



PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkpo.pl

RAK TRZUSTKI

WYZWANIE DLA ONKOLOGII I PACJENTA



Czesław, Prezes Fundacji Urszuli Jaworskiej, pacjent

Temat tego numeru nie był łatwy, ale dzięki pacjentom, dwóm wspaniałym facetom Czesławowi i Darkowi, podjęliśmy wyzwanie, jakim jest nadal rak trzustki. Takich trudnych tematów w onkologii jest więcej, należy do nich czerniak oka, z którym zmagają się Andrzej. Począwszy od profilaktyki, do której zachęca dr Nadir Dib, przez ciągły rozwój metod diagnostycznych opisany przez prof. Janusza Strzelczyka i dr Andrzeja Durczyńskiego, wprowadzanie coraz lepszych standardów chemioterapii przedstawionych przez prof. Wiesława Jędrzejczaka, po obiecujące badania kliniczne leków celowanych i immunoonkologicznych, o których informuje onkolog kliniczny Leszek Kraj. Wspomaganiem w leczeniu raka trzustki może być także odpowiednia dieta, zaleca przez dietetyków dr Annę Rogulską i dr Sybillę Berwid.

Prezes PKPO Szymon Chrostowski podsumowuje miniony rok oraz przedstawia potrzeby i perspektywy zmian w ochronie zdrowia z punktu widzenia pacjentów onkologicznych. O pracy młodych wolontariuszy, którym Pomaganie pomaga przetrwać trudne chwile w życiu pisze Ewa Styś. Diagnostyk laboratoryjny Kinga Humańska informuje czym jest płynna biopsja i jaka jest jej rola w diagnostyce i planowaniu terapii nowotworów. O tym jak powinni pielęgnować skórę pacjenci onkologiczni i za pomocą, jakich preparatów radzi dermatolog dr Czuwara. Jak skutecznie przeciwdziałać problemom ze skórą, będących wynikiem działań niepożądanych chemio- i radioterapii informuje mgr farmacji Izabela Walasik. Mecenas Paulina Kieszowska-Knapik wyjaśnia, co oznaczają dla pacjentów onkologicznych zmiany w ustawie refundacyjnej, dotyczące leków biologicznych.

ONKOLOGIA 2016/2017
Z PERSPEKTYWY PACJENTÓW
prezes PKPO Szymon Chrostowski

RAK TRZUSTKI
– BEZGŁOŚNY ZABÓJCA
dr n. med. Naser Dib

DIAGNOSTYKA
RAKA TRZUSTKI
prof. Janusz Strzelczyk
dr Adam Durczyński

RAK TRZUSTKI
– JAK LECZYMY GO W POLSCE
prof. Wiesław W. Jędrzejczak

RAK TRZUSTKI JEDNYM
Z NAJWIĘKSZYCH WYZNAŃ
ONKOLOGIII
onkolog kliniczny Leszek Kraj

MOJA HISTORIA
Czesław, Andrzej, Dariusz

POMAGANIE POMAGA
Ewa Styś

PŁYNNNA BIOPSJA
diagnosta lab. Kinga Humańska

DIETA W RAKU TRZUSTKI
dr Anna Rogulska

SKÓRA
dr Czuwara

LEKI BIOLOGICZNE
mec. Paulina Kieszowska-Knapik

J JAK JADŁOSPIS
dr Sybilla Berwid-Wójtowicz

O CZYM CI LEKARZ NIE POWIE
red. Aleksandra Rudnicka

ONKOLOGIA 2016/17 Z PERSPEKTYWY PACJENTÓW



profilaktyka, diagnostyka, terapia, leczenie wspomagające i wsparcie

Zwykle podsumowując miniony rok w polskiej onkologii skupiamy się na nowych lekach, które znalazły się na liście refundacyjnej. Tym razem chciałbym szerzej, kompleksowo spojrzeć na to, co wydarzyło się w leczeniu chorych na nowotwory w Polsce w 2016 roku, a także przedstawić potrzeby i rekomendacje na najbliższe lata z perspektywy pacjentów onkologicznych. Współczesna onkologia bowiem to nie tylko innowacyjne leki, ale zintegrowany, całościowy system terapii i opieki nad pacjentami dotkniętymi chorobą nowotworową i nad bliskimi.

PROFILAKTYKA

Systemowe podejście do zwalczania chorób nowotworowych zaczyna się na poziomie profilaktyki. Jak wynika z badań – jedna złotówka zainwestowana w działania profilaktyczne to trzy złote zaoszczędzone na leczeniu naprawczym. **Z punktu widzenia działań profilaktycznych rok 2016 dla onkologii jest straconym czasem.** Nie został wdrożony Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych na lata 2016–2024, a do ogłoszenia konkursów w ramach Narodowego Programu Zdrowia Publicznego przystąpiono dopiero w ostatnich miesiącach roku, dając zbyt mało czasu na opracowanie poważnych projektów czasami wartości kilku milionów złotych. Wywołało to zaniepokojenie wśród organizacji pacjentów, którym ustawa o Narodowym Programie Zdrowia Publicznego gwarantowała możliwość realizacji tych zadań. Sytuację ratowało prowadzenie profilaktyki nowotworowej w ramach projektów lokalnych, ale tu z kolei brakowało koordynacji działań na poziomie gmin czy powiatów, ponieważ wszyscy realizowali te same programy, głównie dotyczące szczepień. Te problemy z prowadzeniem działań profilaktycznych podkreślali zgodnie przedstawiciele władz samorządowych, instytucji służby zdrowia i organizacji pacjentów na regionalnych spotkaniach Akademii Liderów Zdrowia. Pacjenci onkologicznych z racji swoich doświadczeń i nabytej wiedzy są „naturalnymi” edukatorami, są szczególnie predysponowani do prowadzenia działań edukacyjnych z zakresu onkologii.

Mamy nadzieję, że **organizacje pacjentów onkologicznych w najbliższych latach zostaną uwzględnione wśród realizatorów programów profilaktycznych.**

DIAGNOSTYKA

O tym, że wczesna diagnostyka ma kluczowe znaczenie w leczeniu chorób nowotworowych nie trzeba nikogo przekonywać. Dlatego możliwość kierowania na dodatkowe badania diagnostyczne w kierunku nowotworów przez lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej w ramach pakietu onkologicznego jest tak ważna. Lekarze rodzinni wskazują jednak na konieczność poszerzenia zakresu tych badań w uzasadnionych przypadkach **o możliwości wykonywania tomografii i mammografii u kobiet, które nie kwalifikują się do programów skryningowych w ramach NPZChN.**

Wąskim gardłem naszej diagnostyki onkologicznej jest także brak patomorfologów, a to przecież wyniki ich pracy są rozstrzygające dla postawienia diagnozy nowotworu. Aktualnie pracuje w Polsce 530 patomorfologów, w tym aż ¼ w województwie mazowieckim, natomiast w opolskim tylko jeden. Większość z nich jest w wieku emerytalnym, a osoby młode po tej specjalizacji wyjeżdżają z kraju szukając lepszych warunków pracy i wyższego wynagrodzenia. Zakłady patomorfologii są likwidowane i przyłączane do szpitalnych laboratoriów. Z oporem administracji placówek medycznych spotyka się też wdrażanie specjalistycznych procedur patomorfologicznych, które są drogie

i pracochłonne. Jak podkreślają patomorfolodzy, pakiet onkologiczny, który narzuca rygorystyczne czasowe przeprowadzania badań diagnostycznych, okazał się papierkiem lakmusowym dla ujawnienia stanu polskiej patomorfologii, jej ograniczonych zasobów ludzkich i jakości prowadzonych badań.

Aktualnie trwają w Sejmie RP prace nad rozporządzeniem mającym wprowadzić standardy w patomorfologii. Jego wdrożenie, poparte systematycznymi zewnętrznymi audytami, z pewnością podniesie jakość badań patomorfologicznych w Polsce. Aby zwiększyć liczbę osób z tą specjalnością w polskiej ochronie zdrowia, potrzebny jest jednak system zachęt finansowych i polepszenie warunków pracy patomorfologów.

Bez wątpliwości osiągnięciem polskiej onkologii w ostatnim czasie jest **wprowadzenie refundacji diagnostyki w leczeniu celowanym pacjentów z nowotworami.** Diagnostyka molekularna jest bowiem podstawą nowoczesnego, bardziej skutecznego leczenia personalizowanego skierowanego na określone zmiany w genie. Refundacja tych badań jest powiązana z określonymi lekami celowanymi dostępnymi dla pacjentów onkologicznych bezpłatnie w ramach świadczeń NFZ.

Takie rozwiązanie dostępności do badań molekularnych w publicznej ochronie zdrowia jest zdaniem naszych organizacji racjonalne i uzasadnione ekonomicznie.

Pozostaje jeszcze problem zasadności badań wielogenowych w przypadku pacjentów, u których istnieje podejrzenie

wystąpienia ultraradkiej choroby onkologicznej związanej z bardzo rzadko występującą zmianą w genie. Diagnoza nowotworu u tych chorych jest trudna i kosztowna. Taki pacjent pozostaje poza systemem. Może oczywiście skorzystać z usług prywatnych firm prowadzących badania wielogenowe, ale jest zdany na własne możliwości finansowe lub wsparcie fundacji. **Systemowe zapewnienie pomocy także tym chorych, to zadanie na przyszłość. Nie możemy zrezygnować z diagnozowania tych pojedynczych osób, dla których często istnieje na świecie terapia, ratująca ich życie.**

Niestety nie stać nas w Polsce na szeroko prowadzony program diagnostycznych badań molekularnych, jaki wprowadzany jest w Wielkiej Brytanii, ale powinniśmy przynajmniej starać się zachować to, co już osiągnęliśmy. Myślę o **powstrzymaniu procesu likwidowania poradni genetycznych, których zadaniem jest diagnozowanie i opieka nad osobami z ryzykiem rodzinnego dziedziczenia chorób nowotworowych oraz ich bliskich.** Myślę też m.in. o pacjentkach z mutacjami BRCA1/2. Czas przeprowadzenia tych badań jest u nas zbyt długi. Według ekspertów powinny być nimi objęte wszystkie kobiety, u których zdiagnozowano raka jajnika i ich krewni, a zwłaszcza dzieci, bo jest to mutacja przekazywana także w linii męskiej. Wśród pacjentów onkologicznych osób z ryzykiem rodzinnego dziedziczenia chorób nowotworowych jest około 15%. Znamy zalecenia, jakie powinni stosować, aby nie dopuścić do rozwoju choroby w przypadku potwierdzenia genetycznych predyspozycji, nosicielstwa genu u danej osoby, wiemy jak uratować jej życie. **Dlatego powinniśmy w najbliższych latach znaleźć środki na stworzenie sieci poradni genetycznych, tak jak znaleźliśmy 27 milionów na refundację diagnostyki celowanej.**

TERAPIA

Współczesna onkologia to multidyscyplinarne zespoły leczące pacjenta kompleksowo. Ten sposób terapii powinny prowadzić nie tylko centra onkologii, wysokospecjalistyczne ośrodki, ale i mniejsze placówki zajmujące się leczeniem onkologicznym. **Kompleksową terapię onkologiczną miał zapewnić pakiet onkologiczny poprzez m.in. wprowadzenie konsyliów i koordynatora.** W praktyce re-

alizacja tych celów pakietu onkologicznego okazała się dla wielu placówek zbyt trudna. Wiele osób postulowało wręcz o „zresetowanie” pakietu. **Rok 2016 upłynął na dyskusji nad propozycjami zmian w pakiecie onkologicznym.** Wkrótce powinny być one wprowadzone do ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta.

Pacjenci, spośród których aż 97% uznało szybką ścieżkę diagnostyki i terapii onkologicznej za potrzebną, mają nadzieję, że pakiet po tych zmianach będzie w większym stopniu akceptowany przez lekarzy, że będą oni wystawiać więcej kart DiLO.

Sprawne funkcjonowanie pakietu onkologicznego wymaga stałych zmian. Szczególnie powinniśmy zadbać o sprecyzowanie funkcji koordynatora, który w skomplikowanym systemie ochrony zdrowia jest wsparciem dla pacjenta w procesie leczenia. **Koordynator powinien zyskać status odrębnego zawodu medycznego, być specjalnie kształcony do jego wykonywania.**

Postęp w leczeniu onkologicznym jest powszechnie oceniany pod kątem dostępu pacjentów do nowoczesnych terapii. Z tej perspektywy nasz system opieki nad chorymi na nowotwory zajmował w ostatnich latach przedostatnie miejsce w krajach Unii Europejskiej. Rok 2016 przyniósł znaczącą poprawę. Na listę leków refundowanych weszły terapie długo oczekiwane np. przez pacjentki z rakiem piersi (*pertuzumab* dla chorych z zaawansowanym rakiem piersi, *herceptyna* stosowana podskórnie), rakiem jajnika (*olaparib*), chorych na niedrobnokomórkowego raka płuc ALK+ (*crizotinibum*), pacjentów z mielofibrozą (*ruksolitynib*), rakiem nerki (*temsirolimusum*), chłoniakiem (*crisantaspasum, rituzimab*), czerniakiem (*pembrolizumab, niwolumab*), rakiem trzustki (*paclitaxelum albuminatum*) czy podstawnokomórkowym rakiem skóry (*wismodegib*).

Polscy pacjenci chorzy na niektóre nowotwory są leczeni na poziomie europejskich standardów. Dotyczy to np. czerniaka czy GIST. **Są też niestety grupy pacjentów dla których brakuje nowoczesnego leczenia, jak np. stu chorych z rakiem tarczycy odpornym na leczenie radem promieniotwórczym, wobec których dostępne leki są nieskuteczne, czy niewielka grupa osób ze szczególnie trudno poddającą się leczeniu postacią podstawnokomórkowego raka skóry.**

Na pilne rozwiązanie swoich problemów czekają „pacjenci wykluczeni” – nie kwalifikujący się do programów lekowych z powodu np. wieku czy wcześniejszego leczenia. Aktualnie brak jest dla nich możliwości terapii w ramach innych rozwiązań, jakimi była chemioterapia niestandardowa. Proponowany projekt ratunkowego dostępu do technologii medycznych nie spełniał oczekiwań pacjentów, został przez nich oceniony jako nierealistyczny.

Nadzieją dla wielu pacjentów onkologicznych na skorzystanie z innowacyjnych terapii jest, zapowiedziane w projekcie nowelizacji ustawy refundacyjnej, **wprowadzenie mechanizmu *compassionate use*** – czyli wczesnego dostępu do terapii jeszcze nie zarejestrowanych, które przeszły z powodzeniem badania kliniczne.

Także **możliwość uczestnictwa w badaniach klinicznych otwiera przed pacjentem onkologicznym kolejną ścieżkę dostępu do nowoczesnego leczenia.** Jest często jedyną szansą lub nową możliwością terapii po wyczerpaniu kolejnych linii leczenia. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych podjęła w minionym roku zarówno na łamach „Głosu Pacjenta Onkologicznego”, jak i na naszym Forum temat badań klinicznych. W Ministerstwie Zdrowia trwają prace nad wprowadzeniem nowej dyrektywy unijnej dotyczącej badań klinicznych. **Dla nas, pacjentów, jest ważne, aby podczas tych rozmów o rozwoju badań klinicznych w Polsce nie zapomniano także o naszych interesach.** Aby pacjenci onkologiczni po zakończeniu badania mieli prawnie zagwarantowaną możliwość kontynuowania terapii testowanym lekiem do wystąpienia progresji.

Dostęp polskich pacjentów do badań klinicznych ogranicza nie tylko zbyt mała liczba prowadzonych w naszym kraju badań, ale przede wszystkim brak informacji o tym, gdzie i kto je prowadzi. W Wielkiej Brytanii w ciągu dwóch lat zarejestrowano w badaniach klinicznych 600 tys. pacjentów, a w Polsce tylko 30 tys. Pacjenci, szukając informacji o badaniach klinicznych w naszym kraju, muszą korzystać z zagranicznych, obcojęzycznych portali, co często stanowi dla nich dodatkową przeszkodę. **W najbliższym czasie powinna powstać strona internetowa w języku polskim, informująca o badaniach klinicznych prowadzonych w Polsce, a w dalszej**

kolejności w Europie i na świecie. Najbardziej predysponowany i z urzędu odpowiedzialny za stworzenie takiej strony wydaje się być Urząd Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Środków Biobójczych, który posiada pełną wiedzę o badaniach klinicznych w Polsce.

LECZENIE WSPOMAGAJĄCE I WSPARCIE

Terapia chorego na nowotwór nie kończy się na leczeniu chirurgicznym, chemioterapii ani radioterapii. W ich trakcie, a także po ich zakończeniu pacjent onkologiczny potrzebuje leczenia wspomagającego, które stanowi obecnie 50% terapii onkologicznej. W ostatnich dekadach rak z choroby śmiertelnej staje się w coraz większym stopniu chorobą przewlekłą. Na świecie, a także w Polsce przybywa osób, które mają za sobą choroby onkologiczne. Nawet jeśli określamy je mianem ozdrowieńców, to rak pozostawia ślad na ich zdrowiu i psychice. Wymagają one często medycznego leczenia wspomagającego oraz wsparcia psychicznego i duchowego. **Skala zagadnień związanych z tym problemem jest bardzo szeroka, ale nie możemy ich pomijać. Powinny być one wpisane na listę spraw do rozwiązania na nadchodzące lata.**

Trudności, dotyczące wspomagania medycznego, które zgłaszają pacjenci onkologiczni to: brak informowania pacjentów o możliwych działaniach niepożądanych leków, w tym nowych terapii celowanych i immunologicznych, oraz o zasadach postępowania w razie ich wystąpienia; potrzeba uzyskania porady dietetyka, opracowanie zasad żywienia dla poszczególnych nowotworów i prowadzonych terapii; refundacja specjalnych środków żywienia; szerszy dostęp do leczenia paliatywnego, w tym leczenia bólu; zabezpieczenie płodności; pomoc w rozwiązywaniu problemów współżycia seksualnego związanych z przebytą chorobą nowotworową; konieczność ciągłej rehabilitacji.

Wśród problemów dotyczących wsparcia psychoonkologicznego i psychiatrycznego pacjenci onkologiczni, a także ich lekarze wymieniają: wsparcie pacjentów i ich bliskich, szczególnie w momencie usłyszenia diagnozy rak (konieczność obecności psychoonkologa podczas takiej wizyty); wdrożenie karty *distresu*; dostęp do psychiatry, zwłaszcza w momencie wy-

stąpienia objawów depresji; brak kontaktu lekarz–pacjent (konieczność kształcenia lekarzy z zakresu psychoonkologii i kontaktu z pacjentem); wsparcie psychoonkologiczne lekarzy; opieka psychoonkologiczna rodzin i ich bliskich.

Pacjenci wierzący podkreślają, jak ważne jest dla nich wsparcie ze strony osób duchownych, którego potrzebują nie tylko w ostatnich momentach życia, ale i przez cały okres choroby. Tutaj wyzwaniem stoi przed kościołami, które powinny zatroszczyć się o to, by kapelanami osób z chorobą nowotworową byli specjalnie przeszkoleni kapłani z charyzmą.

