



GŁOS

Nr 3/2020 (42)

PACJENTA

ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

OPIEKA POZ NAD PACJENTEM ONKOLOGICZNYM

Co lekarz rodzinny może zapewnić pacjentowi onkologicznemu?



Piotr Bursiewicz – pacjent hematoonkologiczny, rehabilitant sportowy i medyczny z medalistą mistrzostw świata w Lekkiej Atletyce Pawłem Wojciechowskim. Piotr Bursiewicz pokazuje na własnym przykładzie, jak ważna jest rehabilitacja dla chorych na nowotwory.

PACJENT ONKOLOGICZNY POD
OPIEKĄ LEKARZA RODZINNEGO

dr Michał Sutkowski _____ s.3

POTRZEBNY JEST PROGRAM
ZWALCZANIA CHOROBY
NOWOTWOROWYCH DLA POZ

dr Bożena Janicka _____ s.8

OPIEKA LEKARZA RODZINNEGO
NAD DZIECKIEM Z CHOROBY
NOWOTWOROWĄ

dr Elżbieta Olszewska-Mojsey _____ s.10

LEKARZ RODZINNY PEŁNI
KLUCZOWĄ ROLĘ
W ZACHOWANIU CZUJNOŚCI
ONKOLOGICZNEJ

dr n. med. Beata Jagielska _____ s.11

CENTRUM MEDYCZNO-
DIAGNOSTYCZNE

_____ s.14

POZ W OPIECE NAD PACJENTEM
ONKOLOGICZNYM

_____ s.15

DZIĘKI ĆWICZENIOM CZAS
PŁYNAŁ SZYBCIEJ...

Piotr Bursiewicz, pacjent _____ s.18

CELOWANA TERAPIA
RADIOLIGANDOWA – RLT

dr Agnieszka Kolasińska-Ćwikła _____ s.20

ZOSTAŃ WOLONTARIUSZEM
ONKOFUNDUSZU

Ewa Ambroziewicz, koordynator _____ s.24

REHABILITACJA PACJENTA
HEMATOONKOLOGICZNEGO

mgr Maciej Koktysz _____ s.26

MONITOROWANIE STANU
ZDROWIA DAWCÓW
PO ODDANIU SZPIKU

Fundacja DKMS _____ s.29

APEL RZECZNIKA PRAW
PACJENTA

_____ s.30



Drodzy Czytelnicy

Mówiąc o kompleksowej, skoordynowanej opiece nad pacjentem onkologicznym podkreślamy, że powinien ją sprawować wielospecjalistyczny zespół. Wymieniając jego skład często zapominamy, że obok onkologa klinicznego, chirurga onkologa, radioterapeuty, psychoonkologa i innych specjalistów jest niejako naturalne, że powinien w nim się znaleźć także lekarz rodzinny. To specjalista, który na co dzień zajmuje się naszym zdrowiem i zdrowiem naszej rodziny, jest najbliższym naszego miejsca zamieszkania, wie najwięcej o naszej aktualnej kondycji zdrowotnej. Wielu pacjentów onkologicznych zawdzięcza uratowanie życia czujności swojego lekarza rodzinnego.

Pojawiają się jednak pytania: jaka jest jego wiedza, jakie są jego kompetencje oraz zadania stawiane przez system ochrony zdrowia i możliwości ich realizacji w opiece nad chorym na raka? Czy lekarz rodzinny może zrobić coś więcej dla pacjenta z chorobą nowotworową i jakie narzędzia są mu do tego potrzebne? A także bardzo istotne pytanie o współpracę z prowadzącym takiego chorego onkologiem.

Szukając odpowiedzi na te pytania zwróciłam się do ekspertów w tej dziedzinie, posiadających wieloletnie doświadczenie, wiedzę i zaangażowanych we wdrażanie zmian systemowych w ochronie zdrowia: lekarzy rodzinnych – dra Michała Sutkowskiego i dr Bożeny Janickiej, pediatry – dr Elżbiety Olszewskiej-Mojsey, onkologa – dr Beaty Jagielskiej oraz pielęgniarek, położnych i lekarzy zespołu POZ Centrum Diagnostyczno Medycznego, pracującego pod kierownictwem dra Artura Prusarczyka.

To, co zgodnie podkreślili wszyscy wypowiadający się, to kluczowa rola lekarzy i zespołów POZ w profilaktyce chorób nowotworowych i zachowaniu czujności onkologicznej. W opinii lekarzy rodzinnych, aby mogli się oni wywiązać z tego zadania potrzebne są nowe rozwiązania systemowe, promujące pracę lekarza rodzinnego w zakresie profilaktyki pierwotnej i wtórnej, wzmocnienie zespołu POZ o dietetyków, edukatorów, a przede wszystkim stworzenie zintegrowanego, całościowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych dla POZ. Jednym z punktów tego programu powinny być badania kontrolne dla osób po 65 r. ż. w kierunku chorób nowotworowych, które najczęściej pojawiają się u osób w tym wieku.

Profilaktyka prowadzona przez POZ jest też filarem dwóch ważnych, powstałych z inicjatywy prezydenta Andrzeja Dudy dokumentów – ustawy o Narodowej Strategii Onkologicznej i projektu ustawy o Funduszu Medycznym. Daje to nadzieję, że w końcu lekarze rodinni znajdą systemowe wsparcie – finansowe i merytoryczne – dla prowadzenia profilaktyki.

Nas – liderów organizacji pacjentów onkologicznych cieszy fakt, że karta DiLO, która spotkała się na początku z protestem części środowiska lekarzy POZ, jest teraz akceptowanym, sprawdzającym się i coraz częściej stosowanym narzędziem zachowania czujności onkologicznej. Chcielibyśmy, aby w koszyku świadczeń gwarantowanych lekarzy rodzinnych znalazły się kolejne badania, np. tomografia u chorych podejrzanych o guzy mózgu, USG piersi czy mammografia u pacjentek z podejrzeniem raka piersi niemieszczących się wiekowo w programie przesiewowym.

Problemem podnoszonym zarówno przez lekarzy rodzinnych jak i onkologów, jest potrzeba permanentnej edukacji onkologicznej lekarzy POZ, co jest konieczne w dobie dynamicznego rozwoju nowych technologii medycznych w obszarze leczenia chorób nowotworowych. Poza czasem, który lekarz rodzinny w ramach swoich obowiązków powinien poświęcić na kształcenie, warto by wrócić do dobrej tradycji warsztatów prowadzonych przez środowiska naukowe onkologów czy hematologów dla lekarzy POZ. Takie bezpłatne szkolenia są potrzebne zwłaszcza dla młodych lekarzy, których nie stać na udział w drogich konferencjach. Mogłyby się one stać kolejną częścią organizowanych przez Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych „Onkologicznych Wojaży”, gdzie obok spotkań dla pacjentów onkologicznych i hematoonkologicznych, można by również prowadzić warsztaty dla lekarzy POZ.

Aktualna wiedza z zakresu leczenia chorób nowotworowych jest niezbędna lekarzom rodzinnym do partnerskiej współpracy z onkologiem zwłaszcza w zakresie działań niepożądanych leków przeciwnowotworowych i zachowania dobrej jakości życia w chorobie. Lekarze POZ i onkolodzy zwracają też uwagę na potrzebę wypracowania standardów tworzenia i przekazywania dokumentacji dotyczącej pacjenta, komunikowania się z wykorzystaniem internetowych narzędzi.

Obok lekarza rodzinnego czy lekarza POZ coraz większą rolę w opiece nad pacjentem onkologicznym odgrywa współpracujący z nim zespół. W zależności od wielkości placówki tworzą go: lekarz pediatra, pielęgniarki – środowiskowa i opieki długoterminowej – a także położna. Wszystkie te osoby zgodnie ze swoimi kompetencjami i umiejętnościami są zaangażowane w opiekę nad chorymi na nowotwory.

Optymalny, wzorcowy model poradni POZ, zapewniający pacjentowi onkologicznemu kompleksową, skoordynowaną opiekę realizuje Centrum Diagnostyczno Medyczne. Wyróżnia je spośród placówek POZ szeroki wachlarz świadczeń diagnostycznych i medycznych, prowadzenie programów profilaktycznych, ciągły rozwój i kształcenie personelu, a przede wszystkim bliski i stały kontakt z pacjentem, który jest w centrum uwagi. Zespół placówki zapewnia bezpieczeństwo pacjentowi zarówno w zachowaniu czujności onkologicznej, jak i wsparciu w leczeniu choroby nowotworowej. Tak działające poradnie POZ chętnie „sklonowalibyśmy” na terenie całej Polski.

Redaktor naczelna

Aleksandra Róśnicka

Pacjent onkologiczny pod opieką lekarza rodzinnego



Lek. Michał Sutkowski, specjalista medycyny rodzinnej i chorób wewnętrznych, prezes Warszawskich Lekarzy Rodzinnych oraz rzecznik prasowy Kolegium Lekarzy Rodzinnych w Polsce. Z doktorem Michałem Sutkowskim rozmawiamy o ścieżce pacjenta onkologicznego w opiece lekarza rodzinnego - od profilaktyki, diagnostyki, przez leczenie, do opieki paliatywnej i hospicyjnej. Doktor Sutkowski odpowiada na pytania, jakich świadczeń może oczekiwać pacjent onkologiczny od swojego lekarza rodzinnego.

Panie doktorze, często używa się wymiennie określeń: lekarz rodzinny, lekarz POZ (Podstawowa Opieka Zdrowotna), lekarz pierwszego kontaktu. Czy to jest uprawnione, czy są to pojęcia równoznaczne?

To nie są do końca pojęcia równoznaczne. Trudno się dziwić pacjentowi, że może się w tym nazewnictwie nie orientować, ponieważ często nawet sami decydenci czy lekarze nie różnią tych pojęć. Lekarz pierwszego kontaktu tak naprawdę nie oznacza nic, może nim być równie dobrze ginekolog, dermatolog, jak i okulista. Lekarz POZ jest określeniem funkcjonalnym, administracyjnym określającym strukturę, w której ten lekarz pracuje, czyli Podstawową Opiekę Zdrowotną. Żadne z powyższych określeń nie odnosi się do specjalizacji, a lekarz rodzinny oznacza specjalistę medycyny rodzinnej, która jest specjalizacją, a nie funkcją w systemie, co chciałbym podkreślić. To specjalista, który zajmuje się zdrowiem dzieci i dorosłych, posiada potrzebną w jego codziennej opiece nad pacjentami wiedzę i umiejętności z zakresu m.in. chirurgii, ginekologii, okulistyki. W Polsce większość lekarzy rodzinnych pracuje w strukturze Podstawowej Opieki Zdrowotnej, która jednak nie wyodrębnia lekarzy rodzinnych i nie pomaga w rozwoju tej specjalizacji.

Skoro lekarz rodzinny zajmuje się zdrowiem całej rodziny: dzieci, osób dorosłych, seniorów, czyli praktycznie zajmuje się człowiekiem od urodzenia do samego pożegnania się z tym światem, jak się ma jego rola w stosunku do lekarzy, którzy też mają takie „ogólne” specjalizacje jak: pediatra, internista, geriatra, odgrywający teraz coraz większą rolę w starzejącym się społeczeństwie?

Zacznę od ostatniego. Geriatrą tak naprawdę w Polsce jest lekarz rodzinny. Pediatrą jest i pediatra, ale także lekarz rodzinny. Internistą w Polsce jest internista i lekarz rodzinny. Dlaczego tak się dzieje? Jaka jest rola lekarzy rodzinnych

w stosunku do lekarzy tych specjalizacji? Równorzędna, czyli ani nie lepsza, ani nie gorsza. Ja mam pełne uprawnienia jako specjalista medycyny rodzinnej do leczenia dzieci, dorosłych, starszych osób, wszystkich. Co więcej, mam uprawnienia, które dzięki tej specjalizacji pozwalają mi zająć się małą chirurgią, małą okulistyką, małą laryngologią, małą ginekologią. To nie znaczy, że jestem specjalistą ginekologiem w takim rozumieniu, jak kolega ginekolog, ale wiele czynności z zakresu jego specjalności wykonuję. Mówiąc wprost – mógłbym je wykonywać, ale system mnie nie zauważa, system mi za to nie płaci. Gdybyśmy postavili na medycynę rodzinną, to zamiast dwóch lekarzy – internisty i pediatry – w przychodni byłby tylko lekarz rodzinny, który leczyłby i dorosłych i dzieci. To byłoby dla systemu zdrowia lepsze, tańsze, zwłaszcza wobec braku lekarzy. Jeżeli popatrzylibyśmy na to jeszcze inaczej, system powinien promować takich lekarzy, którzy potrafią zaszyć ranę, potrafią prowadzić prawidłową ciążę; lekarzy, którzy potrafią u pacjentów badać i oceniać właściwie różne schorzenia, nie tylko te kilka najczęstszych. Skoro tego się dodatkowo nie wynagradza, to lepiej być lekarzem POZ niż lekarzem rodzinnym, ponieważ się mniej napracuję.

Tzw. mała ginekologia czy mała chirurgia mogłyby więc wejść w zakres obowiązków lekarza rodzinnego, który za odpowiednim wynagrodzeniem mógłby się nimi zajmować. Dlaczego system zakłada, że lekarz rodzinny powinien leczyć przede wszystkim najczęściej występujące choroby takie jak nadciśnienie, choroby układu krążenia? Specjalizacja lekarza rodzinnego jest ściśle określona, jest w nią precyzyjnie wpisane, co może lub czego nie może robić lekarz rodzinny. To jest jedna strona medalu, a druga to jest to, co narzuca system. System oraz pewne przyzwyczajenia pacjentów, niekoniecznie dobre, powodują, że lekarz rodzinny skupia się generalnie na najbardziej istotnych dla

zdrowia pacjenta czynnościach, ale i na wielu rzeczach, które inni mogliby robić, a bardzo często posługują się lekarzem rodzinnym. To jest np. wypisywanie recept dla pacjentów z chorobami przewlekłymi, zwolnień, skierowań do specjalistów lub na badania, zleceń na produkty zaopatrzenia medycznego. To mogą robić pielęgniarki czy asystenci medyczni, a robią lekarze rodzinni. Leczymy wszystko to, z czym pacjent do nas przyjdzie. Jesteśmy na pierwszej linii leczenia, walki o zdrowie pacjenta. Pacjent przychodzi do nas z wielochorobowością, z wieloobjawowością. Pacjent nie mówi: *Dzień dobry, ja przyszedłem teraz do neurologa czy dermatologa*, tylko przychodzi do lekarza rodzinnego. Jeżeli lekarz ma poczucie, że jest specjalistą medycyny rodzinnej, to może i ma prawo rozpocząć działanie i leczenie w bardzo szerokim zakresie. Tylko w dalszym ciągu pozostaje pytanie, czy system to zauważa? Łatwiej lekarzowi rodzinemu dać kartkę do okulisty czy dermatologa niż samemu leczyć, ale przecież tak nie powinno być. System powinien motywować lekarza, także finansowo do tego, żeby tak się działo. Jeżeli ten lekarz podchodzi do tego zawodu z wyjątkową pasją, to nie będzie rzucał kartkami papieru, tylko będzie leczył swoich pacjentów najbliżej ich miejsca zamieszkania, a nie wysyłał ich z byle drobiazgiem do specjalisty wiele kilometrów od domu.

Pod opieką lekarzy rodzinnych jest także liczna grupa pacjentów onkologicznych. Niestety na studiach, nauka o nowotworach obejmuje niewiele godzin. Czy uważa Pan doktor, że lekarze rodzinni są w zbyt wąskim zakresie kształceni w dziedzinie onkologii?

Moim zdaniem, nie jest wcale tak źle. Studia rzeczywiście przewidują zajęcia z onkologii w niewielkiej liczbie godzin, ale trudno powiedzieć, że w bardzo wąskim zakresie. Onkologia jest dyscypliną oddzielnie traktowaną, w sposób wybiórczy, ale jeśli weźmiemy pod uwagę wszystkie kliniki, które odwiedza student, przyszły lekarz, to będziemy mieli do czynienia z bardzo szerokim wachlarzem nowotworów. Każdy z nas przechodzi przecież specjalne bloki, nie tylko na internie i pediatrii, ale właśnie na ginekologii, urologii, na hematologii itd., a wszędzie tam też spotyka pacjentów onkologicznych. Nie jest aż tak bardzo źle, żebyśmy byli niedouczeni. Te studia są może mało praktyczne, ale to jest niestety problem studiów medycznych w Polsce, że są one bardzo teoretyczne, a mało praktyczne. W związku z tym, jeśli chodzi także o onkologię lekarz ma wiedzę, ale bardzo teoretyczną, w niewielkim stopniu popartą praktyką. Natomiast w specjalizacji medycyny rodzinnej jest dział dotyczący onkologii. Myślę, że dodatkowo powinniśmy się kształcić, tak jak wszyscy, ale nie jest tak źle, jak się twierdzi z wiedzą lekarzy rodzinnych w zakresie chorób nowotworowych.

Jednym z zadań lekarza rodzinnego jest promowanie zdrowego stylu życia i profilaktyka, także onkologiczna. Co z kolei w tym zakresie możecie zaproponować swoim pacjentom od najmłodszych do najstarszych? Jakie badania profilaktyczne?

System jest niestety tak skonstruowany, że mówi o profilaktyce, ale nie mówi, jakimi narzędziami należy ją rozwijać, nie do końca precyzuje pewne rzeczy. W ramach profilaktyki chorób nowotworowych prowadzonych jest kilka rodzajów programów. Część z nich, jak zakłada system, powinna być realizowana w ramach POZ, ale nie jest, ponieważ te pro-

gramy – nawet jeśli są dodatkowo płatne – są bardzo czasochłonne, bardzo trudne praktycznie do wykonania. Lekarze rodinni wolą więc prowadzić profilaktykę na własny sposób, a nie podejmować się realizacji złożonych, opracowanych przez biurokratów, a nie praktyków programów. Nie ma narzędzi ogólnokrajowych do realizacji programów profilaktycznych, które byłyby wpisane w konieczność działań w podstawowej opiece zdrowotnej. My prowadzimy profilaktykę nakierowaną bezpośrednio na każdego, indywidualnego pacjenta. Lekarz rodzinny, jeżeli ma więcej czasu, może i przekazuje swojemu pacjentowi wiedzę na temat zdrowego stylu życia i zachęca go do badań profilaktycznych. To jest najczęściej prosty przekaz, dotyczący obecnie ogólnie znanych zasad, które zresztą z punktu widzenia zdrowia publicznego są najlepsze, np. – *Nie pal papierosów, bądź aktywny fizycznie*. Wydaje się to proste, ale nie jest wcale takie złe. Przede wszystkim dosyć skuteczne, pod warunkiem, że będzie powszechne i ten przekaz będzie wszechobecny w przestrzeni społecznej, nie tylko w gabinecie lekarza rodzinnego, ale także w szkole, w mediach. Niestety tak nie jest. Jesteśmy niestety nastawieni na medycynę naprawczą, a nie budowanie postaw prozdrowotnych u Polaków. Powinny istnieć bardzo sensowne programy profilaktyczne, uzgodnione ze środowiskiem, zakotwiczone w POZ i bardzo dobrze wykonywane. Wtedy miałyby to sens.

Przejdźmy do diagnostyki. Przy podejrzeniu choroby nowotworowej, zwłaszcza kiedy ona jest rzadka, a wiele nowotworów jest chorobami rzadkimi, także brakuje narzędzi. Jakie lekarz rodzinny ma w koszyku badania gwarantowane przez NFZ, które pozwalają na szybkie postawienie wstępnej diagnozy czy choćby podejrzenia nowotworu, co jest kluczowe w rokowaniu takiego pacjenta?

