



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

PRZEWLEKŁA BIAŁACZKA LIMFOCYTOWA

MOŻNA Z NIĄ ŻYĆ, PRZEKONUJĄ PACJENCI I LEKARZE

Anna Czerniak, prezes Fundacji „Dr Clown” od 7. lat żyje z przewlekłą białaczką limfocytową nie tracąc optymizmu

Coraz więcej nowotworów ma charakter choroby przewlekłej. Niektóre z nich, jak np. rak stercza czy przewlekła białaczka limfocytowa u dużej grupy pacjentów w ogóle nie wymagają leczenia tylko obserwacji. Przekonują o tym lekarze – prof. Wiesław Jędrzejczak i prof. Krzysztof Warzocha, a także opowiadające swoje historie pacjentki – Pani Anna Czerniak i Pani Anna Rynkowska. Część chorych z PBL (30%) wymaga jednak terapii, czasami bardzo innowacyjnych, nie zawsze dostępnych w Polsce, o których pisze prof. K. Warzocha. Wszyscy pacjenci z przewlekłą białaczką limfocytową potrzebują wsparcia, ponieważ stan przewlekłej choroby ma wpływ na ich stan psychiczny i emocjonalny. Tę stronę choroby zna doskonale psycholog Agnieszka Waluszko, która sama będąc pacjentką z PBL, wie jak ważne jest umiejętne wsparcie chorego. Jak podkreśla dr H. Tchórzewska-Korba, pomoc psychologa jest jedną z części złożonego procesu medyczno-społecznego, jakim jest REHABILITACJA, która powinna być niezbędnym elementem kompleksowego leczenia pacjentów onkologicznych. Młoda pacjentka Ania Domańska pokazuje, jak wygląda rehabilitacja z perspektywy pacjenta onkologicznego, z jakimi wiąże się barierami, często nie do pokonania. Aby pomóc je niwelować, otwieramy nowy dział – Rehabilitacja. W tym numerze „Głosu” ponadto cykliczny artykuł dr S. Berwid-Wójtowicz, tym razem o kacheksji, czyli wyniszczeniu w chorobie nowotworowej. Diagnosta laboratoryjny M. Kuś-Słowińska radzi jak sprawdzić, czy mamy dziedziczne predyspozycje do rozwoju nowotworu. Wyjaśniamy także na czym polega specyfika leków biologicznych, a adwokat M. Duszyńska informuje, jakie przysługują nam prawa w przypadku zamiany leku biologicznego na biopodobny. Zamieszczamy także podsumowanie VI Forum Pacjentów Onkologicznych oraz prezentację laureatów i wyróżnionych JASKÓLKAMI NADZIEI 2016.

**VI FORUM PACJENTÓW
ONKOLOGICZNYCH**
Wyzwania w onkologii

JASKÓŁKI NADZIEI 2016
laureaci i wyróżnieni

**BIAŁACZKI, CO O NICH
POWINNIŚMY WIEDZIEĆ**
prof. Wiesław W. Jędrzejczak

**PRZEWLEKŁA BIAŁACZKA
LIMFOCYTOWA**
prof. Krzysztof Warzocha

MOJA HISTORIA
Anna Czerniak
Anna Rynkowska

**DZIEDZICZENIE PREDYSPOZYCJI
DO ROZWOJU NOWOTWORÓW**
diag. lab. Marta Kuś-Słowińska

**REHABILITACJA – ZŁOŻONY
PROCES MEDYCZNO-SPOŁECZNY**
dr Hanna Tchórzewska-Korba

W GAŚZCZU BARIER
Anna Domańska, pacjentka

**POCZUCIE, ŻE NIE JESTEM
W CHOROBIE SAM**
mgr Agnieszka Waluszko

K JAK KACHEKSJA
dr Sybilla Berwid-Wójtowicz

**ZAMIANA LEKU BIOLOGICZNEGO
W TRAKCIE PROCESU
TERAPEUTYCZNEGO**
adw. Monika Duszyńska

ZAAWANSOWANY RAK PIERSI
red. Aleksandra Rudnicka



Prezes PKPO: Szymon Chrostowski,
wiceprezes – Krystyna Wechmann

VI Forum Pacjentów Onkologicznych pod hasłem: Wyzwania w onkologii

21 marca br. w Warszawie już po raz szósty zainicjowaliśmy publiczną debatę, dotyczącą sytuacji pacjenta onkologicznego w systemie ochrony zdrowia. Podczas VI Forum odbyła się także inauguracja polskiej edycji międzynarodowego projektu ALL.CAN, którego celem jest poprawa efektywności opieki onkologicznej w Europie.

Forum Pacjentów Onkologicznych zorganizowane już po raz szósty z inicjatywy Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych połączone było z inauguracją międzynarodowego projektu ALL.CAN oraz z przedstawieniem raportu „Poprawa efektywności i stabilności opieki onkologicznej. Rekomendacje dla Polski”. Ta europejska inicjatywa skupia specjalistów onkologów, ekspertów medycznych, polityków, przedstawicieli środowiska pacjentów oraz przemysłu medycznego. Polskę reprezentują m.in.: prof. Jacek Fijuth, prof. Jacek Jassem, prof. Piotr Rutkowski, dr Małgorzata Gałązka-Sobotka, europoseł Bolesław Piecha. Jak powiedział Szymon Chrostowski – *W oparciu o wiedzę na temat sytuacji polskich pacjentów onkologicznych, podczas spotkania Polskiej Grupy Sterującej 19 października 2016 roku zostały określone pilne potrzeby w zakresie świadczenia opieki onkologicznej. Na tej podstawie wyszczególniono pięć priorytetowych obszarów, wymagających podjęcia działań, które poprawią sytuację pacjentów w ramach dostępnych środków.*

Rekomendacje w ramach projektu dotyczą:

- **Efektowniejszej alokacji dostępnych zasobów na opiekę onkologiczną**, w tym m.in. weryfikacji koszyka świadczeń gwarantowanych przez Ministerstwo Zdrowia oraz inwestowania w poprawę jakości i zakresu gromadzonych danych,
- **Zwiększenia roli profilaktyki pierwotnej oraz badań przesiewowych** poprzez m.in. kampanie społeczne i zwiększenie zaangażowania lekarzy POZ w profilaktykę pierwotną i wtórną nowotworów,
- **Zapewnienia szybszego i szerszego dostępu do innowacyjnych technologii medycznych i usprawnienia leczenia w ramach *compassionate use*,**
- **Uwzględnienia perspektywy pacjentów we wszystkich decyzjach związanych**

z procesem planowania, wdrażania i oceny opieki onkologicznej,

- **Poprawy dostępu do badań klinicznych**, w tym m.in. zapewnienia wsparcia instytucjonalnego dla rozwoju badań klinicznych w Polsce i stworzenie krajowego portalu informacyjnego.

Podczas tegorocznego Forum w gronie ekspertów, decydentów i pacjentów odbyły się debaty na temat: **roli organizacji pacjentów w dialogu społecznym na rzecz zmian w ochronie zdrowia** m.in. w nawiązaniu do projektu „Obywatele dla Zdrowia” oraz **form zabezpieczenia i wsparcia pacjentów onkologicznych** przez tworzenie takich społecznych platform wsparcia jak ONKOfundusz czy uświadomienie znaczenia ubezpieczenia się na wypadek choroby onkologicznej.

Współczesne wyzwania dla onkologii, które były głównym tematem VI Forum, to także **nowotwór jako choroba przewlekła** i wiążące się z tym **nowe technologie medyczne, konieczność stałej rehabilitacji osób po chorobie nowotworowej, stworzenie prawidłowo funkcjonującego modelu orzecznictwa niepełnosprawności pacjentów onkologicznych**, co umożliwi im powrót do pracy i funkcjonowanie w społeczeństwie.

Krystyna Wechmann, wiceprezes PKPO podkreśliła, że – *Wyzwania dla onkologii XXI wieku to zapewnienie kompleksowej zintegrowanej na pacjencie i jego potrzebach opieki onkologicznej. Oznacza to nie tylko dostęp do innowacyjnych terapii, ale i leczenia wspomagającego oraz wsparcia, które, jak wskazuje doświadczenie pacjentów, w 50% decydują o powodzeniu terapii onkologicznej.* Omówieniu tych problemów były poświęcone panele: **Leczenie wspomagające – działania niepożądane leków,**

opieka dietetyka klinicznego i dermatologa oraz Rola wsparcia w terapii

onkologicznej – psychoonkologia, duchowość, pomoc pacjentów i rodziny.

Do dyskusji zaproszono specjalistów z zakresu: onkologii – prof. Dariusz Kowalski, dr Beata Jagielska, rehabilitacji – dr Hanna Tchórzewska-Korba, dermatologii – dr Joanna Czuwara, prawa – prof. Dorota Karkowska, dr Marek Woch, Grzegorz Błażejewicz, psychologii – doc. Marzena Samardakiewicz, dr Ewa Gruszczyńska oraz ks. Kapelana – Tadeusza Bożełko, parlamentarzystów – Krzysztofa Ostrowskiego, ekspertów zdrowia publicznego – dr Małgorzatę Gałązkę-Sobotkę, a także przedstawicieli pacjentów: dr Sybillę Berwid-Wójtowicz, Katarzynę Lisowską.

Zadaniem Forum było wypracowanie rekomendacji dla decydentów, w celu wdrożenia koniecznych zmian, mających zapewnić jak najlepszą, zgodną z europejskimi standardami opiekę nad pacjentem onkologicznym.

W trakcie Forum odbyła się także II edycja wręczenia „Jaskółek Nadziei” – nagród przyznawanych przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych najaktywniejszym liderom, pacjentom niosącym wsparcie innym chorym oraz osobom specjalnie zasłużonym we wspomaganianiu działalności pacjentów z nowotworami. Nagrodzone zostały również najlepsze projekty/kampanie edukacyjne zrealizowane w 2016 roku o tematyce onkologicznej.

Moderatorkami VI Forum Pacjentów Onkologicznych były red. Iwona Schymalla i red. Aleksandra Rudnicka.



Więcej informacji:
www.all-can.pl



Jaskółki Nadziei 2016

Podczas VI Forum po raz drugi rozdano nagrody Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych „Jaskółki Nadziei”, przyznawane za wsparcie, niesienie nadziei oraz tworzenie dobrych wzorów i praktyk wśród polskich pacjentów onkologicznych. Nagrodę specjalną otrzymał prof. dr hab. n. med. Piotr Rutkowski za wspieranie inicjatyw środowiska pacjentów onkologicznych, dążenie do udostępniania najnowocześniejszych metod leczenia oraz osobiste zaangażowanie w ratowanie zdrowia i życia chorych na raka.

KAMPANIA EDUKACYJNA

Nagroda główna „ZNAMIEŃ? ZNAM JE!”

Fundacja „Gwiazda Nadziei” w partnerstwie Akademii Czerniaka – Sekcji Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej: za stworzenie atrakcyjnej propozycji szerzenia profilaktyki czerniaka wśród uczniów szkół ponadgimnazjalnych w ramach lekcji edukacji zdrowotnej.



Wyróżnienia:

OGÓLNOPOLSKA SPARTAKIADA AMAZONEK

Poznańskie Towarzystwo Amazonki: za stworzenie cyklicznego, ogólnopolskiego projektu dedykowanego kobietom po raku piersi, którego celem jest zachęcanie do aktywności fizycznej oraz integracja środowiska Amazonek.

„ODWAŻNI WYGRYWAJĄ”

Fundacja „Gdyński Most Nadziei”: za unikatowy w skali kraju projekt profilaktyki raka jąder, za szerzenie świadomości i przełamywanie tabu dotyczącego tego nowotworu, stanowiącego zagrożenie życia młodych mężczyzn.

PACJENT NIOSĄCY NADZIEJĘ

Nagroda główna ŁUCJA WERBLIŃSKA

Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”: za obdarzanie chorych z rakiem piersi ciepłem, optymizmem i pogodą ducha, za niesienie im wsparcia i nadziei oraz za pełną oddania wieloletnią pracę na rzecz środowiska Amazonek.



Wyróżnienia

MARZENA LEWANDOWSKA

Łódzka Fundacja „Kocham Życie”: za pełną zaangażowania pracę wolontariuszki i edukatorki niosącej wiedzę i nadzieję pacjentom z chorobami nowotworowymi.

AGATA PANAS

Grupa Wsparcia Stowarzyszenia do Walki z Rakiem, CO w Białymstoku: za przełamywanie tabu i stereotypów w obszarze chorób i leczenia onkologicznego, za potwierdzanie własnym przykładem i działaniem, że życie osoby z doświadczeniem choroby nowotworowej to ciągły rozwój, dążenie do osiągnięcia kolejnych celów.

LIDER ORGANIZACJI

Nagroda główna ŁUCJA BIELEC

Fundacja „SOS Życie”: za wieloletnią, pełną pasji i poświęcenia pracę na rzecz chorych na nowotwory oraz za nieustający entuzjazm i konsekwencję w szerzeniu profilaktyki chorób onkologicznych u kobiet.



Wyróżnienia

IDA KARPIŃSKA

Ogólnopolska Organizacja „Kwiat Kobiecości”: za dziesięcioletnią pełną inwencji i rozmachu pracę na rzecz profilaktyki nowotworów sfery intymnej dla kobiet, za stworzenie wielkich medialnych kampanii adresowanych do milionów Polek w trosce o ich zdrowie.

REGINA ZALECH

Klub Amazonki w Białymstoku, Podlaska Unia Amazonek: za wytrwałość, talent organizatorski i wieloletnie zaangażowanie w realizację misji Amazonek – wsparcie i rehabilitację kobiet z rakiem piersi oraz szerzenie profilaktyki antynowotworowej.



Białaczki, co o nich powinniśmy wiedzieć

Prof. dr hab. n. med. Wiesław Wiktor Jędrzejczak – konsultant krajowy w dziedzinie hematologii, kierownik Katedry i Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego przedstawia podstawową wiedzę na temat białaczek – złośliwych nowotworów krwi i metod ich leczenia.

Etiologia białaczki i czynniki ryzyka

Białaczki (łac. leucaemia) to złośliwe nowotwory krwi najczęściej powstające wskutek przypadkowego błędu przy podziale komórki układu krwiotwórczego. Mniej więcej miliard komórek na dobę u każdego z nas ulega podziałowi i to jest miliard okazji do tego, żeby nastąpiła awaria, a w jej wyniku powstała jedna chora komórka – sam nowotwór jest potomstwem tej jednej zmutowanej, uszkodzonej komórki, jej niekontrolowanego namnażania.

Generalnie, **nowotwory układu krwiotwórczego nie mają uwarunkowań rodzinnych, nie są też chorobami zakaźnymi;** białaczką nie można się zarazić. Jedyne w Japończyków występuje nowotwór krwi wywołany przez wirus HTLV1, który jest chorobą zakaźną endemicznie, czyli występującą na określonym obszarze, mającą ograniczony zasięg. Wskazuje się też na **środowiskowe przyczyny powstawania białaczek** m.in. związek z ekspozycją na promieniowanie, występowanie określonych substancji chemicznych (benzen) w miejscu pracy i domu czy niską częstotliwością pola elektromagnetycznego. Wśród czynników ryzyka wymienia się też palenie papierosów, przebyte leczenie przeciwnowotworowe, a zwłaszcza radioterapię.

Rodzaje białaczek

Jedną płaszczyzną podziału to białaczki ostre i przewlekłe, druga to białaczki szpikowe i limfoidalne. Białaczki szpikowe to choroby nowotworowe szpiku i krwi wywodzące się z komórek, które normalnie w szpiku wytwarzają krwinki czerwone, krwinki płytkowe i część krwinek białych (granulocyty i monocyty). Białaczki limfoidalne (limfoblastyczna i limfocytowa) to choroby nowotworowe szpiku, krwi i węzłów chłonnych wywodzące się z komórek wytwarzających rodzaj krwinek białych

zwanych limfocytami. **Wyróżniamy cztery główne rodzaje białaczek: ostrą białaczkę szpikową, ostrą białaczkę limfoblastyczną, przewlekłą białaczkę szpikową i przewlekłą białaczkę limfocytową.** Natomiast każdy z tych rodzajów, z wyjątkiem przewlekłej białaczki szpikowej, ma też wiele podrodzajów. Poza białaczkami jest też jeszcze wiele innych, rzadkich chorób krwi.

Epidemiologia

Białaczki stanowią około 10% wszystkich zachorowań na nowotwory. Występowanie określonych rodzajów białaczek wiąże się z wiekiem, tzn. białaczki, które najczęściej występują u dzieci, stosunkowo rzadko występują u dorosłych, a te, które najczęściej występują u dorosłych, prawie nie występują u dzieci. **Ostra białaczka limfoblastyczna stanowi 80% białaczek u dzieci do 15 roku życia.** Wśród dorosłych ten rodzaj białaczki występuje w 20%. Z kolei **na ostrą białaczkę szpikową częściej chorują dorośli (ok. 80%).** Przewlekła białaczka szpikowa dotyka głównie osoby w dojrzałym wieku między 25–70 rokiem życia. **Najwyższą zachorowalność na białaczkę szpikową obserwuje się po 50. roku życia.** Stanowi ona od 10–15% wszystkich białaczek, dotyka głównie mężczyzn i jest bardzo rzadka u dzieci. **Przewlekła białaczka limfocytowa w ogóle nie występuje u dzieci, a w populacji osób w wieku podeszłym staje się najczęściej występującym nowotworem krwi.** Stanowi 55–65% wszystkich białaczek, z roczną częstością 3–5 przypadków na 100.000 mieszkańców (mężczyzn/kobiet 2:1). Chorują na nią osoby starsze w wieku powyżej 50 lat (szczyt występowania 60–70 lat).

Objawy

Pierwsze objawy większości białaczek są takie same, ponieważ są to objawy nie-

swoiste – **osłabienie, gorączka, ból głowy.** Potem, w miarę rozwoju choroby, pojawiają się objawy bardziej typowe dla danego rodzaju białaczki, przy czym z reguły ten obraz chorobowy jest dla każdego z tych nowotworów nieco odmienny. Ogólnie **ostre białaczki najczęściej rozpoznaje się na podstawie triady NZS czyli Niedokrwistość, Zakażenie i Skaza Krwotoczna.** Są to objawy tak zwanej pancytopenii, czyli braku prawidłowych komórek krwi. Znaczący to, że jeżeli nie ma krwinek czerwonych, to jest niedokrwistość; jeżeli nie ma krwinek białych, to jest zakażenie, ponieważ sam brak krwinek białych nie daje żadnych objawów, a skaza krwotoczna pojawia się na skutek braku płytek. **Ostre białaczki rozwijają się nagle, ich charakterystyczne objawy to podatność na infekcje, szybkie męczenie się, osłabienie, krwotoki i wybroczyny, ból kości, może nastąpić powiększenie śledziony, przerost dziąseł, czasem pojawia się wysypka (wtedy, kiedy są nacieki białaczkowe w skórze).** Jeśli chodzi o białaczki przewlekłe, to znaczna część chorych początkowo nie ma żadnych objawów i często białaczka przewlekła zostaje wykryta przypadkowo.

Diagnostyka

Podstawowym badaniem w diagnostyce białaczek jest **morfologia krwi obwodowej z rozmazem,** którą należy wykonywać profilaktycznie raz w roku. Badanie to może wykazać niedokrwistość, trombocytopenię oraz zaburzenia w obrębie układu białokrwinkowego. Często występuje podwyższona liczba leukocytów (leukocytoza). W rozmazie mogą występować niedojrzałe komórki nowotworowe.

Kolejną procedurą diagnostyczną to **biopsja szpiku kostnego,** która dostarcza materiału do badań: **cytologicznego, im-**

munofenotypowego, cytogenetycznego i molekularnego. Ich wyniki pozwalają dokładnie określić typ białaczki oraz określić czynniki rokownicze niezbędne do wyboru strategii leczenia.

Metody leczenia białaczek

Jest wiele metod leczenia białaczek, zaczynając od chemioterapii przez radioterapię, immunoterapię i przeszczepienie komórek krwiotwórczych. W zależności od rodzaju białaczki, różna jest kolejność tych metod i ich zastosowanie.

Ostre białaczki szpikowe ze względu na szybki postęp choroby wymagają natychmiastowego leczenia. Standardowym postępowaniem jest chemioterapia. O wyborze schematu leczenia decyduje lekarz hematolog, indywidualnie do stanu zdrowia pacjenta. Pierwszym cyklem chemioterapii jest chemioterapia indukująca, której celem jest uzyskanie remisji, czyli cofnięcia się choroby i wejścia w stan bezobjawowy. Następnym etapem jest przyjmowanie chemioterapii konsolidującej, której zadaniem jest wzmocnienie remisji. Po zakończeniu leczenia indukującego i konsolidującego, w zależności od stanu zdrowia, pacjent kierowany może być do przeszczepienia szpiku lub tylko obserwowany. Jeżeli nie uzyska remisji może także otrzymywać leczenie paliatywne zmniejszające natężenie objawów. Leczenie takie mogą też od początku otrzymywać chorzy, którzy ze względu na choroby towarzyszące i zaawansowany wiek nie są w stanie przyjąć leczenia intensywnego.

Leczenie przewlekłej białaczki szpikowej dzięki nowoczesnej farmakoterapii jest dziś znacznie prostsze. U większości pacjentów z przewlekłą białaczką szpikową polega ono na codziennym przyjmowaniu tabletek tzw. leku celowanego (*imatynib*), który uderza bezpośrednio i możliwie wybiórczo w chorą komórkę białaczkową. Przyjmowanie tego leku u większości chorych powoduje wydłużenie i poprawienie jakości życia. Tylko w niektórych przypadkach, rozwija się oporność na te leki i wtedy można zastosować kolejne leki celowane tj. *dasatynib*, *nilotynib*, *bosutynib* i *ponatynib* lub wykonać przeszczepienie szpiku.

W ostrej białaczkę limfoblastycznej podobnie, jak w ostrej białaczkę szpikowej pierwszym etapem leczenia jest zniszcze-

nie lub zahamowanie rozwoju komórek nowotworowych, poprzez chemioterapię. Terapia ta jest zazwyczaj długotrwała i tak, jak w przypadku ostrej białaczki szpikowej, odbywa się w kilku cyklach. W pierwszym cyklu celem jest uzyskanie remisji, chemia podawana jest na ogół przez kilka tygodni w określonych dniach. Jest to czas, kiedy pacjent narażony jest na wiele infekcji, często też zachodzi konieczność przetaczania krwi. Drugi etap chemioterapii ma na celu zmniejszenie liczby pozostałych w organizmie komórek białaczkowych. Jeżeli uzyska się remisję, pacjent otrzymuje chemioterapię podtrzymującą. Leczeniem uzupełniającym w ostrej białaczkę limfoblastycznej jest również radioterapia, jej podstawowym celem jest zapobieganie zajęciu mózgu. W gorzej rokujących odmianach ostrej białaczki limfoblastycznej stosuje się przeszczepienie szpiku.

W leczeniu przewlekłej białaczki limfocytowej stosuje się inne zasady, niż w przypadku białaczek szpikowych, gdyż ta choroba może latami nie powodować ujemnych skutków zdrowotnych. Leczenie jest konieczne, gdy następuje szybsza progresja. Leczenie składa się z chemioterapii, która często jest doustna, a także może obejmować immunoterapię przeciwciałami monoklonalnymi. U młodszych chorych z szybciej rozwijającą się chorobą można stosować przeszczepienie szpiku, które jest jedyną metodą zdolną wyleczyć tę chorobę. Dotyczy to zwłaszcza szczególnej odmiany charakteryzowanej przez obecność delekcji części chromosomu 17, w której dodatkowo obecnie zarejestrowane są leki celowane (*ibrutinib* i *idelalisib*).

Leczenie dzieci jest łatwiejsze z wielu powodów, głównie biologicznych. Organizm dziecięcy jest bardziej odporny na skutki uboczne leczenia, ma znacznie większe możliwości regeneracyjne niż organizm starszy. W miarę jak przybywa nam lat, nasze możliwości regeneracyjne zmniejszają się i przybywa schorzeń dodatkowych.

Różny jest też czas leczenia, zależy on od wskazania i od reakcji na leczenie, która jest inna u poszczególnych chorych. Z reguły leczenie ostrej białaczki trwa co najmniej pół roku. Nie znaczy to, że ktoś musi przez całe pół roku leżeć w szpitalu; przychodzi do szpitala i wychodzi, ale co najmniej połowę czasu rzeczywiście tam spędza.