Jak wiadomo największym wsparciem dla chorego onkologicznego jest drugi chory. Coraz więcej pacjentów chce służyć wsparciem, dzielić się swoim doświadczeniem z innymi chorymi. Jednak **bycie wolontariuszem, ochotnikiem, który ma bezpośredni kontakt z chorym na oddziale, wiąże się z koniecznością sprawdzenia predyspozycji psychicznych i przeszkolenia takich osób.** Na oddziały szpitalne, do chorych nie powinny przychodzić przypadkowe, nieprzygotowane osoby uważające się za wolontariuszy. Mogą one w inny sposób pomagać chorym. **W Polsce istnieje potrzeba stworzenia silnego, przygotowanego do pełnienia swoich zadań wolontariatu onkologicznego. To zadanie powinno być wpisane do agendy i budżetu m.in. PFRON-u.** Organizacje pacjentów same, bez finansowego wsparcia ze strony instytucji państwowych nie podążają temu zadaniu.

Wsparcie pacjenta to także tworzenie przyjaznych miejsc, w których mógłby zapomnieć o swojej chorobie. Takie miejsca powinny powstawać na terenie naszych szpitali, a zwłaszcza w centrach onkologii, które są szarymi, przytłaczającymi kolosami. Póki co, starają się o to sami pacjenci, tworząc, kolorowe poczekalnie, sympatyczne kawiarinki, biblioteki, sale terapii zajęciowych. W wielu szpitalach ich inicjatywy spotykają się z przychylnym przyjęciem administracji. Pomyślmy wspólnie także o tym.

Nie dostrzegane grupy pacjentów i ich specyficzne problemy

W ostatnim roku nasze zainteresowanie – zarówno decydentów, jak i pacjentów – zwróciło się w stronę niedostrzeganych dotąd grup chorych na nowotwory i ich

specyficznych problemów. Mam na myśli **pacjentów w wieku dorastania i młodych dorosłych.** Do tej pory ich terapia i związane z nią trudności były niejako automatycznie łączone z onkologią dziecięcą. Nie zauważano ich odrębności. **Obecnie w Ministerstwie Zdrowia trwają prace nad stworzeniem tak zwanej karty przejścia,** konsultowanej przez organizacje pacjentów i Rzecznika Praw Pacjenta. Ma ona ułatwić pacjentom onkologicznym u progu dorosłego życia podjęcie leczenia w placówkach dla dorosłych. W najbliższym czasie musimy także wspólnie wdrożyć **Kartę Praw Młodych Ludzi z Chorobą Nowotworową,** która pozwoli tym pacjentom łatwiej wkroczyć w dojrzałe, samodzielne życie.

Grupą pacjentów onkologicznych, którą także z racji wieku powinniśmy otoczyć szczególną troską, są seniorzy. Zachorowania na nowotwory najczęściej występują w stale powiększającej się populacji osób po 65 roku życia. Dlatego wobec osób starszych należy zachować szczególną czujność onkologiczną m.in. przez **wprowadzenie karty seniora,** zobowiązującej do przeprowadzenia co pięć lat bardziej szczegółowych badań w kierunku m.in. nowotworów.

Czego nie udało się zrealizować

Oczywiście lista innowacyjnych leków i potrzeb pacjentów onkologicznych mogła by być jeszcze dłuższa, jednak nie jest naszym celem zajmowanie roszczeniowego stanowiska. Zdajemy sobie sprawę, że w rzeczywistości społecznej, politycznej i gospodarczej, w jakiej żyjemy w naszym kraju, (tylko 4,4% środków z budżetu jest przeznaczonych na ochronę zdrowia, zamiast uznawanych za bezpieczne 6%), niewiele więcej da się zrobić. Nie domagamy się leczenia na poziomie najwyższej rozwiniętych krajów europejskich takich jak Dania czy Wielka Brytania, ale chcemy znaleźć się w środku tej listy, tak jak przystało na obywateli piątej gospodarki europejskiej. Wiemy też, że nie tylko środki finansowe, ale i sposób organizacji, zarządzania i tworzenia prawa decydują o jakości opieki zdrowotnej. Dlatego chcemy w większym stopniu, na partnerskich zasadach włączyć się proces współtworzenia ochrony zdrowia w Polsce. Służy temu między innymi projekt „Obywatele dla Zdrowia”, z realizacją którego wiążemy ogromne nadzieje.



Rak trzustki – bezgłośny zabójca

Dr n. med. Naser Dib z Europejskiego Centrum Zdrowia Otwork przedstawia czynniki ryzyka powstawania raka trzustki i namawia do działań profilaktycznych w kierunku tego nowotworu, który rozwija się cicho i podstępnie, często przez lata nie dając jednoznacznych objawów.

Wykrywanie raka trzustki

Potwierdzenie wystąpienia nowotworu uzyskuje się poprzez wykonanie takich badań jak: **USG jamy brzusznej, tomografia komputerowa, EUS (ultrasonografia endoskopowa), biopsja cienkoigłowa i laparoscopia diagnostyczna (pobranie tkanki do badania z użyciem laparoskopu bezpośrednio z trzustki), ultrasonografia laparoskopowa (badanie USG trzustki z użyciem laparoskopu) oraz rezonans magnetyczny.** Badania te pozwalają stwierdzić obecność samego nowotworu oraz poznać stopień jego zaawansowania. Ponadto poznajemy, czy inne narządy nie zostały zaatakowane przez komórki nowotworowe trzustki. Wówczas **wykonuje się również oznaczenia markerów nowotworowych.**

Etiologia raka trzustki

Podobnie jak w przypadku innych nowotworów, przyczynami powstawania raka trzustki, a następnie jego gwałtownego wzrostu są **inne choroby: przewlekłe zapalenie trzustki, cukrzyca, nieprawidłowo leczona choroba wrzodowa żołądka** (w wyniku której sok żołądkowy jest bardziej kwaśny niż powinien). Oprócz chorób, rozwojowi raka trzustki sprzyja **palenie papierosów**, ze względu na niezwykle szkodliwe związki chemiczne zawarte w dymie papierosowym – nitrozoaminy. Im więcej wypalonych papierosów, tym większe ryzyko zachorowania. **Nadużywanie alkoholu** to kolejna przyczyna powstawania raka trzustki. Kolejnym powodem powstawania i rozwoju tej śmiertelnej choroby jest **niewłaściwa dieta**: spożywanie dużych ilości mięsa, węglowodanów oraz tłuszczów zwierzęcych, czyli nasyconych kwasów tłuszczowych, które bardzo obciążają wydolność i prawidłowe działanie trzustki. Niestety to nie wszystkie powody – pozostaje jeszcze **destrukcyjny wpływ genów** – naukowcy wyodrębnili cztery geny odpowiedzialne za powstanie i rozwój raka trzustki. Nieprawidłowe działanie genów – wadliwa mutacja – przyczyniają się do powstania i nie-

kontrolowanego rozrostu komórek nowotworowych. **Musimy pokładać nadzieję w tym, że naukowcy znajdą wkrótce sposób na „naprawę” sposobu replikacji DNA tych czterech odpowiedzialnych za chorobę genów.**

W naszym kraju **na nowotwór trzustki częściej chorują mężczyźni (8 przypadków na 100 tys. mężczyzn), niż kobiety (4–5 przypadków na 100 tys. kobiet).** Pomimo braku jednoznacznej przyczyny rozwoju nowotworu trzustki, wiadomo jednak, że ryzyko zachorowania wzrasta z wiekiem – **80% przypadków tej choroby dotyczy osób po sześćdziesiątce.**

Jak się chronić przed rakiem trzustki?

Przede wszystkim **zachowujmy dietę zbilansowaną** (czyli właściwą pod względem ilości przyjmowanych kalorii i rodzajów pożywienia) **i zrównoważoną** (czyli dostarczamy wszystkich niezbędnych składników pokarmowych). Jedzmy **pokarmy bogate w błonnik pokarmowy oraz antyoksydanty**, np. witaminę C. Do potraw **używajmy wielonienasyconych kwasów tłuszczowych** – znajdziemy je w rybach i naturalnych olejach roślinnych. Niestety na rozwój raka trzustki ma również wpływ nasz **kontakt z chemikaliami** (z pestycydami – środkami ochrony roślin, plastikiem, benzyną, DDT). Zatem potrawy **gotujmy w wodzie i na parze, pieczmy w folii aluminiowej** (nie w torbach plastikowych), jedzmy czerstwe pieczywo, chude mleko, chude białe mięsa, ziemniaki, marchewkę, pomidory bez skórki, owoce bez skórki. Niewskazane są tłuszcze zwierzęce, czekolada, rzodkiewki, grzyby, kapusta, fasola, groch i ostre przyprawy. I z całą pewnością przestańmy palić papierosy i inne wyroby tytoniowe!

Objawy raka trzustki

Długo się nie pojawiają, ale kiedy już się pojawiają, są to najczęściej: dolegliwości bólowe brzucha, żółtaczka i utrata masy ciała, nudności, wymioty, biegunki lub zaparcia, gorączka, anemia, zakrzepowe zapalenie żył lub wyczuwalny guz w nadbrzuszu. W ponad 20%

przypadków zmiany nowotworowe obejmują sąsiednie narządy. Należy pamiętać, że nie wszystkie wymienione objawy pojawiają się jednocześnie, zależy to od typu raka trzustki.

Zabieg chirurgiczny – jedyna metoda leczenia

O raku trzustki mówi się coraz częściej w mediach i to sprawia, że pacjenci pytają lekarzy o symptomy początku choroby. Ta słuszna troska o własne zdrowie jest bezcenna, ponieważ **raka trzustki można wyleczyć tylko w najwcześniejszym stadium choroby.** Po jej ujawnieniu **wykonuje się zabieg chirurgiczny usunięcia fragmentu trzustki wraz guzem nowotworowym.** Nie ma dziś na świecie innych metod leczenia raka trzustki. Jednak – jak już wspomniałem – ze względu na trudność wykrycia raka trzustki w jego wczesnym stadium, jak również ze względu na fakt, że rak trzustki daje objawy bardzo późno – **80% chorych trafia do onkologa w zaawansowanym stadium choroby, a wtedy możliwe jest tylko leczenie paliatywne, czyli maksymalna poprawa jakości życia i łagodzenie objawów nowotworu.** W tym celu wykonuje się zabiegi polegające na zniszczeniu nerwów splotu trzewnego, co znosi ból. Jeżeli nie można zniszczyć chirurgicznie nerwów splotu trzewnego, jak najwcześniej rozpoczyna się podawanie pochodnych morfiny, bowiem dolegliwości bólowe są objawem dominującym w raku trzustki. Możliwe jest też przeprowadzenie zabiegów odbarczających drogi żółciowe i przewód pokarmowy. Polegają one na połączeniu dróg żółciowych (przewodu żółciowego lub pęcherzyka żółciowego) z jelitem.

Do dziś medycyna nie znalazła technik laboratoryjnych, które wykrywałyby raka trzustki w jego najwcześniejszym stadium i które pozwalałyby na szybką interwencję i całkowite wyleczenie, dlatego też ważne jest wykonywanie raz w roku ultrasonograficznego badania jamy brzusznej – w szczególności po 60. roku życia, ponieważ ryzyko zachorowania zwiększa się wówczas kilkukrotnie.

DIAGNOSTYKA RAKA TRZUSTKI



Prof. Janusz Strzelczyk



dr Adam Durczyński

Prof. dr hab. n. med Janusz Strzelczyk oraz dr n. med. Adam Durczyński przedstawiają najnowsze metody diagnostyki raka trzustki w oparciu o testy diagnostyczne i badania obrazowe. W Klinice Chirurgii Ogólnej i Transplantacyjnej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, oprócz chirurgii ogólnej i transplantacyjnej (przeszczepianie nerek), co roku operowanych jest ponad 100 chorych z chorobami trzustki, głównie nowotworami i przewlekłym zapaleniem tego narządu.

Wprowadzenie

W procesie diagnostycznym raka trzustki należy wymienić trzy etapy tj. **wysunięcie podejrzenia guza trzustki** na podstawie wywiadu i badania fizykalnego, **rozpoznanie i różnicowanie raka trzustki z innymi chorobami tego narządu**, w tym przewlekłego zapalenia oraz guzów neuroendokrynnych oraz **ocenę stopnia zaawansowania** (ang. *staging*) stwierdzonego wcześniej raka.

Wywiad i badanie fizykalne

Objawy raka trzustki są niespecyficzne. Z uwagi na szeroki zakres objawów, **do możliwych chorób, które należy rozważyć w diagnostyce różnicowej, należą zapalenie trzustki, zapalenie dróg żółciowych, zapalenie pęcherzyka żółciowego, kamica pęcherzyka żółciowego, kamica przewodowa, wrzody żołądka i dwunastnicy, zapalenie błony śluzowej żołądka, tętniaki aorty brzusznej, chłoniak, pierwotne i wtórne nowotwory dróg żółciowych, wątroby, żołądka i jelit.**

Początkowe objawy raka trzustki różnią się i zależą od jego lokalizacji i stopnia zaawansowania, jednak w większości przypadków są niespecyficzne. Ponad 90% tych nowotworów to raki gruczołowe, z których ponad dwie trzecie lokalizują się w głowie trzustki. Wówczas, **jako wynik niedrożności dróg żółciowych, najczęściej występującymi objawami mogą być ból brzucha, żółtaczka mechaniczna, świąd, ciemne zabarwienie moczu, odbarwione stolce.** Niespecyficzne objawy raka zlokalizowanego w trzonie i ogonie trzustki, (ale również w głowie tego narządu) **obejmują niewyjaśnioną utratę masy ciała chorego, brak**

apetytu, szybkie osiągnięcie sytości, objawy dyspeptyczne, nudności, pogorszenie stanu ogólnego z łatwym męczeniem się, a w zaawansowanych stadiach nowotworu uporczywe wymioty. Co ważne, u **każdego chorego z nagłym początkiem cukrzycy typu 2 po 50 roku życia, bez współistniejącego zespołu polimetabolicznego, którą trudno kontrolować stosowanym leczeniem zachowawczym, należy podejrzewać raka trzustki i wykonać niezbędną diagnostykę w tym kierunku.** Często występującym pierwszym objawem raka trzustki jest również **ból, niejednokrotnie błędnie interpretowany i leczony jako ból kręgosłupa, bez uzupełniającej diagnostyki.**

Objawy stwierdzone podczas badania fizykalnego chorego z rakiem trzustki zależą w dużej mierze od stopnia zaawansowania choroby nowotworowej. U chorych z wczesnymi stadiami zaawansowania raka trzustki nie stwierdza się żadnych odchyleń w badaniu przedmiotowym, podczas gdy chorzy w późnym stadium raka trzustki mają często żółtaczkę, są wyniszczeni po znacznym ubytku masy ciała oraz wykazują tkliwość jamy brzusznej z najczęściej wyczuwalnym przez powłoki jamy brzusznej guzem. **Niebolesny, rozдутy, macalny w badaniu fizykalnym pęcherzyk żółciowy w prawym podżebrzu u chorych z żółtaczką mechaniczną (objaw Courvoisier) charakteryzuje się blisko 90% swoistością rozpoznania raka okolicy głowy trzustki, jednakże występuje jedynie u 55% chorych z niedrożnością nowotworową dystalnej części dróg żółciowych.** Zaawansowany rak trzustki, podobnie jak inne nowotwory złośliwe jamy brzusznej,

związany jest z **nadkrzepliwością krwi, czego efektem może być występowanie zakrzepicy żył powierzchownych kończyn dolnych (zespół Trousseau).** Podobnie jak w każdej innej rozsianej chorobie nowotworowej górnej części przewodu pokarmowego, w raku trzustki może dochodzić do **powiększenia przerzutowo zmienionych węzłów chłonnych nadobojczykowych po stronie lewej (węzeł Virchowa).** U niewielkiej grupy chorych w terminalnym stadium choroby może dochodzić do rozsianej (najczęściej w obrębie kończyn dolnych) martwicy tkanki podskórnej prowadzącej do powstania mnogich i bolesnych owrzodzeń, co jest wynikiem powstawania zatorów nowotworowych w naczyńkach krwionośnych.

Rozpoznanie i różnicowanie raka trzustki

A. TESTY DIAGNOSTYCZNE

Najczęściej wykorzystywanym markerem surowicy krwi w diagnostyce raka trzustki jest CA 19-9. Jego stężenie wzrasta chorobach nowotworowych trzustki oraz niektórych nowotworach wątroby i dróg żółciowych. U chorych z guzem trzustki marker ten może być pomocny w diagnostyce różnicowej, ocenie dalszej prognozy choroby nowotworowej oraz wystąpienia nawrotu choroby w przebiegu po radykalnym wycięciu raka. Jednakże Ca 19-9 nie jest swoistym markerem dla choroby nowotworowej i może ulegać podwyższeniu również w innych sytuacjach klinicznych, dlatego nie jest wykorzystywany w badaniach przesiewowych w kierunku raka trzustki w populacji osób bezobjawowych.

Czułość Ca 19-9 w rozpoznawaniu raka trzustki nie przekracza 75% (co oznacza że co czwarta osoba z tym nowotworem może mieć prawidłowe stężenie tego markera w surowicy krwi), a swoistość sięga najwyżej 85%. Z uwagi na fakt, marker ten nie pozwala na dokładne różnicowanie pomiędzy rakiem, a przewlekłym zapaleniem trzustki lub innym chorobami tego narządu. Dlatego poszukuje się nowych markerów raka trzustki. Wśród najbardziej obiecujących należy wymienić stężenie D-dimerów w żółci oraz we krwi wrotnej, stężenie CA 125 we krwi obwodowej oraz krwi wrotnej, a także inne (nie dostępne jeszcze komercyjnie), takie jak stężenie lipokaliny związanej z żelatynazą neutrofilii (NGAL), DJ-1, APRIL, Plectin-1, PAM4, ULBP2, HSP 70.

B. BADANIA OBRAZOWE

Pierwszym badaniem diagnostycznym wykonywanym u chorych z objawami sugerującymi raka trzustki jest ultrasonografia jamy brzusznej. W sytuacji, gdy w badaniu ultrasonograficznym nie stwierdza się raka trzustki, a objawy kliniczne występujące u chorego wskazują na możliwość występowania tego nowotworu, wówczas badaniem z wyboru jest trójfazowa, wielorządowa tomografia komputerowa jamy brzusznej z kontrastem. Jeśli nie można wykonać tomografii komputerowej z uwagi na np. uczulenie chorego na stosowany środek kontrastowy, wykorzystuje się badanie rezonansem magnetycznym trzustki z kontrastem. Rezonans magnetyczny trzustki oraz rezonans magnetyczny dróg żółciowych może być również badaniem

uzupełniającym tomografię komputerową. W przypadku stwierdzenia guza trzustki w powyższych badaniach każdorazowo należy rozważyć wykonanie endoskopowej ultrasonografii z jednoczesną endoskopową biopsją guza trzustki. W przypadku, gdy nie stwierdza się guza trzustki w tomografii komputerowej, a jednocześnie występują objawy kliniczne, które z wysokim prawdopodobieństwem sugerują raka trzustki, wskazane może być wykonanie endoskopowej ultrasonografii, endoskopowej wstecznej cholangiopankreatografii, rezonansu magnetycznego trzustki lub rezonansu magnetycznego dróg żółciowych.