Przede wszystkim, zanim powiemy o badaniach, powiedziałbym dwa zdania o czujności onkologicznej i konieczności dobrego badania podmiotowego i przedmiotowego pacjenta, co jest rzeczą najważniejszą. Musimy mieć na to czas, musimy znaleźć ten czas, nic tego nie zastąpi. Nie możemy zacząć od wysublimowanego badania, jeśli nie zrobimy dokładnego wywiadu i nie zbadamy dokładnie fizykalnie pacjenta. Ale jeżeli już zbadamy, to powinniśmy w mojej ocenie, mieć narzędzia i pieniądze, żeby można było diagnozować pacjenta jak najszerszej, jak najbliżej domu pacjenta. Jeżeli podejrzewam u pacjenta np. guz mózgu i muszę wykonać mu w tym celu tomografię komputerową czy rezonans magnetyczny, nie mam możliwości wykonania go bezpośrednio ze swoich środków, więc muszę chorego skierować szybko, na *cito* do specjalisty neurologa czy neurochirurga lub ewentualnie zakładać mu kartę DiLO. Jeżeli nie założę tzw. „zielonej karty” i tylko na podstawie bólu głowy skieruję pacjenta do specjalisty, to będzie on czekał na wizytę u neurologa kilka tygodni czy nawet miesięcy. Mógłbym guza mózgu u pacjenta zdiagnozować wcześniej, bliżej domu, jeśli miałbym możliwość wykonania takiego badania z własnych środków, gdyby NFZ płacił za nie, tak jak płaci za kolonoskopię czy gastrokopię. Na te badania lekarz rodzinny może skierować, chociaż są procedurami bardziej specjalistycznymi niż pobieranie krwi czy badanie posiewu z gardła, są one opłacane dla podmiotów, z którymi NFZ podpisał umowę. Jak z tego

wynika, system nie jest demokratyczny dla pacjenta, ponieważ jedno badanie można zrobić, a drugie nie. Diagnostyka dotycząca zachorowań w kierunku raka jelita grubego jest w związku z tym łatwiejsza niż w kierunku innych nowotworów. To jest kuriozalne, ponieważ w mojej ocenie powinno być tak, że my kierujemy na badanie, a płatnik za nie płaci. Tak byłoby prościej. Nie byłoby wtedy żadnego kłopotu. Pacjent miałby wykonane badania dużo wcześniej, nie musiałby czekać na skierowania do innego specjalisty niż lekarz rodzinny. Pamiętajmy, że w chorobach nowotworowych liczy się czas, a wczesne wykrycie raka daje szansę na całkowite wyleczenie.

Czy karta DiLO ułatwia i skraca wykrycie nowotworu, choć lekarz rodzinny tylko podejrzewa raka i może wykonać takie badania, jakie ma w koszyku badań gwarantowanych?

Tak, ułatwia. Trzeba to powiedzieć. To jest najszybsza droga, kiedy mamy podejrzenie, a nie mamy szerszej diagnostyki, ale jakieś badania, zrobiliśmy pacjentowi np. USG brzucha, gdy coś wygląda niepokojąco w wątrobie. Wtedy tylko na podstawie tej szybkiej diagnostyki wystawiamy kartę DiLO. Oczywiście, karta DiLO jest ułatwieniem, natomiast nie zawsze jest wystawiana. Jeśli pacjent przychodzi z niecharakterystycznym bólem głowy, trzeba próbować go różnicować, ale w ramach POZ nie można takich badań wykonać. Badania w POZ nie wskażą dalszego kierunku działania, dopóki nie wykona się tomografii czy rezonansu. W niektórych chorobach nowotworowych karta DiLO się sprawdza, ale są takie, w których nie działa. Jeśli mam pacjenta z podejrzeniem raka płuc, wykonuję mu prześwietlenie rentgenowskie – ponieważ tomografii nie mogę wykonać – i natychmiast wystawiam mu kartę DiLO, ale kiedy przychodzi pacjent z bólem głowy, to mam problem, a takich pacjentów jest dużo. Wykonuję mu badanie kręgosłupa, badanie zatok, wysyłam go do laryngologa, ogólnie wszystko jest dobrze. Niestety, po tomografii zleconej przez specjalistę, okazuje się, że ma w głowie guza wielkości dwóch piłek tenisowych. Zanim mu zrobię kilka badań, ten pacjent czeka i guz się rozrasta; w zależności od jego charakteru rozwija się wolniej lub szybciej. Lepiej byłoby mieć narzędzia blisko, w swoim koszyku, którymi można się posługiwać, a poza tym mieć kartę DiLO. Byłbym za tym, żeby takie narzędzia, jak dodatkowe badania, albo były związane z procesem koordynacji opieki i lekarz mógłby pilnie kierować na nie pacjenta do współpracującego z nim lekarza specjalisty, albo sam miał te narzędzia, żeby szybko wykonać te badania. Sprawa jest skomplikowana. Lepiej mieć dużo narzędzi i nimi dysponować, niż mieć te narzędzia rozproszone. Jak widać na przytoczonych wyżej przykładach, dostęp do badań specjalistycznych, refundowanych przez NFZ w ramach diagnostyki nowotworów u lekarza rodzinnego nie przeszkadzają karcie DiLO. To mogłyby być dwie różne ścieżki diagnostyki w zależności od rodzaju nowotworu.

Czy jest jakaś procedura przekazywania do leczenia pacjenta, u którego lekarz rodziny zdiagnozował nowotwór?

To wszystko jest, ale trzeba uczciwie powiedzieć, że zależy od tego, jaka jest placówka podstawowej opieki i czy nad tym pacjentem ktoś się pochyla czy nie. System tego bowiem nie reguluje. To nie jest tak, że gdy dajemy kartę DiLO pacjentowi i pomagamy mu znaleźć odpowiednią placówkę czy

specjalistę, to jesteśmy bardziej honorowani, za to działanie. Dlatego to jest już sprawa kultury medycznej. Apeluję o to, żeby były zapisy lub działania, które kulturę medyczną na tym podstawowym etapie mogłyby wzmacniać. Myślę, że jest dobrym obyczajem, i zwykle tak jest, że w przypadku pacjentów z podejrzeniem lub diagnozą nowotworu udzielamy tych rad. Ja tak robię. Nie mogę odpowiadać za cały POZ, ponieważ podejrzewam, że jest różnie. Myślę, że nie jest regułą, że ktoś da kartkę pacjentowi z diagnozą raka i powie mu – *Do widzenia*. Myślę, i mam nadzieję, że raczej w takiej sytuacji, lekarze zachowują się w porządku. Nie jest to może za każdym razem umówienie pacjenta do innego lekarza na konkretną godzinę, ale polecenie dobrego specjalisty, do którego trzeba się zgłosić. Mamy doświadczenie i wiedzę na temat terminów w ośrodkach i dzielimy się nią z pacjentem, z czego chory często korzysta. Rozmawiamy też często z rodziną. Systemowo nie ma takiego obowiązku, że musimy pacjentowi wskazać konkretne miejsce. Na pewno też nie narzucamy specjalisty czy ośrodka, ale staramy się pomóc w tej trudnej sytuacji.

Kiedy pacjent jest pod opieką onkologa i jego lekarz rodzinny, został poinformowany o tym przez chorego lub jego rodzinę czy przez szpital, to w jakim zakresie może Pan na tym etapie choroby pomóc swojemu pacjentowi? Jak wygląda współpraca lekarza rodzinnego i onkologa?

Teoretycznie informacja zwrotna powinna być normalną rzeczą. Nie zawsze pacjent otrzymuje informację, że z wypisem ze szpitala ma też się pokazać u lekarza rodzinnego. My, lekarze POZ, zwracamy bardzo uwagę na dokumentację, lekarze specjaliści onkolodzy też, ale nie mają takiego obyczaju, żeby nas informować o chorobie naszego, na tym etapie już wspólnego pacjenta. Mają obowiązek przekazać nam raz do roku informację zwrotną, ale generalnie dają wydruk z wizyty pacjenta, co jest trochę czymś innym. Wydruk z wizyty może nie zawierać jakichś wskazań na przyszłość, co jest konieczne przy wypisywaniu leków refundowanych. Powinniśmy mieć taką informację, ponieważ jesteśmy zależni od NFZ. Wypisujemy ten lek, ale leczy nim onkolog. Bardzo często jest tak, że onkolog leczy, ale tego leku nie wypisuje, więc tym bardziej powinna być informacja zwrotna, ponieważ onkolog w tej sytuacji powinien napisać co leczy, czym leczy i jak to stosować i taka informacja powinna dotrzeć do lekarza rodzinnego. Nie ma opracowanej formy współpracy. Onkolog bardzo często nie wypisuje przeciwbólowych leków opioidowych, nie zawsze informuje o działaniach niepożądanych stosowanej terapii onkologicznej i wtedy pacjent jest trochę zagubiony. My tym pacjentem się zajmujemy, ponieważ jeśli pacjent leczy się u onkologa, to nie oznacza, że nie będzie go u nas. Jeśli pacjent po leczeniu szpitalnym odbywa kontrolę u onkologa, my wypisujemy mu np. zamówienie na zaopatrzenie ortopedyczne, recepty na leki, zwolnienia, dokumenty dotyczące otrzymania renty czy pomocy społecznej, prowadzimy szczepienia, leczymy choroby pozaonkologiczne, wykonujemy część badań. Jest to dobry kierunek pod warunkiem dobrej praktyki i współpracy.

Przez 5 lat pacjent z chorobą nowotworową jest pod opieką onkologa. Później uznaje się, że leczenie jest zakończone, ale nie zawsze tak jest, np. kobiety z hormonozależnym rakiem

piersi leczą się dłużej. Wtedy współpraca między lekarzem rodzinnym a lekarzem onkologiem jest bardzo potrzebna. Dotyczy to także działań niepożądanych nowoczesnych terapii celowanych, które są inne niż te z powodu chemioterapii? Jak lekarze rodzinni radzą sobie z tym problemem?

Kształcenie się jest permanentnym obowiązkiem każdego lekarza. O nowoczesnych terapiach i ich działaniach niepożądanych lekarz, który wiele lat temu skończył studia i specjalizację, musi sam się uczyć, aby pomóc pacjentowi w ich pokonaniu. Rzecz jasna, różnie to wygląda. Nie jest najgorzej w tym zakresie. Na świecie jest tak, że lekarz również może się kształcić w soboty, w niedziele. W niektórych krajach, lekarz ma raz w tygodniu pół dnia na kształcenie się i jest to wliczone w czas jego pracy. Kształcenie się jest częścią wykonywania zawodu lekarza i powinno być honorowane przez płatnika, który powinien także znaleźć rozwiązanie systemowe na doksztalcanie lekarzy w godzinach pracy. W odniesieniu do kształcenia podyplomowego jest na pewno dużo do zrobienia. Chcielibyśmy, żeby wszystkie powstające programy były tworzone z naszym udziałem. Specjaliści mają duże wymagania wobec nas, a może do końca nie wiedzą, jak my pracujemy.

Rehabilitacja powinna towarzyszyć pacjentowi onkologicznemu od początku leczenia. W tej chwili walczymy o specjalistyczną rehabilitację onkologiczną, tym bardziej że proces rehabilitacji u chorych onkologicznie jest ciągły. Czy lekarze rodzinni w ramach POZ są w stanie zapewnić rehabilitację onkologiczną dla pacjentów w trybie ciągłym?

Nie ma takiej możliwości, ponieważ jeżeli mamy zwykły POZ, to nie ma on rehabilitacji. Jest ona w POZ oddzielnym modulem. Bardzo rzadko są POZ z tą specjalistyką. Rehabilitacja jest związana z tym, że trzeba mieć dodatkowy kontrakt z płatnikiem na ambulatoryjną opiekę specjalistyczną, w tym przypadku fizjoterapeutyczną. W związku z tym, że jest ogromna potrzeba działań fizjoterapeutycznych, samorządy organizują fizjoterapię, która w większości jest zawężona i działa pozasystemowo. Wtedy na przykład pacjentka dostaje się do fizjoterapeuty zatrudnionego przez gminę, który jest poza systemem opieki. Podpowiadamy często pacjentowi, gdzie jest najlepiej, gdzie najszybciej można skorzystać z zabiegów. W fizjoterapii dotyczącej onkologii mamy mało narzędzi, żeby móc działać. Nie mamy wiedzy o placówkach, które w sposób kompleksowy i sensowny zajmowały się rehabilitacją pacjentów onkologicznych poza niektórymi centrami onkologii. Oczywiście w rehabilitacji chorych na nowotwory ogromną rolę odgrywają organizacje pacjentów, które w tym zakresie wyręczają system.

Często spotykamy się z sytuacją, kiedy pacjent onkologiczny zostaje wypisany ze szpitala, wraca do lekarza rodzinnego w stanie wymagającym opieki paliatywnej czy hospicyjnej. Jak funkcjonuje taka opieka?

Przede wszystkim pacjenci onkologiczni wymagający takiej opieki są kierowani do niej bardzo późno. Przy kontrolach u onkologa pacjent, którego sytuacja kliniczna tego wymaga, powinien otrzymać zalecenie opieki paliatywnej czy hospicjum domowego bądź stacjonarnego i powinien być powiadomiony o tym jego lekarz rodzinny. Często jest tak, że pacjent jest doprowadzony przez chorobę do takiego stanu, że dodatkowo długie oczekiwanie na hospicjum domowe powoduje

sytuację, kiedy pacjent może tego nie doczekać. Bywa, że kierowany jest na oddział opieki paliatywnej, czyli szpitalny, co nie jest dla niego sytuacją komfortową, ponieważ przeżywa tam ostatnie dni. Bywa też tak, że rodzina w oczekiwaniu na miejsce w hospicjum musi sama zająć się pacjentem, do czego zwykle nie jest przygotowana. Oczekującym na miejsce w hospicjum pacjentem zajmuje się lekarz rodzinny, pielęgniarka środowiskowa czy pielęgniarka opieki długoterminowej. Leczymy u takiego pacjenta ból, odleżyny, wspomagamy też rodzinę, ponieważ na niej spoczywa największy obowiązek opieki nad chorym bliskim. Pielęgniarka środowiskowa może tylko pomóc przy pielęgnacji, kroplówkach i formalnościach, co wymaga poświęcenia dużo czasu, a przecież są też inni pacjenci. Często pacjent nie doczeka momentu kwalifikacji do hospicjum domowego. My z kolei nie mamy zbyt wielu narzędzi, żeby mu tę opiekę zapewnić.

Wiemy, że najczęściej onkologicznie chorują osoby starsze, po 65. roku życia. Przy tworzeniu pakietu onkologicznego, postulowaliśmy, żeby w wieku 65 lat zrobić bilans pod kątem nowotworów. Czy uważa to Pan doktor za potrzebne działanie?

Bilanse zdrowia dorosłych są w programach POZ Plus, które moje środowisko, wywodzące się z nauki, zdecydowanie opiniuje negatywnie. Ale to nie oznacza, że inne bilanse czy sposób zajmowania się pacjentami nie opiniowalibyśmy jako pozytywne. Odniosę się do dokumentu, który pod koniec 2017 r., jak POZ Plus, wprowadzany był na szeroką skalę. Okazało się, że badania wykonywane w całych blokach, nie są działaniami skutecznymi w prewencji nowotworów. Jesteśmy za tym, aby opracować takie zasady, gdzie bilanse będą sensowne. W POZ Plus, gdzie pacjent powinien odpowiedzieć na sto pytań, wypełnić ankietę, jest absurdem. Tylko duże placówki medyczne mogą sobie pozwolić na takie działania, bo posiadają POZ i specjalistów w jednym miejscu. Trzeba tak projektować ewentualne działania profilaktyczne, żeby nie były one w sprzeczności z wiedzą medyczną, tak jak do tej pory w programie POZ Plus. Poza tym, zbyt duża ilość badań profilaktycznych nie jest do wykonania, ponieważ ogranicza to mocno czas pracy lekarza przeznaczony na codzienne przyjęcia pacjentów.

Co zmieniło się na lepsze w opiece nad pacjentem onkologicznym w ramach opieki lekarza rodzinnego i co powinno być priorytetem zmian?

Najlepiej oceniam kartę DiLO, która jest przepustką pozwalającą pacjentowi na szybkie rozpoczęcie leczenia. Jest to na pewno sukces ostatnich lat.

Obecnie najbardziej potrzebne są trzy rzeczy w opiece POZ nad pacjentem onkologicznym:

- *sensowna nowelizacja ustawy o POZ, aby dawała ona możliwość zapewnienia lekarzowi rodzinemu koordynowania leczenia i wprowadzenia dodatkowych badań diagnostycznych;*
- *dobrze poukładane, przemyślane programy profilaktyczne oparte o wiedzę medyczną uzgadniane ze środowiskiem lekarzy rodzinnych;*
- *zapewnienie warunków permanentnej edukacji onkologicznej lekarzy naszej specjalności.*



Od 40 lat poprawiamy jakość życia polskich pacjentów

Firma Eli Lilly ma wieloletnią tradycję w opracowywaniu przełomowych leków stosowanych w leczeniu cukrzycy, chorób nowotworowych i psychicznych.

Firma oferuje także produkty stosowane w leczeniu łuszczycy plackowatej, łuszczycowego zapalenia stawów oraz reumatoidalnego zapalenia stawów.

Na całym świecie prowadzimy szereg inicjatyw filantropijnych oraz edukacyjnych.

Więcej informacji na: www.lilly.pl oraz www.edukacjawcukrzycy.pl

Lilly



Potrzebny jest Program Zwalczania Chorób Nowotworowych dla POZ

Bożena Janicka, lekarz specjalista w zakresie pediatrii i medycyny rodzinnej, prezes Porozumienia Pracodawców Ochrony Zdrowia przedstawia kluczową rolę zespołu podstawowej opieki zdrowotnej w profilaktyce chorób nowotworowych i postuluje wprowadzenie Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych dla POZ.

Epidemiologia i programy profilaktyki nowotworów w Polsce

Polska jest krajem o stosunkowo niskiej zapadalności na nowotwory złośliwe. Pod tym względem sytuacja w naszym kraju jest lepsza niż w większości państw OECD. Jednak umieralność z powodu nowotworów złośliwych jest znacznie wyższa niż średnia dla krajów OECD. Pięcioletnia przeżywalność pacjentów onkologicznych w Polsce należy do najniższych w Europie.

Od 1976 roku mamy Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych – Narodowy Fundusz Zdrowia finansuje profilaktyczne badania mammograficzne, cytologiczne, kolonoskopię i badania genetyczne u pacjentów z podejrzeniem rodzinnego dziedziczenia niektórych chorób nowotworowych.

W walkę z chorobami nowotworowymi włączają się coraz częściej samorządy terytorialne z własnymi programami profilaktyki onkologicznej. Od lat nie wpływa to jednak w sposób znaczący na wskaźniki zachorowalności i umieralności z powodu chorób nowotworowych. Są one nadal złe. Musi być zatem coś nie tak z tymi programami, albo ze sposobem ich realizacji, skoro po tylu latach ich za-

mierzone cele nie zostały osiągnięte.

Masowe występowanie chorób nowotworowych, jakie obserwujemy w ostatnich kilkudziesięciu latach, jest efektem postępu cywilizacyjnego i przedłużania przeciętnego trwania życia. Postęp cywilizacyjny niesie ze sobą rosnące ryzyko ekspozycji ludzi na działanie różnych czynników potencjalnie rakotwórczych. Są to głównie chemiczne zanieczyszczenia powietrza i żywności. Ich rakotwórcze działanie ujawnia się zazwyczaj po wielu latach stałej ekspozycji. Z drugiej strony stałe wydłużanie przeciętnego trwania życia sprzyja ujawnianiu się schorzeń nowotworowych, dla których tłem jest podłoże genetyczne.

Dodatkowy wpływ na zły stan epidemiologiczny – jeśli chodzi o umieralność i zachorowalność na choroby nowotworowe w Polsce – ma późna ich wykrywalność. Przekłada się to na niską skuteczność leczenia raka i gorsze rokowanie.

Zmniejszenie zachorowalności i usprawienie wykrywania chorób nowotworowych w ich wczesnym stadium wymaga odpowiednich działań profilaktycznych.

Działania profilaktyczne powinny być wielosektorowe. Jednak, zdaniem wielu ekspertów, największą rolę w tym względzie ma do odegrania sektor podstawowej opieki zdrowotnej (POZ).

Jest ona miejscem pierwszego, a często też jedyne go kontaktu pacjenta z systemem ochrony zdrowia.

Szczególna rola lekarzy rodzinnych w profilaktyce nowotworów

Lekarz rodzinny cieszy się wśród pacjentów dużym autorytetem, a to warunek efektywnej edukacji z zakresu zdrowego stylu życia. Edukacja ta ma wpływ nie tylko na samego pacjenta, ale także na jego rodzinę oraz społeczność, w której rodzina ta egzystuje.

Lekarz rodzinny, który ma najbliższy i najczęstszy kontakt z pacjentami, zajmuje szczególną pozycję – nie tylko z medycznego, ale i ze społecznego punktu widzenia – w profilaktyce nowotworów. Czyni go to odpowiedzialnym za realizację programów profilaktyki nowotworów złośliwych wśród swoich pacjentów i jednocześnie stwarza szansę na efektywne ich wdrażanie.

Co zatem stoi na przeszkodzie, aby dzięki podstawowej opiece zdrowotnej skutecznie sprawić, aby poprawie uległy wskaźniki zapadalności i umieralności na choroby nowotworowe? Problem w tym, że w Polsce nie mamy Narodowego Programu Zwalczania Chorób

Nowotworowych dla POZ, realizowanego właśnie przez zespół podstawowej opieki zdrowotnej.

Jak wynika z badań ankietowych przeprowadzonych przez Katedrę Zdrowia Publicznego Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, **lekarze rodzinni mają pełną świadomość znaczenia profilaktyki w obniżaniu niekorzystnych dla Polski wskaźników zachorowalności i umieralności na choroby nowotworowe i podejmują działania zarówno z zakresu profilaktyki pierwotnej, jak i wtórnej**. Polegają one na propagowaniu zachowań prozdrowotnych, przekazywaniu wiedzy na temat czynników ryzyka i wczesnych objawów chorób nowotworowych. W czasie swojej rutynowej pracy lekarze rodzinni zwracają szczególną uwagę na wczesne wykrywanie stanów przednowotworowych i nowotworowych. **Realizują także dedykowane dla wybranych grup pacjentów badania przesiewowe**. Ich wysiłki ograniczają jednak niewystarczające nakłady finansowe przeznaczane zarówno na edukację pacjentów, jak i na badania screeningowe.

Zadania zespołu POZ w profilaktyce nowotworów

Jeszcze większym problemem jest utrzymujący się od lat niedostatek kadr, które profilaktykę nowotworową miałyby realizować w ramach podstawowej opieki zdrowotnej, m.in. pielęgniarek edukatorek czy edukatorów zdrowia.

Nie do przecenienia dla efektywnej profilaktyki onkologicznej jest współpraca pomiędzy lekarzem rodzinnym

a pielęgniarką i położną podstawowej opieki zdrowotnej. Osoby te najlepiej ze sobą współpracują, jeżeli tworzą zespół podstawowej opieki zdrowotnej w rozumieniu ustawy o POZ. W zespole tym lekarz miał pełnić rolę koordynatora.

Miał, ponieważ choć od uchwalenia ustawy o POZ minęły już trzy lata, zespołów takich działa niewiele, a możliwość składania pacjentom deklaracji wyboru takiego zespołu przedłużono ostatnio – po protestach złożonych przez Naczelną Izbę Pielęgniarek i Położnych – do stycznia 2025 roku.

Dzięki wieloletnim staraniom **poszerzono zakres zadań położnych w profilaktyce chorób ginekologiczno-onkologicznych** – raka szyjki macicy, dając im możliwość pobierania materiału do wykonania badania cytologicznego. Idąc tym tropem, **potrzebne jest także przygotowanie pielęgniarek POZ do wykonania badania znamion dermatoskopem w kierunku czerniaka**.

Współpraca lekarzy POZ ze specjalistami

Niemniej ważna od współpracy lekarza z pielęgniarkami i położnymi jest współpraca lekarza rodzinnego ze specjalistami. **Dla wczesnego rozpoznania jakiegokolwiek schorzenia, w tym onkologicznego, lekarzowi rodzinemu potrzebna jest często szybka konsultacja specjalistyczna**. Nie jest mu potrzebna porada specjalisty w celu przejęcia pacjenta do dalszej diagnostyki lub leczenia. Tymczasem wiele programów

koordynowanej opieki specjalistycznej jest tak właśnie konstruowanych.

Trzeba do tego dodać, że **czas oczekiwania na poradę w poradniach specjalistycznych systematycznie się wydłuża**, a pacjenci – po wielu miesiącach tkwienia w coraz dłuższych kolejkach do specjalistów – otrzymują nie poradę kompleksową, a jedynie procedurę specjalistyczną, co ma bezpośredni wpływ na późne rozpoznanie chorób onkologicznych w Polsce. Mały odsetek pięcioletnich przeżyć jest już tylko tego konsekwencją.

Podsumowanie

Podsumowując, z pewnością rację mają ci eksperci, którzy twierdzą, że poprawa wskaźników zachorowalności i umieralności z powodu chorób nowotworowych w głównej mierze zależy od efektywnej profilaktyki pierwotnej i wtórnej realizowanej przez podstawową opiekę zdrowotną.

Lekarze i pielęgniarki oraz położne POZ mają pełną świadomość swojej roli w profilaktyce chorób nowotworowych. Aby jednak efekty ich pracy przełożyły się na poprawę wskaźników przeżyć pięcioletnich, trzeba im stworzyć ku temu odpowiednie warunki. Potrzebne są większe nakłady finansowe oraz wprowadzenie zmian organizacyjnych, zwiększenie kadr. Potrzebny jest Program Zwalczania Chorób Nowotworowych dla POZ.

UWAGA! ZMIANA ADRESU SIEDZIBY POLSKIEJ KOALICJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

Od 8 czerwca 2020 roku uległ zmianie dotychczasowy adres siedziby Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. Nasze biuro mieści się obecnie w Warszawie, przy ul. Ciołka 10, pok. 112 i jest czynne w godzinach 10.00-16.00, od poniedziałku do piątku.

Polska Koalicja 
Pacjentów Onkologicznych

Opieka lekarza rodzinnego nad dzieckiem z chorobą nowotworową



Elżbieta Olszewska-Mojsey jest lekarzem specjalistą chorób dziecięcych w Poradni Podstawowej Opieki Zdrowotnej MED 8 w Miechowicach i lekarzem orzecznikiem w Powiatowym Zespole ds. Orzekania o Niepełnosprawności. Pani doktor przedstawia najczęstsze problemy, z jakimi zmagają się lekarze pediatri sprawujący opiekę na dziećmi z chorobą nowotworową w placówkach POZ.

Mali pacjenci przewlekłe chorzy są leczeni w oddziałach i poradniach specjalistycznych.

Niestety często brakuje precyzyjnych informacji kierowanych do lekarzy POZ, które zawierałyby wytyczne dotyczące opieki nad chorym w poradni specjalistycznej i pediatrycznej.

Lekarze w POZ dysponują małym zakresem badań i niekiedy niepełnymi informacjami dotyczącymi wskazań diagnostycznych oraz terapeutycznych, które mogliby zlecać sami, lub które potrzebne byłyby choremu dziecku. Najczęściej to rodzice przychodzą do lekarza pediatry z kartą wypisową, rozpoznaniem choroby i informacjami o przebiegu leczenia oraz rokowaniach.

Jako lekarz praktyk uważam, że na każdym etapie leczenia dziecka szpital lub poradnia specjalistyczna powinna aktualizować informacje dotyczące obecnego stanu zdrowia pacjenta, włączonych leczenia i zaplanowanych etapów terapii.

W większości poradni POZ pacjent niepełnoletni pozostaje pod opieką

lekarza pediatry do ukończenia procesu leczenia, a nawet dłużej, jeśli taka jest jego decyzja, bez względu na wiek (nawet po osiągnięciu pełnoletności).

W pediatrii dominuje model opiekuńczy nad pacjentami, czyli trzeba pomóc i sprawić, by życie chorego dziecka było jak najmniej utrudnione. W internie panuje zasada – jesteś dorosły musisz radzić sobie samodzielnie. Dlatego, tak ważne jest, aby dziecko chore, którego proces leczenia przedłuża się po osiągnięciu pełnoletności, nadal pozostawało pod opieką tej samej placówki specjalistycznej i zaufanego lekarza pierwszego kontaktu.

Sprawą pozostającą do rozwiązania jest **zapewnienie opieki psychologicznej i psychiatrycznej**. Większość dzieci takich porad potrzebuje, a niestety dostęp do nich jest bardzo utrudniony. Powodem tego są braki kadrowe – mała liczba specjalistów z zakresu psychiatrii dziecięcej oraz ośrodków psychiatrii finansowanych przez NFZ.

Lekarz POZ sprawuje opiekę nad dzieckiem wypisanym do domu po zakończonych cyklach leczenia.

W ramach poradni pediatrycznych można:

- monitorować wartości morfologii;
- leczyć infekcje;
- prowadzić odraczanie dzieci od szczepień ochronnych według zaleceń lekarzy specjalistów.

Po zakończeniu leczenia onkologicznego, lekarz sprawujący opiekę nad małym pacjentem powinien zachować wyjątkową czujność, ze względu na ryzyko wznowy lub przerzutów. Należy też brać pod uwagę możliwość odległych powikłań związanych z leczeniem.

Te wszystkie aspekty lekarz pediatra powinien brać pod uwagę w opiece nad dzieckiem z chorobą onkologiczną.

Dla lekarza pediatry leczenie dziecka z chorobą nowotworową związane jest z dużym obciążeniem emocjonalnym, wynikającym ze świadomości, że opieka nad małym pacjentem z chorobą nowotworową wymaga szczególnej troski, ponieważ może mieć ona kluczową rolę dla jego dalszego dorosłego życia.

Lekarz rodzinny pełni kluczową rolę w zachowaniu czujności onkologicznej



Z dr n. med. Beatą Jagielską – kierownikiem Kliniki Diagnostyki Onkologicznej, Onkologii Kardiologicznej i Medycyny Paliatywnej w Narodowym Instytucie Onkologii w Warszawie rozmawiamy o współpracy i podziale kompetencji lekarza rodzinnego i onkologa w opiece nad chorymi na nowotwory.

Pani doktor, w tej chwili ogromną rolę przywiązujemy do wielodyscyplinarności zespołu, który powinien się opiekować pacjentem onkologicznym. Jego trzon to: chirurg onkolog, onkolog kliniczny, radioterapeuta, ale są tu także inni specjaliści m.in.: kardiolog, psychoonkolog itd. Bardzo rzadko się mówi o lekarzu rodzinnym, który też powinien znaleźć się w tym gronie. Dlaczego tak się dzieje, czy onkolodzy uważają, że lekarze rodzinni są zbyt mało kompetentni, aby leczyć pacjentów onkologicznych, czy to system minimalizuje ich rolę w tym obszarze?

Myszę, że to nie jest kwestia tego, że lekarze rodzinni nie są kompetentni, raczej jest to sprawa współpracy. Część lekarzy rodzinnych dobrze odnajduje się w obszarze leczenia pacjentów onkologicznych. Przede wszystkim trzeba zadać sobie pytanie, jaka jest rola w systemie lekarza pierwszego kontaktu? Czy system oczekuje, że lekarz POZ będzie leczył nowotwór u pacjenta? Nie, on nie leczy pacjenta na nowotwór, ale bez sprzecznie pełni kluczową rolę w zachowaniu czujności onkologicznej – czyli na tym bardzo ważnym etapie wyodrębnienia chorych, u których jest ryzyko zachorowania na raka. To jest kluczowa, bezcenna rola lekarzy rodzinnych. I w tym kierunku powinny być skierowane główne działania POZ w zakresie onkologii. Drugi element to jest obszar leczenia objawowego ustalonego ze specjalistą, aby pacjent za każdym razem nie musiał jeździć do onkologa, aby leki miał wypisywane na miejscu.

Przywołam program sprzed wielu lat – M45+, czyli diagnostyka i leczenie mężczyzn po 45. roku życia chorych na nowotwory układu moczowo-płciowego, dedykowany właśnie lekarzom rodzinnym. Z moich doświadczeń pamiętam takie grupy lekarzy POZ, którzy byli szalenie zaangażowani w jego tworzenie. Postulowali, aby dać konkretne wytyczne

– jak mam postępować, kiedy mam dzwonić do specjalisty? Czy kiedy zobaczę, że morfologia jest nieprawidłowa, jest to już alarm, czy jeszcze mogę poczekać. To były fantastyczne szkolenia, które bardzo miło wspominam. To pokazało, jak bardzo lekarze pierwszego kontaktu oczekują naszej współpracy. Oczekują też wsparcia. Nawiązania takiej interaktywnej współpracy, która będzie służyła dobru pacjenta.

Podchodząc systemowo, jak powinna wyglądać współpraca i podział kompetencji? Skoro lekarze rodzinni przede wszystkim powinni skoncentrować się na czujności onkologicznej, to jakie mają być ich zadania w zakresie diagnostyki?

Jeśli chodzi o diagnostykę, to lekarze POZ mają bardzo dobre narzędzie w postaci karty DiLO. Systemowo, od 2015 roku mogą prowadzić w swoim wymiarze diagnostykę, założyć kartę DiLO. Nie mają w swoich możliwościach wykonywania biopsji gruczołowej, tomografii komputerowej i innych bardziej specjalistycznych badań diagnostycznych, ale mogą wykonać podstawowe badania. Jeżeli z badania podmiotowego, przedmiotowego oraz tych badań, które mogą wykonać w ramach koszyka świadczeń gwarantowanych i badań przesiewowych, np. USG węzłów chłonnych, USG piersi, kolonoskopii czy gastroskopii wynika jakieś podejrzenie, mogą skierować pacjenta w ramach karty DiLO do dalszej diagnostyki specjalistycznej jako tryb pilny. Mają pewne narzędzia, które dają podstawę skierowania na ścieżkę szybkiej diagnostyki i leczenia, co daje szansę na wykrycie raka we wczesnym stadium i wyleczenia go.

Co należałoby we współpracy z lekarzami rodzinnymi poprawić, co chcielibyście zmienić jako onkolodzy?

To nie jest kwestia zmian. Widzę natomiast potrzebę nawią-

zania bliższych kontaktów, relacji, współpracy. Proszę pamiętać, że specjalista, szczególnie pracujący w dużym ośrodku, gdzie ma mnóstwo możliwości, ma dostęp do nowoczesnych metod diagnostyki, ma dostęp do innych konsultacji specjalistycznych, jest w bardzo dobrej sytuacji. Natomiast lekarz pierwszego kontaktu ma badania podstawowe, swoje doświadczenie, swoją wiedzę ekspercką z zakresu medycyny rodzinnej, ale czasami niestety to jest mało. Potrzebuje wsparcia. Tu bym widziała potrzebę nawiązania takich bliższych relacji, takiego postępowania interaktywnego, które nam pomoże po prostu nawiązać prawidłową współpracę.

Onkolog jest zobowiązany raz na rok przedstawić lekarzowi rodzinemu dokładną informację na co, czym i jak jest pacjent onkologiczny – będący pod wspólną opieką – leczony, jaki jest jego stan kliniczny, a także zalecenia postępowania terapeutycznego na przyszłość. Lekarze rodinni mówią, że zamiast takiej pełnej, zbiorczej informacji dostają po prostu wypis ostatniej wizyty pacjenta u onkologa. Czy istnieje, czy powinien istnieć jakiś wystandaryzowany formularz przekazania właśnie takiej rocznej informacji?

Absolutnie się zgadzam, ale bronię moich kolegów onkologów, że przy tak ograniczonej ich liczbie – a wiemy, że jest ich mało – nie oszukujemy się, tworzenie dodatkowych dokumentów jest trudne. Ale widzę możliwość sporządzenia elektronicznej takiej dokumentacji, bo przecież można wystandaryzować taki dokument i pewne dane będą się uzupełniały. To nie byłby problem, dane te w formie elektronicznej mogą być przekazywane. Widzę potrzebę, ale również widzę konieczność wykorzystania innych narzędzi. Proszę sobie wyobrazić, że lekarz codziennie przyjmuje 40-50 chorych. I z tego połowa jest pacjentami kontrolnymi. To jest problem, więc musimy go rozwiązać wykorzystując nowoczesne narzędzia, pozwalające nam zaoszczędzić czas. Tak jak epidemia COVID-19 pokazała nam, że telewizyty są możliwe – choć one też są trudne i to wcale nie jest proste narzędzie – tak należałoby się pochylić i przygotować narzędzia do tworzenia rocznej informacji o stanie klinicznym pacjenta onkologicznego dla jego lekarza rodzinnego. Pamiętajmy, że nad rozwojem elektronicznej dokumentacji medycznej pracuje zarówno Ministerstwo Cyfryzacji, jak i Ministerstwo Zdrowia i takie rozwiązanie powinno się znaleźć. Ważne jest jeszcze, że narzędzia, które będą tworzone, muszą być pośrodku, muszą być dostosowane do możliwości sprzętowych i programów, jakimi dysponują poszczególne placówki. Czyli trzeba najpierw przeprowadzić analizę, co ma się znaleźć w tym dokumencie, a później jak on ma funkcjonować, biorąc pod uwagę, że jest to narzędzie elektroniczne, które nie może być zbyt skomplikowane, aby nie było to dodatkowym obciążeniem dla lekarzy, tak jak początkowo w przypadku karty DiLO. Pamiętajmy, że zarówno lekarze onkolodzy, jak i lekarze pierwszego kontaktu, mają ogromną rzeszę pacjentów pod swoją opieką i będzie to szeroko stosowane narzędzie. Dlatego trzeba go przygotować z głową – robić tak, żeby nie było wątpliwości, że to się uda.

Jest Pani specjalistą onkologii klinicznej, ale także lekarzem chorób wewnętrznych. Ma Pani doświadczenie i wiedzę, jak wygląda od strony lekarza rodzinnej opieka nad pacjentem onkologicznym. Jakie lekarz rodzinny ma problemy, jeśli chce dobrze sprawować opiekę nad pacjentem onkologicznym?

Przede wszystkim przedłużanie leków przeciwbólowych. Tu musi być informacja od specjalisty, ale także posiadanie specjalnych recept dostępu do leków opioidowych, aby móc przepisywać je pacjentom. To jest bardzo ważne. Druga rzecz, która jest problemem dla wielu lekarzy, nie tylko lekarzy rodzinnych – ale także lekarzy innych specjalizacji – to odwaga, aby leczyć pacjenta powikłanego po leczeniu onkologicznym, ponieważ jest to pacjent trudny. Nie oszukujemy się, to wymaga również doświadczenia i stałego poszerzania wiedzy.

Dla pacjenta onkologicznego, szczególnie trudna jest sytuacja, kiedy wychodzi ze szpitala, leczy się ambulatoryjnie i zaczynają się działania niepożądane. Pacjent, który ma wysoką gorączkę czy nieustającą biegunkę nie pojedzie na ostry dyżur na onkologię, ponieważ takich dyżurów nie ma. Czy lekarz rodzinny jest w stanie pomóc w takiej sytuacji swojemu pacjentowi?

Oczywiście, lekarze rodinni są szkoleni w tym kierunku. Takie szkolenia są prowadzone. Znowu nawiązuję do tego programu M45+, gdzie były omawiane działania niepożądane, ale również omawiano, w jaki sposób lekarz pierwszego kontaktu może podjąć takie leczenie, co jest niepokojące i co powinno spowodować, że trzeba skierować pacjenta do lekarza specjalisty, czyli onkologa, a kiedy ten pacjent może być spokojnie leczony przez lekarza pierwszego kontaktu. Absolutnie potrzebne są szkolenia, bez tego nigdy nie rozwiążemy tego problemu.

Niektórzy pacjenci uważają, że lekarz rodzinny jest zbyt mało kompetentny w sytuacji wystąpienia działań niepożądanych i koniecznie chcą iść do onkologa, czy to jest uzasadnione?

Nie. Absolutnie nie. Cały czas podkreślam, bycie lekarzem medycyny rodzinnej wymaga naprawdę ogromnej wiedzy, ogromnego doświadczenia, ponieważ to jest lekarz na pierwszej linii. Tak jak lekarz na SOR-e, na izbie przyjęć, kiedy ma trudny przypadek, mało czasu i musi to rozwikłać. Podobnie jest, jeżeli chodzi o lekarza medycyny rodzinnej, dlatego że specjaliści mają narzędzia, te wszystkie bardzo nowoczesne badania, dostęp do tomografii, PET-u, rezonansu. Lekarze rodinni mają ograniczone możliwości diagnostyczne i muszą zdecydować w gabinecie, czy chory wymaga teraz już skierowania do specjalisty, czy też on może w ramach swoich możliwości objąć opieką takiego chorego. Zawsze skłaniam głowę z dużą pokorą i szacunkiem przed lekarzami medycyny rodzinnej, ponieważ wiem, że nieraz mają bardzo trudne zadania przed sobą.

Obecnie, kiedy większość nowotworów jest chorobami przewlekłymi i wielu pacjentów żyje przez wiele lat z chorobą nowotworową, są oni leczeni przez onkologów i lekarzy rodzinnych. Jak dzielone są zadania między

specjalistami w opiece nad pacjentami z przewlekłą chorobą onkologiczną?

Wszystko zależy od tego, dlaczego ten chory stosuje takie, a nie inne leczenie. Może to być leczenie wspomagające, może to być leczenie objawowe, a może to być postępowanie paliatywne. To są bardzo różne rodzaje terapii. Chorego, który ma chorobę rozsianą, stosuje farmakoterapię, ale jest w bardzo dobrej formie, raczej będzie prowadził lekarz pierwszego kontaktu, ponieważ choć, pacjent jest czynnie leczony onkologicznie, to jest to raczej postępowanie wspomagające, czyli lekarz rodzinny, jak gdyby dodatkowo uzupełnia swoimi działaniami postępowanie onkologiczne. Dla pacjenta też jest lepiej, od strony logistycznej, a także psychicznej, kiedy nie musi on przyjeżdżać do szpitala.

Pani doktor Bożena Janicka, prezes Porozumienia Pracodawców Ochrony Zdrowia zrzeszającego lekarzy rodzinnych uważa, że potrzebny jest Program Zwalczania Chorób Nowotworowych dla POZ, taki jaki mamy w onkologii. Co według Pani powinno się w takim programie znaleźć?

Nie tworzyłabym nowego, kolejnego programu, a rozbudowała elementy profilaktyki i wczesnej diagnostyki onkologicznej. Nie trzeba budować czegoś na nowo, my już to mamy, mamy narzędzie – diagnostyka onkologiczna. Pamiętajmy, że są narzędzia, tylko tutaj trzeba troszkę aktywności, czyli patrz – kierowania na badania profilaktyczne. To jest ogromna rola lekarzy pierwszego kontaktu, jak już o tym mówiłyśmy.

A w takim razie...

Droga pacjentko, wykonałaś mammografię? Byłaś na cytologii? Panie pacjentce, palisz cały czas, nie dajesz rady – jest poradnia dla palaczy. Drogi pacjencie, czy wykonałeś kolonoskopię?

Co Pani by jednak do tego koszyka badań gwarantowanych, które ma lekarz rodzinny dorzuciła, żeby mógł on wcześniej wstępnie zdiagnozować u pacjenta raka czy choćby postawić podejrzenie choroby nowotworowej?

W mojej opinii w tej chwili ten koszyk jest na razie wystarczający. Zaraz powiem dlaczego. Dlatego, że nie sztuką jest skierować pacjenta na badania tomograficzne, a przecież trzeba pamiętać, że to są badania wysokospecjalistyczne, które muszą znaleźć swoje uzasadnienie. Poza tym badania tomograficzne z kontrastem muszą być dobrze ocenione przez specjalistę z doświadczeniem w diagnostyce onkologicznej, tych badań się nie powtarza, nie można ich wykonywać w przypadkowym ośrodku. Z kolei wykonując biopsję trzeba mieć dostęp do patomorfologa, dobrze wykonać biopsję, tak aby pobrać materiał do badań. Dam przykład: w diagnostyce raka piersi podstawowym badaniem jest biopsja gruboigłowa, a nie cienkoigłowa. Trzeba o tym wiedzieć. Mówiąc krótko, diagnostyka onkologiczna to jest diagnostyka onkologiczna, ona nie może się znaleźć w koszyku lekarza pierwszego kontaktu. Nie mówię, że nie trzeba rozwijać diagnostyki w POZ w kierunku nowotworów. To nie w tym sensie, ale ja bym na tym etapie skupiła się na prawidłowym wykorzystaniu tych narzędzi, które są. Pamiętajmy, że mamy cały czas problem z profilaktyką, ze zgłaszalnością pacjentek na cytologię,

mammografię, a pacjentów na kolonoskopię. Skupmy się na tym.

Czy zna Pani dobry model współpracy lekarza rodzinnego i lekarza onkologa funkcjonujący w innym kraju, na którym warto się wzorować?

Chyba nie. To wszystko zależy od struktury. W niektórych krajach jest tak, że lekarz pierwszego kontaktu na tyle blisko współpracuje z onkologiem, że bezpośrednio kieruje pacjenta na łóżka szpitalne, ale pamiętajmy, że w naszej rzeczywistości mamy za dużą hospitalizację. Nie znam kraju, w którym współpraca lekarza rodzinnego i onkologa, POZ i szpitali funkcjonowała idealnie, ponieważ każdy kraj ma swoje uwarunkowania. Zachłystywanie się tym, że gdzieś jest super i u nas powinniśmy to natychmiast wdrożyć, nie ma uzasadnienia. Oczywiście powinniśmy czerpać doświadczenia, od tych którzy mają jakieś dobre rozwiązania, ale implementować je do systemu mając na uwadze naszą rzeczywistość, pewne przyzwyczajenia pacjentów i ich możliwości, liczebność kadr medycznych oraz strukturę dostępności do świadczeń, do badań diagnostycznych.

Co według Pani jest obecnie najważniejsze, priorytetowe w pracy lekarza onkologa, lekarza rodzinnego i w ich współpracy?

Czy wystawienie karty rocznej informacji o pacjencie onkologicznym dla lekarza rodzinnego jest priorytetowe w pracy onkologów? Niektórzy będą to robić, niektórzy nie, bo nie będą mieć narzędzi. Część lekarzy będzie musiała ją wypisywać ręcznie. Czy to drastycznie zmieni wykrywalność nowotworów i zmniejszenie zachorowalności? Najważniejsza w pracy lekarza rodzinnego jest profilaktyka pierwotna i profilaktyka wtórna. I to jest ogromna rola lekarza pierwszego kontaktu. Nie poprawiałabym wszystkiego na raz. Profilaktyka to jest jedno zadanie, a w diagnostyce – w cudzysłowie „egzekwowanie” karty DiLO – i to jest dobre zadanie do współpracy. I trzeci element to są szkolenia, mające na celu pogłębianie wiedzy lekarzy rodzinnych i nawiązanie takiej współpracy między lekarzami onkologami a lekarzami medycyny rodzinnej, aby pacjent onkologiczny był kompleksowo zaopiekowany.

To są prawie identyczne postulaty jak dr Michała Sutkowski, rzecznika Kolegium Lekarzy Rodzinnych...

Uważam, że wszystkiego na raz nie ma sensu robić. Jeśli np. teraz ogłosimy, że każdy specjalista ma raz na rok wypisać kartę informacyjną dla lekarza rodzinnego, to proszę sobie zdać sprawę, że informatyzacja jest na takim etapie, że ten dokument na początku na pewno będzie pisany w 90% ręcznie. Czy to coś zmieni? Czy to spowoduje, że będziemy wykrywać więcej nowotworów, albo zmian przednowotworowych w zakresie jelita grubego, raka piersi czy raka szyjki? Nic nie zmieni. Ja patrzę w sposób praktyczny, na to, co jest tu i teraz. Najważniejsza dla polskiej onkologii jest profilaktyka.

Bardzo dziękuję za rozmowę.

Rozmawiała Aleksandra Rudnicka



Centrum Medyczno-Diagnostyczne

Centrum Medyczno-Diagnostyczne Sp. z o.o. (CMD) zostało założone w 1998 roku. Właścicielami firmy są osoby związane zawodowo z ochroną zdrowia. CMD ma 68 udziałowców, którymi są: lekarze, pielęgniarki, rehabilitanci, diagnosty laboratoryjni, prawnicy i ekonomiści. Firma prowadzi sieć 40 wzorcowych przychodni na terenie środkowo-wschodniej Polski, w województwach mazowieckim i lubelskim; zatrudnia 600 pracowników.

Główne obszary działalności CMD to:

1. Podstawowa opieka zdrowotna (100 tys. pacjentów pod opieką POZ)
2. Ambulatoryjna opieka specjalistyczna
3. Rehabilitacja
4. Profilaktyka zdrowotna
5. Opieka długoterminowa
6. Opieka psychiatryczna z leczeniem uzależnień
7. Stomatologia

Firma posiada rozbudowaną bazę diagnostyczną:

1. Laboratorium analityczne
2. Pracownie rentgenodiagnostyki
3. Pracownie ultrasonografii
4. Pracownie diagnostyki układu krążenia

Firma włącza się zarówno praktycznie, jak i teoretycznie w kreowanie zmian w ochronie zdrowia zarówno w Polsce, jak i zagranicą, tworząc innowacyjne projekty i wdrażając zmiany systemowe.

CMD jest liderem krajowym w zakresie opieki koordynowanej, którego doświadczenia były wielokrotnie prezentowane w kraju oraz zagranicą. Firma przedstawiała swój model biznesowy na posiedzeniu EU (12th meeting of the expert group on Health Systems Performance Assessment, Paris, December 2017, European Commission, Directorate-General For Health and Food Safety), pracowała w budowaniu projektu „POZ plus” (nowa forma organizacji podstawowej opieki zdrowotnej w Polsce), na zlecenie Banku Światowego, doradzała w zmianach organizacyjnych podstawowej opieki zdrowotnej dla Federacji Rosyjskiej, współpracowała z WHO nad projektem związanym z rozszerzeniem roli i kompetencji pielęgniarek.

Obecnie CMD realizuje kilka innowacyjnych projektów z zakresu nowych form organizacji ambulatoryjnej opieki zdrowotnej oraz opieki długoterminowej, w większości finansowanych ze środków Unii Europejskiej.

Firma jest członkiem kilku krajowych i międzynarodowych organizacji, które zajmują się opieką zintegrowaną (IFIC, IFIC Polska, EURIPA, EURIPA Polska, PTEZ).

CMD ma ścisłe kontakty z instytucjami naukowymi: Warszawskim Uniwersytetem Medycznym, Pomorskim Uniwersytetem Medycznym w Szczecinie, Narodowym Instytutem Kardiologii w Warszawie, Instytutem Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie, Uczelnią Łazarskiego w Warszawie, Narodowym Instytutem Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowym Instytutem Badawczym w Warszawie, Uniwersytetem Przyrodniczo-Humanistycznym w Siedlcach, Collegium Mazovia – Innowacyjną Szkołą Wyższą w Siedlcach.

U co piątego pacjenta z podejrzeniem raka, któremu wystawiono kartę DiLO w CMD, potwierdzono chorobę nowotworową. U 75% pacjentów nowotwory wykryto w I i II stopniu zaawansowania.



Zespół pielęgniarski Pracowni Endoskopii w CMD koordynujący Program Badań Przesiewowych Raka Jelita Grubego.

POZ w opiece nad pacjentem onkologicznym

Personel medyczny Centrum Medyczno-Diagnostycznego: lek. Artur Prusaczyk, mgr Marika Guzek, mgr Dorota Fajnas, mgr Renata Koć, lek. Adrian Płocharczyk, lek. Anna Wielogórska-Jastrzębska, lek. Paweł Żuk – dzielą się swoimi przemyśleniami na temat funkcjonowania POZ w opiece nad pacjentem onkologicznym i prowadzeniem profilaktyki chorób nowotworowych.

Koncepcja opieki onkologicznej z perspektywy POZ

Jednym z licznych zadań POZ jest opieka nad pacjentem w zakresie profilaktyki nowotworowej. Ze względu na czas i rodzaj działań względem zachorowania, świadczenia dzieli się na opiekę nad populacją osób zdrowych (przed wystąpieniem choroby), opiekę nad pacjentami w trakcie leczenia onkologicznego oraz opiekę i obserwację już po procesie leczenia.

O poprawie skuteczności i budowie wartościowej opieki POZ nad pacjentem onkologicznym decyduje współpraca zespołu POZ ze szpitalnymi onkologami, lekarzami zajmującymi się diagnostyką oraz bliskimi pacjenta. Celem współdziałania jest konieczność ustalenia optymalnego planu opieki oraz jego późniejsza ewaluacja.

Jest to niezwykle istotne szczególnie w kontekście pacjentów z chorobami współistniejącymi lub z powikłaniami wynikającymi z pogorszenia stanu zdrowia. Warto podkreślić, iż zespół POZ to swoisty kamień węgielny systemu opieki zdrowotnej, gdyż wielokrotnie jego rola jest znacznie większa, niżeli pozbawionego narzędzi oraz osamotnionego w swoich działaniach lekarza rodzinnego.

Rola POZ w opiece poszpitalnej

POZ w swojej walce z chorobami nowotworowymi oferuje wiele metod opieki nad stanem zdrowia pacjenta.

Po zakończeniu hospitalizacji onkologicznej karta wypisowa razem z zaleceniami oraz planem dalszego postępowania powinna być w posiadaniu lekarza rodzinnego. Podobna informacja powinna być przekazana w momencie skierowania pacjenta na hospitalizację.

System POZ powinien zagwarantować pacjentowi wykonanie podstawowych badań kontrolnych oraz przeprowadzenie telekonsultacji celem zdalnego określenia stanu zdrowia pacjenta. Pacjentom mieszkającym samotnie lub w dużej odległości od przychodni POZ może zostać zorganizowany transport rodzinny lub w przypadkach koniecznych, transport sanitarny. W wypadku osób wymagających obserwacji lub działania przy wystąpieniu podejrzenia wznnowy choroby lekarz rodzinny lub pielęgniarka powinni zachowywać się



Szkolenia wewnętrzne zespołu pielęgniarek i położnych w CMD w zakresie wsparcia pacjenta chorego przewlekle – programu edukacji.

ostrożnie, ale aktywnie, a w przypadkach koniecznych skierować pacjentów do opieki długoterminowej. Warta podkreślenia jest pomoc w tym zakresie, gdyż ma ona duży wpływ na powrót pacjenta do normalnego życia.

Waga szeroko pojętej profilaktyki nowotworowej

Czułość onkologiczna – to hasło, które obecnie odmieńiane jest przez wszystkie przypadki. Kluczowym aspektem działań w tym zakresie jest wykrywanie nowotworów, a jeszcze istotniejsza może okazać się profilaktyka.

Zespół POZ ma za zadanie przeprowadzić wywiad oraz diagnostykę w celu wyodrębnienia pacjentów wymagających dalszej, często bardziej szczegółowej obserwacji oraz działań diagnostycznych. Pierwszym krokiem jest identyfikacja pacjentów z grupy podwyższonego ryzyka. Częstym kryterium kwalifikacji do badań przesiewowych jest jedynie wiek pacjenta.

Dlatego tak istotne jest gromadzenie dodatkowych informacji, których może udzielić sam pacjent, tu mamy na myśli wszelkiego rodzaju uzależnienia, niewłaściwy styl życia czy problemy z komunikacją. Udział w profilaktyce chorób nowotworowych mają zarówno lekarze rodzinni, jak i położne oraz pielęgniarki. Barrierami w opiece jest niska świadomość onkologiczna społeczeństwa, brak wiedzy o konkretnych objawach, dostępnych programach profilaktycznych, a także lęk przed chorobą.



Indywidualne szkolenie pracownika POZ.

Rola lekarza rodzinnego

W ramach kompetencji lekarza rodzinnego znajdują się głównie sposoby łagodzenia objawów niepożądanych, towarzyszących leczeniu.

Do nich zaliczyć można leczenie przeciwbólowe, przeciwwymiotne czy osłonowe. Lekarz ma możliwość kierowania pacjenta na dodatkowe badania kontrolne, w bliskim mu środowisku medycznym. Może on także wystawiać zwolnienia zdrowotne w przypadku identyfikacji takiej konieczności. Ponadto może on kierować pacjenta oraz jego bliskich do poradni psychologicznej, która pomaga w akceptacji choroby oraz przełamaniu lęku egzystencjalnego podyktowanego strachem przed skutkami choroby na jego dotychczasowe życie. Celem pracy psychologa jest zwiększenie samoświadomości pacjenta o jego stanie zdrowia, a także akceptacji chorego i bliskich zaistniałej sytuacji. Uzupełnieniem wizyt u psychologa są grupy wsparcia stanowiące miejsce wymiany doświadczeń osób, które przeszły przez chorobę nowotworową. Opiekę nad pacjentem w trakcie leczenia sprawuje lekarz rodzinny z kilku prostych, ale ważnych powodów. Mowa tu o znajomość pacjenta przez lekarza, która to zwiększa zaufanie chorych wobec służby zdrowia.

Rola położnych oraz pielęgniarek

Położna najczęściej kojarzona jest jedynie z opieką nad kobietą ciężarną. W myśl Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 21 września 2016 roku oraz z 15 lipca 2011 roku położna wspiera kobietę w każdym okresie jej życia. Prowadzi ją zatem przez obszar profilaktyki chorób ginekologicznych, patologii położniczych czy chorób niezwiązanych z podstawową opieką nad pacjentem, w tym także po leczeniu onkologicznym.

Jednym z zadań położnej jest edukacja w zakresie dbania o zdrowie kobiet. Warto podkreślić jest szczególne znaczenie położnych w zakresie profilaktyki raka piersi oraz raka szyjki macicy.

Niepodważalnie dużą rolę pełnią również pielęgniarki środowiskowe, które edukują pacjenta oraz jego opiekunów w zakresie niezbędnych procedur medycznych. Pielęgniarka środowiskowa tak jak i położna, edukuje pacjenta o chorobie, informuje o ewentualnych powikłaniach, na które należy zwrócić uwagę oraz przekazuje zasady żywienia i przyjmowania leków, ułatwiając tym samym pacjentowi opracowanie indywidualnej diety, aby ten uniknął potencjalnych błędów i zapobiegł nietolerancji organizmu na niektóre składniki.

Położna oraz pielęgniarka, w wypadku choroby, na zlecenie lekarza ma za zadanie wzmacniać oraz podtrzymywać zdrowie oraz jakości życia pacjenta, wspomagając stworzenie dogodnych dla potrzeb leczenia warunków, a w wypadku leczenia domowego służy pomocą w czynnościach pielęgnacyjnych, takich jak zdejmowanie szwów, bądź zmiana opatrunków.

Wykonywanie powyższych czynności świadczy o indywidualnej oraz swoście bliskiej relacji z pacjentem, co wpływa na lepszy stosunek pacjenta do okresu hospitalizacji, a także późniejszej opieki domowej.

Jak system opieki zdrowotnej może wzmocnić rolę POZ w opiece onkologicznej?

Podstawowa i Specjalistyczna Opieka Zdrowotna muszą działać w sposób skoordynowany i zintegrowany. Takie możliwości dają przede wszystkim nowoczesne rozwiązania informatyczne, tj. np. wspólna platforma gromadzenia i wymiany danych o pacjencie.

Od lat w CSIOZ (komórce MZ) trwają prace nad **platformą P1**, które w ostatnim czasie znacznie przyspieszyły. Dowodem na to są już powszechnie działające **recepty elektroniczne** oraz od niedawna **e-skierowania**. Kolejnym oczekiwanym elementem przez środowisko medyczne jest uruchomienie medycznej wizytówki pacjenta zbierającej najważniejsze informacje zdrowotne o pacjencie, tzw. Patient Experience. Umożliwienie dostępu do tych danych znacznie



Edukacja pacjentki przez pielęgniarkę POZ w CMD.

ułatwi wymianę ważnych klinicznych informacji o pacjencie pomiędzy lekarzem POZ, lekarzem AOS czy zespołem specjalistów na SOR czy w szpitalu. Efektem tego będzie zabranie spoczywającej na pacjencie odpowiedzialności przenoszenia swoich danych medycznych pomiędzy te wszystkie sektory. **Pacjent przestanie być „nośnikiem” swoich danych, przejmą to rozwiązania informatyczne.** Sytuacja taka doprowadzi do m.in. szybszych diagnoz, niepowielania badań diagnostycznych.

Aktualnie w Polsce istnieje wiele programów przesiewowych/ profilaktycznych, jednakże każdy z nich funkcjonuje odrębnie. Programy te mają opracowane własne ścieżki realizacji, odrębny kwestionariusz kwalifikacyjny, często zawierający wspólny zakres pytań do pacjenta.

Pożądanym rozwiązaniem dla środowiska świadczeniodawców, a w szczególności dla sektora Podstawowej Opieki Zdrowotnej (na której spoczywa największa odpowiedzialność w procesie przesiewu pacjentów) byłaby integracja ścieżek przesiewowych, w tym już istniejących profilaktycznych programów populacyjnych.

Integracja ta, w głównej mierze, powinna odnosić się do rozwiązań systemowych, tj. wspólnej platformy bazy danych, która odzwierciedlałaby kompleksowe podejście do kwestii profilaktyki II rzędu. **Integracja badań przesiewowych umożliwi przejście z koncepcji, gdzie w centrum uwagi jest program profilaktyczny, na koncepcję, gdzie w centrum uwagi jest pacjent i to do niego dopasowuje się dane programy badań przesiewowych.**

Od lipca 2018 roku NFZ realizuje program pilotażowy opieki koordynowanej POZ PLUS w 45 podmiotach z całej Polski, wyłonionych w drodze otwartego naboru. Jest to nowatorski model opieki w Polsce i dlatego zasługuje na szczególną uwagę.

POZ PLUS jest udaną i ciągle rozwijaną próbą integracji programów profilaktycznych. Identyfikacja grup podwyższonego ryzyka poprzez zbieranie wywiadu oraz wykonanie badań dla pacjentów, w tym typowych programów onkologicznych (nie wchodzących w skład ankiety bilans POZ PLUS) daje najwyższe uczestnictwo wśród pacjentów.

Podmiotem programu POZ Plus jest zarówno pacjent „zdrowy”, jak i przewlekle chory. Zakres działań obejmuje szeroko pojęte aktywności prewencyjne. Do nich zaliczamy zarówno diagnostykę wdrażaną w celu jak najszybszego wykrycia chorób (w tym chorób przewlekłych oraz nowotworów), jak również procesy wspomagające w zakresie dążenia do poprawy stanu zdrowia lub spowolnienia procesu chorobowego. POZ PLUS daje lekarzom podstawowej opieki zdrowotnej znacznie więcej kompetencji w zakresie zlecenia badań medycznych oraz szybkich konsultacji ze specjalistami. Ponadto, **POZ PLUS stanowi podwaliny dla modelu opie-**



Bilans zdrowia przeprowadzany przez pielęgniarkę POZ w CMD – zbieranie holistycznego wywiadu medycznego, kwalifikującego do wykonania badań przesiewowych, w tym profilaktycznych.

ki, który kładzie nacisk na realizację świadczeń w sposób procesowy, zarządzanie populacyjne oraz nastawienie na pracę zespołową. Jest to bardzo mocna strona projektu, odzwierciedlająca dominujący obecnie na świecie kierunek sprawowania opieki nad pacjentami, z którym od lat mierzą się najbardziej rozwinięte kraje w sektorze zdrowotnym.

Zespół POZ jest podstawą sukcesu. Pojedynczy pracownik jest bezsilny i bezskuteczny wobec takiego zadania. **Wyczekiwana jest przebudowa obowiązków, przesunięcia kompetencji w ramach zespołu medycznego,** które będą oparte głównie na opracowaniu standardów, ścieżek postępowania oraz przydzieleniu realizatora do danego etapu świadczenia.

Zgodnie z taką koncepcją lekarz POZ skupia się głównie na aspekcie klinicznym, edukator i pielęgniarka wspiera pacjenta w samoopiece i zachowaniach prozdrowotnych, koordynator odpowiada za czynności administracyjne i spójność procesu. Zasadnym jest poszerzenie zespołu POZ o nowych specjalistów, tj. dietetyka, psychologa, farmaceutę i fizjoterapeutę.

W przyszłości, obszaru zadań dla pielęgniarki należy szukać we współuczestniczeniu, razem z lekarzem, w opiece nad pacjentem chorym przewlekle, tj.: w monitorowaniu pacjenta, realizacji wizyt kontrolnych, w tym kontynuacji leczenia farmakologicznego oraz dominującego wręcz udziału w obszarze profilaktyki zdrowotnej.

Podsumowanie

Podsumowując, można stwierdzić, iż podstawowa opieka zdrowotna odgrywa istotną rolę w realizacji opieki onkologicznej oraz okołoonkologicznej. Zintegrowany zespół profesjonalistów medycznych, do których zaliczamy nie tylko lekarzy, pielęgniarki i położne, ale także diagnostów czy koordynatorów medycznych służy pacjentom na każdym etapie ich życia – poczynając od profilaktyki, poprzez wspomaganie terapii, kończąc na wsparciu w zakresie rekonwalescencji już po leczeniu onkologicznym.

Dzięki koordynacji opieki zdrowotnej w POZ pacjent i jego bliscy, w trakcie i po leczeniu, mają poczucie bezpieczeństwa, poprawia się także jakość ich życia w chorobie.

Dzięki ćwiczeniom czas płynął szybciej, a głowę opuszczały złe myśli



Jak ważna jest aktywność fizyczna i rehabilitacja w pokonaniu choroby czy związanych z nią dolegliwości przekonuje nas Pan Piotr Bursiewicz. Pan Piotr jest pacjentem hematoonkologicznym, ale także rehabilitantem sportowym, założycielem fundacji Active Recovery i inicjatorem programu Onko-reha. Pan Piotr dzieli się swoją historią i unikalnym doświadczeniem stworzenia na bazie swojego przypadku klinicznego systemu indywidualnej rehabilitacji.

Wszystko zdarza się w życiu z jakiegoś powodu. Gdy postawiono mi diagnozę, przez długi czas nie mogłem znaleźć sensu zaistniałej sytuacji. Do tego momentu byłem zawodowo związany ze sportem wyczynowym, należałem do osób aktywnych fizycznie, dbających o siebie, o właściwą dietę, odpowiedni czas snu i *work&life balance*. **Od dzieciństwa i przez całą młodość uprawiałem sport.** Przez ponad 30 lat pracowałem jako rehabilitant sportowy m.in. z Kadrą Narodową Lekkiej Atletyki. Byłem spełniony zawodowo i prywatnie.

Diagnoza choroby nowotworowej zawsze i dla każdego jest szokiem. Dla mnie, moich bliskich, znajomych i współpracowników również była. Białaczkę potraktowałem jednak nie jak wyrok, ale sportowe wyzwanie, bo celem sportowców zawsze jest zwycięstwo.

Na początku, jeden z lekarzy stwierdził, że wezmę udział w maratonie, do którego nie można się przygotować. Pod jednym względem miał rację. Jest to niemożliwe, gdy się stoi na starcie. **Całe moje życie, zawodnicze uprawianie sportu, praca w rehabilitacji i medycynie sportowej w otoczeniu lekarzy,**

sportowców, trenerów, dały mi jednak wiedzę, doświadczenie i umiejętności, które pozwoliły mi przystąpić do zmagania z chorobą. Ta z kolei stała się inspiracją do opracowania i stworzenia, na bazie studium mojego przypadku, kompleksowego programu rehabilitacji około onkologicznej.

Przed rozpoczęciem ćwiczeń nawiązałem kontakt ze światowymi organizacjami zajmującymi się rehabilitacją onkologiczną i dzięki temu mogłem zapoznać się z licznymi badaniami

odnośnie wpływu aktywności fizycznej na proces terapii onkologicznej.

Ze wszystkich badań wynikało jednoznacznie, że rehabilitacja ruchowa w onkologii skraca czas terapii, obniża poziom stresu, intensyfikuje i przyspiesza proces leczenia.

Wraz z diagnozą rozpocząłem na sobie poszukiwanie jak najskuteczniejszych ćwiczeń wspierających terapię, monitorując przy tym poziomy uszkodzenia



Piotr Bursiewicz (po środku) z zawodnikami i trenerami Kadry Narodowej Lekkiej Atletyki, Triathlonu i Pływania podczas zgrupowania w Sierra Nevada w Hiszpanii.

tkanek, nawodnienie organizmu, parametry oddechowe.

W trakcie całego procesu dostosowywałem ćwiczenia i ich rodzaj do mojego samopoczucia i możliwości ich wykonania. Zdałem sobie sprawę, jak istotny jest właściwy dobór ruchu i obciążenia, w zależności od okresu terapii oraz samych warunków.

Inaczej bowiem wyglądało **przygotowanie przedszpitalne skoncentrowane na treningu świadomościowym, wyobraźniowym, czucia głębokiego, neurologicznym i oddechowym**. W tym okresie kładłem największy nacisk na utrzymanie sprawności fizycznej, przygotowanie układu nerwowego do chemioterapii oraz wszelkiego rodzaju treningi mentalne.

Całkiem odmiennie **podszedłem do okresu szpitalnego, podczas którego dominowały specjalistyczne treningi tlenowe, neurologiczne, oddechowe, przeciwozrękowe i koncentracji**.

Niemalą rolę odegrał w tym okresie trening wyobraźniowy. Ze względu na duże obciążenia farmakologiczne, rygory terapeutyczne (np. ilość i rodzaj podłączeń pod kroplówki), osłabienie organizmu, **największym wyzwaniem było w tym okresie dobranie ćwiczeń, obciążeń oraz wytrwanie w ich wykonywaniu i dokumentowaniu**.

Od samego początku i przez wszystkie etapy choroby i terapii postawiłem na systematyczność oraz konsekwencję. Nawet w warunkach szpitalnych, przed i po chemioterapii, zaraz po i przed przeszczepem oraz podczas podłączenia pod kroplówki nie zaprzestałem wykonywania ćwiczeń, a średni czas jaki na nie poświęcałem każdego dnia to minimum trzy godziny.

Okres poszpitalny natomiast to z kolei skupienie się na odbudowie sprawności psychicznej i fizycznej.

Ze względu na to, że jest to okres bardzo długotrwały, nudny i monotony zdecydowałem się na współpracę z najlepszymi na świecie trenerami wielu dyscyplin sportowych w celu urozmaicenia treningów. Dodatkowo byłem pod stałą opieką hematologa, kardiologa, urologa, dietetyka klinicznego.

Oczywiście były to różne rodzaje ćwiczeń od mentalnych, po ruchowe, których obciążenie dostosowane było do etapu terapii i mojej wydolności. **Dzięki ćwiczeniom czas płynął szybciej, a głowę opuszczały złe myśli.**

Efekty moich ćwiczeń były zbieżne ze wspomnianymi wcześniej wynikami badań dotyczących skuteczności rehabilitacji onkologicznej: skrócenie procesu terapii, zmniejszenie dolegliwości bólowych, dobry stan psychomotoryczny, szybszy powrót do podstawowej sprawności fizycznej.



Piotr Bursiewicz z zawodnikami i trenerami Kadry Narodowej Lekkiej Atletyki.

CELOWANA TERAPIA RADIOLIGANDOWA (RLT)

(RADIOLIGAND THERAPY – RLT)



Dr n. med. Agnieszka Kolasińska-Ćwikła, specjalista onkolog kliniczny i internista z Kliniki Onkologii i Radioterapii Narodowego Instytutu Onkologicznego im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego przedstawia metodę celowanego radioizotopowego leczenia pacjentów z guzami, obecnie nowotworami neuroendokrynnymi (NET/NEN) z wykorzystaniem znakowanych radioizotopowo syntetycznych analogów somatostatyny, wskazując na konieczność usprawnienia dostępności do tego typu specjalistycznego leczenia w Polsce.

Guz neuroendokrynnny, obecnie nowotwory neuroendokrynnne (NET/NEN) – epidemiologia, etiologia, charakterystyka

Nowotwory neuroendokrynnne (NEN) stanowią bardzo heterogenną grupę. Do tej pory uznawano je za rzadkie choroby, jednak coraz częściej są one diagnozowane i w przeciągu ostatnich 30 lat nastąpił siedmiokrotny wzrost ich rozpoznawalności. **Szacuje się obecnie, że corocznie stwierdza się 5-6 nowych przypadków tych nowotworów na 100 tysięcy.** Jeśli uwzględnimy wszystkie NEN wywodzące się z układu pokarmowego, które stanowią 60-70% wszystkich tego typu nowotworów, to są one obecnie drugimi pod względem częstości występowania nowotworami układu pokarmowego po raku jelita grubego. Nie ma tu żadnych preferencji, jeśli chodzi o wiek czy płeć, poza nowotworami neuroendokrynnnymi wyrostka robaczkowego, które są na ogół rozpoznawane przypadkowo u młodszych osób podczas zabiegu appendektomii (usunięcia wyrostka).

Nowotwory neuroendokrynnne wywodzą się z komórek neuroendokrynnnych rozproszonych w całym organizmie, tworząc rozlany system endokrynnny. Jest on umiejscowiony w największym procencie w układzie pokarmowym i w układzie oddechowym, dlatego też **pod względem częstości występowania nowotworów neuroendokrynnnych, na pierwszym miejscu plasują się NEN układu pokarmowe-**

go. Kolejną grupą nowotworów neuroendokrynnnych są nowotwory neuroendokrynnne układu oddechowego. Bardzo rzadko występują one w innych lokalizacjach; w rzucie rdzenia nadnerczy (guz chromochłonny), czy w obrębie obwodowego układu nerwowego guzy o typie przyzwojaków – paraganglioma, a ekstremalnie rzadko w innych lokalizacjach takich jak: jajnik, macica, jądra, prostata, skóra.

Nowotwory neuroendokrynnne są bardzo heterogenną grupą, także pod względem klinicznym. Większość NEN jest dobrze zróżnicowana i charakteryzują się one dużo powolniejszym przebiegiem niż inne raki. **Osobną grupę stanowią NEN o niskim stopniu zróżnicowania i bardzo wysokim stopniu agresywności. Są to tzw. raki neuroendokrynnne.** Ta grupa nowotworów jest wyjątkowo agresywna i chorzy, u których istnieje podejrzenie tego typu raków powinni być natychmiast kierowani do onkologów.

Charakterystyczną cechą NEN dobrze zróżnicowanych, czyli guzów neuroendokrynnnych (NET), jest **nadekspresja receptora dla somatostatyny** na powierzchni błony komórek nowotworowych. Cecha ta jest wykorzystywana zarówno w diagnostyce, jak i w leczeniu celowanym w oparciu o analogi receptora somatostatynowego.

Guz neuroendokrynnny niecharakterystyczne objawy – trudna diagnostyka

Guz neuroendokrynnny (NET) jest trudno rozpoznać, ich diagnostyka trwa czasami kilkanaście lat. Powodem tego jest fakt, że większość nowotworów neuroendokrynnnych nie daje żadnych objawów charakterystycznych i **aż około 80% jest rozpoznawana przypadkowo, niestety na ogół w fazie zaawansowanej,** czyli z obecnymi przerzutami odległymi najczęściej do wątroby. Od 10 do 20% nowotworów dobrze zróżnicowanych wydzielają różne substancje aktywne, które w nadmiarze dają zespoły przebiegające z objawami klinicznymi, takimi jak: biegunka, uderzenia gorąca z zaczerwienieniem twarzy i dekoltu bądź twarzy i górnej połowy ciała o różnym odcieniu w zależności od położenia ogniska pierwotnego. Niestety zarówno biegunka, jak i uderzenia gorąca są mało charakterystycznymi objawami, a bóle w nadbrzuszu, bardzo często są mylone z innymi chorobami układu pokarmowego.

Diagnostyka nowotworów neuroendokrynnnych opiera się na kilku elementach: diagnostyce klinicznej, obrazowej, biochemicznej oraz patomorfologicznej, czyli badaniu fragmentu zmienionej tkanki z guzem, potwierdzającym obecność tego typu nowotworu.

USG jamy brzusznej jest na ogół pierwszym badaniem obrazowym, podczas którego stwierdzane są np. zmiany ogniskowe w wątrobie czy powiększone węzły chłonne. Z takimi zmianami chorzy są kierowani do dalszej specjalistycznej diagnostyki. Wykorzystuje się różne metody: od badań endoskopowej ultrasonografii (EUS), które to badanie jest najczulszym badaniem w kierunku detekcji drobnych zmian w trzustce, czy standardowe endoskopowe badanie żołądka lub jelita grubego, po strukturalne badania obrazowe, takie jak tomografia komputerowa (TK), czy rezonans magnetyczny (MR).

Badaniem pierwszego wyboru i najczęściej stosowanym jest tomografia komputerowa wielofazowa przed i po podaniu dożylnym środka kontrastującego obejmujące całą jamę brzuszną oraz całą miednicę. Niedopuszczalne jest badanie tylko jamy brzusznej z uwagi na lokalizację większości zmian jelita cienkiego w miednicy, gdzie lokalizacyjnie najczęściej spotyka się NET jelita cienkiego (rakowiaki).

W diagnostyce strukturalnej wykorzystuje się także rezonans magnetyczny (MR), który jest najczulszą metodą, jeśli chodzi o diagnostykę obecności zmian ogniskowych (przerzutów) w wątrobie. Konieczne jest też wykonanie obrazowych badań czynnościowych, które wykazują obecność zmian ogniskowych z nadekspresją receptora somatostatynowego (SSTR). Konieczne jest przeprowadzenie u chorego z podejrzeniem NEN badań biochemicznych i oceny endokrynologicznej. Badania potencjalnej czynności hormonalnej guza wykonuje się celem stwierdzenia, czy mamy do czynienia z nowotworem wydzielającym, czy niewydzielającym. W NEN wydzielających (sekrecyjnych) guz produkuje i wydzieła do krwiobiegu określone substancje czynne biologicznie jak hormony, aminy biogenne i inne substancje czynne hormonalne.

Niestety nie mamy wysoce swoistych markerów dla nowotworów neuroendokrynnych (NEN). Co prawda w diag-

nostyce tych nowotworów są wykorzystywane dwa markery: chromogranina A (CgA) i swoista enolaza neuronalna (NSE), ale oba markery nie są wystarczająco czułe i swoiste dla NEN. Istnieje wiele innych stanów chorobowych, które dają fałszywie dodatnie wyniki, szczególnie jeśli chodzi o CgA, jak i jest wiele leków, które mogą wpływać na fałszywie wysokie wyniki tego markera. W przypadku NEN mamy do czynienia ze złożoną diagnostyką, wykorzystującą wszystkie dostępne nam metody diagnostyki obrazowej – czynnościowej i strukturalnej – jak i badania krwi, moczu i hormonów.

Radykalne leczenie chirurgiczne pacjentów z nowotworami neuroendokrynnymi

Z roku na rok obserwujemy coraz większy odsetek pacjentów, u których NEN są rozpoznawane w fazie zaawansowania lokoregionalnego, czyli ograniczonego do jednego narządu, ewentualnie do węzłów chłonnych w okolicy tego narządu. Daje to możliwość radykalnego usunięcia chirurgicznego guza u tych chorych i ich całkowitego wyleczenia. Niestety nadal odsetek tych pacjentów jest zbyt niski. Na ogół chorzy tacy trafiają do chirurgów przypadkowo, z powodu silnych bólów brzucha bądź z powodu objawów podniedrożności, czy niedrożności, które wymuszają operację. Zdarza się czasem, że pacjent z uporczywymi i silnymi bólami brzucha jest kierowany na tomografię komputerową (TK) i to radiolog rozpoznaje drobną zmianę, np. w jelicie cienkim i większą charakterystyczną zmianę węzłową w krezce jelita, z sugestią, że może to być nowotwór neuroendokrynny (NET/NEN). Wówczas konieczne jest pogłębienie diagnostyki i jeśli jest możliwość, operuje się pacjenta. Należy zaznaczyć, że w przypadku NEN wywodzących się z jelita cienkiego, czyli rakowiaka jelita cienkiego, nawet w przypadku, kiedy choroba jest zaawansowana, czyli stwierdzono przerzuty odległe, np. w wątrobie – warto jest rozważyć operację i usunąć zmianę pierwotną z jelita cienkiego i zmiany węzłowe z krezki. Są dane, które potwierdzają, że chorzy Ci mają później lepsze rokowanie, lepiej reagują na leczenie i wydłuża się ich mediana czasu przeżycia.

Chemioterapia i leczenie celowane u pacjentów z nowotworami neuroendokrynnymi

Pacjenci, u których nastąpił już rozsiew choroby do innych narządów, w zależności od rozpoznania podtypu nowotworu neuroendokrynny, mogą być poddani chemioterapii, leczeniu analogami somatostatyny, celowanej terapii radioizotopowej lub leczeniu molekularnie celowanemu. W przypadku raków neuroendokrynnych, czyli tej niewielkiej grupy bardzo agresywnych nowotworów neuroendokrynnych pierwszoplanową rolę odgrywa leczenie systemowe chemioterapią. Natomiast, u większości pacjentów z guzami neuroendokrynnymi mamy do czynienia z nowotworami dobrze (G1) i średnio (G2) zróżnicowanymi, które zwykle charakteryzują się nadekspresją receptorów somatostatynowych. Badania obrazowe czynnościowe – scyntygrafia receptorów somatostatynowych czy w technice SPECT czy PET – uwidacznia nam nadekspresję receptorów w zmianach.

U tych pacjentów na ogół powinno zastosować się inny rodzaj leczenia – leczenie celowane w oparciu o syntetyczne analogi somatostatyny. Są to leki, które łącząc się z receptorem na komórkach nowotworu, zarówno hamują wydzielanie substancji hormonalnie czynnych, jak i mają działanie antyproliferacyjne, czyli blokują nowotwór, żeby nie mógł się dalej rozwijać oraz antyangiogenne, blokujące unaczynienie guza. W grupie pacjentów leczonych analogami somatostatyny nie obserwujemy spektakularnych odpowiedzi na leczenie, ale można zatrzymać chorobę i to nawet na wiele lat z zachowaniem dobrej jakości życia chorych.

W Polsce terapie celowane molekularnie możemy zastosować jedynie w nowotworach neuroendokrynnych trzustki dobrze i średnio zróżnicowanych (G1/G2), w zaawansowanej chorobie, w ramach programu lekowego finansowego przez Narodowy Fundusz Zdrowia. Są to dwie grupy leków molekularnie celowanych: inhibitory m-TOR i inhibitory wielokinazowe. Na całym świecie inhibitory m-TOR są

stosowane w przypadku nowotworów neuroendokrynnych w innych lokalizacjach i wiadomo na podstawie dużych badań prospektywnych, że one działają.

Celowana terapia radioligandowa

Innym rodzajem terapii celowanej stosowanej u chorych na NEN jest celowana terapia radioizotopowa w oparciu o znakowane radioizotopem analogi somatostatyny. W terapii tej analog somatostatyny połączony jest za pomocą tzw. łącznika z odpowiednim izotopem promieniotwórczym – radioizotop lutetu. **Terapia ta może być zastosowana u pacjentów z nowotworami neuroendokrynnymi (G1, G2) dobrze zróżnicowanymi, które mają na swojej powierzchni nadekspresję receptora somatostatynowego.** Celem terapii jest kierunkowe dostarczenie i trwałe związanie się kompleksu radioizotopu i syntetycznego analogu z receptorem na powierzchni komórki nowotworowej i jej napromieniowanie wysokoenergetycznymi elektronami pochodzącymi z rozpadu beta w obrębie jądra radioizotopu. Trwałe wiązanie się z receptorem powoduje napromieniowanie komórki nowotworowej, a ponieważ zasięg promieniowania wynosi kilka mm, to wystarcza do uszkodzenia w guzie wielu komórek nowotworowych.

U pacjentów onkologicznych stosowane są różne formy radioterapii, przede wszystkim radioterapia z pól zewnętrznych. Mamy też możliwość zastosowania brachyterapii, czyli napromieniowania przez prowadnice wprowadzane bezpośrednio do guza.

W RLT radiofarmaceutyk podawany jest dożylnie i wędrując z krwią, dochodzi do komórek neuroendokrynnych z nadekspresją receptorów somatostatynowych, gdzie następuje swoiste trwałe połączenie z celem molekularnym i napromieniowanie konkretnego celu, czyli komórek nowotworowych.

Należy podkreślić, że jest to zupełnie inny rodzaj celowanej terapii, w której zewnętrzne źródło promieniotwórcze (radioizotop lutetu) jest wprowadzane do wnętrza organizmu chorego. Oczywiście w ramach tej procedury dochodzi do napromieniowania pacjenta, jednak stopień napromieniowania chorego w stosunku do korzyści osiąganych z napromieniowania komórek guza jest zdecydowanie na korzyść wykorzystania tej metody w leczeniu zaawansowanych postaci NEN, których nie jesteśmy w stanie skutecznie leczyć za pomocą innych metod, dodatkowo promieniowanie to w niewielkim lub minimalnym stopniu ma wpływ na inne zdrowe tkanki.

Przygotowanie do procedury RLT

Kwalifikacja do leczenia radioizotopowego (RLT) wymaga konsultacji lekarza medycyny nuklearnej oraz innych członków zespołu wielodyscyplinarnego, kierujących na tego typu leczenie. Podczas wywiadu należy ustalić wszystkie schorzenia współistniejące u pacjenta i sprawdzić dostarczone przez chorego wyniki morfologii i biochemii, szczególnie pod kątem wydolności nerek oraz ocenić rezerwę wydolności szpiku. **Pacjent musi spełniać konkretne kryteria kwalifikacji do tej formy terapii, czyli musi mieć odpowiednią ilość białych i czerwonych krwinek z odpowiednim stężeniem hemoglobiny oraz płytek krwi.** Chory musi być w dość dobrym stanie ogólnym. Poza tym, jak do każdej terapii, czy to terapii celowanej, czy do chemioterapii, czy leczenia analogami somatostatyny, **należy uwzględnić zarówno rodzaj nowotworu, jego zróżnicowanie (cecha G), stadium zaawansowania, czyli które organy zajmuje, ale także choroby współistniejące u pacjenta i jego stan ogólny.** Jednym z najważniejszych elementów kwalifikacji do leczenia radioizotopowego jest **potwierdzenie występowania nadekspresji receptora na komórkach nowotworowych**, tak aby radiofarmaceutyk terapeutyczny miał możliwość trwałego związania się z receptorem i skutecznie napromieniował komórki nowotworowe.

Pacjent po takiej kwalifikacji, ma wyznaczony termin, w którym powinien

się zgłosić na zabieg. Nie jest wymagane, aby był całkowicie na czczo.

Procedura terapii RLT nie polega tylko na podaniu radiofarmaceutyku, ale jest połączona z poprzedzającym właściwe leczenie, podaniem odpowiednio przygotowanej mieszaniny aminokwasów, które mają na celu ochronę nerek i zminimalizowanie szkodliwego oddziaływania promieniowania na nerki.

W nerkach następuje **mechanizm tzw. zwrotnego wchłaniania radiopeptydu** już raz wydzielonego do pętli nefronu, dlatego ważne jest, aby pacjent otrzymał dożylnie roztwór aminokwasów przed terapią radioizotopową, w trakcie jak i bezpośrednio po podaniu radiofarmaceutyku przez okres kolejnych kilku godzin, zwykle od 6 do 8 h. **Niestety wlewy z aminokwasów powodują nudności i wymioty. Z tego powodu przed ich podaniem pacjent dostaje leki przeciwwymiotne dożylnie**, które mają go w jak najlepszym komforcie przeprowadzić przez tę procedurę. Po minimum 30 min. od rozpoczęcia podawania dożylnego roztworu aminokwasów można rozpocząć podawanie radiofarmaceutyku z gotowego przygotowanego przez producenta leku, po uprzednim rozcieńczeniu w roztworze soli fizjologicznej.

Zabieg przebiega w taki sposób, że do jednej ręki podawana jest kroplówka z roztworem aminokwasów, a do drugiej jest podawany odpowiednio przygotowany radiofarmaceutyk. Podanie dożylnie radiofarmaceutyku zwykle trwa od 20 do 30 minut i jest bardzo dobrze tolerowane przez zdecydowaną większość chorych. Roztwór radiofarmaceutyku dostaje się do układu żylnego pacjenta i z krwiobiegiem wędruje do komórek nowotworu neuroendokrynnego, łączy się z nim powodując ich zniszczenie.

Procedura RLT

Leczenie radioizotopowe ma w Polsce wieloletnie tradycje. Analogi somatostatyny są łączone z różnymi izotopami – lutetem i itrem. **Do tej pory leczenie pacjentów odbywało się trochę na zasadzie eksperymentu medycznego**, dlatego że procedura ta nie była zare-

jestrowana i nie było przeprowadzonych prospektywnych badań potwierdzających skuteczność i bezpieczeństwo tego typu leczenia chorych na nowotwór neuroendokrynnny (NEN). Kilka lat temu jeden z producentów przeprowadził takie badania z radioizotopem lutetu-177 połączonym z analogiem somatostatyny. Na podstawie tego badania wiadomo, że jest to leczenie skuteczne, bezpieczne i nie wymaga, w większości przypadków, pobytu w szpitalu, choć w Polsce pacjent przebywa w szpitalu przez 3 dni z różnych względów, zwykle z uwagi na rozliczenie procedury hospitalizacji przez NFZ.

Z punktu widzenia bezpieczeństwa pacjenta i jego rodziny, w większości krajów Europy stosuje się już leczenie radioizotopowe jako leczenie ambulatoryjne, wymagające pobytu kilkugodzinnego w pracowni medycyny nuklearnej, posiadającej pomieszczenie, w którym chorzy mogą spokojnie przebywać przez kilka godzin pobytu w pracowni medycyny nuklearnej. Wymagane są odpowiednie zgody wydawane przez Państwową Agencję Atomistyki, w myśl obowiązującego prawa, w celu wykonania tego typu procedur.

W trakcie wykonywania całej procedury chory pozostaje w ścisłej kontroli prowadzonej przez personel pracowni medycyny nuklearnej zarówno w trakcie podawania radioizotopu jak i po jego zakończeniu oraz w trakcie podawania roztworu aminokwasów. Cały czas jest kontrolowana dawka izotopu we wlewie jak i w organizmie chorego. Po zakończeniu wlewu aminokwasów oraz ocenie klinicznej wykonuje się badanie poterapeutyczne w celu uwidocznienia gromadzenia radiofarmaceutyku terapeutycznego w obrębie ciała chorego. Badanie to jest bezpośrednim dowodem na akumulację radiofarmaceutyku w obrębie zmian chorobowych i daje podstawę do obliczenia dawki, którą otrzymał chory.

Obecnie używany radioizotop lutetu, poza promieniowaniem *beta* posiada komponent promieniowania *gamma*, co umożliwia uzyskanie bardzo dobrej jakości badań poterapeutycznych i ułatwia interpretację rozkładu radioizotopu w zmianach chorobowych. Po wykona-

niu badania poterapeutycznego, ocenie klinicznej stanu chorego, pomiarach dozymetrii zewnętrznej energii, która „wypromieniowuje” z chorego po zakończonej procedurze, pacjent opuszcza teren nadzorowany w pracowni medycyny nuklearnej. **Dopuszczalna dawka promieniowania umożliwiająca opuszczenie pracowni przez chorego wynosi 12,5 mikroSv/h zmierzona z odległości 2 m.** Wtedy pacjent może wrócić do domu, oczywiście zachowując nadal zasady bezpieczeństwa ochrony radiologicznej, które każdorazowo choremu przekazuje personel uczestniczący w terapii.

Główne zasady bezpieczeństwa terapii

Oczywiście po powrocie do domu pacjent, który otrzymał radioizotop musi zachować pewne zasady bezpieczeństwa przez kolejne 14 dni, aby nie narazić swoich bliskich na zbędne napromieniowanie. Po leczeniu pacjenci powinni spać w oddzielnej sypialni. Przez okres przynajmniej 14 dni nie powinni się kontaktować z kobietami w ciąży i dziećmi poniżej 10 roku życia, czyli nie powinni się zbliżać do nich na odległość mniejszą niż 1 m. Powinno się też zachować wszystkie zasady codziennej higieny osobistej, m.in. mycie rąk po każdym skorzystaniu z toalety. Należy pamiętać o dwukrotnym spłukiwaniu toalety, dlatego że większość radioizotopu jest wydalana przez nerki wraz z moczem. Dobrze też jest zbierać swoje ubrania do osobnego worka foliowego i następnie prać po 1-2 tygodniach. Są to podstawowe zasady bezpieczeństwa.

Nie ma konieczności zamykania pacjenta po leczeniu RLT w izolowanych pomieszczeniach i dedykowanych do terapii jodowej salach szpitalnych. Podobnie nie ma potrzeby hospitalizacji chorych po PRRT przez okres tygodnia, czy dłużej, chyba, że względy klinicznie wskazują na potrzebę hospitalizacji. Nie ma konieczności tego typu hospitalizacji, ponieważ zasięg promieniowania gamma po podaniu lutetu jest inny niż w przypadku leczenia podawanego chorem z powodu raka tarczycy. Nie ma potrzeby wyrzucenia, palenia wszystkich ubrań, które pacjent nosił podczas tego leczenia.

Możliwe działania niepożądane terapii RLT

Wiadomo z badania NETTER 1, że jest to terapia skuteczna i stosunkowo bezpieczna. Jednak, jak w przypadku każdego leczenia onkologicznego, mogą wystąpić działania niepożądane. Wszystkie działania niepożądane możemy podzielić na wczesne i późne. Najczęstszymi wczesnymi działaniami niepożądanymi spowodowanymi RLT są: nudności, wymioty, uczucie rozbięcia i osłabienia, brak apetytu, objawy grypopodobne utrzymujące się zwykle przez kilka dni do tygodnia. Są to przemijające działania terapii związane z dostarczeniem energii poprzez radioizotop do komórek guza i oddziaływaniem promieniowania z komórkami guza oraz wpływem leczenia na cały organizm.

Lekarze bardziej obawiają się późnych powikłań, czyli działań niepożądanych związanych z powikłaniami narządowymi, związanych głównie z funkcją nerek, ponieważ ten rodzaj radiofarmaceutyku jest wydalany przez nerki. Otrzymują one, podobnie jak pęcherz moczowy stosunkowo dużą dawkę związaną z krążeniem radioizotopu w organizmie. Z tego powodu nerki są dodatkowo chronione poprzez podawanie aminokwasów, bezpośrednio przed zabiegiem w jego trakcie oraz po zakończonym podaniu radioizotopu przez okres kilku następnych godzin.

Kolejnym narządem, który jest wrażliwy na leczenie radioizotopowe jest szpik kostny. Działania niepożądane związane z zaburzeniami jego funkcjonowania mogą dotyczyć: niedokrwistości, spadku liczby białych i czerwonych krwinek, szczególnie limfocytów oraz spadku ilości płytek krwi. Jak potwierdzają badania, częstość działań niepożądanych znacznego stopnia jest niewielka i występuje u ok. 2-3% pacjentów leczonych RLT.

Przebieg leczenia RLT

Leczenie, zgodnie z badaniem rejestracyjnym, powinno odbywać się w 4 cyklach, mniej więcej co 8-12 tygodni. Leczenie powinno być indywidualizowane w stosunku

do każdego pacjenta, ponieważ nie każdy chory jest w stanie przyjąć wszystkie pełne 4 dawki, właśnie ze względu na potencjalne uszkodzenie nerek oraz szpiku, co potwierdzono w badaniu rejestracyjnym leku.

Bardzo istotne dla skuteczności terapii jest odstawienie na 4-5 tygodni przed terapią analogów somatostatyny, czyli leków, które blokują ten receptor i mają ten sam punkt uchwytu. Po podaniu analogu somatostatyny należy odblokować receptor, żeby znakowany radioizotopowo analog somatostatyny mógł się z nim swoiście połączyć.

Bezpieczeństwo i dostępności terapii RLT dla polskich pacjentów z guzami neuroendokrynnymi

Sytuacja w naszym kraju jest skomplikowana pod względem dostępności do zarejestrowanego preparatu (radiofarmaceutyku), za pomocą przebadanej, sprawdzonej i certyfikowanej terapii radioizotopowej.

Preparaty przygotowane przez polskiego producenta zajmującego się od wielu lat wytwarzaniem tego typu radioznaczników są oczywiście kontrolowane i ich użycie jest praktykowane od wielu lat. Dodatkowym problemem związanym z rodzimym producentem, jest cykliczność dostarczenia gotowego preparatu do terapii, którą nie zawsze może on zagwarantować, z uwagi na jednostkową produkcję preparatu, a także brak możliwości alternatywnego źródła wytwarzania radioizotopu. Należy podkreślić, że odpowiednia sekwencja podawania RLT ma znaczenie kluczowe dla jej skuteczności. Oczywiście możliwe są przesunięcia w podawaniu terapii, np. z uwagi na objawy kliniczne choroby czy wystąpienie działań niepożądanych, ale modyfikacja czasu leczenia nie powinna być dokonywana z uwagi na brak dostępności preparatu, bo może to wpłynąć na skuteczność terapii.

Preparat, który został zarejestrowany zarówno w Europie jak i w Stanach Zjednoczonych do leczenia

radioizotopowego pacjentów z nowotworami neuroendokrynnymi, w Polsce nie jest refundowany. Polscy pacjenci są leczeni przygotowanymi przez rodzimego producenta preparatami radiofarmaceutycznymi, które nie mają rejestracji krajowej, ani międzynarodowej w EU czy w USA.

Wskazując na konieczność usprawnienia dostępności do tego typu specjalistycznego leczenia w Polsce, poprzez wprowadzenia certyfikowanego preparatu, zarejestrowanego w Europie i USA w oparciu o przeprowadzone randomizowane, wielośrodowe, prospektywne badanie III fazy, mamy nadzieję, że wkrótce będzie on dostępny dla polskich pacjentów z guzami neuroendokrynnymi.



Zostań wolontariuszem ONKOFunduszu

Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych od 11 lat wspiera chorych na nowotwory z całego kraju m.in. w ramach ONKOFunduszu, którego koordynatorką jest Ewa Ambroziewicz, pomagająca chorym i ich rodzinom w zbieraniu środków na leczenie i rehabilitację.

W Polsce każdego roku na choroby nowotworowe zapada ponad 144 tys. osób. Opracowania naukowe prognozują, że do 2025 roku liczba zachorowań wzrośnie do 170 tys. Oznacza to, że każdy z nas zetknie się z rakiem – jako pacjent bądź jego bliski.

Diagnoza choroby nowotworowej zmienia całkowicie życie osoby chorej i jej rodziny. Często uniemożliwia wykonywania pracy zawodowej, a koszty leczenia i codziennej opieki stają się dużym obciążeniem dla budżetu rodzinnego. Czasami chorzy i ich bliscy stają przed dramatycznym wyzwaniem

pozyskania środków na zakup leków onkologicznych czy przeprowadzenie procedur terapeutycznych zalecanych przez towarzystwa naukowe, a nie refundowana w naszym kraju. Z kolei chorzy po inwazyjnych zabiegach potrzebują pieniędzy na zakup protezy wysokiej klasy, która umożliwiłaby

im kontynuowanie pracy, dalsze życie w dobrej jakości. Szansą dla tych pacjentów są zbiórki publiczne.

*Aby móc nieść wsparcie pacjentom utworzyliśmy **ONKOfundusz – ogólnopolski portal wsparcia chorych na nowotwory, który pomaga w zbieraniu funduszy na leczenie nierefundowane i rehabilitację.***

ONKOfundusz łączy darczyńców – osoby chcące wspierać chorych na raka oraz podopiecznych – pacjentów korzystających z możliwości pozyskania darowizn na dodatkowe, niezbędne i medycznie uzasadnione świadczenia związane z terapią i rehabilitacją.

Darczyńcy za pomocą ONKOfunduszu mogą przekazywać dowolne kwoty na leczenie konkretnych pacjentów bądź na rzecz Funduszu Pomocniczego, pomagającego promować zbiórki charytatywne na wspieranie podopiecznych.

*Środki przekazane podopiecznym portalu, niepomniejszone o prowizję czy opłaty na rzecz organizatorów, stanowią uzupełnienie publicznego finansowania terapii onkologicznych, dając szansę osobom chorującym na choroby onkologiczne na przedłużenie ich życia lub poprawę jego jakości. **ONKOfundusz przekazuje swoim podopiecznym całe 100% zebranej sumy.***

Suma zgromadzonych darowizn, która trafi do podopiecznego na realizację wyznaczonego przez niego celu, jest widoczna na jego profilu. Dzięki temu użytkownicy mogą na bieżąco monitorować postępy zbiórki i aktywizować znajomych do przyłączenia się do grona wpłacających. Ponadto koordynatorka, co dwa tygodnie informuje podopiecznych o stanie zbiórki, rozlicza bieżące wydatki poniesione na leczenie i rehabilitację, dokonując na podstawie faktur zwrotów poniesionych kosztów.

Pomoc koordynatora ONKOfunduszu

Od momentu pierwszego kontaktu z pacjentem, koordynator OnkoFunduszu pomaga w przeprowadzeniu całego procesu założenia zbiórki:

- założeniu indywidualnego subkonta na portalu;
- dostarczenia niezbędnej dokumentacji;
- podpisania umowy przez obie strony;
- przygotowania historii swojej choroby;
- ustalenia celu zbiórki;
- opracowania spersonalizowanej grafiki, którą podopieczny może zamieścić na swoich social mediach, aby zwiększyć zasięg zbiórki.

Mały gest – Wielka pomoc

Co roku w okresie rozliczeniowym podatków startujemy z kampanią **Mały gest – Wielka pomoc**, przypominając, że naszych Podopiecznych można wesprzeć przekazując 1% podatku na wybraną osobę, podając KRS: 0000333981 oraz imię i nazwisko w rozliczeniu PIT.

W 2019 roku na rzecz naszych podopiecznych udało się zebrać blisko 300 tysięcy złotych. Kampania Mały gest – Wielka pomoc trwa nieprzerwanie od marca do czerwca na naszej stronie oraz profilu na Facebooku.

Jak Ty możesz pomóc podopiecznym Fundacji

Na portalu onkofundusz.pl w prosty sposób można dokonać darowizny:

- bezpośrednio na stronie poprzez szybkie płatności PAYU
- dokonanie przelewu na konto: **72 1090 1883 0000 0001 3364 8201** z podaniem imienia i nazwiska podopiecznego w tytule transakcji

Prowadzenie ONKOfunduszu daje mi ogromną satysfakcję.

To nie jest zwykła praca.

Każda zbiórka, która kończy

się osiągnięciem celu, to

wielkie święto. Zapraszam do

odwiedzenia portalu

onkofundusz.pl, do pomagania,

do zostania wolontariuszem

ONKOfunduszu. Przekonacie

się, że warto to robić, ponieważ

przynosi to radość naszym

podopiecznym i Wam samym

Akcja ulotkowa

Od września tego roku przystępujemy do akcji ulotkowej. Każdy z naszych podopiecznych, otrzyma ulotki przedstawiające jego historię i cel zbiórki, które będzie mógł sami i przy pomocy swoich bliskich oraz przyjaciół dystrybuować. **W akcję ulotkową zamierzamy także włączyć wolontariuszy, którzy zgłoszą chęć współpracy z Polską Koalicją Pacjentów Onkologicznych.** Czekamy na osoby, które zechcą się włączyć w naszą akcję.

Ewa Ambroziewicz
koordynatorka ONKOfunduszu
ewa@pkopo.pl

www.onkofundusz.pl



mały gest WIELKA POMOC

Rehabilitacja w hematoonkologii



Maciej Koktysz – fizjoterapeuta z Kliniki Hematologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym przy ul. Banacha w Warszawie, przedstawia rehabilitację hematoonkologiczną jako całokształt działań leczniczych przywracających sprawność psychofizyczną osób leczonych z powodu chorób nowotworowych krwi, która odgrywa kluczową rolę w odzyskaniu samodzielności i niezależności chorego oraz istotnie wpływa na poprawę jakości jego życia.

Ćwiczyć czy nie?

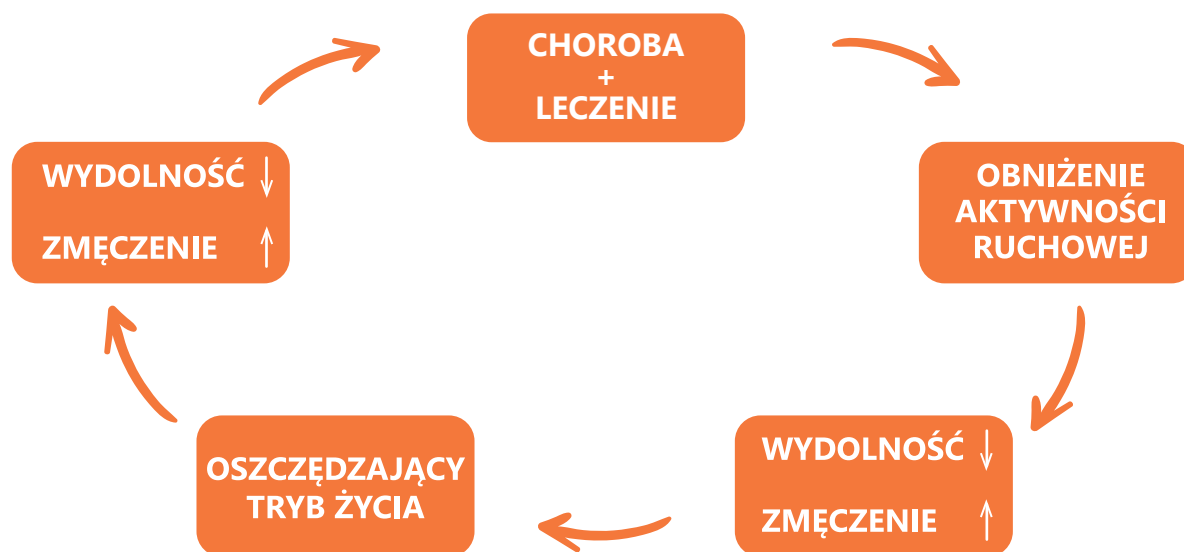
Oto jest pytanie. Do niedawna aktywność ruchowa ludzi leczonych z powodu chorób nowotworowych budziła liczne obawy i kontrowersje. Wynikało to z przeświadczenia o jej bodźcującym działaniu, wpływie na zwiększenie kardiotoksyczności będącej następstwem leczenia systemowego i radioterapii. Nie bez znaczenia była także obawa przed patologicznymi złamaniami kości, różnego rodzaju dolegliwościami bólowymi, nudnościami, zmęczeniem, a także częstą wśród chorych niechęcią do ruchu. W wyniku tego, podstawowym zaleceniem dla pacjentów był oszczędzający tryb życia i unikanie wysiłku fizycznego.

W związku z powyższym pojawia się pytanie – czy aktywność fizyczna może w jakiś sposób poprawić sytuację ciężko chorego człowieka? Czy powinniśmy zachęcać chorych do wysiłku, skoro jednym z dominujących objawów choroby jest zmęczenie? Czy faktycznie niesie to jakieś ryzyko? Aby

odpowiedzieć na te pytania, warto przyrzeć się mechanizmowi błędnego koła, w którym to odpoczynek, wynikający z niskiej tolerancji na wysiłek fizyczny i zmęczenie, paradoksalnie potęguje te objawy i przyczynia się do pogorszenia stanu psychofizycznego chorego.

Jednym z podstawowych celów rehabilitacji jest przerwanie tego błędnego koła zmęczenia poprzez regularną aktywizację pacjentów, co będzie korzystnie wpływało na pozytywny przebieg leczenia choroby, a następnie będzie prowadziło do wzrostu ich niezależności i samodzielności w życiu społeczno-zawodowym.

Obecnie istnieje wiele dowodów naukowych na to, iż rehabilitacja ma istotny wpływ na stan psychofizyczny pacjentów



Schemat błędnego koła zmęczenia

leczonych z powodu chorób nowotworowych krwi. Powinna być zalecana w każdej fazie choroby i na każdym etapie jej leczenia.

Wpływ aktywności ruchowej na organizm pacjenta

Poprzez systematyczną aktywność fizyczną dochodzi do szeregu zmian czynnościowych i biochemicznych właściwie we wszystkich narządach organizmu ludzkiego:

1. W układzie sercowo-naczyniowym dochodzi do zwiększenia przepływu krwi w naczyniach krwionośnych, spadku ciśnienia tętniczego i spoczynkowej częstości skurczów serca, wzrostu pojemności minutowej serca.
2. W układzie oddechowym dochodzi do zwiększenia maksymalnego pochłaniania tlenu (VO_{2max}), dzięki czemu jesteśmy w stanie wykonać większy wysiłek, wydając przy tym mniej energii.
3. Regularne skurcze mięśni w trakcie wykonywania ćwiczeń fizycznych wpływają na przerost włókien mięśni poprzecznie prążkowanych, a co za tym idzie powodują zwiększenie siły i masy mięśniowej, której w dużym stopniu ubywa w wyniku leczenia onkologicznego.
4. Naprężenia mechaniczne wywierane na kość podczas wykonywania ćwiczeń ruchowych oddziałują na metabolizm kostny, zwiększając gęstość i wytrzymałość kości. Aktywność fizyczna stanowi zatem profilaktykę przed rozwojem osteoporozy.
5. Regularny wysiłek fizyczny o umiarkowanej intensywności wpływa stymulująco na pracę układu odpornościowego. Dzięki intensyfikacji pracy szpiku kostnego szybciej dochodzi do poprawy parametrów hemodynamicznych krwi, takich jak stężenie hemoglobiny, leukocytów czy płytek krwi.
6. Ćwiczenia fizyczne zwiększają ukrwienie w obszarze trzewnym, co skutkuje polepszeniem funkcji trawiennych i perystaltyki jelit.
7. Aktywność ruchowa łagodzi uboczne działania chemioterapii i radioterapii, takie jak ból, zmęczenie, nudności, wymioty, zaparcia oraz bolesne skurcze mięśniowe.



8. Systematyczne treningi zwiększają świadomość ciała i ułatwiają kontrolę masy ciała. Otyłość jest czynnikiem ryzyka wystąpienia wielu chorób sercowo-naczyniowych, a także i chorób nowotworowych.

9. „W zdrowym ciele, zdrowy duch”. Wysiłek fizyczny pozytywnie wpływa na psychikę i nastrój pacjentów onkologicznych. Pozytywne podejście w czasie choroby i trening mentalny warunkują lepsze efekty leczenia, zmniejszenia uczucia lęku i epizodów depresji. Ćwiczenia ruchowe stymulują mózg do wydzielania endorfin, czyli tzw. hormonów szczęścia.

10. Poprawa sprawności psychoruchowej prowadzi do zwiększenia poczucia niezależności, lepszej samooceny i kontroli emocji.

11. Pozytywne oddziaływanie aktywności ruchowej powoduje zmniejszenie ryzyka przedwczesnej śmierci oraz nawrotu choroby nowotworowej.

Rodzaje i dobór obciążeń treningowych

Najbardziej rekomendowane są naturalne formy ruchu, które angażują duże zespoły mięśniowe, takie jak różne formy chodu, począwszy od spacerów aż do treningu marszowego, chodzenie z kijkami do nordic walking, bieg, jazda na rowerze, pływanie czy też taniec.

Intensywność wysiłku zalecanego pacjentom hematologicznym powinna być umiarkowana, czyli na poziomie 50-80% maksymalnego pochłaniania tlenu (VO_{2max}) lub 60-80% tętna maksymalnego (HR_{max}). **Stopień zmęczenia wysiłkiem fizycznym nie powinien być maksymalny**, powinien on być określony jako średni lub niezbyt ciężki, co odpowiada zakresowi 11-14 punktów w skali Borga.

Intensywność wysiłku dobieramy biorąc pod uwagę stan ogólny pacjenta, etap leczenia, aktualną morfologię, możliwości funkcjonalne oraz ewentualne przeciwwskazania do wysiłku wynikające z chorób współistniejących.

Częstotliwość treningów powinna wynosić od 3 do 5 razy w tygodniu, natomiast czas jednostki treningowej od 30 do 60 minut. Aby zaobserwować fizjologiczne efekty podejmowania wysiłku fizycznego, czas trwania programu usprawniającego musi wynosić co najmniej 6 tygodni.

W zależności od wydolności fizycznej oraz stopnia wytrenowania stosujemy metodę ciągłą, polegającą na nieustannym podejmowaniu wysiłku fizycznego przez określony czas, **lub metodę interwałową**, charakteryzującą się następstwami po sobie faz obciążenia i odpoczynku. Ta druga metoda zdecydowanie lepiej sprawdzi się u osób z niższą tolerancją wysiłkową. Należy podkreślić, że ćwiczenia wykonywane w tej grupie chorych powinny mieć charakter tlenowy, to znaczy takich, przy których energia do pracy mięśni jest pozyskiwana głównie z przemian biochemicznych zużywających tlen.

W celu optymalizacji programu treningowego warto wykorzystywać treningi mieszane, które będą łączyć w so-

bie elementy ćwiczeń kondycyjnych, wytrzymałościowych, siłowych, rozciągających i relaksacyjnych, a także pracy nad równowagą. Należy pamiętać, iż warunkiem osiągnięcia widocznych rezultatów wynikających z uprawiania ćwiczeń ruchowych jest **systematyczność, prawidłowa technika ich wykonywania oraz właściwa intensywność**, dostosowywana do aktualnych możliwości psychofizycznych pacjenta.

Ograniczenia w stosowaniu aktywności fizycznej

Wszyscy pacjenci hematoonkologiczni, po wykonaniu badania dla potrzeb rehabilitacji i określeniu ich możliwości funkcjonalnych, powinni zostać objęci zindywidualizowanym programem terapeutycznym.

Należy jednak pamiętać, iż proces usprawniania powinien uwzględniać aktualny stan chorego, a także wybrane objawy, które mogą pojawiać się w trakcie leczenia i mogą w istotny sposób rzutować na możliwości wysiłkowe pacjenta lub znacząco je ograniczać:

• Niedokrwistość

Jeśli poziom hemoglobiny jest mniejszy niż 8,0 g/100 ml krwi, należy unikać intensywnych ćwiczeń, które wymagają dostarczania dużych ilości tlenu. W tym przypadku zdecydowanie nie powinno się zalecać ćwiczeń wykonywanych metodą ciągłą. Fizjoterapeuta powinien rozważyć

możliwość zastosowania wysiłku u pacjenta z dużą niedokrwistością, biorąc pod uwagę przede wszystkim stan kliniczny chorego.

• Neutropenia

W przypadku niskiego stężenia granulocytów obojętnochłonnych należy wyeliminować takie formy ruchu, których wykonywanie mogłoby narazić pacjenta na infekcję, np. ćwiczenia grupowe lub pływanie na basenie.

• Trombocytopenia

Zmniejszenie liczby płytek krwi wymaga ograniczenia takich warunków, w których mogłoby dojść do krwawienia, np. sportów kontaktowych typu piłka nożna czy boks. Nie należy jednak rezygnować całkowicie z wysiłku fizycznego, gdyż nie stwierdzono w żadnych badaniach naukowych korelacji między kontrolowaną aktywnością ruchową a występowaniem epizodów krwawienia. Tak jak w powyższych przypadkach, przy doborze ćwiczeń najważniejsza jest fachowa ocena kliniczna pacjenta.

• Ryzyko złamania kości

Ćwiczenia fizyczne wzmacniają nasz układ szkieletowy, w związku z tym przy prawidłowej ocenie kostnej nie ma przeciwwskazań do ich podejmowania. Jeżeli natomiast istnieje udokumentowane ryzyko złamania patologicznego, wówczas należy unikać tych form ruchu, które związane są z dużym ryzykiem urazu.

• Zaburzenia koordynacji i równowagi

Zapewniamy bezpieczeństwo, poprzez dobór odpowiedniej pozycji wyjściowej do ćwiczeń (należy ograniczać wysiłki wykonywane w pozycji stojącej) oraz unikanie niestabilnego podłoża.

• Chemioterapia

Ograniczeniem aktywności ruchowej chorych na nowotwory może być leczenie systemowe. Złe samopoczucie, osłabienie, nudności i wymioty mogą stanowić przeciwwskazanie do wysiłku fizycznego. Jest to kwestia bardzo indywidualna i zróżnicowana osobniczo, w związku z tym należy dostosować program usprawniania do możliwości pacjenta.

• Ciężkie wyniszczenie, gorączka, duszność, bóle kości i skrajne zmęczenie

W każdym z tych przypadków podejmowanie wysiłków fizycznych jest przeciwwskazane. Należy wyjaśnić przyczynę ich występowania. Od tego bowiem zależeć będzie dalsze postępowanie terapeutyczne.

Rehabilitacja powinna stanowić integralną część leczenia hematoonkologicznego. Współpraca fizjoterapeuty z pacjentem może decydować o powodzeniu całego złożonego procesu leczenia. Coraz częściej potwierdzają to wyniki prac badawczych z całego świata.

Źródło: Koncepcja błędnego koła zmęczenia. Rehabilitacja w onkologii, redakcja Marek Woźniowski, Jan Kornafel, Wrocław 2010



PARTNEREM DZIAŁU HEMATOONKOLOGIA JEST

DKMSx
POKONAJMY NOWOTWORY KRWI

Jak Fundacja DKMS monitoruje stan zdrowia dawców po oddaniu szpiku?

W czerwcu br. cała rodzina DKMS celebrowała niezwykle ważny moment – 10 milionów zarejestrowanych potencjalnych dawców szpiku na całym świecie. Dzięki pomocy tysięcy wolontariuszy i osób wspierających Fundację z całego świata, a także milionom zarejestrowanych potencjalnych dawców, każdego dnia pacjenci otrzymują szanse na drugie życie. Każdy kto rejestruje się do Bazy Dawców Szpiku Fundacji DKMS, dołącza do ogromnej społeczności która w Polsce liczy już ponad 1,7 milionów osób, deklarujących chęć bezinteresownej pomocy osobie chorej na nowotwór krwi. Jeśli okaże się, że któregoś dnia będziesz mógł podarować komuś szansę na życie, pracownicy Fundacji DKMS przeprowadzą Cię przez całą procedurę, a później będą z Tobą w stałym kontakcie, żeby monitorować Twoje zdrowie.

MONITOROWANIE STANU ZDROWIA DAWCY

Zdrowie dawców szpiku jest dla bardzo ważne, dlatego szczegółowo jest ono sprawdzane przed procedurą pobrania szpiku lub krwiotwórczych komórek macierzystych, a także monitorowane przez 10 lat po donacji. Jak to wygląda w praktyce?

Po upływie miesiąca i sześciu miesięcy po pobraniu dawca otrzymuje wiadomość mailową, w której poproszony jest o wykonanie badania krwi oraz wypełnienie kwestionariusza zdrowotnego. Kopię wyników badań i ankiety medycznej należy odesłać do Fundacji DKMS – mailem, faxem lub listownie, a oryginały zachowujesz dla siebie.

Badania możesz wykonać w dowolnej placówce medycznej (przychodni lub laboratorium) w miejscowości, w której mieszkasz, lub innym dogodnym dla Ciebie miejscu.

Wyniki każdego z dawców są konsultowane z lekarzem Fundacji DKMS. Jeśli wyniki Twoich badań będą w znaczący sposób odbiegać od normy, pracownicy Fundacji niezwłocznie skontaktują się z Tobą. W przypadku, gdy nie otrzymasz żadnej wiadomości, nie musisz się martwić, bo to oznacza, że są one prawidłowe.

Koszty badań kontrolnych są refundowane przez Fundację DKMS, dlatego pamiętaj o zachowaniu potwierdzenia zapłaty, na podstawie którego otrzymasz zwrot pieniędzy.

Przez kolejne 9 lat, raz do roku, będziesz otrzymywał otrzymasz kwestionariusz medyczny z prośbą o wypełnienie.

JAK PRZYGOTOWAĆ SIĘ DO BADAŃ KONTROLNYCH?

Standardowe przygotowanie do badania

Kilka dni przed badaniem (min. 3 dni):

- Ogranicz intensywny wysiłek fizyczny.
- W miarę możliwości wyeliminuj czynniki stresujące.
- Nie zmieniaj swoich przyzwyczajeń (np. zmiana diety).

W dniu badania

- Przyjdź do laboratorium na czczo w godzinach porannych.
- Nie spożywaj posiłku przez około 12 godzin przed badaniem (min. 8 h).
- Co najmniej 12 godzin przed pobraniem nie pij alkoholu.
- Powstrzymaj się od picia kawy i herbaty na 12 godzin przed pobraniem krwi.
- Rano wypij wodę – maksymalnie 2 szklanki.
- W miarę możliwości, pobranie krwi należy przeprowadzić przed przyjęciem porannej porcji leków, chyba że Twój lekarz zaleci inaczej.
- Przed badaniem należy pozostawać w spoczynku przez ok. 10-15 minut (pozycja siedząca). Wysiłek fizyczny, także umiarkowany, jak np. chodzenie czy wejście po schodach może zmienić wartości wyników badań laboratoryjnych.

Idąc na badania kontrolne, pamiętaj o zabraniu ze sobą wykazu parametrów, który otrzymasz od Fundacji DKMS. Zakres wykonywanych badań po miesiącu od oddania komórek macierzystych obejmuje: morfologię krwi z rozmazem automatycznym, elektrolity, próby wątrobowe, parametry krzepliwości, ferrytynę.

HONOROWE DAWSTWO KRWI A ODDANIE SZPIKU

Jeśli jesteś Honorowym Dawcą Krwi i właśnie zostałeś faktycznym dawcą szpiku, to zalecane jest wstrzymanie się przed kolejnym oddaniem krwi na okres sześciu miesięcy po pobraniu materiału przeszczepowego. Miej jednak świadomość, że w razie ewentualnej potrzeby ponownej pomocy pacjentowi, procedura donacji może zostać wydłużona lub zawieszona.

Każdy dawca w razie pytań czy wątpliwości może skontaktować się z Fundacją DKMS poprzez adres mailowy: popobraniu@dkms.pl lub zadzwonić pod numer: +48 22 882 96 80





Rzecznik Praw Pacjenta

APEL **Rzecznika Praw Pacjentów ws. osobistych** **wizyt pacjentów w placówkach ochrony zdrowia**

Do Rzecznika Praw Pacjenta wpływa w ostatnim czasie wiele sygnałów od pacjentów, wskazujących na niemożność odbycia osobistej wizyty w przychodni ze względu na zagrożenie epidemiczne. Pacjenci informują, że często jedyną proponowaną przez placówki formą konsultacji pozostaje tzw. teleporada, pomimo istnienia podstaw do osobistej wizyty w przychodni, m.in. celem wykonania badania fizykalnego.

Czas epidemii stawia przed systemem ochrony zdrowia szczególne wyzwania. 12 marca br., kiedy epidemia znajdowała się w początkowej fazie rozwoju, Rzecznik Praw Pacjenta opublikował stanowisko w zakresie możliwości proporcjonalnego ograniczenia praw pacjenta na podstawie art. 5 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta. Zgodnie ze wskazanymi przepisami, placówka medyczna może czasowo ograniczyć korzystanie przez pacjentów z pełni ich praw w sytuacji wystąpienia zagrożenia epidemicznego lub ze względu na bezpieczeństwo zdrowotne pacjentów. Decyzję w tym zakresie podejmuje kierownik podmiotu, udzielającego świadczeń zdrowotnych lub upoważniony przez niego lekarz, uwzględniając przy tym sytuację w danym podmiocie leczniczym.

Na każdym etapie udzielania świadczeń należy jednak zapewniać pacjentowi prawo do świadczeń zdrowotnych zgodnych z aktualną wiedzą medyczną i udzielanych z należytą starannością. Ostatnie decyzje i działania organów odpowiedzialnych za organizację systemu ochrony zdrowia, podejmowane m.in. w oparciu o aktualne dane i modele epidemiologiczne, mają na celu systematyczne przywracanie standardowej organizacji świadczeń dla pacjentów.

Rozwiązania telemedyczne, jakkolwiek bardzo potrzebne i przydatne, nie zawsze mogą zastępować osobiste wizyty pacjentów w przychodniach, które w wielu przypadkach pozostają niezbędne dla realizacji prawidłowego przebiegu procesu diagnostyki i leczenia. Dlatego proszę, by oceniając potrzeby pacjentów i wybierając optymalną drogę udzielania świadczeń zdrowotnych, nie stosować automatyzmu w wyborze rozwiązań telemedycznych, jako potencjalnie bezpieczniejszych. Konieczna jest każdorazowa ocena rzeczywistej potrzeby osobistego kontaktu z lekarzem, uwzględniająca dobro pacjenta i staranność udzielania świadczeń.

W związku z powyższym apeluję o refleksję i analizę, które z przyjętych przez Państwa ograniczeń w organizacji świadczeń dla pacjentów, u których nie występuje podejrzenie zachorowania na COVID-19, powinny ulec złagodzeniu, w celu dostosowania ich do aktualnej sytuacji w zakresie zdrowia publicznego.

Głęboko wierzę w to, że jest możliwe zarówno zachowanie bezpieczeństwa personelu, innych pacjentów, jak i prawidłowej realizacji prawa do świadczeń zdrowotnych. Potrzeba zapewnienia starannej oceny zdrowia pacjentów i ich skutecznego leczenia powinna pozostać najwyższym priorytetem systemu ochrony zdrowia.

Bartłomiej Chmielowiec
Rzecznik Praw Pacjenta

ONKO-NEWS

MAJ-CZERWIEC 2020

Pacjent hematoonkologiczny w czasach pandemii COVID-19

14 maja br. mogliśmy wziąć udział w webinarze skierowanym do pacjentów chorych na szpiczaka plazmocytozy i ich bliskich. Podczas wirtualnego spotkania eksperci – prof. dr hab. n. med. Krzysztof Giannopoulos i prof. dr hab. n. med. Krzysztof Jamrozik, omówili zalecenia dla chorych na szpiczaka plazmocytozy związane z epidemią COVID-19.

29 czerwca br. odbył się webinar skierowany do chorych na przewlekłą białaczkę szpikową i mielofibrozę z udziałem ekspertów: dr Marka Dudzińskiego oraz prof. Joanny Góry-Tybor. W drugiej części spotkania prof. dr hab. n. med. Krzysztof Giannopoulos i prof. dr hab. n. med. Krzysztof Jamrozik przedstawili zalecenia oraz praktyczne porady dla chorych na przewlekłą białaczkę limfocytową na czas pandemii koronawirusa.



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

Światowy Dzień Walki z Nowotworami Krwi

28 maja br. w ramach obchodów Światowego Dnia Walki z Nowotworami Krwi z uwagi na obecną sytuację epidemiczną odbyło się **spotkanie online zorganizowane przez Fundację DKMS**. Wśród zaproszonych gości znaleźli się rzecznik Praw Pacjenta – Bartłomiej Chmielowiec, prof. Grzegorz Basak z UCK przy Warszawskim Uniwersytecie Medycznym oraz prof. Krzysztof Kałwak z Kliniki Przylądek Nadziei. Spotkanie było okazją do wsparcia pacjentów, pozostających podczas leczenia hematoonkologicznego w długotrwałej izolacji.



Poradnik JedzONKO



„JedzONKO po przeszczepieniu” to pierwszy w Polsce poradnik kulinarny wspierający prawidłowe żywienie dzieci po przeszczepieniu szpiku kostnego, w którym znajdują się zarówno przepisy dostosowane do sytuacji zdrowotnej dziecka, proste i szybkie w przygotowaniu, jak i szczegółowe wytyczne dotyczące diety w okresie około przeszczepowym.

Autorka, Katarzyna Stankow jest doradcą żywieniowym, pasjonatką zdrowej kuchni, ale przede wszystkim mamą podopiecznej Fundacji „Iskierka”, która przeszła chorobę nowotworową. Fundacja ISKIERKA wraz z autorką poradnika poprowadziła szereg warsztatów dla dzieci i rodziców na oddziałach onkologii dziecięcej w Polsce, w studiach kulinarnych czy podczas plenerowych akcji prozdrowotnych.

Trzecia już część poradnika powstała we współpracy z Fundacją DKMS. Poradnik został objęty patronatem m.in. portali Rynek Zdrowia i onkologiadziecieca.pl oraz uzyskał pozytywną rekomendację Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej.

Poradnik jest bezpłatnie dystrybuowany we wszystkich ośrodkach onkologii i hematologii dziecięcej w kraju. **Poradniki w wersji książkowej są bezpłatne dla pacjentów i opiekunów dzieci onkologicznych** poprzez zgłoszenie mailowe do: i.molenda@fundacjaiskierka.pl.

Wersja podglądowa poradnika:

https://issuu.com/iskierka7/docs/jedzonko3_strona_po_stronie



Maj – Miesiącem Budowania Świadomości Na Temat Guzów Mózgu



GLIOMA
FUNDACJA
CENTER

W maju obchodziliśmy Miesiąc budowania Świadomości na Temat Guzów Mózgu – *Brain Tumor*

Awareness Month. Dla Fundacji Glioma-Center im. Hani Magiery – jedynej organizacji pacjentów w Polsce, wspierającej chorych z tymi nowotworami ich bliskich – to szczególnie czas w roku. **Aby podnieść i rozpropagować wśród pacjentów i ich rodzin wiedzę na temat badań molekularnych guza mózgu – glejaka, Fundacja Glioma Center zaprosiła do współpracy szereg znanych osób, które pro bono wzięły udział w sesji zdjęciowej realizowanej przez fotografa, Jacka Porembę. Inicjatywę Fundacji wsparła plejada gwiazd takich jak: Olga Borys, Anna Dereszowska, Sławomir Doliniec, Paulina Drazba, Krystian Kukułka, Wojciech Majchrzak, Joanna Moro, Karolina Pilarczyk, Ewelina Ruckgaber, Julia Wróblewska, Katarzyna Zielińska i Izabela Zwieryńska.**

Fundacja zaprasza do poparcia i szerokiego udostępniania apelu na rzecz rozwoju diagnostyki molekularnej wśród chorych na nowotwory mózgu.



<https://glioma-center.com>

Wiedzą w chorobę

1 czerwca br. odbyło się wirtualne spotkanie edukacyjne „Wiedzą w chorobę”, na które zaprosili Konrad Mężyński – prezes Stowarzyszenia „Dobro powraca”, Katarzyna Lisowska liderka Stowarzyszenia Hematoonkologiczni i Ewa Grabiec-Raczak, prezes Stowarzyszenia „Amazonki” Warszawa-Centrum. W programie warsztatów znalazł się wykład dotyczący „Świadomości bycia w życiu” oraz sesja pytań i odpowiedzi.



Wiedzą w chorobę
wirtualne warsztaty dla pacjentów
1 czerwca 2020 • 16.00-18.00

Kampania społeczna Stowarzyszenia „Amazonki” Warszawa-Centrum i Stowarzyszenia Hematoonkologiczni

mgr Konrad Mężyński
Świadomość bycia w życiu

Ewa Grabiec-Raczak
Amazonki Warszawa-Centrum

Katarzyna Lisowska
Hematoonkologiczni

SPONSOR GŁÓWNY
Roche

PARTNER
NOVARTIS

REDAKTOR GŁÓWNY
MED SPACE

Dzień Dziecka, Mamy i... Taty

Oddziały onkologiczne dziecięcego szpitala przy ulicy Spornej w Łodzi wciąż pozostają zamknięte z powodu pandemii. Zamiast Dnia Dziecka świętowano w szpitalu „dzień rodziny”.

– Z powodów sanitarnych wstęp na oddziały onkologiczne może mieć tylko dwójka naszych psychologów i jedna osoba, zajmująca się codzienną pomocą – wyjaśnia Elżbieta Budny, Prezes Zarządu Fundacji „Krwinka”. – Dlatego w tym roku zdecydowaliśmy się na jedną wizytę w szpitalu, zamiast trzech:



w dniu matki, dziecka i ojca, jakie zwykle odbywamy. Były dziś prezenty dla wszystkich, ale dzięki temu mieliśmy przy Spornej prawdziwe święto rodzinne.

Dzieci otrzymały od „Krwinki” m.in. powerbanki, czyli specjalne akumulatory, zapewniające długie działanie wszelkich urządzeń elektronicznych – jak komputery, tablety czy smartfony. Taki prezent pozwoli małym pacjentom, długo przebywa-



jącym w szpitalu z powodu terapii onkologicznych, bez przeszkód korzystać z gier, zabaw i rozrywek, jakich dostarcza internet. Wcześniej Fundacja „Krwinka” zakupiła na oddziały specjalny router, pozwalający bez ograniczeń korzystać z bezpłatnego połączenia wi-fi. Do akcji przekazywania prezentów dzieciom onkologicznie chorym włączyli się młodzi sportowcy. Piłkarze Akademii ŁKS sami zdecydowali, że z pomocą rodziców zakupią prezenty na Dzień Dziecka i prześlą je swoim rówieśnikom w szpitalu.



Prezydencki projekt ustawy o Funduszu Medycznym

Prezydent Andrzej Duda skierował do Sejmu RP ustawę o Funduszu Medycznym, której celem jest wsparcie działań zmierzających do poprawy zdrowia i jakości życia obywateli.

Jak podkreśla Krystyna Wechmann, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych – *Od pewnego czasu oczekiwaliśmy na złożenie projektu tej ustawy, tak ważnej dla finansowania potrzeb polskiego systemu ochrony zdrowia i zmian systemowych w naszym ustawodawstwie dotyczących zdrowia. Jest to zbieżne z naszymi postulatami powołania Funduszu Nowoczesnej Onkologii, który mamy nadzieję stanie się częścią Funduszu Medycznego. Po Narodowej Strategii Onkologicznej, to kolejne działanie prezydenta Andrzeja Dudy na rzecz poprawy zdrowia Polaków.*

Projekt zakłada utworzenie 4 subfunduszy:

- Infrastruktury strategicznej
- Modernizacji podmiotów leczniczych – poprawa jakości i dostępności świadczeń opieki zdrowotnej oraz bezpieczeństwa udzielania świadczeń opieki zdrowotnej
- Rozwoju profilaktyki
- Terapeutyczno-innowacyjny na terapię lekową (o bardzo wysokiej jakości klinicznej oraz bardzo wysokiej innowa-

cyjności) wysokość środków nie może przekroczyć 5% wartości całkowitego budżetu na refundację, a finansowanie RDTL do wysokości przyznanego rocznego limitu świadczeniodawcom.

Dysponentem Funduszu jest minister zdrowia.

Fundusz Medyczny ma działać od 2020 r. do 2029 r. gdzie w pierwszym roku będzie przekazanych 2 mld, a w każdym kolejnym 4 mld zł.

Ustawa przewiduje powstanie Rady Funduszu (9 członków), w której skład będą wchodzić przedstawiciele: Ministerstwa Zdrowia, NFZ, KPRM, Prezydenta RP, Rzecznika Praw Pacjenta, AOTMiT oraz dwóch organizacji pacjentów. Do jej zadań należy: doradztwo w zakresie zadań Funduszu, opiniowanie podziału środków, dokonywanie corocznej analizy skuteczności.

Z perspektywicznego punktu widzenia, ważne jest to, że projekt Funduszu Medycznego zakłada finansowanie profilaktyki, a także terapii o potwierdzonej wartości klinicznej i technologii lekowych o wysokim poziomie innowacyjności, które są efektywne z punktu widzenia zarówno zdrowia pacjenta, jak i budżetu ochrony zdrowia. – zauważa Aleksandra Rudnicka, rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

Onkoprzestrzeń Kreatywna

Główna idea projektu to popularyzacja arteterapii i metod obniżających stres jako silnego, pozytywnego bodźca poprawiającego zdrowie psychiczne i fizyczne oraz jakość życia osób zmagających się z chorobą nowotworową.

Trudna sytuacja pandemii wymagająca ograniczeń i utrzymania zasad izolacji społecznej wyklucza udział w dużych wydarzeniach z udziałem publiczności. Podczas tegorocznego V Kongresu Wyzwań Zdrowotnych odbyła się wirtualna wystawa w ramach projektu Onkoprzestrzeń Kreatywna. Wystawę można zobaczyć na stronie V Kongresu Wyzwań Zdrowotnych, w zakładce PARTNERZY, pod logotypem Fundacja Twórczość i Dokumentacja

<https://www.hccongress.pl/pl/>

Przed organizatorami Onkoprzestrzeni Kreatywnej sierpniowy **plener malarski** prowadzony przez artystę malarza Stefana Żuchowskiego połączony z warsztatami terapeutycznymi Rysunku Muzycznego znakomitej muzykoterapeutki dr Elżbiety Galińskiej oraz medytacjami mindfulness pod kierunkiem dr Jolanty Berezowskiej. Na 12 września zaplanowano duże wydarzenie filmowo-warsztatowe **II Warszawskie Spotkania – Onkoprzestrzeń Filmowa**, adresowa-



wane do pacjentów i ich bliskich, a także środowisk medycznych, terapeutów i lekarzy oraz przedstawicieli organizacji pozarządowych i wolontariuszy.

Organizatorem tych wydarzeń i wystaw jest autorka projektu Maria Poszwińska i Fundacja Twórczość i Dokumentacja. Projekt dofinansowany jest ze środków Programu Rozwoju Inicjatyw Obywatelskich Narodowego Instytutu Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa Obywatelskiego. Partnerami są: Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych, Instytut Praw Pacjenta, Federacja Stowarzyszeń Amazonki, Rynek Zdrowia, Sarcoma i Polilko oraz portale internetowe poświęcone zdrowiu i onkologii. Honorowy Patronat nad projektem objął Marszałek Województwa Mazowieckiego.

Breast Cancer Unit w Brzozowie

W Brzozowie otwarto *Breast Cancer Unit* – placówkę specjalizującą się w procesie diagnostyczno-terapeutycznym nowotworów piersi. To ważne wydarzenie nie tylko dla pacjentek z Podkarpacia, ale również dla Stowarzyszenia Sanitas.

To pierwsze takie Centrum na Podkarpaciu. Cieszymy się, że powstało ono właśnie w Brzozowie. Jest to ogromne udogodnienie dla pacjentek, które nie muszą już pokonywać setek kilometrów, aby otrzymać wysokospecjalistyczną pomoc i wsparcie. Dzięki tej Jednostce kobiety mają dostęp do godnego leczenia w komfortowych warunkach. Najnowocześniejszy sprzęt oraz przyjazny i doświadczony zespół specjalistów, czyni to miejsce wyjątkowym. – wypowiadają się przedstawiciele Stowarzyszenia Sanitas.



foto: Studio VIMBO

„Skóra pamięta” – IX Tydzień Świadomości Czerniaka



Akademia
Czerniaka

znajemy!
znajemy!

Każdego roku w ramach Tygodnia Świadomości Czerniaka Akademia Czerniaka stara się docierać z przekazem dot. ochrony przed czerniakiem do kolejnych grup Polaków. W tym roku Akademia Czerniaka postanowiła sięgnąć po uwielbianą przez Polaków formułę – filmów przyrodniczych. W materiale edukacyjnym Polacy są prezentowani jako różne gatunki zamieszkujące planetę Ziemię. Wśród nich spotkamy

przedstawicieli takich gatunków jak *Błokowiec pospolity*, *Działkowiec czerwono-grzbiety*, czy też *Mieszczuch lekkomyślny*. Nie mogło też zabraknąć najbardziej rozpoznawalnego głosu programów przyrodniczych – Krystyny Zubówny.

Zapraszamy do edukacyjnej podróży i stosowania zasad ochrony przed czerniakiem:

https://www.youtube.com/watch?v=ZWT_XwqT-2Q

Luspatercept – terapia niedokrwistości

Komisja Europejska zarejestrowała **Luspatercept** w leczeniu dorosłych pacjentów z zależną od przetoczeń niedokrwistością z powodu zespołów mielodysplastycznych (MDS) bardzo niskiego, niskiego lub pośredniego ryzyka z obecnością pierścieniowatych syderoblastów, wykazujących niedostateczną odpowiedź lub niekwalifikujących się do leczenia czynnikami stymulującymi erytropoezę oraz dorosłych pacjentów z zależną od przetoczeń niedokrwistością związaną z beta-talasemią.

Chorzy na MDS z powodu rozwoju niedokrwistości, często wymagają regularnych przetoczeń krwi w celu zwiększenia liczby zdrowych krwinek czerwonych w krwiobiegu. Z częstymi transfuzjami krwi związane jest zwiększone ryzyko przeładowania organizmu żelazem, niepożądanych reakcji poprzetoczeniowych – zakażeń i uszkodzenia narządów.

Szansą na zmianę sytuacji klinicznej tych chorych jest luspatercept. Jak podkreśla Aleksandra Rudnicka, rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych – *Nie bez znaczenia jest też fakt, że lek ma postać tabletki, co umożliwia stosowanie terapii w warunkach domowych, a to wiąże się z mniejszym stresem dla pacjenta i przynosi duże korzyści dla systemu.* Szkoda, że **Luspatercept** nie mógł być dostępny wcześniej, przed pandemią koronawirusa, podczas której odstą-

piono od procedury przetoczeń krwi u chorych hematologicznych, prowadzonej w Polsce w systemie szpitalnym. Równie ważne jest to, że Luspatercept pozwoli zaoszczędzić bezcenny lek – którego ciągle nam brakuje – jakim jest krew. Mamy nadzieję, że ten innowacyjny, skuteczny lek będzie wkrótce refundowany w Polsce.

Luspatercept-aamt jest pierwszym w swojej klasie lekiem zwiększającym dojrzewanie komórek krwinek czerwonych w procesie erytropoezy, wspomagającym końcowy etap ich dojrzewania. Bezpieczeństwo i skuteczności Luspaterceptu w leczeniu niedokrwistości związanej z MDS potwierdziły badania 3 fazy MEDALIST. Jak stwierdził **dr Uwe Platzbecker**, główny badacz w badaniu MEDALIST, kierownik Kliniki i Polikliniki Hematologii i Terapii Komórkowej Szpitala Uniwersyteckiego w Lipsku – *Konieczność poddawania się przetoczeniom krwi w związku z niedokrwistością w przebiegu nowotworów układu krwiotwórczego takich jak MDS oznacza potrzebę częstych i długich wizyt w szpitalu, z czym wiąże się dodatkowe zagrożenia zdrowotne i negatywne konsekwencje dla jakości życia pacjentów. Dzisiejsza rejestracja luspaterceptu zapewnia lekarzom możliwość stosowania nowego leku, który zmniejsza liczbę przetoczeń krwinek czerwonych wymaganych u pacjentów z MDS, a w niektórych przypadkach całkowicie eliminuje potrzebę wykonywania transfuzji, co wykazano w badaniach klinicznych.*

POŻEGNANIA



W maju pożegnaliśmy Ryszarda Bazelę, członka Rady Nadzorczej i Lidera ds. Kontaktu z Pacjentem Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec. W naszej pamięci Ryszard pozostanie ciepłym, serdecznym człowiekiem,

który niósł wsparcie pacjentom i dzięki swojemu doświadczeniu przyczynił się do rozwoju Fundacji Carita.



W czerwcu z żalem i smutkiem przyjęliśmy wiadomość o odejściu Błażeja Rawickiego, prezesa Fundacji EuropaColon Polska, lidera organizacji pacjentów onkologicznych działającego na rzecz wsparcia chorych,

poprawy dostępu do nowoczesnych terapii i podniesienia jakości życia pacjentów z nowotworami układu pokarmowego w Polsce.

NEWSLETTER GLOSPACJETA.PL

Newsletter portalu **glospacjenta.pl** to codzienny serwis najnowszych doniesień ze świata onkologii, informacji o wydarzeniach z życia naszych organizacji – co warto przeczytać, gdzie warto być, w czym uczestniczyć, kogo poznać. Przegląd doniesień, bezpośrednie linki do wiadomości onkologicznych z najważniejszych portali medycznych: medexpressu, zwrotnikaraka, pulsumedycyny.

Jeśli chcesz otrzymywać ONKOnowsy – wejdź na glospacjenta.pl i zapisz się do naszego newslettera

Portal **glospacjenta.pl** to źródło aktualnej wiedzy na temat chorób nowotworowych. Jest on skierowany przede wszystkim do pacjentów, ich bliskich i opiekunów, ale także do personelu medycznego niezwiązanego bezpośrednio z onkologią – m.in. lekarzy i pielęgniarek POZ, edukatorów zdrowia publicznego, jak również do pracowników placówek opieki społecznej.

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

Żołnierz 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. Ciołka 10, pok. 112, 01-402 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 3/2020 wydano ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.