



GŁOS

Nr 2/2020 (41)

PACJENTA

ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

LECZENIE ONKOLOGICZNE W DOMU

Czy jest możliwe dla polskich pacjentów?



Łukasz Rokicki na wyprawie wspinaczkowej Fundacji Carita w Norwegii

TERAPIA ONKOLOGICZNA W DOMU PACJENTA

Adam Niedzielski, prezes NFZ _____ s.3

CHEMIOTERAPIA W DOMU

prof. Lucjan Wyrwicz _____ s.4

PACJENCI PREFERUJĄ DOUSTNE FORMY LECZENIA

wyniki ankiety _____ s.6

LECZENIE ŻYWIENIOWE

prof. Stanisław Kłęk _____ s.8

TELEKONSULTACJE

dyr. Marzanna Bieńkowska _____ s.10

OPIEKA DOMOWA OSÓB ZE STOMIĄ

piel. Elżbieta Bandelewicz _____ s.11

POMPKA ELASTOMEROWA

mgr Joanna Machnowska _____ s.13

FARMAKOTERAPIA W WARUNKACH DOMOWYCH

dr Agnieszka Kolasińska-Ćwikła _____
mgr Joanna Machnowska _____ s.14

RAK WĄTROBOWO- KOMÓRKOWY

dr Agnieszka Kolasińska-Ćwikła _____ s.15

ŚCIEŻKA PACJENTA Z RAKIEM WĄTROBOWOKOMÓRKOWYM

_____ s.17

ODNALEŹĆ DROGĘ

Łukasz Rokicki, prezes Carita _____ s.21

HEMATOONKOLOGIA

_____ s.22

PSYCHOLOGICZNY ASPEKT TERAPII W DOMU

psycholog Marta Rusek _____ s.24

CEWNIK TUNELOWANY

doc. Piotr Korczyński _____ s.26

WIRTUALNE WARSZTATY

_____ s.28



Drodzy Czytelnicy

Leczenie onkologiczne zwykle kojarzy się z niedogodnościami, a niektórym wręcz z traumą pobytu w szpitalu. Opieka szpitalna jest też niezwykle kosztowna dla systemu, wymagająca utrzymania specjalistycznej infrastruktury i coraz trudniejsza z powodu niedoboru personelu medycznego. W ostatnich latach dąży się więc do przesunięcia świadczeń dla pacjentów z chorobami nowotworowymi do opieki ambulatoryjnej. Jest to wyraźnie rysujący się trend, dotyczący zarówno diagnostyki, terapii, jak i opieki paliatywnej. Coraz częściej trwające wiele dni pobytu w szpitalnych oddziałach – gdzie koszt jednej doby jest porównywalny z kosztem pokoju w hotelu wysokiej klasy – zamienia się na leczenie jednodniowe czy wizyty ambulatoryjne. Pacjent, który nie mieszka w miejscowości, gdzie jest zlokalizowany jego szpital, podczas chemio- czy radioterapii, wlewów dożylnych czy napromieniania nie musi leżeć na łóżku szpitalnym i po zabiegach przebywa w hostelu lub pensjonacie. Odciąża to funkcjonowanie szpitala, personelu, administracji i jest o wiele lepsze dla samopoczucia pacjenta.

Zmiany w opiece onkologicznej idą jeszcze dalej – w kierunku leczenia w warunkach domowych. Obecnie rodzi to wiele pytań i wątpliwości. Czy chory na nowotwór może sam lub pod opieką opiekunów leczyć się w domu? Jakie warunki muszą być spełnione, aby prowadzić terapię onkologiczną w domu pacjenta? Czy chorzy i ich opiekunowie są do tego przygotowani i czy tego chcą? Czy taki model opieki jest opłacalny dla systemu ochrony zdrowia? Jakie korzyści odniesie pacjent, jego rodzina z leczenia w domu?

Na te i inne pytania postaramy się odpowiedzieć w tym numerze „Głosu Pacjenta Onkologicznego”. Zaprosiłam do jego przygotowania grono specjalistów, którzy wprowadzają takie rozwiązania do naszego systemu ochrony zdrowia, są autorami zaleceń i praktykami, wdrażającymi innowacyjne urządzenia, technologie, leki pod nową postacią, umożliwiające chorym samodzielne leczenie w domu. Są to m.in. infuzory do wlewów dożylnych, ampulkostrzykawki, za pomocą których pacjent sam poda sobie lek, cewniki, które można stosować w domu do odprowadzania płynu z opłucnej. Są to też rozwiązania z zakresu e-medycyny, których wprowadzenie zawdzięczamy ministrowi Januszowi Cieszyńskiemu: e-recepty, e-porady, elektroniczne konto pacjenta. Nie są to proste zmiany, wymagają nie tylko przygotowania systemu, ale i mentalnych zmian u pacjentów i decydentów. Konieczne jest też wykształcenie kadr medycznych, które będą sprawowały opiekę nad pacjentem w domu, tak aby czuł się on bezpieczny, aby w razie problemów ze sprzętem, czy wystąpienia działań niepożądanych miał się do kogo zgłosić po pomoc czy poradę.

Wszystkie te urządzenia i rozwiązania zmieniają komfort terapii i jakość życia pacjentów onkologicznych oraz ich opiekunów. Pacjentom umożliwiają kontynuowanie pracy podczas choroby. Jest to szczególnie ważne w dobie, kiedy większość nowotworów jest chorobami przewlekłymi. Taką potrzebę potwierdzają też badania w tym zakresie, jak np. Raport „Szpiczak plazmocytowy. Doświadczenia i oczekiwania w stosunku do metod leczenia”, z którego wynika, że większość pacjentów chorych na szpiczaka plazmocytozy (82%) i ich opiekunów (85%) wybrałoby terapię wyłącznie preparatami doustnymi, przede wszystkim z uwagi na wygodę stosowania, rzadsze wizyty w szpitalu oraz mniejszy stres i lepsze samopoczucie.

Trzeba podkreślić trzy ważne aspekty leczenia w warunkach domowych konieczne dla jego skuteczności i powodzenia: edukację, bezpieczeństwo oraz odpowiedzialność pacjentów i opiekunów. Te dwa pierwsze powinien zapewnić system, ale za samoleczenie odpowiada pacjent, który nie może lekceważyć, zmieniać zaleceń lekarza czy pielęgniarki, zapominać o przyjmowaniu najczęściej niezwykle drogich leków onkologicznych.

Wracając do podstawowego pytania tego numeru – Onkologia w warunkach domowych, czy jest możliwa? – to przyznam, że przed kilkoma miesiącami przystępując do redakcji tego numeru nie przypuszczałam, że odpowiedź na to pytanie da nam sytuacja pandemii koronawirusa. Niejako wymusiła ona leczenie pacjentów onkologicznych w warunkach domowych, wprowadzając choćby zastąpienie wizyt w szpitalach czy poradniach telekonsultacjami. Pandemia pokazała, że opieka onkologiczna w warunkach domowych, w obszarach, gdzie jest ona dobrze zorganizowana, w sytuacji kryzysowej jest niezwykle przydatna. Pandemia jest też wielkim sprawdzianem, czy pacjent i jego opiekun także pod względem psychicznym poradzą sobie z leczeniem w domu, będą je w stanie odpowiedzialnie prowadzić i czy system sprosta w sprawowaniu opieki nad chorymi, kiedy kontakt z personelem medycznym i placówką leczniczą jest utrudniony.

Leczenie onkologiczne w warunkach domowych, to na pewno kolejna otwierająca się nowa perspektywa, pełna wyzwań zarówno dla pacjentów, personelu medycznego, jak i organizatorów systemu ochrony zdrowia, ale i korzyści dla wszystkich stron. Trzeba tylko wspólnie zadbać o jej zrównoważony rozwój.

Redaktor naczelna

Terapia onkologiczna w domu pacjenta



NFZ

Narodowy Fundusz Zdrowia

Adam Niedzielski – prezes Narodowego Funduszu Zdrowia, doktor nauk ekonomicznych. Karierę zawodową zaczynał w Ministerstwie Finansów, pracował także w Najwyższej Izbie Kontroli, Ministerstwie Sprawiedliwości i Zakładzie Ubezpieczeń Społecznych. Od października 2019 r., pełni funkcję prezesa NFZ. Dał się poznać jako zwolennik efektywnych metod leczenia, które podnoszą jakość życia pacjenta i są także korzystne dla systemu. Zalicza się do nich z pewnością leczenie onkologiczne w warunkach domowych.

Priorytetem Narodowego Funduszu Zdrowia jest bezpieczeństwo pacjentów, szczególnie pacjentów, którzy zmagają się z chorobami onkologicznymi. Postępy nowoczesnej medycyny zwiększają skuteczność terapii, ale także komfort leczenia.

Szczególnie czas pandemii pokazał, że nowoczesne rozwiązania w medycynie sprawdzają się i są dobrze przyjmowane zarówno przez lekarzy, jak i pacjentów. Jednym z takich rozwiązań jest terapia onkologiczna w domu pacjenta, realizowana w warunkach dla niego komfortowych i bezpiecznych. Na taką terapię pozwala coraz obszerniejsza lista leków stosowanych w leczeniu przeciwnowotworowym. Leki w postaci doustnej mogą być teraz ordynowane i wydawane pacjentom przez lekarza prowadzącego nawet na 6 miesięcy.

Narodowy Fundusz Zdrowia, we współpracy z Narodowym Instytutem Onkologii w Warszawie reprezentowanym przez prof. Lucjana Wyrwicza, wdrożył również rozwiązanie umożliwiające zwiększenie komfortu pacjentów cierpiących na nowotwory jelita grubego oraz układu pokarmowego. Charakter prowadzonej u tych pacjentów terapii wymagał dotąd kilkudniowego pobytu w szpitalu. Dzięki udostępnionemu rozwiązaniu do minimum skrócił się czas pobytu w szpitalu, a pacjent po wykonaniu niezbędnych badań i procedur oraz zainstalowaniu specjalnego infuzora, który stale podaje cytostatyki, może wrócić do domu.

Przebywanie w swoim środowisku, z bliskimi przekłada się na komfort życia oraz zmniejsza stres związany z przebywaniem na oddziale szpitalnym przez co poprawia się skuteczność leczenia.

Z myślą o pacjentach onkologicznych w okresie trwania pandemii COVID-19, uwzględniono również możliwość wydawania leków na okres 6 miesięcznej terapii. Każda taka decyzja powinna być jednak uzależniona od stanu zdrowia pacjenta i bezwzględnie podyktowana bezpieczeństwem chorego. Tym pacjentom, którzy wymagają bieżącego kontaktu z lekarzem prowadzącym, terapia ordynowana jest na krótszy okres. Możliwe jest również dostarczenie leków przez szpital bezpośrednio do miejsca zamieszkania pacjenta lub wydanie leku z apteki szpitalnej. Wydanie leku do stosowania w domu jest poprzedzone konsultacją lekarską, zrealizowaną osobiście lub poprzez teleporadę. Poprzez telekonsultacje mogą odbywać się także wizyty kontrolne.

Mamy za sobą czas, w którym wszyscy zmuszeni byliśmy do funkcjonowania w zupełnie odmiennej rzeczywistości. W dobie pandemii COVID-19 szpitale i oddziały onkologiczne funkcjonują nieprzerwanie, przestrzegając standardów bezpieczeństwa, zapewniając dostęp zarówno do diagnostyki, jak i leczenia. Niezmiernie ważne jest, by pacjenci – szczególnie pacjenci onkologiczni – z obawy przed koronawirusem nie przekładali terminów wyznaczonych im wizyt. Pamiętajmy również o regularnym wykonywaniu badań profilaktycznych. Wczesne wykrycie choroby zdecydowanie zwiększa nasze szanse na pełne wyleczenie.

Narodowy Fundusz Zdrowia
<https://www.nfz.gov.pl>



Chemioterapia w domu

Z dr hab. n. med. Lucjanem Wyrwiczem, profesorem NIO, kierownikiem Kliniki Onkologii i Radioterapii Narodowego Instytutu Onkologii im. M. Skłodowskiej-Curie Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie rozmawiamy o korzyściach dla pacjenta i systemu z zastosowania chemioterapii w warunkach domowych.

Ostatnio wiele mówi się na temat chemioterapii w warunkach domowych. Na czym polega taki sposób leczenia?

Chorzy na raka jelita grubego i na inne nowotwory przewodu pokarmowego w czasie leczenia nie muszą spędzać wielu dni w szpitalach. Podstawowy sposób leczenia zakłada, co prawda, wlew trwający zwykle 48 godzin, to u zdecydowanej większości pacjentów można leczenie prowadzić bez konieczności hospitalizacji stacjonarnej. Pacjent przychodzi do szpitala, otrzymuje na oddziale chemioterapii dzienną leki poprawiające tolerancję terapii (czyli tzw. premedykację), następnie otrzymuje część cytostatyków w trakcie około 2-godzinnej wlewu, a wszystko kończy się podłączeniem tzw. infuzora. Jest to jednorazowe urządzenie medyczne certyfikowane do podawania wlewu dożylnego w określonym tempie. Na rynku są dostępne różne modele infuzorów różniące się objętością oraz szybkością przepływu leku. Poza najczęściej stosowanymi infuzorami na dwie doby są dostępne infuzory jedno czy nawet 5-dniowe. Zastosowanie różnego rodzaju infuzorów wynika z odmiennych schematów chemioterapii stosowanych w nowotworach przewodu pokarmowego. Powodem dla stosowania przedłużonych wlewów jest fakt, iż po podaniu dożylnym podstawowy składnik chemioterapii dość szybko jest eliminowany z krwioobiegu. Stąd dla zwiększenia jego skuteczności konieczny jest długotrwały wlew.

Jakie są ograniczenia dla takiego leczenia?

Głównym ograniczeniem jest rzadko, na szczęście, występująca toksyczność samego wlewu 5-fluorouracylu w postaci problemów kardiologicznych. Występować może ona zarówno u pacjentów leczonych w warunkach szpitalnych, jak i leczonych w domu. Ryzyko wystąpienia takiej toksyczności poza szpitalem istotnie spada, jeśli podawać będziemy pierwszy kurs leczenia w warunkach szpitalnych oraz jeśli pacjentów będziemy oceniać kardiologicznie przed rozpoczęciem terapii. Z przyczyn logistycznych niekiedy nie mamy portu naczyniowego założonego przed pierwszym kursem chemioterapii, w ten sposób naturalnie pacjent rozpoczyna leczenie w szpitalu, a kontynuuje w trybie hospitalizacji jednodniowej.

Wspomniał Pan o porcie naczyniowym, czy jest to warunek konieczny dla stosowania infuzorów?

Nie jest to konieczne, ale jest to pragmatyczne i wygodne dla chorego. Po pierwsze – pacjenci onkologiczni cierpią z powodu częstych wkłuć dożylnych. Dzięki założonemu portowi naczyniowemu te najłatwiej dostępne żyły na przedramionach są wykorzystywane do pobierania krwi, a port naczyniowy służy do wlewów. Unikamy tym samym zapalenia żył, które czyni pobranie krwi mniej przyjemnym, o ile w ogóle można używać takiego sformułowania. Port jest położony na górnej części tułowia, leży pod skórą poniżej obojczyka. Taka lokalizacja pozwala przy chemioterapii domowej wygodnie poruszać się, tzn. nie jest ograniczana czynność ręki i dodatkowo można łatwiej ubierać się. Igła zakłuta do portu jest zabezpieczona odpowiednią okleiną, która nie tylko ją stabilizuje, ale pozwala także na zachowanie normalnej higieny w trakcie wlewu. Pacjent z infuzorem przypiętym do portu może pracować, nie tylko w domu, ale część chorych normalnie wykonuje pracę zawodową.

Korzyści z posiadania portu są więc wielokierunkowe?

Nie trzeba chyba nikomu mówić, że nie ma lepszego miejsca do spania niż własne łóżko, kolacja jest najsmaczniejsza w domu, a najmilej jest wziąć prysznic we własnej łazience. To wszystko jest możliwe w trakcie intensywnego leczenia onkologicznego dzięki infuzorom i założonemu portowi naczyniowemu.

Czy są inne ograniczenia dla stosowania infuzora?

Nie są one częste. Z naszej obserwacji wynika, iż 90% cykli chemioterapii w raku jelita grubego można prowadzić ambulatoryjnie. Nie są to wartości szacunkowe, ale są to wyliczenia poczynione w ostatnich tygodniach. Analizując przyczyny nagłych przyjęć do szpitala, muszę powiedzieć, iż w ostatnich miesiącach nie było żadnego nagłego przyjęcia związanego ze stosowaniem chemioterapii poprzez infuzor. Tak więc, jest to rozwiązanie bezpieczne. Głównym powodem chemioterapii w warunkach szpitalnych zamiast leczenia domowego w naszej Klinice jest brak portu naczyniowego związany z planowanym krótkotrwałym leczeniem, np. w ramach postępowania przedoperacyjnego czy odmowa

chorego. Pacjenci niekiedy podają, iż powodem odmowy jest konieczność stałej opieki nad bliskimi, czy posiadanie w domu zwierzęcia. Trzeba uszanować tu wolę chorego. Mam wrażenie, że jest to rodzaj „wymówki”. Po rozmowie z psychologiem często się dowiadujemy, iż ta część chorych w trakcie takiego wlewu nie ma istotnych objawów i prosi o hospitalizację na czas wlewu, aby po prostu odpocząć od konieczności zajmowania się codziennymi obowiązkami, np. chorem współmałżonkiem. Oczywiście należy to uszanować. Ale to nie znaczy, że w szpitalu ten pacjent będzie otrzymywał chemioterapię przy pomocy pompy infuzyjnej. Policzyliśmy, iż nawet wówczas stosowanie infuzora jest tańsze. To znaczy – pod kątem zużywanych materiałów cena chemioterapii podawanej tradycyjnie tzn. poprzez pompę infuzyjną i poprzez infuzor jednorazowy jest taka sama. A jeśli dodamy koszty osobowe i komfort chorego – to zdecydowanie przeważa rozwiązanie „chemii mobilnej”.

Jak to jest możliwe?

To proste – infuzor zastępuje wykorzystanie wielu akcesoriów stosowanych w trakcie chemioterapii. Nie zużywamy drenów do kroplówek, worków na płyny infuzyjne. Pompa infuzyjna wymaga ładowania co pewien czas. Pacjenci podłączeni do 48-godzinnej wlewu okresowo proszą o przerwy w leczeniu. Posiłek, wizyta rodziny, cele higieniczne. Oczywiście jest to prawo pacjenta – ale przy każdym odłączeniu od wlewu zużywamy dość drogie obecnie materiały, m.in. rękawiczki jednorazowe. Poza tym przerywanie chemioterapii utrudnia planowanie „przepływu chorych na oddziale”. Aby oddział onkologiczny nie miał kolejki do przyjęcia, konieczne jest planowanie nie tylko, kiedy chory zostanie przyjęty na leczenie, ale także kiedy to leczenie się zakończy, a na miejsce danego pacjenta możliwe będzie przyjęcie kolejnej osoby wymagającej pobytu na łóżku szpitalnym. Infuzora nie tylko nie odłączamy, ale pacjent ma mniejszy wpływ na czas wlewu. To wszystko przy zachowanym bezpieczeństwie i skuteczności, przy oczywistym komforcie dla pacjenta.

Brzmi to doskonale. A jak z finansowaniem?

Infuzory w warunkach szpitalnych nie są refinansowane. Ale śpieszę poinformować, iż od marca 2020 r. stosowanie infuzorów przy chemioterapii jednodniowej jest nowym produktem rozliczeniowym finansowanym przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Było to możliwe dzięki zrozumieniu przez Pana Adama Niedzielskiego – prezesa NFZ potrzeby pacjentów onkologicznych, ale także przy istotnej pracy merytorycznej Pani Iwony Kasprzak – dyrektora Departamentu Gospodarki Lekami NFZ, która wraz z zespołem opracowała ramy prawne. Nie jest to może zbyt lukratywny produkt rozliczeniowy, w zasadzie refinansowany jest sam koszt zakupu infuzora i zabrakło w tym rozwiązaniu zachęty finansowej dla szpitali. Wiemy, że ciągle szpital więcej by zarabiał przyjmując pacjenta do podawania chemioterapii w trybie stacjonarnym i stąd zachęta finansowa zwiększyć powinna dostępność tego rozwiązania.

Czyli rozumiem, że od tego czasu stało się to rozwiązanie powszechnie stosowane?

Niestety nie – według posiadanej przeze mnie wiedzy tylko ok. 1/3 jednostek onkologicznych leczących chorych

z rakiem jelita grubego regularnie stosuje infuzory. Nie jest to rozwiązanie nowe – w Narodowym Instytucie Onkologii stosujemy je od blisko 15 lat. Skala zjawiska jest także znaczna – w Klinice Onkologii i Radioterapii przy ul. Wawelskiej w Warszawie wydawanych jest pacjentom ambulatoryjnym około 70 infuzorów tygodniowo, czyli ponad 3500 infuzorów rocznie, zastępujących około 170 000 godzin wlewu chemioterapii na rok. To równowartość czasu pracy 20-łóżkowego oddziału szpitalnego pracującego ze 100% obłożeniem, czyli 25-łóżkowego oddziału o obłożeniu 80% (typowego dla onkologii). Uwalniamy tym samym czas pracy pielęgniarek związany z koniecznością opieki nad chorem w szpitalu na rzecz mniejszej grupy pielęgniarek, zajmujących się pacjentem w oddziale chemioterapii dziennej. Oczywiście nie oznacza to, że zamykamy z tego powodu stacjonarny oddział szpitalny. Powoduje to, iż możemy leczyć w tym samym czasie dwie równoległe grupy pacjentów – tych z rakiem jelita grubego i innymi nowotworami przewodu pokarmowego w trybie jednodniowym oraz innych pacjentów wymagających hospitalizacji.

Jestem zaskoczona tym co Pan mówi. Widząc taką skalę zjawiska nie dziwi mnie działania NFZ. Czy coś można byłoby tu jeszcze usprawnić?

Nie wyobrażam sobie prowadzenia leczenia pacjentów z rakiem jelita grubego, ale także z innymi nowotworami przewodu pokarmowego, bez stosowania takich urządzeń. Chemioterapia jednodniowa z wydaniem leku w infuzorze jest bardzo dobrym rozwiązaniem nie tylko na czas epidemii COVID-19, kiedy to staramy się limitować czas pobytu pacjenta w szpitalu. Jest to rozwiązanie analogiczne do rozwiązań stosowanych w wielu innych krajach. Wieloletnie doświadczenie Narodowego Instytutu Onkologii w stosowaniu infuzorów pozwala powiedzieć, iż nie ma konieczności wdrażania tego rozwiązania poprzez pilotaż i dostosowywanie do warunków krajowych. Niestety – jak dobrze Pani wie – istotna część leczenia u pacjentów z nowotworami przewodu pokarmowego jest rozliczana w ramach tzw. programów lekowych. W przypadku pacjentów z rakiem jelita grubego są to leki celowane stosowane często łącznie z chemioterapią; taką samą chemioterapią z 48-godzinnymi wlewami 5-fluorouracylu jak omawiana uprzednio. I tu pojawia się wielka niedoskonałość obecnego finansowania. W przypadku leczenia w ramach programu lekowego znika możliwość rozliczania infuzorów. Jest to coś, co istotnie ograniczać może w innych jednostkach stosowanie tego rozwiązania, ale nie u nas. Szczęśliwie, w listopadzie 2019 roku udało się wywalczyć takie zmiany w zapisach programu lekowego, które pozwalają nam na stosowanie infuzorów u tych chorych, ale nie możemy uzyskać za nie refundacji. Liczę jednak, iż ulegnie to zmianie niedługo.