Ocena stopnia zaawansowania

Rozpoznanie raka trzustki na wczesnym etapie zaawansowania jest najważniejszym elementem wpływającym na dalsze skuteczne leczenie tej choroby. **Po rozpoznaniu raka trzustki ocenia się resekcyjność guza, zajęcie okolicznych węzłów chłonnych oraz naciekanie naczyń układu wrotnego, a także poszukuje się przerzutów odległych raka.** W tym celu wykonuje się ultrasonografię endoskopową, tomografię komputerową jamy brzusznej i klatki piersiowej. W niektórych przypadkach (wysokie przedoperacyjne stężenie markerów nowotworowych we krwi obwodowej np. Ca 19-9 lub D-dimery) wskazane może być wykonanie laparoskopii zwiadowczej w celu poszukiwania ukrytych przerzutów w wątrobie, niewykrytych dotychczas przy pomocy rutynowych badań obrazowych. **Podejmowanie decyzji o resekcyjności guza powinno odbywać się po wcześniejszych konsultacjach eksperta w chirurgii**

trzustki, radiologa, patologa, endoskopisty, onkologa oraz radioterapeuty.

Prawidłowa ocena dotycząca resekcyjności guza jest niezwykle istotna z punktu widzenia odległych wyników leczenia raka trzustki. I tak na przykład **leczenie chorego we wczesnym etapie rozwoju choroby (guz o średnicy mniejszej niż 2 cm, bez naciekania tkanek otaczających, bez przerzutów do węzłów chłonnych) daje szanse na 5-letnie przeżycie równe 14%, a leczenie raka *in situ* – ponad 20%.**

Badania przesiewowe

Obecnie nie zaleca się prowadzenia badań przesiewowych w kierunku raka trzustki w populacji bezobjawowych osób dorosłych z niskim i średnim ryzykiem zachorowania na ten nowotwór (w zależności od czynników ryzyka takich jak wywiad rodzinny, palenie tytoniu, przewlekłe zapalenie trzustki, otyłość, cukrzyca, nadużywanie alkoholu, dieta). Przyczyną takiego stanu rzeczy jest fakt, że wykonywanie specjalistycznych badań w kierunku raka trzustki nie przekłada się na poprawę wykrywalności i zmniejszenie śmiertelności spowodowanej tym nowotworem. **Jednocześnie, zasadność przeprowadzenia takich badań należy rozpatrywać w każdym przypadku o wysokim ryzyku rozwoju tego nowotworu, tzn. u osób z rozpoznanym defektem genetycznym predysponującym do rozwoju raka trzustki lub rodzinnym rakiem trzustki.** W badaniach przesiewowych w tej grupie chorych stosuje się tomografię komputerową jamy brzusznej oraz endoskopową ultrasonografię trzustki.



RAK TRZUSTKI jak leczymy go w Polsce

Prof. dr hab. n. med. Wiesław W. Jędrzejczak z Katedry i Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego przedstawia obecnie stosowane schematy chemioterapii u chorych z rakiem trzustki w Polsce i kierunki prowadzonych badań nad nowymi lekami przeciwko temu nowotworowi na świecie.

Budowa trzustki

Trzustka to narząd znajdujący się w środkowym nadbrzuszu pełniący funkcje zewnątrzwydzielniczą i wewnątrzwydzielniczą. Funkcja zewnątrzwydzielnicza jest odpowiedzialna za produkowanie wszelkiego rodzaju enzymów trawiennych, które z trzustki są przekazywane do przewodu pokarmowego. **Około 97% tego narządu tworzą zraziki złożone z komórek nabłonkowych, wydzielających sok trzustkowy, zawierający enzymy trawienne.** Transformacja nowotworowa tej części trzustki skutkuje nowotworem, którego nazywamy rakiem trzustki. **Część wewnątrzwydzielniczą trzustki, czyli około 3% tego narządu, tworzą wyspy Langerhansa złożone w 20% z komórek alfa, wytwarzających glukagon oraz w 80% z komórek beta, wytwarzających insulinę.**

Rak trzustki

Rak trzustki to nowotwór wywodzący się z nabłonkowych komórek części zewnątrzwydzielniczej trzustki. Najczęściej jest to tzw. gruczolakorak przewodowy, głównie zlokalizowany w przedniej części trzustki tzw. głowie, rzadziej w trzonie lub ogonie. **Rocznie występuje w Polsce ok. 3500 nowych zachorowań** na ten typ nowotworu, w większości powyżej 65 roku życia. Występują też **nowotwory części wewnątrzwydzielniczej** (należą one do

tzw. nowotworów neuroendokrynnych), **które stanowią 1–2% nowotworów trzustki i mają lepsze rokowanie.**

Leczenie

Leczenie standardowe na całym świecie najpierw ograniczało się do stosowania samej *gemcytabiny*. Jest to lek dostępny dla polskich pacjentów od mniej więcej 10 lat. Przez długi czas stosowano wyłącznie tego typu terapię. W przypadku oporności mogliśmy stosować ewentualnie typowe leczenie dla nowotworów przewodu pokarmowego tj. *5-fluorouracyl z leukoworyną*. Potem pojawił się program FOLFIRINOX, który jest oparty na wspomnianym *5-fluorouracylu z leukoworyną w skojarzeniu z irinotekaniem i oksaliplatyną*. W leczeniu raka trzustki **stosuje się też obecnie skojarzenie gemcytabiny z nab-paklitakselem** (terapia refundowana od stycznia 2017 r.)

Program FOLFIRINOX poprawił przeżycie pacjentów średnio o pięć miesięcy. W przypadku tego nowotworu jest to znaczący efekt. Jednak po drugiej stronie są nasilone działania niepożądane. **Jest to leczenie toksyczne i przeznaczone dla pacjentów we względnie dobrym stanie.**

Nab-paklitaksel jest lekiem stosunkowo drogim. Decydującą częścią kosztów jego zastosowania jest koszt samego leku. Natomiast leczenie powikłań jest mało kosz-

towne. Zaś FOLFIRINOX jest złożony ze względnie tanich leków, z kolei kosztowne jest leczenie jego powikłań. **Tym samym łączny koszt skojarzonego leczenia nab-paklitakselem z gemcytabiną jest podobny do kosztów stosowania FOLFIRINOX-u. I jest jeszcze zysk w postaci lepszej jakości przeżycia tych dodatkowych miesięcy życia. Jest to bliższa przyszłość leczenia trzustki.**

Perspektywy leczenia raka trzustki

Dalszą przyszłością jest **próbowanie nowych cytostatyków, które atakują mikrośrodowisko.** Tutaj przełomów nie ma. Ciekawe są próby wykorzystania tzw. szczepionek, jednak nowotwór trzustki nie jest nowotworem, gdzie wyniki są porównywalnie dobre do tych przy leczeniu raka płuca czy chłoniaka Hodgkina. **W nowych badaniach wykorzystuje się też szczepionkę opartą o zmodyfikowaną bakterię *Listeria monocytogenes*, która ma wzbudzić odporność przeciwko rakowi trzustki.** Innym preparatem może być **szczepionka z komórek nowotworowych, które są zabite za pomocą promieniowania, odpowiednio preparowane i podawane chorym.** Może to spowodować dalszą poprawę sytuacji leczenia pacjentów z nowotworami trzustki. Badania ciągle trwają.



Rak trzustki jednym z największych wyznań onkologii

Leszek Kraj, onkolog kliniczny z Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego przedstawia kierunki badań klinicznych prowadzonych obecnie w zakresie raka trzustki – nowotworu będącego jednym z największych wyznań współczesnej onkologii.

Rak trzustki należy do relatywnie często występujących nowotworów układu pokarmowego. W Polsce ten nowotwór **rozpoznaje się u około 4 tysięcy pacjentów rocznie**, co w statystykach częstości zachorowania plasuje go na 10–12 miejscu. Jednak jeśli chodzi o statystyki umieralności to obecnie w Polsce i na świecie zwykle

zajmuje 4–6 pozycję. **Szacuje się, że około roku 2020 rak trzustki może stanowić nawet 2–3 przyczynę umieralności w onkologii.** Dane epidemiologiczne i wskaźniki dotyczące rokowania pacjentów z tym nowotworem wciąż nie napawają optymizmem. **Wskaźniki przeżyć pięcioletnich nie przekraczają obecnie 15%.** Dla porów-

nania wskaźniki przeżyć 5-letnich dla pacjentek z rakiem piersi przekraczają ponad 70%.

Powodów tak złego rokowania jest kilka. Po pierwsze, **u większości pacjentów (80%) w momencie rozpoznania** choroba jest zaawansowana i nie ma możliwości zastosowania leczenia radykalnego. Ponadto,

dostępny asortyment skutecznych leków pozostaje skromny, a efekty i działania pozostają niezadowalające. Co więcej, *nie końca znamy i rozumiemy biologię tego nowotworu*. Nie wiemy na przykład dlaczego u większości pacjentów, u których całkowicie usunęliśmy ten nowotwór, on jednak nawraca. To wszystko sprawia, że rak trzustki pozostaje jednym z największych wyzwań współczesnej onkologii.

Rak trzustki, jak go leczymy obecnie

Najskuteczniejszym sposobem leczenia raka trzustki pozostaje leczenie chirurgiczne, polegające na całkowitym wycięciu guza wraz z marginesem zdrowych tkanek. Do takiego leczenia kwalifikuje się w momencie rozpoznania jedynie 15%–20% pacjentów. Dla pozostałych chorych podstawową formą terapii pozostaje klasyczna chemioterapia lub chemioradioterapia. Jednak w tym obszarze od ponad 20 lat nie odnotowano spektakularnych sukcesów. Wybór terapii systemowej sprowadzał się do wyboru pomiędzy zastosowaniem *gemcytabiny* w monoterapii i wielolekowe go schematu *FOLFIRINOX*.

W 2013 roku pojawił się nowy lek – *nab-paklitaksel*. Zastosowanie tej cząsteczki pozwoliło na zwiększenie o 50% szans przeżycia jednego roku w porównaniu ze standardową terapią. I choć efekty kliniczne działania *nab-paklitakselu* nie są spektakularne, to w kontekście wspomnianej stagnacji w terapii raka trzustki, każdy nowy, skuteczny lek był bardzo wyczekiwany przez pacjentów i lekarzy. **Terapia nab-paklitaksel jest już dostępna w Polsce.** Od pierwszego stycznia 2017 r. jest ona finansowana ze środków publicznych w ramach Programu Lekowego. Lek jest dostępny dla pacjentów z rozpoznaniem rakiem gruczołowym trzustki w IV stopniu zaawansowania choroby, czyli ze stwierdzonymi przerzutami narządowymi.

Współcześnie w przypadku wielu nowotworów mamy możliwość doboru odpowiedniej terapii w zależności od profilu

genetycznego czy molekularnego komórek nowotworowych u poszczególnych pacjentów. Jest to tzw. medycyna personalizowana, gdzie nie leczymy „na oślep” tylko staramy się przewidzieć, jaki rodzaj terapii będzie najbardziej optymalny dla poszczególnych pacjentów. Niestety, w przypadku raka trzustki współcześnie nie ma ona zastosowania w codziennej praktyce klinicznej. Niemniej, wiedza odnośnie zaburzeń molekularnych w tym nowotworze pozwala dziś na kwalifikację niektórych pacjentów do udziału w kontrolowanych badaniach klinicznych, co daje dodatkowe szanse na poprawę rokowania.

Jednym z takich zaburzeń genetycznych, które jest obecnie intensywnie badane w ramach randomizowanych badań klinicznych, są mutacje w genach *BRCA1/2* czy *PALB2*. Mutacje w tych genach skutkują upośledzeniem mechanizmów naprawy uszkodzonego DNA, co prowadzi do wzrostu ryzyka nowotworzenia. W rodzinach obciążonych tymi mutacjami obserwuje się zwiększone ryzyko zachorowania na raka piersi czy jajnika, ale także na inne nowotwory, w tym na raka trzustki. Dla pacjentek chorych na raka jajnika opracowano lek, który jest skuteczny właśnie w przypadku stwierdzenia mutacji w genach *BRCA1/BRCA2*. Jest to *olaparib*, lek z grupy tzw. inhibitorów PARP. Takie leczenie, od 2016 roku, jest już dostępne w Polsce w ramach Programu Lekowego do leczenia podtrzymującego u pacjentek z rakiem jajnika i stwierdzoną mutacją *BRCA1/2*.

Kierunki badań klinicznych – terapia personalizowana, immunoterapia

W przypadku raka trzustki trwają obecnie zaawansowane badania kliniczne III fazy, w których testowana jest skuteczność leków z grupy inhibitorów PARP (m.in. *olaparib*) właśnie u pacjentów z mutacjami w genach *BRCA1/2* i *PALB2*. Co więcej, jeśli wiemy, że u danego pacjenta mamy do czynienia z rakiem trzustki, którego podłoże stanowi mutacja

BRCA1/2, jest to dla onkologa cenna informacja w doborze chemioterapeutyku. Wiadomo bowiem, że ten nowotwór charakteryzuje się większą wrażliwością na chemioterapytyki z grupy tzw. pochodnych platyny (np. *oksalipiatyna* czy *cisplatyna*), które możemy zastosować w leczeniu raka trzustki.

Inną, intensywnie badaną i odnoszącą sukcesy w ostatnich latach strategią leczenia systemowego w onkologii jest tzw. immunoterapia. Celem immunoterapii nie są, jak w przypadku chemioterapii, same komórki nowotworowe, a komórki naszego układu immunologicznego. Koncepcja immunoterapii zakłada wykorzystanie w walce z nowotworem naturalnych mechanizmów obronnych, jakie posiada nasz własny układ immunologiczny. Poznanie mechanizmów, dzięki którym komórki nowotworowe uczą się „oszukiwać” układ immunologiczny, zaowocowało opracowaniem wielu nowych terapii. Współcześnie immunoterapia jest najintensywniej eksplorowaną strategią terapeutyczną, z którą wiążemy ogromne nadzieje. Leki takie jak *nivolumab*, *pembrolizumab* czy *ipilimumab* są już zarejestrowane i dostępne dla pacjentów z rakiem płuca, czerniakiem czy rakiem nerki. W przypadku raka trzustki obecnie testowana jest koncepcja zastosowania immunoterapii w grupie chorych ze stwierdzoną w komórkach nowotworowych tzw. niestabilnością mikrosatelitarną (*MSI*, ang. *microsatellite instability*), którą stwierdza się u około 20% pacjentów z tym nowotworem. Oczekuje się, że właśnie ta grupa pacjentów może odnieść największe korzyści z zastosowania immunoterapii. Hipoteza ta jest testowana w badaniach klinicznych.

Choć daleko nam do ogłoszenia wygranej, w swojego rodzaju „wojnie” z rakiem trzustki, to intensywnie prowadzone badania kliniczne czy nowe leki dostępne w Polsce, pozwalają nam z większym optymizmem patrzeć w przyszłość, wypatrując kolejnych skutecznych strategii terapeutycznych.



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

Czesław Andrzej Baranowski jest śpiewającym aktorem teatralnym, filmowym, telewizyjnym. W 1997 roku założył z żoną – Urszulą Jaworską – Fundację, której głównym celem było stworzenie banku dawców szpiku kostnego. Poświęcił 20 lat życia pomocy pacjentom chorym na nowotwory i inne ciężkie choroby. Od niespełna roku sam mierzy się z rakiem trzustki, zachowując hart ducha i nie tracąc nadziei.

Pierwsze niepokojące objawy ze strony mojego organizmu, głównie żołądka, dały o sobie znać 10 lat temu. Byłem leczony na bakterię *Helicobacter pylori* oraz na nadkwasotę żołądka. Do czasu wykrycia choroby, nauczony doświadczeniem choroby mojej żony Uli, wykonywałem co roku podstawowe badania krwi, głównie morfologię, oraz co jakiś czas USG jamy brzusznej. **Wyniki nie wskazywały na nic niepokojącego. Nawet żartowaliśmy z Ulą – No i znowu nic. Pomimo tego przeczuwałem, że dolega mi coś poważniejszego.** Dodatkowo miałem skłonności do znacznego przybywania na wadze, pojawiały się obrzęki na całym ciele. Sądziliśmy, że ich powodem jest alergia na pylenie traw, ponieważ często występowały podczas wyjazdów na działkę. Takie spostrzeżenia sprowadziły nas na mylne tory.

W dniu moich 60. urodzin, 5 marca 2016 r., bliscy zauważyli, że wyglądem nie przypominam samego siebie, po prostu nie wyglądałem dobrze. Od dawna cierpiałem na bóle żołądka, co nie pozostawało bez wpływu na mój wygląd zewnętrzny. Siostra zasugerowała badania w kierunku trzustki. I rzeczywiście, do tej pory nie wykonywałem szczegółowych badań tego narządu. Udałem się do lekarza rodzinnego i **poprosiłem o zlecenie badań krwi, mianowicie prób trzustkowych.** Okazało się, że wyniki są nieznacznie podwyższone. W celu poszerzenia diagnostyki skierowano mnie do szpitala.

W dniu, w którym zaplanowano dalsze badania, miałem koncert dla pacjentów w Centrum Onkologii w Warszawie. Po wykonaniu badań, zaśpiewałem dla chorych kilka piosenek. Koncert przebiegł w miłej atmosferze, ale leżka mi się w oku zakręciła na widok ludzi ciężko chorych, często bez

włosów, które zastępowały chustki i turbany. Występy artystów dawały im chwile wytchnienia i odprężenia pośród trudów przeżywanymi na oddziałach szpitalnych. Czy kiedykolwiek mógłbym przypuszczać, że niedługo znajdę się w ich gronie?

Po koncercie lekarz przekazał mi **wyniki badań, które wskazywały jednoznacznie na raka trzustki z przerzutami do wątroby. Nie spodziewałem się tak poważnej diagnozy.**

Zapytałem lekarza o metody leczenia, gdyż kompletnie nie były mi one znane pomimo obcowania na co dzień z medycyną w Fundacji. **Guz trzustki okazał się nieoperacyjny** z uwagi na naciekanie na główną żyłę przechodzącą przez trzustkę. **W grę wchodziła tylko chemioterapia.** Byłem przygotowany do leczenia od zaraz.

Jedyna refundowana chemioterapia była bardzo toksyczna. Oprócz typowych dolegliwości, samopoczucie po jej podaniu było fatalne. Schudłem 25 kg. Po trzech miesiącach terapii zrobiono mi tomografię komputerową. **Nastąpiła progresja choroby, liczba guzów w wątrobie zwiększyła się z trzech do pięciu.** Na szczęście brak było innych przerzutów. **Z powodu wystąpienia oporności organizmu na podawany lek, szanse na przeżycie zmalały.**

Pan Mariusz, biolog pracujący w naszej Fundacji, wraz z Córką Olą wyszukali w internecie **informacje o możliwości terapii lekiem, który nie jest refundowany w naszym kraju. Takiej informacji nie udzielił mi lekarz, musiałem jej poszukiwać we własnym zakresie. W dodatku okazało się, że nie wystarczy zdobyć lek, trzeba także znaleźć placówkę, lekarza, który będzie chciał go podać.** W Centrum Onkologii nie mogłem prowadzić leczenia

nowym lekiem. Na zastosowanie tej terapii zgodził się prof. Wiesław Jędrzejczak z Samodzielnego Publicznego Centralnego Szpitala Klinicznego w Warszawie.