Natomiast terapia białaczek przewlekłych jest zazwyczaj, jak nazwa choroby wskazuje, leczeniem przewlekłym, które musi być przyjmowane stale. Zwykle jest to leczenie ambulatoryjne, czyli ograniczające się do przyjmowania określonych leków doustnie. Terapia białaczki zawsze dostosowana jest do konkretnego pacjenta.

Chemioterapia i terapie celowane a działania niepożądane

Chemioterapia, która jest często stosowana w leczeniu białaczek wiąże się z określonymi działaniami niepożądanymi konkretnych leków. Nie ma bowiem czegoś takiego, jak skutki uboczne chemioterapii jako takiej, są tylko skutki uboczne poszczególnych cytostatyków – leków przeciwnowotworowych, używanych w chemioterapii nowotworów. Większość z nich na przykład uszkadza układ krwiotwórczy, ale są też takie, jak *bleomycyna*, która tego nie robi; uszkadza za to płuca. Hematolodzy leczący chorych na białaczki mają wiedzę nie tylko na temat tego, jaki lek, w jakim rozpoznaniu, w którym momencie zastosować, ale także wiedzę na temat zwalczania skutków niepożądanych związanych z określonym lekiem. Trzeba powiedzieć, że ta wiedza i możliwości neutralizacji skutków niepożądanych terapii są obecnie bardzo zaawansowane. To jest oddzielnie rozwijający się dział medycyny, który ma duże sukcesy. Trzeba też pamiętać, że nie zawsze to, co jest możliwe – czyli usunięcie działań niepożądanych – jest potrzebne. Można np. uniknąć przejściowej utraty włosów po podaniu chemioterapii, jednak tego się nie robi, gdyż przynosi to bardzo niekorzystne skutki odległe. Metoda ta hamuje dopływ krwi do głowy, czyli dojście cytostatyków do mieszków włosowych, a tym samym cytostatyki nie zabijają komórek nowotworowych, które wraz z krwią wcześniej się tam dostały. U osób, które w ten sposób chroniły swoje włosy, nawroty białaczki następowały w skórze głowy. Z kolei problem wymiotów, który kiedyś był bardzo dramatyczny, dziś praktycznie nie istnieje. Pojawiły się leki z grupy antagonistów receptorów serotoniny i są one niezwykle skuteczne.

Leki celowane to takie, które wykorzystują jakąś właściwość nowotworu, znacznie bardziej różniącą ten nowotwór, czyli jego komórki, od komórek normalnych. Ich za-

daniem jest zniszczenie chorych komórek nowotworowych wyróżniających się tylko tą cechą. W odróżnieniu od leków celowanych cytostatyki niszczą szybko namnażające się komórki nowotworowe, ale również szybko dzielące się zdrowe komórki układu pokarmowego czy szpiku kostnego. Stąd ich toksyczność dla układu krwiotwórczego. Natomiast leki celowane wykorzystują inne cechy różniące komórki nowotworowe od komórek prawidłowych.

Również leki celowane mają różne działania uboczne, najczęściej inne niż cytostatyki, ale i one niekiedy uszkadzają układ krwiotwórczy. Stosunkowo częściej są to leki kardiotoksyczne (uszkadzające serce), ale trzeba powiedzieć, że część cytostatyków też jest kardiotoksyczna. Oznacza to, że przy zastosowaniu pewnych schematów leczenia skojarzonego – cytostatyków z lekami celowanymi, może wystąpić nałożenie kardiotoksyczności obydwu grup leków. Podobnie jest z neurotoksycznością, ponieważ są cytostatyki neurotoksyczne podobnie, jak niektóre leki celowane.

Oporność na leki

Problemem, z którym spotyka się hematolog leczący chorych na białaczki jest oporność – pierwotna lub wtórna. Pierwotna to taka, kiedy dana komórka jest oporna, nie reaguje na działanie danego leku, mimo że nigdy się z nim nie spotkała. Natomiast o wtórnej mówimy wtedy, kiedy do rozwoju oporności dochodzi w trakcie ekspozycji na dany lek. Nie ma tu określonego czasu – są chorzy, u których żadna komórka podczas całego wieloletniego okresu leczenia nie zdoła wytworzyć mechanizmu oporności, a są i tacy, u których wytwarza się już następnego dnia. Zdarza się, że komórka nowotworowa będzie próbowała zobojętnić działanie swojego wroga, czyli właśnie takiego leku. Jeśli chodzi o leki stosowane w przewlekłej białaczce szpikowej, mechanizmem obronnym jest powstanie takiej mutacji, która spowoduje, że zmieni się kształt miejsca wiążącego dany lek. To sprawi, że lek celowany nie będzie pasował do cząsteczki, w którą „celuje” i nie trafi. Zazwyczaj, jeżeli nie uzyska się remisji w ciągu dwukrotnego, a niekiedy trzykrotnego powtórzenia chemioterapii, to już się jej nie uzyska. Nie chodzi nawet o to, że chory nie wytrzyma obciążenia terapią, ale o to, że brak remisji oznacza

oporność choroby na zastosowane leczenie, że komórki nowotworowe są na nie odporne. Wtedy wprowadza się terapie kolejnych linii lub wykonuje przeszczepienie.

Radioterapia w leczeniu białaczek

Radioterapia jest metodą leczenia, która bardziej dotyczy guzów litych, czyli nowotworów rosnących w sposób umiejscowiony. W nowotworach układu krwiotwórczego można ją stosować tylko wtedy, kiedy chcemy wspomóc chemioterapię w zwalczaniu określonego ogniska, co do którego istnieje podejrzenie, że lek z takich czy innych względów go nie penetruje. Napromieniamy wtedy to ognisko. Stosuje się też profilaktyczne napromienianie głowy w ostrej białaczce limfoblastycznej, która często daje mikroprzerzuty do ośrodkowego układu nerwowego. Mimo, że tych przerzutów nie widzimy, ze statystyki wiemy, że to się często zdarza. Wówczas napromieniamy profilaktycznie głowę po to, żeby zabić pojedyncze znajdujące się tam komórki, aby się nie rozmnożyły. Radioterapia jest też procedurą przeprowadzaną w ramach przygotowania do przeszczepienia. W tym celu napromieniowane jest całe ciało, aby zniszczyć układ krwiotwórczy biorcy.

Przeszczepienie szpiku

Łącznie w tej chwili w Polsce wykonuje się przeciętnie około 1600 przeszczepień rocznie, z czego około 900 autologicznych (choremu podaje się jego własny szpik, jest on jednocześnie dawcą i biorcą szpiku) i około 700 allogenicznych (przeszczepienie szpiku pochodzącego od innej osoby – dawcy rodzinnego lub niespokrewnionego). Z przeszczepień allogenicznych w przybliżeniu 2/3 to przeszczepienia od dawców niespokrewnionych.

Ewentualne wykonanie przeszczepienia szpiku powinno być brane pod uwagę od momentu rozpoznania choroby, która jest wskazaniem do jego wykonania; już wtedy lekarz powinien także zacząć przygotowania do wykonania tego zabiegu. Od samego początku trzeba się zorientować, jaka jest możliwość znalezienia dawcy, ponieważ jego poszukiwanie jest zdarzeniem losowym, które niekoniecznie musi zakończyć się pomyślnie dla danej osoby. W każdym razie może to zająć dużo czasu. Lepiej więc, gdy ten czas liczy się od momentu rozpo-

znania, niż od momentu, kiedy nastąpił nawrót choroby i właściwie pozostały tylko dni na wykonanie przeszczepienia.

Poza tym istnieje coś takiego, jak okienko terapeutyczne, czyli optymalny z punktu widzenia możliwości wyleczenia choroby moment wykonania tego zabiegu. Najczęściej popełnianym błędem logicznym jest hołdowanie zasadzie – „wszystko zawiodło, teraz przeszczep”. Przeszczep ma tym większą szansę, im lepszy jest stan ogólny chorego i im bardziej choroba jest zredukowana innymi metodami, ponieważ nie jest to metoda cudowna. Działa ona przede wszystkim na zasadzie „przyjdzie walec i wyrówna”. Inaczej mówiąc, jej zdolność niszcząca jest po prostu większa niż innych metod terapeutycznych, co wiąże się również z działaniami niepożądanymi. Jednak, choć ceną przeszczepienia komórek macierzystych są działania niepożądane, jest to metoda, która może zabić ostatnią komórkę nowotworową, a to oznacza osiągnięcie wyznaczonego celu, czyli wyleczenie.

Warunki wykonania przeszczepienia

Najlepsza sytuacja do przeszczepienia jest taka, jak kiedyś była w przewlekłej białaczce szpikowej – chory, ale w remisji wyglądający praktycznie jak zdrowa osoba, był poddawany zabiegowi i wtedy wyniki były najlepsze. Obecnie takich pacjentów z przewlekłą białaczką szpikową w ogóle się nie przeszczepia. Przeszczepia się tych, u których wytworzyła się oporność na leki. W ostrych białaczkach optymalna jest taka sytuacja, żeby chory najpierw uzyskał remisję całkowitą, a potem był przeszczepiany. Przy czym w ostrych białaczkach limfoblastycznych stosunkowo łatwo uzyskać remisję całkowitą i wykonać przeszczepienie, trudniej zaś w ostrych białaczkach szpikowych. Są chorzy, u których nigdy nie uzyska się remisji całkowitej i niektórzy z nich są poddawani przeszczepieniu z białaczką bez remisji, z założeniem, że zostaną skutecznie przeszczepieni, ale jest to bardzo ryzykowne postępowanie.

Normalnie proces leczenia przed przeszczepowym trwa około 3–4 miesięcy. Pacjent przygotowujący się do przeszczepienia nie powinien mieć żadnej infekcji. Przed zabiegiem chory poddawany jest specjalnym badaniom, żeby znaleźć wszystkie

źródła infekcji, przyjmuje leki odkażające i przeciwbakteryjne. Nawet wrastający paznokcie może być przeciwwskazaniem do przeszczepienia szpiku. W takim przypadku niezbędne jest wyleczenie zapalenia, a dopiero potem poddanie chorego przeszczepieniu szpiku.

W chwili obecnej **wiek osoby, która ma być poddana przeszczepieniu szpiku ma coraz mniejsze znaczenie**. Oczywiście planując przeszczepienie szpiku bierzemy tu pod uwagę osoby starsze z białaczką, ale bez chorób współistniejących, ponieważ często człowiek w wieku powyżej 60 lat jest w takim stanie biologicznym, który nie pozwala na przeszczepienie. Jeżeli biologiczny stan starszego pacjenta – poza chorobą, która go dotknęła – jest bardzo dobry, wtedy można wykonać przeszczepienie. Jest to możliwe także dzięki nowej procedurze przygotowania do tego zabiegu zwanej **niemieloablacyjnym przeszczepieniem szpiku** (ang. *non-myeloablative stem cell transplantation*, NST) lub **przeszczepieniem szpiku z minimalnym kondycjonowaniem** (minialotransplantacja), w czasie której stosuje się jedynie odpowiednio silne leczenie zapobiegające odrzuceniu przeszczepu, a za zniszczenie układu krwiotwórczego biorcy odpowiadają przeszczepione limfocyty dawcy. Pacjent nie jest w przypadku zastosowania tego typu przeszczepienia

poddawany przed zabiegiem radio- i/lub chemioterapii niszczącej jego układ krwiotwórczy.

Możliwe powikłania przeszczepienia

Stosunkowo rzadko – 1% lub mniej – zdarza się, że przeszczepienie się nie udaje, w tym sensie, że przeszczep się nie przyjmuje. Częściej zdarzają się dwie inne sytuacje, które są groźne dla chorego. W jednej z nich pacjent umiera w trakcie przeszczepienia wskutek powikłań zabiegu, najczęściej infekcyjnych, choć powikłań jest o wiele więcej. Druga zaś to taka, że również **przeszczepienie nie jest w stanie wyleczyć chorego i mimo zabiegu następuje nawrót choroby**. Jest to właściwie najgorsza sytuacja, ponieważ komórki nowotworowe były w stanie przeżyć ogromne dawki cytostatyków i promieniowania. Oznacza to, że jest to typ nowotworu o bardzo wysokim stopniu złośliwości, którego nic nie jest w stanie zabić, aczkolwiek zdarzają się choroby, którzy są przeszczepieni drugi i trzeci raz i ostatecznie wychodzą z tego żywi.

Jednym z późnych powikłań transplantacji szpiku jest **choroba przeszczep przeciw gospodarzowi** (*graft versus host disease*, GVHD), która może być nawet większym cierpieniem niż właściwa białaczka. Przeszczep, czyli tkanka obca dla biorcy, zaczyna niszczyć jego organizm. Szpik dawcy

„odkrywa”, iż znajduje się w obcym organizmie i postanawia się bronić. Choroba przeszczep przeciwko gospodarzowi może przebiegać ostro lub przewlekle. Większe ryzyko przewlekłej choroby przeszczep przeciw gospodarzowi związane jest z wiekiem – im człowiek jest starszy, tym ryzyko większe, co wynika z zaniku grasicy i jej funkcji edukującej komórki odnośnie tego, co jest własne, a co obce. Następne powikłanie to **wtórne nowotwory**. Dzieje się tak, ponieważ leki, które były stosowane podczas leczenia, są w wielu wypadkach substancjami mutagennymi. Mutacje zaś mogą dotyczyć onkogenów, czyli mogą spowodować wtórny nowotwór.

Najmniej powikłań jest przy przeszczepieniach autologicznych. W odniesieniu do przeszczepień allogenicznych występowanie powikłań zależy w dużym stopniu od tzw. **zgodności HLA**. Układ HLA (ang. *Human Leucocyte Antigen system*) to układ zgodności tkankowej. Oznaczenie antygenów HLA pozwala na dobór dawcy i biorcy przy przeszczepianiu szpiku. Obecnie zanika różnica między dawcami spokrewnionymi, a niespokrewnionymi, a **dla powodzenia przeszczepienia ważna staje się identyczność układów HLA**, czyli znalezienie dawcy, który jest bliźniakiem genetycznym biorcy.

Grupa wsparcia dla chorych z przewlekłą białaczką limfocytową

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

tworzy grupę wsparcia

dla chorych z przewlekłą białaczką limfocytową i ich bliskich.

Celem grupy jest poszerzanie wiedzy na temat tej choroby, nowoczesnego leczenia, podniesienie jakości życia pacjentów z PBL, a przede wszystkim wzajemne wsparcie.

Pierwsze spotkanie planowane jest w **sierpniu 2017 r.**

ZAPRASZAMY DO KONTAKTU!

mail: info@pkopo.pl tel. 22 428 36 31

Więcej informacji na www.pkopo.pl

PRZEWLEKŁA BIAŁACZKA LIMFOCYTOWA



Prof. dr hab. n. med. Krzysztof Warzocha ukończył Wydział Lekarski Akademii Medycznej w Łodzi w 1990 r. W latach 1990–2002 był asystentem i adiunktem w Klinice Hematologii AM w Łodzi. Od 2002 roku kierownik Kliniki Hematologii i dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie. W latach 2012–2015 pełnił funkcję dyrektora Centrum Onkologii w Warszawie. Jest założycielem czasopisma Hematologia i od 2010 roku pełni funkcję redaktora naczelnego.

Definicja

Przewlekła białaczka limfocytowa (CLL, *chronic lymphocytic leukemia*) jest nowotworem układu krwiotwórczego, który charakteryzuje się klonalną proliferacją limfocytów B i ich akumulacją we krwi obwodowej, szpiku, narządach limfatycznych oraz rzadziej pozalimfatycznych. Należy do nowotworów układu chłonnego wywodzących się obwodowych limfocytów B.

Epidemiologia

Przewlekła białaczka limfocytowa jest najczęstszą białaczką u osób dorosłych w krajach półkuli zachodniej i stanowi 30–40% wszystkich białacek w tej populacji. Zachorowalność na CLL wynosi 4,2/100 000 osób rocznie i jest większa u osób rasy kaukaskiej w porównaniu z innymi rasami. Mężczyźni chorują prawie 2-krotnie częściej niż kobiety; CLL jest chorobą osób starszych, mediana wieku przy rozpoznaniu wynosi 67–72 lata. Osoby w wieku powyżej 65. roku życia stanowią ponad 70% chorych na CLL, a 10–15% pacjentów ma mniej niż 50 lat. Opisano rodzinne występowanie CLL, ryzyko zachorowania wśród krewnych pierwszej linii jest 2,5–8,5-krotnie większe w porównaniu z osobami bez wywiadu rodzinnego w kierunku tej choroby.

Patogeneza

Patogeneza CLL jest złożona i nie została w pełni wyjaśniona. Komórki białaczkowe wykazują zahamowanie apoptozy związane ze zwiększoną ekspresją białek antyapoptotycznych z rodzin BCL2 i IAP oraz zmniejszoną ekspresją proapoptotycznych białek z rodzin BAX i BAK. Proliferacja komórek białaczkowych są w dużym stopniu zależne od mikrośrodowiska, które dostarcza sygnałów sprzyjających ich eks-

pansji. Są one przekazywane przez receptor limfocyty B (BCR, *B-cell receptor*) do wnętrza komórki. Poznanie roli, jaką zaburzenia apoptozy oraz sygnały przekazywane z mikrośrodowiska przez BCR odgrywają w patogenezie CLL, przyczyniło się do opracowania nowych strategii terapii celowanych stosowanych w tej chorobie.

Objawy

Początek choroby jest zwykle bezobjawowy, stwierdza się jedynie nieprawidłowości w morfologii krwi w postaci leukocytozy z limfocytozą. W bardziej zaawansowanych stadiach klinicznych obserwuje się: powiększenie węzłów chłonnych, wątroby, śledziony. Charakterystyczne są nawracające zakażenia. Rzadko występują objawy ogólne: utrata masy ciała, nocne poty, gorączka i osłabienie.

W morfologii krwi stwierdza się leukocytozę z limfocytozą. U części pacjentów występują również niedokrwistość i/lub małopłytkowość, które mogą wynikać z nacieczenia szpiku komórkami białaczkowymi lub ze zjawisk autoimmunizacyjnych. W rozmazie krwi typowe są fragmenty rozpadłych komórek, tak zwane cienie Gumprechta, często stwierdza się zmniejszone stężenia immunoglobulin.

W badaniu cytologicznym szpiku stwierdza się zwiększony odsetek limfocytów, przekraczający zwykle 30%. W zaawansowanych stadiach klinicznych prawidłowy układ krwiotwórczy jest wyparty przez klon białaczkowy.

W ostatnich latach ustalono szereg czynników rokowniczych, które stały się podstawą opracowania nowych strategii

Tabela 1. Stopień zaawansowania klinicznego przewlekłej białaczki limfocytowej według klasyfikacji Rai i Bineta

PARAMETR	STOPIEŃ
Klasyfikacja Rai	
Limfocytoza bezwzględna $\geq 5,0$ G/l	0
Limfocytoza bezwzględna $\geq 5,0$ G/l i limfadenopatia	I
Limfocytoza bezwzględna $\geq 5,0$ G/l i spleno- i/lub hepatomegalia	II
Limfocytoza bezwzględna $\geq 5,0$ G/l i hemoglobina < 11 g/dl*	III
Limfocytoza bezwzględna $\geq 5,0$ G/l i małopłytkowość < 100 G/l*	IV
Klasyfikacja Bineta	
Zajęcie do 2 obszarów tkanki chłonnej**	A
Zajęcie więcej niż 2 obszarów tkanki chłonnej**	B
Hemoglobina < 10 g/dl i/lub małopłytkowość < 100 G/l*	C
Uproszczona klasyfikacja Rai	
Limfocytoza bezwzględna $\geq 5,0$ G/l	Niskie ryzyko
Limfocytoza bezwzględna $\geq 5,0$ G/l i limfadenopatia i/lub	Pośrednie
Limfocytoza bezwzględna $\geq 5,0$ G/l i hemoglobina < 11 g/dl i/lub	Wysokie ryzyko

* z wyjątkiem niedokrwistości i małopłytkowości o podłożu autoimmunizacyjnym i/lub zależnych od innych przyczyn, niezwiązanych z przewlekłą białaczką limfocytową;

** jako obszar tkanki chłonnej przyjmuje się jedną grupę węzłów chłonnych (szyjne, pachowe, pachwinowe), śledzionę i wątrobę.

terapeutycznych. Należą do nich **markery immunofenotypowe (ZAP-70 i CD38)** oceniane za pomocą cytometrii przepływową, **stan hipermutacji somatycznej IgHV** (*immunoglobulin heavy chain variable*) i **aberracje cytogenetyczne w komórkach białaczkowych**. Zaburzenia cytogenetyczne występują u ponad 80% chorych przy rozpoznaniu CLL. Najrzadziej, **u około 7% chorych występuje delecja 17p (del17p)**, w przebiegu której dochodzi do oporności na chemioterapię (leki alkilujące i analogi nukleozydów puryn). Częstość występowania delekcji 17p zwiększa się do 30–40% wraz z progresją CLL.

Kryteria rozpoznania

Podstawowym kryterium diagnostycznym CLL jest stwierdzenie we krwi obwodowej monoklonalnych limfocytów B w liczbie ≥ 5 G/l. Komórki białaczkowe cechują się ekspresją antygenów CD5, CD19 i CD23 oraz brakiem lub małą ekspresją CD22, CD79b i FMC7. Badanie szpiku (biopsja aspiracyjna, trepanobiopsja) nie jest wymagane do rozpoznania CLL. Biopsja węzła chłonnego wskazana jest jedynie w sytuacji podejrzenia transformacji CLL w bardziej agresywną postać chłoniaka.

W praktyce klinicznej z reguły nie ma potrzeby wykonywania tomografii komputerowej w celu ustalenia stadium klinicznego ani odpowiedzi na leczenie; w większości przypadków wystarczy wykonać radiogram klatki piersiowej i badanie ultrasonograficzne jamy brzusznej. Badanie pozytonowej tomografii emisyjnej nie ma zastosowania u chorych na CLL, z wyjątkiem przypadków transformacji w bardziej agresywną postać chłoniaka.

Przed rozpoczęciem leczenia należy wykonać badania cytogenetyczne w kierunku delekcji 17p. Przed zastosowaniem immunochemioterapii zaleca się dodatkowo badania wirusologiczne w kierunku wirusa zapalenia wątroby typu B (HBV, *hepatitis B virus*): HBsAg, przeciwciała anty-HBc oraz typu C (HCV, *hepatitis C virus*) przeciwciała anty-HCV.

Ocena stopnia

zaawansowania choroby

Ocena stanu zaawansowania CLL opiera się na wprowadzonej w 1975 roku klasyfikacji Rai'a oraz przedstawionej

Tabela 2. Wskazania do leczenia CLL według IWCLL [IA] [2]

1) postępująca niewydolność krwiotwórcza szpiku objawiająca się niedokrwistością i/lub małopłytkowością;
2) znaczne (≥ 6 cm poniżej łuku żebrowego), postępujące lub objawowe powiększenie śledziona;
3) znaczne (≥ 10 cm w najdłuższym wymiarze), postępujące lub objawowe powiększenie węzłów chłonnych;
4) progresja limfocytozy krwi obwodowej (zwiększenie liczby limfocytów o 50% w ciągu 2 miesięcy lub ich podwojenie się w ciągu 6 miesięcy);
5) niedokrwistość lub małopłytkowość autoimmunizacyjna niedostatecznie kontrolowana korynkosteroidoterapią lub innym standardowym leczeniem;
6) wystąpienie co najmniej jednego z objawów systemowych: <ul style="list-style-type: none"> • niezamierzone zmniejszenie masy ciała o co najmniej 10% w ciągu poprzedzających 6 miesięcy, • znaczne osłabienie (wskaźnik wydolności ≥ 2 wg ECOG [Eastern Cooperative Oncology Group]), • gorączka ponad 38°C niespowodowana infekcją i trwająca co najmniej 2 tygodnie, • nocne poty niespowodowane infekcją i trwające co najmniej miesiąc.

w 1981 roku klasyfikacji Binet'a (Tabela 1). Obie opracowano na podstawie wyników morfologii krwi i badania fizykalnego. Obie klasyfikacje nie dostarczają jednak informacji odnośnie do ryzyka progresji u chorych we wczesnych stadiach klinicznych, którzy stanowią obecnie większość przypadków nowo rozpoznanej CLL, ani nie mają znaczenia predykcyjnego co do oporności na chemioterapię.