Ale podsumowując, to jest Pan zadowolony z wypracowanego rozwiązania?

Myszę, że moje zdanie nie jest tu kluczowe. Poproszę raczej o głos pacjenta onkologicznego w tej sprawie.

Rozmawiała Aleksandra Rudnicka

Szpiczak plazmocytowy – pacjenci preferują doustną formę leczenia

W ocenie wartości leku coraz większe znaczenie dla pacjentów ma forma jego podania, która ma wpływ na jakość ich życia. Chociaż eksperci podkreślają, że głównym parametrem decydującym o wyborze terapii powinna być jej skuteczność, lek stosowany w formie doustnej w domu pacjenta ma oczywistą przewagę nad lekiem, który musi być podany w szpitalu drogą dożylną lub podskórną. Zgodnie z wynikami raportu: „Szpiczak plazmocytowy. Doświadczenia i oczekiwania w stosunku do metod leczenia” większość pacjentów chorych na szpiczaka plazmocytozowego (82%) i ich opiekunów (85%) wybrałoby terapię wyłącznie preparatami doustnymi, przede wszystkim z uwagi na wygodę stosowania, rzadsze wizyty w szpitalu oraz mniejszy stres i lepsze samopoczucie.

Szpiczak plazmocytowy (inaczej szpiczak mnogi; ang. *Multiple Myeloma*; MM) to przebiegający wieloetapowo złośliwy nowotwór układu krwiotwórczego, którego następstwem mogą być uszkodzenia kości, upośledzenie czynności krwiotwórczej szpiku, uszkodzenie nerek oraz skłonności do zakażeń. Bezpośrednie przyczyny zachorowania na szpiczaka nie są znane, jednak do rozwoju choroby dochodzi zazwyczaj w późniejszym wieku. W przypadku szpiczaka niezwykle ważne jest ustalenie stopnia zaawansowania i rokowania – obecność zmian genetycznych uważana jest za jeden z najważniejszych czynników rokowniczych u chorych. Około 20% pacjentów ma zaburzenia cytoogenetyczne odpowiedzialne za wysokie ryzyko nawrotu i progresji choroby. Szpiczak plazmocytowy jest chorobą nawrotową i należy do nowotworów o złym rokowaniu. Pomimo tego, że szpiczak pozostaje nieuleczalną chorobą o heterogennym przebiegu i zróżnicowanym rokowaniu, przeżycie pacjentów znaczenie poprawiło się w ostatnich kilkunastu latach, dzięki wprowadzeniu do terapii nowych leków.

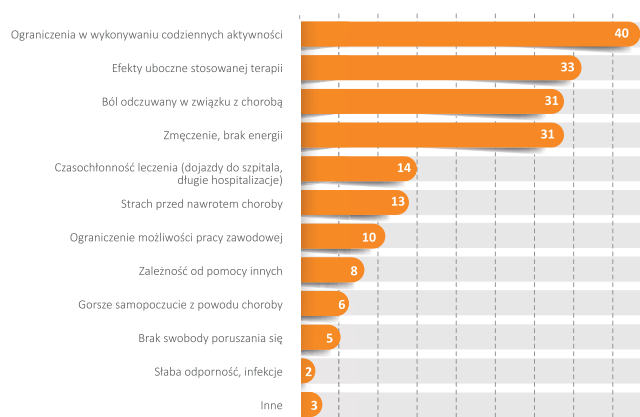
Życie z chorobą – perspektywa pacjentów i ich bliskich

Z raportu: „Szpiczak plazmocytowy. Doświadczenia i oczekiwania w stosunku do metod leczenia” wynika, że osoby zmagające się ze szpiczakiem plazmocytozowym doświadczają skutków choroby na różnych poziomach – od funkcjonowania fizycznego, jak ból, osłabienie, działania niepożądane leków, poprzez obszar psychiki, a więc obniżenie nastroju, lęki, stany depresyjne, po funkcjonowanie społeczne i zawodowe. **Pacjenci biorący udział w badaniu za największe problemy w życiu codziennym uznali ograniczenia w wykonywaniu codziennych aktywności (40%), efekty uboczne stosowanej terapii (33%), ból odczuwany w związku z chorobą (31%) oraz zmęczenie i brak energii (31%). Choroba jest nie tylko wyzwaniem dla samego pacjenta, ale też jego bliskich.** 79% opiekunów (najczęściej jest to partnerka/partner – 64%, nieco rzadziej matka/ojciec – 25%) mieszka z pacjentem, przejmując dużą część codziennych obowiązków. Główną konsekwencją towarzyszenia w chorobie osobie bliskiej, jest jednak znaczne obciążenie psychiczne. Opiekunowie doświadczają także trudności natury organizacyjnej, związanej

przede wszystkim z koniecznością regularnych wizyt w ośrodku prowadzącym terapię. Należy też podkreślić, że opiekunów, podobnie jak pacjentów, dotyka problem konieczności ograniczenia aktywności zawodowej, ze względu na chorobę bliskiej osoby.

Choroba nowotworowa dotyka całą rodzinę. Większość pacjentów i ich bliskich podkreśla, że rak zmienił nie tylko życie chorego, ale i jego bliskich. Choroba wprowadza bowiem w ich życie nowe priorytety – życie pacjenta i rodziny zaczyna koncentrować się wokół leczenia i związanych z nim problemów. Wymaga to często przeorganizowania dotychczasowego sposobu życia, wprowadzenia nowych elementów, rezygnacji z innych. Szczególnie ważne w procesie terapii jest wsparcie innych chorych, którzy mają za sobą doświadczenie tej samej choroby, którzy niejako już ją „przerobili” i są wiarygodni w swoich opiniach i radach. Są oni dla chorego i opiekunów także źródłem bezcennych informacji, jak poruszać się w systemie ochrony zdrowia, jak sobie radzić w życiu codziennym. Nikt tak nie pomoże choremu, jak inny chory – to nie tylko hasło, które dobrze brzmi, ale i sprawdzający się w rzeczywistości fakt – **komentuje Aleksandra Rudnicka, rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.**

Największe problemy w życiu codziennym
pokazano % pacjentów, n=99, możliwość dwóch wskazań



Definicja skutecznej terapii wg **PACJENTÓW**
pokazano % pacjentów, n=100, pytanie otwarte



Leczenie szpiczaka plazmocytozy

59% pacjentów oraz 61% opiekunów negatywnie ocenia dostęp do leczenia szpiczaka plazmocytozy w Polsce. Przy czym dla co czwartego z opiekunów (25%) i niemal co piątego pacjenta (17%) to właśnie dostęp do nowoczesnych leków jest synonimem skutecznej terapii. Postrzegane jest tak również leczenie, które pozwala na trwałą remisję (pacjenci 34%, opiekunowie 32%) oraz umożliwia zatrzymanie postępu choroby (pacjenci 22%, opiekunowie 14%). Obecnie przyjmowana terapia dla większości pacjentów oznacza obniżoną odporność, a co za tym idzie ograniczoną możliwość przebywania wśród innych ludzi (70%), a także zmęczenie i spadek energii (61%).

Dokuczliwe okazują się też konieczność dojazdów do szpitala w celu przyjęcia leków (26%), a także długość pobytu w ośrodku (20%). Są to równocześnie powody wskazania terapii doustnej, jako preferowanej formy podania leku przez większość chorych i opiekunów.

Przy założeniu, że wszystkie dostępne terapie są jednakowo skuteczne, podanie doustne wybrałoby 82% pacjentów oraz 85% opiekunów. Argumentami za są wygoda stosowania (odpowiednio 51% i 46% odpowiedzi), rzadsze wizyty w szpitalu (29% i 28% odpowiedzi).

W zdecydowanej większości przypadków głównym parametrem decydującym o wyborze terapii powinna być jej potencjalna skuteczność w określonej sytuacji klinicznej. Jeżeli jednak porównujemy leki o podobnej skuteczności i toksyczności, preparat stosowany w formie doustnej w domu pacjenta ma oczywistą przewagę nad lekiem, który musi być podawany w szpitalu drogą dożylną lub nawet podskórną. Podstawową zaletą formy doustnej z punktu widzenia lekarza jest możliwość uniknięcia niepotrzebnego narażenia na infekcje, których prawdopodobieństwo wzrasta w wyniku przerywania ciągłości tkanek (wlew dożylny lub iniekcja podskórna) i wielogodzinnego kontaktu ze środowiskiem szpitalnym. Bardzo ważne dla pacjentów są również oczywiste korzyści ekonomiczne i psychologiczne, m.in. unikanie wydatków związanych z częstymi dojazdami do szpitala, oszczędność czasu, mniejsze poczucie bycia ciężko chorym. Dla wielu chorych, szczególnie w młodszych grupach wiekowych, leczenie doustne umożliwia normalną aktywność zawodową i społeczną, co jest niezwykle istotne – mówi **prof. dr hab. n. med. Krzysztof Jamrozik** z Kliniki Hematologii Instytutu Hematologii i Transfuzjologii.

Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec
<https://www.fundajacarita.pl>

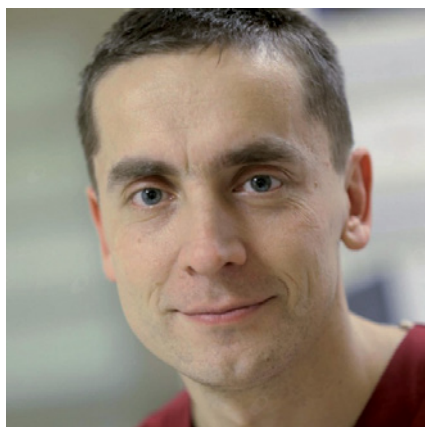
Porównanie konsekwencji stosowania danej formy terapii w życiu codziennym

	WLEW DOŻYLNÝ	INIEKCJA PODSKÓRNA	TERAPIA DOUSTNA
Przeciętna długość dojazdu do szpitala na podanie leku	1 godz. 19 min (n=30)	53 min (n=12)	brak konieczności dojazdu
Przeciętna odległość od szpitala, w którym pacjent przyjmował lek	61 km (n=29)	33 km (n=11)	brak konieczności dojazdu
Częstość przyjmowania leków	>=1 w tygodniu (57% pacjentów) (n=30)	2x w tygodniu (42% pacjentów) (n=12)	przyjmowanie w domu
Towarzystwo opiekuna	TAK 47% (n=30)	TAK 42% (n=12)	brak konieczności dojazdu
Przeciętna długość wizyty w szpitalu w związku z podaniem leku	9 godz. – cała wizyta 2 godz. 8 min – samo podanie leku (n=30)	5 godz. – cała wizyta 5 min – samo podanie leku (n=12)	brak konieczności dojazdu

Przedstawiono wyniki jedynie z perspektywy pacjenta. Wartości z perspektywy opiekunów są zbliżone.



Raport „Szpiczak plazmocytozy. Doświadczenia i oczekiwania w stosunku do metod leczenia” powstał na podstawie badania ilościowego, przeprowadzonego przez Open Pharma House na próbie 100 pacjentów leczonych z powodu opornego lub nawrotowego szpiczaka plazmocytozy oraz 101 opiekunów (marzec-czerwiec 2019), a także badania jakościowego, które stanowiło uzupełnienie badania ilościowego. W projekcie badawczym wykorzystano metodę Telefonicznych Pogłębionych Wywiadów Indywidualnych (TDIs), prowadzonych w oparciu o kwestionariusz ilościowy, zmodyfikowany na potrzeby wywiadów. Łącznie przeprowadzono 16 TDIs – 8 wywiadów z pacjentami oraz 8 wywiadów z ich opiekunami (marzec 2019). Raport powstał z inicjatywy firmy Takeda, przy wsparciu organizacji pacjentów.



Leczenie żywieniowe pacjentów onkologicznych w warunkach domowych

Prof. dr hab. n. med. Stanisław Klęk, Oddział Chirurgii Ogólnej, Onkologicznej i Leczenia Niewydolności Przewodu Pokarmowego, Szpital Wielospecjalistyczny im. Stanleja Dudricka w Skawinie.

Wstęp

Niedożywienie stanowi bardzo częsty problem u pacjentów z chorobą nowotworową. Objawy zaburzeń stanu odżywienia stwierdza się u 30-85% chorych. Stosunkowo często można je rozpoznać już w chwili zdiagnozowania nowotworu. W terminalnym okresie choroby u 5-20% chorych wyniszczenie jest bezpośrednią przyczyną zgonu.

Leczenie żywieniowe stosujemy u chorych, u których stwierdza się: niedożywienie albo brak możliwości normalnego spożywania pokarmów przez ponad 7 dni lub też brak możliwości utrzymania dziennego spożycia pokarmów >60% zapotrzebowania przez ponad 10 dni obniżonej odporności lub fizycznym wyczerpaniu podczas choroby onkologicznej.

Częstość występowania niedożywienia zależy od rodzaju nowotworu, stopnia jego zaawansowania, umiejscowienia i wieku chorego. Najbardziej narażone są osoby chore na nowotwory układu pokarmowego (zwłaszcza na raka przełyku, żołądka, trzustki,) oraz głowy, szyi i płuca. Niedożywienie zwiększa częstość powikłań, śmiertelność, koszty leczenia, a w wielu przypadkach utrudnia lub uniemożliwia leczenie onkologiczne, dlatego też powinno być rozpoznane i leczone w możliwie jak najwcześniejszym okresie choroby. Należy stanowczo podkreślić, że nie ma żadnych danych klinicznych wskazujących na ryzyko przyspieszenia wzrostu nowotworu w następstwie leczenia żywieniowego. Mało tego, wiadomo również, że

głodówka nie hamuje rozwoju nowotworu, ale istotnie pogarsza stan chorego i w rezultacie śmierć z powodu niedożywienia może nastąpić szybciej niż z powodu samej choroby.

Żywienie dojelitowe

Wybór metody leczenia żywieniowego zależy od: stanu klinicznego chorego, stopnia i rodzaju niedożywienia, planowanego okresu żywienia oraz od tego czy jest to żywienie przed- czy pooperacyjne.

Metodą z wyboru jest żywienie drogą przewodu pokarmowego, określane też jako żywienie dojelitowe lub żywienie enteralne. Pod tym terminem kryje się:

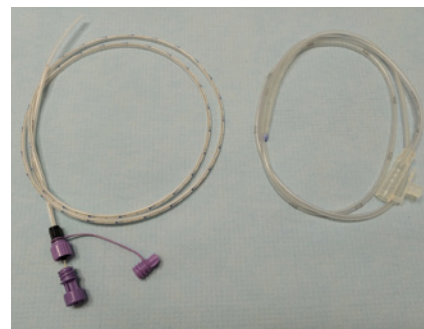
- podaż diety drogą doustną (w tym wzbogacanie diety kuchennej, jedno lub wieloskładnikowymi dietami przemysłowymi czyli fortyfikacja diety);
- stosowanie doustnych diet przemysłowych (czyli Oral Nutritional Supplements, ONS);
- żywienie do żołądka (zgłębnik lub przetoka odżywcza, czyli gastrostomia);
- żywienie do jelita cienkiego (zgłębnik lub przetoka odżywcza, czyli jejunostomia).

Żywienie dojelitowe przy użyciu sztucznych dostępów do przewodu pokarmowego jest wskazane u chorych, u których nie można stosować żywienia doustnego. U chorych onkologicznych najczęściej są to chorzy, u których stwierdzono:

- zaburzenia połykania spowodowane obecnością guza,
- odczynny śluzówkowy i powikłania po radio- i chemioterapii okolic głowy i szyi,
- powikłania po zabiegach w obrębie górnego odcinka przewodu pokarmowego.

Żywienie dojelitowe można (w zależności od wskazań) podawać do żołądka lub do jelita cienkiego. Wybór rodzaju stosowanego dostępu do przewodu pokarmowego zależy od rodzaju i zaawansowania nowotworu oraz przewidywanego czasu żywienia. Dodatkowo przy wyborze drogi żywienia należy uwzględnić możliwości obsługi dostępu przez pacjenta, komfort stosowania wybranego sposobu żywienia oraz rodzaj planowanego leczenia onkologicznego.

W przypadku spodziewanego czasu żywienia krótszego niż 30 dni dostępem z wyboru są zgłębniki nosowo-żołądkowe lub nosowo-jelitowe [Ryc. 1 i 2]. Dzięki ich małej średnicy możliwe jest także przeprowadzenie zgłębnika pod kontrolą endoskopową przez zwężenia powodujące dysfagię u chorych, u których planowane jest leczenie operacyjne po dłuższym okresie przygotowania żywieniowego.



Ryc. 1 i 2

Do żywienia przez zgłębnik należy używać płynnych, kompletnych diet przemysłowych przeznaczonych do żywienia dojelitowego. Żywienie może być podawane we wlewie grawitacyjnym lub przy użyciu specjalnie do tego celu przeznaczonych pomp perystalty-

cznych. Zalecane jest rozpoczęcie wlewu od 10 ml/godzinę i stopniowe zwiększanie jego szybkości, żeby osiągnąć docelową podaż w ciągu 5-7 dni. Możliwe jest także podawanie diety w bolusach po 200-300 ml, jednak można je stosować tylko w przypadku zgłębników założonych do żołądka.

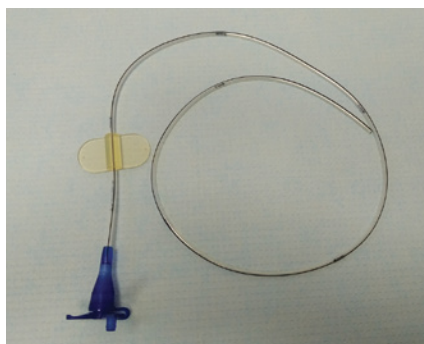
W przypadku żywienia, które będzie trwało dłużej niż miesiąc, zalecanym byłoby wytworzyć przetokę odżywczą: gastrostomię (jeżeli działa żołądek) albo jejunostomię.



Ryc. 3

Gastrostomia jest bezpośrednim dostępem do żołądka zakładanym metodami chirurgicznymi (klasycznie lub laparoskopowo) lub endoskopowymi (PEG – *percutaneous endoscopic gastrostomy*) [Ryc. 3]. Ze względu na mniejszą inwazyjność oraz łatwiejszą pielęgnację PEG uznawany jest za dostęp z wyboru.

Żywienie przez gastrostomię może być prowadzone metodą bolusów 5-6 razy na dobę po 200-300 ml, pod kontrolą zalegania żołądkowego, mikrobolusów



Ryc. 4



Ryc. 5

w porcjach po 50-100 ml lub wlewu ciągłego z prędkością wlewu 20-30 ml/godzinę. **U chorych żywionych przez gastrostomię zalecane jest stosowanie diet przemysłowych.**

Mikrojejunostomia jest stosowana u chorych wymagających żywienia dojelitowego przez okres dłuższy niż 30 dni. [Ryc. 4] Powinna być dostępem z wyboru w sytuacjach, gdy założenie gastrostomii jest niemożliwe lub przeciwwskazane, a także jeśli planowane jest wykorzystanie żołądka jako narządu do odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego w chirurgii przełyku i połączenia żołądkowo-przełykowego. Do jelita cienkiego mogą być podawane wyłącznie jałowe diety przemysłowe, dostosowane składem i osmolarnością do fizjologii jelita cienkiego. Diety te powinny być podawane wyłącznie we wlewach kroplowych grawitacyjnych lub przy użyciu pomp perystaltycznych, z początkową szybkością wlewu 10 ml/godzinę, stopniowo zwiększaną w ciągu 5-7 dni [Ryc. 5].

Żywienie pozajelitowe

Żywienie pozajelitowe stosuje się wtedy, gdy żywienie przez przewód pokarmowy jest niemożliwe (całkowite żywienie pozajelitowe) lub niewystarczające (częściowe żywienie pozajelitowe).

W każdym przypadku **należy wykorzystać metodę jednego worka (*all-in-one*)**, w której podaje się wszystkie składniki zmieszane w jednym pojemniku. Pozwala to na lepszą tolerancję żywienia, zmniejszenie liczby zakażeń i obniżenie kosztów. Żywienie metodą jednego worka może też być prowadzone przy użyciu mieszanin przygotowanych w aptekach szpitalnych. W użyciu są też worki wielokomorowe (trójkomorowe).

Żywienie pozajelitowe może być prowadzone przy użyciu:

- cewnika, którego końcówka znajduje się w żyłę centralnej, zazwyczaj w miejscu połączenia żyły głównej górnej

i prawego przedsionka – tak zwane żywienie pozajelitowe drogą centralną;

- kaniuli założonej do żyły obwodowej, zazwyczaj przedramienia – tak zwane żywienie pozajelitowe drogą obwodową;

- przetoki tętniczo-żyłnej używanej do hemodializy lub utworzonej wyłącznie w celu żywienia pozajelitowego pacjentów, u których założenie cewnika centralnego nie jest możliwe;

- portu naczyniowego wszczepionego pod skórę klatki piersiowej (*TID – totally implanted device*).

Żywienie domowe

Aby rozpocząć żywienie dojelitowe lub pozajelitowe w warunkach domowych pacjent, powinien mieć **skierowanie do poradni żywieniowej** (wystawione przy wypisie ze szpitala lub przez lekarza pierwszego kontaktu) oraz **sztuczny dostęp**.

Dla pacjentów nie wymagających hospitalizacji, którzy z powodu braku możliwości podaży substancji odżywczych w ilości wystarczającej do utrzymania przy życiu drogą naturalną, wymagają długotrwałego podawania substancji odżywczych (diet przemysłowych) w sposób inny niż drogą doustną, NFZ refunduje żywienie dojelitowe i pozajelitowe realizowane w warunkach domowych.

Kwalifikacja odbywa się w domu pacjenta lub w poradni żywieniowej. Diety są dostarczane do domu pacjenta średnio raz w miesiącu, a **kontrole lekarskie i pielęgniarzkie** odbywają się przynajmniej raz na 3 miesiące w domu pacjenta lub w poradni żywieniowej.

W Polsce żywienie dojelitowe i pozajelitowe w warunkach domowych prowadzą wyspecjalizowane ośrodki w ramach kontraktu z NFZ. Ich listę można znaleźć na stronach Oddziałów Wojewódzkich NFZ.

Żywienie medyczne dojelitowe i pozajelitowe jest również finansowane przez NFZ w ramach stacjonarnych lub domowych świadczeń z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Telekonsultacje – dobre rozwiązanie dla systemu opieki zdrowotnej

źródło: ROBERT GARDZIŃSKI / archiwum.rp.pl



Telekonsultacja to wizyta kontrolna w formie czatu, połączenia głosowego lub wideo online z lekarzem. Jak zauważa Marzanna Bieńkowska – zastępca dyrektora Departamentu Dialogu Społecznego i Komunikacji Biura Rzecznika Praw Pacjenta oraz opiekun Rady Organizacji Pacjentów przy RPP – ta forma kontaktu z lekarzem stała się bardzo powszechna i zyskała większą akceptację pacjentów. Wiele wskazuje na to, że jej rola wzrośnie – także w systemie opieki onkologicznej – po zakończeniu kryzysowej sytuacji pandemii COVID-19.

e-zdrowie

Jeszcze niedawno wydawało nam się, że wprowadzenie narzędzia e-zdrowie, czyli e-skierowania, e-recepty, e-zwolnienia czy korzystanie z teleporady potrwa jeszcze kilka lat.