Comiesięczny koszt zakupu leku o nazwie Nab-paklitaxel wahał się w granicach 10 tys. zł. Na terapię nowym lekiem, organizm znowu źle reagował, ale z czasem było coraz lepiej. Po kilku miesiącach jego stosowania, badania tomografem komputerowym uwiarygodniły duży sukces w postaci zmniejszenia się guzów na wątrobie. Choroba nieznacznie zaczęła się cofać. Guz na trzustce nie powiększył się, naciek stał się mniej widoczny. Z uwagi na możliwość wystąpienia oporności organizmu również na ten lek, wykonałem już badania kliniczne w kierunku celowanej chemioterapii. **W tej chwili według mojej wiedzy prowadzonych jest na świecie kilkadziesiąt badań klinicznych w kierunku terapii raka trzustki i mam nadzieję na zakwalifikowanie się do jednego z nich.**

Niedługo po informacji o planowanej terapii lekiem nierefundowanym, którego koszty przekraczały moje możliwości, poinformowałem znajomych na Facebooku o mojej chorobie i możliwości kosztownego leczenia. Odzew był zaskakujący, błyskawicznie przybywało wpłat na koncie. Ale **oprócz wsparcia finansowego niezmiernie ważne było dla mnie wsparcie psychiczne ze strony rodziny, przyjaciół, znajomych i zupełnie obcych ludzi. Łatwiej było mi znieść trudy leczenia.** Iza, która nie знаła mnie osobiście, tylko żonę i córkę, a na co dzień śpiewała u boku Maryli Rodowicz, postanowiła, że zorganizuje koncert, aby zebrać fundusze na moją terapię. Odbył się on w Klubie JACKS Łomianki oczywiście charytatywnie. Basista Wojtas, który

brał w nim udział, obiecał, że zajmie się organizacją koncertów co miesiąc na rzecz mojego leczenia i nie skończyło się tylko na słowach, rzeczywiście to robi. Koncerty odbywają się w Klubie Lemon Tree w Łomiankach. Jest to niezwykle gest.

Obecnie istotne jest powstrzymanie choroby. Pozwala to mi na normalne funkcjonowanie. Teraz łatwiej znoszę chemię, a nawet wykonuje drobne prace domowe. **W mojej rodzinie walka z chorobą jest codziennością.** Motywację do pokonania choroby daje mi żona Ula, która też dzielnie walczyła z chorobą i się nie poddała. Jest pierwszą osobą w Polsce, u której doko-

nano przeszczepienia szpiku. Pomyślałem sobie, skoro Ula, która wtedy była kruchą, drobną dziewczyną, ale o wielkim duchu, dała radę to i ja muszę sobie poradzić. Tym bardziej, że w tym trudnym czasie moja córka Ola, także zmagająca się z poważaną chorobą – stwardnieniem rozsianym, dała mi najpiękniejszy prezent – wnuka Kubusia. **Powiedziałem sobie jasno, że ja również się nie poddam.**

Przy okazji spotkań z rodziną lub znajomymi, mówię wprost o chorobie, jej skutkach. **Niewątpliwie chcę żyć, ale kiedy przyjdzie odejść, to jest to normalna kolej rzeczy, którą zaakceptowałem.** Przeżyłem

już 60 lat i było to piękne życie, teraz cieszy mnie każda chwila. Wiem, bo widziałem to w szpitalu, że wielu pacjentów z rakiem, załamuje się psychicznie i nie chce podjąć aktywnego leczenia. Wielu nie ma wsparcia, ponieważ rodzina i bliscy nie wiedzą jak pomóc choremu, sami przeżywają kryzys. **Chcę im powiedzieć, żeby nie poddawali się póki jest szansa na przeżycie choćby krótkiego czasu. Ważne jest żeby najlepiej wykorzystać czas, który jest nam dany.**

Liryczne „potyczki z rakiem” Andrzeja Godlewskiego



Andrzej Godlewski ma 47 lat, jest dziennikarzem. Pracował w Telewizji Polskiej, Dzienniku i Polska The Times. Publikował w Rzeczpospolitej, Gościu Niedzielnym, Wprost, a także w prasie zagranicznej. Zajmuje się przede wszystkim sprawami europejskimi i gospodarką. Choroba nowotworowa stała się dla niego źródłem emocji, przeżyć i refleksji, które zawarł w krótkich lirycznych utworach.

Czerniak oka to bardzo rzadko spotykany nowotwór złośliwy. W Polsce choruje na niego 6–7 osób na milion mieszkańców. Od jesieni 2016 r. wiem, że ja również trafiłem ten mało szczęśliwy los w tym dziwnym totolotku.

Guz rozwija się przeważnie bardzo powoli. Jeśli powstaje wewnątrz gałki ocznej, to bez szczegółowych badań trudno go wykryć. Tak właśnie było w moim przypadku. Dopiero, gdy nagle zauważyłem pogorszenie widzenia w lewym oku, okazało się, że mam – jak mówią fachowo lekarze – „zmianę rozrostową”. Innymi słowy to po prostu nowotwór, który zabiera widzenie, niszczy gałkę oczną, a po przerzutach na inne organy może prowadzić do śmierci. Na szczęście trafiłem w dobre ręce lekarzy pod kierownictwem prof. Bożeny Romanowskiej-Dixon ze Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, którzy napromieniowali guz specjalną płytką radioaktywną. Teraz czekamy na efekty tej terapii...

Mam żonę i córkę. Moja walka o zdrowie jest także walką dla nich. Ci, którzy dłużej

zmagają się z rakiem, wiedzą, że to tak naprawdę dopiero początek. Badania, kontrole i ewentualne nowe terapie wymagają wielu sił i środków. Jestem bardzo wdzięczny wszystkim, którzy mnie w tym wspierają w ramach Fundacji Nadzieja. Mam nadzieję, że Was nie zawiodę!

MEDYCyna

*Miał pan ciekawy dyżur – stwierdził profesor z uznaniem
Młody lekarz uśmiechnął się skromnie
Nie chciał budzić zazdrości kolegów
Rzeczywiście miał szczęście
Rozpoznał w oku czerniaka
Sześć na milion mieszkańców
Niektórzy nie zobaczą go nigdy
Jak on wygląda?
Czy naprawdę jest czarny?
Proszę niech pan usiądzie
i popatrzy na wprost
Każdy z lekarzy chciał skorzystać
z odkrycia kolegi
Cierpliwie uczył przyszłych docentów*

SIOSTRA

*Jej twarz jest jak lustro
Widzę że nie jest dobrze
Twarz opuchnięta
Blizny pod okiem
Na czole siniaki
Zamiast łez krople krwi
Zmienimy opatrunek - mówi
A teraz dam panu kropłówkę
Słyszę, że odchodzi ten,
co świdrował mi głowie*

OKO

*Jednym okiem widać więcej
Zauważam gesty
których wcześniej nie znałem
Czuję spojrzenia puszczone ukradkiem
To tych co się troszczą
Tam gdzie cienie dostrzegam już światło
Zniknęło to co nieważne
Kąt patrzenia nie jest już taki ostry
Widzę więcej miłości
Wszędzie*



JESZCZE BĘDĄ PRZEPIĘKNE DNI!

Pan Dariusz Szymański ma 60 lat. Półtora roku temu rozpoznano u niego raka trzustki. Mimo tak źle rokującego rozpoznania, pan Darek nie poddaje się i nie traci nadziei – intensywnie się leczy i stara się prowadzić normalne życie.

7 listopada 2015 r. pojechałem z kolegami na narty. Byłem w dobrej kondycji fizycznej, bo jechać w Alpy bez przygotowania to nieporozumienie. Nic nie wskazywało na to, że w moim organizmie rozwija się groźna choroba. **Podczas pobytu w górach pojawiły się dolegliwości w postaci pobołwania w prawej górnej części brzucha.** Myślałem, że może to ciężkostrawne austriackie jedzenie.

Gastroskopia wykonana powrocie nie wykazała niczego niepokojącego, jednak lekarza zaniepokoił spadek masy ciała – **schudłem około 7 kg w ciągu nie całych dwóch miesięcy.** Byłem nawet z tego zadowolony, ponieważ miałem lekką nadwagę i myślałem, że to efekt aktywności fizycznej: rower, ścieżka zdrowia. **Tomografia komputerowa wykonana 7 grudnia wykazała guz trzustki. Świat się zawalił.** Diagnoza ta została potwierdzona poprzez badanie EUS (ultrasonografia endoskopowa) oraz badanie fragmentów tkanki pobranych podczas biopsji cienkoigłowej z guza trzustki i przerzutów w wątrobie. Okazało się, że mam nieoperacyjny złośliwy nowotwór trzustki.

Perspektywa była kiepska. Chemioterapia była jedynym wyjściem. Trafiłem do Kliniki Onkologii Męskiej Wojskowego Instytutu Medycznego kierowanej przez prof. Cezarego Szczylika, **gdzie dowiedziałem się, że lekarze obecnie nie są w stanie mnie wyleczyć, ale postarają się przedłużyć mi życie. I o to chodziło, przecież nikt z nas nie ma gwarancji, że będzie jutro.**

Chemioterapia zaproponowana przez lekarza prowadzącego, przy użyciu leku *Abraxane* według najnowszych światowych badań dawała wysoką skuteczność w leczeniu nowotworu trzustki. Jaka mogła być nasza decyzja? 15 stycznia 2016 r. dostałem pierwszy cykl chemioterapii.

Problem polegał tylko na tym, że **lek ten nie znajdował się na liście leków refundowanych w naszym kraju i miesięczny koszt terapii wynosił ok. 9 tys. zł.** To bardzo dużo, ale musieliśmy jakoś dać radę zdobyć pieniądze

na leczenie. **Nawiązałem kontakt z Fundacją Wygramy Zdrowie, dzięki której miałem zawsze zapewnione moje *Abraxane* na czas,** czyli co dwa tygodnie przez 11 miesięcy. Fundacja pozwoliła mi również na zbiórkę pod swoim szyldem 1% podatku dochodowego od osób, które wsparły mnie w walce z chorobą. To była armia ludzi, którym ze względu na ochronę danych osobowych, mogłem jedynie podziękować zbiorowo.

W listopadzie 2016 r. na moim bankowym koncie przybyło 23.779 zł, co pozwoliło na pokrycie prawie 20% poniesionych wydatków. Oczywiście musiałem zapłacić podatek od darowizny wysokości 2.609 zł, ponieważ według fiskusa „wzbogaciłem się”.

Od 2 stycznia tego roku *Abraxane* jest już refundowane, choć nie we wszystkich wskazaniach. Tylko, że ja od połowy grudnia zeszłego roku przyjmuję zupełnie inną chemię, ponieważ kolejna tomografia wykazała, że wystąpiła oporność na lek i guz zaczął się powiększać. Są też wyraźne korzyści z zastosowania *Abraxane*. Zniknęły przerzuty z wątroby i węzłów chłonnych, i guz zmniejszył się o 30%.

Obecnie jestem w trakcie leczenia skojarzonego *Folfirinox*. Mam za sobą czwartą serię tej terapii i znoszę ją całkiem nieźle, ale w czasie dwóch pierwszych było ze mną kiepsko. **Chemioterapia, którą jestem teraz leczony jest refundowana, ale leki wspomagające, odżywki, witaminy, dieta wysokobiałkowa i dojazdy sporo kosztują.**

Podjęliśmy też działania w celu przeprowadzenia badań genetycznych próbek pobranych z mojego guza. Może to pozwoli znaleźć kolejną chemioterapię, jeżeli obecna przestanie działać czy badanie kliniczne nowego leku będącego w trakcie testów. **Nie tracimy nadziei i mamy zaufanie do opiekujących się mną lekarzy.**

Staram się być potrzebny w codziennym życiu. Moja żona jest lekarzem i bardzo dużo pracuje. Przejąłem ster w kuchni i zaopatrzenie też jest na mojej głowie, chyba że jestem

w Warszawie na leczeniu, wtedy po powrocie czeka na mnie pyszna kolacja. Trochę pracuję, zawsze to parę groszy więcej w domowym budżecie, ale przede wszystkim satysfakcja, że jeszcze jeden piękny stary fortepian zabrzmi, gdy ktoś potrafiący grać – ja nie potrafię, chociaż kocham muzykę – zasiądzie przy nim i wydobędzie piękne dźwięki uderzając w klawisze, które ja wyremontowałem. Od ponad 30 lat zajmuję się renowacją klawiatur fortepianowych współpracując z kilkoma kaliskimi firmami. W końcu Kalisz to miasto w którym od 235 lat ktoś buduje lub remontuje fortepiany. Kiedyś była Calisia (Fabryka Fortepianów i Pianin) dzisiaj jest 40 większych i mniejszych zakładów przywracających świetność tych pięknych instrumentów przywożonych z całego świata.

Dzień wypełniony różnymi czynnościami pozwala na zapomnienie o chorobie, szpitalu, łagodzi skutki uboczne leczenia i popadania w melancholię. choć czasem to też mi się zdarza. No i codzienny, choćby, telefoniczny kontakt z dziećmi i wnukami jest jak balsam. Plany na przyszłość? Bez przesady, przecież można tylko Pana Boga rozmieszyć, ale pomarzyć...

Za dwa tygodnie, kiedy przyjadą moje kochane wnuczka (Maciek 6,5 i Tereska 3,5) będzie wesoło. W połowie marca przyjaciele organizują wyjazd na narty do Włoch – narty to moja pasja – i chcę zasponsorować mi ten wyjazd. Pani Doktor mówi – jechać koniecznie, tylko bez szaleństw. Jak tu szaleć, kiedy duch ochoczy, a ciało wiotkie, ale trochę poćwiczę i muszę dać radę. Później Wielkanoc, a w maju zmiana mojej cyfry, kolejne urodziny, więc może kilka dni nad Bałtykiem. 29 października bardzo bym chciał wręczyć mojej ukochanej żonie bukiet 41 róż (jedna zaliczkowo na przyszły rok, tak robię od 40 lat) **A co dalej? Byle do setki, później się zobaczy. A po drodze trzeba cieszyć się każdym dniem i wierzyć, że jeszcze będą przepiękne dni.**



Pomaganie pomaga

Redaktor radiaON Ewa Styś z Fundacji PoCANCERowani, pomagającej pacjentom onkologicznym w wieku dorastania, przekonuje, że praca wolontariusza na oddziale szpitalnym, to nie tylko wsparcie chorych, ale źródło ogromnej satysfakcji dla nas samych. *Pomaganie pomaga*, stwierdza Ewa i zachęca do podjęcia pracy młode osoby, które mają za sobą doświadczenie choroby nowotworowej.

O tym, jak wolno mija czas w szpitalu wie doskonale każdy, kto jako pacjent spędził w nim choć trochę czasu. **Nuda i rutyna napędzają złe myśli.** Każde odwiedziny są jak małe święto.

Szpitalna rzeczywistość nie należy do przyjemnych. Pacjenci chorzy przewlekle, np. na nowotwory, często spędzają na oddziale długie miesiące. Zdarza się, że leczenie odbywa się daleko od domu i wtedy większość czasu są sami. **Kiedy wszystkie książki zostaną już przeczytane**, a na widok programu telewizyjnego dochodzimy do wniosku, że widzieliśmy już absolutnie wszystko, **pojawiają się oni – wolontariusze.**

Kim są ludzie, których możemy spotkać na wielu oddziałach w całej Polsce? W czasach, w których dominuje pogląd, że *czas to pieniądz*, a coś co nie przynosi wymiernych korzyści nie jest warte naszego czasu? I co z tego mają, skoro nie pieniądze?

Definicja precyzuje, że: **Wolontariat to dobrowolna, bezpłatna i świadoma praca na rzecz innych lub całego społeczeństwa wykraczająca poza związki rodzinno-koleżeńsko-przyjacielskie.** Dla wielu osób słowa „praca” i „bezpłatna” występujące obok siebie wzajemnie się wykluczają. Na szczęście **ciągle znajdują się ludzie, dla których osobista satysfakcja, uśmiech drugiej osoby albo zwykłe „dziękuję” są najlepszą zapłatą.**

Kilkanaście lat temu, kiedy sama przyjmowałam chemioterapię w Instytucie Matki i Dziecka, zauważyłam, że po oddziale kręcą się nieznanymi mi ludźmi. Uśmiechnięci, rozgadani i często z czymś w ręku. Okazało się, że **to wolontariusze**

Fundacji Spełnionych Marzeń. Przycho-
dzą po pracy lub między zajęciami tylko po to, by spędzić czas z pacjentami, zająć im chwilę albo dwie i oderwać myśli od choroby.

Gry planszowe, zajęcia plastyczne, długie rozmowy na każdy temat, osobisty kontakt, po prostu bycie z pacjentem, to najprostsze i najskuteczniejsze, ciągle na czasie sposoby wsparcia. Pomimo tabletek, smartfonów i Internetu. **Pomimo tabletek, smartfonów i internetu pacjenci czekają na ludzi, którzy chcą z nimi spędzać czas.**

Zawsze lubiłam, kiedy jakiś wolontariusz do mnie zajrzał. Często nie musieliśmy nic wielkiego robić. Po prostu przyszedł i opowiedział, co dzieje się u niego na uczelni albo trochę ponarzekał na swojego szefa w pracy. **Zwykłe rzeczy, ale tak bardzo potrzebne wszystkim tym, których choroba w pewnym sensie zamknęła na oddziale onkologii. To przypominało o tym, że tam, poza oddziałem świat ciągle istnieje.** Choroba często zamyka nas na otoczenie, skupiamy się na sobie, swojej chorobie i cierpieniu. Otwarcie na to, co dzieje się poza szpitalną salą, jest jak powiew świeżego powietrza.

A jak to wygląda z drugiej strony? Z czystym sumieniem mogę powiedzieć, że **wolontariat to przyjemność. To wspaniała wymiana dobra, które tworzy się między ludźmi – pomagającym i tym, który tej pomocy potrzebuje.** Swoje leczenie zakończyłam kilka lat temu. Wróciłam na oddział, ale nie ze wznową, a z nieodpartą chęcią pomocy i dawania wsparcia innym w tym trudnym czasie. **Własne doświad-**

czenia pokazały mi, czego osoba w starciu z nowotworem potrzebuje najbardziej.

Nie są to wcale najnowsze gadżety. Pacjenci, którzy pokonali nowotwór to najlepszy dowód na to, że **chorobę można pokonać, że rak nie zabiera normalności, a jedynie nadaje jej nowego wymiaru.** Wszyscy potrzebujemy nadziei popartej dowodami w postaci nas samych – ludzi, którzy z rakiem wygrali. **Tworzę Oddziały PoCANCERowanych, czyli grupę wolontariuszy po przebytej chorobie nowotworowej.** Pomysł zrodził się z potrzeby serca i uświadomienia sobie, czego my sami potrzebowaliśmy w trakcie leczenia najbardziej: *Człowieka, który jest, który raka pokonał, a teraz pracuje, realizuje swoje cele i żyje.* Takie działania dają mi najwięcej radości i satysfakcji, ponieważ możemy być blisko ludzi, na których najbardziej nam zależy, ludzi takich jak my.