Obecnie za jeden z czynników o największym znaczeniu rokowniczym w CLL uważa się stan mutacyjny IgVH. Brak mutacji jest związany z krótkim przeżyciem wolnym od progresji choroby (PFS, *progression-free survival*) oraz całkowitym przeżyciem (OS, *overall survival*). Spośród wszystkich czynników prognostycznych największe znaczenie praktyczne, wpływające na wybór opcji terapeutycznej u chorych na CLL, mają zaburzenia cytogenetyczne o niekorzystnym znaczeniu rokowniczym, przede wszystkim delecja 17p. Badania w ostatnich latach wykazały także niekorzystne znaczenie rokownicze złożonego kariotypu (≥ 3 niezależne aberracje cytogenetyczne). Ocena klinicznego znaczenia tych mutacji jest nadal przedmiotem badań i ich oznaczanie nie jest obecnie zalecane w praktyce klinicznej.

Leczenie

Przewlekła białaczka limfocytowa jest w zdecydowanej większości przypadków chorobą nieuleczalną, a celem leczenia, podobnie jak w innych indolentnych no-

wotworach układu chłonnego, są kontrola progresji choroby, przedłużenie życia i poprawa jego jakości. Dlatego pacjenci z chorobą stabilną, bezobjawową i z małą masą nowotworu wymagają jedynie obserwacji (*strategia wait & watch*). Wskazania do rozpoczęcia leczenia chorych na CLL przedstawiono w Tabeli 2.

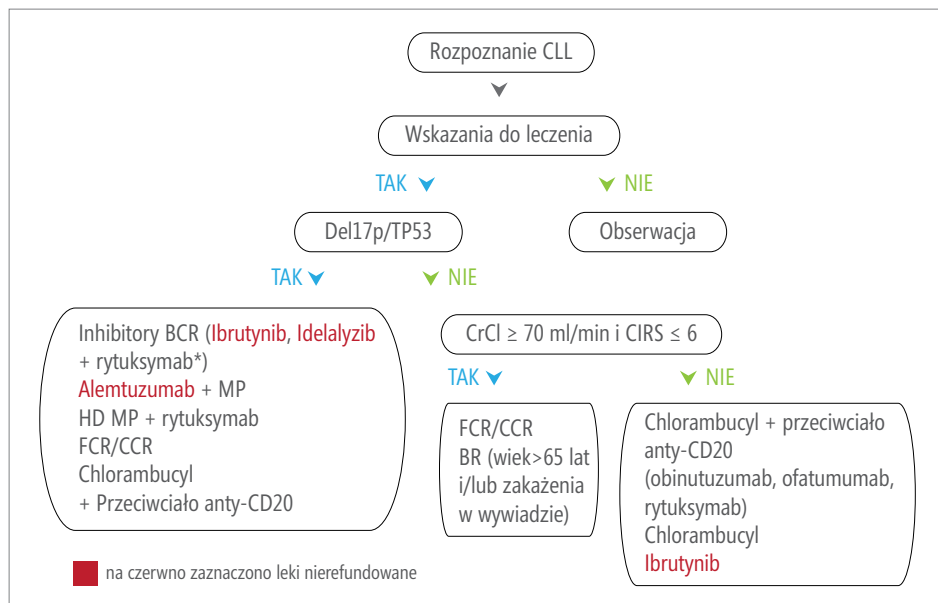
Leczenie pierwszej linii

Wybór schematu leczenia zależy od stanu wydolności fizycznej pacjenta i czynników predykcyjnych odpowiedzi na leki alkilujące i analogi puryn (del17p/mutacje TP53). Uwzględniając, że najlepsze wyniki uzyskuje się schematami zawierającymi analogi puryn, należy wyodrębnić chorych, którzy mogą otrzymać leki z tej grupy w pełnych dawkach, a więc względnie młodych, w dobrym stanie ogólnym, bez niewydolności nerek ani poważnych chorób współistniejących (*fit*). Drugą grupę stanowią osoby, u których chemioterapia musi być zredukowana ze względu na choroby współistniejące, upośledzenie funkcji nerek lub podeszły wiek, (*unfit*). U niektórych pacjentów stan ogólny nie pozwala na zastosowanie jakiegokolwiek chemioterapii (*frail*). Zalecenia dotyczące leczenia pierwszej linii CLL przedstawiono na Rycinie 1.

Leczenie kolejnych linii

Wybór schematu leczenia u chorych ze wznową CLL zależy przede wszystkim od obecności del17p/mutacji TP53 oraz czasu trwania odpowiedzi na leczenie pierwszej linii. Istotne znaczenie podobnie

Rycina 1. Zalecenia dotyczące leczenia pierwszej linii CLL [1]



* chorzy, dla których nie ma innych alternatywnych opcji leczenia, **CrCl** – klirens kreatyniny, **CIRS** – Cumulative Illness Rating Scale; **MP** – metylprednizolon, **HD MP** – duże dawki metylprednizolonu; **BCR** – receptor limfocyty B, **FCR** – fludarabina, cyklofosfamid, rytuksymab, **CCR** – kladrybina, cyklofosfamid, rytuksymab, **BR** – bendamustyna, rytuksymab

jak przy leczeniu pierwszej linii, mają również stan wydolności fizycznej i choroby współistniejące. Zalecenia dotyczące leczenia nawrotowej/opornej CLL przedstawiono na Rycinie 2.

U chorych, u których stwierdzono delecję 17p/mutacje TP53, zalecaną opcją terapeutyczną (niezależnie od czasu trwania

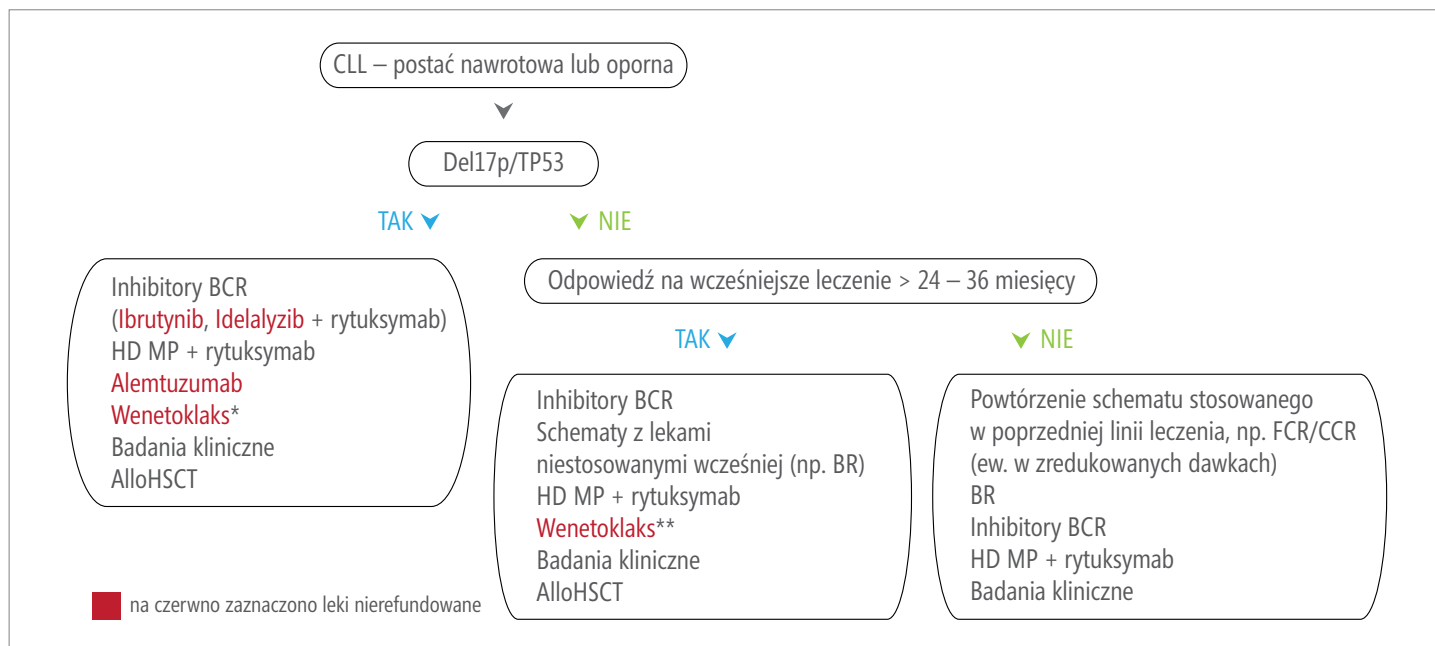
odpowiedzi na wcześniejsze leczenie) są inhibitory BCR (ibrutynib, idelalazyb). Nową opcją leczenia opornej/nawrotowej CLL jest antagonistą BCL-2, *wenetoklaks*, który pozwala uzyskać odpowiedź u chorych z niepowodzeniem leczenia inhibitorami BCR. W razie braku dostępności do nowych metod leczenia, inne opcje tera-

peutyczne obejmują *alemtuzumab*, duże dawki kortykosteroidów i *rytuksymab*.

Wprowadzenie nowych leków przyczyniło się do przesunięcia procedury przeszczepienia allogenicznych krwiotwórczych komórek macierzystych (allo-HSCT, allogeneic hematopoietic stem cell transplantation) do późniejszych etapów leczenia CLL. Obecnie u chorych grupy standardowego ryzyka (brak delecji 17p/mutacji TP53, złożonego kariotypu) procedura ta jest zalecana przy braku odpowiedzi lub progresji po leczeniu inhibitorami BCR. U chorych z grupy wysokiego ryzyka allo-HSCT jest zalecana po niepowodzeniu dwóch linii terapii i uzyskaniu odpowiedzi na leczenie inhibitorem BCR lub lekiem w badaniu klinicznym. Jest również zalecana u chorych, z opornością lub progresją po leczeniu inhibitorami BCR, którzy otrzymali leczenie w postaci antagonisty BCL-2. Po uzyskaniu odpowiedzi będącej podstawą decyzji o przerwaniu leczenia pacjent pozostaje pod kontrolą lekarską. Wskazania do jego wznowienia są takie same jak do podjęcia leczenia pierwszej linii.

[1] Schematy leczenia pierwszej i drugiej linii zostały opracowane na podstawie wytycznych PALG (Acta Haematol. Pol. 2016; 47: 169–183) oraz ESMO (European Society for Medical Oncology) opubl. w Ann Oncol. 2016; 27 (supl. 5): v143–144

Rycina 2. Zalecenia dotyczące leczenia drugiej i kolejnej linii [1]



* chorzy na CLL z delecją 17p/mutacją TP53, u których leczenie inhibitorami BCR jest nieodpowiednie lub nie powiodło; ** chorzy bez delecji 17p/mutacji TP53 po niepowodzeniu leczenia immunochemioterapią i inhibitorem BCR; **MP** – metylprednizolon, **HD MP** – duże dawki metylprednizolonu, **BCR** – receptor limfocyty B, **FCR** – fludarabina, cyklofosfamid, rytuksymab, **CCR** – kladrybina, cyklofosfamid, rytuksymab, **BR** – bendamustyna, rytuksymab, **alloHSCT** – allogeniczna transplantacja komórek krwiotwórczych

AQUASTOP®

RADIOTERAPIA

Poprawia stan skóry i komfort życia pacjentów



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

Ukoi skórę poddaną naświetlaniu

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

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

Preparat nie zawiera w swoim składzie:

WODY • KOMPOZYCJI ZAPACHOWYCH • BARWNIKÓW

Wyrób medyczny przebadany dermatologicznie.

Dostępność:



Apteki



www.ziololek.pl



„Ziololek”®



Optymizm i aktywne życie pomagają w chorobie

Pani Anna Czerniak, prezes Fundacji „Dr Clown” od siedmiu lat żyje z diagnozą przewlekłej białaczki limfocytowej. Należy do grupy pacjentów bezobjawowych, u których nowotwór nie wymaga leczenia, a tylko obserwacji, mimo tego nie jest jej łatwo żyć ze świadomością choroby. Przekonuje, że aktywność i zaangażowanie w pracę na rzecz innych, pomagają w życiu z przewlekłą chorobą.

Przewlekłą białaczkę limfocytową prawdopodobnie odziedziczyłam po Tacie, który zmarł na tę chorobę w wieku 65 lat. Nie leczono go wówczas i głównym ratunkiem było przetaczanie krwi. Miał bardzo słabą odporność i kiedy przyplątało się ostre zapalenie płuc, organizm nie poradził sobie z tak silną infekcją.

Ta choroba u mnie jest też prawdopodobnie spowodowana stresem, którego mi nie brakowało i nie brakuje. **Jednakże jestem optymistką, żyję aktywnie;** gimnastykuję się, pływam, spaceruję, zwiedzam, chodzę do kina i do teatru, a **przede wszystkim aktywnie pracuję – prowadzę Fundację „Dr Clown”.**

Czasami mój optymizm mnie jednak zawodzi, bo przecież **nie jest łatwo żyć mając z tyłu głowy słowo: białaczka.** Choruję od 2010 r. Mija już siódmy rok choroby i stale jestem tylko badana i obserwowana. Nie przyjmuję leków. Cały czas kombinuję i myślę, dlaczego mnie nie leczą. Dlaczego w tej chorobie nie ma lekarstwa w jej pierwszym stadium. Przecież każdą chorobę szybciej można wyleczyć, jeśli zdiagnozuje się ją na pierwszym etapie. Rodzina: mąż, córka i syn, a także zięć i wnuki bardzo mnie wspierają. Pomagają mi też moi najbliżsi



współpracownicy w Fundacji. Podsuwają mi różne pomysły i nowinki z dziedziny diet antynowotworowych bogatych w antyoksydanty. Oszczędzają mnie, gdy jestem słabsza. Pracuję wówczas w domu unikając infekcji, a na szczęście w dobie Internetu mogę na odległość kierować Fundacją mając do tego wspianą i oddaną ekipę pracowników.

Marzę o lekarstwie, które pomoże osobom z tą chorobą i przy okazji mnie, ale przede wszystkim bardzo pragnę, żeby białaczka nie dotknęła więcej nikogo z mojej rodziny.

Fundację „Dr Clown” założyłam w 1999 r. Jako Organizacja ogólnopolska pomagamy chorym i niepełnosprawnym dzieciom oraz od kilku lat osobom starszym. W chwili obecnej działają 22 oddziały w całej Polsce. Niesiemy pomoc do szpitali dziecięcych i na oddziały dla dorosłych, szczególnie na geriatrię, do domów dziecka, domów opieki dla seniorów i ośrodków specjalnych dla osób z niepełnosprawnością. **Ważne dla nas są wszystkie miejsca, gdzie przebywają potrzebujący wsparcia zgodnie z realizowanym przez nas programem – terapią śmiechem i zabawą.** Program ten ma na celu likwidację stresów i napięć wynikających z odosobnienia, samotności, z powodu bólu i strachu przed nieznanym.

Zgodnie z moją **koncepcją każdy wolontariusz ma fachowe przygotowanie do pracy z chorym i niepełnosprawnym. Dodatkowo szkolimy te osoby artystycznie i umiejętności te są wykorzystywane podczas odwiedzin u podopiecznych.** Szkolenia odbywają się w każdym oddziale raz w miesiącu. Staramy się, raz w roku, w ramach integracji organizować szkolenie ogólnopolskie dla około 100 najlepszych

wolontariuszy ze wszystkich oddziałów pogłębiające wiedzę psycho-pedagogiczną. Formy i metody pracy artystycznej każdy wolontariusz może wybierać indywidualnie, zgodnie ze swoimi predyspozycjami, a także zainteresowaniami odwiedzanych osób, albowiem każda z nich jest inna i każda czegoś innego oczekuje. Ważne jest, aby zaferować tak dzieciom, jak i osobom starszym coś wyjątkowego, coś co ich zainteresuje i zaciekawia. **Coś, co przełamie smutek, i nudę szpitalną, odwróci uwagę od bólu, lęku i samotności.** Wolontariusze, a mamy ich w całym Kraju ponad 600, oddają podopiecznym swój czas, umiejętności i swoje serca. Szanuję ich i Kocham za to.

Od siedmiu lat odbywa się nasz festyn w Warszawie na Nowym Świecie, przeważnie z okazji Dnia Dziecka, na którym każdy Oddział ma swoje stoisko i organizuje zabawy oraz wspianą atrakcje dla dzieci. Pokazujemy w ten sposób, jak bawimy się z chorymi dziećmi w szpitalach, kim jesteśmy i jakie są nasze możliwości. Partnerami naszymi są znane firmy, które współfinansują festyn, a towarzyszą nam gwiazdy znane z ekranu telewizyjnego lub filmowego.

Dzięki współpracy z firmami i ich pomocy finansujemy wyposażenie świetlic szpitalnych w kolorowe mebelki, zabawki, gry i książki. Tworzymy na oddziałach dziecięcych kąciki zabaw, jeśli brak jest świetlic, a także pomagamy osobom indywidualnym finansując rehabilitację i leczenie.

Kocham, to co robię, gdyż organizacja działalności tak dużej Fundacji daje niesamowitą satysfakcję i radość z możliwości pomagania. **Aktywność i zaangażowanie pomaga mi zapomnieć o mojej własnej chorobie, jaką jest przewlekła białaczka limfocytowa.**



Z przewlekłą białaczką limfatyczną da się żyć

Panią Anię znam od dzieciństwa, jest jedną z przyjaciółek mojej mamy, którą szczególnie cenię i lubię za pogodę ducha i życzliwość dla ludzi. Obecnie Pani Ania ma 97 lat, choruje na przewlekłą białaczkę limfocytową i cierpi na inne dolegliwości, ale ani wiek, ani choroba nie zmieniły Jej pełnej optymizmu postawy. Jak mówi – *Z przewlekłą białaczką limfatyczną da się żyć.*

~ red. A. Rudnicka

Mam na imię Anna. Z zawodu jestem felczerem. To trochę zapomniany zawód. Po wojnie, w warunkach niedoboru kadr lekarskich felczer wspomagał, a w niektórych przypadkach także zastępował lekarzy m.in. w wykonywaniu drobnych zabiegów chirurgicznych, zaopatrywaniu ran a także wydawaniu orzeczeń o stanie zdrowia, przepisywaniu leków itp. Moje całe życie zawodowe związane było z służbą zdrowia, pracowałam w szpitalu dziecięcym, ambulatoriach medycznych, a najdłużej w Stacji Sanitarno-Epidemiologicznej w dziale nadzoru nad stanem sanitarnym placówek oświatowo-wychowawczych.

Moja „przygoda” z, jak się okazało, przewlekłą białaczką limfatyczną, trwa już ok. 4 lat. Podczas rutynowej morfologii krwi stwierdzono znacznie podwyższony poziom leukocytów. Odkąd pamiętam, we wcześniejszych badaniach, liczbę leukocytów zawsze miałam w normie. Początkowo sądziłam, że nadmiar białych krwinek może być powikłaniem po przebytej wcześniej boreliozie, jednak mój lekarz pierwszego kontaktu, Pan dr Jacek Pluciński stwierdził, że jest to mało prawdopodobne i po powtórzeniu badań, które potwierdziły wstępną diagnozę, skierował mnie do Poradni Hematologicznej przy szpitalu im. M. Kopernika w Łodzi. Lekarze, z którymi miałam kontakt w czasie terapii to Pani, prof. dr hab. med. Agnieszka Wierzbowska oraz dr med. Małgorzata Zwolińska. **Podczas pierwszej wizyty, Pani profesor pocieszyła mnie, że rozwój choroby jest z reguły powolny, szczególnie w starszym wieku.** Dokładnie wypytała o moje samopoczucie, apetyt i ewentualnie związaną z jego brakiem, utratę masy ciała. Zapytała też, czy nie czuję się szczególnie osłabiona

i czy nie pojawiają się na skórze siniaki lub wybroczyny, nie będące wynikiem urazów. Ponieważ objawy takie w zasadzie nie występowały, **zaleciła obserwację i wizyty kontrolne co 2–3 miesiące, połączone każdorazowo z badaniami krwi.** Przez trzy lata liczba białych ciałek powoli, ale systematycznie rosła. **Dopiero kilka miesięcy temu, Pani dr Zwolińska uznała, że czas na zastosowanie „delikatnej” chemoterapii w postaci niewielkich dawek chlorambucylu (1 tabletki 2 mg dziennie).** Kuracja przynosi pożądane efekty, w ostatnim badaniu liczba leukocytów bardzo znacząco spadła (o ok. 35%). **Co ważne, nie odczuwam żadnych skutków ubocznych leczenia, co być może związane jest z małą, ale na szczęście skuteczną, dawką leku.**

Ogólnie nie wydaje mi się, aby różne dolegliwości, na które cierpię głównie z racji bardzo podeszłego wieku (ból reumatyczny,

nie, bezsenność, osłabienie) znacząco nasiliły się w wyniku przebiegu choroby. Przy różnych naturalnych ograniczeniach nadal cieszę się życiem i najbliższymi. Spaceruję, czytam, rozwiązuję krzyżówki – a dla moich potomnych przygotowałam album – ilustrowaną fotografiami historię i wspomnienia mojej licznej rodziny, w której z mojego pokolenia pozostałam już tylko ja. Mam dwoje dzieci, czworo wnucząt i ośmioro prawnucząt. Jeżeli przyrost w postępie geometrycznym będzie nadal zachowany, mogę się spodziewać 16 pra-prawnucząt. Z myślą o nich wszystkich napisałam tę historię.

Co do jednego nie mam wątpliwości – z przewlekłą białaczką limfatyczną da się żyć. Pod opieką mądrych, życzliwych i nie szczędzących pacjentowi czasu lekarzy, do jakich mam szczęście, objawy choroby nie są szczególnie uciążliwe. Czasami mam wrażenie, że bardziej szkodzi samo życie.



Pani Anna Rynkowska w otoczeniu dzieci, wnuków i prawnuków w dniu 95. urodzin



Dziedziczenie predyspozycji do rozwoju nowotworów

Marta Kuś-Słowińska, diagnosta laboratoryjny, zastępca kierownika Laboratorium Genetyki Medycznej Centrum Badań DNA w Poznaniu wyjaśnia, dlaczego w trosce o własne zdrowie powinniśmy wykonać testy genetyczne, które pozwolą określić nasze predyspozycje do rozwoju chorób nowotworowych.

Mutacje somatyczne i germinalne

Powszechnie wiadomo, że **nowotwór to choroba o podłożu genetycznym**. Oznacza to, że jego rozwój jest efektem nagromadzenia się mutacji w obrębie materiału genetycznego komórki, czyli DNA. W następstwie tych zmian powstaje nieprawidłowa tkanka nowotworowa, która rozwija się niezależnie od mechanizmów kontrolnych komórki.

Wyróżnia się dwa typy mutacji związanych z rozwojem choroby nowotworowej – **mutacje somatyczne oraz mutacje germinalne, zwane również konstytucyjnymi**. Te pierwsze powstają spontanicznie w ciągu życia pacjenta na skutek działania czynników środowiskowych, gdzie znaczącą rolę odgrywa styl życia. Mutacje somatyczne obecne są jedynie w komórkach tkanki nowotworowej i określa się je jako zmiany nabyte, czyli niedziedziczne. Drugi rodzaj mutacji **warunkuje genetyczne predyspozycje do rozwoju choroby nowotworowej**. Dane naukowe wskazują, że aż **około 30% wszystkich typów nowotworów powstaje w wyniku genetycznie uwarunkowanych predyspozycji**. Identyfikacja mutacji konstytucyjnych pozwala na prowadzenie działań profilaktycznych u pacjenta oraz umożliwia wykrycie nowotworu jeszcze na wczesnym etapie jego rozwoju, kiedy szanse wyleczenia są bardzo duże.

Wpływ mutacji germinalnych na rozwój nowotworu

Zgodnie z modelem dziedziczenia Mendelskiego człowiek posiada dwie kopie (allele) genu, które zajmują to samo miejsce na homologicznych chromosomach. Każde dziecko dziedziczy geny po swoich rodzicach – jedną kopię od matki, a drugą od ojca. Dziedziczony w ten sposób materiał genetyczny jest obecny w każdej komórce naszego organizmu przez całe ży-

cie. **Wśród dziedziczonych genów, mogą znaleźć się jednak takie, które w swojej sekwencji posiadają błąd, tzw. mutację, która predysponuje np. do rozwoju określonego rodzaju nowotworu** (mutacje germinalne/konstytucyjne). Warto jednak zauważyć, że nie każda zmiana w sekwencji DNA powoduje zwiększone ryzyko rozwoju choroby nowotworowej. **Materiał genetyczny każdego człowieka posiada w sobie wiele „błędów”, czyli różnic w sekwencji DNA. Można nawet stwierdzić, że każdy z nas ma swoją „własną” kopię danego genu**. Jednak obecność tego typu zmian w zdecydowanej większości nie powoduje żadnych zaburzeń w organizmie, a ich występowanie w środowisku jest powszechne. **Tego typu różnice w materiale genetycznym nazywane są polimorfizmami i świadczą głównie o różnorodności osobniczej**. Aktualnie dostępne metody diagnostyki laboratoryjnej pozwalają na bardzo dokładną identyfikację mutacji konstytucyjnych, a prowadzone na całym świecie **badania pozwalają odróżnić istotnie kliniczne mutacje od polimorfizmów**. Stosowanie nowych technologii umożliwia analizę dużych regionów naszego DNA, które obejmują nawet kilkadziesiąt genów w jednym badaniu. **Wykonanie testu o tak szerokiej skali zwiększa prawdopodobieństwo wykrycia mutacji odpowiadającej za zwiększoną predyspozycję do rozwoju nowotworów**. Należy zaznaczyć, że im większy region DNA podlega badaniu, tym wynik badania dostarcza więcej informacji.