Teleporada funkcjonowała już od dawna. Obecna sytuacja epidemii COVID-19 spowodowała, że telemedycyna nabrała nowego znaczenia. Zmieniła ona sposób realizowania świadczeń zdrowotnych przez lekarzy i pielęgniarki. To efekt nie tylko możliwości technicznych, ale również zmian w obowiązujących przepisach prawa. Z dnia na dzień po wprowadzeniu tego świadczenia można było zauważyć, jak odwracała się relacja liczby osób przyjmowanych w gabinecie lekarskim do liczby osób obsługiwanych w trybie teleporady.

Teleporada w czasie koronawirusa

W ostatnim czasie ze względu na zagrożenie epidemiczne, przychodnie podstawowej opieki zdrowotnej i poradnie specjalistyczne umożliwiają uzyskania teleporady. Z wizyt na odległość mogą korzystać m.in. pacjenci poradni onkologicznej, kardiologicznej czy neurologicznej, już pozostający pod stałą opieką specjalistów i wymagający okresowej kontroli. Teleporady są możliwe także w opiece psychiatrycznej, leczeniu uzależnień i programie pilotażowym w Centrach Zdrowia Psychicznego. Poprzez skorzystanie z tego rodzaju świadczenia zdrowotnego ograniczamy ryzyko rozprzestrzeniania się korona-

wirusa, zapewniając większe bezpieczeństwo pacjentom i personelowi medycznemu. Telemedycyna podczas pandemii niebywale ułatwia dostęp do lekarza, zwłaszcza gdy kończą się leki, kiedy ktoś z domowników źle się czuje, a także podczas kwarantanny lub w razie zaobserwowania niepokojących objawów. Należy tu zaznaczyć, że według zasad postępowania w podstawowej opiece zdrowotnej w czasie epidemii, opracowanych przez ministra zdrowia, Głównego Inspektora Sanitarnego z udziałem konsultanta krajowego w dziedzinie medycyny rodzinnej, a także ekspertów lekarz zbiera bardzo dokładny wywiad przez telefon. Na jego podstawie ocenia prawdopodobieństwo, czy problem, z jakim zgłasza się pacjent, wymaga szybkiej interwencji, czy wystarczy teleporada, a może potrzebny jest osobisty kontakt z lekarzem. Jeśli jest potrzebna wizyta osobista, pacjent jest umawiany na wizytę do przychodni. Przychodzi na konkretną godzinę, nie ma kontaktu z innymi osobami, stanowiącymi potencjalne zagrożenie, jest więc znacznie bardziej bezpieczny niż w sytuacji, gdyby przychodnia działała normalnie.

Należy jednak pamiętać, że w przypadku chorób przewlekłych nie powinniśmy rezygnować z tradycyjnej formy wizyty lekarskiej. Wszystko jest kwestią odpowiednich zaleceń i decyzji lekarza w zakresie naszego leczenia.

Oczywistym jest bowiem, że w przypadku części badań to właśnie ich fizyczny aspekt warunkować będzie skuteczność leczenia, w tym wykonanie określonych badań diagnostycznych potwierdzających lub wykluczających postawioną diagnozę.

Wady i zalety teleporady

Czy teleporada zostanie z nami również po epidemii COVID-19 i czy będziemy z niej korzystać. Jakie są zalety takich wizyt? Czy mają też wady? Takie pytania należy sobie dziś postawić.

Za zaletę porady telemedycznej można uznać jej bezpieczeństwo wynikające bezpośrednio z uniknięcia kolejek w przychodni oraz kontaktu z innymi pacjentami, co jest bardzo ważne w przypadku wielochorobowości oraz np. obniżonej odporności lub fizycznym wyczerpaniu podczas choroby onkologicznej.

Wizytę można umówić w dowolnym terminie dogodnym dla pacjenta bez wychodzenia z domu. Na telemedycynie korzystają również osoby czynne zawodowo, nie powoduje to absencji w pracy i nie trzeba wykorzystywać dnia urlopu, który można przeznaczyć na zasłużony wypoczynek. Jeśli podmiot prowadzi dokumentację medyczną w formie elektronicznej, co dziś jest już w wielu placówkach leczniczych standardem, lekarz ma do niej dostęp.

Zatem może uzyskać informację, jakie leczenie było stosowane, jakie leki zażywamy oraz sprawdzić wyniki przeprowadzonych w ostatnim czasie badań diagnostycznych. **Poprzez teleporady możliwe jest długotrwałe leczenie pacjentów przebywających w domu po zabiegach szpitalnych**, co pozwala monitorować ich stan zdrowia. Jest to ważne w przypadku osób o ograniczonej samodzielności ze względu na wiek lub problemy w poruszaniu się. Kwestia ta wydaje się być istotna również dla opiekunów tych pacjentów. Telekonsultacja pozwala na monitorowanie stanu zdrowia pacjentów ze schorzeniami przewlekłymi, takimi jak astma, choroby układu krążenia, cukrzyca, choroby psychiczne, a także osób po udarze. **Ogólnie rzecz biorąc wizyta jest przeznaczona głównie dla pacjentów, którzy nie są mobilni**, nie mogą przybyć na wizytę i badanie do lekarza w placówce medycznej, np. tych, którzy mieszkają poza granicami dużych miast, czyli tam, gdzie dostęp do opieki zdrowotnej jest utrudniony. **To również oszczędność wydatków związanych z leczeniem nie tylko dla płatnika publicznego, ale też samego pacjenta.** Koszty leczenia i opieki

zdrowotnej pacjentów ulegają obniżeniu, oszczędności wynikają także z usprawnień administracyjnych.

Pomimo wielu zalet teleporady należy wskazać, że **wciąż najbardziej optymalnym rozwiązaniem dla pacjenta z chorobą przewlekłą, w tym onkologiczną, wydaje się bezpośredni kontakt z lekarzem.**

Należy pamiętać, aby przed odbyciem takiej wizyty przygotować sobie potrzebne informacje oraz zastanowić się, jakie pytania podczas teleporady chcielibyśmy zadać lekarzowi w związku ze swoim leczeniem, aby po jej zakończeniu uzyskać odpowiedź na wszystkie trudne pytania.

Aby prawidłowo skorzystać z teleporady należy pamiętać, aby w przystępny i zrozumiały sposób przekazywać lekarzowi informacje o swoim stanie zdrowia, rozpoznaniu, zastosowanych metodach diagnostycznych i leczniczych – jeśli takie były zalecone i wykonane. Przekazywana informacja powinna być zwięzła, zawierająca najbardziej istotne

dane. Podczas wizyty należy wsłuchiwać się w pytania postawione przez lekarza i zwięźle oraz zgodnie z prawdą na nie odpowiadać.

Jeśli jednak mamy wątpliwości, że wizyta ta nie spełnia naszych oczekiwań powinniśmy zasugerować lekarzowi potrzebę wizyty w poradni. **W teleporadzie bardzo ważne jest, aby mieć dostęp do niezbędnego i sprawnego sprzętu**, np. telefonu lub komputera i łącza internetowego (rozmowa telefoniczna, wideokonferencja lub przez e-mail). **Wymagajmy również punktualności w kontakcie**, aby nie oczekiwać przy telefonie czy komputerze.

Jednocześnie apelujemy do wszystkich pacjentów, którzy podejrzewają u siebie chorobę, żeby zgłaszali się do swojego lekarza prowadzącego i postępowali zgodnie z jego zaleceniami. Obawa przed zakażeniem koronawirusem nie może powstrzymywać przed rozpoczęciem leczenia ani jego kontynuacją. Świadczenia zdrowotne realizowane za pośrednictwem teleporady powinny być udzielane na takich samych zasadach, jak tradycyjna porada w gabinecie lekarza. Zachęcamy do tej formy konsultacji.



Opieka domowa pacjenta ze stomią

Elżbieta Bandelewicz-Boniakowska, dyplomowana pielęgniarka, posiadająca wieloletnie doświadczenie w opiece nad osobami ze stomią przekazuje uwagi na temat optymalnego modelu opieki domowej nad pacjentami ze stomią i wskazówki dla pacjentów stomijnych na czas pandemii koronawirusa.

Oczekiwany model opieki nad pacjentem stomijnym

Europejski (brytyjski) standard opieki stomijnej to stała i kompleksowa opieka nad pacjentem z wylonioną stomią. Rozpoczyna się ona już w szpitalu od przekazania pacjentowi bezpłatnej wyprowadki stomijnej, zawierającej próbki produktów stomijnych, materiały edukacyjne oraz kontakt do dedykowanego, wykwalifikowanego opiekuna.

Opieka ta nigdy nie powinna się kończyć – to edukacja osoby ze stomią i jej rodziny podczas wizyt domowych, pomoc w realizowaniu zlecenia na refundowane wyroby medyczne, konsultacje stanu skóry wokół stomii, porady pielęgnacyjne, doradztwo produktowe z zakresu wszystkich worków i akcesoriów dostępnych na polskim rynku, dobór produktów optymalnych dla pacjenta w danym momencie (stomia,

skóra okołostomijna i potrzeby pacjenta zmieniające się w czasie).

Ilość wizyt domowych oraz porad telefonicznych otrzymywanych od wykwalifikowanych konsultantów nie jest limitowana. Konsultacji udziela odpowiednio przygotowany personel (konsultant-pielęgniarka), a **dostęp do sprzętu stomijnego różnych producentów jest zapewniony** – zgodnie m.in. z zasadami określonymi w Międzynarodowej

Karcie Praw Osoby ze Stomią, w której czytamy: *Osoba ze stomią ma prawo wyboru oraz prawo do nieograniczonego dostępu do sprzętu stomijnego* (źródło: komitet Organizacyjny IOA – Światowe Stowarzyszenie Stomijne). Dlaczego jest to tak ważne? W sytuacji możliwego zaistnienia ryzyka, osoby ze stomią mają łatwy dostęp do szerokiej informacji i różnorodnego sprzętu, ponieważ problem ze skórą okołostomijną lub samą stomią pojawia się w najmniej oczekiwanym momencie.

Takim standardem opieki stomijnej (jak na przykład w Wielkiej Brytanii), powinien zostać objęty każdy pacjent żyjący ze stomią w Polsce. Firma, gdzie taki model już funkcjonuje, która postępuje zgodnie ze wszystkimi wymienionymi zasadami to Welland Medical Polska – powiązana z brytyjską Welland Medical LTD.

Warto przy tym zauważyć, że wizyty domowe u pacjentów ze stomią, z uwagi na kwalifikacje pracowników, w pewnych obszarach cechuje podobieństwo do modelu opieki nad pacjentem żywionym dojelitowo. Niestety w przypadku opieki stomijnej nie ma współfinansowania wizyt ze środków publicznych, czyli obecnie ciężar finansowy opieki spoczywa na firmach i ich rozwiązaniach, nie na systemie. Należy zawsze mieć na uwadze potrzeby i dobro pacjenta, zatem patrząc perspektywnie warto zastanowić się nad partycypacją ze strony NFZ w takich kosztach, być może na zasadzie umowy na świadczenie usług domowych.

Właściwie wypracowane ścieżki opieki nad pacjentem stomijnym świetnie sprawdzają się w zwyczajnej sytuacji, ale także sprawdzają się w sytuacji nadzwyczajnej, z którą mamy do czynienia obecnie.

Sytuacja pacjenta stomijnego w okresie zagrożenia epidemicznego

W okresie pandemii koronawirusa (COVID-19) sytuacja osób ze stomią jest w miarę bezpieczna, m. in. dzięki wprowadzeniu możliwości skorzystania z tzw. teleporady, która pozwala pacjentowi na pozostanie w domu: *W celu minimalizacji ryzyka transmisji infekcji COVID-19 poprzez ograniczanie osobistych kontaktów z pacjentami, na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2020 roku sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu*

podstawowej opieki zdrowotnej oraz zarządzenia Nr 177/2019/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 30 grudnia 2019 roku w sprawie warunków zawierania i realizacji świadczeń w zakresie podstawowej opieki zdrowotnej, możliwe jest udzielenie świadczeń w postaci teleporad w zakresach lekarza POZ, pielęgniarki POZ i położnej POZ.

Teleporady mogą być udzielane w sytuacji, gdy zakres niezbędnych do zrealizowania czynności na rzecz pacjentów nie wymaga osobistej obecności personelu medycznego – a taka sytuacja może mieć miejsce np. przy kontynuacji zleceń u pacjentów chronicznych. Jest to rozwiązanie bezpieczne, stanowi ogromne ułatwienie dla pacjentów, a zarazem w znacznym stopniu odciąża personel publicznej opieki zdrowia.

Produkty do zaopatrzenia stomii znajdują się w grupie refundowanych wyrobów cyklicznych. W ramach teleporady można otrzymać m.in. zlecenie elektroniczne na wyroby medyczne. Wówczas pacjent otrzyma indywidualny numer e-zlecenia, którym posłuży się podczas jego realizacji. Co ważne, **zlecenie na wyroby medyczne (sprzęt stomijny, urologiczny) może być obecnie uzyskane na okres 3, 6, a nawet na 12 miesięcy.**

Wystarczy numer zlecenia, uzyskany podczas teleporady bez wychodzenia z domu i bez dodatkowej wizyty pacjenta w oddziale NFZ – przekazany telefonicznie/mailowo do realizatora (sklepu medycznego), by zrealizować pacjentowi jego zlecenie na refundowane wyroby medyczne – a to z kolei może się odbyć wygodnie i bezpiecznie kurierem do jego domu. Warto wybierać firmy, które taką możliwość oferują.

Jakość życia pacjentów ze stomią

Jakość życia pacjentów ze stomią determinuje przede wszystkim jakość skóry wokół stomii. Trzy czwarte osób ze stomią czasem odczuwa ból lub dyskomfort w okolicy okołostomijnej (zaczerwienienie, podrażnienie, kontaktowe zapalenie skóry, wysypka, świąd, pieczenie, nadżerki, maceracja), a większość doświadczyła podciekania treści jelitowej na skórę wokół stomii. Dlatego

dbałość o utrzymanie zdrowej skóry to jedno z najważniejszych zadań sprzętu stomijnego. Jest to szczególnie istotne teraz, w okresie pandemii.

Nie zapominajmy o profilaktyce w okresie pandemii

Dzięki prawidłowej profilaktyce utrzymamy zdrową skórę w okolicy stomii. Aby zapobiec i uniknąć problemów skórnych warto stosować sprzęt stomijny z przylepcami zawierającymi jak najwięcej dobroczynnych hydrokoloidów, np. kombinacji aż czterech z nich, z dodatkiem np. naturalnego miodu manuka, który posiada klinicznie udokumentowane właściwości gojące, kojące, antybakteryjne i antywirusowe.



Zmieniając worek stomijny należy robić to ostrożnie, używać odpowiednich produktów do pielęgnacji stomii, zwiększających naturalną barierę ochronną skóry.

Wskazówki dla osób ze stomią na czas pandemii COVID-19:

- Aby otrzymać zlecenie na wyroby stomijne, dla własnego bezpieczeństwa i komfortu, gdy tylko jest to możliwe, korzystanie z teleporad;
- Realizacja zleceń w firmach produkujących sprzęt stomijny w bezpiecznych fabrykach zlokalizowanych w Europie, oferujących możliwość bezpłatnego dostarczenia produktów kurierem na adres domowy pacjenta;
- Pozostanie pod stałą opieką wykwalifikowanej pielęgniarki/konsultanta stomijnego, który pomoże dopasować produkty spośród wszystkich marek dostępnych na polskim rynku;
- Stosowanie się do zaleceń pielęgnacyjnych i używanie produktów stomijnych z przylepcami gwarantującymi utrzymanie zdrowej skóry wokół stomii, np. z miodem manuka;
- Dbłość o własne zdrowie i bezpieczeństwo, ograniczanie wychodzenia z domu.

Pomoc i informacja dla pacjentów stomijnych:
tel. 790 420 069

Jak działa pompka elastomerowa



Joanna Machnowska, mgr pielęgniarstwa, pracuje w Narodowym Instytucie Onkologii od 1989 r. Obecnie jest pielęgniarką koordynującą w Pododdziale Chemioterapii Diennej Kliniki Onkologii i Radioterapii. Zajmuje się edukacją pacjentów leczonych w warunkach ambulatoryjnych. Jest członkiem Polskiego Stowarzyszenia Pielęgniarek Onkologicznych i Polskiego Towarzystwa Leczenia Ran. Mgr Machnowska wyjaśnia, jak działa pompka elastomerowa, która umożliwia niektórym pacjentom onkologicznym samodzielne stosowanie chemioterapii w domu.

Pompka elastomerowa to jednorazowy, przezroczysty pojemnik z twardego plastiku, z gumowym balonem w środku, do którego wpuszczony jest lek. **Bez potrzeby podłączenia do prądu, czy użycia baterii, na zasadzie obkurczania się balonika pompka dozuje cały czas lek do organizmu pacjenta.** Pompki są jednodobowe, dwudobowe, a nawet pięciodobowe. Pompka dobierana jest do zaplanowanego dla danego chorego leczenia.

Lepsza jakość życia i leczenia

Urządzenie podnosi komfort leczenia pacjenta onkologicznego, skracając do minimum czas pobytu w oddziale, większość czasu można spędzić w domu, bez ograniczania swojego życia codziennego.

Część pacjentów z powodzeniem w trakcie leczenia kontynuuje wykonywanie obowiązków zawodowych. Każda pompka przygotowana dla pacjenta jest opisana jego imieniem i nazwiskiem, nazwą i dawką wpuszczonego leku, całkowitą objętością płynu, datą napełnienia, a także liczbą godzin zaplanowanych na wlew cytostatyku.

Infuzja za pomocą pompki elastomerowej

Rozpoczynający leczenie przy pomocy pompki infuzyjnej pacjent dostaje od lekarza, a następnie od podłączającej go pielęgniarki **szczegółowe informacje dotyczące przebiegu infuzji:**

- jak wygląda napełniona i opróżniona pompka,
- kiedy i gdzie należy zgłosić się na odłączenie,
- w jakich przypadkach skontaktować się z ośrodkiem onkologicznym wcześniej, przed terminem odłączenia.

W trakcie infuzji można zaobserwować stopniowe obkurczanie się balonika z lekiem. Przy pompach wielodniowych nie od razu jest ono widoczne. **Domowym sposobem na sprawdzenie, czy lek spływa jest ważenie pompki**, np. na kuchennej wadze elektronicznej i powtórzenie ważenia po kilku godzi-

nach. Jeśli waga się zmniejszy, to znaczy, że wszystko działa prawidłowo. Na przyspieszenie podaży leku może wpłynąć zbyt wysoka temperatura otoczenia, a zbyt niska z kolei spowalnia podaż. Wydłużenie lub skrócenie czasu podawania leku nie jest wskazane, a zapobiega temu przechowywanie pompki w pokrowcu termicznym. Pokrowiec jest wielorazowego użytku i każdy pacjent dostaje go na własność rozpoczynając leczenie. Pokrowiec ma pasek, który umożliwia noszenie urządzenia przypiętego do pasa, pod luźniejszym ubraniem praktycznie jest ono niewidoczne.



Farmakoterapia w warunkach domowych

Dr n. med. Agnieszka Kolasińska-Ćwikła – specjalista onkologii klinicznej i mgr Joanna Machnowska – pielęgniarka onkologiczna odpowiadają na najczęściej zadawane pytania dotyczące możliwości przyjmowania terapii farmakologicznych przez pacjentów onkologicznych w warunkach domowych.

Czy są terapie onkologiczne, które pacjent z nowotworem może przyjmować w domu? A jeśli tak, to jakie?

dr Agnieszka Kolasińska-Ćwikła: Leczenie doustne, czyli stosowanie tabletek przeciwnowotworowych, które należy przyjmować przez kilka-kilkanaście dni, raz lub kilka razy dziennie jest naturalnie przeznaczone do podawania w środowisku domowym. Inna forma to pompka elastomerowa, wypełniona lekiem cytostatycznym, którą pielęgniarka podłącza w szpitalu, a cały kilkudniowy czas wchłaniania leku pacjent spędza w domu, co niektórym chorym umożliwia nawet kontynuację wykonywania obowiązków zawodowych. Oczywiście są to formy leczenia w domu przeznaczone dla wyselekcjonowanych chorych, bez znaczących obciążeń internistycznych, którzy w sposób bezpieczny będą mogli korzystać z takich form terapii.

mgr Joanna Machnowska: Inne leki, które pacjent może przyjmować w domu, to te przygotowane w formie gotowych do podania ampułkostrzykawek, do wstrzyknięć podskórnych lub domięśniowych. W przypadku leków w ampułce, trzeba je umiejętnie nabrać do strzykawki i podać w odpowiednim czasie pacjentowi i to ewidentnie praca dla pielęgniarki. Natomiast podanie leku w ampułkostrzykawce – to dosłownie moment, a sama konstrukcja ampułkostrzykawki sprawia, że może być on podany w odpowiednim czasie z zachowaniem wszelkich zasad bezpieczeństwa przez samego pacjenta. Po odpowiednim przeszkoleniu pacjent może sobie wstrzyknąć lek sam lub może to zrobić, np. członek jego rodziny. Warto nadmienić, że obecne formy ampułkostrzykawek też się zmieniały. Wcześniej były mniejsze, cieńsze, trudniejsze w użyciu dla pacjentów z ograniczoną mobilnością rąk. I tu niezwykle ważny okazał się głos pacjentów oraz personelu medycznego z wielu ośrodków na całym świecie, aby ampułkostrzykawka ewoluowała tak, by była dla nich jak najwygodniejsza, najbezpieczniejsza i najłatwiejsza w użyciu.

dr Agnieszka Kolasińska-Ćwikła: Oczywiście, niektórzy pacjenci i tak preferują podanie leku w ośrodku przez pielęgniarkę, a przy okazji odbycie wizyty kontrolnej u lekarza. Jednak dla pacjentów, którzy musieliby raz w miesiącu pokonywać wiele kilometrów, żeby dostać lek, forma leku w tabletkach, w pompie elastomerowej czy ampułkostrzykawce jest doskonałym rozwiązaniem. Takich chorych mamy wielu, ponieważ nowotwory, które leczymy w naszej klinice, wymagają wysokospecjalistycznej diagnostyki i leczenia, dlatego pacjenci, którzy chcą być leżeni w ośrodku o dużym doświadczeniu w tej dziedzinie, przyjeżdżają do naszego szpitala w Warszawie z całej Polski. Wydanie leku na kilka podań zmniejsza częstotliwość wizyt w ośrodku onkologicznym, ale wymaga odpowiedniego przeszkolenia pacjenta lub członka

rodziny, pod kątem przechowywania i prawidłowego podawania leku. Jednak możliwość leczenia w warunkach domowych, ma ogromne znaczenie dla jakości życia chorego, zwłaszcza w chorobach przewlekłych, którymi są obecnie niektóre nowotwory.

Jak leczenie prowadzone przez pacjenta onkologicznego w domu może wpłynąć na skuteczność terapii i jej bezpieczeństwo?

mgr Joanna Machnowska: Powodzenie terapii zależy m.in. od skuteczności danego leku i tu ani lekarz ani pacjent wpływu nie mają. Natomiast regularne przyjmowanie leków, przestrzeganie dawek, godzin i częstotliwości przyjmowania, stosowanie się do zaleceń lekarsko-pielęgniarskich mają istotny wpływ na pozytywny efekt leczenia. Każdy pacjent, który rozpoczyna leczenie onkologiczne w warunkach domowych jest szczegółowo poinformowany najpierw przez lekarza, a następnie przez pielęgniarkę na co ma zwracać szczególną uwagę podczas leczenia. Edukacja w formie prostego, zwięzłego przekazu, uzupełnionego o informacje pisemne pomoże uniknąć błędnych interpretacji zaleceń, a co za tym idzie podniesie poziom bezpieczeństwa chorego.

Jakie warunki muszą być spełnione, by pacjent mógł przyjmować leczenie onkologiczne w domu? Na co w szczególności powinno zwrócić się uwagę?

dr Agnieszka Kolasińska-Ćwikła: Nie w każdym przypadku pacjentowi można zaproponować leczenie w warunkach domowych, zależy to od rozpoznania i planu leczenia danego nowotworu, ale także od wymagań proceduralnych, a więc np. rozliczeń z NFZ. Pacjent, któremu lekarz proponuje możliwość samodzielnego przyjmowania leków w domu musi wyrazić na to zgodę i mieć świadomość, że będzie to wymagało od niego samodyscypliny w przestrzeganiu zaleceń lekarskich dotyczących przyjmowania leków. Plan leczenia przygotowuje lekarz onkolog i w porozumieniu z pacjentem podejmuje decyzję o możliwości prowadzenia leczenia w warunkach domowych. Zależy to od dostępności takiego leczenia w danym rozpoznaniu i gotowości pacjenta do podjęcia aktywnego współudziału w leczeniu. Warto, aby pacjent przy przygotowywaniu planu leczenia zapytał lekarza, czy w jego przypadku istnieje możliwość prowadzenia terapii w warunkach domowych.

Jaki jest podział kompetencji pomiędzy lekarzem a pielęgniarką w prowadzeniu opieki nad pacjentem onkologicznym leczonym w warunkach domowych?

mgr Joanna Machnowska: Wszystkie decyzje terapeutyczne podejmuje lekarz onkolog i on informuje o możliwych powikłaniach i sposobach radzenia sobie z nimi w domu. Pielęgniarka wydając pacjentowi lek ocenia jego wiedzę na temat planu leczenia, zadaje pytania sprawdzające, czy pacjent na pewno dobrze zrozumiał dawkowanie i sposób przyjmowania, zwraca uwagę na sposób przechowywania leku, przekazuje wskazówki pielęgniarstwa dotyczące zapobiegania i radzenia sobie z działaniami niepożądanymi terapii, uwrażliwia na sytuacje niebezpieczne, wymagające kontaktu z ośrodkiem, uczy samopielęgnacji. Szkoli pacjenta lub członka rodziny na temat możliwych miejsc i sposobu samodzielnego, bezpiecznego podania leku i np. co zrobić z opakowaniem po leku, po jego zastosowaniu. Wysłuchując wątpliwości i odpowiadając na pytania pacjenta zapewnia wsparcie i poczucie bezpieczeństwa.

Co jeszcze chciałaby Panie przekazać pacjentowi, który zastanawia się nad tym, czy spróbować podjąć się samodzielnego leczenia w domu?

dr Agnieszka Kolasińska-Ćwikła: Rozpoznanie choroby nowotworowej jest zawsze traumatycznym przeżyciem. Jednak możliwość prowadzenia leczenia w warunkach domowych czyni to leczenie bardziej znośnym, mniej ingerującym

w codzienne funkcjonowanie, może ułatwić zaadaptowanie się do nowej sytuacji zdrowotnej. Rzadsze wizyty w ośrodku onkologicznym, brak dyskomfortu spowodowanego pobytami szpitalnymi mniej ograniczają życie rodzinne i zawodowe, zwiększając poczucie kontroli nad leczeniem, a tym samym poprawiając jakość życia.

mgr Joanna Machnowska: Nie można jednak zapomnieć, że prowadzenie leczenia w warunkach domowych nakłada też na pacjenta i jego rodzinę konieczność samodyscypliny w przestrzeganiu zaleceń lekarsko-pielęgniarskich i całkowity nadzór nad przechowywaniem i podawaniem leków. W przypadku tabletek ważne zalecenia dotyczą przechowywania, częstotliwości przyjmowania, dawkowania, interakcji z produktami spożywczymi, które mogą wpływać na skuteczność leczenia. W przypadku ampułkostrzykawki nie ma już problemu z dawkowaniem leku, ale należy pamiętać (jeśli jest taki wymóg) o przechowywaniu w lodówce, wyjęciu odpowiednio wcześniej przed podaniem, odpowiednim przygotowaniu miejsca podania, czasie wstrzyknięcia, czy postępowaniu ze użytym sprzętem.

Wywiad przygotowany przy wsparciu
firmy Ipsen Poland Sp. z o.o.
SOM-PL-000689

Leczenie pacjentów z rakiem wątrobowokomórkowym

Konieczność zmian w programie lekowym i zagwarantowania II linii leczenia



Dr n. med. Agnieszka Kolasińska-Ćwikła, onkolog kliniczny, internista z Kliniki Onkologii i Radioterapii Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie przedstawia aktualne potrzeby w leczeniu pacjentów z rakiem wątrobowokomórkowym, podkreślając konieczność wprowadzenia II linii leczenia inhibitorami kinaz tyrozynowych nowej generacji.

Epidemiologia i profilaktyka

Rak wątroby plasuje się na 3. miejscu na świecie pod względem liczby zgonów z powodu nowotworów złośliwych, co wynika z braku wczesnych objawów nowotworu. Zwykle pierwsze symptomy pojawiają się dopiero w zaawansowanej fazie choroby, kiedy czasem może być za późno na to, by podjąć odpowiednie leczenie. Niestety w Polsce nadal jest wiele osób, które nie zdając sobie sprawy z tego, że rozwija się u nich złośliwy nowotwór wątroby, umiera zwykle ok. 4 miesiące przed wystąpieniem pierwszych, zauważalnych objawów. Nawet w krajach z dobrze

roziniętym programem wykrywania raka wątrobowokomórkowego (HCC), stopień wykrywalności tego typu nowotworu, umożliwiający leczenie jest na poziomie 40-50%.

Istotne dla poprawy wczesnej wykrywalności raka pierwotnego wątroby jest edukacja społeczeństwa, nie tylko co do konieczności badań przesiewowych, ale przede wszystkim co do zmiany stylu życia – zaprzestanie palenia i picia alkoholu, zmiana diety, odpowiednia dawka wysiłku fizycznego.

W Polsce każdego roku raka wątroby diagnozuje się u 1,5 tys. osób. Z tego powodu umiera rocznie 2 tys. chorych.

Ta dysproporcja wynika z braku dobrego rejestru klinicznego tego nowotworu. Nadal wiele osób, które umierają na raka wątroby nie zostało zdiagnozowanych.

Trzeba zaznaczyć, iż w dzisiejszych czasach cyfryzacji usług medycznych warto byłoby stworzyć system administracyjny, który przewiduje przypominanie choremu o zbliżającym się terminie badania profilaktycznego.

Rola wielospecjalistycznego zespołu

Aby poprawić diagnostykę, należałoby rozwinąć system stałej współpracy gastrologów i hepatologów z onkologami.

To bardzo ważne, bo dziś w większości ośrodków onkologicznych nie leczy się marskości wątroby.

Pacjent z rakiem wątrobowokomórkowym wymaga wielospecjalistycznej opieki zespołu złożonego z lekarzy różnych specjalności: chirurga wątroby, gastroenterologa, hepatologa, onkologa, radiologa interwencyjnego i transplantologa, a także wsparcia dietetyka i psychoonkologa.

Ten typ nowotworu powinien być prowadzony w wyspecjalizowanych ośrodkach, gdzie możliwe są spotkania wielospecjalistyczne i omówienie każdego chorego celem doboru najlepszej opcji terapeutycznej.

Leczenie operacyjne, transplantacja i metody leczenia lokoregionalnego

Leczenie operacyjne raka wątroby jest jedyną skuteczną metodą mogącą prowadzić do wyleczenia, ale niestety kwalifikuje się do niej zaledwie ok. 30% pacjentów – tych z niewielkim guzem, bez przerzutów, z wydolną wątrobą, w dobrym stanie ogólnym. Jeśli resekcja guza nie jest możliwa, ale zmiana jest niewielka i spełnione są pewne warunki wg tzw. kryteriów mediolańskich, to chory może być kandydatem do przeszczepienia wątroby. Transplantacja wątroby jest jednoczesnym leczeniem dwóch chorób: marskości, która w końcowym etapie doprowadzi do niewydolności wątroby, oraz nowotworu.

W przypadku braku możliwości leczenia operacyjnego, kiedy choroba jest ograniczona do wątroby, istnieją metody leczenia lokoregionalnego, które mają na celu niszczenie zmian nowotworowych. W raku wątrobowokomórkowym, w zależności od sytuacji klinicznej, stosuje się: termiczną ablację, czyli niszczenie guza za pomocą fal o długości zbliżonej do fal radiowych, krioablację, chemoembolizację dotętniczą oraz radioembolizację z użyciem cząsteczek znakowanych izotopem radioaktywnym.

Leczenie systemowe raka wątrobowokomórkowego

Leczenie systemowe polega na oddziaływaniu przez daną substancję na

cały organizm. Ma na celu spowolnienie choroby i wydłużenie życia chorych z rakiem wątrobowokomórkowym, którzy nie kwalifikują się do innych metod leczenia.

Już od 13 lat stosowane jest leczenie ukierunkowane molekularnie, potocznie nazywane leczeniem celowanym, które blokuje szlaki sygnałowe zaangażowane w rozwój raka wątrobowokomórkowego. Molekularne terapie celowane to strategia ukierunkowana na swoiste struktury komórek patologicznych związane z procesami proliferacyjnymi, czyli namnażania komórek nowotworowych.

Jednym z pierwszych leków ukierunkowanych molekularnie zastosowanych w paliatywnym leczeniu raka pierwotnego wątroby był i nadal jest inhibitor wielokinazynowy pierwszej generacji, który w badaniach klinicznych wykazał wydłużenie życia pacjentów z tym nowotworem. Obecnie dostępny jest też w pierwszej linii lek nowej generacji z grupy inhibitorów kinaz tyrozynowych.

Niestety chorzy w Polsce mają ograniczony dostęp nawet w I linii leczenia do stosowanej standardowo na świecie terapii inhibitorem wielokinazynowym pierwszej generacji, gdyż jest ona obwarowana szeregiem ograniczeń w ramach programu lekowego. Nie jest ona refundowana przez NFZ, jeśli u chorego są przerzuty nowotworu poza wątrobę, do okolicznych węzłów chłonnych albo do innych narządów.

Leki ukierunkowane molekularnie, które hamują szlaki sygnałowe zaangażowane w rozwój raka wątrobowokomórkowego, mają ogromne znaczenie w leczeniu chorych nieoperacyjnych lub niekwalifikujących się do innych terapii lokoregionalnych. Zastosowanie inhibitora kinaz tyrozynowych pierwszej generacji w I linii wydłuża przeżycie bez progresji choroby o ok. 10-13 miesięcy pod warunkiem, że leczenie

będzie dobrze tolerowane. Możliwość zastosowania kolejnej linii leczenia, to szansa na przedłużenie życia o kolejne kilkanaście miesięcy.

Obecna sytuacja z dostępem do leków dla chorych z rozsiewem poza-wątrobowym jest źródłem frustracji ekspertów i lekarzy zajmujących się leczeniem pacjentów z rakiem wątrobowokomórkowym. Badania naukowe dowodzą, że terapia inhibitorem kinaz tyrozynowych przynosi korzyść także chorym z przerzutami. Niestety, nie mamy tym pacjentom nic do zaproponowania poza leczeniem objawowym, czyli skierowanym na objawy choroby a nie na jego przyczynę, czyli nowotwór. Ostatnie lata przyniosły wiele nowych terapii w raku pierwotnym wątroby.

Niestety, nasi chorzy nie mają dostępu do II linii leczenia, nie mamy dla nich opcji terapeutycznych, poza skierowaniem ich do opieki objawowej. Dotyczy to zarówno tych chorych, którzy co prawda zakwalifikowali się do programu lekowego, ale nie odnieśli finalnie korzyści z zastosowanej terapii, jak i tych, którzy nie tolerowali leczenia w I linii. Te nowe terapie, leki z grupy inhibitorów kinaz tyrozynowych nowych generacji mogłyby przedłużyć życie tym chorym o kilkanaście miesięcy.

Zmiany gwarantujące dostęp do leków II linii w leczeniu pacjentów z rakiem wątrobowokomórkowym są konieczne. Tym bardziej, że z uwagi na wzrost przypadków marskości wątroby i późną wykrywalność raka wątroby, przypadków nieoperacyjnych, z przerzutami, będzie coraz więcej, szczególnie teraz w dobie COVID-19.

Artykuł powstał przy wsparciu firmy
Ipsen Poland Sp. z o.o.
DR-PL-000016

Pełny tekst artykułu na:
www.glospacjenta.pl/leczenie

ŚCIEŻKA DIAGNOSTYKI I LECZENIA PACJENTA Z RAKIEM WĄTROBOWOKOMÓRKOWYM

Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych

**Przewodnik po ścieżce diagnostyki i leczenia raka wątrobowokomórkowego –
co powinieneś/aś wiedzieć, jakie pytania zadać lekarzowi w przypadku diagnozy**

KROK 1

OBJAWY RAKA WĄTROBOWOKOMÓRKOWEGO – zachowaj czujność onkologiczną

1. Nie daj się zwieść – na początkowym etapie rozwoju rak wątrobowokomórkowy rozwija się bezobjawowo lub daje objawy nieswoiste przypominające symptomy wielu chorób, takie jak: pobołowanie nadbrzusza, uczucie ciężkości w górnej części brzucha, wzdęcia, uczucie zmęczenia i osłabienia.
2. Nasilenie tych symptomów (lub jednego z nich) i zmiana częstości ich występowania jest sygnałem do uważnej obserwacji organizmu.
3. **Szczególną czujność onkologiczną** powinny zachować osoby z marskością wątroby, ponieważ rak wątrobowokomórkowy rozwija się w większości przypadków (80-90%) u osób z tą chorobą, a objawy marskości wątroby są często mylone z objawami raka wątrobowokomórkowego.
4. Powinieneś/aś bezwzględnie zgłosić się do swojego lekarza rodzinnego, jeśli pojawiają się i będą się utrzymywać przez okres 3 tygodni objawy (lub jeden z nich) charakterystyczne dla późnego etapu rozwoju raka wątrobowokomórkowego: **tępy, słabo nasilony ból w prawym podżebrzu, uczucie pełności w nadbrzuszu, wzdęcia brzucha i napięty brzuch, wyczuwalny guz w prawym podżebrzu, powiększenie wątroby, osłabienie, męczliwość, stany podgorączkowe, utrata apetytu, obrzęki kończyn dolnych, bolesne skurcze mięśni (szczególnie w godzinach nocnych), jasny stolec i ciemny mocz, utrata masy ciała.**
5. Powinieneś widzieć, że w trakcie rozwoju raka wątroby mogą pojawić się także zmiany skórne: zapalenie skórno-mięśniowe, pęcherzyca liściasta, rogowacenie słoneczne, późna porfirią skórna, łupież okrągły.
6. Ważnym sygnałem możliwego rozwoju raka wątrobowokomórkowego, którego nie powinieneś/aś przeoczyć jest **szybkie i pozbawione wyraźnych przyczyn pogorszenie czynności wątroby z wystąpieniem żółtaczki (zażółcenie skóry i oczu), wodobrzusza lub encefalopatii, czyli przewlekłego lub trwałego uszkodzenia mózgu.**
7. Zwróć też uwagę – zapytaj o to swojego lekarza rodzinnego – **czy nie wystąpił u Ciebie, któryś z zespołów paraneoplastycznych** związanych z wytwarzaniem aktywnych biologicznie związków. Zespoły te nie są rzadkie w raku wątrobowokomórkowym i zwykle wiążą się z gorszym rokowaniem – hipoglikemia (niedocukrzenie), hipercholesterolemia (nadmierny poziom cholesterolu we krwi), erytrocytoza (zwiększona liczba czerwonych ciałek krwi), hiperkalcemia (podwyższenie stężenia wapnia w surowicy krwi).
8. Powyższe objawy powinny wzmocnić Twoją czujność onkologiczną, zwłaszcza, jeśli należysz do grupy o **podwyższonym ryzyku zachorowania na raka wątrobowokomórkowego, do której zaliczane są osoby:**
 - zakażone wirusem zapalenia wątroby typu B (HBV) lub C (HCV) – rak wątroby może rozwinąć się po wielu latach zakażenia jednym z tych wirusów przez krew lub kontakty seksualne
 - z autoimmunologicznym zapaleniem wątroby
 - nadmiernie pijące alkohol – picie więcej niż dwóch drinków dziennie, przez wiele lat
 - narażone na działanie substancji toksycznych np. aflatoksyny z pleśni występującej na fistaszkach, zbożu, migdałach w wilgotnych rejonach tropikalnych
 - z ostrą porfirią wątrobową i porfirią cutaneatarda
 - z nadmiernym gromadzeniem się żelaza w wątrobie i innych narządach
 - z pierwotną marskością żółciową wątroby
 - z niealkoholowym tłuszczowatym zapaleniem wątroby (NASH) powiązanym z zespołem metabolicznym, cukrzycą i otyłością
 - z niedoborem alfa-1 antytrypsyny (a1ATD)
 - palące papierosy, w szczególności palące pijący alkohol
 - z zakażeniem HIV.

UWAGA!

Jeśli zauważysz u siebie, któryś z powyższych objawów, utrzymujący się dłużej niż 3 tygodnie, powinieneś/aś udać się do lekarza rodzinnego.

KROK 2

PODEJRZENIE RAKA WĄTROBY – wizyta u lekarza medycyny rodzinnej

1. **Zacznij od wizyty u lekarza specjalisty medycyny rodzinnej.** Lekarz rodzinny wykona badanie podmiotowe i przedmiotowe:
 - badanie dotykowe narządów jamy brzusznej w celu stwierdzenia czy nie ma zmian w ich kształcie i rozmiarze, zgrubień, a także bolesności,
 - sprawdzenie czy nie wystąpiło wodobrzusze, zażółcenie skóry i oczu, wskazujące na żółtaczkę.
2. Podstawowym badaniem, które powinien zlecić lekarz rodzinny jest test krwi na obecność alfa-fetoproteiny (AFP), której wysoki poziom powyżej 400 ng/mL może oznaczać raka wątroby. Marker ten może być podwyższony także w innych chorobach wątroby.
3. Lekarz rodzinny może także zlecić inne badania, których nieprawidłowe wyniki mogą, ale nie muszą wskazać na proces nowotworowy, np. podstawowe badania laboratoryjne – morfologia z rozmazem, badanie ogólne moczu oraz dodatkowo badania biochemiczne – stężenie w surowicy krwi kreatyniny, mocznika, sodu, potasu, wapnia, bilirubiny oraz parametry krzepnięcia krwi.
4. Lekarz rodzinny skieruje Cię też na badania obrazowe: **USG jamy brzusznej.**
5. Z wynikami badań laboratoryjnych i obrazowych udaj się na kolejną wizytę do swojego lekarza rodzinnego, który skieruje Cię do odpowiedniego specjalisty: gastrologa, hepatologa lub onkologa, jeśli wyniki badań wskazywać będą na raka wątroby.

UWAGA!

Jeśli Twój lekarz rodzinny poinformuje Cię o podejrzeniu raka wątroby, poproś o wystawienie karty diagnostyki i leczenia onkologicznego, tzw. Karty DiLO, która umożliwi Ci wizytę u specjalisty bez kolejki oraz szybkie przejście diagnostyki i rozpoczęcie leczenia, co jest kluczowe w terapii pacjentów z rakiem wątroby.

Pytania, które powinien/aś zadać swojemu lekarzowi rodzinemu:

- Czy objawy, które zauważyłem/am mogą wskazywać na raka wątroby? • Jakiego badania obrazowego powinienem/am wykonać, w jakiej kolejności, aby potwierdzić to podejrzenie? • Czy na tym etapie potrzebne są inne badania? Jakiego? • Jakiego są czynniki ryzyka zwiększające możliwość zachorowania na raka wątroby? • Do jakiego specjalisty powinienem/am się udać, skoro te niepokojące objawy nadal się utrzymują? Gdzie takiego specjalistę znajdę? • Czy dostanę od pani/a doktor/a skierowanie do specjalisty? • Czy mogę prosić o wystawienie karty DiLO, by przyspieszyć proces diagnostyki w kierunku nowotworu?

KROK 3**DIAGNOSTYKA WSTĘPNA – wizyta u lekarza specjalisty, badania obrazowe, biopsja**

W celu potwierdzenia lub wykluczenia podejrzenia raka wątroby udaj się na wizytę do lekarza **specjalisty gastrologa, hepatologa lub onkologa**, który zleci wykonanie specjalistycznych badań diagnostycznych wskazanych w Twoim przypadku, takich jak:

Badania obrazowe:

- wielofazowe badania **tomografii komputerowej (TK)**, także z kontrastem, czułość tego badania wynosi około 69% przy 93% swoistości,
- **rezonans magnetyczny (MRI)** po podaniu dożylnie środka kontrastującego (DCE MRI); na podstawie ostatnich danych rezonans magnetyczny wykazuje wyższą czułość i swoistość, mieszczącą się w zakresie od 85 do 100%,
- alternatywnie **badanie USG z podaniem dożylnie środka kontrastującego (CEUS)** poprawiającego skuteczność tego badania w wykryciu drobnych zmian nowotworowych.

Biopsja – wykonana jedną z poniższych metod – umożliwi pobranie materiału tkankowego do badania patomorfologicznego, którego celem jest ustalenie rozpoznania:

- **biopsja gruboigłowa** najczęściej z zastosowaniem igły typu *true cut* – wprowadzenie igły do wątroby, także pod kontrolą USG lub tomografii komputerowej,
- **zabieg laparoskopowy** wprowadzenie przez małe nacięcia w podbrzuszu urządzenia zaopatrzonego w kamerę wideo, umożliwiającego obejrzenie wątroby, a także pobranie materiału do badania patomorfologicznego,
- **otwarta operacja**, pobranie tkanki poprzez duże nacięcie w podbrzuszu.

Pytania, jakie powinien/aś zadać swojemu lekarzowi specjalście:

- Jakiego rodzaju badania diagnostyczne będę miał/a wykonane? • Jaki typ biopsji zostanie u mnie wykonany (cienkoigłowa, zabieg laparoskopowy, otwarta operacja)? • Jak się mam przygotować do tych zabiegów? • Czy są to zabiegi bolesne, jakiego typu znieczulenie otrzymam? • Jak przeprowadzane są te badania? • Czy wykonanie tych badań wymaga przyjęcia na oddział? • Jakiego są możliwe powikłania po biopsji? • Jak długo czeka się na wyniki tych badań diagnostycznych?

UWAGA!

Powinieneś wiedzieć, że przypadku wątpliwości w rozpoznaniu u Ciebie raka wątroby na podstawie diagnostyki obrazowej badaniem rozstrzygającym jest biopsja gruboigłowa, która powinna być wykonywana, jeśli jest to możliwe technicznie, przynajmniej w zmianie dominującej, podejranej o raka wątroby.