Często po chorobie, **po opuszczeniu szpitala, nie możemy znaleźć swojego miejsca w życiu,** szukamy intensywnie czegoś, co wyznaczy mu nowy cel, którym dotąd było pokonanie choroby. Pomaganie innym, takim jak my, może nadać nowy sens naszemu życiu. Uwierzcie mi, **pomaganie pomaga. Dołączcie do nas, aby żadne pacjent na szpitalnym oddziale nie był samotny.**

P.S. Pomagać można nie tylko ludziom. Pamiętajcie o zwierzętach w pobliskim schronisku, skrzyknijcie się, żeby uporządkować okoliczny skwer. A może w Waszym otoczeniu jest ktoś, komu możecie pomóc chociażby robiąc raz w tygodniu zakupy? Dla samotnych, starszych osób taka pomoc plus chwila rozmowy przy herbacie mogą okazać się nieocenione! Satysfakcja gratis! :)

AQUASTOP® RADIOTERAPIA

AQUASTOP® RADIOTERAPIA łagodzi odczyn popromienny, natłuszcza i chroni. W znaczny sposób poprawia tolerancję odczynów popromiennych na skórze, dzięki czemu poprawia ogólne samopoczucie pacjentów.

AQUASTOP® RADIOTERAPIA
Ukoi i ochroni skórę poddaną naświetlaniu.

- **olej lniany** bogaty w NNKT, w **tym kwasy OMEGA - 3 i OMEGA - 6**
- **alantoina**, przyspiesza gojenie i odbudowę naskórka
- **hipoalergiczny**
- **bezpieczny** w trakcie trwania radioterapii i po jej zakończeniu
- **ogranicza popromienne uszkodzenia skóry** takie jak: oparzenia, suchość, zaczerwienienie, świąd, złuszczenie i pękanie naskórka.

0%



WODY
PARABENÓW
BARWNIKÓW
KOMPOZYCJI
ZAPACHOWEJ





PŁYNNNA BIOPSJA

Kinga Humińska, kierownik Laboratorium Genomowego Centrum Badań DNA w Poznaniu przedstawia zalety płynnej biopsji – nowej metody wczesnej diagnostyki i monitorowania skuteczności leczenia nowotworów, polegającej na nieinwazyjnym teście krwi.

Ok. 75% nowotworów rozwija się spontanicznie i jest spowodowane wystąpieniem mutacji somatycznych. Tego typu nowotwory nazywane są nowotworami sporadycznymi. Oznacza to, że wśród bliskich krewnych osoby chorej na tego rodzaju nowotwór nie wykryto choroby, bądź wystąpiła w rodzinie w pojedynczych przypadkach, których ryzyko powtórzenia dla innych członków rodziny pozostaje najczęściej na poziomie ryzyka populacyjnego. Nowotwory sporadyczne powstają na skutek nagromadzenia w komórce w ciągu życia uszkodzeń kodu genetycznego (DNA), co powoduje niekontrolowane namnażanie (proliferyację) komórek.

Od wielu lat naukowcy poszukiwali wczesnych, nieinwazyjnych biomarkerów do wczesnego wykrywania nowotworów. Jednak ze względu na bardzo heterogenne, zróżnicowane podłoże nowotworów, znalezienie miarodajnego biomarkera i przyjaznych dla pacjenta metod wykrywania, monitorowania, jak również leczenia raka, było niewątpliwym wyzwaniem. Przełomem w diagnostyce nowotworów był rozwój sekwencjonowania nowej generacji, które umożliwia poznawanie genomu nowotworów i identyfikację zmian w DNA (mutacji), które powodują wzrost i namnażanie (progresję) nowotworów.

W przeciwieństwie do mutacji germinalnych, które są przekazywane potomstwu i występują w każdej komórce ciała, mutacje somatyczne są tzw. błędami w DNA, które powstają spontanicznie w komórkach ciała (somatycznych, nierozrodzonych) i z definicji nie są dziedziczne. Mutacje somatyczne mogą zachodzić spontanicznie na skutek pomyłek podczas replikacji, których ilość rośnie wraz z wiekiem, mogą być również wynikiem ekspozycji na wiele różnych czynników środowiskowych jak np. promieniowanie UV, środki

chemiczne czy biologiczne. Lista jest długa i zapewne niezamknięta. Ponieważ mutacje somatyczne są zlokalizowane w komórkach nowotworu, są one specyficznym biomarkerem do detekcji i monitorowania. Dlatego przez wiele lat w celu zbadania genetycznego podłoża nowotworu, konieczny był wycinek tkanki nowotworowej pobranej w warunkach szpitalnych, czy inwazyjna biopsja.

Przełomem w diagnostyce nowotworów jest tzw. „płynna biopsja”, która pomalutku zaczyna wchodzić do diagnostyki. To badanie polegające na analizie wolnocyркуlującego DNA nowotworowego wyizolowanego z krwi obwodowej pacjentów. Jak to możliwe? Ponieważ wszystkie komórki, w tym komórki raka, kiedy giną, uwalniają do krwioobiegu materiał genetyczny. Są to małe fragmenty ich DNA, zwane wolnym, wolnokrążącym lub wolnocyркуlującym DNA (ctDNA, ang. *cell-free circulating tumor DNA*). Co więcej, stężenie wolnokrążącego DNA nowotworowego we krwi chorego wzrasta wraz ze wzrostem raka. Sugeruje to, że prosty pomiar poziomu ctDNA we krwi pacjenta może zostać wykorzystany do określania stopnia zaawansowania choroby nowotworowej. Ponieważ ctDNA potencjalnie jest odzwierciedleniem całego genomu nowotworu, często bywa określone mianem „płynnej biopsji”.

Coraz częściej przy tworzeniu nowych leków antynowotworowych wykorzystuje się wiedzę na temat mutacji w pojedynczych genach, stawiając pytanie, czy dana mutacja jest obecna w komórkach pacjentów chorych na nowotwór. Obecność danej mutacji może wpłynąć na określenie typu leczenia, jakie dany pacjent powinien otrzymywać (lek, typ chemioterapii). Spersonalizowana terapia wykorzystuje informacje dotyczące profilu genetycznego

pacjentów w celu ułatwienia doboru terapii, która byłaby najbardziej dla nich korzystna. Znajomość profilu genetycznego umożliwia dostosowanie leczenia do indywidualnego pacjenta, a nie, jak to jest często w przypadku tradycyjnych metod takich jak konwencjonalna chemioterapia, gdzie wciąż pokutuje podejście „jeden dla wszystkich”.

Jakie są zalety wykonania płynnej biopsji i analizy ctDNA u pacjentów z nowotworem:

- **Badanie nieinwazyjne** – polega na pobraniu od chorego krwi obwodowej do specjalnej probówki dostarczonej przez certyfikowane laboratorium i następnie analizie ctDNA w kierunku poszukiwania mutacji somatycznych. Minimalizuje się w ten sposób potencjalne skutki uboczne inwazyjnej biopsji grubo-, czy cienkoigłowej. Należy jednak pamiętać, iż w zależności od rodzaju nowotworu, w początkowym stadium ilość ctDNA w krwi może być niewystarczająca do detekcji.
- **ctDNA to biomarker predykcyjny** – analiza ctDNA umożliwia zbadanie podłoża genetycznego nowotworu i wykrycie mutacji sprawczej (somatycznej). Dzięki temu możliwe jest dobranie potencjalnie najlepszej, spersonalizowanej terapii przeciwnowotworowej. Znając przyczynę (mutację somatyczną), można dobrać najbardziej odpowiedni lek, który zadziała na konkretną wadę DNA. Detekcja ctDNA we krwi pacjenta po operacji/radioterapii może sugerować obecność mikroprzerzutów i ryzyko wznowy, sugerując potrzebę zastosowania terapii uzupełniającej. Czy zatem istnieje stuprocentowa pewność, iż tego typu terapia spersonalizowana pokona nowotwór? Niestety nie. Celem terapii spersonalizowanej jest jak najskus-

teczniejsze i najbezpieczniejsze dla pacjenta leczenie. Należy jednak pamiętać, iż na efektywność terapii wpływa wiele czynników, zarówno genetycznych jak i środowiskowych. **Badanie takie wyłoni leki, które mogą być nieskuteczne, jak również te które w oparciu o przeprowadzone badania kliniczne wykazywały dużą skuteczność. Zmniejszy to na pewno ryzyko stosowania nieefektywnej terapii.**

- **ctDNA to biomarker farmakodynamiczny** – płynna biopsja może być także wykorzystywana celem monitorowania dynamiki nowotworu. Oznacza to, że

można monitorować w czasie czy pacjent reaguje na terapię. W jaki sposób? Poprzez analizę ilości frakcji zmutowanej (mutacji somatycznej) i monitorowanie, czy ta ilość spada w czasie wraz z zastosowaną terapią, czy nie. **Należy jednak pamiętać, że nowotwór jest bardzo heterogenną chorobą i profil mutacji somatycznych może się zmienić w czasie wraz z wystąpieniem nowych mutacji somatycznych, które mogą spowodować rozwój kolejnego nowotworu.**

- Analiza podłoża genetycznego z tkanki nowotworowej, czy inwazyjnej biopsji nie zawsze jest możliwa z powodu braku do-

stępności do niektórych miejsc. Płynna biopsja z krwi pacjenta wydaje się tu być najlepszą i najmniej inwazyjną alternatywą.

Zastosowanie płynnej biopsji ma ogromny potencjał dla otrzymania szczegółowych informacji o nowotworze bez zastosowania metod inwazyjnych. Zbadanie profilu genetycznego nowotworu zwiększa szansę na zastosowanie skutecznej terapii spersonalizowanej, minimalizując skutki uboczne działania niewłaściwych leków. Ponadto analiza wielu genów jednocześnie w kierunku poszukiwania mutacji somatycznych da możliwie pełny obraz podłoża genetycznego nowotworu.

Skóra w trakcie terapii onkologicznej – częste problemy



Chemioterapeutyki i leki stosowane w celowanej terapii przeciwnowotworowej powodują często niepożądane objawy uboczne w obrębie skóry. Zmiany skórne mogą powodować duży dyskomfort, a w skrajnych przypadkach ograniczenie lub nawet zaprzestanie terapii głównej. Mgr farmacji Izabela Walasik radzi jak sobie pomóc, gdy wystąpią zmiany trądzikopodobne i zespół ręka–stopa.

Zmiany trądzikopodobne

Częste zmiany skórne u chorych na raka w wyniku terapii celowanych to zmiany trądzikopodobne. Występują one w postaci wykwitów ropnych na twarzy, w okolicy zausznej, na szyi i w górnej części klatki piersiowej, głównie w okolicach, gdzie umiejscowione są liczne gruczoły łojowe. Czasem pojawiają się także w dolnej części tułowia.

Wykwity skórne występują zwykle po 8–10 dniach po zastosowaniu leków i znikają po około 12 tygodniach. Ogromnie ważna jest profilaktyka takich zmian skórnych już na początku terapii i w jej trakcie.

Rozwiązaniem problemu zmian trądzikopodobnych jest zastosowanie preparatu **reconval® K1** – wyrobu medycznego, którego skuteczność została potwierdzona badaniami. Zastosowanie produktu **reconval® K1** już od pierwszego dnia terapii celowanej może przyczynić się do znacznego zmniejszenia występowania niepożądanych

zmian na skórze. Przy stosowaniu miejscowym witaminy K1, następuje hamowanie działania enzymu, który wywołuje zmiany skórne, a tym samym zapobieganie dermatologicznym efektom ubocznym, takim jak trądzik.

Zespół ręka–stopa

Kolejnym powikłaniem terapii celowanej i chemioterapii są zmiany w obrębie dłoni i stóp tzw. syndrom ręka–stopa (HFS). We wczesnym okresie zdarzają się zaburzenia czucia, trudność z utrzymaniem przedmiotów oraz niemożność chodzenia. Skóra na stopach i dłoniach jest obrzęknięta i zarumieniona, zaczyna się złuszczać. Niekiedy tworzą się pęcherze i rany z białym, charakterystycznym nalotem.

Inne objawy związane z wystąpieniem zespołu ręka–stopa to:

- drętwienie, mrowienie w obrębie rąk i nóg;
- uczucie palenia skóry;

- nadwrażliwość na wszelkie, nawet najdelikatniejsze dotknięcie;
- zaczerwienienie i/lub obrzęk skóry;
- rogowacenie skóry w miejscach ucisku;
- zgrubienie skóry widoczne w postaci białych obszarów w miejscach narażonych na ucisk;
- zmiany pęcherzykowe;
- sucha i pękająca lub łuszcząca się skóra.

W przypadku syndromu ręka–stopa ogromnie ważne jest zachowanie higieny, profilaktyki i leczenia. Warto pamiętać o zastosowaniu, w odpowiednim momencie, preparatu **reconval® B6**. Chociaż pierwsze widoczne objawy syndromu ręka–stopa pojawiają się po 7–10 dniach leczenia, zalecane jest stosowanie **reconval® B6**, na skórę, już od pierwszego dnia terapii. Takie działanie spowoduje, iż niepożądane skutki uboczne, w postaci syndromu ręka–stopa, będą znacznie słabsze i mniej dolegliwe, co korzystnie wpłynie na dalszy przebieg leczenia.

każdy dzień lepszy

reconval[®] k1 oraz **reconval[®] b6** to wyroby medyczne w formie kremu, które łagodzą skutki uboczne, powstające na skórze w wyniku leczenia nowotworów terapią celowaną, chemioterapią i radioterapią.

Preparaty nie zawierają w swoim składzie kortykosteroidów.

reconval[®] k1



reconval[®] k1 – łagodzi wysypkę i zmiany trądzikopodobne

reconval[®] b6



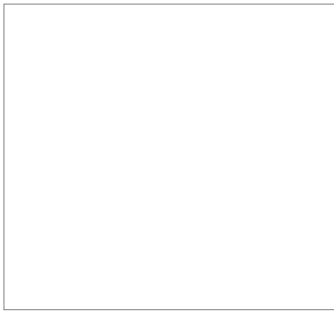
reconval[®] b6 – łagodzi niepożądane objawy zespołu ręka-stopa (HFS) i odczyny popromienne po radioterapii. W przypadku naświetlań **reconval[®] b6** stosuj 6 godzin przed radioterapią i 3-4 godziny po radioterapii.

W celu uzyskania najlepszych efektów zaleca się stosowanie kremów **reconval[®]** już od pierwszego dnia terapii.

Porozmawiaj ze swoim lekarzem prowadzącym o możliwych skutkach ubocznych terapii onkologicznych oraz o dostępnych sposobach im zapobiegania.

REC/PHP/201702/01

Skóra



dr Czuwara

Zapowiedź VI Forum



DIETA W RAKU TRZUSTKI – podstawowe zasady

Dotąd nie opracowano jednej uniwersalnej diety, która wspomaga terapię nowotworów – podkreśla dietetyk, dr Anna Rogulska, która przedstawia podstawowe zasady, jakimi powinni kierować się w żywieniu pacjenci z rakiem trzustki.

Indywidualna dieta

Dieta powinna być ustalana indywidualnie dla każdego pacjenta, ponieważ każdy pacjent inaczej przechodzi chorobę i leczenie. Każdy chory ma inne zapotrzebowanie na energię, białko, tłuszcze, węglowodany, witaminy i minerały. W indywidualnie zaplanowanej diecie uwzględnia się również preferencje żywieniowe, które każdy z nas ma prawo mieć inne.

W raku trzustki bardzo często występuje niedobór masy ciała, który doprowadza do niedożywienia. Dlatego bardzo **ważne jest dostarczenie odpowiedniej ilości energii (kalorii)**. Aby prawidłowo ustalić dobowe zapotrzebowanie na energię należy uwzględnić: aktualną masę ciała, wzrost, aktywność fizyczną, zażywane leki, choroby współistniejące.

Węglowodany

Źródłem energii w diecie są **węglowodany, które zawierają produkty o niskiej zawartości błonnika pokarmowego** (pieczywo pszenne, drobne kasze i makarony, ryż biały, biszkopty, chrupki kukurydziane, ale nie smakowe!), płatki owsiane błyskawiczne. Przeciwwskazane są następujące produkty: pieczywo razowe na zakwasie, pieczywo razowe z dodatkiem ziaren, płatki śniadaniowe z pełnego ziarna, makarony z mąki razowej, warzywa i owoce w postaci surowej, warzywa strączkowe.

Białka

Źródłem białka w diecie są: **jaja** (najlepiej ekologiczne, od kury zielononóżki lub przepiórki). Jaja zalecane są do spożycia w postaci jajecznicy na parze. Białko jaja można wykorzystać jako dodatek do potraw.

Z mięs najlepiej spożywać **spożywać indyka i kurczaka bez skóry, cielęcinę**. Godną polecenia jest również dziczyzna. Nie zale-

cane są tłuste gatunki mięs, mięsa smażone, w panierkach, z grilla, tłuste gatunki mięsa czerwonego.

Źródłem białka są również **ryby**; zalecane są ich tłuste i chude gatunki. Natomiast nie należy spożywać następujących gatunków ryb: tilapia, panga, ryba maślana, ponieważ jest duże prawdopodobieństwo, że są one zanieczyszczone rtęcią. Nie zalecam również ryb wędzonych w zalewach octowych. W ograniczonej ilości można spożywać ryby w oleju, a przedtem trzeba je bardzo dokładnie odsączyć.

Cennym źródłem białka jest **żelatyna**, dlatego w diecie, jeśli będą tolerowane, zalecane są galarety na bazie chudego mięsa, ryb, jaj lub galaretki owocowe.

Źródłem białka jest również **mleko, produkty mleczne, sery żółte, twarogowe**. Mleko, sery twarogowe i żółte, jeśli nie są tolerowane przez nasz organizm, należy wyeliminować z diety. Podobnie jogurty naturalne zalecane są, jeśli je tolerujemy. Również ostrożnie trzeba traktować kefir i maślaniki, które ze względu na swój kwaśny smak mogą nie być przez nas tolerowane.

Dieta powinna zawierać większą ilość białka, chorym onkologicznie zaleca się od 1,0 do 1,5 g białka na kg masy ciała na dobę. Bardzo ważne jest, by ilość białka w diecie była zwiększana stopniowo. Należy również pamiętać, że produkty białkowe są bogate w tłuszcz.

Tłuszcze

Ilość tłuszczu w diecie podlega ograniczeniu. **Najważniejsze jest, aby ilość tłuszczu była dobrana do indywidualnej tolerancji przewodu pokarmowego**. Podaż dużej ilości tłuszczu może powodować biegunki tłuszczowe. Źródłem tłuszczu w diecie są: oleje: kokosowy, winogronowy, ryżowy, oliwa z oliwek, masło, miękkie margaryny.

Przeciwwskazane są: smalec, słonina, boczek, lój.

Tłuszcz w diecie ograniczymy poprzez **zmniejszenie ilości tłuszczu tzw. widocznego**, czyli ograniczenie tłuszczu do smarowania pieczywa, tłuszczu dodawanego do potraw, usuwanie widocznego tłuszczu z mięsa. Wędliny, które kupujemy w sklepie zawierają nie mało tłuszczu, którego nie widzimy, poza tym mają one dodatkowo konserwanty i barwniki. W zamian polecam piec chude gatunki mięs z dodatkiem ulubionych przypraw, ziół i spożywać je jako zamiennik wędlin.