Które badanie genetyczne wybrać?

Dynamiczny rozwój biologii molekularnej sprawił, że na rynku dostępnych jest wiele różnych testów genetycznych, w których zidentyfikowane są mutacje germinalne.

Niezależnie od skali analizy, wszystkie tego rodzaju badania polegają głównie na metodzie sekwencjonowania, czyli odczytywaniu sekwencji DNA badanego fragmentu. **Najbardziej znane badania genetyczne obejmują analizę kilku mutacji w danym genie, które uznaje się za najbardziej powszechne w populacji**. **Badania te wykorzystują prostą metodę sekwencjonowania Sangera**. Najpopularniejszym tego typu testem jest badanie kilku mutacji w genie BRCA1, który warunkuje genetyczną predyspozycję do raka piersi i jajnika. Zgodnie z danymi naukowymi wytypowane do tego badania mutacje stanowią około 80% wszystkich mutacji tego genu charakterystycznych dla populacji Polskiej. **Wybierając taki test należy jednak pamiętać, że w przypadku negatywnego wyniku, czyli nie stwierdzenia obecności żadnej z analizowanych mutacji, pacjent nie może być w stu procentach pewny, że nie zachoruje na dany typ nowotworu**. Badana osoba otrzymuje jedynie informację, że nie jest nosicielem żadnej spośród trzech najczęściej występujących w Polsce mutacji w genie BRCA1. Oczywiście taki wynik pozwala wnioskować, że ryzyko rozwoju nowotworu jest znacznie mniejsze, jednak nie daje to całkowitej gwarancji. Aby móc przeanalizować całe sekwencje genów, laboratoria genetyczne stosują metody sekwencjonowania wielkoskalowego. **Pionierskie laboratoria wykorzystują obecnie techniki sekwencjonowania następnej generacji (ang. Next Generation Sequencing, NGS)**. **Sekwencjonowanie NGS daje możliwość przeanalizowania całych sekwencji genów w jednym teście diagnostycznym. Możliwe jest nawet analizowanie kilkudziesięciu genów w jednym badaniu**. W porównaniu do metody tradycyjnego sekwencjonowania Sangera, testy genetyczne w technologii NGS dają większe możliwości zidentyfikowania

mutacji germinalnych, na podstawie których określone są indywidualne predyspozycje genetyczne do rozwoju nowotworów.

Kto powinien się zbadać?

Badanie genetyczne powinny wykonać przede wszystkim osoby, u których w rodzinie zdarzają się przypadki choroby nowotworowej. Jeśli występują w niej pewne odstępstwa od normy, to jest to wskazanie do wykonania tego typu badań. Niepokojące może być zachorowanie na ten sam typ nowotworu u kilku osób w rodzinie. Ponadto należy zwrócić szczególną uwagę na wiek zachorowania krewnych. Jeśli nowotwór pojawił się wcześniej (około 35. r. ż.) to również jest to wskazanie do wykonania badania. Warto jednak pamiętać, że badanie w kierunku genetycznych predyspozycji do rozwoju nowotworów może wykonać każdy, bez względu na historię zdrowotną rodziny. Tego typu testy wykonywane są z krwi albo wymazu z wewnętrznej części

policzka. Obecnie firmy wykonujące badania genetyczne oferują swoim klientom specjalne zestawy wysyłkowe, które umożliwiają wykonanie badania nawet bez konieczności udawania się do specjalistycznych placówek.

Czy mam się bać wyniku?

Każde badanie, w tym badanie genetyczne wykonuje się z myślą, aby pomóc pacjentowi, a nie po to by wywołać strach. Wykonując tego typu testy należy pamiętać, że badamy jedynie predyspozycje do rozwoju choroby nowotworowej. **Stwierdzenie obecności mutacji, która odpowiada za zwiększoną predyspozycję do rozwoju danego typu nowotworu nie jest równoznaczne z tym, że u tej osoby rozwinię się nowotwór.** Tego rodzaju wynik pozwala na wprowadzenie odpowiednich działań profilaktycznych, które mają zapobiec rozwinięciu się choroby. **Nowotwory powstają na skutek współdziałania genów i środowiska,** zatem już sama zmiana stylu życia ma istotny wpływ na nasze zdrowie. Należy pamiętać, że każdy wynik badania genetycznego powinien być omówiony przez lekarza genetyki klinicznej. Często zdarza się, że tego typu wyniki są niezrozumiałe, przez co mogą być błędnie zinterpretowane. Zatem wykonując badanie genetyczne, **warto zwrócić się do specjalisty, który omówi otrzymany wynik oraz wskaże dalsze postępowanie.**

Podsumowanie

Odpowiednio wcześniej wykryta choroba nowotworowa jest w większości przypadków całkowicie wyleczalna. W trosce o własne zdrowie warto wykonać proste badanie genetyczne, które pozwoli na określenie genetycznych predyspozycji do rozwoju choroby. **Obecnie testy genetyczne stały się łatwo dostępne, a ich cena bardziej przystępna, co sprawia, że każdy powinien rozważyć wykonanie tego typu badań.**

Pielęgnacja skóry podczas terapii onkologicznej

Dalszy ciąg porad specjalisty dermatologa dr Joanny Czuwary z Katedry i Kliniki Dermatologicznej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego o pielęgnacji paznokci, błon śluzowych i ochronie skóry przed słońcem w trakcie leczenia onkologicznego (cz.1. GPO nr 1/2017).

Paznokcie rąk i stóp

Paznokcie rąk i stóp powinny być krótko obcinane i czysto utrzymane. Paznokcie obcinamy prosto i nie obcinamy skórek, aby uniknąć urazów tkanki wokół paznokci.

Prace domowe takie jak sprzątanie i zmywanie powinny być wykonywane w rękawiczkach. Ręce powinny być chronione przed zimnem i mrozem, a na stopy powinno się zakładać wygodne i miękkie obuwie.

Pielęgnacja błon śluzowych

Śluzówka jamy ustnej podczas terapii onkologicznej staje się wrażliwa i może łatwo krwawić. Dlatego należy zakupić miękką szczoteczkę do zębów, delikatnie szczotkować zęby i dziąsła oraz płukać preparatem bezalkoholowym, lub roztworem sody oczyszczonej. Obrzęknięte dziąsła powinno się przepłukiwać ciepłą, nie gorącą wodą z solą lub wodorowęglanem sodu po każdym posiłku i przed snem.

Kiedy mycie zębów staje się problemem, można je płukać preparatami odkażają-

cymi jamę ustną (*Octenidolem*, *Tantum Verde*, *Hascoseptem*) lub nakładać na miejscach krwawiące *Solkoseryl* w paście.

Należy jeść posiłki w temperaturze pokojowej, ponieważ gorące i ciepłe jedzenie może podrażnić wrażliwą powierzchnię jamy ustnej. Spożywane pokarmy powinny być miękkie, delikatne i wilgotne takie jak gniecione ziemniaki, jajecznica, makaron z serem, serek wiejski, miękkie owoce lub gotowane pokarmy w postaci purée. **Należy unikać kwaśnych lub drażniących soków lub pokarmów**, np. na bazie pomidorów lub cytrusów; ostrych lub słonych pokarmów, twardych lub gruboziarnistych, takich jak surowe warzywa, skórki od chleba czy tosty.

W czasie terapii onkologicznej należy pić dużo wody i w razie problemów w jamie ustnej używać słomki do picia płynów. W przypadku suchych warg trzeba unikać ich obлизywania oraz stosować balsam do ust lub wazelinę. **W razie wystąpienia bólu znieczulać jamę ustną kawałkami lodu lub smakowymi lodami wodnymi.**

Ochrona przed słońcem

Pacjenci podczas terapii onkologicznej powinni chronić się przed słońcem, unikać opalania i stosować preparaty z blokerami o wskaźniku fotoprotekcji SPF 30 lub powyżej.

Jedną z firm oferuje preparat chroniący przed słońcem na bazie wody termalnej *SunsiMed*, który w związku z zastosowaniem nowej cząsteczki chemicznej, skuteczniej zapobiega powstawaniu zmian przedrakowych i raków skóry. *SunsiMed* jest dedykowany skórkom o zmniejszonym potencjale regeneracyjnym, co ma miejsce podczas terapii przeciwnowotworowej i dostępny jest w aptece.

Dobry preparat przeciwsłoneczny to taki, który zawiera kilka bezpiecznych dla skóry blokerów i ma ograniczony skład do kilku wyselekcjonowanych filtrów o najlepszym wskaźniku fotoochrony. Preparaty zbadane i rekomendowane przez dermatologów są często pozbawione licznych substancji chemicznych, które pod wpływem słońca mogą drażnić skórę.

Leki biologiczne bez tajemnic

Terapie biologiczne wytwarza się metodami biotechnologicznymi z zastosowaniem inżynierii genetycznej. Leczenie biologiczne jest stosowane na świecie od kilkudziesięciu lat, stając się coraz popularniejszą metodą walki z nieswoistymi zapaleniami jelit, łuszczycą, reumatoidalnym zapaleniem stawów oraz nowotworami.

Leczenie biologiczne

Leczenie biologiczne to rodzaj terapii celowanej, która ma za zadanie stymulować oraz odbudowywać zdolności systemu odpornościowego człowieka poprzez wykorzystywanie **substancji zw. modyfikatorami odpowiedzi immunologicznej**. Organizm samoistnie produkuje ich niewielkie ilości w odpowiedzi na infekcję lub chorobę. Dzięki innowacyjnym technikom możliwa stała się ich produkcja w celu zastosowania w leczeniu. Działanie leków biologicznych polega przede wszystkim na reagowaniu przeciwko cząsteczkom układu immunologicznego (cytokinom, receptorom dla cytokin lub komórkom). Leki te dzielą się na przeciwciała monoklonalne oraz receptory.

Do leków biologicznych należą m.in.:

- Rekombinowana insulina
- Erytropoetyna
- Ludzki hormon wzrostu
- Heparyny drobnocząsteczkowe
- Czynniki krzepnięcia
- Przeciwciała monoklonalne stosowane w onkologii, reumatologii, dermatologii, gastroenterologii oraz hematologii

W odróżnieniu od tradycyjnych leków chemicznych, **leki biologiczne produkowane są w skomplikowanym, wieloetapowym procesie technologicznym, w którym wykorzystuje się żywe komórki**. Nawet mała zmiana na którymkolwiek etapie wytwarzania (np. zmiana linii komórkowej, temperatury, metody oczyszczania substancji czynnej, zmiana w składzie substancji pomocniczych) może mieć wpływ na strukturę leku biologicznego, jego bezpieczeństwo i skuteczność działania. **W związku z tym proces produkcji podlega ścisłej kontroli na każdym etapie.**

Leki biologiczne wpływają na odpowiedź immunologiczną organizmu człowieka, sterując białkami, aktywują bądź osłabiają ich reakcję biologiczną, dzięki czemu możliwe są:

- modyfikacja przebiegu choroby,
- złagodzenie jej objawów aż do osiągnięcia remisji,
- redukcja bólu,
- powstrzymanie dalszego rozwoju choroby,
- zmniejszenie dawek innych stosowanych leków,
- przedłużenie remisji choroby,

- skrócenie czasu hospitalizacji,
- poprawa jakości życia.

Pacjenci są kwalifikowani do leczenia przez lekarza prowadzącego, po wykonaniu wszystkich niezbędnych badań oraz pełnej ocenie stanu zdrowia i chorób współistniejących. Należy pamiętać, że tak jak każda

PAMIĘTAJ!

Zapytaj lekarza, jakim lekiem jesteś leczony (z podaniem nazwy handlowej)

Domagaj się rzetelnej informacji na temat przebiegu terapii oraz możliwych działań niepożądanych.

Masz prawo do nie wyrażenia zgody na zmianę leku.

Możesz zgłosić **działania niepożądane** swojemu lekarzowi oraz bezpośrednio do Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Preparatów Biobójczych.

LISTOWNIE
Wypełnij formularz dostępny na stronie www.urpl.gov.pl wydrukuj, podpisz i wyślij na adres:
Departament Monitorowania Niepożądanych Działań Produktów Leczniczych UPR
Al. Jerozolimskie 181 C, 02-222 Warszawa

FAKSEM LUB MAILEM NA NUMER **22 49 21 309**
LUB NA ADRES ndl@urpl.gov.pl

POPURZEZ ePUAP
Jeśli posiadasz profil zaufany lub podpis elektroniczny, możesz wysłać formularz poprzez platformę **ePUAP**. Zapisz wypełniony formularz na swoim komputerze, a następnie załącz plik przy wysyłaniu wiadomości.

inna terapia, leki biologiczne powodują działania niepożądane, które trzeba monitorować i skutecznie łagodzić.

Leki biopodobne

Leki biopodobne są lekami „podobnymi” do już zarejestrowanych i dokładnie przebadanych leków referencyjnych. Europejska Agencja Leków definiuje je w następujący sposób: „Podobny biologiczny produkt leczniczy zwany także lekiem biopodobnym jest produktem podobnym do już zarejestrowanego leku biologicznego, tak zwanego referencyjnego produktu leczniczego”.

Przeciwciała monoklonalne są białkami zbudowanymi z szeregu ułożonych jeden za drugim aminokwasów, które układają się w długą, wielokrotnie poskręcaną nici. Lek biopodobny, aby można go było uznać za pełne odzwierciedlenie leku referencyjnego, powinien charakteryzować się identyczną sekwencją aminokwasów, co zarejestrowany lek referencyjny. Jednakże oprócz aminokwasów w skład przeciwciała monoklonalnego wchodzi również cukry, których specyfiki nie jesteśmy w stanie zaplanować. Definiuje je linia komórkowa, czyli specjalne komórki, na których hodowany jest konkretny lek biologiczny. **Każdy producent leku biopodobnego zawsze hoduje swój lek na własnej linii komórkowej.** Z medycznego punktu widzenia w niektórych wskazaniach siła działania leku zależy właśnie od rodzaju cukrów w cząsteczce

leku. W odróżnieniu od generycznych leków chemicznych, do rejestracji których wystarcza przeprowadzenie badania biorównoważności, w wypadku leku biopodobnego wymagane jest przeprowadzenie badań klinicznych i wykazanie, że lek biopodobny i referencyjny mają tożsame profile bezpieczeństwa i skuteczności.

Zamiana leków biologicznych na biopodobne


Ze względu na układ immunologiczny, w którym działają leki biologiczne, wielokrotne zamiany z przyczyn niemedycznych mogą istotnie wpływać na immunogenność, czyli stan, w którym organizm traktuje lek jak substancję obcą i broni się przed nią, próbując ją zneutralizować poprzez aktywację uwalniania specyficznych substancji zwanych cytokinami. Ponieważ przeciwciała monoklonalne są białkami i mają budowę poskręcanych nici aminokwasów to, w jaki sposób te nici są poskręcane, zależy od linii komórkowej, na której leki są hodowane. Wykorzystanie innej linii komórkowej może spowodować, że pomimo takiej samej kolejności aminokwasów ułożenie przestrzenne nici będzie różne – np. to, co w leku referencyjnym znajduje się w środku kłębka nici, w leku biopodobnym znajdzie się na wierzchu. **Możliwe, że odpowiedź immunologiczna organizmu będzie inna w leku referencyjnym i biopodobnym. Decyzja o zamianie leku biologicznego na biopodobny, lub odwrotnie, powinna**

być podejmowana przez lekarza prowadzącego wspólnie z pacjentem, biorąc pod uwagę kwestie wyłącznie medyczne (skuteczność, działania niepożądane etc.).

Każdy lekarz jest zobowiązany poinformować pacjenta o przebiegu terapii oraz ryzyku związanym z jej stosowaniem oraz zamianą. Niestety, polskie prawo nie uwzględnia nadal specyfiki leków biologicznych, co umożliwia ich zamianę przez farmaceutę, w przypadku leków refundowanych, chyba że lekarz napisał na receptce „nie zamieniać”. W wyniku tego prawo zezwala na sytuację, w której lek referencyjny zostanie zamieniony na lek biopodobny lub odwrotnie, a lekarz i pacjent mogą być nieświadomi takiej zamiany. Może to wpływać na poziom kontroli lekarza nad procesem leczenia, a w przypadku wystąpienia działań niepożądanych uniemożliwić identyfikację leku, który wywołał reakcję. **Obserwacje pokazują, że naprzemienne stosowanie leków referencyjnych i biopodobnych w czasie terapii u jednego pacjenta może zwiększać ryzyko wystąpienia działań niepożądanych oraz immunogenności.**

Leki biopodobne, uznano za wymagające specjalnego monitorowania i oznaczono czarnym trójkątem mającym sygnalizować lekarzom oraz pacjentom, że podczas ich stosowania należy zachować szczególną czujność. Symbol zamieszczany jest w charakterystyce produktu leczniczego i na ulotce dołączanej do opakowania.

Beata Ambroziewicz



All.Can:
Poprawa efektywności i stabilności opieki onkologicznej.
Rekomendacje dla Polski

Raport inicjatywy All.Can
 Marzec 2017

Raport *All.Can: poprawa efektywności i stabilności opieki onkologicznej – rekomendacje dla Polski* to publikacja, której celem jest analiza stanu polskiej onkologii na tle wybranych krajów europejskich oraz zaproponowanie rekomendacji zmierzających do zwiększenia efektywności i stabilności opieki onkologicznej w Polsce.

Myślą przewodnią raportu jest potrzeba bardziej efektywnego gospodarowania budżetem poprzez odpowiednią alokację środków na opiekę onkologiczną. Wierzymy, że poprzez działania zaproponowane w raporcie można poprawić sytuację pacjentów w ramach dostępnych zasobów.

Więcej informacji:
www.all-can.pl



Fot. Tomasz Karolak

Rehabilitacja – złożony proces medyczno-społeczny

Dr n. med. Hanna Tchórzewska-Korba, kierownik Zakładu Rehabilitacji Centrum Onkologii Instytutu M. Skłodowskiej-Curie w Warszawie wyjaśnia na czym polegają medyczne, psychologiczne i społeczne aspekty rehabilitacji.

Pani doktor, co rozumiemy pod pojęciem rehabilitacji?

Etymologicznie rzecz biorąc, rehabilitacja znaczy „ponowne uczynienie przydatnym, przywrócenie pierwotnego stanu”. Termin ten używany jest przede wszystkim do określenia procesu medyczno-społecznego, którego celem jest przywrócenie osoby niepełnosprawnej w różnych aspektach do życia społecznego. Używany jest również w celu przywrócenia komuś odebranej niesłusznie i niesprawiedliwie chwały czy służby.

Pojęcie rehabilitacji dotyczy wielokierunkowego procesu społecznego na rzecz koordynacji wysiłków różnych instytucji państwowych ochrony zdrowia oraz innych instytucji pozarządowych (w tym organizacji pacjentów), samorządowych, charytatywnych i indywidualnych starań w celu przywrócenia osobom potrzebującym maksymalnie możliwego samodzielnego życia w rodzinie i społeczeństwie, zdolności do pracy zawodowej oraz aktywności społecznej. W odniesieniu do dzieci mówi się nie o „przywracaniu”, ale o ułatwieniu nabywania nowych umiejętności i zapobieganiu rozwijaniu nieprawidłowych wzorców postawy i wzorców ruchowych.

Co jest celem rehabilitacji medycznej?

Rehabilitacja medyczna jest podstawowym etapem rehabilitacji jako szeroko rozumianego procesu medyczno-społecznego. Rehabilitacja medyczna jest integralną częścią leczenia, a zaspokojenie potrzeb obywateli w zakresie rehabilitacji medycznej jest podstawowym obowiązkiem państwa.

Przez pojęcie rehabilitacja medyczna (lecnicza), rozumie się postępowanie, które umożliwia przyspieszenie naturalnej regeneracji i plastyczności układu nerwowego oraz zmniejsza niedostosowanie fi-

zyczne i psychiczne spowodowane chorobą lub urazem. Jest to kompleksowe i zespolone działanie, które ma na celu przywrócenie danej osobie pełnej lub maksymalnie możliwej sprawności psychicznej lub fizycznej, także zdolności do pracy i brania udziału w życiu.

Aby zapewnić pacjentowi kompleksowość rehabilitacji, jacy specjaliści powinni wchodzić w skład zespołu rehabilitacyjnego?

Rehabilitacja medyczna obejmuje działania kompleksowe prowadzone przez zespół rehabilitacyjny, w którego skład wchodzi: lekarz specjalista rehabilitacji medycznej, fizjoterapeuta (dawniej magister rehabilitacji ruchowej), pielęgniarka, psycholog kliniczny, logopeda, masażysta i inni w zależności od referencyjności i specjalności danej placówki rehabilitacyjnej. Obecnie trudno jest znaleźć specjalność medyczną, w której rehabilitacja nie jest częścią leczenia.

Polski model rehabilitacji, uznany w środowisku światowych specjalistów zakłada, że rehabilitacja powinna być: powszechna, wczesna, kompleksowa, ciągła.

Co konkretnie oznaczają te pojęcia w odniesieniu do procesu rehabilitacji?

Przez **powszechność** rozumie się pełną dostępność do wszystkich form rehabilitacji dla każdego potrzebującego pacjenta, w czasie, w którym zostanie ona przez prowadzącego terapię lekarza zlecona.

Wczesne rozpoczęcie rehabilitacji odnosi się przede wszystkim do zagwarantowania rehabilitacji przyłóżkowej od pierwszych dni hospitalizacji.

Kompleksowość rehabilitacji dotyczy wszechstronnego, holistycznego spojrzenia na pacjenta jako podmiotu naszego działania, pamiętając, że leczy się człowieka a nie

jego chorobę. Kompleksowość gwarantuje usprawnianie pod kątem leczniczym (fizjoterapia), psychologicznym, zawodowym i społecznym.

Zapewnienie ciągłości rehabilitacji ma szczególne znaczenie w schorzeniach przewlekłych, wrodzonych lub po uszkodzeniach ośrodkowego układu nerwowego, gdzie jest często jedyną formą leczenia, odgrywającą dużą rolę w zapobieganiu powikłaniom i profilaktyce dalszego postępu choroby. Ciągłość rehabilitacji ma ogromne znaczenie psychoterapeutyczne.

Jeszcze niedawno pojęcie rehabilitacji utożsamiano z fizjoterapią, na czym polega ta metoda leczenia?

Z pojęciem „rehabilitacja medyczna” nierozdzielnie łączy się fizjoterapia. Jest to metoda leczenia wykorzystująca zdolność organizmu do reaktywności na bodźce. W zależności od stosowanego bodźca wyróżnia się następujące działy fizjoterapii:

Kinezyterapię – leczenie ruchem, które często łączy się z doбором zaopatrzenia ortopedycznego i przygotowaniem pacjenta do protezowania. Jak mówił twórca polskiej szkoły rehabilitacji prof. Wiktor Dega – *Ruch jako lek nie ma substancji ani opakowania, a przekazanie go wraz z osobowością prowadzącego, czyni ten lek niezastąpionym.*

Fizykoterapię – dział wykorzystujący do terapii bodźce fizyczne w postaci prądu elektrycznego, ciepła i zimna, światła, ultradźwięków, pól magnetycznych, wody w postaci kąpeli i natrysków.

Masaż – zabieg fizjoterapeutyczny polegający na sprężystym odkształcaniu tkanek.

Balneo- i klimatoterapię – dział wykorzystujący do terapii naturalne czynniki uzdrowiskowe i bodźce klimatyczne.

Fizjoterapia ma ogromne znaczenie w przywracaniu funkcjonalności chorego, ale

również stanowi podstawę działań zapobiegawczych, np.: profilaktyka przeciwbrzękowa, przeciwzakrzepowa, przeciwdoleźnowa.

Jaką rolę w procesie rehabilitacji odgrywa sfera psychiczna?

Rehabilitacja psychiczna, jak wynika z definicji rehabilitacji, jest częścią procesu, celem tego działania jest między innymi przywrócenie utraconych lub zaburzonych przez chorobę sprawności psychicznej, zdolności do pracy czy życia społecznego.

Rehabilitacja psychiczna dotyczy najbardziej skrytych i subtelnych struktur osobowości ludzkiej. Przywracanie chorym sprawności psychofizycznych powinno odbywać się przy współdziałaniu pacjenta, z uwzględnieniem jego nastawienia wobec samego siebie i choroby, jego zaangażowania w ten proces z odniesieniem do dyspozycji psychicznych i fizycznych. Nastawienie chorego, przekonanie o potrzebie współpracy z fizjoterapeutą i oczekiwania z obu stron mieszczą się w kategoriach psychologicznych. Psychologiczne przygotowanie pacjenta do usprawniania odgrywa olbrzymią rolę, warunkując często powodzenie rehabilitacji.

Proces rehabilitacji psychicznej jest przede wszystkim uwarunkowany właściwościami osobowości i zachowania jednostki, choć jest uzależniony również od rodzaju choroby i stanu fizycznego, jaki reprezentuje pacjent. Dla psychologicznego rozumienia niepełnosprawności bardzo ważny jest okres jej trwania. Ma to znaczenie przy układaniu planu usprawniania. Ważne jest również postrzeganie choroby przez pacjenta – jako wartości lub jako przeszkody. Z tym są związane odpowiednie formy oddziaływań psychologicznych.

Oddziaływania te w procesie rehabilitacji niepełnosprawnych zależą od leczenia i rehabilitacji chorego, rodzaju choroby, jak i od demonstrowanych przez pacjenta problemów psychologicznych. Bez względu na etap choroby i fazę leczenia, terapia psychologiczna powinna towarzyszyć każdej z tych faz. Podstawowymi sposobami oddziaływania na pacjentów są: informacja, psychoterapia, terapia behawioralna.

Wsparcie psychiczne jest szczególnie ważne dla pacjentów z chorobami no-

wotworowymi, tak ważne, że powstała odrębna gałąź psychologii zajmująca się psychiczną stroną rehabilitacji onkologicznej. Co było genezą powstania psychoonkologii?

Rozwój medycyny, szeroko zakrojone badania naukowe dowiodły w ostatnich latach, że istnieje bezpośredni związek między stanem fizycznym i psychicznym pacjenta onkologicznego. W 1981 roku Robert Ader opublikował książkę zatytułowaną „Psychoneuroimmunologia” dającą tym samym początek dziedzinie interdyscyplinarnej o tej samej nazwie (w skrócie PNI). Przedmiotem zainteresowania PNI jest wpływ zależności między układem odpornościowym a mózgiem na zdrowie. Powstanie PNI ugruntowało naukowe podstawy psychoonkologii.

Twórcą psychoonkologii jest dr Jimmie Holland, kierująca Katedrą Psychiatrii i Nauk Behawioralnych Centrum Onkologicznego im. Sloan-Kettering w Nowym Jorku. Powstanie tej dziedziny zapoczątkowało rozwój zainteresowania naukowców, badaczy oraz lekarzy praktyków i samych pacjentów zagadnieniem możliwości ludzkiego umysłu w radzeniu sobie z nowotworem. Przyczyniło się to do znacznego rozwoju psychoonkologii jako integralnej części kompleksowego leczenia. Można nawet zaryzykować tezę, że wraz z sukcesami w walce z rakiem i uzyskiwaniem coraz lepszych wyników leczenia w wielu ośrodkach onkologicznych, zrównano troskę o zdrowie fizyczne ze staraniem o polepszenie samopoczucia w sferze psychicznej. Wysokospecjalistyczne, kompleksowe leczenie z rehabilitacją psychofizyczną jest jedyną drogą prowadzącą do poprawy wyników leczenia i jakości życia chorych na raka.

Co wchodzi w zakres działań psychoonkologii?

Pacjent z rozpoznaniem rakiem wymaga od lekarza dużej wrażliwości, cierpliwości i wiedzy z zakresu psychologii. Bardzo ogólnie można stwierdzić, że psychoonkologia to dziedzina medycyny obejmująca swoim obszarem szeroko pojęte, różnorakie aspekty – psychologiczne, społeczne, behawioralne i etyczne – choroby nowotworowej, które mogą mieć wpływ na jej przebieg. Psychoonkologia największy nacisk kładzie na zagadnienia związane z re-

akcjami emocjonalnymi i behawioralnymi zarówno chorego jak i jego bliskich. Będąc składową interdyscyplinarnej onkologii obejmuje swoim zakresem nie tylko zagadnienia z dziedzin, takich jak psychiatria czy psychologia, ale graniczy zarówno ze wszystkimi dyscyplinami klinicznymi (chirurgia, radioterapia i chemioterapia) jak i bioetyką i opieką paliatywną. Ważna dla tej dziedziny medycyny jest kwestia objęcia opieką psychologiczną personelu medycznego zaangażowanego w proces leczenia pacjenta chorego na raka.

Zakres psychoonkologii obejmuje: promocję zdrowia, łagodzenie psychologicznych następstw rozpoznania i leczenia, edukację personelu medycznego w zakresie prawidłowej komunikacji z pacjentem onkologicznym.

Wiedza z zakresu psychoonkologii jest niezbędna, aby złożony proces leczenia przebiegał prawidłowo. Nadrzędny cel psychoonkologii to pomoc w zrozumieniu przez chorego, w jakim położeniu życiowym się znajduje, jaki wpływ choroba nowotworowa wywiera na sferę fizyczną, psychiczną, duchową i społeczną jego życia.

Dla wielu osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza młodych, bardzo ważna jest rehabilitacja zawodowa. Jakiej pomocy w tym zakresie mogą oczekiwać osoby niepełnosprawne?

Praca dla osoby niepełnosprawnej jest osiągnięciem, które często wymaga długiego czasu kształcenia i rehabilitacji. Jest dobrem samym w sobie, nie tylko źródłem zarobkowania.

Rehabilitacja zawodowa ma na celu ułatwienie osobie niepełnosprawnej uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia. Celem tego działania jest również umożliwienie awansu społecznego.

Do podstawowych działań należą: poradnictwo zawodowe, szkolenia zawodowe i pośrednictwo pracy. Dla osób niepełnosprawnych bardzo ważna jest świadomość uprawnień i możliwości, jakie dają regulacje prawne w tym zakresie. Prawa i obowiązki osób niepełnosprawnych w zakresie prawa pracy, tak samo jak dla wszystkich pracowników reguluje Kodeks Pracy, a dla grupy osób z niepełnosprawnością także ustawa o rehabilitacji.



W gąszczu barier

Ania Domańska, młoda pacjentka onkologiczna dzieli się osobistym doświadczeniem i przemyśleniami związanymi z pokonywaniem barier psychicznych, architektonicznych, społecznych i administracyjnych związanych z niepełnosprawnością będącą wynikiem choroby nowotworowej.

Niepełnosprawność nabyłam w wyniku przebytej choroby nowotworowej kości (GPO 03/2016). Po 3 cyklach chemioterapii przeprowadzono operację, w wyniku której wstawiono mi protezę kolana z częścią uda. **W ciągu kilku lat od wyleczenia nauczyłam się na nowo funkcjonować, pokonywać wiele barier, dostrzegać to, co dla pełnosprawnych niezauważalne.** Odnalazłam wartościową ścieżkę swojego życia, gromadząc cenne spostrzeżenia. Moim celem jest podzielenie się refleksjami z pozycji pacjenta onkologicznego, ale również osoby, która na co dzień robi wszystko, aby nie patrzeć na siebie przez pryzmat swojej niepełnosprawności. Jednak niektóre aspekty pozostają niezaprzeczalnie problematyczne w codziennym funkcjonowaniu.

Pojęcie „bariera” kojarzy się przede wszystkim z fizyczną przeszkodą, która hamuje lub uniemożliwia działania, **lecz często jej początki tkwią w samym człowieku.** Osoby z niepełnosprawnością, zwłaszcza ruchową, z większym trudem radzą sobie z przeszkodami, ale z czasem potrafią przewidzieć, jakiego rodzaju bariery można się spodziewać w danej sytuacji czy potrzebie. Oznacza to ciągłą konfrontację z problemami w najbliższym otoczeniu, w urzędzie, na ulicy. Są to trudności natury egzystencjalnej, przystosowania się do nowej, trudnej sytuacji życiowej, ale co bardzo ważne, również bariery architektoniczne, instytucjonalne, ekonomiczne czy społeczne. **Szczególnie osoby młode, chore onkologicznie, mają wielką potrzebę uczestniczenia w życiu społecznym.**

Bariery psychiczne

Prawdopodobnie **najbardziej osobistą barierą są trudności związane z zaakceptowaniem własnej sytuacji.** Wielu chorych, wracając po operacji do domu, ma naruszony obraz ciała. Dopiero po pewnym czasie dochodzą do wniosku, że **poza niepełnosprawnymi częściami ciała, są jeszcze inne**

– zdrowe, atrakcyjne, bo zgodnie z powszechnie znanym stwierdzeniem – „nikt nie jest cały zdrowy, czy cały chory”. Często posiadana niepełnosprawność staje się **kołem zamachowym rozwoju osobistego,** spostrzegamy, że są inne sfery życia, w których można się realizować. Każdy odkrywa to w swoim indywidualnym rytmie. Także **instytucje wspomagania i rehabilitacji społecznej, organizacje samorządowe oraz pozarządowe bardzo aktywnie przyczyniają się do wszechstronnego rozwoju osób niepełnosprawnych.** Częstymi czynnikami aktywizującymi są: warsztaty terapii zajęciowej, muzyka, taniec, sport, turystyka, prace redakcyjne, wolontariat. Także technologie informacyjne mają wieloaspektowe znaczenie rehabilitacyjne i komunikacyjne. Wszystko to sprawia, że **pokonujemy bariery psychiczne, włączamy się do życia społecznego,** z osoby niepełnosprawnej, nie przystosowanej do życia, wymagającej ciągłej opieki, stajemy się **osobą z niepełnosprawnością i to jest termin właściwy dla stanu zdrowia w jakim jesteśmy.**

Bariery architektoniczne

Bariery architektoniczne stanowią główny element codzienności osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Podzielić się osobistymi trudnościami, które musiałam pokonać. Kiedy wypisano mnie ze szpitala po operacji, poczułam się na zewnątrz jak w labiryncie. Już od wyjścia z budynku uwidocznił się tor przeszkód. Wspomagałam się dwoma laskami, z trudem szukałam wind lub pokonywałam każdy schodek z dużym wysiłkiem. Do dzisiaj zajmuję bezpieczne miejsca w autobusie, przewiduję, czego się przytrzymać, aby utrzymać równowagę. Nawet proste czynności domowe, np. przyniesienie kubka z herbatą sprawiało mi na początku problem. Jeżeli zapomniałam, np. łyżeczki, wiązało się to z ponowną wycieczką do kuchni i wysiłkiem. **Z czasem**

przybywało doświadczenia i wiele czynności wykonuję obecnie „z automatu”. **Ale pomimo lepszej sprawności, zawsze będę już zwracała uwagę na tysiąc rzeczy więcej.** Prawdziwym wyzwaniem dla wielu osób niepełnosprawnych jest już samo wyjście z domu na parę godzin. Każdy człowiek chcąc zaspokoić określoną potrzebę, taką jak zakupy, wizyta u lekarza, sprawy urzędowe musi wykonać sekwencję czynności: dojeżdżać na przystanek, wsiąść i wysiąść z autobusu, znaleźć dogodny wejście do instytucji, pokonać długie korytarze, zdobyć informację, pokonać nieprzewidziane przeszkody. **Po jakimś czasie stworzyłam w pamięci swojego rodzaju mapę dogodnych, przyjaznych miejsc i ludzi tam pracujących oraz sposobów pomagających przebrnąć przez przeszkody,** które dla osób pełnosprawnych nie stanowią nawet tematu do rozważań – wysokie progi, brak windy, schody, nierówne chodniki, zbyt ciężko otwierające się drzwi.

Ostatnio, zapewne z autentycznej chęci pomocy osobom z niepełnosprawnościami, często niweluje się ilość schodów i tworzy wyprofilowane podjazdy, albo umieszcza specjalne platformy mające pomóc przewieźć osobę z niepełnosprawnością przez schody. Wszystko jest w porządku do momentu przeczytania instrukcji obsługi. Wtedy czar pryska. Po pierwsze, windę uruchomić może tylko uprawniona osoba, czyli pracownik kolei. Po drugie, chęć uruchomienia jej trzeba zgłosić aż z 48-godzinnym wyprzedzeniem. Tak stanowi dyrektywa unijna. W ostateczności, osoby poruszające się o laskach dadzą radę pokonać kilka schodów, ale osoby poruszające się na wózkach inwalidzkich nie pokonają bez pomocy drugiej osoby nawet kilku schodów i są skazane na tę platformę. Czy nie prowadzi to do ograniczenia niezaplansowanych wyjść z domu? **Dotyczy to głównie dworców PKP/PKS, urzędów użyteczno-**

ści publicznej. Ponadto tylko najnowsze pojazdy komunikacji miejskiej posiadają niskie podłogi, wysuwaną rampę, dodatkowe uchwyty. Bardzo powoli zmienia się też na plus przystosowanie pociągów do potrzeb osób poruszających się niesamodzielnie. Wciąż mam przed oczami sceny z reportaży przedstawianych w mediach o dramatycznych próbach opuszczenia pociągu przez osoby poruszające się na wózkach. Krawędź peronu oddalona od pociągu o kilkadziesiąt centymetrów, brak uprawnionej osoby, która może pomóc. Co prawda, czasami budynek danej instytucji posiada odpowiednie warunki do poruszania się osób z niepełnosprawnością wewnątrz, ale problemy zaczynają się przy wejściu/wyjściu. Przynajmniej powinna być zamieszczana informacja o przystosowaniu danej placówki, miejsca do potrzeb osób niepełnosprawnych. **O wiele lepiej wygląda sytuacja we wszelkiego rodzaju galeriach handlowych i placówkach kulturalnych.** Korytarze są odpowiednio wyprofilowane, łazienki dobrze przystosowane, działają ruchome schody lub platformy, ilość schodów jest zminimalizowana, istnieją windy gotowe od razu do pracy. Ale co najważniejsze, już od wejścia takie budynki zachęcają dostępnością osobę z niepełnosprawnością. **W przypadku barier architektonicznych zrobiono już wiele, ale wciąż się na nie natykamy czy to z powodu niezyciowych przepisów czy nieprzemyślanych rozwiązań architektonicznych nie dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza w mniejszych miastach czy małych miejscowościach się o tym nie pamięta.**

Bariery społeczne

Stosunek otoczenia do osób niepełnosprawnych zmieniał się na przestrzeni wieków. Najtrudniejsze wydają się być ograniczenia wynikające z ludzkiej natury. **Bariery społeczne są bowiem wynikiem stereotypowego postrzegania osób niepełnosprawnych.** Upowszechnianie pozytywnych **idei integracji** nieco je złagodziło, lecz ciągle dochodzi na tej płaszczyźnie do różnych sytuacji. Nagle „znikanie” osób blisko stojących na przystanku autobusowym czy tramwajowym, które nie wiedzą, jak się zachować, jak pomóc, jak rozmawiać z osobą o widocznej niepełnosprawności. Rozważając takie zda-

zenia, można dojść do wniosku, że osoby pełnosprawne mają wybór – mogą w takiej sytuacji nie uczestniczyć, czując niezręczność wobec ludzi pozornie słabszych od siebie. Zwykle usprawiedliwiają się w duchu, że na pewno ktoś inny im pomoże. **Osoba z określoną, powiedzmy ułomnością, takiego komfortu nie ma, musi sobie poradzić w określonej sytuacji i oswoić się ze świadomością potrzeby pomocy ze strony innych.** Ale przecież życie w społeczeństwie to ciągłe dawanie i branie i nie ma w tym czegoś obniżającego poczucia swojej wartości. Wręcz przeciwnie. Osoby z niepełnosprawnością również wiele oferują otoczeniu.

Wartość integracji

Likwidowanie barier architektonicznych i społecznych oraz zwiększona wiedza i otwieranie się na problemy osób z niepełnosprawnością stopniowo przyczynia się do szeroko rozumianej integracji społecznej. Z jednej strony, działania są ukierunkowane na pomoc osobie z niepełnosprawnością w zaakceptowaniu jej ograniczeń, ale z drugiej strony **niektórzy uważają, że byłoby najlepiej, aby to osoba z niepełnosprawnością przystosowała się do warunków ją otaczających. Nie prowadzi to do pełnej integracji. Zgodnie z nowym podejściem do integracji, społeczeństwo próbuje zrozumieć, jakie bariery istnieją w środowisku zewnętrznym i w jaki sposób wpływają one na codzienne funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością.** Możliwości przystosowawcze osoby niepełnosprawnej, a wyobrażenia co do nich społeczeństwa, to dwie różne rzeczywistości. **Potrzeba wiele czasu, aby nastąpiła pełna integracja,** aby obie strony dokonały zmian umożliwiających uczestniczenie w życiu społecznym także osobom z niepełnosprawnością. Są takie kraje, jak np. Szwecja, gdzie już się to udało. Dlatego **powszechna stała się aktywizacja osób z niepełnosprawnością w wielu dziedzinach życia. Wiele z nich ogromnym wysiłkiem pokonuje swoje ograniczenia, podejmując pracę, kształcąc się, włączając się w życie społeczne i kulturalne.** Posiadają one, większą niż ktokolwiek inny, pokorę i siłę wobec pokonywania własnych problemów i wymogów społeczeństwa.

Coraz częściej na choroby onkologiczne zapadają osoby młode, często przerywając

ścieżkę kariery i diametralnie zmieniając potrzeby. **Szczególnie ważne jest porzucenie stereotypu, że pewne ograniczenia dotyczą głównie osób starszych.** Mnie zachorowanie przerwało plany i zamierzenia w młodym wieku. Na początku wydawało mi się, że znalazłam się w nowej rzeczywistości. Z czasem odkryłam, że zarówno ja, jako osoba mająca problemy z poruszaniem się, dodatkowo osłabiona skutkami ubocznymi leczenia onkologicznego, jak i otoczenie, mamy równe szanse i zadania w osiąganiu kompromisów w codziennej egzystencji. Świat stał się bardzo komercyjny, szybko się rozwija. Tym **większą wartością powinno być nie zostawianie w tyle tych mających mniejsze szanse w walce o swoje prawa, ale stwarzanie im warunków do rozwoju i godnego życia.**

BARIERY ADMINISTRACYJNE

Emerytura, renta

Niepełnosprawność wiąże się z dodatkowymi wydatkami. Choroba zmienia nasze możliwości podjęcia płatnego zajęcia. Dlatego **często jedynym źródłem dochodu osób niepełnosprawnych są wszelkiego rodzaju świadczenia, np. renta czy emerytura.** U mnie chorobę rozpoznano około 3 miesiące po podjęciu studiów. Spotkałam się jednak ze zrozumieniem ze strony władz uczelni i postanowiono przedłużyć mi urlop zdrowotny do końca roku akademickiego, dzięki czemu posiadałam ubezpieczenie zdrowotne tak niezbędne podczas leczenia. Następnie moją decyzją stała się rezygnacja i wypisanie z listy studentów, gdyż nie ukończyłam nawet pierwszego semestru, a właśnie w okolicy sesji miałam już wyznaczony termin pobytu w Klinice Ortopedii w Lublinie i leczenie miało trochę potrwać. Gdy zbliżał się już końcowy termin ubezpieczenia, złożyłam wniosek o przyznanie renty socjalnej, aby nadal posiadać ubezpieczenie i otrzymać tak cenne, comiesięczne wsparcie finansowe. Mogłam otrzymać tylko taki rodzaj świadczenia, ponieważ rozpoznanie schorzenia nastąpiło podczas nauki, a wcześniej nie pracowałam. Złożyłam również wniosek o uzyskanie stopnia niepełnosprawności, uprawniające, m.in. do ulg komunikacyjnych. Oba wnioski zostały rozpatrzone pozytywnie i w sposób zaoczny. Nie mogłam przybyć na komisje z powodu złego stanu zdrowia i przebywania w tym czasie na Od-

dziale Onkologii. Znaczny stopień niepełnosprawności otrzymałam na stałe, z kolejna była przyznana najpierw na rok, później dwa razy po dwa lata. Aż dotrwałam do 2016 r., kiedy pozbawiono mnie prawa do renty, gdyż minęło już 5 lat od zakończenia leczenia i podobno mogę żyć pełnią życia. A przecież posiadana renta nie wyklucza podobno możliwości podjęcia pracy.

Często wielu chorych nie ma wystarczającej wiedzy, jakie należą im się świadczenia i uprawnienia. Przebywając na Oddziale Onkologii, najwięcej dowiedziałam się od pacjentów. Dopiero prawne ustalenie tego, czy jesteśmy zdolni do pracy (orzecznictwo rentowe) lub w jakim stopniu jesteśmy niepełnosprawni (orzecznictwo pozarentowe), daje nam kolejno odpowiednie świadczenie i ubezpieczenie zdrowotne oraz orzeczenie uprawniające do ulg i form pomocy. Te dwa wspomniane orzeczenia są niezależne.

Orzeczenie o niepełnosprawności

Orzeczenia o stopniu niepełnosprawności wydają Powiatowe Zespoły ds. Orzeczenia o Niepełnosprawności na wniosek własny lub przedstawiciela ustawowego tej osoby. Wniosek zawiera dane osobowe, natomiast załącznikami są: zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia, wydane przez lekarza (wystawione nie wcześniej niż 30 dni przed dniem złożenia wniosku) oraz inne dokumenty medyczne umożliwiające ocenę stopnia niepełnosprawności. Wzór wniosku oraz zaświadczenie lekarskie do wypełnienia otrzymuje się na miejscu, we wspomnianym wcześniej urzędzie.

Podczas posiedzenia, skład orzekający przeprowadza badanie – ocenę stanu zdrowia oraz kieruje się kryterium funkcjonalnym – wpływem niepełnosprawności na funkcjonowanie w życiu społeczno-zawodowym. Może wydać **orzeczenie o: znacznym, umiarkowanym lub lekkim stopniu niepełnosprawności. Wymienione orzeczenia nie stanowią jednak przeciwskazania do podjęcia zatrudnienia.** Pracodawca musi wówczas zapewnić odpowiednie warunki pracy, wynikające z niepełnosprawności.

Orzeczenie jest podstawą do korzystania z ulg i uprawnień, a potwierdzeniem posiadania orzeczenia jest legitymacja osoby niepełnosprawnej. Wiele form pomocy przysługuje tylko przy posiadaniu znacznego stopnia niepełnosprawności, np.

pobieranie zasiłku pielęgnacyjnego lub korzystanie z ulg komunikacyjnych. W zależności od stopnia uzyskanego orzeczenia, osoba niepełnosprawna może skorzystać z następujących uprawnień: uzyskanie ulg, np. podatkowych bądź zwolnienie z abonamentu radiowo-telewizyjnego, możliwość uzyskania odpowiedniego zatrudnienia oraz podleganie przywilejom pracowniczym, możliwości korzystania ze szkoleń specjalistycznych, dostęp do usług terapeutycznych bądź rehabilitacyjnych świadczonych przez instytucje pomocy społecznej lub organizacje pozarządowe, uzyskanie karty parkingowej. Osobom posiadającym legitymację dokumentującą niepełnosprawność przysługuje w większości miejsc ulgowy, a w niektórych bezpłatny wstęp do instytucji kulturalnych. Podobnie przedstawia się sytuacja w komunikacji miejskiej. Najczęściej zniżka należy się również opiekunowi.

Orzekanie o niezdolności do pracy

Orzekaniem o niezdolności do pracy zajmują się lekarze orzecznicy ZUS-u. Lekarz ocenia stopień niezdolności do pracy. Do wniosku powinno być dołączone zaświadczenie o stanie zdrowia oraz pozostała dokumentacja medyczna. Tutaj również wzór wniosku oraz zaświadczenia pobiera się w danym urzędzie. Oceniane są, m.in.: data powstania niezdolności do pracy, trwałość lub przewidywany okres niezdolności do pracy, celowość przekwalifikowania zawodowego. Lekarz orzecznik może zakwalifikować osobę jako: całkowicie lub częściowo niezdolną do pracy. Może też uznać wnioskodawcę za zdolnego do pracy, pozbawiając tym samym prawa do renty. Tak mówią przepisy, a osobiście przekonałam się, że to są tylko i aż przepisy. A ich interpretacja wygląda inaczej. Każdorazowo komisja przynosiła wiele lęku, ale ta ostatnia kosztowała mnie zbyt dużo. I nie tylko dlatego, że była dla mnie niekorzystna. Nie ogłoszono na głos ani na piśmie, że jestem zdolna do pracy. W otrzymanej w liście poleconym decyzji przeczytałam, że nie jestem osobą całkowicie niezdolną do pracy. Tylko tyle i aż tyle. Pomimo złożenia dokumentacji o podobnej treści niż ostatnio, pominięto niektóre dokumenty. Po złożonym sprzeciwie trzyosobowa komisja lekarska orzekła tak samo, a dalsze odwołanie do sądu przy-

niosło o wiele więcej wysiłku, stresu, godzin spędzonych na korytarzu niż efektów. W miarę upływu czasu, dowiadywałam się, że ludzi w takiej sytuacji, zwłaszcza w młodym wieku, jest coraz więcej. Pozbawionych z dnia na dzień przede wszystkim wsparcia finansowego, ale co ważne wzbogacili się jedynie o nadszarpnięte nerwy i godność. Jesteśmy po prostu zmęczonymi ciągłym udowadnianiem na każdym kroku, że coś nam dolega. Pomimo wielu starań i wiary w siebie, życie pacjenta onkologicznego niesie na co dzień wiele trudności. Większość udaje się pokonać, lecz z niektórymi skutkami leczenia trzeba się liczyć nawet do końca życia. **I trzeba to powiedzieć głośno: staranie się o rentę jest dosłownie drogą przez mękę.** Brak pytań o radzenie sobie na co dzień, omijanie faktów zawartych w dokumentacji. Podczas komisji (odwoławczej) poczułam się jak „pod obstrzałem” pytań, wymagano ode mnie wykonania czynności niekiedy niewskazanych dla osób po protezoplastyce. Proszono mnie o przysiady i kłęknięcie, których nawet na co dzień nie wykonuję. Z tego względu, że mam jedną krótszą nogę, jeden z lekarzy wspomniał o regulacji protezy. Taka ocena była mniej problematyczna. Czyżby nie posiadał wiedzy na temat wymiany protezy w nagłych przypadkach pogorszenia? A w mojej dokumentacji widniał zapis o pogorszeniu się stanu protezy, czyli o niepewnych rokowaniach. W mediach pojawiają się relacje chorych, np. poruszających się na wózkach inwalidzkich, których lekarz prosi o wstanie z wózka, czy relacje z badania osoby ze schorzeniami układu ruchu przez okulistę. Tak naprawdę, tzw. klient ZUS wzbogaca się jedynie o traumę i strach przez tym, co czeka go za drzwiami komisji orzeczniczej.

Inne formy pomocy

Uzyskanie pomocy ze strony PFRON wiąże się ściśle z posiadaniem orzeczenia o niepełnosprawności lub jest zależne od wysokości uzyskiwanych dochodów. Można liczyć na: dofinansowanie zakupu przedmiotów ortopedycznych oraz środków pomocniczych (np. laski, wózka inwalidzkiego), dofinansowanie wynagrodzeń bądź przystosowania stanowiska pracy, dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych, finansowanie warsztatów terapii zajęciowej, udziału w specjalistycznych szkoleniach.

Poczucie, że nie jestem w chorobie sam

Agnieszka Waluszko jest psychologiem. Współpracuje m. in. ze Stowarzyszeniem „Amazonki” Warszawa-Centrum. Jest też pacjentką zmagającą się przewlekłą białaczką limfocytową, która z własnego doświadczenia wie, jak ważny w tej przewlekłej chorobie jest stan emocjonalny pacjenta oraz wsparcie na każdym etapie choroby.

Diagnoza choroby nowotworowej, niezależnie od wieku czy płci, zawsze jest szokiem. Często zdarza się tak, że **pacjent usłyszawszy, że cierpi na nowotwór nie jest w stanie przyjąć żadnej innej informacji**. Jego umysł wyłącza się, a w głowie wibruje tylko jedno słowo „rak”. Racjonalny umysł usypia, dopuszczając do głosu kipiące emocje. Taki stan jest bardzo naturalną reakcją. Odpowiedzialne za to są najczęściej niezliczone schematy i przekonania, jakimi zwykle kierujemy się w życiu.

Diagnoza choroby nowotworowej jest postrzegana przez większość społeczeństwa jako wyrok śmierci. To lęk przed samą diagnozą i strach przed niejednokrotnie uciążliwym leczeniem. Sytuację dodatkowo pogarszają panujące powszechnie mity na temat raka oraz zasłyszane tragiczne historie na temat przebiegu choroby czy też niewydolność służby zdrowia w walce z nowotworem.

Pacjent po wyjściu z gabinetu wie tylko, że ma raka. Niczego więcej może nie pamiętać. Potrzeba trochę czasu, aby móc racjonalnie pomyśleć o całej sytuacji, „oswoić” informacje czy podjąć jakieś decyzje. **Najlepszym rozwiązaniem jest, gdy na wizytę wybierzemy się z drugą osobą**, która będzie naszą pamięcią, oczami i uszami. Jeśli nie było takiej możliwości i chory niewiele pamięta z rozmowy, należy przygotować się na kolejną wizytę. Bardzo dobrym sposobem jest zapisanie sobie na kartce wszystkich pytań do lekarza i nawet w sytuacji silnego stresu po prostu podanie jej lekarzowi.

Najczęściej spotykana reakcja na chorobę zagrażającą życiu to zaprzeczenie. **Diagnoza może wywołać lawinę silnych, często skrajnych emocji**. Pacjent może czuć rozpacz, żal, niedowierzanie i rezygnację, może pojawić się złość a nawet agresja. Ważne jest, aby wiedzieć, że **taki stan nie jest niczym nienormalnym**, że nie tracimy rozumu i nie stacamy się w otchłań szaleństwa, jak często myślą osoby chore. To

naturalna reakcja organizmu na traumatyczne zdarzenie, jakim jest zachorowanie na raka.

Część pacjentów, w krótkim czasie jest w stanie zasymilować wiadomość o chorobie. **Akceptacja diagnozy pozwala przejść do kolejnego „etapu chorowania”**. Pacjent oswaja się ze swoim stanem i świadomie przyjmuje do wiadomości informacje o tym, jak będzie leczony, co się będzie działo z jego ciałem i nowotworem, który ma.

Na każdym z etapów chorowania ważna jest rola wsparcia. Wsparcie w obliczu choroby jest jak transfuzja krwi – ratuje życie i nie można jej niczym zastąpić. **Najbliższa rodzina jest „pierwszą linią” wsparcia dla chorej osoby**. Tak naprawdę, wsparcie najbliższych powinno rozpocząć się już w momencie postawienia diagnozy i trwać nieprzerwanie, tak długo jak będzie to potrzebne.

Najważniejszą umiejętnością wspierającego jest umiejętne słuchanie. Słuchanie tego, co chory mówi, o co prosi, czego potrzebuje. Należy podążać za chorym, unikać zgadywania potrzeb, unikać domyslenia się i niepotrzebnego wyręczania. **Jak najczęściej pytajmy o to, co możemy zrobić**. Nie bójmy się mówić, że czegoś nie wiemy. **Unikajmy sformułowań typu – „będzie dobrze”, „nie martw się wszystko się ułoży”** – wypowiedane najprawdopodobniej w trosce i w dobrej wierze, niczego niestety nie wnoszą i mogą sprawić, że chory poczuje się osamotniony w swojej chorobie.

Najbliższa rodzina nie musi być jedynym wsparciem, na jakie chory na raka może liczyć w walce z chorobą. **Jest spora liczba instytucji, organizacji i stowarzyszeń, które pomagają i wspierają chorych na różne rodzaje nowotworów**. Prym wiodą organizacje zrzeszające pacjentów, chorzy otrzymują tam fachową pomoc, rzetelne informacje i wsparcie. Mogą skorzystać z pomocy psychologów, dietetyków, onkologów

ale przede wszystkim spotykają się z kimś, kto przeszedł taką samą lub podobną drogę w chorobie. W dobie Internetu, chorzy mają do dyspozycji tematyczne portale, strony czy fora internetowe skierowane do grupy osób zmagających się z konkretnym schorzeniem.

Pytanie: *Czy tylko ludzie mogą wspierać nas w chorobie? Oczywiście nie. Dla wielu z nas bardzo ważną częścią życia są zwierzęta*. Zwierzęta, które traktujemy jak członków rodziny, towarzyszy codzienności. **Czy mogą być wsparciem? Jak najbardziej tak**. Kontakt z ukochanym zwierzęciem pomaga uspokoić nerwy, wyrównuje oddech i wprowadza nas w stan relaksu, co jest bardzo pozytywne dla procesu leczenia. Pozwala na zatrzymanie kołowrotka myśli, krążących wyłącznie wokół raka i tego, co się z nami dzieje. Mieszkające ze mną dwa cudne koty, sprawiają, że w sytuacji stresu, wywołanego nie tylko stanem zdrowia, uśmiecham się (mogę godzinami patrzeć na ich harce), jestem spokojna (kocie mruczenie uspokaja pracę serca i obniża ciśnienie krwi), mam poczucie naładowania energią.

Efektywność leczenia i powrót do zdrowia chorych na raka, zależne są od wielu czynników. Jednym z nich, bardzo ważnym, jest wsparcie. Pozwala choremu na powrót do równowagi emocjonalnej i psychologicznej oraz, co może najważniejsze, poczucie, że nie jest w chorobie sam.



Agnieszka z jednym ze swoich ulubieńców



K jak kacheksja

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka ds. żywienia klinicznego wyjaśnia jak dochodzi do procesu kacheksji, wyniszczenia w chorobie nowotworowej i radzi, jak zapobiegać i zatrzymać ten proces.

Choroba nowotworowa jest utożsamiana z wizerunkiem wyniszczonego pacjenta. W rzeczywistości **niekontrolowany spadek masy ciała obserwuje się u co drugiego pacjenta onkologicznego**. Wyniszczenie w fazie terminalnej choroby, może być obserwowane u większości chorych, a nawet przyczynić się do śmierci. Z kolei **stawienie czoła wyzwaniu, jakim jest dożywianie pacjenta chorego na raka pozwala na poprawienie jakości życia i może mieć wpływ na lepsze rokowanie**. Dlatego kluczowym elementem jest odżywianie pacjenta. I to wcale nie wyjątkowo wymyślne, ale takie, które mu będzie najbardziej pasowało i smakowało, będzie zaspokajało jego indywidualne preferencje żywieniowe, zapewniając jednocześnie prawidłowe odżywienie w chorobie nowotworowej.

Media prawie każdego dnia dostarczają informacji o tym, że odkryto kolejny nowy cudowny lek czy antynowotworowe właściwości jakiegoś pokarmu lub zioła. Nawet jeśli niektóre z tych doniesień są prawdziwe, składniki te nie mają zastosowania podczas leczenia, gdy chory ma pro-

blemy z przyjmowaniem posiłków w ogóle. **Dlatego, kiedy ktoś mnie pyta, jaka jest najlepsza dieta dla pacjenta w trakcie choroby onkologicznej, odpowiadam: REGULARNA i ODŻYWCZA**, ponieważ wymyślne diety czy nieodpowiedzialne głodówki, prowadzą do wyniszczenia organizmu chorego, uniemożliwiają leczenie, pogarszając tym samym rokowanie.

Znikając w oczach

Pomimo braku aktywności fizycznej, nawet co drugi pacjent onkologiczny może cierpieć na wzmożone spalanie tkanek własnego organizmu na pokrycie codziennych potrzeb. Jak to jest możliwe? Otóż wpływa na to wiele czynników związanych ze zmianą tempa przemiany materii i **pomimo tego, że chory mniej lub bardziej dosłownie „nic nie robi” jego organizm potrzebuje do przetworzenia znaczącą ilość składników energetycznych**, tak jak organizm wyczynowego sportowca podczas zawodów. Gdy składniki te nie są dostarczane z zewnątrz z pokarmem – organizm chorego sięga do rezerw własnych, jakim

są jego tkanki, najpierw te typowo zapasowe, np. tłuszcz. Następnie organizm wykorzystuje zapasy energetyczne znajdujące się w mięśniach i kluczowych narządach, co wpływa bezpośrednio na pogorszenie stanu pacjenta i uszkodzanie m.in. serca, wątroby oraz na pogarszanie się samopoczucia i ogólnego stanu chorego.

Dlatego warto wiedzieć, że **wsparcie organizmu odpowiednio skoncentrowanymi pokarmami i równoważenie tych wzmożonych w wyniku choroby nowotworowej potrzeb energetycznych, przekłada się na zwiększenie szans na poprawę stanu zdrowia i wyników pacjenta**, ponieważ organizm chorego jest chroniony przed autodestrukcją poprzez składniki energetyczne dostarczane z pokarmem. Niestety **występująca w większości chorób nowotworowych anoreksja, czyli niechęć do pobierania pokarmu, będzie zaostrzać obserwowane wyniszczenie i przeciwdziałać skutecznemu leczeniu**. Dlatego warto zastanowić się nad tym, jak wspomóc organizm w tym starciu, aby pierwszy zniknął nowotwór... a nie pacjent.

Jak rozpoznać wyniszczenie?

Niebezpieczne jest to, że w **początkowym okresie choroby wyniszczenie jest trudne do zauważenia**, ponieważ początkowy spadek masy ciała może być niewielki. Jednak w przypadku pacjenta onkologicznego należy bacznie analizować sytuację, kiedy stwierdzi się niezamierzoną utratę masy ciała oraz obniżenie masy mięśniowej, zwiększoną męczliwość i znużenie oraz powtarzające się niedojadanie lub opuszczanie posiłków. **Kacheksję stwierdza się, kiedy pacjent w sposób niezamierzony straci ponad 5% masy ciała w czasie pół roku**. Warto podkreślić, że podjęcie odpowiednich działań, zachęcenie i pilnowanie odpowiedniego odżywiania pacjenta może uchronić od nieodwracalnych zmian, obniżających sprawność pacjenta



i mających bezpośredni wpływ na skrócenie czasu przeżycia (rokowanie czasu przeżycia <3 miesięcy).

Jak zatrzymać proces wyniszczenia

Przede wszystkim nie wolno głodzić pacjenta, aby zagłodzić nowotwór, jak to doradzają niektórzy internetowi „dietetycy”, ponieważ doprowadzi to do jeszcze gorszego wyniszczenia organizmu chorego. Należy dodawać do standardowych, lubianych przez niego posiłków dodatkowy zastrzyk energii w postaci preparatów płynnych lub w proszku, które zawierają zbilansowaną porcję lub pojedyncze składniki odżywcze, wzbogacającą dietę pacjenta. **Dzięki preparatom specjalnego zastosowania medycznego, chory ma możliwość utrzymać bilans energetyczny i zatrzymać postępujące wyniszczenie.** Zachęca się pacjentów do licznych posiłków nawet co 3–4 godziny. Warto wiedzieć, że preparaty w płynie Resource® mogą być z powodzeniem podstawą diety i średnio ok. 4–6 sztuk pokrywa dzienne zapotrze-

bowanie dorosłej osoby. Można je stosować jako jedyne źródło pokarmu, albo także jako podstawę do zwiększenia wartości odżywczej posiłków, np. jako bazę do koktajlu owocowego, po zamrożeniu jako lody lub jako polewę do naleśników czy innych deserów. To, czy i w jakim procencie uda nam się zwiększyć wartość odżywczą naszych posiłków zależy od organizacji i dobrego planowania. Aby sobie to ułatwić **warto rozpisać dokładny rozkład godzinowy brania leków oraz przyjmowania posiłków czy picia preparatów Resource®, aby się upewnić że organizm otrzymuje odpowiednią ilość energii, która zatrzyma postępowanie wyniszczenia.** Zachowanie regularności odżywiania i przyjmowania leków, ułatwi ustawienie przypomnienia dźwiękowego o tych czynnościach w telefonie komórkowym – obecnie prawie każdy ma taką możliwość.

O czym warto pamiętać

Warto zwrócić uwagę na fakt, że **na pewnym etapie leczenia, wielu pacjen-**

tom przyjmowanie pokarmu sprawia ból lub dyskomfort, np. kiedy mają zapalenie błon śluzowych jamy ustnej. W takiej sytuacji zamiast rezygnować z posiłku lub nie spożywać go w całości, **należy przed jedzeniem wziąć odpowiednie leki przeciwbólowe czy podjąć inne kroki wspomagające złagodzenie tego problemu** (np. gładkie miksowanie pokarmów). Istnieją też **specjalne leki wzmagające apetyt**, które może zaordynować Twój lekarz prowadzący, dlatego kiedy zaobserwujesz u siebie niepokojące objawy wzdostającej niechęci do jedzenia porozmawiaj z nim o tym. **Jeżeli niemalże boisz się jedzenia i myśli o nim, warto zasięgnąć porady psychoonkologa**, który pomoże uporać Ci się z tym problemem. Zaczynając leczenie onkologiczne **nie zapominaj o przyjemności wspólnego dzielenia się posiłkiem z rodziną czy przyjaciółmi**, nie separuj się od osób jedzących, to też sposób na uniknięcie wyniszczenia organizmu.

RESOURCE®

Wsparcie żywieniowe w chorobie



Duży wybór
smaków

Kompletny
pod względem
odżywczym

Wysoka
zawartość białka
i energii w małej
objętości

Dowiedz się więcej na:
www.nestlehealthscience.pl



NestléHealthScience

Dietetyczne środki spożywcze specjalnego przeznaczenia medycznego.
Do postępowania dietetycznego w stanach niedożywienia i/lub ryzyku niedożywienia.
Stosować pod kontrolą lekarza.



„Życie od nowa”, czyli społeczny fenomen Amazonek

Niewiele jest w Polsce stowarzyszeń pacjentów, które na trwałe wpisały się w historię i nadal świadomie tworzą swój *ethos*, będąc wzorem dla innych organizacji chorych. Należą do nich Amazonki zrzeszające 26 tys. kobiet chorych na raka piersi w Polsce. Fenomen Amazonek stał się przedmiotem rozważań socjologów. Jedną z takich prac jest książka Edyty Zierkiewicz i Krystyny Wechmann *Życie od nowa*.

Odpowiedź na pytanie – *W czym tkwi siła Amazonek?* – nie jest prosta. Próbowała odpowiedzieć na nie w książce „Mam go! Rak piersi – strefa prywatna, strefa publiczna” Anna Mazurkiewicz, dziennikarka, socjolog, z osobistym doświadczeniem raka piersi. Niezwykle cennym spostrzeżeniem poczynionym i udokumentowanym w tej pracy jest fakt, że problem raka piersi właśnie za sprawą Amazonek z przestrzeni prywatnej został wprowadzony do przestrzeni publicznej. Autorka podkreślała też ogromną rolę wsparcia, jakie dają sobie kobiety dotknięte tą chorobą.

Edyta Zierkiewicz i Krystyna Wechmann zwróciły szczególną uwagę na inny aspekt mocy ruchu Amazonek, którym jest **siła jego liderek, będąca napędem poczynań zarówno poszczególnych stowarzyszeń, jak i całej Federacji**. Krystyna Wechmann jest właśnie taką liderką, założycielką Poznańskiego Towarzystwa „Amazonki” i od 3 kadencji prezesem Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”. Jej biografia stała się tłem historii ruchu kobiet po leczeniu raka piersi w Polsce opisaną w książce „Amazonki – moje życie” (2013).

Książka ta była pierwszą wspólną pracą Edyty Zierkiewicz, socjologa, adiunkta w Instytucie Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego i Krystyny Wechmann. W ostatnio wydanej, „**Życie od nowa. Społeczne zaangażowanie Amazonek – aktywnych pacjentek**” (2016) autorki zataczają szerszy krąg problemów poznawczych, przedstawiając metamorfozy ruchu Amazonek w Polsce na tle przemian podobnych organizacji kobiecych na świecie, a zwłaszcza w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej. W tej pracy tłem rozważań są historie polskich Amazonek, kobiet które po leczeniu raka piersi, stały się aktywnymi, świadomymi, społecznie zaangażowanymi pacjentkami, często liderkami swoich organizacji.

Autorki pokazują, jak zmieniał się na przestrzeni lat – od 7. dekady XX wieku do czasów obecnych – wizerunek kobiety z rakiem piersi, wskazując na znaczenie organizacji pacjentek onkologicznych w tym procesie. **Wyróżniają V etapów. Pierwszy do lat 70. XX wieku**, kiedy kobieta chora na raka piersi pełniła rolę ofiary, noszącej **stygmat śmiertelnej choroby**, miała poczucie wyobcowania. Wiele kobiet swoją chorobę postrzegało jako **karę za grzechy**, za niemoralne prowadzenie się. Czuly się zranione, miały poczucie niesprawiedliwości społecznej. W sferze publicznej o raku nie mówiło się, obowiązywało **pełne tabu** na ten temat. **Etap II, od lat 70. do 80.** to czas, kiedy kobieta z rakiem piersi staje się **pacjentką**, osobą **mającą świadomość, że rak to choroba**, a nie kara boska, ale jednocześnie jest bezradna wobec niej i **z pełnym zaufaniem oddaje się w ręce lekarzy**, specjalistów, podporządkowując się ich zaleceniom. **Rak piersi nadal jest chorobą wstydliwą**, o raku nie mówi się głośno. **Etap III – Amazonki Ochotniczki – to lata 80. XX w.** Pacjentka zaczyna się zastanawiać, **jak usprawnić moje okaleczone ciało**, rękę z obrzękiem limfatycznym, jak zachować sprawność mimo choroby. Z potrzeb pacjentek **w 1982 r. powstaje grupa gimnastyczna kobiet po leczeniu raka piersi**, przy TKKF Politechniki Warszawskiej, z inicjatywy Elżbiety Jaworskiej. **W 1987 r. powstaje pierwszy klub Amazonek**. Głównymi celami Amazonek staje się **rehabilitacja, samopomoc, wzajemne wsparcie emocjonalne**, ale także zaczynają z inspiracji dr Krystyny Miki pełnić **nową rolę Ochotniczki – pacjentki z doświadczeniem choroby onkologicznej, która wspiera na oddziale chore z rakiem piersi**. Powstają **kolejne grupy wsparcia tworzone i de facto kierowane przez lekarzy i innych specjalistów z dziedziny onkologii**, to oni decydują jak mają być leczone kobiety,

definiują ich potrzeby. **IV etap, lata 90. to narodziny Amazonki-aktywistki**, liderki. Następuje stopniowa destygmatyzacja choroby. **Za sprawą Bożenki Krawczyk** już nieżyjącej warszawskiej Amazonki, która w majowym numerze „Twojego Stylu” z 1991 r. otwarcie opowiada o swoim życiu z rakiem piersi zaczyna się *coming out*; **o swojej chorobie zaczynają także mówić celebrytki**. **Amazonki stają się aktywistkami**, zaczynają organizować akcje na rzecz profilaktyki i świadomości raka piersi, wiele pod znakiem różowej wstążki na wzór amerykańskich organizacji, aczkolwiek nie potrafią z nich czerpać takich korzyści, jak ich amerykańskie koleżanki. **V etap, od początku XXI w., Amazonka-obywatelka biologiczna**. Kobieta z rakiem piersi to z medycznego i społecznego punktu widzenia **osoba z niepełnosprawnością**, wyedukowana, mająca wiedzę o swojej chorobie, przekazująca tę wiedzę innym. Przede wszystkim **aktywna pacjentka, społecznie zaangażowana, działająca na rzecz chorych**, włączająca się w pokojowe egzekwowania praw pacjentów, biorąca udział w tworzeniu zmian legislacyjnych na rzecz zdrowia wszystkich obywateli. I choć autorki określają ją mianem obywatelki biologicznej, ja nazwałabym ją **Obywatelką dla Zdrowia**, ponieważ **w działaniach Amazonek aspekt społeczny jest równie ważny jak medyczny**.

Fenomen Amazonek to zdolność do zmian, do metamorfozy, podążanie z duchem czasu. Nie jest to równoznaczne z rezygnacją z przyjętego kodeksu wartości, na rzecz spektakularnych działań przynoszących organizacji chwilowe korzyści. W jego centrum jako niewzruszona wartość pozostaje **chęć niesienia pomocy kobiecie z rakiem piersi, zachowanie szacunku dla jej wizerunku w przestrzeni publicznej**.

Aleksandra Rudnicka



Zamiana leku biologicznego w trakcie procesu terapeutycznego

Pacjent otrzymuje w szpitalu określony lek, będący lekiem biologicznym, lek wykazuje skuteczność, a pacjent dobrze go toleruje. Czy szpital może zmienić mu lek na inny, zawierający tę samą substancję czynną? Na przykład lek biopodobny zostaje zmieniony na inny biopodobny o tej samej nazwie międzynarodowej, lub lek oryginalny zostaje zamieniony na lek biopodobny (najczęstsza sytuacja). Dlaczego tak się dzieje? Jakie czynniki o tym decydują? Adw. Monika Duszyńska z kancelarii Law for Lifesciences odpowiada na te pytania.

Specyfika leków biologicznych

Leki biologiczne są lekami szczególnymi. W porównaniu do leków syntetycznych (chemicznych), ich budowa, struktura i proces wytwarzania są dużo bardziej skomplikowane – są to **złożone struktury białkowe pochodzenia naturalnego lub produkowane z wykorzystaniem inżynierii genetycznej, w wieloetapowym procesie technologicznym, w którym wykorzystywane są żywe komórki**. Dlatego między innymi procedura rejestracji leków biologicznych jest odmienna od tej przewidzianej dla leków chemicznych. **Przy rejestracji leków biopodobnych, czyli – jak sama nazwa wskazuje – jedynie podobnych do leków biologicznych innowacyjnych, a nie identycznych, producent musi przeprowadzić dodatkowe badania, które nie są wymagane przy rejestracji generyków**. I tak nawet jeśli lek oryginalny (referencyjny), jak i lek biopodobny, (rejestrowany w oparciu o podobieństwo, ale nie identyczność), będą wykazywać istotne podobieństwa, to istnieją wątpliwości, czy są one w pełni zamiennie. W środowisku lekarskim prezentowane są poglądy, że z uwagi na ograniczoną praktykę kliniczną stosowania leków biopodobnych, **brak jest jeszcze dostatecznych danych o ewentualnych działaniach niepożądanych mogących się pojawić w dłuższym okresie (kilkunastoletnim) od ich zastosowania**. Podkreśla się wagę rozróżniania poszczególnych leków biologicznych dla potrzeb raportowania zdarzeń niepożądanych, tak aby można było powiązać ewentual-

ne zdarzenia z konkretnym produktem (lekiem), a nie z samą substancją czynną. W przypadku zamieniania leków w trakcie trwającej terapii, monitorowanie działań niepożądanych staje się trudne, gdyż mogą pojawić się poważne trudności z powiązaniem danego działania z konkretnym produktem, chociażby dlatego, że takie działania mogą pojawić się w okresie dużo późniejszym niż podanie leku.

Co mówi na ten temat prawo unijne oraz prawa krajowe innych państw?

Jak wyjaśnia w swoich wytycznych Europejska Agencja Leków (EMA), **ocena leku biopodobnego przez EMA następuje jedynie dla potrzeb jego rejestracji; nie dotyczy ona jego stosowania zamiennie z lekiem referencyjnym czy innym biopodobnym**. Prawo unijne nie przesądza zatem, czy takie leki można swobodnie zamieniać, odsyłając w tej sprawie do lekarza prowadzącego terapię danym lekiem lub do farmaceuty. Unia dostrzega zatem problem związany z zamiennictwem leków biologicznych, ale nie zajmuje w tej sprawie stanowiska, pozostawiając je w gestii państw członkowskich.

Takie stanowisko zajęło natomiast szereg państw członkowskich Unii, zwracając uwagę, że swobodne zmienianie leku pacjentowi w trakcie terapii może być ryzykowne, gdyż skutki takiej zamiany nie są możliwe do przewidzenia. **W żadnym z krajów Unii nie wyrażono wyraźnej zgody na automatyczne zamiennictwo produktów biologicznych** pochodzących od różnych wytwórców, co więcej, pew-

na liczba państw członkowskich wdrożyła prawne, regulacyjne i polityczne środki, aby zapobiec takiej praktyce (Raport KE z XII 2014). I tak **wytyczne brytyjskiego NHS wprowadzają wręcz zakaz automatycznej zamiany leków biologicznych na poziomie apteki**; recepta na lek biologiczny musi podawać nazwę handlową, a nie międzynarodową leku. **We Francji** tamtejszy urząd ds. rejestracji leków (ANSM) wyjaśnia, że o ile wybór pomiędzy lekiem biologicznym oryginalnym a lekiem biopodobnym jest swobodny w przypadku rozpoczęcia terapii, **to nie zaleca się zmieniać już rozpoczętej terapii z uwagi na bezpieczeństwo pacjenta oraz monitorowania działań niepożądanych**. Podobnie włoski urząd ds. rejestracji leków (AIFA) wyraził opinię, że leki biologiczne nie powinny podlegać automatycznej substytucji i **wyбір konkretnego preparatu powinien zawsze należeć do lekarza prowadzącego leczenie**. **W Stanach Zjednoczonych z kolei ustala się listę leków biologicznych o statusie interchangeable, i tylko takie leki mogą być automatycznie zamieniane**, zaś w przypadku pozostałych o ewentualnej zamianie leku może decydować wyłącznie lekarz. Leki, które znalazły się na liście tych, które można zamieniać, muszą spełniać dodatkowe rygorystyczne wymagania dotyczące takiej zamiany.

Substytucja leków biologicznych w Polsce

W naszym kraju brak jest regulacji oraz wytycznych o charakterze klinicznym czy merytorycznym, odnoszących się do kwe-

stii zamiennictwa leków biologicznych (nie licząc komunikatów Ministra Zdrowia dotyczących poszczególnych leków – zob. niżej). W ich miejsce **wchodzą za to pewne prawne lub okołoprawne mechanizmy o charakterze finansowym**, które zachęcają, bądź nawet wymuszają na podmiotach, które leki kupują, dokonywanie zakupu leków o najniższej cenie, czego następstwem może być automatyczna zamiana leku w trakcie trwającej terapii, bez brania pod uwagę skutków takiej zamiany dla procesu terapeutycznego i przede wszystkim jej bezpieczeństwa. Takie zamiany są dokonywane zarówno w aptece, jak i w szpitalach, gdzie dochodzi do tzw. automatycznej substytucji, tj. dokonywanej nie na podstawie celowej decyzji lekarza o zmianie leku, ale z uwagi na dostępność konkretnego preparatu, uwarunkowaną jego ceną.

Żadnych specyficznych regulacji w tym względzie nie zawierają obowiązujące w Polsce zasady refundacji, które traktują leki biologiczne tak samo, jak wszystkie pozostałe produkty lecznicze. Jeśli chodzi o aptekę, ogólna reguła, zawarta w ustawie refundacyjnej, nakazuje aptekom poinformować pacjenta o tańszych odpowiednikach leku widniejącego na recepcie oraz wydać mu taki lek, na jego ewentualne żądanie, natomiast nie ma żadnych zapisów, które by tę zasadę w jakikolwiek sposób modyfikowały w odniesieniu do leków biologicznych. Wystarczy, gdy na recepcie brak jest adnotacji „nie zamieniać”, i pacjent może zakupić inny lek dlatego, że jest on tańszy, albo po prostu dlatego, że jest on dostępny od ręki (apteka ma obowiązek zapewnić dostępność leków refundowanych, których cena detaliczna nie przekracza limitu finansowania).

Na mechanizm preferujący zakupy leków tańszych przez szpitale, i w konsekwencji mogący powodować automatyczną substytucję leków biologicznych w warunkach szpitalnych, składają się przede wszystkim:

- **reguła zawarta w ustawie refundacyjnej nakazująca de facto zakupywanie przez świadczeniodawców leków po cenie nie wyższej niż cena leku wyznaczającego limit w grupie limitowej,**
- **zasady finansowania świadczeń szpitalnych, ustanawiane przez NFZ (również finansowanie tylko do wysokości limitu finansowania),**

- **zapisy ustawy Prawo zamówień publicznych**
- **komunikaty Ministerstwa Zdrowia.**

Minister Zdrowia w komunikacie z dn. 14 kwietnia 2014 r., dotyczącym leku *infliksymb*, stwierdził, że „dopuszczalne jest dowolne zamiennictwo w zakresie leków zawierających *infliksymb* na każdym poziomie terapii” oraz że „jeżeli lek biopodobny został dopuszczony do obrotu, posiada taką samą nazwę międzynarodową substancji czynnej, takie same wskazania terapeutyczne, profil bezpieczeństwa, dawkowanie i postać farmaceutyczną, to nie ma podstaw, żeby kwestionować dopuszczalność ich zamiennictwa w zakresie refundacyjnym”.

Publiczni świadczeniodawcy są zobowiązani do stosowania ustawy Prawo zamówień publicznych. Reguły przetargowe, których ogólnych zasad nie modyfikują żadne regulacje czy wytyczne specyficzne dla leków biologicznych, nakazują opisywanie przedmiotu zamówienia z użyciem nazwy międzynarodowej, a w przypadku posługiwania się nazwą handlową, nakazują dopuszczanie produktów równoważnych. Skutkuje to w praktyce dopuszczeniem wszystkich leków biologicznych mających tę samą nazwę międzynarodową, oryginalnych i biopodobnych, z których zamawiający świadczeniodawca wybiera zazwyczaj ten najtańszy. Ów tak wybrany lek zostanie następnie podany wszystkim pacjentom, którym lekarz zalecił zastosowanie leku posiadającego tę samą nazwę międzynarodową, co lek zakupiony, zarówno tym, którzy dopiero rozpoczynają terapię, jak i tym, którzy są już w jej trakcie. W tym ostatnim wypadku może to być równoznaczne z zamianą leku nie mającą żadnego uzasadnienia klinicznego, bez decyzji lekarza, a mającą wyłącznie uzasadnienie logistyczne (ekonomiczne) – akurat ten lek szpital zakupił i tylko ten jest dostępny. Prowadzi to do sytuacji, w którym o zmianie terapii decyduje niedostępność leku dotychczas stosowanego u pacjenta na skutek wyczerpania jego zapasów, oraz nabycie innego leku o tej samej nazwie międzynarodowej, ale o niższej cenie.

Orzecznictwo Krajowej Izby Odwoławczej (KIO), rozpatrującej odwołania w procedurach zamówień publicznych, niejednokrotnie dało wyraz takiemu wła-

śnie podejściu, nie uwzględniającemu specyfiki leków biologicznych. W postępowaniu dotyczącym leku *etanercept* (KIO 2175/16), KIO zarzuciła zamawiającemu niedopuszczenie w przetargu produktów równoważnych, co uznała za opisanie przedmiotu zamówienia w sposób utrudniający konkurencję. W odpowiedzi na wyjaśnienia zamawiającego, dotyczące szczególnych właściwości zamawianych leków, KIO uznała, że zamawiający szpital nie udowodnił, że leku nie można zamieniać, o czym między innymi miały świadczyć takie okoliczności, jak to, że w kartach rejestracji pacjenta w ramach programu lekowego nie odnotowano takiej możliwości, oraz że zamawiający w specyfikacji istotnych warunków zamówienia zastrzegł sobie prawo do nabywania tańszych odpowiedników.

Odmienne w wyroku w sprawie leku *bosentan* (KIO 2396/15), KIO uznała za zasadność podzielenia pakietu na dostawę leku *bosentan* na dwa osobne, z których jeden mógł zawierać dodatkowe wymagania (dodatkowe wskazania – miały je zarejestrowane tylko 2 leki). KIO uznała, że nie narusza zasad uczciwej konkurencji wymóg, który jest uzasadniony obiektywnymi potrzebami zamawiającego, czy też dokładniej – jego pacjentów. Natomiast KIO nakazała dostosowanie wielkości przedmiotu zamówienia do faktycznego zapotrzebowania (liczba pacjentów).

Podsumowanie

W Polsce zamiana jednego leku biologicznego na inny może nastąpić na każdym etapie leczenia szpitalnego, jak również na poziomie apteki, bez udziału lekarza (tzw. automatyczna substytucja). Jak już była mowa wyżej, dopuszczalna jest substytucja leków o tej samej nazwie międzynarodowej (pod określonymi warunkami), co obejmuje także leki biologiczne.

Swobodne zamienianie leków biologicznych w trakcie trwającej terapii jest podawane w wątpliwość z uwagi na niemożliwość do oszacowania skutki dokonywania takich zamian dla bezpieczeństwa i skuteczności terapii, przede wszystkim w perspektywie długoterminowej. **Wiele państw, do których poziomu opieki zdrowotnej – w takim czy innym aspekcie – aspirujemy, poważnie ograniczyło możliwość dokonywania automatycznej substytucji leków biologicznych.**

Warto tu przypomnieć, że podstawowym obowiązkiem lekarza i placówki zdrowotnej jest działanie dla dobra pacjenta, zgodnie ze wskazaniami aktualnej wiedzy medycznej. Z pewnością może się tu pojawić konflikt autonomii lekarskiej i prawa pacjenta do wyrażania zgody na dane świadczenie z obowiązującymi uwarunkowaniami, regulującymi nabywanie leków oraz finansowanie świadczeń gwarantowanych.

Działania, jakie można podejmować na ten moment to:

- upowszechnianie wiedzy na temat leków biologicznych, w tym ich specyfiki,

- domaganie się szczegółowych informacji na temat otrzymywanych leków,
- egzekwowanie wszelkimi sposobami prawa do udzielania zgody na udzielenie określonych świadczeń zdrowotnych,
- domaganie się prawa do leczenia zgodnie z aktualnymi wskazaniami wiedzy medycznej.

Z drugiej strony, konieczne jest umiejętne konstruowanie przez zamawiających świadczeniodawców opisu przedmiotu zamówienia, tak aby mogły być zaspokojone zarówno potrzeby pacjentów rozpoczynają-

cych terapie lekami biologicznymi (tu większa dowolność), jak i tych kontynuujących terapie, tak aby zapewnić tym, którzy na tę terapię pozytywnie odpowiadają, możliwość nieprzerwanej jej kontynuacji. Niezależnie, **niezbędne są także pewne zmiany zarówno na poziomie legislacyjnym (wyodrębnienie leków biologicznych co najmniej w systemie refundacji) oraz zmiany w systemie ich finansowania przez NFZ, w szczególności zniesienie zasady finansowania wyłącznie do wysokości limitu.**

KOALICYJNE WSPARCIE – NIE JESTEŚ SAM



Agnieszka Nowak w wieku 22 lat zachorowała na chorobę krwi, z którą zmagą się od 20 lat. Dzięki profesjonalnej opiece lekarzy mimo choroby urodziła dziecko. W 2008 r. założyła forum internetowe dla pacjentów z nowotworami mieloproliferacyjnymi. Ekspertem, odpowiadającym na forum na pytania związane ze wszystkimi rodzajami MPN jest dr hab. med. Tomasz Sacha – hematolog z Kliniki CM UJ w Krakowie. W latach 2008–2011 odpowiedzi udzielała także dr. n. med. Kajetana Foryciarz.

We wrześniu 2011 r. razem z Antonim Markowskim, pacjentem z mielofibrozą zorganizowaliśmy pierwsze spotkanie dla forumowiczów w Czernej k. Krzeszowic, w którym brało udział około 20 osób; w następnym, w Trzebini uczestniczyło już około 30 osób. Podczas spotkania nasz ekspert dr hab. n. med. Tomasz Sacha zaprezentował prelekcję na temat leczenia różnych typów MPN Ph(-) oraz udzielał odpowiedzi na nurtujące nas pytania. Wiele nam wyjaśnił oraz przedstawił perspektywy nowoczesnego leczenia inhibitorami JAK. **Od tamtej pory zaczęliśmy wspólnie dążyć do powołania grupy wsparcia.**

Co ważne, na spotkaniach forumowicze mieli okazję poznać się osobiście. **Do udziału w warsztatach-edukacyjnych organizowanych przez naszego patrona – PKPO dołączały kolejne osoby, w tym wspierająca chorującego męża Katarzyna Lisowska.**

Nadpłytkowość samoistna, czerwienica prawdziwa i mielofibroza zdaniem hematologów u niektórych osób mają charakter ewolucyjny, co oznacza, że jeden typ może z czasem przechodzić w drugi. Mają też ze sobą wiele cech wspólnych. Choroba o najbardziej niekorzystnym rokowaniu z tej grupy czyli mielofibroza, dotyczy najczęściej osób w wieku około 55 r. ż. (mediana zachorowania). To dla tych osób w pierwszej kolejności wspólnymi siłami staraliśmy się o dostęp do refundacji jedynej zarejestrowanej w Polsce w 2012 r. terapii celowanej inhibitorem JAK – *ruxolitynibem*. Już jako Grupa Wsparcia MPN pod patronatem PKPO, wspólnie wystosowaliśmy petycję na stronie internetowej w sprawie refundacji leku. Udało nam się zebrać pod nią ponad 1600 podpisów. **Niestety pierwsza odpowiedź ze strony Ministerstwa Zdrowia była**

odmowna. Razem z PKPO ponowiliśmy apel do MZ o powołanie programu lekowego w mielofibrozie.

Koalicja nadal nas wspierała – wydała poradnik, stworzyła na swojej stronie zakładkę, dedykowaną pacjentom z chorobami mieloproliferacyjnymi i zorganizowała następne dwa spotkania dla pacjentów z mielofibrozą w Warszawie. Przeprowadziła także cały cykl spotkań edukacyjnych w kilku miejscach w Polsce, pt. „Życie to nie statystyka – choroby rzadkie osób starszych – mielofibroza”.

Nasze wspólne działania w końcu przyniosły pozytywny rezultat. W styczniu 2017 r. Ministerstwo utworzyło program lekowy w mielofibrozie pierwotnej oraz mielofibrozie wtórnej w przebiegu nadpłytkowości samoistnej i czerwienicy prawdziwej, dla osób spełniających kryteria tego programu. Pozostałe inhibitory JAK, które są w Polsce dostępne jedynie w badaniach klinicznych są nadal niedostępne dla zdecydowanej większości chorych z MPN (Ph-). Mamy nadzieję, że uda się pomóc także tym pacjentom.

Te kilka lat, kiedy działaliśmy jako zintegrowany wokół ważnych celów zespół, pod patronatem silnego partnera, jakim jest PKPO, **pokazało jak wiele może zrobić nawet tak mała grupa pacjentów.** Nie chodzi tylko o refundację leczenia, ale o siłę przetrwania w chorobie, jakie daje nam wzajemne wsparcie, poczucie, że nikt z nas nie jest w niej sam. Cieszy nas fakt, że przy pomocy Koalicji pacjenci z przewlekłą białaczką limfocytową i ich bliscy tworzą grupę wsparcia w ramach projektu **KOALICYJNE WSPARCIE – NIE JESTEŚ SAM.**

Więcej informacji: www.nadplytkowoscselfoistna.fora.pl

Co nowego w PKPO

Nowy Zarząd PKPO

W dniu 30 maja 2017 r. odbyło się coroczne zebranie sprawozdawczo-wyborcze Zarządu i Rady Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Rada przyjęła sprawozdanie merytoryczne i finansowe za rok 2016 r. Szymon Chrostowski złożył rezygnację z pełnienia funkcji Prezesa Zarządu z powodu planów zawodowych. Nowym prezesem Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych została dotychczasowa wiceprezes – Krystyna Wechmann. W skład nowego Zarządu PKPO weszli również: Beata Ambroziewicz, dotychczasowa Dyrektorka Biura naszej organizacji oraz Jan Salamonik, wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową.

Zarząd PKPO

Krystyna Wechmann – Prezes Zarządu
Beata Ambroziewicz – Członek Zarządu
Jan Salamonik – Członek Zarządu

Spotkanie liderów PKPO

W środę, 31 maja br. odbyło się spotkanie liderki i liderów organizacji zrzeszonych w Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. **Omówiono najważniejsze działania Koalicji realizowane w ostatnim czasie**, m.in.: VI FORUM Pacjentów Onkologicznych, przystąpienie do europejskiej inicjatywy na rzecz onkologii ALL.CAN, realizacja projektu Obywatele dla Zdrowia, szkolenia liderów, działalność wydawnicza – „Głos Pacjenta Onkologicznego”, nawiązanie współpracy z Kolegium Lekarzy Rodzinnych i Pracodawcami RP w celu poprawienia jakości opieki onkologicznej, poparcie dla petycji w sprawie powiększenia do 6% nakładów na ochronę zdrowia w budżecie państwa, przygotowanie raportów o stanie leczenia poszczególnych chorób nowotworowych (np. jelita grubego), udział w pracach zespołów i Sejmowej Komisji Zdrowia m.in. dotyczących wprowadzenia ustawy o solariach, wsparcie pacjentów w ramach ONKOfunduszu i programu Pacjent Wykluczony.

Prezes Krystyna Wechmann zapewniła, że te wszystkie dotychczasowe działania będą kontynuowane. **Zarząd Koalicji przedstawił najważniejsze cele, które będą realizowane w najbliższym czasie:**

- **w zakresie praw pacjenta** kontynuacja realizacji projektu **OBYWATELE DLA ZDROWIA**; przygotowanie zakładki o prawach pacjenta, która powinna się znaleźć na stronie wszystkich organizacji
- **w zakresie edukacji**, założenie **WIRTUALNEJ BIBLIOTEKI PACJENTA ONKOLOGICZNEGO** na stronie PKPO
- **w zakresie informacji**, stworzenie strony **BADANIA KLINICZNE W POLSCE** we współpracy z Urzędem Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Środków Biobójczych oraz Ministerstwem Zdrowia
- **w zakresie terapii**, **REWIZJA PROGRAMÓW LEKOWYCH**; opracowanie propozycji zmian i uzupełnień do programów lekowych zgodnie ze standardami europejskich naukowych towarzystw onkologicznych
- **w zakresie rehabilitacji**, projekt **REHABILITACJA ONKOLOGICZNA**, zwrócenie uwagi na rolę rehabilitacji w kompleksowym



Uczestnicy spotkania liderów PKPO

leczeniu, uświadomienie specyfiki niepełnosprawności związanych z chorobą nowotworową i leczeniem, najnowsze metody rehabilitacji, wsparcie psychoonkologiczne i socjalne, orzecznictwo niepełnosprawności; bliższa współpraca z PEFRON-em, nowy dział w „Głosie Pacjenta Onkologicznego”

- **w zakresie wsparcia**, projekt **KOALICYJNE WSPARCIE – NIE JESTEŚ SAM**, tworzenie grup wsparcia dla małych grup pacjentów nie mających swojej reprezentacji, na wzór grupy wsparcia pacjentów z mielofibrozą; aktualnie powstaje grupa wsparcia pacjentów i ich bliskich z przewlekłą białaczką limfocytową
- **w zakresie aktywizacji społecznej**, projekt **PACJENT AKTYWNY OBYWATEL**, aktywne uczestnictwo w pracach zespołów oraz Komisji Zdrowia Sejmu i Senatu RP oraz w ważnych wydarzeniach: konferencjach i debatach, o których będziemy informować na stronie PKPO i w komunikatach mailowych oraz przysyłać linki do procedowanych ustaw dotyczących zdrowia.

Liderzy zaproponowali poszerzenie listy celów wytyczonych przez Zarząd PKPO o następujące zadania:

- **w zakresie profilaktyki chorób nowotworowych**, projekt **PROFILAKTYKA PODSTAWĄ WALKI Z RAKIEM**; uświadomienie decydom wagi właściwie prowadzonych programów przesiewowych w walce z nowotworami
- **w zakresie opieki psychoonkologicznej**, projekt **WSPARCIE PSYCHOONKOLOGICZNE**; zapewnienie każdemu pacjentowi dostępu do pomocy psychologa, wprowadzenie karty oceny stanu psychicznego pacjenta onkologicznego i scenariusza rozmowy o diagnozie choroby nowotworowej przy współpracy z Polskim Towarzystwem Psychoonkologicznym, spotkanie rektorami wyższych uczelni medycznych w sprawie kształcenia lekarzy w kontaktach z pacjentem.

Spotkanie zakończono przyjęciem do Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych nowej organizacji Fundacji Bądź im. Małgosi Braunek. Prezes Fundacji Bądź – Andrzej Krajewski przedstawił misję swojej organizacji, której celem jest propagowanie holistycznego podejścia do pacjenta i przekazywanie wiedzy na temat metod medycyny integralnej, naturalnej oraz komplementarnej w leczeniu chorych na nowotwory.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych zaprasza liderki i liderów na kolejne spotkanie we wrześniu br., które będzie połączone z wykładem, zajęciami warsztatowymi, spotkaniem z decydentami lub specjalistami.

„Piękne nad życie”

6 marca 2017 r. w Pałacu Kultury i Nauki w Warszawie Fundacja Spełnionych Marzeń już po raz trzeci zorganizowała Pokaz Mody „Piękne nad Życie”, podczas którego w towarzystwie znanych i lubianych gwiazd, na wybiegu zaprezentowały się podopieczne fundacji – pacjentki Instytutu Matki i Dziecka. Dziewczyny po przebytej chorobie nowotworowej zaprezentowały się na wybiegu w najnowszej kolekcji marki BIZUU – „Barbie”, a także w przepięknych kreacjach własnego projektu. „Piękne nad życie” to przede wszystkim wielkie święto wszystkich tych, którzy z rakiem wygrali. To pokazanie piękna, jakie nosi w sobie każda z dziewcząt, i uświadomienie, że choroba nowotworowa nie jest w stanie im tego piękna odebrać.



II Forum Medycyny Personalizowanej

W maju w Krakowie odbyło się II Międzynarodowe Forum Medycyny Personalizowanej, podczas którego **przedstawiono zarówno przykłady skutecznego wdrożenia zasad leczenia personalizowanego, jak i bariery utrudniające ich szersze zastosowanie w Polsce.** W jednym z paneli z udziałem prezesa PKPO – Szymona Chrostowskiego, dyskutowano o medycynie personalizowanej z perspektywy pacjenta. Zauważono, że **istnieje potrzeba budowania świadomości i wiedzy o medycynie personalizowanej w społeczeństwie, a także o prawach oraz odpowiedzialności pacjenta i lekarza w stosowaniu tych metod terapii.**

Więcej informacji: www.medycynapersonalizowana.pl



Sytuacja pacjenta z rakiem jelita grubego w Polsce

Fundacja Wygramy Zdrowie wraz z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych opublikowała **Raport na temat sytuacji pacjenta z nowotworem jelita grubego w Polsce**, w którym apeluje o podjęcie wielokierunkowych działań systemowych w celu zmniejszenia liczby zachorowań, spadku śmiertelności i poprawy przeżyć 5-letnich. **Autorzy raportu rekomendują:**

- zwiększenie roli badań profilaktycznych na poziomie lekarza POZ
- zwiększenia wskaźników zgłaszalności pacjentów na kolonoskopię w programie badań przesiewowych dla nowotworu poprzez zapewnienie pacjentom większego dostępu do znieczulenia
- zwiększenie skuteczności akcji edukacyjnych poprzez umożliwienie realizacji kampanii edukacyjnych przez organizacje pacjentów
- zwiększenie dostępności pacjentów z rakiem jelita grubego do skuteczniejszych terapii poprzez uaktualnienie programów lekowych zgodnie z międzynarodowymi standardami (cztery linie

leczenia), dzięki czemu przerzutowy rak jelita grubego stanie się u polskich pacjentów chorobą przewlekłą

- wprowadzanie rozwiązań dotyczących zapewnienia pacjentom dostępu do rehabilitacji w ramach kompleksowej terapii.

Więcej informacji: www.wygramyzdrowie.pl



Spotkanie z Pierwszą Damą z okazji Dnia Kobiet

Z okazji Dnia Kobiet Pani prezydentowa Agata Kornhauser-Duda zaprosiła na spotkanie do Pałacu Prezydenckiego grupę pacjentek leczonych z powodu zaawansowanego raka piersi i liderki organizacji wspierających kobiety z tym nowotworem. Zaproszone panie przywitał prezydent Andrzej Duda, który podkreślił, że w sytuacji choroby żaden człowiek nie powinien być samotny, dlatego tak ważne jest wsparcie dla osób chorych. **Prezydent zadeklarował pomoc w rozwiązywaniu problemów oraz potrzeb kobiet z rakiem piersi.** W spotkaniu wzięły udział m.in.: przedstawicielki Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” i Fundacji Onkocafe. Spotkanie przygotowała Fundacja „Żyjmy Zdrowo” w ramach kampanii „Wykorzystaj czas na życie” dedykowanej kobietom z zaawansowanym rakiem piersi prowadzonej pod honorowym patronatem Pierwszej Damy.



Więcej informacji: www.amazonkifederacja.pl

Projekt „Onkoprzyjacieli”

Projekt „ONKOPRZYJACIELI” to idea wzajemnej pomocy i wsparcia pacjentów leczonych w Dolnośląskim Centrum Onkologii we Wrocławiu z powodu chorób nowotworowych. Pacjenci po przebyciu leczenia z powodu określonego nowotworu (wolontariusze) wspierają nowych pacjentów z takim samym rozpoznaniem, którzy mają postawioną diagnozę i oczekują na leczenie lub są we wstępnej jego fazie. Tego typu wsparcie pozytywnie wpływa na samopoczucie pacjenta oraz przebieg procesu leczenia.

Przy współudziale Pełnomocnika ds. Praw Pacjenta i psychologów zorganizowane zostanie szkolenie dla wolontariuszy z zakresu **zasad organizacji udzielanego wsparcia i komunikacji z pacjentami.** Wolontariusze będą współpracować z koordynatorami procesu terapii onkologicznej, którzy będą pośrednikami pomiędzy pacjentami potrzebującymi wsparcia a wolontariuszami.

Więcej informacji: www.dco.pl

Konferencja „Wszystko o raku piersi”

Fundacja im. dr Macieja Hilgiera zorganizowała w marcu br. w ramach Akademii dla Dziennikarzy Medycznych **konferencję „Wszystko o raku piersi”**, w ramach której przedstawiono problematykę związaną z kompleksowym leczeniem pacjentów z rakiem piersi – od profilaktyki w warunkach domowych, diagnostyki, przez nowoczesne terapie, najnowsze metody rekonstrukcji piersi, po rehabilitację i wsparcie. **Prof. dr hab. Tadeusz Pińkowski**, prezes Polskiego Towarzystwa do Badań nad Rakiem Piersi omówił model **konceptji Breast Cancer Unit – skoordynowanego leczenia raka piersi w Polsce.** Prezes PKPO i Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” **Krystyna Wechmann** w prezentacji **Czy silna organizacja pacjentów ma wpływ na politykę zdrowotną państwa?** przedstawiła społeczny fenomen organizacji Amazonek i metamorfozy, jakie na przestrzeni ostatnich dekad przeszła kobieta z rakiem piersi, od przerażonej diagnozą raka pacjentki, do Obywatelki dla Zdrowia, wspierającej innych pacjentów. Konferencję prowadziła red. Aleksandra Rudnicka, naczelna GPO.

Więcej informacji: www.fundacjahilgiera.com



Sprawdzić bezpieczeństwo terapii niekonwencjonalnej

Pacjenci onkologiczni często sięgają po terapie wspomagające medycynę akademicką w leczeniu nowotworów, zdarza się, że w ogóle **odrzucają klasyczne terapie na rzecz alternatywnego leczenia, co zagraża ich życiu i zdrowiu**. Metody, które proponuje medycyna niekonwencjonalna nie zawsze są sprawdzone, potwierdzone badaniami klinicznym a ich działanie efektywne i bezpieczne dla chorego. W Polsce wiedza na ten temat jest niewielka,

dlatego Polska Liga Walki z Rakiem utworzyła na swojej stronie zakładkę poświęconą niekonwencjonalnemu leczeniu, będącą tłumaczeniem amerykańskiej strony poświęconej tym zagadnieniom. O dostęp do takiej informacji wielokrotnie postulowała Fundacja BĄDŹ im. Małgosi Braunek.

Więcej informacji:

www.ligawalkizrakiem.pl/rak-niekonwencjonalnie

Współpraca z Pracodawcami RP



Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych wraz z organizacjami zrzeszonymi w Polskiej Unii Organizacji Pacjentów – Obywatele dla Zdrowia rozpoczęła współpracę z Pracodawcami RP. Ustalono wspólne działania w zakresie:

- Opracowania mechanizmu monitorowania zmian w ochronie zdrowia poprzez wprowadzenie wskaźników oceny efektów wdrażanych przez Ministerstwo Zdrowia zmian.
- Konsultowania projektów aktów prawnych w celu wypracowania wspólnego stanowiska w sprawach kluczowych dla systemu ochrony zdrowia.

- Działania na rzecz poprawy jakości systemu opieki zdrowotnej: dostępności i czasu dostępu do diagnostyki i leczenia, jakości organizacji opieki zdrowotnej, stanowienia prawa i prowadzenia dialogu.
- Podjęcia debaty o konieczności zwiększenia nakładów finansowych na ochronę zdrowia, aby poprawić dostępność i jakość świadczeń.

Więcej informacji: www.obywateleldlzdrowia.pl

Leki refundowane od 1 maja 2017 r.

Od 1 maja 2017 r. następuje uruchomienie programu lekowego: **Leczenie ewerolimusem chorych na stwardnienie guzowate z niekwalifikującymi się do leczenia operacyjnego guzami podwyściółkowymi olbrzymiokomórkowymi (SEGA)**. Umożliwi to stosowanie i finansowanie ze środków publicznych *ewerolimusu* u nowo zdiagnozowanych pacjentów, a także kontynuację terapii u dzieci, które są aktualnie leczone w ramach innych sposobów finansowania. Refundowane będą ponadto **dwa leki zawiera-**

jące walganycklowir w stałej postaci doustnej jako pierwsze odpowiedniki we wskazaniu: zakażenie wirusem cytomegalii u pacjentów poddawanych przeszczepom nerek – profilaktyka po zakończeniu hospitalizacji związanej z transplantacją do 200 dni po przeszczepie. **W chemioterapii nastąpią zmiany w podaniu dexamethasoni phosphas** we wskazaniu premedykacja przed podaniem *paklitakselu* w celu zmniejszenia reakcji nadwrażliwości u pacjentów z nowotworem złośliwym.

Aplikacja Dermocheck

Dermocheck to aplikacja mobilna stworzona z myślą o osobach dbających o zdrowie swoje i swoich bliskich. **Narzędzie pozwala zapoznać się z aktualnymi danymi dotyczącymi czerniaka, prezentuje właściwy sposób przeprowadzania samobadania oraz przybliża przebieg ścieżki terapii w przypadku wykrycia choroby.**

Aplikacja została utworzona pod opieką Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej. Bazuje na informacjach merytorycznych przygotowanych przez pracowników Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie oraz ekspertów Akademii Czerniaka.

Dermocheck ma charakter wyłącznie informacyjno-edukacyjny i nie jest konsultacją specjalistyczną, dlatego wszelkie niepokojące zjawiska należy niezwłocznie zgłosić lekarzowi.



Więcej informacji: www.akademiaczerniaka.pl

Zaawansowany rak piersi i przewlekłe choroby nowotworowe – problem medyczny, społeczny i ludzki



Z zaawansowanym rakiem piersi, zetknęłam się przed 20. laty towarzysząc w chorobie i odchodzeniu najbliższej przyjaciółce – Basi. Pisząc o tym problemie trudno mi więc będzie wyzbyć się osobistego tonu i spojrzenia z perspektywy czasu, bo choć w ostatnich dekadach dokonał się ogromny postęp w medycynie, zaszły zmiany w świadomości społecznej, a rak w przypadku wielu nowotworów stał się chorobą przewlekłą, to jednak problem nie zniknął. Nadal jest wyzwaniem dla medycyny, społeczeństwa, chorych i ich bliskich.

Historia Basi

Kiedy przed 20. laty usłyszałam o diagnozie raka piersi u mojej przyjaciółki Basi wiedziałam tylko, że jest to śmiertelna choroba, z której udało się wyleczyć niewiele kobiet. Basię skierowano do lekarza opieki paliatywnej, co było dla mnie jednoznaczne z tym, że pozostało Jej niewiele czasu. Jednak ani ja, ani chora, ani grono jej przyjaciół nie umieliśmy się z tym pogodzić. Skoro oficjalna medycyna nie oferowała żadnych opcji terapeutycznych, pozostały alternatywne metody leczenia. Ku naszemu zdziwieniu nawet osoby „leczące” w ten sposób nie podjęły się terapii. Jeden z lekarzy zalecił stosowanie – ale przez krótki czas – sterydów, co rzeczywiście podniosło samopoczucie Basi. Na chwilę wróciły jej też siły i apetyt. Po ich odstawieniu jej stan zaczął się gwałtownie pogarszać, a tomografia wykazała przerzuty do mózgu. **Jedynie, co mogliśmy zrobić, to być przy naszej przyjaciółce. Zorganizowaliśmy domowe hospicjum.** Basia zmarła w majowy poranek, w dniu moich imienin. Od tej pory przestałam je obchodzić.

Basia, od momentu postawienia diagnozy do zgonu, zmagала się z chorobą przez pół roku. Objawy nowotworu wystąpiły wcześniej w postaci siniaka, guzka piersi, który w ostatnim stadium stał się otwartą, krwawiącą raną. **Objawy te zostały niestety zbagatelizowane** – *Ktoś mnie potrącił w tramwaju i zrobił mi się siniak, guzek, pewnie zaraz się wchłonie, nie ma co się martwić.* Także to, o czym dzisiaj mówi się tak wiele, czyli zdrowy styl życia i unikanie czynników ryzyka, w przypadku mojej przyjaciółki wiele pozostawiało do życzenia. Była namiętną palaczką, uwielbiała się opalać, również na solariach, a do tego dołączył jeszcze stres, jaki przeżyła po stracie ukochanej osoby. **Dziś, kiedy słyszę kobietę mówiącą o najmniejszej zmianie w piersi, nie daję jej spokoju dopóki się nie przebada.**

Zaawansowany rak piersi, czy można go leczyć?

To, co utknęło najsilniej w mojej pamięci z tamtego trudnego czasu, to poczucie bezsilności, bezradność i łącząca się z nim złość na siebie, że nie potrafię pomóc, że tak niewiele mogę zrobić, ale przede wszystkim złość, na lekarzy, na medycynę. Rzeczywiście

medycyna dwadzieścia lat temu niewiele potrafiła zaoferować kobietom z zaawansowanym rakiem piersi. Sterydy, opieka paliatywna i terminalna to było to, co w najlepszym razie mogły otrzymać. Większość kobiet słyszała od lekarza: *W tym stanie nic nie mogę dla pani zrobić.*

Współczesna medycyna kobietom z przerzutowym rakiem piersi ma do zaproponowania coraz więcej opcji terapeutycznych dostosowanych do podtypu tego nowotworu, nasilenia choroby, ogólnego stanu chorej i jej indywidualnych potrzeb. Czy to oznacza, że wszystkie kobiety z rozpoznaniem zaawansowanym rakiem piersi są tak w Polsce leczone? Niestety nie. Tylko nieliczne wysokospecjalistyczne ośrodki podejmują się ich terapii. Ostatnio zadzwoniła do mnie młoda 20. letnia dziewczyna z Warszawy, której matce chorej na przerzutowego raka piersi, odmówił leczenia jeden z renomowanych, o najdłuższej tradycji w leczeniu tego nowotworu szpital. Usłyszała dokładnie to, co mówiono pacjentkom dwie dekady temu – *Nic już nie możemy zrobić.* Na szczęście chorą zajęła się inna placówka, rozpoczęto leczenie. Dziewczyna zadała mi w tej rozmowie najtrudniejsze pytanie – **Czy zaawansowanego raka piersi można wyleczyć, czy moja mama wyzdrowieje?** Odpowiedziałam jej, że co prawda nie jestem lekarzem, ale wiem, że **choć jest to obecnie choroba nieuleczalna, to u wielu pacjentek ma charakter przewlekły.** Wyjaśniłam, że współcześnie terapia kobiet z zaawansowanym rakiem piersi to nie tylko coraz nowocześniejsze, skuteczniejsze leki, o mniejszej toksyczności, ale i kompleksowe leczenie pomagające pokonać ból i dolegliwości związane z przerzutami. Leczenie to prowadzi wielospecjalistyczny zespół, a jego celem jest przedłużenie życia pacjentek takich jak jej mama i podniesienie jego jakości. **Co to znaczy choroba przewlekła, jak długo moja mama będzie żyła?** – usłyszałam następane trudne pytania.

Rak chorobą przewlekłą

Lekarze zwykle odpowiadając na takie pytania odwołują się do danych z rejestrów medycznych, które podają **medianę przeżycia pacjenta z daną chorobą.** W Polsce uważa się, że jeśli pacjent

z chorobą nowotworową przeżyje pięć lat od momentu zakończenia terapii to jest wyleczony. W przypadku zaawansowanej choroby nowotworowej 5. letni czas przeżycia jest medycznym sukcesem. Kiedy mediana przeżycia na dany nowotwór, który dotąd uważany był za chorobę śmiertelną, o krótkim czasie przeżycia, zbliża się do 5 lat, uważa się go za chorobę przewlekłą. Dotyczy to m.in. zaawansowanego raka piersi, a ostatnio dołączył do tej grupy nowotworów rak płuca. Jest też inna grupa chorób tzw. choroby indolentne o przewlekłym, powolnym przebiegu, do których należą przede wszystkim raki krwi, np.: chłoniaki niezłaznicze, przewlekła białaczka limfocytowa, przewlekła białaczka szpikowa.

Definicje choroby przewlekłej skupiają się wokół biomedycznej perspektywy i uwzględniają trzy parametry: czas trwania, przebieg oraz medyczne skutki choroby. O ile przebieg i medyczne skutki choroby są w danej jednostce przewidywalne, o tyle czas często wymyka się ze statystyk. Dlatego lekarze niechętnie odpowiadają na pytanie – *Ile mi czasu zostało?* Co więcej, jak wynika z jednego z badań, pacjenci najczęściej żyją dokładnie tyle czasu, ile im lekarz powie. Wielu chorych ma też „magiczną moc” zaklinania czasu – ustalania czasu swojego przeżycia w związku z ważnym w ich życiu wydarzeniem: ślubem, maturą dziecka, urodzinami wnuczki. Obecnie, wydaje się, że dla chorych przewlekłe ważniejszym od pytania o długość życia, staje się pytanie o jego jakość.

Wykorzystaj czas na życie

Dla chorych przewlekłe ze względu na ich szczególny stan zdrowia istotne są 3 czynniki: zapewnienie warunków samorealizacji i poczucia bezpieczeństwa oraz wsparcie terapeutyczne. Jak ważne jest zapewnienie pacjentom z przewlekłą chorobą możliwości samorealizacji świadczy film „Chce mi się żyć” w reżyserii Athenie Sawidis zrealizowany w ramach kampanii „Wykorzystaj czas na życie” prowadzonej przez Fundację „Żyjmy Zdrowo”. Jego bohaterki – kobiety z zaawansowanym rakiem piersi, mimo choroby żyją pełnią życia – pracują zawodowo, poświęcają dużo czasu rodzinie i przyjaciołom, spełniają od lat niezrealizowane marzenia, oddają się swoim pasjom. Patrząc na ich życie zastanawiamy się, jak to jest możliwe, że są tak radosne, pełne energii i nadziei? Z pewnością dlatego, że w chorobie mają zapewnione poczucie bezpieczeństwa, jakie daje im świadomość, że są dobrze leczone przez prowadzącego lekarza. Tak, podkreślmy to – „swojego” prowadzącego lekarza, z którym mają stały kontakt, do którego mają pełne zaufanie, którego mogą śmiało zapytać o nawet najbardziej intymne problemy związane z chorobą i terapią. Oczywiście są też pacjentki, które zwłaszcza w krótkim czasie po usłyszeniu diagnozy nie chcą nic wiedzieć o swojej chorobie, o rokowaniach. Wtedy lekarzowi pozostaje kontakt z rodziną, z opiekunami.

Poczucie bezpieczeństwa, a także obniżenie lęku i opanowanie trudnych emocji, jakie towarzyszą przewlekłej chorobie daje wsparcie, zarówno to świadczone przez profesjonalistów – psychoonkologów, terapeutów, jak i przez rodzinę, bliskich, przyjaciół.

Porozmawiajmy...

Kobiety, które chorowały na zaawansowanego raka piersi kilka dekad temu były niezauważalne dla społeczeństwa, problem zaawansowanego raka piersi nie istniał w przestrzeni społecznej. Choroba zwykle rozwijała się szybko i chore znikaly niepostrzeżenie z miejsca pracy, kręgu znajomych. O ich chorobie wiedzieli zwykle tylko najbliżsi. Obecnie, kiedy zaawansowany rak piersi stał się chorobą przewlekłą, a osoby z tą postacią nowotworu żyją, pracują wśród nas, społeczeństwo zaczęło dostrzegać ten problem. Państwo oferuje im różne formy zabezpieczeń socjalnych, a pracodawcy uważają za swój moralny obowiązek pomaganie takiej osobie, ułatwianie jej godzenia pracy z terapią. Większość z nas chce wspierać kobiety z rakiem, które są naszymi bliskimi, przyjaciółkami, znajomymi. Problem z tym, że nie potrafimy, nie wiemy jak, nie umiemy nawet rozpocząć rozmowy na ten temat.

Wspieranie osób przewlekłe chorych nie jest prostym zadaniem. Aby robić to umiejętnie, z korzyścią dla chorego i jednocześnie samemu przetrwać trudny czas choroby osoby bliskiej, nie wystarczy dobre chęci. Tego się trzeba nauczyć. Wiedzą o tym najlepiej wolontariuszki Ochotniczeki – przeszkolone Amazonki, które od lat świadczą wsparcie kobietom z rakiem piersi na szpitalnych oddziałach. Jednak, jak same przyznają, nawet dla nich przypadki kobiet z zaawansowanym nowotworem piersi są trudne, a zwłaszcza wtedy, kiedy choroba powraca. Dlatego Amazonki ze Stowarzyszenia Warszawa-Centrum zorganizowały konferencję, warsztaty dla Ochotniczek i wydały Poradnik „Porozmawiajmy...” dla osób wspierających kobiety z zaawansowanym rakiem piersi: personelu medycznego, rodzin, bliskich i Amazonek. Oprócz wiedzy medycznej – artykułu onkologa klinicznego, porad pielęgniarki onkologicznej oraz pracownika socjalnego zasadniczą część Poradnika stanowi tekst dr n. med. Marioli Kosowicz – psychoonkologa. Doktor Mariola Kosowicz pisząc o różnych aspektach psychologicznych zaawansowanego raka piersi, m.in. wskazuje jak posługiwać się najprostszymi narzędziami wsparcia, jakimi są umiejętnie słuchanie chorej i rozmowa z nią.

Jest jak jest

Kampanię poświęconą zaawansowanemu rakowi piersi prowadzi też Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”. Trzeba przyznać, że Federacja podjęła się mówienia o najtrudniejszym problemie związanym z zaawansowanym rakiem piersi, jakim jest terminalny stan choroby i przygotowanie do odchodzenia. Kampanią JEST JAK JEST Amazonki po raz kolejny odważnie przełamują tabu wokół raka piersi prowadząc publiczną dyskusję na trudny, pomijany dotąd temat. Pretekstem do podejmowania rozmów o śmierci, żegnaniu się z bliskimi jest monodram Agnieszki Różańskiej JEST JAK JEST powstały w oparciu o książkę Maliny Stahre-Godyckiej „Dwie kobiety jedna nadzieja”, będącej autentyczną historią autorki i jej zmarłej na raka piersi przyjaciółki. Spektakl ten, pokazywany w wielu miejscach w Polsce, wywołuje zawsze poruszenie, a toczące się po nim rozmowy uświadamiają potrzebę zarówno chorych jak i ich bliskich mówienia o przygotowaniu się obu stron do mającej nadejść śmierci, do pogodzenia się z nią i uporządkowania ziemskich spraw.

Aleksandra Rudnicka



Łączy nas **KOALICJA**



**Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.
Nr konta: BANK PKO S.A. 62 1020 1097 0000 7002 0180 2396**

ZARZĄD

Prezes – Krystyna Wechmann
Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”

Członek Zarządu – Beata Ambroziewicz
Prezes Polskiej Unii Organizacji Pacjentów


Członek Zarządu – Jan Salamonik
Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową

RADA

Przewodniczący – Paweł Moszumański
Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”

Wiceprzewodniczący:
Piotr Fonrobert
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

Ryszard Lisek
Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych

Romana Nawara
Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

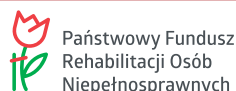
Krzysztof Żbikowski
Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową,
Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Nowotwory Krwi w Zamościu

**Dołącz do nas na Facebooku: facebook.com/KoalicjaPacjentow
Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie www.pkpo.pl
Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na www.pkpo.pl**

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

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

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



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Głos Pacjenta Onkologicznego” nr 2/2017 wydano ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.