KROK 4**DIAGNOSTYKA POGŁĘBIONA – rozpoznanie, ocena stopnia zaawansowania**

1. Na podstawie wyniku badania obrazowego i/lub pobranego materiału tkankowego **lekarz wykluczy lub potwierdzi obecność raka wątroby**.
2. W przypadku potwierdzenia u Ciebie choroby nowotworowej na podstawie biopsji patomorfolog **postawi ostateczne rozpoznanie, czyli określi typ nowotworu – rak wątrobowokomórkowy** lub inny rodzaj nowotworu np. rak przerzutowy lub rak wątroby neuroendokrynnny.
3. Jeśli wynik badania patomorfologicznego potwierdzi u Ciebie raka wątrobowokomórkowego, lekarz zleci **ocenę klinicznego stopnia zaawansowania choroby**, w oparciu o określenie rozmiaru guza, zajęcia węzłów chłonnych, występowania przerzutów do kości czy płuca na podstawie **badania z wykorzystaniem różnych technik obrazowych** – tomografii komputerowej, rezonansu magnetycznego czy badania PET (pozytonowa emisyjna tomografia, która nie jest metodą zalecaną do rozpoznawania wczesnych postaci HCC, ale może być przydatna w późniejszych stadiach choroby w celu wykluczenia pozawątrobowej lokalizacji raka).
4. Jeśli jesteś pacjentem/ką z marskością wątroby, **rozpoznanie raka wątroby u Ciebie:**
 - powinno być oparte o kryteria badań obrazowych bądź obrazowych i testu AFP lub w rzadkich przypadkach wątpliwości, co do natury zmian uwidoczonych w badaniach obrazowych, w oparciu o rozpoznanie patologiczne,
 - nieinwazyjne kryteria rozpoznania raka wątroby mogą być stosowane tylko w przypadku guzków o wymiarze ≥ 2 cm, przy założeniu wysokiego prawdopodobieństwa dodatniego testu w kierunku raka wątroby,
 - u chorych z marskością wątroby z guzkiem wielkości 1-2 cm rozpoznanie HCC musi opierać się na 2 kontrastowych badaniach obrazowych, a wyjątkowo na ocenie histopatologicznej (biopsja) dokonanej przez patomorfologa specjalizującego się w chorobach wątroby,
 - w diagnostyce obrazowej różnicowanej należy wykluczyć wewnątrzwątrobowego raka z dróg żółciowych (CCC – *cholangiocarcinoma*) oraz mieszaną postać nowotworu tego rodzaju z rakiem wątrobowokomórkowym (HCC) oraz nowotwór pierwotny neuroendokrynnny wątroby.
5. Jeśli jesteś pacjentem/ką o nie potwierdzonej marskości **wymagana jest u Ciebie diagnostyka różnicowa** – potwierdzenie patologiczne materiału biopsyjnego/operacyjnego w kierunku wykluczenia/potwierdzenia innych zmian takich jak: hiperwaskularne przerzuty z innego rodzaju nowotworu, czy gruczolak wątrobowokomórkowy.

Pytania, które powinien/aś zadać swojemu lekarzowi prowadzącemu:

- Jakiego jest ostateczne rozpoznanie – czy badania potwierdziły, czy wykluczyły u mnie raka wątroby? • Jaki mam typ raka wątroby? • Czy zostaną u mnie przeprowadzone

badania w kierunku wykluczenia/potwierdzenia innych zmian nowotworowych raka wątroby? • Jakiego będą miały/a wykonane badania obrazowe w celu oceny stopnia zaawansowania choroby? • Jak mam się przygotować do tych badań? • Jak długo będę czekała na wyniki badań oceniających stopień zaawansowania choroby i potwierdzających przerzuty?

UWAGA!

Opóźnione ostateczne rozpoznanie raka wątroby na podstawie zmian przekraczających 2 cm może wiązać się z niepowodzeniem leczenia radykalnego i/ lub wczesną wznową, niezależnie czy zmiana będzie wycięta czy usunięta lokalnie z uwagi na rozwój guzków satelitarnych oraz mikroskopową inwazję naczyń poza obszar guza. Dlatego w raku wątroby bardzo ważne jest postawienie właściwej diagnozy przy rozmiarze zmiany o wielkości mniejszej niż 2 cm.

KROK 5**LECZENIE – wybór metody i ośrodka**

1. **Konsylium lekarskie** (chirurg onkolog, radioterapeuta, onkolog kliniczny, hepatolog a także inni specjaliści) na podstawie rozpoznania patomorfologicznego, stanu zaawansowania choroby przedstawi Ci optymalną metodę leczenia. **Masz prawo zapytać, czy w tym lub innych ośrodkach są dostępne inne terapie, które można u Ciebie zastosować. Jeśli tak – wybór metody leczenia i ośrodka należy do Ciebie.**
2. Powinieneś/aś jednak wiedzieć, że **nie każda metoda leczenia jest dla Ciebie odpowiednia**, jej wybór zależy od Twojego wieku, ogólnego stanu zdrowia, chorób współistniejących, a także od Twojego stanu klinicznego w związku z rozpoznaniem raka wątroby: liczby, wielkości i umiejscowienia zmian w wątrobie, stopnia jej wydolności, występowania marskości, obecności przerzutów i możliwych działań niepożądanych.
3. Przed rozpoczęciem leczenia **możesz zasięgnąć drugiej opinii**, aby upewnić się czy podjąłeś/aś właściwą decyzję dotyczącą wyboru leczenia.
4. **Także do Ciebie należy wybór ośrodka**, który przeprowadzi wskazane leczenie. Ważne jest, aby był to tzw. **ośrodek referencyjny, który ma doświadczenie w leczeniu raka wątroby i prowadzi opiekę w sposób kompleksowy**, ma dostęp do nowoczesnych terapii i wielospecjalistyczny zespół składający się z: chirurga, radioterapeuty, transplantologa, hepatologa, gastroenterologa, onkologa, psychologa, pielęgniarki onkologicznej i dietetyka klinicznego, a także zapewni Ci koordynatora leczenia.
5. **Leczenie chirurgiczne – jeśli jesteś pacjentem/ką we wczesnym stadium raka wątroby w 1 lub 2 stopniu zaawansowania nowotworu i w dobrym ogólnym stanie zdrowia**, możesz mieć przeprowadzone **leczenie chirurgiczne** w specjalistycznym ośrodku polegające na:
a/ **hepatektomii**, czyli usunięciu części wątroby zajętej przez komórki nowotworowe wraz z marginesem zdrowej tkanki otaczającej guzy nowotworowe; **zabieg ten może być przeprowadzony u osób, u których wątroba jest wydolna i nie mają przerzutów do węzłów chłonnych i innych narządów**,
b/ **przeszczepieniu (transplantacji) wątroby** od zmarłego dawcy lub jej fragmentu od żyjącego dawcy (w Polsce tylko operacje rodzinne u dzieci); ta metoda leczenia jest możliwa u pacjentów:
 - u których zmiany są małe i rak nie dał przerzutów,
 - dla których znaleziono dawcę o zgodności tkankowej, zgodność grupy krwi w grupach głównych, czyli A, B, 0,
 - spełniających tzw. **kryteria mediolańskie**, z pojedynczym ogniskiem raka wątrobowokomórkowego o średnicy równej lub niższej niż 5 cm lub nie więcej niż 3 zmiany o średnicy równej lub niższej niż 3 cm każda,
 - którzy otrzymali pozytywną decyzję wielospecjalistycznego kolegium kwalifikacyjnego, na podstawie której pacjent może być zgłoszony do Krajowej Listy Oczekujących prowadzonej przez Poltransplant.c/ **ablacji**, w przypadku niemożliwości wykonania powyższych procedur.
6. Jeśli jesteś pacjentem/ką, u którego rak wątrobowokomórkowy dał przerzuty do innych organów i nie kwalifikujesz się do leczenia operacyjnego, **możliwe jest zastosowanie najnowszych metod ablastycznych (niszczących tkankę guza) takich jak termoablacja, embolizacja czy brachyterapia.**
7. **Termoablacja** – prądem o częstotliwości radiowej (RF) lub mikrofalowa, polega na nakłuciu (przezskórnym lub śródoperacyjnym) guza sondą połączoną z generatorem fal i doprowadzeniu do jego martwicy w następstwie działania wysokiej temperatury, **ma ona zastosowanie w przypadku guzów o średnicy nie większej niż 4–5 cm, których jest nie więcej niż 5 w miąższu wątroby.**
8. **Embolizacja:**
a/ **przeznaczyniowa chemoembolizacja**, (TACE, *Transarterial Chemoembolization*) polega na wprowadzeniu cewnika do tętnicy wątrobowej poprzez nakłucie tętnicy (najczęściej udowej) i podaniu w obszar zajęty przez nowotwór mikrosfer lub Lipiodolu połączonych z chemioterapeutykami; może być powtarzana i ma niewiele działań niepożądanych, przeciwwskazaniem do zastosowania jest obecność licznych ognisk nowotworu w obu płatach wątroby oraz guza o średnicy ≥ 10 cm,
b/ **radioembolizacja** (SIRT, *Selective Internal Radiation Therapy*) metoda leczenia celowanego u chorych z zajęciem wątroby przez proces nowotworowy – stosuje się u chorych z guzami wątroby, zarówno pierwotnymi oraz guzami pochodzącymi z innych narządów, dających przerzuty do wątroby (np. rak jelita grubego, melanoma gałki ocznej, rak piersi); **kwalifikacja dotyczy chorych tylko ze zmianami wątroby lub kiedy zmiany w wątrobie są dominujące.**
9. **Brachyterapia** pod kontrolą tomografii komputerowej polega na precyzyjnym umieszczeniu źródła promieniotwórczego w zmianie nowotworowej, co pozwala na zniszczenie nowotworu z jednoczesnym oszczędzeniem zdrowych tkanek wokół guza. Umożliwia terapię guzów o średnicy >5 cm oraz zmian zlokalizowanych w okolicy wnętrza wątroby, w pobliżu dużych naczyń oraz przewodów żółciowych, jak również innych struktur przyległych do wątroby (jelita czy żołądek);
 - do brachyterapii kwalifikowani są pacjenci z nowotworami pierwotnymi lub wtórnymi wątroby (głównie przerzuty raka jelita grubego oraz rak wątrobowokomórkowy), progresją po leczeniu systemowym, brakiem możliwości resekcji zmiany, zmianami pojedynczymi lub zmianą dominującą wśród kilku mniejszych, zmianą o położeniu i wielkości umożliwiającym założenie aplikatorów,
 - metoda bezpieczna i efektywna; jakość życia chorych poddanych tej metodzie leczenia jest wysoka, a leczenie jest dobrze tolerowane,
 - może być użyta nie tylko jako opcja leczenia paliatywnego, ale może stanowić dodatkową opcję terapeutyczną, tzw. terapię pomostową do ponownego zabiegu operacyjnego z zamiarem wyleczenia.
10. **Inną metodą leczenia, która może być u Ciebie zastosowana jest farmakoterapia: leki celowane, przeciwciała monoklonalne.**
11. **Leczenie celowane** to strategia ukierunkowana na swoiste struktury komórek raka związane z procesami namnażania komórek nowotworowych.

I linia leczenia

a/ *sorafenib* jest aktualnie rekomendowany i refundowany w Polsce, jako leczenie I rzutu u chorych w dobrym stanie ogólnym, u których brak jest możliwości zastosowania leczenia lokoregionalnego lub w przypadku braku skuteczności leczenia lokoregionalnego, w stadium C zaawansowania raka wątrobowokomórkowego, u chorych z czynnościowo wyrównaną wątrobą,

- lepsze rezultaty leczenia *sorafenibem* uzyskuje się u chorych z rakiem wątroby na podłożu marskości wywołanej zakażeniem HCV w porównaniu z innymi czynnikami etiologicznymi,
- oszacowano, że tylko połowa pacjentów w zaawansowanym stadium choroby może być kwalifikowana do tego leczenia, ze względu na wymagane kryteria wydolności wątroby,

b/ *lenwatinib* terapia z wyłączeniem chorych z zajęciem żyły głównej przez nowotwór, z inwazją przewodów żółciowych i zajęciem $\geq 50\%$ objętości wątroby przez chorobę, nierefundowany w Polsce.

II linia leczenia niedostępna w Polsce

a/ *regorafenib* standard terapii u pacjentów z zaawansowanym rakiem wątroby po progresji na *sorafenibie*, z dobrze zachowaną czynnością wątroby i dobrym stanem ogólnym,

b/ *cabozantinib* znacząco poprawiający wyniki u chorych z postępującą chorobą po jednej lub dwóch terapiach systemowych, u pacjentów z dobrze zachowaną czynnością wątroby i w dobrym stanie ogólnym,

c/ *ramucirumab* monoklonalne przeciwciało ludzkiej immunoglobuliny G1 (IgG1), które hamuje aktywację receptora 2 dla czynnika wzrostu śródbłonna naczyniowego VEGF (ang. *Vascular Endothelial Growth Factor*, VEGF) odpowiedzialnego za rozwój patologicznego unaczynienia guza; lek dożylny wskazany u pacjentów leczonych w drugim rzucie z wyjściowym poziomem alfa feto-proteiny (AFP) ≥ 400 ng/ml, z dobrze zachowaną czynnością wątroby i w dobrym stanie ogólnym; nierefundowany w Polsce.

12. **Jeśli masz przerzuty** do kości lub płuc zadbaj o leczenie związane z dolegliwościami ze strony tych narządów – poproś o skierowanie do poradni opieki paliatywnej, w tym przypadku możliwa jest zarówno farmakoterapia jak i zastosowanie radioterapii czy innych metod redukcji bólu takich jak np. akupunktura.
13. Poproś o informacje na temat działań niepożądanych wybranej przez Ciebie metody leczenia, dotyczących funkcji poszczególnych narządów czy układów oraz zachowania płodności.
14. **W razie wystąpienia działań niepożądanych terapii**, natychmiast zgłoś je lekarzowi. Ich niekontrolowany rozwój może prowadzić do przerwania terapii, a nawet sytuacji niebezpiecznych dla Twojego życia i zdrowia. Nie bój się, obecnie istnieje wiele metod minimalizacji działań niepożądanych. Zapytaj też, czy możesz liczyć na konsultacje specjalistów z innych dziedzin medycyny, np. kardiologa, ortopedy, dermatologa, dietetyka czy psychologa.
15. **Jeśli wskazana dla Ciebie terapia nie jest refundowana w Polsce**, zapytaj swojego lekarza prowadzącego, czy jest ona dostępna w procedurze Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych lub poproś o informacje o prowadzonych badaniach klinicznych.
16. Podczas leczenia i po jego zakończeniu stosuj się do zaleceń lekarza i kalendarza wizyt oraz badań kontrolnych.

Pytania, które powinien/aś zadać swojemu lekarzowi prowadzącemu:

• Jakie są opcje leczenia mojej choroby? Od czego zależy wybór? • Skoro nie kwalifikuję się do zabiegu chirurgicznego, czy wskazane jest u mnie leczenie innymi metodami, np. nowoczesnymi metodami radioterapii, innowacyjnymi lekami? • Jakich oczekiwanych korzyści wynikających z określonej metody leczenia? • Czy ośrodek, w którym będę leczony zapewnia dostęp do wskazanej dla mnie terapii? • Jak długo trwa leczenie? • Czy będę leczony na oddziale czy w ramach leczenia ambulatoryjnego? • Czy moje leczenie będzie prowadzone w formie wlewnożylnych czy tabletek? • Jak jest ryzyko i możliwe działania niepożądane rekomendowanego dla mnie leczenia? • Czy są sposoby na zminimalizowanie działań niepożądanych terapii? • Czy otrzymam leczenie przeciwbólowe? • Jak leczenie wpłynie na jakość mojego życia? • Czy otrzymam leczenie zawiązane z przerzutami do kości i/lub płuc? • Czy są prowadzone badania kliniczne leków lub metod leczenia raka wątroby, w których mogę uczestniczyć, gdzie znajdę informacje na ich temat? • Jak często muszę wykonywać badania kontrolne, jakie to są badania?

UWAGA!

Nie obawiaj się zadawać pytań, dotyczących Twojego leczenia, masz do tego prawo. Wiedza na temat choroby i jej leczenia, a także współpraca z lekarzem, jest podstawą skutecznej terapii.

KROK 6**WSPARCIE I POMOC W LECZENIU**

1. Dowiedz się czy w placówce, którą wybrałeś/aś prowadzone jest leczenie wspierające – możliwe jest skorzystanie z porad psychoonkologa, dietetyka klinicznego, lekarza specjalisty opieki paliatywnej czy lekarza specjalisty rehabilitacji.
2. Leczenie wspierające powinien/aś zacząć nawet przed rozpoczęciem terapii onkologicznej, **aby przygotować swoje ciało i umysł do terapii i zachować jak najlepszą jakość życia w chorobie.**
3. Pamiętaj, że w chorobie nowotworowej bezcenne jest wsparcie bliskich, nie obawiaj się prosić ich o pomoc.
4. Skorzystaj z doświadczenia i praktycznych porad pacjentów, którzy mają podobne doświadczenie choroby.
5. Poszerzaj wiedzę na temat swojego nowotworu – poznaj stronę Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych **pkopo.pl** i portal dla pacjentów onkologicznych **glospacjenta.pl**. Informacje o dostępie do terapii i placówkach leczących raka otrzymasz pod numerem **668 499 064** (program PKPO Pacjent Wykluczony).
6. Jeśli będzie Ci potrzebna **pomoc materialna w chorobie**, np. na zakup leków czy rehabilitację, skorzystaj z **Programu OnkoFundusz (onkofundusz.pl)** – programu wsparcia pacjentów onkologicznych, prowadzącego zbiórki na rzecz pacjentów z chorobą nowotworową.

Pytania, które powinien/aś zadać swojemu lekarzowi prowadzącemu:

• Czy są metody wspierające terapię, z których mogę korzystać bez szkody dla podstawowego leczenia, np. odpowiednia dieta, aktywność fizyczna, pomoc psychoonkologa? Jeśli tak, to jakie? • Gdzie mogę szukać pomocy, jeśli będę doświadczać trudności podczas leczenia – czy będę miał/a koordynatora leczenia onkologicznego, kontakt z lekarzem, pielęgniarką? • Jak często muszę wykonywać badania kontrolne? • Które organizacje wspierają pacjentów z rakiem wątroby, gdzie ich szukać?

Informacje o diagnostyce i leczeniu raka wątrobowokomórkowego znajdziecie w „Głosie Pacjenta Onkologicznego” 1/2019.



Uczestnicy wyprawy wspinaczkowej Fundacji Carita w Norwegii

Odnaleźć drogę w chorobie i w życiu...

Łukasz Rokicki – prezes Fundacji Carita Życ z Szpiczakiem im. Wiesławy Adamiec, opowiada historię swojej choroby, dzieląc się refleksjami na temat terapii, potrzeby wsparcia przez bliskich i wpływu, jaki ma doświadczenie choroby nowotworowej na zmianę postawy życiowej pacjenta.

Zachorowałem w 2015 r. w wieku 34 lat. Zaczęło się od dolegliwości kostnych, bólu żeber. Przez 7 miesięcy odwiedziłem wielu specjalistów i wykonałem mnóstwo badań diagnostycznych. Byłem w wieku, w którym raczej takie objawy ze strony układu kostnego nie występują, i byłem aktywny fizycznie, więc lekarze oceniali to jako stłuczenia w wyniku ćwiczeń. W końcu badanie tomograficzne pokazało ubytek kości w okolicy żeber. Zaczęto podejrzewać chorobę hematologiczną, choć wyniki badań krwi miały poprawne.

W szpitalu hematologicznym we Wrocławiu wykonano mi ogólne badania. Na ich podstawie i zgłaszanej przeze mnie bolesności, lekarze jednak nie byli przekonani, że mam problem hematologiczny. W tym czasie nie byłem w stanie wykonać najmniejszego ruchu – przewrócić się z boku na bok, wrzucić biegu w samochodzie. Dopiero specjalistyczne badania wykazały, że jest to choroba lekkich łańcuchów, czyli odmiana szpiczaka mnogiego i to w III stopniu zaawansowania. Moje wyniki były „rekordowe” – norma łańcuchów lekkich wynosi 19,6, a ja miałem 26.000. Lekarze byli zszokowani, bo mój wygląd i stan ogólny nie wskazywały na to. Po otrzymaniu informacji o diagnozie byłem załamany i zagubiony w tym nowym, zupełnie nieznanym mi świecie. Poradziłem sobie dzięki wsparciu znajomych i dziewczyny (obecnie żony), którzy wspierali mnie i dowiadywali się o możliwych opcjach leczenia. Przed terapią podjąłem ważną – chyba kluczową dla mojego życia – decyzję o zabezpieczeniu swojego materiału genetycznego, dzięki czemu mam teraz dwóch synów. Procedura ta nie jest refundowana przez NFZ, ale o możliwości jej wykonania powinni być informowani wszyscy młodzi ludzie i rodzice osób niepełnoletnich, przed podaniem che-

mioteraapii pacjentom.

Zanim zacząłem podstawową terapię, podano mi leczenie wspierające – kwas zolendronowy na poprawę stanu kości i zmniejszenie bólu. Terapia tak mocno zadziałała, że wystąpiły działania niepożądane w postaci wysokiej gorączki, z którą w Boże Narodzenie znalazłem się w szpitalu. Czułem się tak źle, że byłem przekonany, że to już mój koniec. Po tygodniu zaczęliśmy podstawowe leczenie lekami, jakie były wtedy dostępne. Otrzymywałem lek, który był podawany podskórnie w trybie ambulatoryjnym, dzięki czemu mogłem normalnie funkcjonować i na szczęście nie było żadnych reakcji niepożądanych. Po sześciu cyklach chemioterapii mój stan unormował się i zaczęliśmy myśleć z lekarzem o następnym etapie leczenia – o autoprzeszczepie z własnych komórek macierzystych. Po roku od postawienia diagnozy, w Katowicach przeszedłem autotransplantację komórek macierzystych szpiku. Jest to procedura bardzo wyczerpująca dla organizmu chorego. Dochodziłem do siebie aż 3 miesiące. Pierwszą rzeczą, którą zrobiłem, kiedy poczułem się dobrze, był start w „Biegu Piastów”. Był to zastrzyk adrenaliny i endorfiny, który dał mi tyle radości i szczęścia, że mogłem wrócić do życia.

Pojawiło się pytanie, co dalej? Chciałem uniknąć tego, co jest częste w przypadku pacjentów ze szpiczakiem – nawrotu choroby i kolejnego przeszczepu. Leczenie podtrzymujące, o którym słyszałem na zagranicznych forach, w Polsce nie było dostępne. Zacząłem szukać dostępu do niego.

Dowiedziałem się, że jest w Polsce prowadzone badanie kliniczne leku konsolidującego dla pacjentów trzy miesiące po przeszczepie. Zostałem do niego zakwalifikowany. Byłem bardzo szczęśliwy, choć trafiłem do grupy chorych, którzy otrzymywali lek w postaci wlewu

dożylnych, a nie tabletek, co wiązało się ze znacznymi utrudnieniami w życiu codziennym i pracy. Stawiałem się co tydzień, przez 3 lata w szpitalu w Poznaniu – a mieszkam we Wrocławiu – i zostawałem na dwa dni na oddziale. Było to bardzo uciążliwe, bo wróciłem do pracy i rodzina mi się powiększyła. Wytrzymałem i po 3 latach zgodnie z umową przeszedłem do grupy pacjentów, którzy dostają lek w tabletkach. Przyjmuję go w domu i tylko jeżdżę na badania kontrolne. Tak więc na pytanie, czy tabletki są lepsze niż wlewy, zdecydowanie odpowiadam, że tak. W tym czasie poznałem innych pacjentów – Mariolkę i Wiesławę Adamiec, która była prezesem Fundacji Carita. Początkowo nie bardzo chciałem włączyć się w działania organizacji z powodu braku czasu, ale potem dałem się wciągnąć i po śmierci Wiesi, zostałem prezesem naszej Fundacji. Było to dla mnie ogromne wyzwanie. Do jego podjęcia zmotywowała mnie żona, która powiedziała: – *Inni Ci pomagali, teraz Ty musisz pomagać.* To jest jak spłacenie długu, oddanie dobra, które się dostało.

Choroba jest traumą, która zmusza do przewartościowania dotychczasowego życia. Przynosi wiele negatywnych doznań związanych z cierpieniem, uciążliwością procesu leczenia, ale też pokazuje, co jest ważne w życiu, wytycza cele jakie warto osiągać, priorytety życiowe. Przed chorobą byłem beztrudnym kawalerem, nie zamierzałem ustatkować się, ale kiedy zachorowałem, wszystko się zmieniło. Rok po diagnozie ożeniłem się, a po dwóch latach miałem dzieci. Muszę zaznaczyć, że spełnianie celów i marzeń w chorobie jest możliwe, kiedy pacjent czuje się zaopiekowany, ma wsparcie innych osób, ma dostęp do leków, które pozwalają mu zachować jakość życia. Życzę każdemu pacjentowi, aby odnalazł swoją drogę w chorobie i w życiu.

PARTNEREM DZIAŁU HEMATOONKOLOGIA JEST



POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

5 prostych kroków, by uratować ludzkie życie

W ciągu ostatnich 10 lat, liczba potencjalnych dawców szpiku, zarejestrowanych w polskich bazach wzrosła z 40 tys. do 1,8 mln osób, z czego 1,67 mln to dawcy Fundacji DKMS. Polacy plasują się na 3. miejscu w Europie a 5. na świecie pod względem liczby zarejestrowanych potencjalnych dawców szpiku. Powyższe dane ilustrują, jak bardzo w ostatnich latach, zwiększyła się świadomość i wiedza Polaków na temat dawstwa szpiku i komórek macierzystych. Niestety wciąż mamy 1800 pacjentów, dla których przeszczepienie to jedyna szansa na przeżycie. Można im pomóc w bardzo prosty sposób. Poniżej przedstawiamy 5 kroków, jakie należy podjąć, by zostać dawcą.

1 KROK

Sprawdź, czy możesz zostać dawcą

Podjęcie świadomej i dobrze przemyślanej decyzji o dołączeniu do bazy potencjalnych dawców szpiku to już połowa sukcesu, jednak aby to zrobić, należy spełnić pewne kryteria. Dawcą komórek macierzystych z krwi lub szpiku może zostać każdy zdrowy człowiek pomiędzy 18. a 55. rokiem życia, ważący powyżej 50 kg.

2 KROK

Zarejestruj się

Proces rejestracji nie jest skomplikowany i zajmuje często mniej czasu niż zamówienie taksówki. Wystarczy wejść na stronę fundacji www.dkms.pl i wypełnić formularz rejestracyjny. W ciągu 2 dni od wypełnienia zgłoszenia, na podany adres wysłany zostaje pakiet rejestracyjny zawierający pałeczki do poboru wymazu z jamy ustnej oraz formularz do wypełnienia. Pałeczki wraz z poprawnie wypełnioną deklaracją należy odesłać pocztą na adres Fundacji DKMS.

Koszt rejestracji, przesyłki i przeprowadzenie badania zgodności antygenowej HLA potencjalnych dawców jest w całości pokrywany przez Fundację DKMS.

3 KROK

Twój bliźniak genetyczny potrzebuje pomocy

Według statystyk Fundacji DKMS, w ciągu 10 lat od rejestracji, maksymalnie 5 na 100 zarejestrowanych osób zostaje rzeczywistym dawcą. Proces poprzedzający oddanie szpiku składa się z trzech etapów. Na początku, zarejestrowana osoba otrzymuje telefon z Fundacji z informacją o bliźniaku genetycznym, który potrzebuje pomocy. Gdy dawca może i wyrazi chęć podzielenia się częścią siebie, umawiany jest do najbliższej przychodni, aby oddać próbki krwi, co umożliwi ostateczne potwierdzenie zgodności genetycznej bliźniaków. Etapem, bezpośrednio poprzedzającym oddanie szpiku są kompleksowe badania, wykluczające wszelkie zagrożenia. Dopełnienie wszelkich formalności, dotyczących badań oraz zwolnienia z pracy lub szkoły, odbywa się przy wsparciu Fundacji DKMS.

4 KROK

Czas na pobranie komórek macierzystych

Jeżeli w wyniku przeprowadzonych badań, dawca kwalifikuje się do pobrania, może być ono wykonane na dwa różne sposoby. W 80% przypadków jest to pobranie krwiotwórczych komórek macierzystych z krwi obwodowej. Wcześniej dawca przez 4 dni przyjmuje czynnik wzrostu, aby zwiększyć ilość komórek we krwi. Następnie komórki są pobierane poprzez dożylne, zakładane na ramionach. Krew przepływa z jednego ramienia poprzez tzw. separator komórek i wraca drugim wejściem do organizmu dawcy. Całość zabiegu trwa około 4 godziny i nie wymaga hospitalizacji.

Kolejną metodą jest pobranie szpiku kostnego z talerza kości biodrowej. Zabieg trwa jedynie godzinę, odbywa się w znieczuleniu ogólnym, dlatego dawca podlega hospitalizacji od 2 do 3 dni.

W ciągu 48 godzin od pobrania komórek macierzystych, odbywa się przeszczepienie, czyli transfer komórek od dawcy do biorcy, które w ramach tzw. „zadomowienia” przenoszone są przez krew w organizmie i samodzielnie umieszczają się w przestrzeni szpiku kostnego pacjenta. Czas rekonwalescencji dawcy po każdym z opisanych zabiegów trwa przeważnie do 5 dni, a ubytek szpiku ulega całkowitej regeneracji już po około 2-3 tygodniach.

5 KROK

Misja wykonana – podarowałeś szansę na życie!

Każdemu dawcy, w zależności od liczby pobrań, przysługuje odznaka „Dawcy Przeszczepu” lub „Zasłużonego Dawcy Przeszczepu”, z którymi wiąże się pewne uprawnienia. Jednak nie to jest w tym wszystkim najważniejsze. Podarowanie szansy na życie jest dobrem samym w sobie.



„PRZESYŁKI Z ŻYCIEM” koronawirus nie wstrzymuje transplantacji

Kwarantanna i zamknięte granice spowodowały logistyczny paraliż, uniemożliwiły pracę kurierów medycznych, dostarczających „przesyłki z życiem” – komórki macierzyste od niespokrewnionego dawcy szpiku, mieszkającego często w innym zakątku świata. Na szczęście współpraca pomiędzy instytucjami i krajami, a także ekspresowe wdrażanie odpowiednich procedur sprawiły, że Fundacja DKMS nadal niesie pomoc, dzięki czemu lekarze prowadzą transplantacje krwiotwórczych komórek macierzystych bądź szpiku u pacjentów, dla których jest to procedura ratująca życie.

Chorzy oczekujący na przeszczepienie szpiku w ramach przygotowania do transplantacji są poddawani chemioterapii i radioterapii. To tzw. etap kondycjonowania organizmu pacjenta, co w praktyce oznacza zniszczenie nieprawidłowo funkcjonującego szpiku, miejsce którego mają zająć zdrowe komórki od dawcy. Kondycjonowanie powoduje, że pacjenci pozbawieni zostają także naturalnej odporności i przebywają w izolatkach, ponieważ nawet najdrobniejsza infekcja może zagrażać ich życiu. Po zakończonym tego procesu chorzy muszą otrzymać materiał od „bliźniaka genetycznego” – inaczej znacznie wzrośnie ryzyko śmierci. **Dlatego tak ważne jest, żeby pomimo epidemii szpik docierał do pacjentów zgodnie z planem leczenia.**

Szpik „poleci” ratować życie

Decyzja o zamknięciu granic była dla nas decyzją absolutnie zrozumiałą, ale jednocześnie trudną, ponieważ groziła paraliżem wypracowanego na przestrzeni lat porządku w transporcie szpiku i komórek macierzystych. Musieliśmy działać natychmiast, bo w tym czasie kilkudziesięciu pacjentów na całym świecie – w tym w USA, Szwecji, Turcji – było przygotowywanych do przeszczepienia, mieli podawaną chemię, przechodzili radioterapię i czekali na najważniejszy etap leczenia – transplantację szpiku od polskich dawców – **mówi Ewa Magnucka-Bowkiewicz, prezes Fundacji DKMS.**

Dzięki współpracy z Centrum Organizacyjno-Koordynacyjnym ds. Transplantacji, Ministerstwem Zdrowia, Wydziałem Zarządzania Kryzysowego oraz Strażą Graniczną, krwiotwórcze komórki macierzyste są przekazywane wyspecjalizowanym kurierom na granicy naszego kraju. Transport materiału

przeszczepowego dla polskich pacjentów od dawców z zagranicy odbywa się na podobnych zasadach. Fundacja DKMS łączy też siły z innymi członkami międzynarodowej społeczności transplantacyjnej oraz władzami krajowymi i międzynarodowymi, aby sprostać wyzwaniom związanym z epidemią.

Pomimo tej trudnej sytuacji w Fundacji DKMS nie zwalniamy tempa i chcemy docierać z pomocą do tych, którzy bardzo jej potrzebują. Obecnie karetki w specjalnych walizkach transportują pobrany materiał przeszczepowy do granicy w Ślubicach, gdzie Straż Graniczna przekazuje go kurierom medycznym, a ci udają się z tą niezwykłą przesyłką na odpowiednie lotnisko. W ciągu maksymalnie 72 godzin „woreczki z życiem” muszą trafić do pacjentów w odległych od Polski krajach, żeby ratować ich życie – wyjaśnia Ewa Magnucka-Bowkiewicz.

Na terenie Polski transport odbywa się według dotychczasowych procedur. Z kliniki, w której nastąpiło pobranie od dawcy, materiał przeszczepowy jest przewożony do kliniki transplantacyjnej transportem medycznym, w asyście specjalnego kuriera lub wyznaczonego personelu medycznego.

Wsparcie dla klinik transplantacji szpiku

Rocznie w Polsce wykonywanych jest około 700 przeszczepień szpiku bądź krwiotwórczych komórek macierzystych. Są to zabiegi ratujące życie pacjentom, cierpiącym na nowotwory układu krwiotwórczego, i nawet pandemia koronawirusa nie może wstrzymać ich wykonywania.

Pacjenci onkohematologiczni, a szczególnie chorzy przygotowywani do przeszczepienia szpiku, znajdują się w gru-

pie najwyższego ryzyka zachorowania na COVID-19, ponieważ w ramach procedur przygotowawczych są poddawani ciężkiej chemioterapii i radioterapii, co powoduje u nich niemal całkowity brak odporności. Dlatego **oddziały przeszczepowe to miejsca, w których warunki sanitarne muszą być utrzymane na najwyższym poziomie.**

W ramach Programu Rozwoju Polskiej Transplantologii i Wsparcia Pacjentów, Fundacja DKMS chcąc wesprzeć personel medyczny z klinik transplantacyjnych, przekazała środki ochrony osobistej, niezbędne do zapewnienia pacjentom onkohematologicznym bezpiecznych warunków leczenia. Gogle, przyłbice, okulary ochronne, jednorazowe rękawiczki, mydła oraz kremy do rąk o łącznej wartości 118 tys. złotych trafiły do 16 klinik w całej Polsce, w których mimo pandemii dokonuje się przeszczepień krwiotwórczych komórek macierzystych bądź szpiku.

#DKMSPrzekazujePałeczkę

W marcu br. Fundacja DKMS przekazała pulę pałeczek-wymazówek do dyspozycji Ministerstwa Zdrowia. Zostaną one wykorzystane w laboratoriach i szpitalach, przeprowadzających testy na obecność wirusa SARS-CoV-2.

W tym trudnym dla nas wszystkich czasie musimy się wspierać, dlatego za pośrednictwem Ministerstwa Zdrowia przekazaliśmy polskim szpitalom i laboratoriom darowiznę w postaci **110 000** jałowych pałeczek do pobierania wymazu, które będą wykorzystywane do diagnostyki koronawirusa. Na co dzień używamy ich, aby rejestrować potencjalnych dawców szpiku. Teraz przekazujemy pałeczkę dalej – dziś potrzeba jest inna, ale cel taki sam – ratowanie ludzkiego życia – **mówi prezes Fundacji DKMS.**

Psychologiczny aspekt terapii onkologicznej prowadzonej w domu



Marta Rusek, psycholog kliniczny, psychoonkolog przedstawia pozytywne strony, a także obawy, jakie wiążą się z leczeniem w warunkach domowych. Nowe terapie onkologiczne i wytyczne NFZ umożliwiają części pacjentów leczenie w warunkach domowych. To bardzo dobra wiadomość dla wielu chorych i ich bliskich, ale jak w każdej nowej sytuacji pojawiają się też pytania i wątpliwości dotyczące również psychicznego dostosowania się do zmiany w życiu.

Plusy domowego leczenia

Takie rozwiązanie, które stawia szpital na ostatnim miejscu, do którego trafia pacjent, pozwala na (w miarę możliwości) aktywne życie rodzinne, zawodowe, fizyczne. Jednocześnie jest bardzo korzystne nie tylko dla chorego, ale i dla systemu opieki zdrowotnej – ograniczyć może ilość pacjentów w szpitalu, zmniejsza kolejki, czy też przepełnienie w poszczególnych oddziałach. Nie do przecenienia jest fakt, że umożliwia to spędzenie czasu w bezpiecznym i znanym środowisku – we własnym domu i w otoczeniu rodziny.

Leczenie w domu pozwala na utrzymanie wysokiej jakości życia, gdy terapia jest jedynie jego częścią, nie wyrывa człowieka z jego dotychczasowych aktywności. Takie leczenie daje nawet możliwość kontynuacji pracy zawodowej, a często pozwala to na nabranie sił, daje motywację i perspektywę niezbędną do szybszego powrotu do zdrowia, powoduje, że choroba nie odbiera ról i aktywności życiowych.

Wszystko to pozwala na podwyższenie komfortu życia pacjentów z chorobą onkologiczną, która do tej pory kojarzyła się z cierpieniem, szpitalnym reżimem oraz znaczącymi ograniczeniami w porównaniu do życia przed zachorowaniem. Jednocześnie obecność i zaangażowanie bliskich w działania na rzecz chorego mogą przyczynić się do lepszego znoszenia przez nich trudów choroby.

Obawy przed domową terapią

Należy jednak wspomnieć, że taka zmiana w podejściu do leczenia może niestety zwiększyć niepokój oraz poczucie zagubienia – część z pacjentów może czuć lęk z powodu niedostępności do personelu medycznego, czy mogą obawiać się powikłań i niepożądanych skutków ubocznych leczenia.

Niepokój często może mieć swoje źródło w niedostatecznej wiedzy na temat podejmowanego leczenia. Warto swoje wątpliwości rozwiązać w merytorycznej rozmowie z lekarzem, specjalistą. Ale do takiej rozmowy trzeba się

przygotować – swoje zastrzeżenia spisać w formie pytań skierowanych do lekarza. Warto, w trakcie rozmowy z lekarzem (a bywają one krótkie i treściwe) najważniejsze odpowiedzi zanotować.

Po drugie – warto skorzystać z wiedzy, jaką dają zrzeczeni w stowarzyszeniach pacjenci, którzy sami przeszli lub przechodzą leczenie domowe i chcą podzielić się, w sposób konstruktywny, swoimi doświadczeniami. Pamiętajmy jednak, że nie każdy chory będzie źródłem rzetelnej wiedzy na temat sposobów radzenia sobie z wyzwaniami leczenia domowego. Warto też śledzić działania stowarzyszeń pacjentów – bywa, że organizują one spotkania ze specjalistami dedykowane właśnie tej metodzie leczenia.

Po trzecie – w przypadku znacznego i utrudniającego codzienne funkcjonowanie lęku warto skorzystać z pomocy specjalistów – psychoonkologów czy psychiatrów, którzy ułatwią przejście przez trudny czas adaptacji do nowego wyzwania.

Leczenie domowe a pandemia COVID-19

Pisząc o leczeniu domowym w obecnej sytuacji nie sposób nie wspomnieć o pandemii COVID-19. Sytuacja epidemiologiczna wymusza na wielu pacjentach zmiany w prowadzeniu dotychczasowego leczenia, kontakt z lekarzami i personelem medycznym bywa ograniczony, co wywołuje niepokój i lęk o własne zdrowie. Leczenie przenosi się do domu. Pojawia się niepokój i poczucie niepewności, które właściwie towarzyszy wszystkim. Nieocenionym wsparciem są inni ludzie. Zachęcam do dzielenia się swoimi rozterkami z bliskimi, a jeśli czujemy, że są oni zbyt obciążeni naszym niepokojem – z dedykowanymi specjalistami. W obecnej sytuacji wiele stowarzyszeń organizuje darmowe zdalne konsultacje z terapeutami. Czasem, gdy poziom lęku staje się nie do wytrzymania, warto skorzystać z farmakoterapii, oczywiście pod kontrolą lekarza.

Sytuacja pandemii i narzuconej izolacji nie usprawiedliwia braku dbałości zarówno o swoją psychikę, jak i o ciało. Naukowcy i praktycy zgodnie podkreślają, że dbałość o stan fizyczny wpływa pozytywnie na samopoczucie i jakość życia. Podstawą jest sen, dobra dieta, a także aktywność fizyczna.

Inspiracji, w jaki sposób ćwiczyć w domu, można szukać w Internecie lub dzielić się swoimi doświadczeniami ze znajomymi.

W miarę możliwości – warto robić to, co daje przyjemność i poczucie sensu. Być może przymusowa izolacja daje przestrzeń i czas na nowe działania czy kontynuację dawno zarzuconego z powodu braku czasu hobby. **Warto też odnaleźć takie aktywności, które umożliwiają osiągnięcie poczucia harmonii** – być może to dobry moment, by zainteresować się metodami relaksacyjnymi, a może jogą?

Podsumowanie

Opisane przeze mnie sytuacje – leczenie domowe i sytuacja pandemiczna – nie wydają się mieć wielu wspólnych cech, ale na pewno łączy je jedno – można je rozumieć jako wymagające adaptacji do nowej sytuacji. Taka adaptacja zawsze jest procesem, a to co nieznane zdaje się nieść zagrożenie i niepokój, lęk jest wpisany w każdą zmianę. W takich sytuacjach pojawia się wiele, często bardzo intensywnych, emocji – od wspomnianego lęku, niepokoju, poczucia bezradności, ale jest także miejsce na przeżywanie ekscytacji i radości z pokonania kolejnych wyzwań.

KARTA PRAW OPIEKUNA

opracowana przez eksperta Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej prof. nadzw. dr hab. Dorotę Karkowską, radcę prawnego, w ramach kampanii „Żywnie medyczne – Twoje posiłki w walce z chorobą”



www.kartaprawopiekuna.pl



KOGO MOŻNA NAZYWAĆ OPIEKUNEM? OPIEKĘ NAD PACJENTEM MOGĄ SPRAWOWAĆ:

1. RODZICE DZIECKA WYKONUJĄCY WŁADZĘ RODZICIELSKĄ LUB
2. OPIEKUN PRAWNY USTANOWIONY PRZEZ SĄD OPIEKUŃCZY, LUB
3. OPIEKUN FAKTYCZNY.



DZIAŁ I | PRAWA OPIEKUNA W DOSTĘPIE DO INFORMACJI

Rodzice, opiekun prawny dziecka, jak i osoby ubezwłasnowolnionej, ma prawo do:

- pełnej informacji o stanie zdrowia pacjenta i całym procesie diagnostycznym, terapeutycznym, pielęgnacyjnym, opiekuńczym i rehabilitacyjnym;
- wglądu w dokumentację medyczną pacjenta, odwiedzin w szpitalu i innych stacjonarnych podmiotach;
- obecności przy udzielaniu świadczenia zdrowotnego; sprawowania dodatkowej opieki nad pacjentem w szpitalu i innych stacjonarnych podmiotach, m.in. poprzez stały pobyt na terenie podmiotu wraz z pacjentem;
- żądania poszanowania dóbr osobistych pacjenta, w szczególności intymności, godności, łagodzenia cierpienia.

Prawo do udzielania informacji opiekunowi faktycznemu

Informowanie opiekuna faktycznego powinno być ograniczone tylko do informacji dotyczącej badania. W szerszym zakresie – opiekun faktyczny ma prawo do uzyskania informacji na temat stanu zdrowia pacjenta, jeżeli został wcześniej do tego upoważniony. Upoważnienie takie ustanawiają rodzice dziecka, opiekun prawny lub sam pacjent, jeżeli jest pełnoletni.



DZIAŁ II | PRAWA OPIEKUNA W ZAKRESIE GWARANTOWANYCH ŚWIADCZEŃ OPIEKI ZDROWOTNEJ W WARUNKACH DOMOWYCH

Prawo do korzystania ze świadczeń gwarantowanych w ramach pielęgniarstwa domowej opieki długoterminowej

Wśród świadczeń gwarantowanych, jakie są udzielane pacjentowi, który w ocenie skalą Barthel otrzymał 40 punktów lub mniej, znajdują się m.in.:

- przygotowanie pacjenta i jego rodziny do samodzielnego prowadzenia opieki i pielęgnacji, w tym kształtowanie umiejętności w zakresie radzenia sobie z niesprawnością;
- edukacja zdrowotna pacjenta oraz członków jego rodziny;
- pomoc w pozyskiwaniu sprzętu medycznego i rehabilitacyjnego niezbędnego do właściwej pielęgnacji i rehabilitacji pacjenta w domu.

Prawo do korzystania ze świadczeń gwarantowanych w ramach domowej opieki paliatywnej i hospicyjnej

- opiekę psychologiczną nad pacjentem i jego rodziną;
- bezpłatne wypożyczanie przez hospicja domowe wyrobów medycznych, w tym sprzętu medycznego i pomocniczego

Prawo do korzystania ze świadczeń gwarantowanych w ramach procedury żywienia dojelitowego w warunkach domowych



DZIAŁ III | PRAWO OPIEKUNA DO ŚWIADCZEŃ PIENIĘŻNYCH W ZWIĄZKU Z OPIEKĄ NAD PACJENTEM

Prawo do pobierania emerytury lub renty za pacjenta oraz prawo do zasiłku opiekuńczego

Podstawą przygotowania Karty były akty prawne: 1. Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. Kodeks cywilny, tekst jedn. Dz.U.2019.1145. 2. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta, tekst jedn. Dz.U.2019 poz. 1127. 3. Rozporządzenie ministra zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej, tekst jedn. Dz.U.2015, poz. 1658. 4. Rozporządzenie ministra zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, tekst jedn. Dz.U.2018 poz. 742. 5. Rozporządzenie ministra zdrowia z dnia 6 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, tekst jedn. Dz.U.2016, poz. 357.

Cewnik tunelowany – nowa metoda leczenia nowotworowego płynu w opłucnej



Dr hab. n. med. Piotr Korczyński od wielu lat pracuje w Klinice Chorób Wewnętrznych, Pneumonologii i Alergologii WUM. Specjalista chorób wewnętrznych i chorób płuc. Zajmuje się szczególnie obszarem pulmonologii interwencyjnej (bronchoskopia, wewnątrzskrzelowe USG, zabiegi na opłucnej) oraz rozwojem nowoczesnych technologii medycznych. W 2019 r. jako jeden z pierwszych lekarzy w Polsce wprowadził nową technologię leczenia chorych z nowotworowym wysiękiem opłucnowym za pomocą cewników tunelowanych (IPC).

Przyczyny płynu w opłucnej

Wg danych amerykańskich płyn w opłucnej stwierdza się u około 1,5 miliona osób rocznie. Najczęstszą przyczyną płynu w opłucnej jest zastoinowa niewydolność serca (CHF) – 36,3%, częstość nowotworowego wysięku opłucnowego (MPE) wynosi 14,5%. Polskie dane epidemiologiczne, pokazują że u chorych przyjmowanych do oddziałów internistycznych i chirurgicznych najczęstszą przyczyną płynu w opłucnej jest niewydolność serca (37,4%), na drugim miejscu płyn w przebiegu zapalenia płuc (19,5%) a kolejne miejsca zajmują płyny nowotworowe (15,4%).

Rozpoznanie

Obecność płynu w opłucnej stwierdzoną w badaniu przedmiotowym potwierdza się w badaniu radiologicznym (rutynewe RTG klatki piersiowej lub tomografia komputerowa klatki piersiowej) lub w badaniu ultrasonograficznym (USG). **Badanie USG jest obecnie preferowanym narzędziem diagnostycznym, charakteryzuje się wysoką czułością.** Za pomocą zwykłej sondy USG można zobaczyć już kilkadziesiąt ml płynu, a w badaniu radiologicznym dopiero 200-300 ml. Dlatego USG uznaje się za wzorcową metodę diagnostyczną, wykorzystywaną również przy zabiegach (nakłuciach i drenażach). Praktyka kliniczna wskazuje, że nie zawsze nakłuwamy opłucną, w przypadku podejrzenia płynu w opłucnej u chorego z niewydolnością serca, wątroby lub nerek płyn ma zazwyczaj charakter przesięku, należy w pierwszej kolejności zintensyfikować leczenie tych chorób. **Gdy płyn w opłucnej nie ustępuje pod wpływem leczenia, powoduje objawy kliniczne, należy rozszerzyć diagnostykę i wykonać nakłucie opłucnej czyli toracentezę.** Toracentezę wykonujemy również w przypadkach podejrzenia płynu o charakterze wysięku, który może towarzyszyć chorobom zapalnym, nowotworowym, układowym.

Ocena makroskopowa płynu i jego badania laboratoryjne pozwalają u wielu chorych ostatecznie wyjaśnić przyczynę jego obecności. Prawidłowy płyn w jamie opłucnej ma przejrzystą, słomkową barwę. Krwisty płyn może wskazywać na chorobę nowotworową, uszkodzenie mechaniczne lub zator tętnicy płucnej. W przypadku zakażenia, ropny płyn jednoznacznie wskazuje na ropniaka opłucnej, u części chorych

z mlecznym obrazem płynu należy podejrzewać obecność chłonnki – chylothorax, kojarzony często z rozrostem hematologicznym.

W przypadku podjęcia decyzji o nakłuciu opłucnej należy pamiętać o dodatkowych oznaczeniach parametrów białka całkowitego oraz LDH w płynie i we krwi pacjenta, co pozwoli ocenić tzw. kryteria Lighta, które pozwalają odróżnić wysięk od przesięku.

Płyny nowotworowe to najczęściej płyny wysiękowe, charakteryzujące się dużą aktywnością dehydrogenazy mleczanowej (LDH), podwyższonym stężeniem białka całkowitego oraz tzw. limfocytarnym rozmazem. **Medycznie ważne jest ustalenie, czy w płynie nowotworowym znajdują się komórki nowotworowe, co jest dowodem na przerzutowy charakter płynu i choroby podstawowej.** Najprostsza metoda potwierdzająca ocenić ten stan to ocena cytologii w osadzie pobranego płynu. Czułość badania cytologicznego nie jest duża, osiąga około 50-70% w dobrych ośrodkach medycznych. W przypadku stwierdzenia obecności komórek nowotworowych pozwala to na uniknięcie dalszej diagnostyki, czyli torakoskopii.

Wskazaniem do przeprowadzenia torakoskopii jest stwierdzenie wysięku, szczególnie podejrzenie etiologii nowotworowej lub gruźliczej. Torakoscopia wykazuje bardzo wysoką czułość (92-100%) i swoistość diagnostyczną w rozpoznawaniu obu tych chorób. **Obecność płynu świadczy o złym rokowaniu.** Od kilku lat stosowana jest na świecie skala LENT, która pozwala ocenić rokowanie chorego z płynem nowotworowym i zaplanować dalsze postępowanie medyczne.

Postępowanie lecznicze

W przypadku utrzymującego się, dającego objawy duszności płynu w jamie opłucnej stosuje się strategię zabiegową polegającą na próbie wykonania tzw. pleurodezy chemicznej, wprowadzenia cewnika tunelowanego do opłucnej albo powtarzanych toracentez. Przez wiele lat stosowano zabieg pleurodezy powodujący wytworzenie się zrostu blaszek opłucnowych i zatrzymanie produkcji płynu za pomocą podrażnienia mechanicznego (abrazja), fizycznego lub chemicznego z użyciem talku.

Pleurodeza z uwagi na swój najczęściej jednorazowy i nieodwracalny charakter powinna być podjęta, kiedy spełnione są określone warunki dotyczące m.in. stanu klinicznego chorego, niemożność zastosowania innych nieinwazyjnych metod leczenia, występowania duszności oraz bólu w klatce piersiowej, zaawansowania choroby.

Zakładanie cewnika tunelowanego w opłucnej

W ostatnich latach na świecie pojawiła się nowa, coraz bardziej rozpowszechniana metoda leczenia nawracającego, objawowego wysięku w jamie opłucnowej polegająca na wprowadzeniu na dłuższy czas do jamy opłucnej miękkiego cewnika. Od połowy 2019 roku jest z powodzeniem prowadzona w Polsce przez zespół Kliniki Chorób Wewnętrznych, Pneumonologii i Alergologii WUM.

U chorych z objawami duszności spowodowanej płynem nowotworowym, wprowadza się cewnik do opłucnej przez 4-5 centymetrowy podskórny tunel, wytworzony mechanicznie w czasie zabiegu. Procedura wykonywana jest na sali zabiegowej, z zachowaniem jałowości, w znieczuleniu miejscowym. Chorym w trakcie zabiegu podaje się dodatkowe leki przeciwbólowe i uspokajające. Należy wcześniej pamiętać o wstrzymaniu przyjmowania leków przeciwkrzepliwych, jeżeli takie pacjent stosuje. Sam zabieg trwa około 30-50 minut, po założeniu drenu i przymocowaniu go do skóry, na zewnątrz ciała pacjenta pozostaje około 20 cm silikonowy cienki przewód zamknięty korkiem. Końcówka przewodu ma wbudowaną zastawkę, która zabezpiecza przed niekontrolowanym wyciekaniem płynu w opłucnej. Dzięki takiej metodzie (techniki te stosowane są np. przy cewnikach naczyniowych, otrzewnowych) dren może pozostać przez wiele miesięcy w skórze, nie powodując zakażeń ani przetok.

Na świecie procedura zakładania cewnika tunelowego wykonywana jest w formule jednego dnia, w Polsce z powodów finansowych pacjent musi przebywać w szpitalu zwykle 2 lub 3 dni. **W szpitalu pacjent i jego rodzina lub opiekun przechodzą szkolenie z obsługi zamykania drenu, podłączenia butli odprowadzania płynu z opłucnej.** Wszystkie zabiegi muszą być wykonywane w jałowych warunkach, niezbędne jest zachowanie pełnej czystości, gdyż jednym z największych powikłań tunelowanego cewnika jest zakażenie tkanek podskórnych i rozwoju ropniaka opłucnej. Zakażenia w takich przypadkach zwykle są ciężkie, wymagają szpitalnego leczenia, podawania antybiotyków, a w części przypadków istnieje konieczność usunięcia cewnika.

Po wypisaniu ze szpitala pacjent musi zaopatrzyć się w dedykowanej aptece w zestawy do drenażu płynu do cewników tunelowych. Zestawy są jednorazowe, po każdorazowym użyciu muszą być wrzucone do śmieci. Następnie dwa lub trzy razy w tygodniu pacjent z pomocą pielęgniarki lub przeszkolonej osoby w domu odciąga przy użyciu wcześniej zakupionych specjalnych jednorazowych próżniowych butli płyn. Metoda ta znalazła szczególne zastosowanie u chorych z tzw. „uwięzionym” płucem, u których tradycyjna metoda pleurodezy chemicznej nie może być zastosowana. Zgodnie jednak z najnowszymi doniesieniami może już być stosowana jako pierwsza linia leczenia chorych z płynem w opłucnej.

W jednej z prac o akronimie TIME-2 w grupie 106 chorych z nowotworowym płynem, losowo przydzielano pacjentów do dwóch metod leczenia za pomocą pleurodezy chemicznej z talkiem lub cewnikiem tunelowym. Po sześciu tygodniach

obserwacji nie odnotowano różnic w pierwszorzędownym punkcie końcowym jakim była ocena duszności. Chorzy z cewnikiem tunelowym byli krócej hospitalizowani. **W badaniu ASAP u 149 pacjentów z IPC, w losowo przydzielonej podgrupie, w której codziennie pobierano płyn w warunkach ambulatoryjnych uzyskano redukcję produkcji płynu oraz objawów.**

Chory, który stosuje cewnik tunelowy może odczuwać pewne niedogodności, u części chorych utrzymują się dolegliwości bólowe klatki piersiowej, które najczęściej udaje się opanować zwykłymi lekami przeciwbólowymi dostępnymi bez recepty. **Pacjenci z założonym cewnikiem po wyjściu do domu co 2-3 dni poddawani są procedurze upuszczania płynu, następnie po około tygodniu zgłaszają się w celu usunięcia pierwszych szwów, które pozostały po zabiegu założenia cewnika. Następnie kontynuują terapię w domu, żeby pojawić się w szpitalu po około 30 dniach. Wówczas usuwany jest ostatni szew przytrzymujący cewnik do skóry.**

Chorzy z założonym cewnikiem muszą zachowywać szczególną dbałość o czystość i jałowość rany. Należy często zmieniać opatrunki, stosować dobrej jakości materiały. Jeżeli te wszystkie zalecenia są spełnione, chorzy pozytywnie tolerują cewnik i nie dochodzi do zakażeń. Ich życie zyskuje na jakości, chorzy nie odczuwają duszności, a w dużym procencie u tych chorych można uzyskać autopleurodezę. **U tych pacjentów, u których dojdzie do samoistnego ograniczenia produkcji płynu można rozważyć usunięcie cewnika.**

Rozmawiając z chorymi o leczeniu cewnikiem tunelowym poza przedstawieniem bieżącej sytuacji medycznej, perspektywie czasu życia i konieczności powtarzanego drenażu należy koniecznie wspomnieć o kosztach. Jednorazowe butle, dobrej jakości opatrunki muszą zostać zakupione przez pacjenta za własne pieniądze, dotychczas nie powstały żadne procedury refundowania tych środków. Pacjenci i ich rodziny muszą liczyć się z wydatkiem około dwóch, trzech tysięcy złotych miesięcznie, żeby zapewnić opiekę na wystarczającym poziomie.

Niewątpliwą zaletą przedstawionej procedury medycznej jest możliwość pozostawiania pacjenta w domu. Zmniejsza to ryzyko nabycia infekcji w warunkach szpitala lub przychodni. Pacjenci mogą znacznie wcześniej usunąć płyn z opłucnej i nie dopuszczać w ten sposób do rozwoju duszności.

Pełny tekst artykułu jest dostępny na:
www.glospacjenta.pl (zakładka innowacje)



Więcej informacji o technologii leczenia chorych z nowotworowym wysiękiem opłucnowym za pomocą cewników tunelowych (IPC):
tel. 696 762 688, 666 534 654

LECZENIE JEST PROWADZONE PRZEZ
PLACÓWKI SZPITALNE W:

• Bydgoszcz	• Rudzie Śląskiej
• Zielonej Górze	• Sosnowcu
• Krakowie	• Poznaniu
• Warszawie	• Kaliszu
• Przemyślu	• Szczecinie
• Gdańsku	• Wrocławiu
• Bytomiu	

Firma Euromedical Polska, Kraków -
wyłączny, autoryzowany dystrybutor
cewników tunelowych na Polskę

Wirtualne warsztaty dla pacjentów onkologicznych i hematoonkologicznych



W 2020 r. zamierzaliśmy przeprowadzić warsztaty dla pacjentów onkologicznych i hematoonkologicznych w 10 miastach Polski. Niestety pandemia koronawirusa pokrzyżowała nasze plany, dlatego postanowiliśmy spotkać się w wirtualnej rzeczywistości. Tematem naszych pierwszych webinarów są porady i zalecenia dla pacjentów i ich bliskich na czas pandemii koronawirusa. Rozmowy z ekspertami z zakresu onkologii, hematologii, rehabilitacji, chorób zakaźnych oraz pacjentami i ich opiekunami prowadzi red. Aleksandra Rudnicka.

PORADY I ZALECENIA NA CZAS PANDEMII KORONAWIRUSA

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych

„ONKOLOGIA BEZ TAJEMNIC” – WIRTUALNE WARSZTATY DLA PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH



PIOTR FONROBERT

wiceprezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych,
prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST



PORADY PIELEGNIARKI

mgr Barbara Jobda, pielęgniarka onkologiczna
prezes Polskiego Stowarzyszenia Pielęgniarek Onkologicznych



ZALECENIA ONKOLOGA

prof. dr hab. n. med. Piotr Wysocki
prezes Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej



**CENTRUM ONKOLOGII
W CZASIE PANDEMII KORONAWIRUSA
WYZWANIA I POTRZEBY**

prof. Adam Maciejczyk
prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego
dyrektor Dolnośląskiego Centrum Onkologii



**REHABILITACJA I AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
W CZASIE PANDEMII KORONAWIRUSA**

dr Hanna Tchórzewska-Korba
kierownik Zakładu Rehabilitacji
Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie
Państwowego Instytutu Badawczego



**LECZENIE PACJENTÓW Z RAKIEM PŁUCA
W CZASIE PANDEMII KORONAWIRUSA**

prof. Dariusz Kowalski
specjalista onkolog i radioterapeuta
z Kliniki Nowotworów Płuci i Klatki Piersowej
Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie
Państwowego Instytutu Badawczego, prezes Polskiej Grupy Raka Płuca

DKMS
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych

HEMATOONKOLOGICZNI
STOWARZYSZENIE CHOROBYCH
NA NOWOTWORY KRWI I KOŁEŚNICH

WIRTUALNE WARSZTATY DLA PACJENTÓW HEMATOONKOLOGICZNYCH I ICH BLISKICH



ANDRZEJ DZIEDZIC
pacjent hematoonkologiczny
wolontariusz Fundacji DKMS



PORADY PSYCHOONKOLOGA

dr n. med. Mariola Kosowicz
kierownik Zakładu Psychosomatyki
Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie
Państwowego Instytutu Badawczego



**KORONAWIRUS A PACJENCI
HEMATOONKOLOGICZNI**

prof. dr hab. n. med. Krzysztof Tomasiewicz
kierownik Katedry i Kliniki Chorób Zakaźnych
Lubelskiego Uniwersytetu Medycznego



**ZALECENIA PTHIT DLA PACJENTÓW
HEMATOONKOLOGICZNYCH
W CZASIE PANDEMII KORONAWIRUSA**

prof. dr hab. n. med. Iwona Hus
prezes Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów,
specjalista hematolog



**ZALECENIA DLA PACJENTÓW BĘDĄCYCH
W PROCEDURZE PRZESZCZEPIONIA**

dr hab. n. med. Lidia Gil
profesor Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu,
kierownik Kliniki Hematologii i Transplantacji Szpiku UM w Poznaniu



**OPIEKA NAD PACJENTEM
HEMATOONKOLOGICZNYM
W CZASIE PANDEMII KORONAWIRUSA**

prof. dr hab. n. med. Ewa Lech-Marañda
konsultant krajowy w dziedzinie hematologii
dyrektor Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie



**FUNKCJONOWANIE OŚRODKÓW
DAWCÓW SZPIKU
W CZASIE PANDEMII KORONAWIRUSA**

Iwona Tomanek
kierownik działu Work Up i Follow-Up Fundacji DKMS

Zaglądamy na nasze *social media*, gdzie na bieżąco informujemy o rozporządzeniach Ministerstwa Zdrowia i NFZ, zaleceniach onkologicznych towarzystw naukowych i konsultantów krajowych dotyczących pandemii koronawirusa.

Filmy można obejrzeć na:

www.glospacjenta.pl/aktywnosci, www.pkopo.pl/warsztaty

oraz na kanałach Youtube Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych i Fundacji DKMS

ONKO-NEWS

MARZEC-KWIECIEŃ 2020

W tym numerze „Głosu Pacjenta Onkologicznego” serwis informacyjny jest bardzo ubogi w wydarzenia, co z pewnością spowodowała pandemia koronawirusa. Wszystkie działania przeniosły się do sieci, o czym na bieżąco informujemy na stronie pkopo.pl, Facebooku Koalicji i portalu glospacjenta.pl

#KnowAML

21 kwietnia na całym świecie obchodzony jest Światowy Dzień Świadomości Ostrej Białaczki Szpikowej (AML). Globalna inicjatywa na rzecz zwiększania świadomości na temat ostrej białaczki szpikowej została ustanowiona 2 grudnia 2016 r. w San Diego w Kalifornii. Tego dnia podczas dorocznego spotkania American Society of Hematology (ASH) zebrał się zespół liderów pacjentów oraz lekarzy zajmujących się leczeniem tego nowotworu krwi, który powołał tę inicjatywę.

Celem „Know AML” jest dostarczanie pacjentom, opiekunom i rodzinom oraz pracownikom służby zdrowia informacji, wiedzy i wsparcia potrzebnego do radzenia sobie z tą chorobą. Białaczka to choroba nowotworowa układu krwiotwórczego, w której stwierdza się komórki nowotworowe we krwi i w szpiku. Ostre białaczki szpikowe (ang. *acute myeloid leukemia*, AML) są najczęstszym nowotworem krwi u dorosłych – stanowią ok. 80% wszystkich zachorowań na ostre białaczki. Każdego roku w Polsce na ostre białaczki szpikowe zapada ok. 700 dorosłych osób. Chorują na nie głównie osoby starsze – mediana wieku



chorych wynosi 67 lat. Ostre białaczki szpikowe charakteryzują się szybkim, agresywnym przebiegiem. W Polsce od kilku już lat czekamy na refundację *ponatynibu* – leku przeznaczonego dla pacjentów z oporną postacią ostrej białaczki szpikowej.

Więcej informacji można znaleźć na stronie:
www.hematoonkologia.pl

Światowy Dzień Wątroby

19 kwietnia obchodzony był Światowy Dzień Wątroby, narządu, który pełni wiele bardzo ważnych funkcji w układzie pokarmowym. Jednym z najczęstszych powikłań chorób wątroby jest jej marskość, która może rozwinąć się w raka wątrobowokomórkowego (*hepatocellular carcinoma*, HCC). To utajony nowotwór przewodu pokarmowego – trudny w diagnozie, rokowaniu i leczeniu.

To często bezobjawowa choroba, która długo może zostać nierozpoznana. U większości pacjentów diagnozowana jest przypadkowo, zazwyczaj podczas badania ultrasonograficznego. A im później wykryty nowotwór, tym mniejsze szanse pacjentów na powrót do zdrowia. Rakowi wątrobowokomórkowemu poświęciliśmy „Głosu Pacjenta Onkologicznego” nr 1/2019, a w tym wydaniu znajdziemy artykuł dr Agnieszki Kolasińskiej-Ćwikły (s. 16) oraz specjalnie opracowaną ścieżkę diagnostyki i leczenia pacjenta z rakiem wątrobowokomórkowym (s.17 -20).



„Krwinka” świętuje Dzień Kobiet



Jak każdego roku Fundacja „Krwinka” odwiedziła z okazji Dnia Kobiet panie na oddziałach onkologicznego dziecięcego Szpitala im. M. Konopnickiej w Łodzi. Te dorosłe, czyli mamu-

sie, babcie i ciecie – oraz te młodsze, czyli małe pacjentki, które przecież także są paniami! Dzięki życzliwym darczyńcom Panie otrzymały w prezencie kosmetyki. Były też życzenia szybkiego powrotu do zdrowia, bo „Krwinka” stara się być jak najbliżej swych podopiecznych i ich rodzin w ciągu całego, często żmudnego procesu zdrowienia. – W chorobach onkologicznych czas potrzebny do osiągnięcia pełnego zdrowia bywa długi – wyjaśnia Elżbieta Budny, prezes Fundacji „Krwinka”. – Stąd symbol ślimaka w logo naszej fundacji: idziemy do celu powoli, ale konsekwentnie i wytrwale. My staramy się wspierać małych pacjentów w tej walce. Wykorzystujemy też każdą szansę, by znaleźć się blisko naszych podopiecznych.

Pracownicy oraz wolontariusze Fundacji „Krwinka” przechodzą na oddziały onkologiczne szpitala przy Spornej z życzeniami, prezentami, uśmiechem i życzliwością z okazji



każdego święta. Nie tylko przed Bożym Narodzeniem czy Wielkanocą, ale także na Walentynki, w Dniu Matki czy – tak jak dziś – na Dzień Kobiet. **Organizowanie miłych niespodzianek dla pacjentów oraz ich najbliższych z okazji świąt i uroczystych dni to jedna z najsympatyczniejszych aktywności Fundacji, która w tym roku obchodzi jubileusz dwudziestopięciolecia.**

„Przesyłka od serca”

Serduszka z motywującym listem – dla chorych pacjentek mają być symbolem miłości i swoistym amuletem, dającym siłę w chwilach zwątpienia, towarzyszącym przez całą trudną drogę do wyzdrowienia. Przez ponad dwa miesiące wolontariusze wykonywali serduszka.

Akcja „Przesyłka od serca” skierowana do pacjentów przebywających na oddziałach onkologicznych, w ubiegłych latach dostarczała wielu przyjemnych emocji zarówno chorym jak i nam - obdarowującym. W tym roku ponownie pragniemy wywołać uśmiech na twarzach pacjentów i dzięki temu chociaż na chwilę obniżyć poziom ich stresu związanego z codziennymi wyzwaniami, z jakimi muszą się mierzyć w procesie leczenia. Pozytywne emocje mają korzystny wpływ na sferę motywacyjną człowieka, co w sytuacji leczenia pomaga w podejmowaniu wysiłków na rzecz powrotu do zdrowia. – mówi **Monika Wietecha, psycholog.**

Dzień Kobiet jest dniem, w którym każda kobieta chciałaby się poczuć szczególnie wyjątkowo i pięknie. Pacjentki, które ten dzień muszą spędzić na szpitalnych łóżkach, nie zawsze są w najlepszych nastrojach. To właśnie wtedy pojawiają się gorsze myśli potęgujące przygnębienie. Tą akcją chcemy sprawić, aby choć na chwilę mogły się uśmiechnąć. Mamy nadzieję że nasz list doda im siły, a kiedy spojrzą na serducho będą pamiętały, aby nigdy się nie poddawać – dodaje **Justyna Bryt ze Stowarzyszenia Sanitas.**



Po dwóch poprzednich akcjach zastanawialiśmy się, czy damy radę sprostać kolejnej. Jednak po wspólnym odzwieciu ze strony pacjentek, wiedzieliśmy, że musi się ona odbyć, ale bez pomocy byłoby nam ciężko. W związku z tym, nawiązaliśmy niezwykle współpracę! Uczniowie Zespołu Szkół Technicznych i Artystycznych w Lesku pod opieką nauczyciela Sebastiana Trafalskiego przez miesiące tworzyli serduszka, które trafiły do pacjentek onkologicznych w wielu szpitalach. Wszystko to, dzięki otwartości na wyzwania i chęci pomocy dyrektora szkoły Pana Grzegorza Brajewskiego. Wsparcie mieliśmy również



ze strony Firmy HERB Sp. z o.o. w Sanoku, Firmy Automet GROUP Sp. z o.o. Sp.k, oraz uczniów z Internatu przy Zespole Szkół Nr 5 w Sanoku. **Dzięki współpracy z tak wspianymi ludźmi na twarzach 1500 pacjentek przebywających na oddziałach onkologicznych z okazji Dnia Kobiet zagościł uśmiech. Tak ważny w drodze do zdrowia** – podkreśla Anna Nowakowska, prezes Stowarzyszenia Sanitas z Sanoka.

Nasi uczniowie chętnie uczestniczą w tego typu formach wsparcia i bardzo chętnie włączyli się w tą formę współpracy. Uczy to młodzieży empatii zrozumienia współczucia i otwar-

tości na problemy innych ludzi. – dodaje **Grzegorz Brajewski, dyrektor Szkoły w Lesku.**

Super inicjatywa. Ja się bardzo cieszę, że mogę w tym w jakikolwiek sposób uczestniczyć, pomóc i pokazać, że tak naprawdę doceniam starania pacjentek. Że walczą, są silnymi kobietami i wierzę, że uda im się na pewno zwyciężyć – mówi **Karolina Grabas, uczennica Szkoły w Lesku, wolontariuszka.** W tym roku uśmiech dotrze na oddziały w **Przemysłu, Krośnie, Brzozowie, Jaśle, Gorlicach, Rzeszowie, Katowicach, Tarnobrzegu, Nowym Sączu, Poznaniu.**

Onkologiczni w walce z koronawirusem

Trwa akcja na rzecz wsparcia placówek onkologicznych w czasie pandemii koronawirusa. **Zbieramy pieniądze, które zostaną przekazane na zakup środków ochrony i testów. Inicjatorką wspólnej inicjatywy na rzecz walki z koronawirusem jest Maria Szuba ze Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych na Chłoniaki Przebiśnięg.**

W konsultacji z naszymi liderami powstał projekt pomocy dla jak najszerszego grona potrzebujących, do którego może włączyć się każda osoba, organizacja, firma. Ten projekt pod nazwą **ONKOLOGICZNI W WALCE Z KORONAWIRUSEM**, to zbiórka pieniędzy na specjalnym koncie Koalicji na rzecz placówek onkologicznych – centrów onkologii, szpitali, oddziałów, poradni onkologicznych i hematoonkologicznych. Zebrane kwoty zostaną przekazane poszczególnym placówkom na zakup środków, w tym także testów, do walki z koronawirusem – mówi Krystyna Wechmann, prezes PKPO.

Hasło Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych „Razem możemy więcej”, jest szczególnie aktualne w tym trudnym czasie, kiedy potrzebne są wspólne działania.

Aby dołączyć do akcji wystarczy wejść na:

www.onkofundusz.pl/onko_fundusz/zbiorki/39i

dokonać dowolnej wpłaty klikając w „POMAGAM”. Wpłaty można dokonywać również bezpośrednio na konto:

72 1090 1883 0000 0001 3364 8201

z dopiskiem KORONAWIRUS.

Nie pobieramy od darowizn opłat ani prowizji – 100% środków trafi do placówek onkologicznych.

Pierwsze zebrane środki przekazaliśmy na potrzeby walki z koronawirusem **Instytutowi Hematologii i Transfuzjologii oraz Wielkopolskiemu Centrum Onkologii.**

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych


ONKOLOGICZNI W WALCE Z KORONAWIRUSEM



Zbieramy pieniądze na rzecz placówek onkologicznych: centrów onkologii, szpitali, oddziałów i poradni onkologicznych oraz hematoonkologicznych

Zebrane kwoty przekazane zostaną placówkom na zakup środków, w tym także testów, do walki z koronawirusem

Dowiedz się więcej na stronach: >> www.pkpo.pl >> www.glospacjenta.pl

Wpłać dowolną kwotę na konto 72 1090 1883 0000 0001 3364 8201 z dopiskiem KORONAWIRUS












W tym trudnym czasie, razem możemy więcej!

ONKOLOGICZNE WOJAŻE

Organizacje pacjentów onkologicznych – Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Fundacja DKMS i Stowarzyszenie Hematoonkologiczni – w 2020 r. zaplanowały cykl ogólnopolskich warsztatów „Onkologiczne wojaże” dla pacjentów onkologicznych i hematoonkologicznych oraz ich bliskich. W ramach tego projektu w 10 miejscowościach w Polsce miały się odbyć spotkania, podczas których chorzy i ich opiekunowie mogliby poszerzyć wiedzę o swoim nowotworze, sposobie jego diagnozowania i nowoczesnego leczenia, możliwości uczestniczenia w badaniu klinicznym, a także o zachowaniu dobrej jakości życia w chorobie dzięki wsparciu psychoonkologa, dietetyka, specjalisty rehabilitacji. Warsztaty to także okazja do bliższego poznania się pacjentów, przekazania doświadczeń związanych z chorobą i uzyskania informacji na temat organizacji, które pomagają chorym z różnego rodzaju nowotworami. Niestety z powodu pandemii koronawirusa udało się zorganizować warsztaty tylko w Radomiu i Gdańsku.

Warsztaty dla pacjentów hematoonkologicznych

3 marca br. w Gdańsku odbyły się warsztaty dla pacjentów hematoonkologicznych i ich bliskich. Podczas spotkania wykład na temat najnowszych metod leczenia nowotworów krwi wygłosił **prof. dr hab. n. med. Jan Zaucha**, kierownik Katedry i Kliniki Hematologii i Transplantologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, który odpowiedział na pytania uczestników warsztatów. Prezentację o roli wsparcia psychicznego w chorobie onkologicznej przedstawiła Marta Rusek – psychoonkolog, dr Blanka Seklecka – kierownik Ośrodka Badań Klinicznych Wczesnych Faz UCK mówiła o dostępie do badań klinicznych, a rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych o wsparciu organizacji pacjentów. Współorganizatorami warsztatów dla chorych na nowotwory krwi były Fundacja DKMS i Stowarzyszenie Hematoonkologiczni.



Wykład prof. dr hab. n. med. Jana Zauchy podczas warsztatów dla pacjentów hematoonkologicznych w Gdańsku

„Onkologia bez tajemnic”

4 marca odbyły się warsztaty dla pacjentów onkologicznych „Onkologia bez tajemnic”. Gościem specjalnym spotkania był **prof. dr hab. n. med. Jacek Jassem**, kierownik Katedry i Kliniki Onkologii i Radioterapii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. Profesor, który jest także pacjentem onkologicznym i autorem książki „Zatrzymane w biegu” podzielił się swoim doświadczeniem choroby, a także swoją wiedzą na temat najnowszych terapii onkologicznych i wyjaśnił na czym polega szkodliwość terapii alternatywnych. Mgr Eleonora Stępniewicz – specjalistka diagnostyki zaprezentowała możliwości poznania profilu genomu swojego guza, a pielęgniarka mgr Aleksandra Kamińska z OBKWF z UCK poinformowała o możliwości udziału pacjentów w badaniach klinicznych.

Parterami warsztatów byli: Gdański Uniwersytet Medyczny i Stowarzyszenie Amazonki Gdańsk.



Uczestnicy warsztatów „Onkologia bez tajemnic” w Gdańsku z prof. Jackiem Jassemem (w ostatnim rzędzie po środku).

Listy refundacyjne

Jak poinformowało Ministerstwo Zdrowia z powodu pandemii koronawirusa w maju i lipcu 2020 r. nie ukażą się listy refundacyjne leków. Listy nowych leków refundowanych możemy oczekiwać dopiero we wrześniu br.

Mimo pandemii minister Maciej Miłkowski prowadzi wirtualne rozmowy i negocjacje z producentami leków, prace nad przygotowaniem wrześniowej listy trwają.



Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



APEL do pacjentów onkologicznych o zgłaszanie się do szpitali onkologicznych

Polskie Towarzystwo Onkologiczne i Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych apeluje do pacjentów o zgłaszanie się do szpitali onkologicznych w przypadku podejrzenia nowotworu oraz nieprzerywanie leczenia przeciwnowotworowego i postępowanie zgodnie z zaleceniami lekarza prowadzącego. Śmiertelność z powodu chorób nowotworowych jest znacznie wyższa niż z powodu COVID-19. Obawa przed zakażeniem koronawirusem nie może powstrzymywać pacjentów przed leczeniem nowotworu.

Każdego roku w Polsce u ok. 170 tys. osób diagnozuje się nowotwór. Oznacza to, że każdego dnia 300 osób dowiaduje się, że ma nowotwór. Ponad połowę z tych osób (100 tys.) niestety nie udaje się pomóc, między innymi przez zbyt zaawansowaną postać choroby. Wczesne wykrycie nowotworu daje znacznie lepsze rokowanie, dlatego w chorobie nowotworowej czas ma kluczowe znaczenie.

Pandemia wirusa SARS-CoV-2 spowodowała spadek liczby przyjmowanych nowych pacjentów w placówkach onkologicznych. Zdarza się, że pacjenci sami odwołują wizyty z obawy przed zakażeniem w szpitalu. Kiedy pandemia minie, do szpitali onkologicznych trafią pacjenci z rozpoznaniem nowotworu w III i IV stadium zaawansowania – niestety w większości przypadków będzie już za późno.

Szpitali onkologicznych pracują obecnie w ostrym reżimie sanitarnym. We wszystkich placówkach zostały wdrożone procedury bezpieczeństwa zgodnie z zaleceniami Ministra Zdrowia i Głównego Inspektora Sanitarnego. W przypadku podejrzenia nowotworu istnieje możliwość zdalnego wystawienia karty DiLO przez lekarza POZ, z pominięciem kontaktu bezpośredniego. Lekarz POZ może wystawić e-DiLO na podstawie telekonsultacji. W momencie wystawienia e-DiLO dla pacjenta istotny jest tylko numer karty, który musi znać, aby zarejestrować się w placówce onkologicznej, również zdalnie.

Apelujemy do wszystkich osób, które mają podejrzenie nowotworu, aby nie lekcewały objawów i jak najszybciej poprosiły o wystawienie karty DiLO oraz zgłosiły się do szpitala onkologicznego. Wczesne wykrycie nowotworu i szybkie podjęcie leczenia dają dużo większe szanse na wyleczenie.

Telefoniczna Informacja Pacjenta



Rzecznik Praw Pacjenta

Rzecznik Praw Pacjenta wychodząc naprzeciw oczekiwaniom organizacji pacjentów onkologicznych i przedstawicieli ich środowisk uruchomił Telefoniczną Informację Pacjenta 800 190 590, prefiks 2.

Konsultanci, w miarę swoich możliwości i wiedzy, będą wspierać osoby cierpiące na choroby onkologiczne, poszukujące odpowiedzi, mające wątpliwości czy pytania.

<https://www.gov.pl/web/rpp/>

Rehabilitacja w czasie pandemii



Narodowy
Instytut
Onkologii

im. Marii Skłodowskiej-Curie
Państwowy Instytut Badawczy

Fizjoterapeuci z Zakładu Rehabilitacji Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowego Instytutu Badawczego przygotowali filmy z ćwiczeniami dla pacjentów onkologicznych do samodzielnego wykonywania w warunkach domowych w czasie pandemii koronawirusa.

Filmy można znaleźć na kanale YouTube Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie oraz na:

<https://glospacjenta.pl/rehabilitacja/fizjoterapia/>



mały gest WIELKA POMOC

Przekazując swój 1% podatku wspierasz nasze działania na rzecz zmian w polskiej onkologii - KRS 0000333981 oraz podopiecznych OnkoFunduszu

Pierwsza w Polsce platforma społecznościowego wsparcia dedykowana chorym onkologicznie wystartowała 16 grudnia 2016 roku. ONKOfundusz łączy darczyńców – osoby wspierające chorych na raka oraz podopiecznych – pacjentów korzystających z możliwości pozyskania darowizny na świadczenia związane z terapią i rehabilitacją. Przekazuje podopiecznemu 100% zebranych środków, nie pobieramy opłat ani prowizji za nasze wsparcie. W 2019 r. udało się nam zebrać sumę 260 tysięcy.

Darczyńcy za pomocą ONKOfunduszu mogą przekazywać dowolne kwoty na leczenie konkretnych pacjentów bądź na rzecz Funduszu Pomocniczego pomagającego promować zbiórki charytatywne na wspieranie podopiecznych i działania statutowe Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

PODOPIECZNI ONKOFUNDUSZU

**KRYSTIAN
BADECKI**



Ma 25 lat. Rok temu zaczął odczuwać bóle brzucha. Lekarze z COI w Warszawie rozpoznali mięsaka Ewinga IV stopnia. Od tego czasu życie Pana Krystiana to chemia-dom-chemia. Z powodu przerzutów operacja nie odbędzie się. Zebrane środki pomogłyby sfinansować dojazd do Warszawy, pobyt w hostelu, zakup leków i konsultację w Monachium. *Posiadane przeze mnie środki finansowe są niewystarczające na pokrycie podstawowych potrzeb. Liczę na Waszą pomoc.*

**HALINA
BIEDZIUK**



W 2017 r. zdiagnozowano u Pani Haliny raka szyjki macicy. Przeprowadzono operację i radioterapię. Po roku wykryto wznowę. Kolejne leczenie nie dało rezultatów, pojawiły się przerzuty do węzłów chłonnych. Pani Halinie zaproponowano leczenie chemioterapią w skojarzeniu z lekiem nie refundowany w jej przypadku. Koszt półrocznej terapii to 100 000 zł. *Przeszłam już bardzo ciężką drogę i szykuję się na kolejne starcie! Będę wdzięczna za pomoc!*

**MARIA
GŁADYSZ**



Pani Maria ma 59 lat, jest dyplomowaną nauczycielką wychowania przedszkolnego. Od 2017 r. zmagą się z rakiem jelita grubego. Po operacji, trzech latach leczenia chemioterapią i drogimi nieretrowanymi lekami choroba powróciła. Pojawiły się przerzuty. Potrzebne jest kolejna terapia, niedostępna w programie lekowym. *Koszt terapii przekracza możliwości finansowe moje i mojej rodziny. Dlatego zwracam się z prośbą o wsparcie finansowe dalszego leczenia.*

**RADOSŁAW
HARDEJ**



Radek ma 25 lat, o chorobie dowiedział się przypadkiem – przy okazji innego urazu wykryto w ręce guz. Diagnoza była jednoznaczna: kostniako-mięsak kości o wysokim stopniu złośliwości. Po chemioterapii przedoperacyjnej została podjęta decyzja o amputacji. *Jestem po 9. kursach chemioterapii. Wiem, że wszystko jest na dobrej drodze, ale do pełnej sprawności potrzebuję prostej ręki. Jej koszt przerasta moje możliwości, dlatego proszę o wsparcie.*

**AGATA
KOŚCIKIEWICZ**



Ma 40 lat, jest mamą dwóch nastolatków. Choruje na rzadki złośliwy nowotwór naczyń krwionośnych – obłoniak typu 3. Po wycięciu guza rozpoczęła – radioterapię. *Lekarze twierdzą, że z tym rodzajem nowotworu trzeba się zakumplować, bo wraca jak bumerang. Po kilku nieprzespanych i prześlakanych nocach postanowiłam przejść kontrolę. Zrobię wszystko, żeby być przygotowaną jak najlepiej na jego powrót i stanąć z podniesioną głową do kolejnej walki.*

**ARKADIUSZ
KRAKOWIAK**



W 2019 r. dowiedział się, że ma mezenchymalnego guza mózgu. Guz został usunięty częściowo. Najbardziej wskazaną dla Pana Arkadiusza opcją leczenia jest radioterapia protonowa, jednak w jego przypadku nie jest ona refundowana, a koszt leczenia wynosi 100 000 zł plus koszty utrzymania w Krakowie. *Mam wspaniałą, wspierającą rodzinę i wiele marzeń do spełnienia. Bardzo proszę o wsparcie finansowe mojego leczenia. Wszystkim darczyńcom z góry dziękuję.*

ANDRZEJ KUGACZ



W roku 2016 zdiagnozowano u Pana Andrzeja raka pęcherzyka nerkowego z rozsiazanymi przerzutami do płuc. Ten rodzaj nowotworu jest bardzo rzadki, więc były trudności z refundowanym leczeniem. 20 stycznia br. odstąpiono od paliatywnej radioterapii zmian w śródpiersiu. Dziś Pan Andrzej nie jest objęty żadnym refundowanym leczeniem i jest pod opieką poradni paliatywnej.

Dzięki Waszej pomocy mam szansę na przedłużenie życia i poprawę jego jakości w chorobie.

DAMIAN PERYT



W wieku 31 lat zachorował na raka odbytnicy. Przeszedł 5 skomplikowanych operacji, 2 radioterapie oraz chemioterapię. Choroba cały czas postępowała, więc rozpoczęto leczenie nierefundowanym lekiem, który daje szansę na wydłużenie życia. Koszt terapii to 17 tys. zł miesięcznie. *Od 15 lat pracuję jako ratownik medyczny. Mimo choroby jestem aktywny zawodowo. Mam wspaniałą rodzinę. Obiecałem im i sobie, że nie poddam się tak łatwo. Wszystkim darczyńcom serdecznie dziękuję!*

PIOTR SERWACKI



Zachorował na ostrą białaczkę szpikową w 2002 r. w wieku 30 lat. Na przełomie 2003/04 roku stwierdzono wznowę choroby i guz kręgosłupa z przerzutami. W tym czasie urodziła się córka Pana Piotra. Po transplantacji szpiku wystąpiła choroba przeszczep przeciwko gospodarzowi oraz działania niepożądane i złośliwy rak języka.

Czekam na jakąkolwiek poprawę. Walczę z niepełnosprawnościami. Wszystkich życzliwych ludzi proszę o wsparcie mojego leczenia.

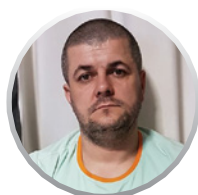
PAWEŁ WINIARSKI



W czerwcu 2017 r. Pan Paweł poczuł silny ból w nodze, który spowodował upadek i złamane kości udowej. Zdiagnozowano szpiczaka. W grudniu 2017 r. doszło do złamania kręgu szyjnego. Pan Paweł został zakwalifikowany do autoprzeszczepu szpiku. Dostaje skuteczne, ale wywołujące działania niepożądane leki.

Pomóżcie mi zawalczyć raka i być dłużej tatą, dziadkiem, mężem, uczyć świata wnuków, patrzeć jak radzą sobie moje dzieci, pracować i cieszyć się danym nam czasem.

JAROSŁAW WOJTAL



W 2017 r. u Pana Jarosława zdiagnozowano nowotwór złośliwy – mięsak Ewinga. Po radioterapii i usunięciu guza noga zaczęła się dobrze goić. Kontrolne badanie w 2018 r. wykazało wznowę choroby i konieczność amputacji nogi.

Mam troje dzieci. Pracowałem ciężko całe życie z myślą o własnej firmie, zdobyłem zezwolenia i licencję zawodowego kierowcy. Choroba nie pozwala mi pracować. Proszę o pomoc w zbiórce środków na protezę – 38 000 zł.

KAROL LEWANDOWSKI



Karol studiował na AWFIS. Dwa lata temu zauważył guz na udzie. Został poddany radioterapii i guz został wycięty. Rak powrócił, kiedy narzeczoną Karola była w ciąży. Po kilku cyklach chemioterapii pojawił się kolejny guz, w tym samym miejscu. Konieczna była amputacja nogi.

Marzę, by za jakiś czas, wraz z moim synkiem uczyć się wspólnie chodzić, jeździć na rowerze, być znowu aktywnym człowiekiem. Taką szansę może mi dać zaawansowana proteza.

ALEKSANDRA PRZYBYŁO



Ma 33 lata. Niedawno urodziła syna. Miesiąc po porodzie zaczęła odczuwać bóle brzucha. Ich powodem był zaawansowany rak jelita grubego. Przeszła operację usunięcia guza. Badania wykazały przerzuty do wątroby oraz potwierdziły mutację genu BRAF, co wiąże się z koniecznością leczenia nierefundowanym lekiem.

Nie ma opcji żebym się poddała, będę walczyć o to, żeby mój synek dorastał w pełnej rodzinie. Wszystkim darczyńcom serdecznie za wpłaty dziękuję!

DR ANTONI SKURA



Został lekarzem, aby nieść pomoc chorym. Od 1966 r. leczy pacjentów reumatologicznych. W 2015 r. zdiagnozowano u dra Skury chłoniaka z komórek B. Ostatnio wytworzyła się oporność na dotychczasową terapię. Jedyną możliwością leczenia ratującego życie jest zastosowanie leku niedostępnego w Polsce.

Dla mnie dużo prościej jest nieść pomoc innym niż o tę pomoc prosić. Niestety zmuszony jestem to zrobić, ponieważ koszt leku to ok. 420 000 zł.

AGNIESZKA WIRTEK



Od 5 lat choruje na nowotwór złośliwy piersi. Obecnie leczy się w Niemczech, ponieważ w Polsce wyczerpano możliwości terapeutyczne. Przed planowaną operacją piersi u Pani Agnieszki wystąpił całkowity niedowład nóg, konieczne było operowanie kręgosłupa. Operacja piersi kosztowała 13 000 euro. Lekarze widzą konieczność wykonania kolejnego zabiegu ratującego życie.

Walczę i będę walczyć do końca. Dziękuję wszystkim za pomoc i wsparcie.

BARBARA ZAWISTOWSKA



Pani Barbara choruje na nowotwór tkanek miękkich, bardzo rzadki u osób dorosłych. W 2018 r. po resekcji szczęki lewej i chemioterapii, zakwalifikowano Panią Barbarę do radioterapii protowej, która jest wykonywana w Polsce tylko w Krakowie.

Proszę o wsparcie finansowe, które jest mi potrzebne na dojazdy do Krakowa, na lekarstwa, a po zakończonym leczeniu na rekonstrukcję szczęki. Każdy grosz ma znaczenie. Za wszystkie wpłaty dziękuję!

ŁĄCZY NAS KOALICJA



RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ NIC O NAS BEZ NAS

Wesprzyj działalność Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wpłacając darowiznę.

Nr konta: 62 1020 1097 0000 7002 0180 2396.

Przeznacz swój 1 % na nasze statutowe działania - KRS 0000333981.

ZARZĄD

Prezes – Krystyna Wechmann

Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”

Członek Zarządu – Piotr Fonrobert

Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

Członek Zarządu – Jan Salamonik

Wiceprezes Stowarzyszenia Chorych na Przewlekłą Białaczkę Szpikową

RADA

Przewodniczący – Paweł Moszumański

Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”

Wiceprzewodniczący:

Dorota Kaniewska

Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Ryszard Lisek

Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych

Romana Nawara

Prezes Warszawskiego Stowarzyszenia Amazonki

Krzysztof Żbikowski

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

Dołącz do nas na Facebooku: facebook.com/KoalicjaPacjentow
Czytaj „Głos Pacjenta Onkologicznego” na www.pkopo.pl i pierwszym portalu pacjentów onkologicznych www.glospacjenta.pl
Oglądaj filmy edukacyjne na kanale YouTube PKPO.

Adres do korespondencji

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

Redaktor Naczelna, rzecznik PKPO

Aleksandra Rudnicka
aleksandra.rudnicka@pkopo.pl
ul. Pełczyńskiego 20a/12, 01-471 Warszawa
tel. 502 071 677

Zastępca Redaktora Naczelnego

Ewa Ambroziewicz
ewa@pkopo.pl
Sekretarz Redakcji
Anna Domańska



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

„Głos Pacjenta Onkologicznego” nr 2/2020 wydano ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.