Pamiętajmy, że tolerancja na poszczególne potrawy i produkty jest indywidualna, dlatego też polecam, aby każdy chory indywidualnie dobrał tolerowane produkty/potrawy w diecie, ponieważ nie ma potrzeby eliminowania czegoś z diety, co jest tolerowane. Oczywiście nie dotyczy to alkoholu, który jest całkowicie przeciwwskazany.

Warto także przedyskutować, że swoim dietetykiem wsparcie diety doustny suplementami pokarmowymi (*oral nutritional supplements* – ONS), które będą dobrym uzupełnieniem niedoboru podstawowych składników żywienia.

Jak przygotowywać posiłek

- gotowanie w wodzie, na parze, które jest bardziej wskazane, ponieważ następuje najmniejsza utrata witamin i minerałów
- pieczenie w folii, pergaminie z dodatkiem minimalnej ilości tłuszczu
- duszenie, podlewając małą ilością wody
- zaprawianie zup i sosów zawiesinami na bazie mąki pszennej i wody lub jogurtu naturalnego. Jeśli jest tolerowana śmietana 12% lub 18% można je wyko-

rzystać, jako dodatek do potraw, tak jak i mleko w proszku

- przeciwwskazane jest tradycyjne smażenie.

Jak często jeść

W ciągu dnia zalecane są 4–5 posiłków, spożywane regularnie, przerwa między posiłkami nie powinna być dłuższa niż 2–2,5 godziny. Ilość posiłków każdy chory powinien dopasować indywidualnie dla siebie, czasem bywa tak, że w ciągu dnia spożywamy nawet 7–8 małych posiłków. W diecie raka trzustki sprawdzają się potrawy dobrze rozdrobnione w postaci puree.

Przykładowy jadłospis

Śniadanie 1

Pieczywo pszenne lekko posmarowane masłem, jajecznicą na parze z pomidorem bez skórki. Słaba herbata lekko słodzona.

Śniadanie 2

Kanapka z pieczoną polędwicą: bułka pszenna posmarowana lekko masłem z 2 plasterkami pieczonej polędwicy. Szklanka herbaty owocowej, np. malinowa.

Obiad

Krupnik jęczmienny na chudym wywarze mięsnym (krupnik polecam ugotować na

filecie z kurczaka, który później wykorzystamy do zrobienia pulpecików). Ziemniaki puree. Pulpeciki drobiowe w sosie koperkowym. Buraczki gotowane.

Podwieczorek

Mus z jabłka i banana, 3–4 biszkopty. Kawa zbożowa.

Kolacja

Zapiekanka z warzyw i chudego mięsa. Szklanka herbaty lekko słodzonej.

Tabela. Produkty zalecane i przeciwwskazane w diecie

| | PRODUKTY ZALECANE | PRODUKTY PRZECIWWSKAZANE |
|--------------------------|---|---|
| PRODUKTY ZBOŻOWE | Płatki owsiane błyskawiczne, płatki kukurydziane, drobne makarony, drobne kasze (manna, kukurydziana, jęczmienna, perłowa), biszkopty, herbatniki, sucharki, chleb pszenny czerstwy, bułki na bazie mąki pszennej, chrupki kukurydziane, bułki maślane bez dodatku lukru i rodzynek | Produkty zbożowe gruboziarniste, kasze pełnoziarniste, bułki pełnoziarniste, pieczywo francuskie, ciasto drożdżowe z dodatkiem lukru |
| MIEŚO, DRÓB, RYBY | Kurczak i indyk bez skóry, cielęcina, chuda wołowina, polędwica, dziczyzna, królik, ryby (okoń, dorsz, flądra, pstrąg, lin, świeży tuńczyk, morszczuk, mintaj), wędliny chude – najlepiej jeśli będą to chude gatunki mięs pieczone w domu | Tłuste mięso wołowe, cielęce, wieprzowe, baranina, mięso peklowane, mięso silnie pieczone, panierowane, kaczka, gęś, serca, ozory, mózg, śledź, węgorz, makrela, łosoś, halibut, tłuste i wędzone gatunki wędlin, pasztety, parówki, salceson |
| ZUPY I SOSY | Zupy i sosy na wywarze warzywnym lub chudym wywarze mięsnym, zupy lekko podprawiane jogurtem | Tłuste zupy i sosy na zawieszistych tłustych i esencjonalnych wywarach mięsnych, tłuste rosoly, zupy i sosy z dodatkiem zasmażek |
| TŁUSZCZE | Oleje roślinne: słonecznikowy, rzepakowy, lniany, rzepakowy, kukurydziany ryżowy, sojowy, oliwa z oliwek, w ograniczonej ilości masło, margaryny miękkie | Smalec, słonina, boczek, lój, margaryny twarde kubkowe |
| ZIEMNIAKI | Gotowane w postaci puree, gotowane, kluski ziemniaczane na bazie gotowanych ziemniaków | Frytki, placki ziemniaczane, ziemniaki z dodatkiem tłuszczu |
| WARZYWA | Marchew, pietruszka korzeń, pomidory bez skórki, cukinia bez skórki; warzywa w diecie dobieramy według indywidualnej tolerancji, ponieważ każdy chory może mieć inną tolerancję na dane warzywo | Cebula surowa i smażona na tłuszczu, kapusta biała, czerwona, włoska, groch, fasola, fasolka szparagowa |
| OWOCE | Świeże, dojrzałe; jabłka, banany, brzoskwinie i morele bez skórki, gruszki bez skórki w postaci puree; owoce dobieramy indywidualnie uwzględniając ich indywidualną tolerancję | Niedojrzałe owoce, śliwki, agrest, gruszki ze skórką, owoce w syropach z dodatkiem cukru i octu |
| PRZYPRAWY | Bazylia, sok z cytryny, koperek, natka pietruszki, majeranek; wszystkie przyprawy uwzględniamy w diecie w zależności od indywidualnej tolerancji | Ocet, musztarda, chrzan, cebula, papryka ostra |
| SŁODYCZE | Biszkopty na białkach, kisiele, budynie, galaretki, ciasta drożdżowe, dżemy bez skórek, miód, czekolada gorzka powyżej 70% kakao jako dodatek do deseru na bazie ryżu | Ciasta i ciastka z dodatkiem orzechów, migdałów, dużej ilości czekolady, tłustych kremów, gotowe ciastka i ciasta, ciasto francuskie, pączki |
| NAPOJE | Słaba herbata, herbata owocowa, soki świeżo wyciskane – jeśli są tolerowane, woda mineralna, herbata ziołowa, koktajle na bazie jogurtu naturalnego z owocami – jeśli są tolerowane, kawa zbożowa | Mocna kawa, mocna herbata, alkohol, soki z kartonów, napoje gazowane, czekolada |



Jak jadłospis

Dr Sybilla Berwid-Wójtowicz, specjalistka ds. żywienia klinicznego wyjaśnia, jak ważne dla pacjenta onkologicznego w procesie leczenia i rekonwalescencji jest właściwe żywienie i przedstawia, jaki powinien być codzienny jadłospis chorego z nowotworem, aby nie dopuścić do wyniszczenia organizmu.

Każdy pacjent zaczyna swoją przygodę z chorobą onkologiczną na różnym etapie odżywiania lub niedożywienia. **Regularne dostarczanie do organizmu odpowiednio zbilansowanych składników odżywczych ma kluczowe znaczenie dla lepszego tolerowania skutków ubocznych terapii i wspomaga rekonwalescencję.** Niestety organizm podczas leczenia potrzebuje i zużywa więcej energii, a pacjent niekoniecznie chce lub może odpowiednio dużo zjadać. **Ponieważ każdy stracony kilogram masy ciała pogarsza rokowanie, a okres leczenia to nie czas na odchudzanie, ważna jest świadomość tego, ile optymalnie należy jeść w ciągu dnia i jak się ratować, gdy nie jest się w stanie dostarczyć organizmowi odpowiednio dużo pożywienia.**

Jedzący lecz nieodżywiony...

Choroby onkologicznej się nie planuje. Średnio statystycznie można stwierdzić, że co czwarta osoba kiedyś zachoruje na różnym etapie swojego życia. Jednak obserwuje się istotne zwiększenie ilości diagnoz chorób nowotworowych w drugiej połowie życia, czyli po 40-tym roku życia. Na tym etapie mamy już często wyrobione lepsze lub gorsze nawyki żywieniowe. Niejednokrotnie zmagamy się też już z pierwszymi problemami chorób sercowo-naczyniowych, związanych ze stresującym trybem życia i nieodpowiednim odżywianiem. Z wiekiem też tracimy tkankę mięśniową, która przy braku regularnej aktywności zanika, zostawiając miejsce dla tkanki łącznej, w tym tłuszczu. Dlatego **wielu pacjentów wchodzi w chorobę onkologiczną w stanie niedożywienia, często będąc tego nieświadomymi.** Prowadząc nowoczesny styl życia, odżywiamy się nieregularnie, a taki model nie służy naszemu ciału, gdy nagle musimy walczyć z nowotworem o energię potrzebna do przetrwania. Im szybciej pacjent zrozumie, jak ważnym elementem leczenia jest odpowiednie odżywianie się, tym łatwiej będzie mu podążać

optymalnym planem dietetycznym wspierając swój organizm w tej walce, ponieważ leczenie onkologiczne niszczy nie tylko komórki nowotworowe. **Każde stracone 5 kg na przestrzeni 3–6 miesięcy, istotnie pogarsza rokowanie.**

Czy wiesz ile jesz?

To dość istotne pytanie, które sobie rzadko zadajemy. A tymczasem **warto przeanalizować, czy nasze posiłki, składające się na całodniowy jadłospis, dostarczają odpowiednią ilość energii i składników odżywczych.** Jeżeli codziennie czegoś brakuje w naszym jadłospisie, organizm ma trudności z uzupełnieniem niedoborów, a w stanie choroby tym szybciej pojawiają się trudności z odbudową zniszczonych tkanek. To tak jakbyśmy chcieli odbudować dom, a mieli do dyspozycji niewiele pokruszonych cegieł, połamane deski, do tego bez cementu czy gwoździ. Nie zbudujemy w ten sposób trwałej konstrukcji.

Powinniśmy starać się z codzienną dietą dostarczać odpowiednio dużo wartościowych składników odżywczych, do tego w lekkostrawnej, dobrze przyswajalnej diecie. Trzy główne posiłki i przynajmniej dwie przekąski najlepiej spożywać co 3–4 godziny. Porcje powinny być małe, skoncentrowane, aby jednorazowo nie przeciążać przewodu pokarmowego podwójnym obiadem. **Nie należy zapominać o optymalnym nawadnianiu organizmu, co oznacza wypijanie około szklanki płynów co godzinę** (czyli przynajmniej 8 szklanek codziennie). Soki owocowe czy warzywne należy rozcieńczać i ograniczać, podobnie jak słodkie napoje (góra 2–3 szklanek dziennie). Warto sięgać po niesłodzone domowe kompoty, czy delikatne herbatki i kawę zbożową. **Ważne są także smaki potraw, tym bardziej że ich odczuwanie może być przytępione i zniechęcać do jedzenia.** Wszelkie przyprawy czy sosy poprawiające smak są polecane (nawet majonez), **ważne by pacjent nie stosował dużo drażniących i ostrych przypraw jak**

sól czy pieprz.

Kluczowe jest, aby w każdym głównym posiłku dostarczyć przynajmniej 20 g białka (zgodnie z zaleceniami) i nie oznacza to że pacjent ma jeść 3 kotlety dziennie. Źródłem białka są produkty nabiałowe, chude ryby, nasiona roślin strączkowych i niektóre orzechy. Nie wszystko w diecie lekkostrawnej jest polecane, dlatego pacjenci powinni ostrożnie wprowadzać produkty, których nigdy nie jedli lub które mogą przyczyniać się do wzdęć i niestrawności (jak rośliny strączkowe, kapustne czy cebulowe).

Nie tyle nie chcę, co nie mogę...

Na różnych etapach leczenia mogą pojawiać się trudności w odżywianiu zmniejszające możliwości spożywania np. nabiału czy surowych warzyw i owoców. **W wyniku choroby pogarszają się możliwości trawienne, stąd też nie wszystko jest tolerowane przez pacjenta.** W okresach zapalenia błon śluzowych czy zakażeń, należy posiłki miksować na gładką masę i unikać surowizny, w tym kwasów owocowych, aby unikać dodatkowych podrażnień. **Dlatego warto pamiętać, aby dietę pacjenta wzbogacać produktami specjalnego przeznaczenia medycznego, takimi jak Resource Instant Protein, który zawiera białko w formie łatwego do wymieszania z posiłkiem proszku.** Innym ratunkiem w sytuacji gdy z trudem dostarczamy składniki odżywcze w codziennym jadłospisie, jest sięganie po preparaty **Resource Protein** przeznaczone do picia, które w pojemności 200 ml dostarczają bogactwo odżywczych składników. Można je pić lub stosować jako podstawę do koktajli owocowych, mieszać z płatkami czy traktować jak polewę do naleśników z serem, a nawet zamrozić i jeść w formie lodów (znakomicie koją podrażnione śluzówki). **To świetne rozwiązanie, dzięki któremu nie opuścisz już posiłku podczas dnia spędzonego na wizytach u lekarzy czy jeśli chodzisz do pracy**

w trakcie choroby, albo po prostu nie masz siły na pełny obiad.

Proporcje w codziennym jadłospisie

Poniższe ilości są orientacyjne. Jeśli widzisz, że Twoja dieta bardzo odbiega od tych proporcji, skonsultuj ją ze specjalistą żywienia klinicznego i zobacz czy w ostatnim czasie nie pogorszyły się Twoje wskaźniki odżywienia. Oprócz masy ciała są to wyniki badań krwi i ocena Twojego samopoczucia, którą pomoże Ci przeprowadzić Twój lekarz. Proporcje w jadłospisie przedstawiają ilości przekładające się na potrzeby osoby dorosłej o masie ciała ok. 70 kg o zwiększonym zapotrzebowaniu w związku z chorobą. Należy podkreślić, aby posiłki były gotowane w wodzie, na parze czy pieczone w folii bez dodatku tłuszczu. Należy bezwzględnie unikać potraw ciężkostrawnych, smażonych czy wysokoprzetworzonych (a także bogatych w tłuszcze trans jak np. ciasta piekarnicze czy tłuste wędliny).

ŚNIADANIE

- 2 kromki chleba lub 1 bułka pełnoziarnista z łyżeczką masła,
- 2 plasterki domowej wędliny pieczonej w folii lub 4–6 łyżek pasty opartej na nabiale, rybie czy paście soczewicy (hummus),

- szklanka kefiru lub jogurtu z dodatkiem świeżych lub suszonych owoców czy ogórka i koperku (można wzbogacić koktajl koncentratem białka w proszku Resource Instant Protein),
- świeżo wyciśnięty sok z pomarańczy lub zmiksowane pomidory (pół szklanki);

II ŚNIADANIE

- preparat w płynie Resource Protein,
- 3–4 łyżki płatków pełnoziarnistych,
- 2 łyżki owoców świeżych lub 1 suszonych i po 1 łyżce orzechów i nasion (zmielonych o ile pacjent może);

OBIAD

I DANIE

- miska pożywnej zupy warzywnej (przynajmniej 100 g wdrojonych lub zmiksowanych warzyw w porcji) z 3–4 łyżkami makaronu lub ziemniaków czy kaszy,
- 1–2 łyżki białka w proszku Resource Instant Protein;

II DANIE

- porcja chudego mięsa lub ryby pieczonej w folii lub na parze (wielkości przynajmniej dłoni),

- porcja kaszy, ryżu czy ziemniaków nie większa niż zaciśnięta pięść,
- porcja warzyw (różnokolorowych) parowanych lub w formie surówek mieszcząca się na dwóch złożonych dłoniach,
- szklanka soku przecierowego lub wyciskanego;

PODWIECZOREK

- preparat Resource Protein zmiksowany z garścią mrożonych jagód czy truskawek, lub preparat o smaku czekoladowym z łyżeczką kakao lub kostką startej ciemnej czekolady zamrożony w foremkach i podany jak lody, lub naleśniki z farszem z twarogu wymieszanym z preparatu Resource Protein o smaku waniliowym;

KOLACJA

- dwie kromki chleba lub bułka pełnoziarnista z łyżeczką masła,
- sałata, ogórek, pomidor na kanapki (ulubione dodatki),
- porcja wielkości pięści odżywczej sałatki warzywnej (z ziemniaków i włoszczyzny) lub makaronowej/ ryżowej (np. 4 łyżki makaronu/ryżu, kukurydza, jajko, ogórek)
- lub ryż z jabłkiem prażonym (polane Resource Protein o smaku morelowym),
- lub danie włoskie z makaronem i ulubionym

RESOURCE[®]

Wsparcie żywieniowe w chorobie



Wysoka zawartość białka i energii w małej objętości

Kompletny pod względem odżywczym

Wysoka zawartość białka i energii w małej objętości

Duży wybór smaków

Dowiedz się więcej na:
www.nestlehealthscience.pl



Nestlé HealthScience

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



Leki biologiczne – kilka uwag prawnych o ich naturze, dostępności i zamiennictwie

Mecenas Paulina Kieszkowska-Knapik wyjaśnia, co oznaczają dla pacjentów onkologicznych zmiany prawne w ustawie refundacyjnej dotyczące leków biologicznych.

Współczesna medycyna ma chorym do zaproponowania coraz więcej opcji terapeutycznych. Najnowocześniejsze z nich to często terapie biologiczne. W onkologii z powodzeniem stosuje się np. przeciwciała monoklonalne. **Leki biologiczne to preparaty uzyskane nie na bazie substancji chemicznych, ale organizmów żywych – hormonów, białek etc.** Uzyskuje się je w skomplikowanych procesach wytwórczych, a nawet można powiedzieć – hodowlanych czy inżynierii genetycznej. Na ich bazie powstają leki. Jakość i skuteczność tych leków w dużym stopniu zależy właśnie od metody ich wytwarzania.

Leki chemiczne (klasyczne) i biologiczne (z organizmów żywych) różnią jest jednak znacząco i różnice te reguluje prawo europejskie i prawo polskie. Np. inne są zasady rejestracji czy zasady monitorowania bezpieczeństwa. **W lekach biologicznych monitorowanie przebiega odrębnie dla każdej serii produktu, ponieważ nawet serie tego samego produktu biologicznego mogą się nieco różnić.**

Odmienne się również podchodzi do zamiennictwa leków biologicznych – tzn. przechodzenia z jednego leku biologicznego na inny lek biologiczny, w tym na lek biopodobny – w trakcie terapii danego pacjenta. **„Produkt biopodobny to nie to samo, co lek generyczny, który ma prostszą strukturę chemiczną i jest uznawany za identyczny w stosunku do jego produktu referencyjnego”.** „EMA ocenia leki biopodobne w celu ich rejestracji. **Ocena Agencji nie zawiera rekomendacji na temat możliwości zamiennego stosowania leku biopodobnego z lekiem referencyjnym.** W sprawach związanych z zamianą jednego leku biologicznego na inny, pacjenci powinni rozmawiać ze swoim lekarzem

lub farmaceutą”. (*Questions and answers on biosimilar medicines* – EMA 27 September 2012)¹.

