosuje się jeszcze kilkanaście innych opioidów, których nazwy międzynarodowe podawane są na opakowaniach leków tuż pod nazwą handlową preparatu, jak choćby oksykodon, fentanyl, buprenorfina, metadon.

Stosowanie opioidów obrosło w szereg mitów, wynikających z niewiedzy, albo lepiej – z niepełnej obiegowej wiedzy na ich temat. Odpowiedzmy zatem na kilka najczęstszych pytań i obiegowych opinii, jakie padają z ust chorych i środowiska.

„Stosując morfinę w leczeniu bólu stanę się narkomanem”

Mit! Wieleletnie obserwacje i badania naukowe wskazują, że uzależnienie psychiczne od morfiny i innych opioidów u chorych leczonych z powodu przewlekłego bólu jest niezwykle mało prawdopodobne. Nawet po długotrwałym ich stosowaniu, w sytuacji ustąpienia przyczyny bólu, leki te są odstawiane bez jakichkolwiek oznak uzależnienia psychicznego.

Wytwarza się ono wówczas, gdy lek przyjmowany jest w celach rekreacyjnych, głównie w formach dożylnych, w dużej dawce, przy braku bólu. Musi też pojawiać się efekt w postaci euforii. Leki stosowane w leczeniu bólu nowotworowego słabo nadają się do takiego celu, ponieważ są powoli uwalniane, rzadko dają euforię, częściej senność i dysfориę (drażliwość, rozdrażnienie), a i to tylko w pierwszych dniach od rozpoczęcia leczenia lub podwyższenia dawki. Chorzy nie odczuwają psychicznych doznań przyjemności związanej z przyjmowaniem opioidowych leków przeciwbólowych.

Należy także zwrócić uwagę na fakt, że chorzy onkologicznie często przyjmują

wiele innych leków potencjalnie uzależniających, takich jak leki uspokajające i nasenne. W każdym przypadku lekarz bierze pod uwagę ryzyko rozwoju uzależnienia od tych substancji, często nazywanych psychoaktywnymi.

„Pani doktor przepisała mi narkotyki”

Leki opioidowe mylnie nazywa się narkotykami. Jest to określenie nieprawidłowe i nie powinno się stosować wobec leków przeciwbólowych. Opioidy, jak zaznaczono powyżej, należą do substancji psychoaktywnych, to znaczy takich, które wykorzystywane bywają w celu odurzania się lub innego wpływu na świadomość. W takim rozumieniu (zgodnym z definicją Światowej Organizacji Zdrowia) narkotykiem jest także kofeina, alkohol i nikotyna. Określenie „narkotyk” wobec opioidowych leków przeciwbólowych jest zupełnie nietrafione, chociaż mogą one stanowić substrat dla osób uzależnionych do wytworzenia narkotyku, szczególnie w dawce przekraczającej dawki przeciwbólowe. Zwykle zamiast euforii, po przyjęciu morfiny, łatwiej o nudności i wymioty, senność i zawroty głowy, a po kilku dniach – o zaparcie stolca.

„Opioidy są niebezpieczne dla zdrowia”

Absolutny mit! Jest zupełnie odwrotnie – silne opioidy, takie jak morfina, oksykodon czy fentanyl, nie mają dawki maksymalnej! To, że dawki tych leków mogą być stopniowo zwiększane aż do osiągnięcia wystarczającego efektu przeciwbólowego, przy minimalnym ryzyku niekorzystnego działania na organizm, sprawia, iż jest to jedyna grupa leków przeznaczonych do leczenia nawet najsilniejszego bólu. Jako ciekawostkę można odnotować, że nie ma innej grupy leków, które nie miałyby dawki maksymalnej. Nawet tlen podawany przez kilka godzin w wysokim stężeniu jest dla chorego szkodliwy. Znacznie bardziej niebezpieczne jest niestosowanie opioidów. Wówczas w ich miejsce

przepisywane są lub wykupywane bez recepty w aptece tak zwane niesteroidowe leki przeciwzapalne i często niestety przyjmowane bez kontroli lub w dawkach szkodliwych. Łatwo wówczas o groźne dla chorego powikłania takiego leczenia, jak krwotok z przewodu pokarmowego. Preparaty zawierające ibuprofen czy ketoprofen powinny być przyjmowane przewlekłe także pod nadzorem lekarza! Podobnie tak zwane słabe opioidy jak tramadol, charakteryzują się stosunkowo słabym działaniem i nadają się do leczenia bólu umiarkowanego. Szybko też osiąga się dawkę maksymalną, powyżej której nie uzyskuje się już efektu przeciwbólowego, a pojawia się toksyczność tych leków. Podsumowując, nie ma róży bez kolców – wszystkie leki mają, oprócz działania pożądanego, także efekty uboczne, które w wielu przypadkach wynikają z nieprawidłowego stosowania leków, przekraczania dawek lub niestosowania profilaktyki.

„Stosowanie morfiny powoduje zaparcie stolca”

Prawda! Nawet kilkudniowe stosowanie opioidów powoduje efekt zapierający. Niestety, zaparcie stolca, w przeciwieństwie do innych efektów niepożądanych, nie ustępuje, ale nasila się wraz z długością ich stosowania. Należy pamiętać, że wszystkie opioidy powodują zaparcie stolca, także te podawane w formie plastrów przezskórnych. Zaparcie występuje nawet u dwóch trzecich chorych przyjmujących leki opioidowe. A gdy już wystąpi, zwykle jest znacznie nasilone, bardzo obniża jakość życia i jest trudne do leczenia. Najważniejsza pozostaje więc profilaktyka – wraz z rozpoczęciem przyjmowania morfiny lub innych opioidów obowiązuje przyjmowanie zwykłych środków przeczyszczających, jak popularne w aptekach preparaty ziołowe, czopki glicerynowe, bisakodyl, dokuzan i inne. Niestety, skuteczność ich jest mała. Alternatywą może być nowy opioidowy lek przeciwbólowy, zawierający w swoim składzie nalokson, substancję zabezpieczającą przewód pokarmowy przed opioidem. Obecnie lek jest nierefundowany i z uwagi na cenę, dostępny tylko dla najzamożniejszych chorych. A szkoda, bo byłby wyśmienitym rozwiązaniem zarówno dla chorych z zaparciem po opioidach, jak i dla tych, którzy mają zaparcie stolca, a wymagają rozpoczęcia leczenia opioidami.

„Morfinę może przepisać wyłącznie lekarz specjalista”

Mit! Wszystkie opioidy mogą być przepisane przez każdego lekarza posiadającego prawo wykonywania zawodu. Co więcej, każdy lekarz świadczący usługi w ramach umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia

obowiązany jest do posiadania tak zwanych recept Rpw. Są to recepty, na których wypisuje się leki odurzające. Jeśli więc lekarz tłumaczy się, że nie ma prawa wypisać leku lub nie ma takich recept, to chory ma prawo egzekwować swoich praw choćby przed NFZ, jak i dochodząc zadośćuczynienia przed sądem.

Wszystkich lekarzy obowiązuje Kodeks Etyki Lekarskiej, który już w 2. paragrafie wskazuje, między innymi, uśmierzenie cierpienia jako powołanie lekarza. Nieleczenie bólu lub markowanie takiego leczenia jest nieetyczne i domaga się nazwania okrucieństwem. Coraz więcej zwraca się uwagę na leczenie bólu. Środowiska uniwersyteckie oraz Naczelna Izba Lekarska kładą nacisk na zwiększenie świadomości tej powinności lekarza, jaką jest niesienie ulgi w bólu. Moim zdaniem główną przeszkodą w przepisaniu opioidów nie jest niedocenianie przez lekarzy problemu bólu. Główną przyczyną są zbyt skomplikowane przepisy związane z samym przepisaniem leku na receptę i drakońskie wręcz kary, jakie grożą lekarzowi za najdrobniejszą pomyłkę. Ilości leków oraz dawki nie muszą być podane w formie słownej, często brakuje miejsca na blankiecie recepty. Dodatkowo lekarz, osiągając dawkę dobową lub jednorazową, która w książce *Farmakopea Polska* uznana jest za maksymalną, obowiązany jest postawić wykrzyknik i jeszcze raz się podpisać, jakby na potwierdzenie, że nie postradał zmysłów. A dawki te są zwykle niewielkie. Wspomniana *Farmakopea Polska* jest dokumentem archaicznym i w ogóle nie powinna być brana pod uwagę. Ale lekarz stawiając wykrzyknik już wie: *Uważaj! Wiemy, że stosujesz wysokie dawki „narkotyków”! Skontrolujemy cię!* Kontroli także nie uniknie aptekarz, który wielokrotnie zwraca recepty do poprawy, bo przepisy i ich interpretacja są tak skomplikowane i najeżone pułapkami, że kontrolerzy NFZ łatwo znajdą pomyłki i nakładają ogromne kary na apteki. To strach przed karą finansową powoduje wybór leków nieoptymalnych i w ten sposób leczenie nieoptymalne! Zniesienie wspomnianych przepisów i uproszczenie zasad przepisywania opioidów jest najważniejszym zadaniem, jakie powinno stać także przed organizacjami pacjentów i ich rodzin.

„Przyjmując morfinę nie można prowadzić samochodu”

Tak i nie. Polskie prawo drogowe mówi o alkoholu i substancjach działających podobnie. Listę takich substancji zawiera specjalne rozporządzenie Ministra Zdrowia, które wymienia między innymi opiaty. Opiaty są to substancje uzyskiwane w sposób naturalny z opium. To nie to samo, co opioidy, które obejmują syntetyczne leki przeciwbólowe (wszystkie są produkowane

syntetycznie). Ale badając krew, nie można rozróżnić, czy wykryta substancja jest pochodzenia naturalnego, czy pochodzi z tabletki przeciwbólowej. Nie wiadomo, jak orzekłby sąd, gdyby stwierdzono u chorego we krwi morfinę, a ten wskazywałby, że nie przyjął opiatu, tylko opioid. Nie wiadomo, jakie intencje przyświecały osobom przygotowującym wspomniane rozporządzenie – czy posługiwali się pojęciem opiatu, w odniesieniu do „kompotu”, czy niesieni niewiedzą, rozumieli morfinę i „takie tam podobne”. Założyłbym najgorsze i to, że w Polsce chorzy onkologiczni są dyskryminowani w zakresie prowadzenia pojazdów, a przecież możliwość kierowania samochodem stanowi o samodzielności chorych, przywraca ich normalne funkcjonowanie, często umożliwia dalszą pracę zawodową i warunkuje wysoką jakość życia. Dla prawodawcy jednak lepiej, gdy chory leży w łóżku, bo nie stanowi problemu!

Czy rzeczywiście morfina zaburza reakcję kierowcy? Nieznacznie, w pierwszych dniach od rozpoczęcia jej przewlekłego przyjmowania oraz zwiększenia dawkowania. Po przekroczeniu granicy Polski chory nie musi już się niczego obawiać, nie będzie narażony na wątpliwości prawne. Prowadzenie pojazdów przez chorych przyjmujących opioidy jest jak najbardziej dozwolone. Dobrze, by organizacje pacjentów domagały się uściślenia przepisów drogowych.

Należy zaznaczyć, że sama choroba może powodować osłabienie zdolności do prowadzenia pojazdów i w konkretnej sytuacji może zająć potrzeba stanowczego odradzenia, a nawet zabronienia pacjentowi kierowania samochodem.

Nie są to jedyne kwestie, jakie wielokrotnie podnoszą chorzy w rozmowach z lekarzami. Niektóre z nich, jak nietrudno zauważyć, wynikają z niewiedzy pacjentów, ich rodzin, lekarzy oraz urzędników. Każdy z nas ma jednak prawo i możliwość wpływania na środowisko, domagania się poprawy przepisów, likwidowania absurdów prawnych, zmuszania decydentów do działania. Temu między innymi służy Koalicja na Rzecz Walki z Bólem, w skład której wchodzi organizacje pacjentów onkologicznych, lekarze – konsultanci krajowi i eksperci, zaproszeni są też przedstawiciele agencji rządowych. Najważniejsze to nie czekać na innych i podjąć działanie, tak aby nie było akceptacji dla barier przeciwko dostępowi do opioidów i aby obojętność wobec cierpienia była piętnowana.

dr n. med. Tomasz Dierżanowski

Nie ma sensu niepotrzebnie cierpieć

Pani Dorota Kaniewska od 14 lat jest pacjentką onkologiczną. Prowadzi Warszawski Oddział POL-ILKO, pracuje jako wolontariuszka. Podzieliła się swoim doświadczeniem walki z nowotworami i towarzyszącym im bólem, którego jak pisze niejednokrotnie doświadczyła z powodu lekceważenia i niewiedzy personelu medycznego. Zgodziła się opowiedzieć swoją historię, żeby uświadomić innym pacjentom jak ważny jest problem bólu, z którym przy odpowiednio dobranych lekach można sobie poradzić i nie skazywać się na cierpienie.



Ból towarzyszy nam od chwili narodzin. Najczęściej szybko mija i zapominamy o nim, ale kiedy jest konsekwencją choroby i mimo jej wyleczenia nie mija, może odebrać chęć do życia.

Kiedy w październiku 1999 r. zdiagnozowano u mnie nowotwór złośliwy jelita grubego, świat mi się zawalił. Miałam 36 lat, córkę w ósmej klasie i tyle planów, o których trzeba było zapomnieć. Myślałam, że tylko na chwilę. Nie sądziłam, że wszystko stanie na głowie, a jednak tak się stało. Lekarz w taki sposób przedstawił mi wizję życia z – jak to powiedział – „dziurą w brzuchu” (stomią),

że jak wystrzelona z armaty, wyleciałam ze szpitala i ... niestety, po roku wróciłam, ale z innego powodu, o którym później.

Rozpoczęłam żmudne poszukiwania pomocy w nadziei, że diagnoza była błędna. Niestety, świetny lekarz – proktolog potwierdził ją. Trafiłam do innego szpitala, gdzie natychmiast zajęto się mną. Zostałam poddana terapii skojarzonej. W grudniu przeszłam

radioterapię i pierwszą operację usunięcia guza. Jelito zespolono mi staplerami (tytanowymi zszywkami), ale po tygodniu, 1 stycznia 2000 r. okazało się, że zrobił się ropień w miednicy mniejszej i trzeba było reoperować. Pod koniec stycznia zaczęłam pierwszy z siedmiu kursów chemioterapii osłonowej. Nieustanny ból i towarzysząca mu gorączka sprawiały, że co kilka tygodni trafiałam do szpitala, z którego po podaniu antybiotyków wypisywano mnie. W końcu września z bólem, niedającym się uśmierzyć żadnymi środkami, karetka przewiozła mnie do szpitala, w którym rok wcześniej zdiagnozowano u mnie raka. Siedem godzin leżałam w izbie przyjęć ze skrętem jelit. Dopiero po dziewięciu godzinach zoperowano mnie. W takich przypadkach do jelita cienkiego wprowadza się szynę, czyli plastikową rurkę przymocowaną nićmi chirurgicznymi do skóry, aby jelito nie skręcało się. Po kilku dniach lekarz kazał mi próbować tę rurkę samodzielnie wyciągnąć. Nie muszę chyba opisywać, z jakim niewyobrażalnym bólem było to związane. Po dobie męczarni moja mama, nie mogąc patrzeć na moje cierpienie, poprosiła lekarza o litość. Zawieziono mnie na salę operacyjną, uszpono i usunięto szynę. Można było od razu, ale po co? Niech pacjent pomęczy się „trochę”. Po tej operacji bóle i gorączka też nie ustąpiły.

Na początku marca 2001 r. po 15 miesiącach bólu, moje jelito pękło w dwóch miejscach i żeby ratować życie, wyłoniono mi stomię. Jelita nie podjęły pracy, a w nerkach nastąpił zastój moczu. Zaczęto mnie żywić pozajelitowo i tydzień po operacji, przy 41 stopniowej gorączce (zakażenie?) na lewą nerkę założono mi nefrostomię. Z tego powodu nerka jest marska i niedługo lekarze będą musieli mi ją usunąć, by nie „zatrzymała” organizmu. Podczas tego zabiegu musiałam leżeć na brzuchu, który tydzień wcześniej miałam na całej długości rozcinany do operacji. Nefrostomię założono mi „na żywcą”, czyli bez znieczulenia. Dla wyjaśnienia, aby wykonać nefrostomię na wysokości pasa, przez skórę pleców wprowadza się do nerki plastikową rurkę, przez którą do zawieszzonego woreczka wypływa mocz. Lekarz wytłumaczył mi, że nie podał znieczulenia, aby nasza współpraca przy zabiegu była lepsza, ale tak się darłam z bólu, że po pół godziny, dostałam jakiś zastrzyk. Po około trzech miesiącach wyszłam, a właściwie wywieziono mnie ze szpitala do domu. Nasilenie bólu trochę zmniejszyło się, ale nadal był moim codziennym towarzyszem.

Przeszłam kolejne operacje, przy okazji których w obrębie jamy brzusznej uwalniano mi zrosty powodujące niedrożności i podniedrożności jelit. Ból w miednicy mniejszej nasilał się. W 2004 r. chirurg stwierdził, że po wyłonieniu stomii kikut odbytnicy przyrósł mi do splotu nerwowego w miednicy

mniejszej, i że on nie jest już w stanie mi pomóc, więc kieruje mnie do Poradni Leczenia Bólu. Od tego czasu przeszłam kilka neuroliz splotów nerwowych w miednicy mniejszej. Neuroлиза to zabieg polegający na zniszczeniu włókien nerwowych, podobny do blokady nerwu. Wykonuje się go w znieczuleniu miejscowym pod aparatem RTG.

Przetestowałam na sobie niemal cały asortyment opioidów. Miałam nadzieję, że nareszcie całkowicie uwolnię się od bólu. Nie wiedziałam jednak, że istnieją tzw. bóle przebijające i trzeba na nie brać dodatkowo opioidy szybko działające. Najgorsze jest jednak to, że skutkiem ubocznym przyjmowania opioidów są uporczywe zaparcia, na które zwykle środki przeczyszczające nie działają. W 2012 roku, czytając prasę medyczną natrafiłam na artykuł o leczeniu bólu. Autor pisał w nim m.in. o opioidzie wspomagającym pracę jelit. Lek nosił nazwę Targin. Podczas kolejnej wizyty w Poradni Leczenia Bólu zapytałam moją Panią Doktor o ten lek. Popatrzyła na mnie zdziwiona i wyjaśniła, że go zna, ale nie proponuje swoim pacjentom, bo jest nier refundowany czyli płatny w 100%. Poprosiłam o przepisanie Targinu i to była dobra decyzja. Mimo, że biorę najmniejszą dawkę, moje problemy z zaparciami znacznie zmniejszyły się, zwiększyły się natomiast problemy finansowe, bo jestem od 12 lat na rencie – przez skromność nie napiszę jakiej wysokości. Gdybym mogła pozwolić sobie na zakup większej dawki, myślę że problem zaparcz zniknąłby. I ostatecznie to PACJENT powinien decydować, czy stać go na dany lek, czy też nie.

Dobrze byłoby, żeby lekarze i pielęgniarki, którzy przyjmują na oddział pacjenta leczonego z powodu bólu przewlekłego, dokładnie wczytywali się w historię jego choroby. Na pacjenta biorącego opioidy, lekkie środki przeciwbólowe nie działają, więc podawanie ich po zabiegach chirurgicznych jest bezsensowne.

W ten sposób traktują mnie na Szpitalnym Oddziale Ratunkowym, gdzie trafiałam bardzo często – teraz rzadziej dzięki Targinowi – z powodu podniedrożności jelit wywołanej zrostami i zaparciami. Nierzadko leżę z bólem kilka godzin, zanim ktoś zorientuje się, że zwykła No-Spa mi nie pomoże. Tak potraktowano mnie po jednym z zabiegów ginekologicznych (walczę z drugim rakiem) w warszawskim szpitalu. W nocy, po operacji ból był nie do zniesienia, więc poprosiłam o zastrzyk. Prosiłam kilka razy. W końcu pielęgniarka zrobiła mi go, ale nie zadziałał tak jak Dolargan, który mi zaordynowano. Poinformowałam pielęgniarkę, że ból nie minął

i że wiem, iż nie podała mi właściwego leku. Przyznała, że podała mi Pyralgin, ponieważ Dolargan jest zamknięty na klucz, a lekarz, który go ma, właśnie śpi. Na koniec usłyszałam, że właściwie to jestem uzależniona. SKANDAL! Opioidy uzależniają tylko tych, którzy przyjmują je z pobudek innych niż ból.

Niestety, tylko moja dentystka liczy się z moim bólem i daje mi większą dawkę leku znieczulającego, za cenę niższej dawki.

Powinam też wspomnieć o sytuacji z 6 grudnia 2012 roku, kiedy to odmówiono mi wypisania recepty na opioid Targin. Lek przyjmowałam zaledwie od dwóch tygodni i dobrze zadziałał. Kilka dni wcześniej zadzwoniła do mnie pielęgniarka z informacją, że mój lekarz jest chory i odwołują zaplanowaną wizytę przepisując ją na 27 grudnia. Zwykle pacjent bólowy ma jakiś zapas leku, ale ja nie zdążyłam zrobić zapasu nowego leku. Pojechałam do przychodni przyszpitalnej z napisaną prośbą o wypisanie mi go, gdyż następnego dnia rano wyjeżdżałam na szkolenie wolontariuszy, ale w jednym z największych szpitali w Warszawie nie znalazł się żaden lekarz, który chciałby mi wypisać receptę na opioid. Zostałam odprawiona z kwitkiem i z adnotacją zastępcy kierownika Przychodni, *notabene* chirurga z Oddziału, którego pacjentką jestem od 1999 r. Cytuję: „W dniu dzisiejszym nie ma możliwości wizyty u lekarza Poradni P/Bólowej ze względu na nieobecność lekarza i Pani wyjazd. Termin wizyty 12.12.2012r. godz. 10.15”. Na całe szczęście miałam morfinę szybko działającą, która musiała przez tydzień zastępować mi mój podstawowy opioid. Aż strach pomyśleć co by było, gdybym nie miała tego zapasu.

Kto nie doświadczył bólu przewlekłego, nie jest w stanie zrozumieć, że rzuca się on cieniem na życie chorego i jego najbliższych, a w ostateczności może doprowadzić do myśli samobójczych, a nawet śmierci. Dlatego tak ważne jest uświadomienie pacjentom bólowym, że nie ma sensu niepotrzebnie cierpieć. Dobrze dobrane leki pozwalają na normalne życie.

Ja dzięki nim prowadzę moje Stowarzyszenie, pomagam pacjentom, którym wyłoniono stomię, od 9 lat jestem ławnikiem, pracuję na działce i co najważniejsze – mogę w pełni uczestniczyć w życiu moich dwóch cudownych wnuczek: siedmioletniej Sary i pięcioletniej Amelki.

Dorota Kaniewska

MIĘDZYNARODOWE FORUM „RAK – ZMIENIAJĄCE SIĘ PERSPEKTYWY”

5 i 6 listopada 2013 r. w Hotelu Marriott w Warszawie odbyło się Międzynarodowe Forum „Rak – zmieniające się perspektywy” zorganizowane przez EuropaColon i Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych. Forum było okazją do wymiany poglądów i stanowisk różnych środowisk zaangażowanych w ochronę zdrowia oraz przedstawieniu zmian zachodzących w opiece onkologicznej w Polsce i Europie.



Forum prowadzili: Jolanta Gore-Booth – prezes EuropaColon, Szymon Chrostowski – wiceprezes PKPO.

W Forum wzięli udział eksperci z kraju i zagranicy, którzy przedstawili najważniejsze problemy i wyzwania opieki nad chorymi na nowotwory oraz przykłady udanych zmian systemowych i kampanii społecznych. Forum prowadzili: Jolanta Gore-Booth – prezes EuropaColon, Leszek Borkowski – prezes PKPO oraz Szymon Chrostowski – wiceprezes PKPO. Spotkanie odbyło się dzięki wsparciu firm: Bayer, Merck, Roche and Sirtex.

Pierwszy dzień poświęcono aspektom klinicznym w walce z nowotworami. Forum rozpoczął Prof. Tit Albreht z Narodowego Instytutu Zdrowia Słowacji, prezentacją „**Screening i planowanie – efektywne wykorzystanie danych z rejestru nowotworów i audytu**”. Profesor Tit podkreślił znaczenie tworzenia Europejskiej Sieci Rejestrów Chorych na Raka dla prowadzenia badań przesiewowych na naszym kontynencie. Takie rejestry, powstające w ostatnich latach w wielu krajach europejskich – między innymi działający w Polsce Krajowy Rejestr Nowotworów, z którego dane są dostępne od niedawna w Internecie – pozwalają na planowe przeprowadzanie badań screeningowych, a analiza ich wyników na skuteczne leczenie. Koszt stworzenia Europejskiej Sieci Rejestrów Chorych na Raka to zaledwie 1 EURO na mieszkańca. Krajowe Rejestry różnią się

między sobą. Najbardziej rozbudowany jest rejestr francuski, w którym odnotowuje się aż 53 wskaźniki, aktualizowane co 3 miesiące.

Prof. Luigi Riccardiello z Uniwersytetu Bolońskiego wygłosił wykład na temat: „**Opieka podstawowa – Wpływ otyłości na stan zdrowia społeczeństwa**”. Według przeprowadzonych badań istnieje ścisły związek między stylem życia – zwłaszcza sposobem odżywiania się i ruchem – a zachorowalnością na raka jelita grubego. Spożywanie tzw. śmieciowego jedzenia i Fast Foodów powoduje wzrost przypadków zachorowań na ten nowotwór. Wobec niskiej świadomości tej zależności istnieje pilna konieczność wprowadzenia programów profilaktycznych kładących nacisk na zdrowe odżywianie i zwiększenie ruchu. Dotyczy to zwłaszcza dzieci, u których otyłość staje się coraz większym problemem zdrowotnym.

Prof. Jarosław Reguła, Kierownik Kliniki Gastroenterologii, Centrum Onkologii-Instytutu w Warszawie w prezentacji „**Screening nowotworów w Polsce**” zapoznał uczestników Forum z programem i wynikami badań przesiewowych raka jelita grubego prowadzonych w naszym kraju. Polska z dwóch metod badań: endoskopii

i badania na krew utajoną w kale, wybrała kolonoskopię, która przeprowadzono tylko raz w sposób prawidłowy po 60 roku, daje pewność diagnozy. Badanie to jest kierowane do wszystkich obywateli Polski między 55 na 64 rokiem życia. Jego koszt to 100 EURO. Niestety na wysłane zaproszenia odpowiedziało tylko 34% osób, co budzi niepokój. Zdaniem osób biorących udział w dyskusji powinno się zmienić sposób informowania i zapraszania do udziału w screeningu oraz zastanowić się nad alternatywnym wprowadzeniem mniej krępujących i bolesnych badań na krew utajoną w kale.

Prof. Cornelis v.d. Velde z Uniwersytetu w Lejdzie, Przewodniczący ECCO mówiąc o „**Nowych perspektywach leczenia chorób nowotworowych**” zaznaczył, że każdy pacjent zasługuje na jak najlepszą opiekę. Jednak szanse pacjentów w Europie na leczenie są nierówne. Najwyższy stopień przeżywalności chorób nowotworowych ma Szwajcaria. Wynosi on 60%. Postępy w chirurgii, diagnostyce, leczeniu i opiece medycznej, jakie dokonują się w poszczególnych krajach europejskich są różne. Każdy kraj wybrał inną drogę. Np. w Szwecji postawiono na objęcie pacjentów onkologicznych opieką wielodyscyplinarnego zespołu specjalistów, którzy współpracują przy terapii.

Francję na Forum reprezentowała Pani Frederique Nowak z Narodowego Instytutu Raka, która w prezentacji: „**Medycyna spersonalizowana – jej wpływ na system zdrowia oraz lepsze możliwości dla pacjentów**” przedstawiła francuski model walki z rakiem oparty na najnowszych osiągnięciach medycyny molekularnej, pozwalający opracować dla każdego pacjenta indywidualną terapię. Jest to możliwe dzięki uruchomieniu na terenie całej Francji 28 regionalnych ośrodków, nowoczesnych laboratoriów, w których po zbadaniu biomarkerów, ustaleniu mutacji genów wprowadza się odpowiednio dobraną do typu nowotworu terapię celowaną. Spersonalizowane leczenie jest to korzystne zarówno dla systemu zdrowia, bo oznacza duże oszczędności, skraca proces leczenia, jak i dla samego pacjenta, który ma większe szanse na wyzdrowienie.



Krystyna Wechmann, wiceprezes PKPO.

„**Zmieniająca się rola pielęgniarek**” w leczeniu pacjentów onkologicznych była tematem wystąpienia Brigitte Grube, Przewodniczącej Europejskiego Stowarzyszenia Pielęgniarek Onkologicznych. Pielęgniarki stoją przed szczególnym wyzwaniem, gdyż w swojej pracy muszą wspierać nie tylko chorego, ale i jego rodzinę. W sytuacji, gdy nowotwory stają się w coraz większym stopniu chorobami przewlekłymi, opieka nad pacjentem zostaje przeniesiona ze szpitala do domu i jest głównie zadaniem pielęgniarek onkologicznych, które muszą posiadać szeroką wiedzę nie tylko w zakresie nowotworów, ale być przeszkolone wielodyscyplinarnie i prezentować holistyczne podejście do chorego. Europejskie Stowarzyszenie Pielęgniarek Onkologicznych wystąpiło z postulatem przyznania pielęgniarkom wypisywania recept na określone leki. Jak powiedziała w dyskusji przedstawicielka polskich pielęgniarek onkologicznych, w kraju mamy obecnie zaledwie 606 siostr, które ukończyły specjalistyczne szkolenie w tym zakresie i jest to ciągle zbyt mała liczba.

Prof. Jacek Jassem, prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego w prezentacji „**Nowotwory w Polsce**” przedstawił problemy związane z leczeniem onkologicznym w naszym kraju. Wynikają one nie tylko z niedofinansowania, ale i złego zarządzania, oraz wykorzystania środków. Profesor zarzucił Ministerstwu Zdrowia, że nie prowadzi prac nad stworzeniem Narodowego Planu Walki z Rakiem. Dotychczasowe działania Ministerstwa ograniczyły się do wprowadzenia Narodowego Programu (nie Planu) Walki z Rakiem, który koncentruje się na inwestycjach i sprzęcie związanym z programami profilaktycznymi, a nie obejmuje kwestii opieki nad pacjentem. Lekarze stowarzyszeni w Polskim Towarzystwie Onkologicznym napisali taki Plan i oczekują, że zarówno władze, jak i organizacje pacjenckie włączą się w dyskusje nad nim, bo istnieje pilna potrzeba wdrożenia w Polsce Narodowego Planu Walki z Rakiem wobec stale rosnącej liczby chorych na nowotwory.

Drugi dzień Forum poświęcony był **rozwiązaniom systemowym i roli organizacji pacjenckich w onkologii**. Rozpoczęło go wystąpienie Alexis Wieroniey z Wielkiej Brytanii: „**Wprowadzanie zmian na poziomie kraju, Brytyjska Grupa na Rzecz Walki z Rakiem**” poświęcone omówieniu głównych celów działalności i strukturze organizacji, która powstała w Anglii, by prowadzić i koordynować systemowe prace na rzecz zwalczania nowotworów na poziomie ogólnonarodowym. Jak podkreśliła referentka, sukcesy Brytyjskiej Grupy na Rzecz Walki z Rakiem są związane z poparciem, jakie jej działania znalazły w parlamentarnym lobby. Bez pomocy ze strony parlamentarzystów projekty ustaw związanych z walką z rakiem nie trafiły by do Parlamentu i nie zostały wprowadzone.

Prezes PKPO, dr n. farm. Leszek Borkowski wyjaśnił jak widziane są „**Badania kliniczne oczami pacjentów**”, którzy traktując często udział w nich jak przysłowiową „ostatnią deskę ratunku”, nie zdają sobie



Jacek Gugulski, wiceprezes PKPO.

sprawy z procedur. Głównym celem tych badań nie jest bowiem dobro pojedynczego pacjenta lecz postęp w pracach nad wprowadzeniem nowego leku, który być może będzie w przyszłości ratował życie wielu ludzi. Stąd części uczestników badań klinicznych zamiast testowanego leku podaje się placebo, o czym osoby te często nie wiedzą.

Wiceprezes PKPO Jacek Gugulski przedstawił prezentację: „**Dostęp do terapii onkologicznych w Polsce. Pacjent Wykluczony**”, w której mówił o dobrze znanej czytelnikom „Głosu Pacjenta Onkologicznego” akcji związanej z pomocą chorym mającym utrudniony dostęp do leczenia, a także o działalności Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Dr n. med. Marek Balicki w swoim wy-



Dr n. med. Marek Balicki

stąpieniu podjął próbę odpowiedzi na pytanie: „**Dokąd zmierza polski system opieki zdrowotnej?**” po 15 latach od wprowadzenia w 1999 roku reformy. Fala neoliberalizmu, urynkowania gospodarki, dotknęła także placówek medycznych, które są traktowane ze szkodą dla pacjenta jak dochodowe przedsiębiorstwa mające przynosić zysk. W neoliberalnym podejściu do systemu zdrowia najgorszy jest brak planowania, co wprowadza ogólny chaos w działalności służby zdrowia. Według byłego ministra zdrowia powinniśmy jak najszybciej odejść od neoliberalnych praktyk w medycynie, przejmując z nich to, co się sprawdziło i przejść do planowego zarządzania. Doktor Marek Balicki otrzymał z rąk pacjentów statuetkę „Serce za Serce”.

Tomasz Szelągowski, reprezentujący Europejskie Forum Pacjentów wyjaśnił na czym polega „**Wprowadzenie zmian w polityce zdrowotnej w Europie**” w ostatnich latach. Omówił prowadzone obecnie projekty paneuropejskie w tym ruszającą w 2014 roku kampanię dla kandydatów do Parlamentu Europejskiego.

Aleksandra Rudincka

Trzeba rozmawiać o Narodowym Planie Walki z Rakiem

Mówi Jolanta Gore-Booth, założycielka i prezes EuropaColon



Proszę powiedzieć kilka słów o sobie, jakie są Pani polskie korzenie?

Rodzice byli Polakami. Ojciec – lekarzem z Krakowa. Matka pochodziła ze Lwowa. Nie spotkali się przed wojną. Ojciec, po klęsce wrześniowej przeszedł z wojskiem polskim całą Europę. Matkę, Rosjanie wywieźli do Kazachstanu, skąd trafiła do Armii gen. Andersa i przeszła z nią szlak bojowy, była pod Monte Cassino. Po wojnie oboje znaleźli się w Szkocji, gdzie tworzono miejsca pobytu dla Polaków. Tam poznali się i po 3 miesiącach pobrali. Ojciec nie chciał praktykować w Szkocji, nie chciał też wracać do Polski. Rodzice przenieśli się więc do Londynu, do dzielnicy zamieszkiwanej przez Polaków gdzie na jednej ulicy spotkali całą rodzinę, która w czasie wojny rozrzucona była po Europie. Takie polskie losy...

Co skłoniło Panią do zajęcia się sprawami ludzi chorych na nowotwory?

Mnie szczęśliwie nie dotknęła choroba nowotworowa, ale Ojciec zmarł na raka płuc i to było początkiem mojej drogi niesienia pomocy innym. Ojciec zawsze chciał, żebym tak jak On została lekarzem. Niestety nie miałam takich ambicji, więc zawarłam z nim kompromis i maturę zdałam z języków – co bardzo mnie interesowało. Po maturze nie poszłam na uniwersytet, ale od razu do pracy. Dzisiaj jest to normalne, wielu młodych ludzi tak postępuje, ale wtedy wywołało szok. Robiłam wiele rzeczy: prowadziłam własne firmy, pracowałam w wielkich koncernach, w hospicjum, gdzie zdobywałam fundusze na rzecz tej placówki, a potem byłam przez 9 lat dyrektorem zarządzającym Colon Cancer Concern (teraz Bowel Cancer

UK). W pewnym momencie życia z powodów osobistych postanowiłam przenieść się do Francji i przejść na wcześniejszą emeryturę. Wtedy usłyszałam od osób, które dobrze mnie znały: *Co Ty robisz, nie wytrzymasz na emeryturze, jesteś zbyt czynną osobą, a poza tym masz tak duże doświadczenie, że skoro już chcesz się przenieść z Anglii na kontynent, to zrób coś na skalę międzynarodową.* Posłuchałam ich rad. W 2004 roku zdobyłam pierwsze fundusze na działalność EuropaColon. Wtedy, w Europie tylko w Niemczech istniało stowarzyszenie zrzeszające pacjentów z rakiem jelita grubego. Można powiedzieć, że była to bardziej grupa wsparcia, niż organizacja. Zaczęłam tworzyć europejską strukturę EuropaColon najpierw w Portugalii, a potem Hiszpanii.

W ilu krajach działa obecnie, ile organizacji zrzesza i jakie zadania stawia sobie EuropaColon?

Prowadzimy działalność w 25 krajach i zrzeszamy 30 organizacji. Nasza praca jest prowadzona w dwóch kierunkach. Z jednej strony staramy się pomagać osobom chorym na raka jelita grubego, wprowadzać nowoczesne terapie, żeby przedłużyć ich życie i zapewnić im lepszą opiekę. Pracujemy nie tylko z pacjentami onkologicznymi, drugi kierunek to: edukacja, profilaktyka i wczesna diagnostyka jelita raka grubego. Chcemy, żeby jak najwięcej ludzi w Europie wiedziało, co to jest rak jelita grubego, jakie są jego przyczyny i poddawało się badaniom pozwalającym wykryć zmiany nowotworowe we wczesnym stadium. W wielkim europejskim programie screeningowym są prowadzone obecnie badania diagnostyczne trzech nowotworów: raka piersi, raka szyjki macicy i – co jest naszym wielkim sukcesem – raka jelita. Niestety, przykro mi to powiedzieć, w Polsce niewiele osób z nich korzysta. Mówią – *Po co mam się badać, diagnozować, skoro potem są długie kolejki, dostęp do leczenia jest taki trudny* – i od razu oddają pole rakowi. Wiem, że takiego myślenia nie da się od razu zmienić, że to wymaga lat pracy i na tym polega misja EuropaColon, żeby w krajach, gdzie się niewiele dzieje zmienić ten stan.

W Polsce udało się jednak stworzyć i powoli wprowadza się program badań przesiewowych dotyczących raka jelita grubego, jak go Pani ocenia?

Fakt, że polskie Ministerstwo Zdrowia wprowadziło, znalazło środki finansowe na

program przesiewowych badań kolonoskopowych to wielka rzecz. Słowa uznania należą się też Panu Prof. Jarosławowi Regule, który stworzył i czuwa nad prowadzeniem tego programu, to Jego osobista zasługa. Martwi mnie tylko i zastanawia, dlaczego tak mała liczba osób – tylko 34% z tych, do których kierowany jest program – bierze w nim udział. Myślę, że z jednej strony zawodzi samo dotarcie z informacją o badaniach i sposób jej przekazania, a z drugiej to, iż pacjent nie ma wyboru rodzaju badań diagnostycznych, bo proponuje mu się tylko kolonoskopia. Jest to badanie kłopotliwe i bywa bolesne. Środki na wykonanie kolonoskopii w znieczuleniu są w tym programie bardzo ograniczone, limit szybko się wyczerpuje. Ludzie boją się kolonoskopii, pomimo tego że jeśli wykona się ją prawidłowo tylko raz w życiu a wynik będzie dobry, to nie musimy już powtarzać tego nieprzyjemnego badania. Daje nam to prawie 100% gwarancji, że nie mamy guzków nowotworowych. Uważam, że obok kolonoskopii powinna być możliwość wykonania obecnie najnowocześniejszego testu na krew utajoną w kale FIT, który wykonuje się tylko raz. Kolejny test FOBT robi się po 2 latach i on musi być powtórzony 3 razy, żeby upewnić się, że nie grozi nam rak jelita grubego.

W Polsce nie potrafimy zachęcić ludzi do skorzystania bezpłatnych badań przesiewowych. W który kraju jest to robione Pani zdaniem wzorcowo?

Moim zdaniem najlepiej jest to robione w Szkocji, gdzie prowadzi ten program jeden ośrodek, przez co siły nie są rozproszone, działania dublowane. Zaczynają akcję od wielkich kampanii w mediach, potem wysyłają ulotki do osób objętych badaniem, a następnie zaproszenie wraz z informacją o nowotworze, badaniu itp. Jeśli ktoś nie odpowie na zaproszenie, wykonują do niego telefon, żeby przekonać o celowości badania, wyjaśnić na czym ono polega i jakie są z niego korzyści.

Czy według Pani dokonał się w ostatnich latach postęp w leczeniu raka jelita grubego w Polsce, a tym samym poprawiła się sytuacja polskiego pacjenta, jak to jest w odniesieniu do standardów europejskich?

Niestety pod tym względem w większości krajów europejskich nie jest dobrze, Polska nie jest wyjątkiem. Prawie we wszystkich krajach dostęp do nowoczesnych, drogich

terapii jest trudny, brakuje środków. W Anglii ostatnio jest lepiej, bo pacjentom udało się zdobyć poparcie silnego lobby na rzecz onkologii w Parlamencie.

Bierze Pani czynny udział w europejskich działaniach na rzecz walki z rakiem. Głównym zadaniem, jakie postawiły sobie kraje europejskie na najbliższe lata jest stworzenie Narodowych Planów Walki z Rakiem. Jak wygląda zaawansowanie tych prac w poszczególnych krajach?

W każdym kraju wygląda to inaczej. Według mnie najlepszy jest francuski Program Walki z Rakiem, który już jest realizowany. Przynosi on bardzo dobre rezultaty. Francja w ogóle przoduje w Europie jeśli chodzi o leczenie nowotworów, ale tam jest to sprawa najwyższej wagi państwowej, której patronuje sam Prezydent. We Francji powołano w czasie kilku ostatnich lat regionalne ośrodki, w których u osób chorych na raka przeprowadza się badania pozwalające dokładnie ustalić, jakiej mutacji gen został uszkodzony, a tym samym od razu wprowadzić właściwe

leczenie, nie szukać po omacku tracąc pieniądze i tak cenny w terapii nowotworów czas. Dzięki temu można u pacjenta zastosować terapię celowaną, dostosowaną do indywidualnego przypadku nowotworu, dającą najlepsze wyniki leczenia.

Jak ocenia Pani prace nad Narodowym Planem Walki z Rakiem w Polsce?

Z tego, co wiem taki plan jeszcze nie istnieje. Jest tylko projekt, który nazywa się Narodowy Program Walki z Rakiem, ograniczający się do profilaktyki nowotworów.

Co powinny zrobić organizacje pacjentów onkologicznych, lekarze, pielęgniarki, Ministerstwo Zdrowia, żeby stworzyć w Polsce zgodny z europejskimi standardami, a zarazem przystający do naszych realiów ekonomicznych Narodowy Plan Walki z Rakiem?

Pan Prof. Jacek Jassem Przewodniczący Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Onkologicznego powiedział na konferencji, że istnieje Narodowy Program Walki z Ra-

kiem stworzony przez polskich onkologów i popierany przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych. Niestety Ministerstwo nie występuje z żadnymi propozycjami. Myślę, że w takiej sytuacji warto, by strony zainteresowane między innymi: PKPO, PTO, Ministerstwo Zdrowia zasiadły do okrągłego stołu i wypracowały jakiś kompromis. Doskonale wiem z własnego wieloletniego doświadczenia, że to nie jest łatwe. Wiadomo, że wszyscy nie będą do końca zadowoleni, że są różne grupy interesów i ambicji wśród samych lekarzy, ale trzeba rozmawiać. W Polsce macie teraz dwa problemy: nie ma Narodowego Planu Walki z Rakiem, bo brak porozumienia między pacjentami, lekarzami a władzą i nie ma systemu kontroli, tak jak w Anglii, gdzie jednostka odpowiedzialna za wykonanie określonego zadania – w tym wypadku Ministerstwo Zdrowia – jeśli go nie zrealizuje w określonym czasie, musi tłumaczyć się przed organami państwa i opinią publiczną.

Rozmawiała Aleksandra Rudnicka

Sukces organizatorów kampanii „Pacjent Wykluczony” - wielka wygrana Małgosi Komorowskiej

Małgorzata Komorowska, która podczas inauguracji kampanii społecznej „Pacjent Wykluczony” po raz pierwszy odważyła się opowiedzieć o swojej chorobie, a właściwie o trwającej od ponad roku walce o leczenie ze śląskim NFZ – otrzymała właśnie wymarzoną zgodę na leczenie!

„Wraz z mężem zastanawialiśmy się, czy powinniśmy pojechać na konferencję organizowaną przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych. Wiązało się to z całodzienną podróżą. Nie wiedzieliśmy, czy odważymy się zabrać głos, czy w ogóle będzie możliwość, aby poruszyć nasz problem. Postawiliśmy jednak wszystko *va banque*. Zasadność tematyki Pacjenta Wykluczonego okazała się strzałem dziesiątkę. Od tamtej chwili dużo się zadziało” – opowiada Małgosia.

Problem pacjentów walczących o leczenie jest w Polsce tak ogromny, że jako Koalicja Pacjentów Onkologicznych postanowiliśmy w końcu coś z tym zrobić. W naszych głowach zrodził się projekt pomocy Wykluczonym, stąd nazwa kampanii. Projekt dedykowany jest chorym na raka, którzy często pozostawieni sami sobie gubią się w labiryncie przepisów prawnych.

Pani Małgosia Komorowska była pierwszą osobą, która zwróciła się do nas z prośbą o pomoc, bo jak sama mówiła – nie miała już wyjścia, możliwości wyegzekwowania od państwa należnego jej leczenia. Od razu przekierowaliśmy sprawę do Pani mecenas Pauliny Kieszkowskiej-Knapik, która wspiera nas w kampanii. Pani mecenas przygotowała

na bazie dokumentów ze śląskiego NFZ odpowiednie pisma dla Małgosi. Poinformowaliśmy także media, które były zbulwersowane przypadkiem Pani Małgosi. Jako pierwsi opisaliśmy jej historię w wydawanym przez nas „Głosie Pacjenta Onkologicznego”, który dystrybuowany jest m.in. w wielu palcówkach medycznych w Polsce. Pojechaliliśmy też z kamerą do Państwa Komorowskich do Jastrzębia Zdroju. Skontaktowaliśmy się z lokalnymi mediami, które szeroko pisały o tym problemie. Mieszkańcy województwa byli zatrwożeni decyzjami śląskiego NFZ, który odmawiał przyznania chemii niestandardowej, podczas gdy inne oddziały refundowały takie leczenie.

„Niezmiernie cieszy nas fakt, że Pacjentka w końcu po wielkiej batalii otrzymała należne jej leczenie. To brzmi absurdalnie, ale taka jest rzeczywistość w Polsce, jeżeli chodzi o opiekę zdrowotną. Trzymamy kciuki za Panią Małgosią, bo zadajemy sobie wszyscy sprawę, że wygraliśmy bitwę z systemem, ale najtrudniejsza walka dopiero przed Panią Małgosią” – mówi wiceprezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych – Szymon Chrostowski

„Cieszymy się, że nasza kampania przy-

nosi pozytywne rezultaty. Mamy pierwszy duży sukces na naszym koncie, ale tych mniejszych radości jest dużo więcej, gdyż codziennie wspieramy wielu pacjentów, którzy błagają nas o pomoc, ponieważ w pewnym momencie swojego leczenia dochodzą do tzw. ściany. Jest to żmudna i bardzo trudna praca, gdyż nie możemy zostawić żadnej osoby bez pomocy z naszej strony. Pacjenci, którzy się z nami kontaktują nie wiedzą od kogo mogą jeszcze uzyskać informację o niezbędnym dla ich życia leczeniu. Są sfrustrowani. Muszą czekać w kolejkach na leczenie. Nie uzyskują odpowiedniej informacji o terapiach dostępnych w Polsce od lekarzy. Są przerażeni obwarowaniami, jakie narzuca system” – dodaje koordynator kampanii społecznej „Pacjent Wykluczony” – Patrycja Felińska.

Kampania „Pacjent Wykluczony” jest ogromnie motywująca dla tych chorych, którzy sami nie mają w sobie siły, aby starać się zmienić sytuację, w której się znaleźli.

Zapraszamy na stronę kampanii, gdzie znajdą Państwo niezbędne informacje oraz kontakty do koordynatorów i liderów lokalnych, którzy są do Państwa dyspozycji.
www.pacjentwykluczony.pl

„Zimne wody Styksu”

Szczególna książka, od której lektury nie można się oderwać, choć porusza najtrudniejsze, najboleśniej problemy naszej egzystencji.

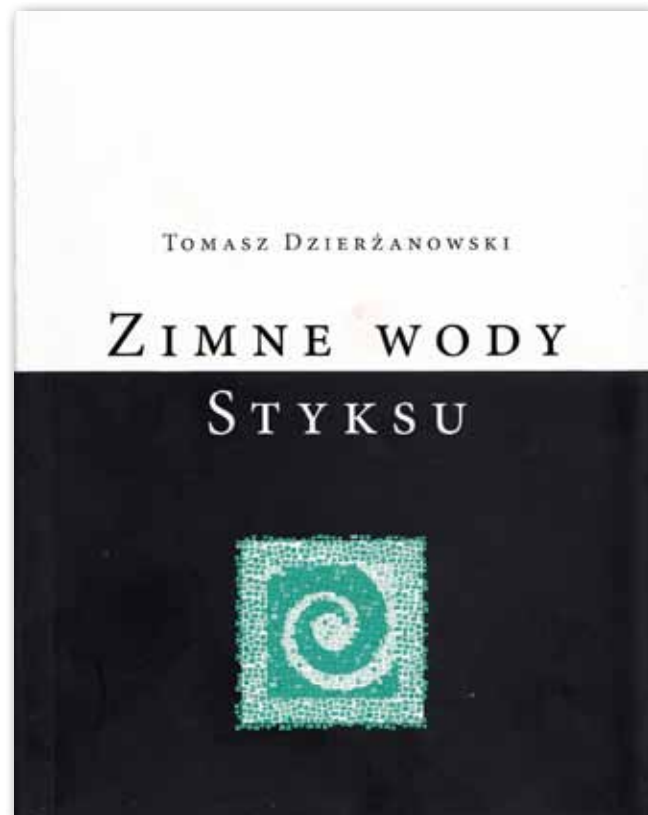
Któż z nas nie zastanawiał się, choć przez moment, jak to będzie, gdy staniemy przed drzwiami zza których nie ma powrotu? Czy je naprawdę dostrzeżemy? Co będziemy odczuwać? Jak się będziemy zachowywać? Może myśli o końcu naszej drogi całkowicie wyprzemym ze swojej świadomości, a może przeciwnie będziemy na ten koniec czekać udręczeni przez niedający się uśmierzyć ból? Czytamy przecież, że w profilaktyce przeciwbólowej jesteśmy daleko za czołówką krajów, nie tylko europejskich. Wśród lekarzy opiekujących się terminalnie chorymi panuje niechęć przed podawaniem wysokich dawek leków z grupy opioidów. Często odmowy argumentują ewentualną możliwością uzależnienia. Decydenci zbyt rzadko zadają sobie pytanie, co dla umierającego człowieka jest najlepsze. Może właśnie spokój kupiony za cenę lekkiego oszołomienia?

Najważniejszym jednak zawsze pozostanie pytanie, kto będzie nam w tej drodze towarzyszył? Rodzina, znajomi, a może ktoś, kogo dziś zupełnie nie umiemy sobie wyobrazić, a z kim pocujemy się pewniej. Ktoś, kto ofiaruje nam odrobinę ciszy, uchroni od lęku przed nieznanym. Ktoś umiejący dostrzec ból i uwolnić od wszechogarniającego cierpienia? Ktoś, kto cierpiącego zechce cierpliwie wysłuchać? W takich sytuacjach rzadko możemy liczyć na najbliższych. Oni również poddani presji nie zawsze umieją sobie radzić. Bywa, że tak dalece pragną pomóc choremu, iż nie potrafią właściwie zinterpretować docierających sygnałów.

O takich właśnie granicznych sytuacjach traktuje książka Tomasa Dzierżanowskiego „Zimne wody Styksu”. Książka szczególna, napisana przez lekarza pracującego w hospicjum. Lekarza, któremu najczęściej przychodzi odprowadzać chorego na „Drugi Brzeg”. Obie strony zarówno chory jak i lekarz są świadomi sytuacji, w której się znaleźli. Lekarz i jego umierający pacjent, co mogą sobie wzajemnie ofiarować?

To bardzo osobista opowieść o potrzebie bycia z kimś, kto bardzo tego potrzebuje. Z kimś, kto najczęściej cierpi i bywa w tym cierpieniu niezmiernie samotny. Także o wielkiej empatii i chęci dawania siebie innym i cenie, jaką przychodzi płacić za takie poświęcenie. O pytaniach, na które trudno znaleźć dobrą odpowiedź. W pewnym momencie autor zastanawia się: „Czy lekarzowi wolno dawać nadzieję a potem ją odbierać?”, by za chwilę uznać, że w stosunku do terminalnie chorego: „Nie tak ważne jest to, ile jeszcze życia pozostaje, ale co z tym podarowanym czasem uda się zrobić, jak się go wykorzysta”. Pamięta chorych, którzy świadomi swojego stanu pragnęli czasu, jaki im pozostał wykorzystać do końca. W jego głowie pojawiają się wciąż pytania, na które nigdy nie jednoznacznych odpowiedzi. Jak choćby takie, czy można pacjentowi zabronić spełnienia ostatnich marzeń nawet za cenę pogorszenia stanu zdrowia? Pozostają za to dobre wspomnienia, że ktoś po raz ostatni mógł zobaczyć ukochane morze, jak pani Jadwiga, czy – jak pan Andrzej – pójść do restauracji z przyjacielem, powspominać dobre lata i pożegnać się. A może należy uczyć się od terminalnie chorych umiejętności smakowania życia do końca?

Uważny czytelnik znajdzie w tej książce wiele refleksji na temat relacji między chorym i jego najbliższymi. Czasami pięknych pełnych szacunku, oddania i miłości. Nie brak też dramatycznych obrazów samotności i braku zrozumienia dla udręczonego cierpieniem człowieka. W tym wszystkim lekarz, który staje przed niemożliwymi do pogodzenia oczekiwaniami. Nadzieją rodziny na poprawę zdrowia krewnego i błagalnym spojrzeniem chorego, który prosi, by nie przedłużać jego cierpienia. W takich sytuacjach nie ma miejsca na wygrana:



Tomasz Dzierżanowski Zimne wody Styksu Poznań 2011

Ból zmienia wszystko. Jest esencją cierpienia i – co gorsza – ogranicza, unieruchamia, stawia bariery – niewidzialne kraty. Kończy bieg zwykłych spraw. Unicestwia plany życiowe. Nadaje egzystencjalne znaczenie pytaniu: Dlaczego?

Autor dzieli się szczerze swoimi doświadczeniami. Pokazuje ile kosztuje zanurzenie się w ludzkie nieszczęście, docenia zaangażowanie najbliższych. Stara się rozumieć intencje i nie oceniać, choć nie ukrywa, że w praktyce lekarskiej bywa to trudne. Co począć, gdy rodzina uważa, że wie lepiej od lekarza jak należy leczyć i daje wyraz swojemu przekonaniu, wdrażając leczenie alternatywne? A pacjent nadal cierpi. Otwarcie ujawnia wątpliwości pojawiające się niemal każdego dnia. Wobec kolegów-lekarzy zbyt oszczędnie dawujących morfinę, wokół której narosło wiele mitów. Nie widzi racjonalnego wytłumaczenia dla takiej postawy i stawia pytanie: „Dlaczego odmawiać prawa do skutecznego uśmierzenia bólu? Dla spokoju sumienia, że się ustrzeżło tego biedaka, pogrążonego w boleściach, przed uzależnieniem od morfiny?” Przestrzega również przed zbyt łatwymi uproszczeniami i raz po raz zastanawia się, gdzie przebiega granica między dzieleniem się sobą i swoim czasem, a wyrzeczeniem się samego siebie. Jaką cenę i jak długo przyjdzie za taką postawę płacić. Czy będzie nią samotność, z którą trudno się pogodzić, a może całkowite wypalenie i brak sił na rozpoczynanie wszystkiego od nowa? Każdy indywidualnie musi odnaleźć drogę, która okaże się dla niego najbezpieczniejsza. Niektórzy znajdą ją w medytacjach, inni w głębokiej religijności, jeszcze inni ponownie rzucą się w wir pracy, by zagłuszyć dojmującą pustkę. Nie ma uniwersalnych rozwiązań, ważne by znów pozwalałyby odżyć nadziei, ukazywały sens pracy i uczyły szacunku dla drugiego człowieka.

Zaproszeniem do lektury niech będzie konkluzja samego autora: *Skoro już tak się wydarzyło, że znaleźliśmy się wszyscy razem na tej malusiej kuleczce w nieogarniętym Wszechświecie, podobni do siebie, niepewni, z tymi samymi pytaniami i brakiem odpowiedzi, bezradni, krusi, niewiedzący skąd i dokąd idziemy, to choćby z tego faktu rodziła się potrzeba wzajemnego znoszenia się, dobroci, cierpliwości i życzliwości. Choćby tylko po to, żeby raźniej i lżej nam było iść.*

dr. n. hum. Grażyna Pawlak, Amazonka

Data wypełnienia ankiety

Ankieta jest anonimowa

W niektórych pytaniach możliwe jest zaznaczenie więcej niż jednej odpowiedzi.

Wiek: Płeć: K M Miejsce zamieszkania:

Jestem: Pacjentem Osobą bliską pacjenta

Zdiagnozowana choroba nowotworowa

1. Od kiedy doświadcza Pan/Pani bólu spowodowanego chorobą nowotworową?

.....

2. Jak ocenia Pan/Pani poziom doświadczanego bólu? W skali od 0-10.

0 – oznacza brak bólu, 10 – oznacza najsilniejszy ból. Proszę zaznaczyć odpowiedni numer.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Czy ból ma wpływ na życie zawodowe/prywatne?

Tak Nie

Jeśli tak jaki?

4. Czy jest Pan/Pani pod opieką specjalisty?

Medycyny paliatywnej Poradni leczenia bólu Inny

5. Czy spotkał/-a się Pan/Pani z odmową ze strony lekarza wypisania leku przeciwbólowego?

Tak Nie

Jeżeli tak, co było tego powodem?

6. Jakie środki przeciwbólowe Pan/Pani przyjmuje?

.....

7. Czy przyjmowane leki uśmierzają ból wystarczająco?

Tak Nie

8. Czy obserwuje Pan/Pani u siebie działania niepożądane przyjmowania leków przeciwbólowych?

- Tak Nie

Jeśli tak, jakie są to działania?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Zaparcia | <input type="checkbox"/> Wymioty |
| <input type="checkbox"/> Wzdęcia | <input type="checkbox"/> Odczyny alergiczne skóry (świąd, zaczerwienienie) |
| <input type="checkbox"/> Zgaga | <input type="checkbox"/> Zawroty głowy |
| <input type="checkbox"/> Nudności | <input type="checkbox"/> Zaburzenia koncentracji |
| <input type="checkbox"/> Spadki ciśnienia | <input type="checkbox"/> Inne |
| <input type="checkbox"/> Dusznosc | |

9. Jakie działanie niepożądane terapii przeciwbólowej jest dla Pana/Pani najbardziej dokuczliwe?

.....

10. Czy stosował Pan/Pani środki przeczyszczające, ułatwiające wypróżnianie podczas terapii lekami przeciwbólowymi?

- Tak Nie

11. Czy przyjmowane podczas terapii lekami przeciwbólowymi środki przeczyszczające w Pana/Pani przypadku pomogły i pozwoliły na uzyskanie wypróżnień?

- Tak Nie

12. Czy działania niepożądane leków przeciwbólowych są lub były przyczyną odstawienia leku przeciwbólowego, lub zmniejszenia dawki?

- Tak Nie

13. Czy regularne przyjmowanie środków przeciwbólowych spowodowało u Pana/Pani powstanie dodatkowych schorzeń lub dolegliwości, które należy leczyć?

- Tak Nie

14. Czy lekarz poinformował Pana/Panią o dostępnych sposobach leczenia bólu i możliwościach profilaktyki działań niepożądanych?

- Tak Nie

15. Czy cena leku ma wpływ na wybór przez Pana/Panią terapii przeciwbólowej?

- Tak Nie

16. Czy obawia się Pani przyjmowania leków opioidowych?

- Tak Nie

Jeżeli tak, to dlaczego?

17. Co Pani/Pana zdaniem w zakresie leczenia bólu w Polsce powinno zostać najpilniej zmienione?

.....

Wypełnioną ankietę prosimy wysłać pod adres: koalicja@wygrajmyzbolem.pl

Koalicja na Rzecz Walki z Bólem „Wygrajmy z Bólem”, ul. Piękna 28/34, 00-547 Warszawa. Tel. 22 658 23 61.

PLACÓWKI OPIEKI PALIATYWNEJ I HOSPICYJNEJ

WOJEWÓDZTWO DOLNOŚLĄSKIE

Poradnia Medycyny Paliatywnej, Hospicjum Domowe
53-413 Wrocław, pl. Hirszfelda 12

NZOZ Hospicjum Bonifratorów im. Św. Jana Bożego
51-128 Wrocław, ul. Poświęcka 8a

Ośrodek Medycyny Paliatywnej i Hospicyjnej
55-100 Trzebnica, ul. Będkowo 1

NZOZ Poradnia Opieki Hospicyjno-Paliatywnej
58-309 Wałbrzych, ul. Krasińskiego 8

WOJEWÓDZTWO KUJAWSKO-POMORSKIE

NZOZ Dom Sue Ryder
85-796 Bydgoszcz, ul. Roentgena 3

NZOZ Hospicjum im. Księdza Jerzego Popiełuszki
85-826 Bydgoszcz, ul. Szpitalna 19

Hospicjum - Zespół Opieki Domowej
87-800 Włocławek, ul. Wolność 44

WOJEWÓDZTWO LUBELSKIE

Zamojski Szpital Niepubliczny,
Poradnia Opieki Paliatywnej
22-400 Zamość, ul. Peowiaków 1

WOJEWÓDZTWO ŁÓDZKIE

Uniwersytecki Szpital Kliniczny im. Wojskowej
Akademii Medycznej - Centralny Szpital
Weteranów Oddział Medycyny Paliatywnej
90-549 Łódź, ul. Żeromskiego 113

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. M.
Kopernika Oddział Medycyny Paliatywnej
93-513 Łódź, ul. Pabianicka 62

Szpital Zakonu Bonifratorów św. Jana
Bożego Poradnia Opieki Paliatywnej
93-357 Łódź, ul. Kosynierów Gdyńskich 61

WOJEWÓDZTWO MAŁOPOLSKIE

Towarzystwo Przyjaciół Chorych Hospicjum
im. Św. Łazarza Ośrodek Opieki Hospicyjnej
31-831 Kraków, ul. Fatimska 17

Szpital Uniwersytecki, Oddział Leczenia
Bólu i Opieki Paliatywnej
31-501 Kraków, ul. Kopernika 36

WOJEWÓDZTWO MAZOWIECKIE

Poradnia Bólów Głowy, Poliklinika Szpitala MSW
ul. Wołoska 137, 02-507 Warszawa, tel. 22-5081935

Poradnia Leczenia Bólu, Przychodnia Przyszpitalna
ul. Grenadierów 51/59, 04-073 Warszawa,
tel. 22-8711103

Poradnia Leczenia Bólu, NZOZ
Magodent-przychodnia
ul. Fieldorfa 40, 04-125 Warszawa, tel. 22-4308700

Poradnia Leczenia Bólu, Centrum Medyczne PiasMed
ul. Okulickiego 7/9, 05-500 Piaseczno, tel. 22-2331204

Poradnia Leczenia Bólu, Centrum Zdrowia Dla Ciebie
ul. Czajewicza 5/7, 05-500 Piaseczno, tel. 22-7350036

Poradnia Leczenia Bólu, NZOZ Lecznica Prosen-Smo
ul. Plocka 17 L.23, 01-231 Warszawa, tel. 22-6323259

Poradnia Leczenia Bólu, SP SK
CMPK-Przychodnia Spec.
ul. Czerniakowska 231, 00-416 Warszawa,
tel. 22-5841206

Poradnia Leczenia Bólu, SP CSK-Poliklinika
ul. Banacha 1A, 02-097 Warszawa, tel. 22-5991568

Poradnia Leczenia Bólu, Przychodnia
Przy Centrum Onkologii
ul. Roentgena 5, 02-781 Warszawa, tel. 22-5462609

Poradnia Leczenia Bólu
Specjalistyczna Przychodnia Przyszpitalna
ul. Kondratowicza 8, 03-242 Warszawa, tel. 22-3265791

Poradnia Leczenia Bólu
Centrum Diagnostyczno-Specjalistyczne
ul. Dąbrowszczaków 5A, 03-476 Warszawa,
tel. 22-6193481

Poradnia Leczenia Bólu, Przychodnia Przyszpitalna
al. Solidarności 67, 03-401 Warszawa, tel. 22-5551228

Poradnia Leczenia Bólu
Przychodnia Przyszpitalna WIM
ul. Szaserów 128, 04-349 Warszawa, tel. 22-6816463

Poradnia Leczenia Bólu, Przychodnia Rejonowo-Spec.
ul. Rembielińska 8, 03-343 Warszawa, tel. 22-5191330

Poradnia Leczenia Bólu, Zespół NZOZ REKOL-MED.
ul. Bacha 2, 02-743 Warszawa, tel. 22-8436494

Poradnia Leczenia Bólu, SZPZLO Zakład nr 5
ul. Ostrołęcka 4, 04-102 Warszawa, tel. 22-8108078

Poradnia Leczenia Bólu, Zespół Poradni-Lecznica
ul. Emilii Plater 21, 00-688 Warszawa, tel. 22-6295230

Poradnia Leczenia Bólu, SP ZOZ
Centrum Rehabilitacji
ul. Bohaterów Września 7, 02-389 Warszawa
tel. 22-6598266

Archidiecezjalny Zespół Domowej Opieki Paliatywnej
01-834 Warszawa, Pl. Konfederacji 55, tel. 22-6639940

Zakład Medycyny Paliatywnej
Centrum Onkologii-Instytut
ul. Roentgena 5, 02-781 Warszawa, tel. 22-5462000

WOJEWÓDZTWO OPOLSKIE

Hospicjum Domowe Ziemi
Kluczborskiej Św. Ojca Pio
46-220 Byczyna, ul. Paruszowicka 2

NZ Opieki Paliatywnej
48-300 Nysa, ul. Sienkiewicza 7 B

Ośrodek Medyczny Samarytanin
45-272 Opole, ul. Pużaka 11

Hospicjum Opolskie „Betania”
45-555 Opole, Plac Kościelny 2

Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu
45-367 Opole, pl. Mickiewicza 1

NZOZ REH – MED. Poradnia Opieki Paliatywnej
47-120 Zawadzkie, ul. Lubliniecka 7

WOJEWÓDZTWO PODKARPACKIE

Szpital Specjalistyczny, Podkarpacki Ośrodek
Onkologiczny im. Ks. Bronisława Markiewicza
Poradnia Medycyny Paliatywnej
36-200 Brzozów, ul. Ks. J. Bielawskiego 18

WOJEWÓDZTWO PODLASKIE

ZOZ Hospicjum Domowe
15-002 Białystok, ul. Sienkiewicza 53/109

NZOZ Vitamed im. Edyty Jakubów,
Poradnia Medycyny Paliatywnej
15-250 Białystok, ul. Mickiewicza 44A

NZOZ Hospicjum „Dom Opatrzności Bożej”
15-082 Białystok, ul. Świętojańska 1c

WOJEWÓDZTWO POMORSKIE

Hospicjum Św. Wawrzyńca
81-109 Gdynia, ul. Armii Krajowej 26

Hospicjum im. Ks. E. Dutkiewicza SAC
80-208 Gdańsk, ul. Kopernika 6

Hospicjum Gdańskie im. Matki Teresy z Kalkuty
80-277 Gdańsk, al. Wojska Polskiego 24

NZOZ Caritas Archidiecezji Gdańskiej
Hospicjum Św. Józefa
81-805 Sopot, Al. Niepodległości 778

WOJEWÓDZTWO ŚLĄSKIE

NZOZ „Pro Salute”
42-500 Będzin, ul. Sączewskiego 27

Powiatowy Zespół Zakładów Opieki
Zdrowotnej, Oddział Opieki Paliatywnej
42-500 Będzin, ul. Małachowskiego 12

NZOZ Hospicjum św. Kamila
43-300 Bielsko-Biała, ul. NMP Królowej Polski 15

NZOZ DARMED
43-300 Bielsko-Biała, ul. B. Prusa 61

ZOZ Beskidzkie Centrum
Onkologiczne im. Jana Pawła II
43-300 Bielsko-Biała, ul. Wyzwolenia 18

NZOZ „ŻAK-MED.”
41-902 Bytom, ul. Powstańców Warszawskich 58/2

NZOZ San-Med.
41-902 Bytom, ul. Tuwima 5

NZOZ „Hospicjum Chorzowskie”
41-500 Chorzów, ul. Katowicka 47

Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych Hospicjum
43-400 Cieszyn, ul. Wąska 2

NZOZ „SALUS”
43-502 Czechowice-Dziedzice, ul. Braterska 10

NZOZ SPL „PRO PALLIUM”
42-200 Częstochowa, ul. Kopernika 34

Zespół Opieki Paliatywnej „Palium”
42-202 Częstochowa, ul. Krakowska 45a

NZOZ Zespół Medyczno-Opiekuńczy Alicja Kluczna
41-300 Dąbrowa Górnicza, ul. T. Kościuszki 27

NSZOZ PANACEUM
41-300 Dąbrowa Górnicza, ul. Ludowa 7

NZOZ Hospicjum Miłosierdzia Bożego
44-101 Gliwice, ul. Daszyńskiego 29

NZOZ Hospicjum „Homo-Homini -
Caritas im. Św. Brata Alberta”
43-600 Jaworzno, ul. Słowackiego 4a

NZOZ ELVIMED
43-600 Jaworzno, ul. Gwarków 1

SP Centralny Szpital Kliniczny im.
prof. Kornela Gibińskiego SUM

Poradnia Medycyny Paliatywnej
40-752 Katowice, ul. Medyków 14

NZOZ Hospicjum w Katowicach
40-031 Katowice, ul. Sienkiewicza 36

NZOZ Archidiecezjalny Dom
Hospicyjny im. Jana Pawła II
40-589 Katowice, ul. Rózyckiego 14 d

NZOZ Zespół Medyczno-Opiekuńczy Alicja Kluczna
40-160 Katowice, ul. Korfantego 74

NZOZ Zespół Opieki Paliatywnej „Palium”
42-100 Kłobuck, ul. Staszica 28

NZOZ NZOZ „ALLMEDIC”
42-100 Kłobuck, ul. 11 Listopada 5A

NZOZ „EL-MED”
42-230 Koniecpol Radoszewnice, ul. Koniecpolska 90

NZOZ MEDICA
42-286 Koszęcin, ul. Sobieskiego 8

NZOZ Zespół Opieki Paliatywnej
42-700 Lubliniec, ul. Paderewskiego 5

NZOZ NZOZ Familia Med.
43-190 Mikołów, ul. Żwirki i Wigury 34

NZOZ Zespół Opieki Hospicyjnej
41-400 Mysłowice, ul. Cegielniana 7 B

NZOZ „Palium”
42-300 Myszków, ul. Partyzantów 21

NZOZ Specjalistyczna Praktyka Lekarska
41-940 Piekary Śląskie, ul. Kopernika 19

PLACÓWKI OPIEKI PALIATYWNEJ I HOSPICYJNEJ

NZOZ Hospicjum O. Pio
43-200 Pszczyna, ul. M. C. Skłodowskiej 1

NZOZ Centrum Usług Medycznych
AA „Remedium” s.c.
44-120 Pyskowice, ul. Paderewskiego 11

Hospicjum w Pyskowicach
44-120 Pyskowice, ul. Dąbrowskiego 2

NZOZ Hospicjum im. św. Józefa
47-400 Racibórz, ul. Żółkiewskiego 21

NZOZ Hospicjum im. Jana Pawła II w Rudzie Śląskiej
41-703 Ruda Śląska, ul. Markowej 4

NZOZ „ALGOS” Poradnia Opieki Paliatywnej
44-200, Rybnik, ul. Łanowa 11

NZOZ PULS-MED.
44-200 Rybnik, ul. Reymonta 60

NZOZ Poradnia Opieki Paliatywnej
44-280 Rydułtowy, ul. Tetmajera 150

NZOZ Hospicjum im. św. Tomasza Apostoła
41-205 Sosnowiec, ul. 3 Maja 1

NZOZ Zespół Opieki Hospicyjnej Królowej Pokoju
42-600 Tarnowskie Góry, ul. Opolska 26 c

NZOZ Hospicjum im. św. Kaliksta I
43-100 Tychy, ul. Nałkowskiej 19

NZOZ Śląskie Hospicjum dla Dzieci
43-100 Tychy, pl. św. Anny 2

SPZOZ Szpital Kolejowy
43-365 Wilkowice-Bystra, ul. Żywiecka 19

NZOZ Hospicjum im. Matki Teresy
41-800 Zabrze, ul. Dworcowa 8 A / 5

NZOZ „Centrum Medyczne” Bogusława Lasota
42-400 Zawiercie, ul. Dojazd 5 k

NZOZ Poradnia Opieki Paliatywnej „ONKO-DENT”
44-240 Żory, Os. Korfantego PU – 10

NZOZ Hospicjum im. Jana Pawła II w Żorach
44-244 Żory, ul. Promienna 4

Hospicjum Żywieckie im. św. S. Faustyny Kowalskiej
34-330 Żywiec, ul. Browarna 3

WOJEWÓDZTWO ŚWIĘTOKRZYSKIE

Świętokrzyskie Centrum Onkologii SP
ZOZ Dział Medycyny Paliatywnej
27-734 Kielce, ul. Artwińskiego 3

WOJEWÓDZTWO WARMIŃSKO-MAZURSKIE

Hospicjum Elbląskie im. dr Aleksandry Gabrysiak
83-200 Elbląg, ul. Toruńska 17B

WOJEWÓDZTWO WIELKOPOLSKIE

Szpital Kliniczny Przemienienia Pańskiego
Uniwersytetu Medycznego
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu
Oddział Medycyny Paliatywnej
61-848 Poznań, ul. Długa ½

NZOZ Szpital w Puszczykowie im. prof. Stefana
Tytusa Dąbrowskiego
Oddział Paliatywno-Hospicyjny
62-041 Puszczykowo, ul. Kraszewskiego 11

WOJEWÓDZTWO ZACHODNIO-POMORSKIE

Hospicjum Św. Jana Ewangelisty
71-740 Szczecin, ul. Pokoju 77

Zachodniopomorskie Centrum Onkologii
Poradnia Medycyny Paliatywnej
71-730 Szczecin, ul. Strzałowska 22

Zarząd i Rada Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

ZARZĄD:

Prezes - Jacek Gugulski

Prezes Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową

Wiceprezes - Krystyna Wechmann

Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”

Wiceprezes - Szymon Chrostowski

Prezes Fundacji „Wygrajmy Zdrowie”

RADA:

Przewodniczący - Krzysztof Żbikowski

Wiceprezes Zarządu Ogólnokrajowego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę

Wicerczewodniczący - Paweł Moszumański

Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”

Ryszard Lisek


Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Piotr Fonrobert

Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

Romana Nawara

Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych



Dołącz do nas na Facebooku facebook.com/KoalicjaPacjentow
Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie www.pkopo.pl

*W Nowym 2014 Roku
zyczymy Czytelnikom
„Głosu Pacjenta Onkologicznego”:*

*12 miesięcy zdrowia,
53 tygodni szczęścia,
8 760 godzin wytrwałości,
525 600 minut pogody ducha,
31 536 000 sekund miłości*

*i kilka razy w roku
ciekawej lektury naszego pisma.*

Redakcja

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

www.pkopo.pl

Redaktor Naczelna:

Aleksandra Rudnicka

aleksandria@zigzag.pl
01-471 Warszawa, ul. Pełczyńskiego 20a/12
tel. 502 071 677

Z-ca redaktora naczelnego:

Beata Ambroziewicz
beata.ambroziewicz@pkopo.pl

Czytaj „Głos Pacjenta onkologicznego” na www.pkopo.pl