Dotychczas najszerze doświadczenie zamiennictwa leków biologicznych mają pacjenci reumatologiczni, leki biologiczne w tej dziedzinie mają już bowiem konkurencję leków biopodobnych. Dlatego Europejska Liga Przeciwrumatyczna (EULAR) wydała następującą rekomendację: **Regulacja zamiennictwa leży w kompetencjach krajów członkowskich. Osoby z RZS muszą zawsze być w pełni świadome jaki lek przyjmują. Dlatego konieczne są jasne regulacje napisane prostym językiem i przygotowane przy udziale pacjentów. Jak w przypadku wszystkich leków pacjenci powinni mieć możliwość podjęcia świadomej decyzji odnośnie tego czy przyjmą lek referencyjny czy biopodobny.** Rekomendacje EULAR, kwiecień 2015 r.² W onkologii konkurencja pomiędzy lekami biologicznymi a lekami do nich podobnymi dopiero się rozpocznie, gdy w niedługim okresie wygasną patenty na leki biologiczne w tej dziedzinie.

Pytanie więc **jak zabezpieczone są w Polsce prawa pacjenta do wiedzy o tym, jakim lekiem jest leczony, monitorowania skuteczności leczenia i ewentualnego wyrażania zgody na zmianę terapii z jednego leku na drugi** po konsultacji z lekarzem. Jednocześnie jak zachować uczciwą konkurencję pomiędzy producentami różnych leków. Zagadnienia te w Polsce zależą od uregulowań ustawy refundacyjnej, które nie są doskonałe.

Sytuacja jest jeszcze dość jasna **jeśli chodzi o leki apteczne.** Nowy lek biopodobny dodawany jest do tzw. grupy limitowej z lekiem oryginalnym i po prostu zaczyna wyznaczać niższy limit refundacji. Lek

oryginalny staje się droższy, a pacjent jeśli chce kontynuować terapię, musi do niego dopłacić sztywną dopłatę. Nadal jednak NFZ finansuje koszt tego droższego leku do wysokości limitu refundacji³. **Lekarz może napisać na receptie NZ czyli „nie zamieniać”, ale musi to uzasadnić w dokumentacji medycznej. Nie wpływa to jednak na konieczność dopłaty przez pacjenta do leku droższego.** W zakresie zamiennictwa aptecznego dyskusja powinna dotyczyć wyłączenia leków biologicznych z zamiennictwa automatycznego co do zasady, zważywszy na wszystkie odrębności tych leków wskazane powyżej.

Sprawa jest jednak bardziej złożona **w przypadku leków szpitalnych**, do których ustawa nie przewiduje dopłat ponad tzw. limit refundacji. Mimo to są one łączone przez Ministerstwo Zdrowia w grupy limitowe, tak jak leki apteczne. **Szpitalowi zaś – w świetle przepisów ustawy refundacyjnej – nie wolno kupić żadnego leku za cenę wyższą niż limit refundacji.** W tej sytuacji zgoda pacjenta na zamianę leku jest w zasadzie fikcją, bowiem z przepisów prawa wynika, jaka jest górna granica możliwości nabywczych szpitala. Ale i w ramach tej granicy nadal jednak mogłyby się zmieścić oba leki – oryginalny i biopodobny – jeśli dostawcy obniżą ceny tych leków w przetargach. Wtedy szpital powinien móc kupić oba/wiele preparatów w proporcjach, które uzna za stosowne i realnie pozostawić pacjentowi wybór terapii. Budżet NFZ nie jest stratny, bo i tak górna granica wydatku tj. limit refundacji jest określona. Szpital zaś ma wtedy możliwość zaoferowania lekarzowi, a ten pacjentowi jakiś wybór leczenia, w tym zwłaszcza nie zmuszać chorego do zmiany terapii w trakcie leczenia.

Szpitalę próbują to robić, ale muszą działać w środowisku wzajemnie wykluczających się przepisów.

Z jednej strony:

- ograniczenia refundacyjne, w tym zwłaszcza art. 9 ust. 2 ustawy refundacyjnej blokujący szpitalowi zakup leku droższego niż limit mimo, że ten droższy lek jest na liście refundacyjnej, a więc też jest świadczeniem gwarantowanym, do którego pacjent ma prawo. Przy czym lista refundacyjna, a więc i limit, może zmieniać się co dwa miesiące, w momencie więc, kiedy wchodzić będą na listę kolejne leki biopodobne, limit będzie się ciągle zmieniał.
- zasady prawa zamówień publicznych, przewidujące „równoważność” zakupowanych produktów i różne kryteria zakupów szpitalnych, ale zarazem wskazujące, że nadal to cena pozostaje najistotniejszym kryterium.
- instrukcje płynące do szpitali z Ministerstwa Zdrowia dotyczące przedstawiania terapii na generyczną lub biopodobną, nawet jeśli oryginalna jest też udostępniana w ramach limitu refundacji

Z drugiej strony:

- regulacje dotyczące praw pacjenta⁴,
- prawa nabyte chorego do kontynuacji terapii biologicznej i jego prawo do zgody na zamianę terapii, o którym mowa w dokumentach europejskich

- orzecznictwo wskazujące, że pacjent ma prawo podmiotowe decydowania o metodzie leczenia⁵. I wreszcie
- odpowiedzialność szpitala i lekarza za ewentualne szkody na zdrowiu pacjenta⁶.

Jak wyjść z tego pata? **Na poziomie Ministerstwa Zdrowia zauważona powinna być odmiennność leków biologicznych od chemicznych i to nie tylko w kontekście konkurencji generycznej i biopodobnej, ale w ogóle.** Tylko wtedy np. zrealizowane zostaną zasady monitoringu każdej serii produktu biologicznego i możliwość reakcji, jeżeli wynika z niego jakiś kłopot terapeutyczny. Być może odmienna powinna być polityka grupowania leków biologicznych.

Na poziomie szpitala odpowiedzialnego za wyniki leczenia, mimo że to Ministerstwo Zdrowia decyduje o zawartości list refundacyjnych, potrzebne jest szczególne podejście do kształtowania polityki zakupowej. Jak pokazuje orzecznictwo dotyczące zamówień publicznych, wskazanie na prawa pacjentów do kontynuacji terapii nie wystarczy, aby uzasadnić rozpisywanie przetargów na leki biologiczne – tak jak rekomenduje to Unia Europejska tj. po nazwie handlowej. Trzeba dokładnie uzasadnić, kiedy niezbędne jest posiadanie w ofercie szpitala zarówno leku oryginalnego, jak i biopodobnego. Wymóg dobrego

uzasadnienia treści SIWZ – czyli warunków zamówienia szpitalnego – jest zasadny. Jest to bowiem swoisty odpowiednik konieczności uzasadniania formuły „nie zamieniać” na recepcie. **Szpitalę muszą mieć przestrzeń na decyzje terapeutyczne, bo to one odpowiadają za leczenie, ale muszą także dobrze uzasadniać swoje stanowisko, aby pogodzić regulacje przetargowe z odpowiedzialnością wobec pacjenta.** Środowisko wytwórców leków biologicznych i biopodobnych powinno zaś móc działać na zasadzie uczciwej konkurencji, **bez założenia monopolu jednak albo drugiej na całą populację pacjentów.** Oba typy leków powinny współistnieć i dobrze służyć pacjentom.



KIESZKOWSKA
RUTKOWSKA
KOLASIŃSKI

1. http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Medicine_QA/2009/12/WC500020062.pdf

2. <http://www.reumatologia.ptr.net.pl/?kumunikat-z-dnia-23-kwietnia-2015-r,181>

3. art. 44 ustawy o refundacji:

- *Osoba wydająca leki, (...) objęte refundacją ma obowiązek poinformować świadczeniobiorcę o możliwości nabycia leku objętego refundacją, innego niż lek przepisany na recepcie, o tej samej nazwie międzynarodowej, dawce, postaci farmaceutycznej, która nie powoduje powstania różnic terapeutycznych, i o tym samym wskazaniu terapeutycznym, którego cena detaliczna nie przekracza limitu finansowania ze środków publicznych oraz ceny detalicznej leku przepisanego na recepcie. Apteka ma obowiązek zapewnić dostępność tego leku.*
- *Osoba wydająca leki, (...) objęte refundacją ma obowiązek, na żądanie świadczeniobiorcy, wydać lek, o którym mowa w ust. 1, którego cena detaliczna jest niższa niż cena leku przepisanego na recepcie. Nie dotyczy to sytuacji, w której osoba uprawniona dokonała odpowiedniej adnotacji na druku recepty, wskazując na niemożność dokonania zamiany przepisane leku.*

4. Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z dnia 6 listopada 2008 r. (Dz.U. z 2016 r. poz. 186) Art. 6. 1. Pacjent ma prawo do świadczeń zdrowotnych **odpowiadających wymaganiom aktualnej wiedzy medycznej**

5. **Godzi się zauważyć, w demokratycznym państwie prawnym jednym z przejawów autonomii jednostki i swobody dokonywanych przez nią wyborów jest prawo do decydowania o samym sobie, w tym do wyboru metody leczenia** (Wyrok Sądu Najwyższego z dnia 16 maja 2012 r. III CSK 227/11)

6. Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z dnia 6 listopada 2008 r. (Dz.U. z 2016 r. poz. 186) art. 67a:

1. Przepisy niniejszego rozdziału stosuje się do zakażenia pacjenta biologicznym czynnikiem chorobotwórczym, uszkodzenia ciała lub rozstroju zdrowia pacjenta albo śmierci pacjenta będącego następstwem niezgodnych z aktualną wiedzą medyczną:
 - 1) diagnozy, jeżeli spowodowała ona niewłaściwe leczenie albo opóźniła właściwe leczenie, przyczyniając się do rozwoju choroby,
 - 2) leczenia, w tym wykonania zabiegu operacyjnego,
 - 3) zastosowania produktu leczniczego lub wyrobu medycznego

- zwanego dalej "zdarzeniem medycznym".

2. Przepisy niniejszego rozdziału stosuje się do zdarzeń medycznych będących następstwem udzielania świadczeń zdrowotnych w szpitalu w rozumieniu przepisów o działalności leczniczej.

Książki niezbędne w bibliotece pacjenta onkologicznego

W leczeniu wspomagającym chorych na nowotwory coraz bardziej docenia się rolę prawidłowo zbilansowanej diety, dobranej do preferencji pacjenta, jego nowotworu i terapii. Pacjenci onkologiczni poszukują rzetelnych źródeł wiedzy na ten temat. Ostatnio na polskim rynku wydawniczym ukazały się dwie pozycje z tego zakresu: obszerna monografia dr Aleksandry Kapały „Dieta w chorobie nowotworowej” oraz poradnik „Dieta kontra rak” autorstwa dr Anny Rogulskiej.

Żywnie podczas leczenia onkologicznego od wielu lat było trudnym tematem zwłaszcza dla pacjentów i ich bliskich, wśród których nadal krąży wiele mitów o sposobie odżywiania w trakcie terapii nowotworowej. Zaczynając od „cudownych” właściwości soku z buraka, przez całkowitą szkodliwość mięsa, a kończąc na „zagłodzeniu raka”, tak w skrócie przedstawiała się wiedza chorych onkologicznie o żywieniu.

Podjęta przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych kampania „Pacjenci Pacjentom. Rola żywienia w chorobie nowotworowej”, w ramach której przeszkoleni liderzy naszych organizacji przekazywali członkom swoich stowarzyszeń wiedzę o żywieniu w chorobie nowotworowej, przyczyniła się do zrozumienia przez chorych i osoby je wspierające roli właściwej diety w profilaktyce i przeciwdziałaniu rozwojowi nowotworów oraz zapobieganiu przerzutom. Także artykuły dr Sybilli Berwid-Wójtowicz publikowane w cyklicz-

nie w dziale OnkoABC na łamach naszego pisma przybliżają czytelnikom najnowszą wiedzę z tej dziedziny.

W naszych księgarniach pojawiały się zagraniczne publikacje na ten temat, ale zachęcające do niebudzących zaufania wybiórczych i nie potwierdzonych naukowo diet lub przedstawiające tak dalekie od naszych przyzwyczajęń i realiów propozycje żywieniowe, że nie sposób stosować się do nich na co dzień. Dlatego pojawienie się książek napisanych przez polskie autorki, doskonale znające także nasze rodzime tradycje żywieniowe i możliwość dostępu do określonych produktów, jest ogromną pomocą dla chorych z nowotworami i ich bliskich. To jest to, na co czekaliśmy i czego brakowało w naszej bibliotece pacjenta onkologicznego.

Aleksandra Kapała

Dieta w chorobie nowotworowej

Aleksandra Kapała jest lekarzem, specjalistą onkologii klinicznej i chorób wewnętrznych. Pracuje w Centrum Onkologii im. M. Skłodowskiej-Curie w Klinice Nowotworów Szyi i Głowy. Jednocześnie prowadzi Szpitalny Zespół Żywieniowy, który obejmuje opieką dietetyczną oraz leczeniem jelitowym i pozajelitowym pacjentów wszystkich klinik narządowych CO w Warszawie. Jej książka *Dieta w chorobie nowotworowej. Wszystko, co trzeba wiedzieć, o żywieniu w trakcie leczenia onkologicznego* rzeczywiście zawiera pełną aktualną wiedzę na ten temat, i co ważne, popartą wieloletnim doświadczeniem pracy na oddziale, zarówno w charakterze onkologa jak i dietetyka klinicznego.

W swojej pracy doktor Kapała już na wstępie rozprawia się z mitami związanymi z żywieniem w chorobach onkologicznych

i uświadamia, że często mylimy z dietą antyrakową, której celem jest zapobieganie, profilaktyka chorób nowotworowych ze wspomagającą leczenie onkologiczne dietą u osób chorych. Wtedy właściwa dieta, w tym przyjmowanie płynów, może złagodzić nudności i wymioty, zatrzymać biegunkę czy pokonać zaparcia, zapobiec wyniszczeniu, czyli kacheksji nowotworowej, a w niektórych przypadkach raków pomóc zrzucić zbędne kilogramy. Odpowiednie odżywianie ma też wpływ na właściwe wyniki krwi, które są warunkiem zastosowania chemioterapii. Autorka pokazuje jak skomplikowany jest ludzki organizm, jak wiele czynników ma wpływ na jego stan. Uświadamia, że sama choroba i jej terapia, mogą stać się przyczyną kolejnych schorzeń takich jak np. cukrzyca. W książce znajdziemy też zalecenia żywieniowe dla poszczególnych typów nowotworów złośliwych.

Dieta w chorobie nowotworowej jest pracą o charakterze naukowym, ale autorka bazując na niepodważalnych faktach medycznych, podkreśla rolę stałej obserwacji chorego przez lekarza i samokontroli pacjenta, bo choć generalna zasada jest słuszna, to w przypadku konkretnej osoby może ona się nie sprawdzić i trzeba szukać nowych rozwiązań. Stąd w dietetyce onkologicznej potrzebne jest indywidualne podejście do chorego i tym sensie jest ona rodzajem medycyny personalizowanej, w której liczy się pacjent, a nie choroba. Tą drogą podąża doktor Aleksandra Kapała, która w odniesieniu do omawianego problemu przedstawia kilka wariantów porady sobie z nim. I to też jest ogromna wartość tej monografii. Polecam ją nie tylko pacjentom i ich bliskim, ale i lekarzom, którzy często nie dostrzegają problemów





dietetycznych pacjenta z chorobą nowotworową, a są i tacy, którzy zupełnie lekceważą wspomagającą rolę żywienia w terapii nowotworów.

Książka jest też przykładem starannej pracy edytorskiej. Jest bogato ilustrowana zdjęciami pysznych potraw przyrządzonych według przepisów autorki przez Agnieszkę Kardaszewską, a sfotografowanych przez Celestynę Król.

Anna Rogulska *Dieta kontra rak*

Pacjenci onkologiczni, a jak również osoby ich wspierające, potrzebują na co dzień wydawnictwa, które łączy cechy **praktycznego poradnika i całościowego kompendium wiedzy o żywieniu w chorobie nowotworowej**. Niewielka, podręczna książeczka dr Anny Rogulskiej „Dieta kontra rak” jest właśnie pierwszą polską pracą tego rodzaju. Jej autorka przedstawia zagadnienia związane z żywieniem

pacjentów onkologicznych w sposób wielostronny.

W książce znajdziemy bowiem informacje o tym, jak powinna być skomponowana dieta pacjenta w trakcie leczenia onkologicznego, wskazówki dietetyczne w wybranych metodach terapii, ale także zasady postępowania żywieniowego w niektórych rodzajach nowotworów. Dowiemy się, jak przechowywać produkty, aby zachowały one świeżość i jak przygotowywać potrawy, aby użyte w nich składniki nie straciły wartości odżywczej. Bardzo ważną część publikacji stanowią porady dotyczące postępowania w razie wystąpienia działań niepożądanych leczenia onkologicznego związanych z żywieniem. Dr Regulska wyjaśnia też, co to są probiotyki i prebiotyki i jaka jest ich rola w diecie pacjenta onkologicznego.

W „Diecie kontra rak” zamieszczano także informacje o żywieniu w przypadku nietolerancji laktozy czy glukozy, występującej u niektórych pacjentów onkologicznych leczonych chemioterapią i/lub radioterapią. Autorka przedstawia różnice i korzyści z zastosowania diety specjalnej z produktów spożywczych (dieta zmiksowana), a tzw. dietą przemysłową czyli specjalną gotową dietą do podaży doustnej. Dzięki książce możemy nauczyć się jak sprawdzać podstawowe wskaźniki dotyczące masy ciała (BMI) i należynej masy ciała (NMC), poznamy wzory na wyliczenie dobowego zapotrzebowania na energię. Dowiemy się także, w jakiej ilości choroby na nowotwory powinni dostarczać codziennie swojemu organizmowi poszczególne produkty odżywcze, w tym płyny. W „Diecie kontra rak” znajdziemy też przepisy na proste do przyrządzenia potrawy i przykładowy tygodniowy jadłospis.

Najważniejsze wnioski z lektury

Prace takie jak monografia dr Aleksandry Kapały czy poradnik dr Anny Rogulskiej

pomogą zaplanować zbilansowaną dietę chorego na raka, dostarczającą odpowiednią ilość energii i wszystkich niezbędnych składników odżywczych. Dzięki takiemu postępowaniu dietetycznemu organizm pacjenta, mimo choroby i często obciążającej terapii, może uniknąć niedożywienia i wyniszczenia, by móc skutecznie walczyć z rakiem.

Autorki zwracają też uwagę na dwie ważne sprawy związane z indywidualnym podejściem do pacjenta. Po pierwsze: dieta powinna być tak skomponowana, aby uwzględniać indywidualne preferencje, czyli po prostu to, co pacjent lubi i toleruje, zwłaszcza w sytuacji braku apetytu, kiedy chory ma trudności z przyjmowaniem posiłków i przymuszanie go do spożywania potraw, na które nie ma ochoty, może doprowadzić do zaprzestania jedzenia. Po drugie: każdy chory powinien stosować dietę indywidualnie opracowaną przez dietetyka z uwzględnieniem rodzaju nowotworu, stosowanej metody terapii i występujących działań niepożądanych leków.

Najważniejsze jest jednak to, że obie pozycje możemy z pełnym zaufaniem traktować jako rzetelne, uzupełniające się źródła informacji o żywieniu w chorobach nowotworowych, powstały bowiem na podstawie sprawdzonych w badaniach klinicznych ustaleń, które obalają wiele mitów.

Aleksandra Rudnicka

Aleksandra Kapała

Dieta w chorobie nowotworowej
Grupa Wydawnicza Foksal Sp. z o. o., 2016

Anna Rogulska

Dieta kontra rak.
Żywienie w chorobie nowotworowej
Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2016

Konsylia w pakiecie onkologicznym – bez zmian

W styczniu, projekt zmian w pakiecie onkologicznym trafił pod obrady Sejmowej Komisji Zdrowia. Proponowano m.in. zniesienie obowiązku zwoływania konsyliów lekarskich. Po apelu PKPO i towarzystw medycznych, resort zdrowia przekazał zapewnienie,

że konsylia nie będą zlikwidowane. Będzie możliwość odstąpienia od tej procedury w uzasadnionych przypadkach. Treść apelu do decydentów na w aktualnościach na stronie pkpo.pl.

Nowe leki w refundacji

Wprowadzono korzystne dla pacjentów zmiany w dostępności do terapii onkologicznych. Od 1 stycznia 2017 w ramach nowych programów lekowych na liście refundacyjnej znalazły się następujące substancje czynne:

- *ruxolitinib* – dostępny w ramach nowego programu lekowego „Leczenie mielofibrozy pierwotnej oraz mielofibrozy wtórnej w przebiegu czerwienicy prawdziwej i nadpłytkowości samoistnej”

- *paclitaxelum albuminatum* – dostępny w ramach nowego programu lekowego „Leczenie pacjentów z przerzutowym gruczolakorakiem trzustki”

- *wismodegib* – dostępny w ramach nowego programu lekowego „Leczenie chorych na zaawansowanego raka podstawnokomórkowego skóry wismodegibem”.

Więcej informacji: www.mz.gov.pl

Forum Raka Płuca

12 stycznia 2017 roku z inicjatywy Polskiej Grupa Raka Płuca powołano Forum Raka Płuca, wspólny projekt lekarzy pulmonologów, onkologów i pacjentów. W ramach działań podejmowanych przez Forum powstała strona internetowa: www.forumrakapluca.pl, która jest bazą wiedzy na temat choroby dla pacjentów i ich rodzin. Planowana jest także ogólnopolska edukacyjna kampania społeczna dotycząca raka płuca „Rak płuca – nie daj się oszukać”. Jej celem będzie popularyzacja profilaktyki pierwotnej raka płuca, budowanie świadomości społecznej na temat epidemiologii, profi-

laktyki wtórnej, czynników ryzyka zachorowania, a także ciągle niezaspokojonych potrzeb leczenia tego nowotworu.

Do Forum przystąpiła Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych oraz osiem organizacji pacjentów.

Więcej informacji: www.forumrakapluca.pl



LISTA STU Pulsu Medycyny

W styczniu, redakcja „Pulsu Medycyny” ogłosiła Listę 100 w Medycynie, czyli ranking osób, które wywarły największy pozytywny wpływ na polską medycynę i system ochrony zdrowia w 2016 r. Pierwsze miejsce na liście najbardziej wpływowych osób w naszym systemie ochrony zdrowia przyznano prof. Alicji Chybickiej, a na czele najbardziej wpływowych osób w medycynie, podobnie jak w ubiegłym roku znalazł się prof. Henryk Skarżyński. Cieszy szczególnie fakt, że na Liście 100 „Pulsu Medycyny” wzrosła liczba liderów organizacji pacjentów. Znaleźli się na niej: Urszula Jaworska, Leszek Borkowski, Ewa Borek,

Agata Polińska, Jacek Gugulski, Stanisław Maćkowiak. Wysokie 28 miejsce zajmuje prezes PKPO Szymon Chrostowski, a 43 wiceprezes naszej organizacji Krystyna Wechmann, debiutująca w tym ważnym rankingu. Obecność tak wielu pacjentów na Liście 100 w Medycynie świadczy o wzrastającym roli przedstawicieli naszego środowiska w ochronie zdrowia w Polsce.

Więcej informacji: www.listastu.pulsmedycyny.pl



Priorytety w ochronie zdrowia 2017

19 stycznia br. w Zamku Królewskim w Warszawie odbyła się coroczna konferencja wydawnictwa Termedia – Priorytety w ochronie zdrowia 2017, podczas której dyskutowano o najważniejszych problemach i perspektywach rozwoju polskiej opieki zdrowotnej. Jeden z paneli poświęcony był budowaniu dialogu społecznego w ochronie zdrowia m.in. w ramach projektu Obywatele dla Zdrowia.



Sukces Roku w Ochronie Zdrowia

Podczas wieczornej gali Termediów rozstrzygnięto najbardziej prestiżowy konkurs w branży medycznej – **Sukces Roku w Ochronie Zdrowia – Liderzy Medycyny 2016. Nagrodę główną – Osobowość Roku 2016 w Ochronie Zdrowia przyznano prof. Alicji Chybickiej**, twórczyni Przylądka Nadziei nowoczesnego centrum pediatrycznego we Wrocławiu, posłance na Sejm RP. Wśród osób wyróżnionych w kategorii Media i PR znalazła się Aleksandra Rudnicka, redaktor naczelna „Głosu Pacjenta Onkologicznego”, autorka jednego z większych osiągnięć medialnych ostatnich lat w polskiej onkologii. Gratulujemy!



Spotkanie z okazji Światowego Dnia Chorego

Z okazji Światowego Dnia Chorego w **Kancelarii Prezydenta RP odbyło się 10–11 spotkanie liderów organizacji pacjentów**, w którym wzięli udział przedstawiciele prezydenta, ministra zdrowia i liderzy organizacji pacjentów skupieni w ramach projektu „Obywatele dla Zdrowia”. Podczas spotkania **dyskutowano o wprowadzonych ostatnio zmianach w opiece zdrowotnej w Polsce, m.in. pakiecie onkologicznym, a także o potrzebie wypracowania zasad dialogu społecznego w ochronie zdrowia**. Pacjenci, pozytywnie ocenili zmiany w polityce zdrowotnej, zwłaszcza poszerzenie list refundacyjnych leków. Zwrócili też uwagę na konieczność, przy wsparciu Prezydenta poszerzenia działań w zakresie promocji i profilaktyki zdrowia w społeczeństwie oraz wprowadzenia lekcji edukacji zdrowotnej w szkołach, deklarując jednocześnie chęć uczestniczenia i pomocy w realizacji tych postulatów.



Kampania „Jest jak Jest – Mam wybór!”

Federacja Stowarzyszeń Amazonki prowadzi kampanię edukacyjną skierowaną do kobiet zmagających się z zaawansowanym rakiem piersi, pod hasłem „Jest jak Jest – Mam wybór!”. Pierwsza część hasła kampanii „Jest jak Jest” ma podkreślać, jak **ważne jest uświadomienie sobie, że zaawansowany rak to nie koniec, ale etap w życiu, które trwa dalej, choroba przewlekła, z którą mamy prawo żyć godnie**. Ponieważ życie z zaawansowanym rakiem jest codziennością dla tysięcy kobiet w Polsce, Amazonki

chcą uczyć Polki: jak mówić o chorobie, która nie powinna być tematem tabu oraz jak rozmawiać z najbliższymi na najtrudniejsze tematy związane z leczeniem. *Druga część hasła: „Mam Wybór” ma przede wszystkim uświadamiać chorym, jak istotne w trakcie terapii są partnerskie relacje z lekarzem oraz świadomy wybór możliwości i drogi leczenia* – mówi Krystyna Wechmann rezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”.

Więcej informacji: www.amazonkifederacja.pl

Choroba? Pracuję z nią!

Trwa kampania „Choroba? Pracuję z nią!”, której organizatorami są Pracodawcy RP oraz siedem organizacji pacjentów. Ostatnio w ramach kampanii opublikowano raport pod redakcją naukową prof. dr hab. Eweliny Nojszewskiej „Ocena strat ekonomicznych i kosztów leczenia nowotworów piersi, szyjki macicy i jajnika w Polsce”. Jak wskazują wyniki badań zamieszczone w Ra-

porcie, w przypadku tych trzech chorób koszty pośrednie, a więc straty gospodarcze związane z niewytworzoną w wyniku choroby produkcją, są sześciokrotnie wyższe niż koszty bezpośrednie, czyli wydatki na ich leczenie.

Więcej informacji: www.pracujeznia.pl

Marzec Miesiącem Świadomości Raka Jelita Grubego

Nowotwór jelita grubego jest drugą przyczyną zgonów z powodów onkologicznych w naszym kraju. Ten rodzaj nowotworu bardzo często wykrywany jest zbyt późno, w stadium przerzutowym, mimo że w Polsce jest prowadzony program wczesnego wykrywania tego nowotworu. W jego ramach osoby w wieku od 50 do 65 lat mogą wykonać bezpłatną kolonoskopię – badanie, podczas którego wykrywa się i usuwa niewielkie zmiany na jelicie, mogące zagrażać powstaniem nowotworu. Pamiętajmy, że także lekarz POZ może zlecić wykonanie bezpłatnego testu na krew utajoną w kale lub badania USG jamy brzusznej. Niestety pacjenci nadal mają problem z dostępem do nowoczesnych terapii w zaawansowanym raku jelita grubego, zwłaszcza w II linii leczenia. Obecny



program lekowy jest niezgodny z europejskimi standardami.

Informacje na temat bezpłatnej kolonoskopii: www.pbp.org.pl

Marzec – Miesiąc Świadomości Raka Jajnika

Rak jajnika nazywany jest „cichym zabójcą kobiet”, bowiem daje niespecyficzne objawy, które kojarzone są częściej z układem pokarmowym niż rozrodczym. Dlatego aż u 80% chorych, raka jajnika wykrywa się w stadium zaawansowanym. Najbardziej narażone na zachorowanie są kobiety po 50. roku życia, choć choroba dotyka również osoby młodsze. Szczególną czujność onkologiczną powinny zachować osoby, u których rodzinie występował rak jajnika lub rak piersi. Osobom takim zaleca

się wykonanie testu na nosicielstwo w genach mutacji BRCA1/2 i CHEK2. Wszystkie kobiety raz w roku powinny przebadać się ginekologicznie w kierunku chorób narządów intymnych.



O czym ci lekarz nie powie...

Wbrew temu, co sugeruje tytuł, nie jest felieton o metodach medycyny alternatywnej, o których lekarze nie mówią swoim pacjentom. Przeciwnie o zarejestrowanych terapiach i lekach będących w badaniach klinicznych, o których lekarze nie informują swoich pacjentów. Dlaczego?!

Czy jest to zgodne z prawem?

W świetle obowiązującego w Polsce prawa pacjent ma prawo do otrzymania pełnej informacji na temat swojej choroby, jak i możliwości leczenia i rokowania. Mówi o tym o jasno ustawa o prawach

pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta: Art. 9. 1. Pacjent ma prawo do informacji o swoim stanie zdrowia. Art.9. 2. Pacjent, w tym małoletni, który ukończył 16 lat, lub jego ustawowy przedstawiciel mają prawo do uzyskania od lekarza przystępnej informacji o stanie

zdrowia pacjenta, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych i leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu.

Z drugiej strony ustawa o zawodach lekarza i lekarza dentystry, potwierdza to prawo, wprowadzając obowiązek lekarza do udzielenia pacjentowi informacji o jego chorobie i istniejących metodach leczenia: Art.31.1. Lekarz ma obowiązek udzielać pacjentowi lub jego ustawowemu przedstawicielowi przystępnej informacji o jego stanie zdrowia, rozpoznaniu, proponowanych oraz możliwych metodach diagnostycznych, leczniczych, dających się przewidzieć następstwach ich zastosowania albo zaniechania, wynikach leczenia oraz rokowaniu.

Jednak jak dalej czytamy w ustawie, zdarzają się sytuacje wyjątkowe i wtedy lekarz może ograniczyć informację: Art.31.4. W sytuacjach wyjątkowych, jeżeli rokowanie jest niepomyślne dla pacjenta, lekarz może ograniczyć informację o stanie zdrowia i o rokowaniu, jeżeli według oceny lekarza przemawia za tym dobro pacjenta. W takich przypadkach lekarz informuje przedstawiciela ustawowego pacjenta lub osobę upoważnioną przez pacjenta. Na żądanie pacjenta lekarz ma jednak obowiązek udzielić mu żądanej informacji.

Ograniczenia te dotyczą jednak stanu zdrowia i rokowania, natomiast nie dotyczą proponowanych metod leczenia, które często nawet w chorobach o złym rokowaniu istnieją, choć dostęp do nich jest ograniczony np. ze względu na brak refundacji ratującego życie określonego pacjenta w Polsce. Czy więc lekarz, który nie informuje o istnieniu możliwego leczenia łamie prawo, czy je źle interpretuje? I czy jest to zgodne z etyką lekarską?

Czy jest to zgodne z etyką?

Kodeks Etyki Lekarskiej w rozdziale Poszanowanie praw pacjenta w zasadzie słowo w słowo powtarza cytowane wyżej artykuły przytoczonych ustaw: Art. 13.1. Obowiązkiem lekarza jest respektowanie prawa pacjenta do świadomego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących jego zdrowia. Art. 13.2. Informacja udzielona pacjentowi powinna być sformułowana w sposób dla niego zrozumiały.

Kodeks zobowiązuje także lekarza do udzielenia informacji o innych sposobach leczenia i zachowania jego ciągłości: Art.,13.3. Lekarz powinien poinformować pacjenta o stopniu ewentualnego ryzyka zabiegów diagnostycznych i leczniczych i spodziewanych korzyściach związanych z wykonywaniem tych zabiegów, a także o możliwościach zastosowania innego postępowania medycznego. Art. 20. Lekarz podejmujący się opieki nad chorym powinien starać się zapewnić mu ciągłość leczenia, a w razie potrzeby także pomoc innych lekarzy.

Jak wygląda praktyka

W lutym 2015 r. na zlecenie Fundacji Alivia firma TNS Polska przeprowadziła badanie wśród 106 polskich onkologów klinicznych, dotyczące oceny problemu ograniczonego dostępu do nowoczesnych leków onkologicznych. Lekarzom postawiono m.in. następujące pytanie: Czy w sytuacji, w której istnieją wskazania medyczne do zastosowania określonego leku u pacjenta, a lek jest zarejestrowany, ale nie jest refundowany w Polsce, informuje Pan/Pani pacjenta o istnieniu takiego leku? Odpowiedzi były następujące: 14% lekarzy zawsze informuje swoich pacjentów o istnieniu

takich leków, 5% nie informuje nigdy, 46 % często, a 36% tylko czasami. Wniosek z odpowiedzi na to konkretne pytanie ankiety jest jednoznaczny – duża grupa pacjentów onkologicznych jest pozbawiona informacji o fakcie, że istnieje terapia, która mogłaby być skuteczna w ich przypadku, ale nie jest refundowana.

Powstaje pytanie dlaczego tak dzieje? Dlaczego tak wielu lekarzy nie udziela pacjentom tych istotnych dla ich zdrowia i życia informacji o terapii. Na podstawie całościowej analizy badania jego autorzy sugerują, że powodem jest frustracja lekarzy wynikająca z niemożności zapewnienia polskim pacjentom terapii zgodnego z europejskimi standardami leczenia, słowem brak refundacji danego leku. Ale czy jest to jedyna przyczyna?

Dlaczego tak się dzieje?

Z rozmów z lekarzami i pacjentami wynika, że powodów jest jeszcze co najmniej kilka. Lekarze nie wierzą, że z powodów finansowych czy też tzw. zaradności życiowej chory i jego rodzina zdobędą lek, który już został zarejestrowany gdzieś tam na świecie. Uznają więc, że taka informacja będzie dla nich tylko źródłem dodatkowe. Poza tym nawet jeśli pacjent ma środki i zakupi lek, to jego podanie w warunkach szpitalnych wiąże się z komplikacjami organizacyjnymi, których rozwiązania nie wszystkie placówki i nie wszyscy lekarze chcą się podjąć. Przeszkodą są także bariery w wiedzy lekarzy – nie wszyscy lekarze znają procedury medyczne dotyczące nowego leku. Lekarze uznają więc arbitralnie, zapominając o prawach pacjenta oraz obowiązkach i etyce lekarskiej, że lepiej nie mówić pacjentowi i jego bliskim, że istnieje jeszcze inne leczenie, dodatkowa szansa.

Jeszcze gorzej jest w przypadku badań klinicznych, które są dla wielu pacjentów jedyną możliwością kontynuowania terapii. Tutaj trudności jest jeszcze więcej. Przede wszystkim lekarze nie informują o nich pacjentów, ponieważ nie mają polskiej bazy informacji na temat tego, gdzie i przez kogo takie badania są w Polsce prowadzone. Wyszukanie w zagranicznych portalach informacji dla pacjenta o odpowiednim badaniu klinicznym czy to w Polsce, czy w jakimś innym miejscu na świecie zajmuje lekarzowi dużo czasu. Wielu lekarzy zakłada też, że pacjent nie będzie umiał zorganizować sobie uczestnictwa w takich badaniach lub nie będzie go stać na wyjazd, jeśli są to badania prowadzone w innym mieście lub zagranicą. Niektórzy lekarze, uważają też, że ich pacjent jest w takim stanie zdrowia, że nie odniesie korzyści z udziału w badaniach.

Efekt tych przeszkód i stosunku do badań klinicznych niektórych lekarzy jest taki, że w Polsce tylko 4 na 100 pacjentów onkologicznych uczestniczy w badaniach klinicznych. Tymczasem w Europie i na świecie badania kliniczne, to – jak twierdzi na podstawie doświadczeń z długoletniej praktyki amerykański onkolog prof. Vincet de Vita – sposób na kupowanie czasu życia dla pacjentów, aby mieli szansę doczekać chwili, w której pojawi się nowy rodzaj leczenia. Jak łatwo policzyć w Polsce 96% pacjentów onkologicznych odbiera się tę szansę.

Gdzie zasięgnąć informacji

Co więc ma zrobić pacjent, kiedy usłyszy od lekarza, że ten nie ma już dla niego żadnej propozycji leczenia, innej terapii, badania klinicznego. Niestety część pacjentów biernie poddaje się takiemu „wyrokowi”. Jak wykazują badania aż 20% polskich pacjentów onkologicznych już po usłyszeniu samej diagnozy - rak, rezygnuje z podjęcia terapii. Są też tacy chorzy, którzy nie tracą nadzieję i

ONKOFUNDUSZ – WSPERAM. ZBIERAM. WYGRYWAM!



**NASI PODOPIECZNI
SĄ PRAWDZIWYMI
BOHATERAMI.**

Przeznacz swój **1% podatku**
na **ONKOfundusz**.

**Wesprzyj działania tych,
którzy się nie poddają!**

KRS 0000333981

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych
www.pkopo.pl

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

Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych

ZARZĄD

Prezes – Szymon Chrostowski
Prezes Fundacji Wygramy Zdrowie

Wiceprezes – Krystyna Wechmann
Prezes Federacji Stowarzyszeń
„Amazonki”

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

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.pkopo.pl**

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

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

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

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

Wydanie sponsorowane przez

Nakład 10 000 egz.

Wydawca: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych