



GŁOSPACJENTA ONKOLOGICZNEGO

BEZPŁATNE CZASOPISMO POLSKIEJ KOALICJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH

3/25 (65)

wrzesień 2025

glospacjenta.pl

MOJA HISTORIA

ANIOŁOWIE CZUWAJĄ

Urszula Świerad

**GDZIE LECZYĆ
RAKA JAJNIKA?**

dr Radosław Mądry

**PORA JECHAĆ
DO SANATORIUM**

lek. Maria Czyżewska
i Dominik Romiński

**JAK BADAMY
ZNAMIONA?**

lek. Aleksander Olsztyński

**CHOROBA, KTÓRA
KRADNIE MIĘŚNIE I SIŁĘ**

dr Katarzyna Różycka

**CO ŁĄCZY MUZYKĘ
I MEDYCYNĘ?**

WYWIAD Z KRZYSZTOFEM
RAFAŁEM WNUKIEM



Drogę ku zdrowiu BUDUJMY RAZEM!

Wspólna droga do zdrowia

- | | | |
|--|--|---|
| <p>3 Sarkopenia w onkologii –
ta choroba kradnie twoje
mięśnie i siłę
<i>dr n. med. i n. o zdr.</i>
Katarzyna Różycka</p> <p>6 Rak jajnika. Nie ma
przełomów, ale są postępy
<i>dr hab. n. med. Radosław</i>
<i>Mądry</i></p> <p>9 O rehabilitacji i balneologii
w onkologii: pora wywrócić
stolik
<i>lek. Maria Czyżewska</i></p> <p>14 Czas marazmu minął.
Pora na zmiany
Dominik Romiński</p> | <p>15 Nie wstydź się rozebrać
u dermatologa
<i>lek. Aleksander Olsztyński</i></p> <p>17 Wakacje terapeutyczne
u pacjentów
z zaawansowanym
czerniakiem</p> <p>18 Mimo wszystko aniołowie
nad nami czuwają
<i>Urszula Świerad, pacjentka</i></p> <p>23 Jak leczyć zaawansowanego
raka jelita grubego?
<i>dr hab. n. med. prof. UO</i>
<i>Barbara Radecka</i></p> | <p>25 Muzyka i medycyna.
Nieoczywiste wsparcie
w chorobie – wywiad
z Krzysztofem Rafałem
Wnukiem
<i>rozmowa Doroty Szerement</i></p> <p>29 Wrocław. Podano pierwsze
w Polsce akademickie
komórki CAR-T w terapii
chłoniaka</p> <p>32 Apel o zniesienie limitów
na procedury medycyny
nuklearnej</p> |
|--|--|---|



3 Sarkopenia w onkologii –
ta choroba kradnie twoje
mięśnie i siłę

18 Mimo wszystko
aniołowie nad nami
czuwają

23 Jak leczyć
zaawansowanego raka
jelita grubego?



Wydawca: Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych
ul. Wawelska 15B pok. 03 02-034 Warszawa
Skład graficzny: Joanna Bialecka

Zdjęcia: Freepik, archiwum domowe

Czasopismo „Głos Pacjenta Onkologicznego” ma charakter edukacyjny i informacyjny, nie stanowi i nie zastępuje porady lekarskiej. Redakcja dokłada wszelkich starań, aby informacje w nim zawarte były poprawne merytorycznie, jednakże decyzja dotycząca leczenia należy do lekarza.

Żaden utwór zamieszczony w czasopiśmie nie może być powielany i rozpowszechniany lub dalej rozpowszechniany w jakikolwiek sposób (w tym także elektroniczny) na jakikolwiek polu eksploatacji w jakikolwiek formie, włącznie z umieszczaniem w Internecie bez pisemnej zgody właściciela praw. Jakiegokolwiek użycie lub wykorzystanie utworów w całości lub w części z naruszeniem prawa, tzn. bez właściwej zgody, jest zabronione.

Wydawca nie ponosi odpowiedzialności za treść i formę zamieszczonych ogłoszeń i reklam, a także za błędne stosowanie prezentowanych w magazynie preparatów.

SARKOPENIA W ONKOLOGII - ta choroba kradnie twoje mięśnie i siłę

Ta częsta, ale niewidzialna choroba mięśni może dotyczyć nawet połowy pacjentów onkologicznych. Utrata siły i masy mięśniowej to nie tylko kwestia wieku. Sarkopenia współistniejąc z nowotworem pogarsza tolerancję leczenia, zwiększa ryzyko powikłań i wydłuża hospitalizacje - ale dobra wiadomość jest taka, że możemy temu przeciwdziałać odpowiednią dietą i aktywnością fizyczną.



Dr n. med. i n. o zdr. Katarzyna Różycka

dietetyk kliniczny w Narodowym Instytucie Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie Państwowym Instytucie Badawczym w Warszawie. Członkini Polskiego Towarzystwa Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego i Metabolizmu POLSPEN oraz Europejskiego Towarzystwa Żywienia Klinicznego i Metabolizmu ESPEN

W ostatnim roku szczególnie dużo mówi się o sarkopenii, natomiast termin ten został wprowadzony do literatury ponad trzy dekady temu - w 1989 roku - przez Irvina Rosenberga. Przez lata definicja sarkopenii ulegała modyfikacji, aż do 2018 roku, kiedy to Europejska Grupa Robocza ds. Sarkopenii u Osób Starszych uznała ją za zjawisko uogólnionej i postępującej utraty siły i masy mięśni.

To, co jest niezmiernie istotne, to fakt, że postępująca utrata masy mięśniowej następuje już po 30-40. roku życia, co jest nieuniknioną konsekwencją starzenia. Przyjmuje się, że do 70. roku życia spadek ten wynosi średnio około 8 proc. na dekadę, a po przekroczeniu tego wieku tempo utraty wzrasta do około 15 proc. na dekadę. Natomiast jeszcze gorzej jest z siłą mięśniową - po 50. roku życia dochodzi do utraty nawet 1,5-5 proc. siły rocznie.

Sarkopenia to problem nie tylko seniorów, może dotyczyć również osób młodszych obciążonych przewlekłymi chorobami takimi jak cukrzyca, otyłość, przewlekła obturacyjna choroba płuc (POChP), niewydolność serca czy właśnie choroba nowotworowa. Wiemy, że odpowiednia zawartość masy mięśniowej u pacjentów onkologicznych jest ważna chociażby z uwagi na to, że warunkuje mniejszą toksyczność leczenia, krótsze pobyty w szpitalu i lepsze rokowanie.

Jak często mamy do czynienia z sarkopenią?

Sarkopenia jest wciąż niedoszacowanym problemem, a z uwagi na różne definicje tej choroby i metody badawcze rozpoznawana jest u 15-50 proc. osób, częściej w populacji starszej. Po 60. r.ż.

co 10. osoba ma cierpi na sarkopenię. Natomiast w przypadku osób starszych, przebywających w szpitalach, utratę siły i masy mięśniowej identyfikuje się u co 4. pacjenta.

Jak rozpoznać sarkopenię?

Rozpoznanie sarkopenii jest możliwe zarówno podczas wizyty lekarskiej, jak i w trakcie konsultacji u dietetyka klinicznego czy fizjoterapeuty. Specjalista może zlecić wykonanie prostych testów funkcjonalnych, których wyniki stanowią podstawę do potwierdzenia lub wykluczenia choroby.

Podjęcie sarkopenii może sugerować obniżona siła mięśniowa mierzona jako siła uścisku dłoni (wykorzystujemy do tego dynamometr ręczny). Wynik <16 kg dla kobiet i <27 kg dla mężczyzn świadczy o obniżonej sile mięśniowej. Alternatywą do tego badania jest test 5-krotnego wstawiania z krzesła (wówczas mierzony jest czas potrzebny na wykonanie czynności).

Na potwierdzenie sarkopenii wykonuje się badanie oceniające ilość i jakość mięśni. Najczęściej wykonywanym i powszechnie już dostępnym badaniem jest analiza składu ciała metodą impedancji bioelektrycznej. To kompleksowe badanie oceniające zawartość poszczególnych komponentów ciała - przede wszystkim masy mięśniowej, tkanki tłuszczowej i wody. Sarkopenię można rozpoznać również podczas takich badań jak densytometria, tomografia komputerowa czy rezonans magnetyczny. Jednak nie są one wykonywane rutynowo, a ocenę masy mięśniowej można przeprowadzić, jeśli pracownia ma taką możliwość, przy okazji wykonywania danego badania.

Natomiast ciężkość sarkopenii ocenia się poprzez testy sprawności fizycznej (np. prędkość chodu, test „wstań i idź”, Test 400 m marszu).

Czy sarkopenia może dotyczyć osób otyłych?

Wciąż zbyt rzadko podejrzewa się, że osoby otyłe bądź z nadwagą mogą jednocześnie być niedożywione lub mieć sarkopenię. Jest to istotny aspekt w ochronie zdrowia, który często pozostaje niezauważony w codziennej praktyce klinicznej.

W sytuacji, gdy pacjent ma nadmiar tkanki tłuszczowej, ale jednocześnie za mało masy mięśniowej, mamy tak naprawdę do czynienia z dwoma problemami - wówczas mówimy o otyłości sarkopenicznej. Generuje ona szereg komplikacji - wyższe ryzyko powikłań pooperacyjnych, dłuższe hospitalizacje, a w konsekwencji gorsze rokowanie onkologiczne. Pacjenci z otyłością i sarkopenią żyją krócej niż pacjenci otyli, ale bez sarkopenii.

Nadmiar masy ciała nie chroni przed sarkopenią, wręcz przeciwnie – może przyczynić się do przeoczenia rozwijającej się sarkopenii.

Czy zmiany dotyczące siły i masy mięśniowej są nieodwracalne?

U znacznej części pacjentów zmiana w zakresie siły i masy mięśniowej nawet przy rozpoznanej sarkopenii jest częściowo odwracalna - warunkiem jest wdrożenie odpowiednich działań. Najlepsze wyniki daje połączenie prawidłowo zbilansowanej diety, bogatej w białko oraz aktywności fizycznej - szczególnie ćwiczeń oporowych (siłowych).

Należy jednak pamiętać, że utrata masy ciała, następuje bardzo szybko - wystarczy kilka dni głodówki lub unieruchomienia w łóżku, aby doszło do utraty masy mięśniowej. Natomiast odbudowanie mięśni wymaga często wielu tygodni pracy - zarówno z dietetykiem, jak i fizjoterapeutą. Dlatego tak ważne jest reagowanie na każdą utratę masy ciała, szczególnie tę niezamierzoną.

Jak zapobiegać i leczyć sarkopenię?

Kluczowe w profilaktyce i leczeniu sarkopenii jest połączenie wysokobiałkowej diety z progresywnym treningiem oporowym.

Zgodnie z rekomendacjami Europejskiego Towarzystwa Żywienia Klinicznego i Metabolizmu (ESPEN, European Society for Clinical Nutrition and Metabolism) zalecane jest spożycie białka na poziomie >1,0 - 1,5 g/kg masy ciała, a nawet do 2,0 g/kg masy ciała u osób z ciężką chorobą, urazem lub wyraźnym niedożywieniem.

Warto pamiętać o równomiernym rozłożeniu białka w każdym posiłku, co ułatwia jego wykorzystanie.

Dobrym źródłem białka są: jaja, twarogi, skry, ryby, mięso, doustne diety medyczne w płynie i proszku, batony proteinowe, tofu, orzechy.

U pacjentów z sarkopenią liczy się nie tylko ilość białka, ale też dawka leucyny w posiłku, czyli

aminokwasu, który stymuluje syntezę białek mięśniowych. Dużą dawkę leucyny dostarczają: białko roślinne i serwatka w proszku dodawane do posiłków, parmezan, wołowina, pierś z kurczaka, tuńczyk, soja, twaróg, pestki dyni, migdały, orzechy włoskie, ciecierzycza.

U pacjentów niedożywionych sama suplementacja białka nie wystarczy - należy pamiętać również o dostarczeniu odpowiedniej ilości kalorii pozabiałkowych - z tłuszczów i węglowodanów - dopiero wtedy białko może pełnić swoją funkcję budulcową.

W celu optymalizacji wyników warto rozważyć suplementację kreatyną w dawce 3-5 g dziennie, co w połączeniu z treningiem oporowym wpływa pozytywnie na masę i siłę mięśniową.

Badania dowodzą, że stosowania suplementacji witaminy D3 (w dawce ok. 1000 j lub większej w przypadku niedoborów) i kwasów tłuszczowych omega-3 w dawce ok. 2000 mg dziennie przynosi pozytywne efekty. W połączeniu z treningiem oporowym takie działanie może poprawić siłę chwytu, beztłuszczową masę ciała i prędkość chodu u pacjentów starszych z sarkopenią.

Reasumując, zalecana jest rozsądna suplementacja żywieniowa prowadzona z pomocą lekarza lub dietetyka klinicznego w celu wzmocnienia efektu treningu oporowego.

Zalecenia WHO dotyczące aktywności fizycznej dla wszystkich osób dorosłych mówią o utrzymaniu minimum 150 minut aktywności, a jeśli to możliwe 300 minut tygodniowo. Warto pamiętać, że każdy ruch jest lepszy od bezruchu, jednak aby wygenerować przyrost masy lub siły mięśniowej należy rozpocząć trening oporowy - ćwiczenia z niewielkim obciążeniem (dostosowanym do możliwości i stopniowo zwiększanym) lub pracować z ciężarem własnego ciała. Badania pokazują, że przyrost 1,5 kg masy mięśniowej u osób starszych wymaga 12-tygodniowego programu treningów oporowych. Przeprowadzenie kompleksowego treningu oporowego trwającego 60 minut 2x w tygodniu poprawia masę mięśniową kończyn i prędkość chodu.

W profilaktyce i leczeniu sarkopenii niezbędne jest zarówno wsparcie żywieniowe jak również aktywność fizyczna, bez których nie jest możliwe odwrócenie zmian w zakresie siły i masy mięśniowej. Najlepsze efekty daje połączenie diety wysokobiałkowej z progresywnym treningiem oporowym.

Czy pacjent ma możliwość konsultacji dietetycznej w ramach publicznej ochrony zdrowia?

Mimo postępu w tym zakresie, który obserwujemy w ostatnich latach, dostęp do publicznych świadczeń dietetycznych w Polsce pozostaje wciąż ograniczony. Jedną ze ścieżek umożliwiających konsultację u dietetyka jest porada w ramach opieki koordynowanej w POZ. Wciąż jednak dotyczy to głównie pacjentów z chorobami z zakresu kar-

diologii, diabetologii, chorób płuc, endokrynologii i nefrologii. Warto jednak, aby pacjent sprawdził czy w jego ośrodku onkologicznym działa poradnia, gdzie przyjmuje dietetyk.

Opieka żywieniowa jest niezbędna dla pacjenta onkologicznego na każdym etapie leczenia, dlatego mam nadzieję, że wraz ze wzrostem świadomości społeczeństwa i środowiska medycznego, każdy pacjent będzie pod opieką dietetyka od początku swojej ścieżki onkologicznej.

W warszawskim Narodowym Instytucie Onkologii od wielu lat działa poradnia, w której opieką obejmowani są pacjenci onkologiczni. Zespół dietetyków klinicznych, kierowany przez dr n. med. Aleksandrę Kapałę, każdego dnia wspiera osoby niedożywione, poddawane chemioterapii, radioterapii, immunoterapii, a także przygotowujące się do operacji lub będące w okresie pooperacyjnym.

Podjmując współpracę z pacjentem onkologicznym, towarzyszymy mu na każdym etapie leczenia i reagujemy na pojawiające się zmiany - objawy, dolegliwości, problemy związane ze stanem odżywienia. Wiemy, że pacjent dobrze odżywiony, lepiej toleruje leczenie, szybciej goi się po zabiegu, ma mniej powikłań, w konsekwencji większe szanse na powodzenie leczenia.

Pacjenci kierowani są do dietetyka klinicznego przez onkologów, chirurgów, radioterapeutów, anestezjologów, a także lekarzy innych specjalności, czy dowiadują się o naszej poradni podczas wizyty u fizjoterapeutów oraz psychologów lub od innych pacjentów, którzy są już pod opieką żywieniową. Porady dietetyczne są bezpłatne, a jedynym warunkiem skorzystania z nich jest posiadanie skierowania do Poradni Chorób Metabolicznych, które wystawić może lekarz każdej specjalności.



NIE MA PRZEŁOMÓW, ale są postępy

Rak jajnika to nowotwór, który niestety wciąż najczęściej jest rozpoznawany w stadium zaawansowanym. To dlatego, że nadal nie mamy metod, które pozwoliłyby go wykryć wcześniej. Jednak dzięki kolejnym nowym lekom pacjentki mają szansę na znacznie dłuższe życie niż jeszcze kilka lat temu.



Dr hab. n. med. Radosław Mądry

kierownik Oddziału Ginekologii Onkologicznej w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym, Dyrektor Ginekologiczno-Położniczego Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, prezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Ginekologii Onkologicznej

Rak jajnika to nowotwór, który rozwija się w sposób naprawdę podstępny – objawy nie są charakterystyczne i pojawiają się bardzo późno, gdy choroba jest już bardzo zaawansowana. Sytuację pogarsza fakt, że nadal nie mamy narzędzi, by rozpoznać go na wczesnym etapie. Aż 70 proc. naszych pacjentek to chore w trzecim i czwartym stopniu zaawansowania co sprawia, że już w chwili stawiania diagnozy są one w trudnej sytuacji terapeutycznej. To późne rozpoznanie powoduje, że mimo kolejnych nowych leków, które znacząco wydłużają życie, jesteśmy w stanie trwale wyleczyć tylko około 20-25 proc. pacjentek.

Skąd tak późne diagnozy?

W przypadku raka jajnika późne diagnozy wynikają z biologii tego nowotworu. Nazywamy go rakiem jajnika, bo najczęściej wywodzi się z jajnika, ale może pojawić się też na przykład wewnątrz jajowodu. I w tej, i w tamtej sytuacji komórki złuszczone z powierzchni jajnika lub wypływające z jajowodu nie napotykając barier, swobodnie przechodzą do jamy brzusznej. Nie powstaje więc on, tak jak na przykład rak jelita grubego, w określonym miejscu i nie narasta w nim powoli, tworząc mniej lub bardziej widoczną zmianę złożoną z komórek nowotworowych. W przypadku raka jajnika jego komórki krążą w obrębie jamy brzusznej, wszechkierunkowo się w niej rozprzeczając. Właśnie to rozproszenie komórek nowotworowych utrudnia organizmowi pacjentki obronę przed rakiem jajnika i jest przyczyną naszych kłopotów diagnostycznych.

Niejednoznaczne objawy

Najczęściej pacjentki przez dłuższy czas odczuwają dyskomfort w obrębie jamy brzusznej – skarżą się na

uczucie pełności, mają wrażenie, że coś im się przelewa w brzuchu i zgłaszają bóle brzucha. Objawy te mogą być na tyle dokuczliwe, że kobieta decyduje się pójść do lekarza – najczęściej do gastrologa, urologa, ginekologa. Specjaliści zlecają badania, ale ich wyniki są prawidłowe. I nagle pojawia się płyn w brzuchu. Wtedy wszyscy zaczynają się zastanawiać, jak można było tego nie zauważyć? Niestety, nie ma w tym nic niezwykłego i nie wynika to z błędu czy z zaniedbania – po prostu tak wygląda biologia tej choroby. Nikt na świecie nie dysponuje metodą, która pozwalałaby wykryć raka jajnika wcześniej i uniknąć tego typu sytuacji. Oczywiście można na przykład co jakiś czas sprawdzać sobie markery, ale z brytyjskich badań wynika, że to niestety nie ma wpływu na długość życia, jeśli nowotwór się już u pacjentki rozwinie.

Stawianie diagnozy

Objawy, o których mówimy, mogą mieć wiele przyczyn, dlatego ważne jest, by w trakcie ich szukania pamiętać, że mogą być wywołane właśnie rakiem jajnika. Uwzględnienie tego nowotworu w trakcie diagnozowania to już połowa sukcesu – rozważenie możliwości jego występowania skłania do badań markerowych lub wykonania tomografii komputerowej klatki piersiowej, brzucha i miednicy. Te badania są kluczowe. Po ich wykonaniu przychodzi czas na inne badania laboratoryjne, a następnie uzyskanie materiału biopsyjnego – pobranego czy to w trakcie biopsji grubo igłowej, czy też w czasie laparoskopii lub, obecnie rzadziej, otwartej chirurgii.

Mając już w ręku wyniki badań, musimy podjąć decyzję o tym, która ścieżka leczenia dla tej określonej pacjentki będzie najbardziej korzystna. Czy w jej

przypadku lepiej będzie zacząć od leczenia operacyjnego, czy od chemioterapii. To jest ten kluczowy moment, w którym pacjentka powinna świadomie podjąć decyzję, w którym ośrodku będzie się leczyć.

Czym się kierować przy wyborze miejsca leczenia?

Tę kwestię najlepiej przedyskutować z lekarzem, który postawił diagnozę. Trzeba zadać mu pytanie, do którego ośrodka by nas skierował i dlaczego? Przy czym odpowiedź na to ostateczne pytanie nie powinna brzmieć „bo to najbliższa placówka” czy „bo tam leczenie rozpocznie się najszybciej”. Prawidłową odpowiedzią na pytanie, gdzie się leczyć jest „tam, gdzie leczą wiele pacjentek z tym nowotworem”. Jeśli ten sposób zawiedzie, nie uzyskamy zadowalającej odpowiedzi, to pozostaje szukać na własną rękę. Bardzo pomocne mogą okazać się tutaj organizacje pacjentów i zweryfikowane grupy w mediach społecznościowych. W takich sytuacjach wsparcie innych pacjentów bywa nieocenione. Tak czy inaczej, gdy trafimy w wybrane miejsce, pamiętajmy, by zapytać o to, ile w danym ośrodku leczonych jest pacjentek z rakiem jajnika. Podpowiem, że 30 to jest minimum, a im więcej ponad tę liczbę, tym lepiej.

Na czym polega leczenie?

Jak już wspominałem, kluczowa jest decyzja od czego zaczynamy – od operacji czy od leczenia systemowego. Szukamy więc odpowiedzi na pytanie: która strategia będzie najbardziej racjonalna?

Mówiąc o operacji mam na myśli pierwotną cytoredukcję, zwaną także pierwotną operacją cytoredukcyjną (ang. Primary Debulking Surgery, w skrócie PDS). To zabieg chirurgiczny przeprowadzany przy pierwszym rozpoznaniu zaawansowanego nowotworu, w tym przypadku – raka jajnika. Musimy przy tym zdawać sobie sprawę, że operacja nie dla wszystkich pacjentek jest najlepszym rozwiązaniem. Oczywiście chcielibyśmy móc wszystkie panie operować, ale pod warunkiem, że uda nam się usunąć wszystkie zmiany. Bez wcześniejszej weryfikacji obrazowej udaje się uzyskać całkowite wycięcie wszystkich zmian u około 40 proc. pacjentek. By zwiększyć szansę na zadowalający nas wynik operacji bardzo często stosujemy laparoskopię w celu oceny, czy rozsiew nowotworowy nie jest zbyt duży i czy da się osiągnąć status R0 (całkowite wycięcie wszystkich zmian). Gdy zespół oceni, że zabieg zakończy się sukcesem, udaje się wyciąć zmiany do zera w 70-80 proc. przypadków.

W leczeniu systemowym w pierwszej linii stosujemy chemioterapię, a także leki antyangiogenne i inhibitory PARP.

Chemioterapię możemy zastosować przed leczeniem chirurgicznym (neoadjuwantowo) w celu zmniejszenia zmian nowotworowych, by było łatwiej je usunąć bądź po leczeniu chirurgicznym, jako jego

uzupełnienie. Zazwyczaj podajemy 6 kursów chemioterapii co 3 tygodnie (taksany – np. paklitaksel i karboplatynę), co trwa 4 miesiące. Do chemioterapii możemy dodać lek antyangiogeny i – gdy uzyskujemy odpowiedź na leczenie – inhibitory PARP. Leki te hamują progresję nowotworu i opóźniają ją, co jest ogromnym przełomem, zwłaszcza u pacjentek z mutacjami BRCA1/BRCA2 lub z uszkodzonym systemem rekombinacji homologicznej.

Większość pacjentek (70 proc.) bardzo dobrze odpowiada na takie leczenie. U dużej części z nich udaje się zazwyczaj zatrzymać wystąpienie wznowy na 24 do ponad 30 miesięcy.

Gdy dochodzi do nawrotu

Jeśli u pacjentki dojdzie do nawrotu, to wiemy, że nie jesteśmy w stanie choroby wyleczyć. Możemy natomiast istotnie wydłużyć jej życie – nawet o kilka lat. I tutaj ważnym parametrem jest czas, jaki mija między zakończeniem leczenia pierwszej linii, a pojawieniem się nawrotu.

Jeżeli przekracza on 6 miesięcy, a najlepiej 12 miesięcy, to mówimy o tych chorych, że są platynowrażliwe. Co to oznacza? Że kolejne leczenie za pomocą platyn, które w przypadku raka jajnika są podstawowym składnikiem chemioterapii będzie bardzo efektywne. Wracamy więc u nich do podawania tej samej chemioterapii, którą otrzymywały w pierwszej linii. Robimy to czasem 3-4 razy. Niestety, w pewnym momencie u wszystkich pacjentek pojawia się albo oporność na to leczenie, albo mimo podawania leku, choroba zaczyna postępować. Wiemy, że od tego momentu średnia życia pacjentów wynosi 24 miesiące. Nie oznacza to jednak, że pacjentce nie mamy już nic do zaoferowania – sięgamy po leki, które nie są oparte na platynie.

W tej chwili pojawił się nowy lek – mirwetuksymab sorawtanzyna. To koniugat (przeciwciało z cytostatykiem), celujący w receptor folianowy alfa (FR α), który w nadmiarze występuje w komórkach raka jajnika. Ta kombinacja jest skuteczniejsza i mniej toksyczna niż chemioterapia. Lek ten jest zarejestrowany w Europie, a dla polskich pacjentek jest dostępny w refundacji od 1 października. To szansa na dodatkowe leczenie i wydłużenie życia.

Nie ma wielkich przełomów, ale postęp jest

Jeszcze 30 lat temu pacjentka, u której diagnozowaliśmy raka jajnika żyła przeciętnie 18 miesięcy. Dzisiaj ten czas od rozpoznania wydłużył się do 80-100 miesięcy. Nadal więc tracimy nasze chore, ale już nie tak szybko. Co kilka lat pojawiają się nowe leki, więc choć nie ma wielkich przełomów, to udaje się nam małymi krokami zmieniać obraz choroby. Ogromna rzesza chorych żyje latami i często umiera nie z powodu progresji nowotworu, a z powodu innych chorób współistniejących.

Na pewno dużą zmianą było wprowadzenie w latach 2018-2019 inhibitorów PARP dla pacjentek

z mutacją BRCA1 i BRCA2 lub uszkodzonym systemem rekombinacji homologicznej. Te leki znacznie wydłużyły w ich przypadku czas wolny od progresji.

Ta grupa pacjentek jest dość liczna – to prawie 1/3 wszystkich chorujących na raka jajnika. Jeśli u pacjentki zidentyfikujemy te mutacje, to badania są proponowane również członkom ich rodzin. Jeśli również są nosicielami, to po spełnieniu kryteriów kwalifikacji mogą skorzystać z refundowanych zabiegów mastektomii z rekonstrukcją oraz z ovariectomii (adnexecktomii). Dzięki profilaktycznemu usunięciu jajników ryzyko pojawienia się nowotworu zmniejsza się do 4 proc.



Redukująca ryzyko ovariectomia (adnexecktomia, czyli usunięcie jajników) jest refundowana przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) w Polsce u kobiet z patogennymi mutacjami genów BRCA1 i BRCA2, po pozytywnej opinii interdyscyplinarnego zespołu specjalistów, jako forma zmniejszenia ryzyka zachorowania na raka jajnika i jajowodu.

Co to jest profilaktyczna ovariectomia?

Redukująca ryzyko ovariectomia (adnexecktomia) to zabieg polegający na usunięciu jajników (i często także jajowodów) w celu zapobiegania rozwojowi nowotworów. Jest to procedura redukująca ryzyko zachorowania na raka jajnika.

Kiedy jest refundowana przez NFZ?

Zabieg jest refundowany przez NFZ dla kobiet, u których stwierdzono patogenne mutacje w genach BRCA1 lub BRCA2.

Do przeprowadzenia zabiegu konieczna jest świadoma zgoda pacjentki i pozytywna opinia zespołu interdyscyplinarnego specjalistów (lekarzy).

Dlaczego jest ważna?

Profilaktyczne usunięcie jajników znacząco (o około 90%) zmniejsza ryzyko rozwoju raka jajnika i jajowodu u kobiet z mutacją BRCA. Zabieg ten stanowi profilaktykę I rzędu, czyli działania zapobiegające powstaniu choroby nowotworowej.

O REHABILITACJI I BALNEOLOGII w onkologii: pora wywrócić stolik

Od dłuższego już czasu trwa dyskusja o tym, że należy rozszerzyć dostęp do rehabilitacji i leczenia uzdrowiskowego dla pacjentów onkologicznych i hematoonkologicznych. Skąd taka potrzeba?



lek. Maria Czyżewska

specjalistka chorób wewnętrznych, hematologii, transplantologii klinicznej i medycyny paliatywnej, Oddział Hematologii WSzZ w Toruniu, ekspertka Inicjatywy na Rzecz Rehabilitacji Hematoonkologicznej

Zasady dotyczące możliwości kierowania pacjentów onkologicznych i hematoonkologicznych na rehabilitację oraz leczenie uzdrowiskowe obowiązują od połowy XX wieku i są bardzo restrykcyjne. Ich modyfikacje, w tym wprowadzane zmiany w ustawie i rozporządzeniach dotyczących możliwości kierowania pacjentów do leczenia uzdrowiskowego tworzą w oparciu nie o dane wynikające z badań, a ustalenia między konsultantami krajowymi.

Co bardzo istotne, gdy tworzą podstawowe zasady rehabilitacji i balneologii sytuacja pacjentów onkologicznych była zupełnie inna, nie mieliśmy tak skutecznych form leczenia jak obecnie więc i kwestia możliwych dodatkowych działań wpływających na dobrostan chorych nie była aż tak podstawowa. Skupialiśmy się wszyscy po prostu na tym by pacjenci przeżyli etap leczenia nowotworu, nie myśląc co będzie dalej po zakończeniu terapii.

Teraz, gdy mamy nowoczesną diagnostykę, coraz więcej bardzo skutecznych terapii wiele nowotworów stało się chorobami nie tyle śmiertelnymi, co przewlekłymi. Nasi pacjenci żyją wiele lat, więc coraz bardziej istotna staje się jakość ich życia w trakcie leczenia i po jego zakończeniu. A tę poprawić mogą właśnie rehabilitacja i leczenie uzdrowiskowe. Dlatego uważam, że nadszedł czas, by pochylić się nad problemem i zmodyfikować nasze podejście, szczególnie jeśli chodzi o pacjentów hematoonkologicznych.

Dlaczego akurat ta grupa wymaga szczególnego potraktowania?

Przede wszystkim ci pacjenci są szczególnie potraktowani przez obecną ustawę – musi minąć 5 lat od zakończenia leczenia, by mogli wyjechać do sanatorium. Dla niektórych z nich oznacza to całkowite wykluczenie tej formy leczenia.

Dlaczego?

Bo nowoczesne terapie w wielu nowotworach hematologicznych stosuje się przez wiele lat, co sprawia, że choroba onkologiczna jest pod kontrolą, a pacjent umiera po prostu jak to się popularnie mówi „ze starości”. Taki pacjent, w świetle obowiązujących przepisów, nigdy nie jest wyleczony, ale prowadzi normalne, aktywne życie. Bardzo często jest nadal aktywny zawodowo. Dotykają go więc również nieonkologiczne problemy zdrowotne – boli go kręgosłup, ma problem ze zmianami zwyrodnieniowymi w stawach, dotykają go schorzenia kardiologiczne, pulmonologiczne, skórne, może mieć cukrzycę czy chorobę tarczycy. Oczywiście wszystkie te problemy zdrowotne możemy leczyć farmakologicznie, ale w przypadku pacjentów nieonkologicznych rozważamy w wielu powyższych przypadkach rehabilitację i leczenie uzdrowiskowe.

Myślę, że najlepiej będzie wytłumaczyć to na przykładzie. Założmy, że jestem pacjentką chorą przewlekłą białaczką limfocytową, która nie wymaga leczenia i przez najbliższe 10 lat będzie wymagać wyłącznie obserwacji. Jednocześnie cierpię z powodu choroby zwyrodnieniowej stawów. Jeśli przyznam się do rozpoznania białaczki, to żaden lekarz nie skieruje mnie na zabiegi z użyciem laserów czy pola magnetycznego, bo mnie, zgodnie z przepisami, nie wolno „bodźcować”. Dlatego ten fakt po prostu ukrywam, bo chcę zachować sprawność i korzystam z rehabilitacji. Często samodzielnie wykupuję prywatnie zabiegi, jeżeli lekarze nie wydają mi skierowań z powodu współistnienia choroby nowotworowej.

Czyli wiemy, że część pacjentów tych zaleceń nie przestrzega...

Tak, to prawda. W polskich podręcznikach balneologicznych mamy jednoznaczny przekaz – szcze-

gólnie pacjentowi hematologicznemu nie wolno zmieniać mikroklimatu, bo to może być stymulujące dla komórek nowotworowych. Z tego też powodu nie powinien wyjeżdżać w góry, czy nad morze, bo zmiana klimatu może być dla jego nowotworu złą, nie powinien też korzystać z metod rehabilitacyjnych czy balneologicznych, które mają działanie bodźcowe.

Każdy z lekarzy się obawia tego, że jeśli pacjent po zastosowanym leczeniu bodźcowym będzie miał progresję choroby, to zgodnie z powyższymi zapisami zawartymi w starych podręcznikach, a w nowych tylko powielanymi, może go oskarżyć o to, że jemu ta choroba się nasiliła, bo zastosowaliśmy niedozwolone metody.

A z drugiej strony nie ma co ukrywać – wszyscy wiemy, że niektórzy nasi pacjenci, których leczymy przez wiele lat, cieszą się pełnią życia i na przykład podróżują nie tylko po całym kraju, ale również zwiedzają świat czy podróżują służbowo. I u wielu z nich nic się złego nie dzieje.

Poza tym jest duża grupa pacjentów onkologicznych i hematologicznych, którzy wiedząc o obowiązujących przepisach, świadomie je omijają. Rozumieją, że system NFZ by ich „wyłapał” z uwagi na nadane rozpoznanie choroby w poradni hematologicznej czy onkologicznej, więc jeżdżą do sanatoriów prywatnie, a zapisując się na zabiegi fizykoterapeutyczne ukrywają fakt, że są chorzy onkologicznie. Działanie to podejmują, gdyż w danym momencie bardziej dokucza im przykładowo ból kręgosłupa czy astma niż problem hematologiczny.

Oczywiście to są dowody anegdotyczne, ale nie możemy chować głowy w piasek i udawać, że to się nie dzieje.

Jeśli robię to, czego lekarz stanowczo mi zabronił, a do tego zamiast czuć się gorzej czuję się lepiej, to podważa moje zaufanie do niego. Jak można ten problem rozwiązać?

Mówimy tu o bardzo delikatnej materii. Dane dotyczące możliwego negatywnego wpływu procedur bodźcowych fizykoterapeutycznych i balneologicznych na progresję komórek nowotworowych pochodzą z eksperymentów przeprowadzonych w czasie II wojny światowej. Te informacje były powielane w kolejnych podręcznikach, a wiedza utrzymała się w kolejnych pokoleniach lekarzy, fizjoterapeutów i tym samym w społeczeństwie. W kolejnych latach nikt nie przeprowadził nowych badań spełniających standardy dobrych badań naukowych nad wpływem leczenia uzdrowiskowego czy rehabilitacji z użyciem choćby prądów czy pola magnetycznego na ewentualną progresję choroby nowotworowej. Żadna komisja bioetyczna nie wyraziłaby na nie zgody. I to jest w pełni zrozumiałe i oczywiste, dlatego obowiązujące zalecenia opieramy na consensusie a nie na twardych dowodach. Jednak – powtórzę to raz jeszcze – czasy się zmie-

niły i może pora wyrzucić ten stolik i ponownie usiąść do rozmów w szerokim gronie ekspertów, by przedyskutować czy rzeczywiście nie możemy zaoferować naszym pacjentom czegoś więcej, niż dotychczas.

Powinniśmy przyrzeć się, jak obecnie wygląda podejście do leczenia uzdrowiskowego i rehabilitacji w różnych krajach, jakie są najnowsze doniesienia światowe w tej kwestii. Czy wszyscy są tak restrykcyjni jak my? Co inne systemy oferują pacjentom z tej grupy? Jakie są ich obserwacje? I co możemy bezpiecznie implementować do opieki nad pacjentem onkologicznym w Polsce?

Wiem, że takie działania przeglądowe już powoli się toczą?

Powstała Inicjatywa na Rzecz Rehabilitacji Hematoonkologicznej, skupiająca organizacje pozarządowe, której założycielami są Stowarzyszenie Kierunek Zdrowie oraz Fundacja DKMS. Na stronie inicjatywy można przeczytać szczegółowo o prowadzonych pracach.

Kwestia, z którą szczególnie się nie zgadzam to fakt, że zgodnie Rozporządzeniem Ministra zdrowia z dnia 5 stycznia 2012 w sprawie sposobu kierowania i kwalifikowania pacjentów do zakładów lecznictwa uzdrowiskowego pacjent hematoonkologiczny nawet, gdy jest już w grupie tych, którzy zakończyli leczenie, to jest restrykcyjnie traktowany nie tylko wobec pacjenta bez choroby nowotworowej, ale również wobec innych pacjentów onkologicznych. Hematoonkologiczny pojedzie do sanatorium dopiero po 5 latach, a onkologiczny może już po roku od zakończenia terapii.

Tu mamy też kolejny paradoks, że przepisy w ogóle nie uwzględniają pacjentów leczonych przewlekłe – ani hematoonkologicznych ani onkologicznych. Co ma więc zrobić pacjent z GIST, czy przewlekłą białaczką szpikową, który jest leczony od 15-20 lat?

Pacjentowi onkologicznemu nie pozwalamy jechać do sanatorium czy stosować zabiegów z wykorzystaniem pola magnetycznego, ale zlecamy mu wykonywanie co trzy miesiące rezonansu magnetycznego, którego pole magnetyczne jest po wielokroć silniejsze niż to wykorzystywane w zabiegach rehabilitacyjnych.

Odmowy skierowania do sanatorium w przypadku pacjenta hematologicznego nikt nie podważy, bo tę wiedzę mamy w podręcznikach, z których uczy się już kolejne pokolenie lekarzy. Z jednej strony wszyscy wiemy, że każdemu pacjentowi może zdarzyć się nawrót, progresja choroby czy wystąpić kolejny zupełnie inny nowotwór. Jednak, jeśli dojdzie do takiej sytuacji po pobycie w sanatorium, po zabiegach rehabilitacyjnych z wykorzystaniem na przykład wspomnianego już pola magnetycznego, to przy nieusystematyzowanej

wiedzy w zaleceniach i podręcznikach każdy lekarz jak i również specjalista rehabilitacji medycznej może obawiać się, że może zostać pociągnięty do odpowiedzialności, w związku z powyższym bałaganem w zaleceniach. Przy obecnym nieusystematyzowaniu wiedzy i zaleceń ciężko jednostkowemu specjalście jest podejmować powyższe decyzje terapeutyczne.

Pacjenci, ale również my, jako lekarze różnych specjalności, rehabilitanci, fizjoterapeuci widzimy te wszystkie problemy i wspólnie będziemy starać się, by doprowadzić do zmian. Jesteśmy na etapie zbierania argumentów do dyskusji, która na pewno, gdy się rozpocznie, to będzie bardzo burzliwa. Dlatego wzmocnienie działań Stowarzyszenia Kierunek Zdrowie jest dla nas ważne. Wciąż rozbudowywane są działania dla skuteczniejszego rozwiązania tych problemów. Powstała inicjatywa umożliwia włączanie się w zmiany nowych podmiotów.

Dlaczego tak mocno walczyć o dostęp do rehabilitacji i leczenia uzdrowiskowego?

Bo nasi pacjenci mają prawo do dobrego życia. To, że zyskują status pacjenta onkologicznego nie może oznaczać, że tracą prawo do dobrostanu fizycznego, psychicznego i społecznego. Bo rehabilitacja czy pobyt w uzdrowisku to nie tylko działania na rzecz odzyskania sił i sprawności fizycznej, ale również forma psychoterapii. Pacjent nie ma poczucia skrajnego wykluczenia z normalnego życia. Wiedza i obserwacje, które zebraliśmy podczas turnusów rehabilitacyjnych organizowanych przez Stowarzyszenie Kierunek Zdrowie wskazują na poprawę stanu pacjentów.

Jak więc Pani zdaniem powinna wyglądać współczesna rehabilitacja onkologiczna?

Rehabilitacja chorych na nowotwory powinna uwzględniać zasady ogłoszone pod koniec lat 60 XX wieku przez architektów polskiej rehabilitacji – profesorów Wiktora Degę i Mariana Weissa – zakładające jej powszechność, wczesność, ciągłość oraz kompleksowość. Powszechność rehabilitacji w onkologii oznacza objęcie nią wszystkich chorych leczonych z powodu nowotworów złośliwych (niezależnie od rodzaju, stopnia zaawansowania, metody i etapu terapii). Zasada wczesności polega na zapoczątkowaniu rehabilitacji jeszcze przed rozpoczęciem aktywnego leczenia onkologicznego, a nie po jego zakończeniu, co znacznie zmniejsza ryzyko powikłań i zaburzeń oraz zwiększa szanse szybszego powrotu chorych do pełnej aktywności. Zasada ciągłości zakłada kontynuację rehabilitacji nawet przez całe życie chorych i objęcie nią okresu szpitalnego oraz poszpitalnego wczesnego (sanatoryjnego) i późnego (ambulatoryjnego), co zmniejsza ryzyko nawrotu zaburzeń czynnościowych, które są groźne nawet wiele lat po zakończeniu leczenia.

Natomiast kompleksowość rehabilitacji polega na uwzględnieniu wszystkich obszarów życia człowieka (medycznego oraz psychospołecznego i zawodowego).

Na każdym z tych etapów pacjent odnosi wymierne korzyści. Chory powinien mieć poczucie, że wraca do normalnego funkcjonowania, żeby mógł wrócić do życia rodzinnego, społecznego, a często nawet do pracy zawodowej. By wrócił do jak najlepszej formy fizycznej i psychicznej.

Oczywiście aktywność fizyczną trzeba dopasować do kondycji danego pacjenta. Jeśli ktoś był aktywny przed chorobą, to zazwyczaj również w jej trakcie stać go na większą ruchliwość niż osobę spędzającą dużą część życia na kanapie. Ale nawet ten kanapowiec, jeżeli mu stworzymy szyty na miarę program ćwiczeń czy fizjoterapii, odniesie z niego wymierne korzyści, które przekładają się na wyniki leczenia. Do tego pamiętajmy, że w wielu przypadkach aktywne życie przed chorobą zapewnia lepszą kondycję w trakcie jej trwania i po zakończeniu leczenia. Dlatego tak ważne jest propagowanie zdrowego stylu życia wśród osób zdrowych i to już od najmłodszych lat. Podkreślę także, że aktywność fizyczna jest udowodnionym czynnikiem zmniejszającym ryzyko zachorowania oraz nowrotu choroby nowotworowej.

O jakich korzyściach płynących z rehabilitacji mówimy?

Rehabilitacja powinna się zacząć już przed wdrożeniem właściwego leczenia, na etapie diagnostyki. To czas na prehabilitację, przygotowanie się fizyczne na to, co nastąpi potem. Nawet proste ćwiczenia oddechowe czy zwiększenie ilości kroków dziennie mogą spowodować, że będzie mniej powikłań i mniej objawów ubocznych zastosowanej terapii.

W trakcie samego leczenia stosowanie różnych technik fizjoterapii, a szczególnie fizykoterapii może spowodować, że dotkliwość terapii będzie mniejsza – złagodzimy dzięki nim bolesną polineuropatię czy obrzęk limfatyczny, które bez odpowiednich działań zaradczych mogą prowadzić do inwalidztwa.

Aktywność fizyczna poprawia wydolność pacjenta i wpływa na to, że on jest w stanie trzymać się reżimu terapii, że rośnie prawdopodobieństwo lepszego odpowiedzenia na nią, czyli powodzenie jest bardziej prawdopodobne, niż tego pacjenta, który siedzi tylko na kanapie i patrzy w sufit.

Po zakończeniu leczenia następuje to, co dla pacjenta jest niezwykle ważne – powrót do funkcjonowania sprzed nowotworu. Jeżeli my po zakończeniu terapii będziemy mieli opcję, żeby dalej stosować rehabilitację, żeby zastosować balneologię, to pacjent szybciej będzie w stanie powrócić do jak najlepszej formy, może nawet zbliżonej do tej sprzed leczenia nowotworu.

Bez stosowania ruchu, rehabilitacji, fizjoterapii i również balneologii, skuteczność tylko i wyłącznie samych leków spada o 30 proc.



Jednym z uciążliwych objawów związanych z nowotworem i jego leczeniem jest zespół przewlekłego zmęczenia. Nie ma żadnej magicznej tabletki na ten zespół objawów. Wyłącznie ruch i rehabilitacja szyta na miarę mogą łagodzić jego objawy. Nasilające się zmęczenie jeszcze bardziej powoduje, że pacjent zastyga w oczekiwaniu na lepsze samopoczucie we własnym łóżku, a to tylko pogłębia zespół przewlekłego zmęczenia. Co bardzo ważne zespół przewlekłego zmęczenia zwiększa ryzyko powikłań zakrzepowo-zatorowych, ryzyko infekcji oraz tego, że kolejna chemioterapia nie zostanie podana w planowym punkcie czasowym. Rośnie także ryzyko zespołów depresyjnych. To dobry przykład na to, że techniki rehabilitacyjno-balneologiczno-fizjoterapeutyczne mają moc pozytywów. A my w naszym systemie nie do końca pozwalamy tym pacjentom z tego wszystkiego korzystać.

Inaczej dzieje się na przykład w Niemczech. Mam pacjentów, którzy mają niemieckie ubezpieczenie i jeżeli mają na przykład szpiczaka plazmocytozy, to ich ścieżka w Niemczech wygląda tak, że przechodzą bardzo intensywne leczenie cytostatyczne, po którym poddawani są procedurze przeszczepienia komórek krwiotwórczych i szybko po tym przeszczepieniu kierowani są do sanatorium. Tam pacjenci onkologiczni to duża, jeśli nie

główna grupa, która korzysta z leczenia uzdrowiskowego. A u nas główną grupą pacjentów w leczeniu uzdrowiskowym są osoby ze zwyrodnieniami stawów, osoby starsze, które – bądźmy szczerzy – pobyt tam traktują nie tylko jako leczenie, ale i swoiste wakacje. Proszę się na mnie nie obrażać, ale uważam, że należy zmienić priorytety skierowań na tę formę terapii.

Oznaczałoby to odwrócenie piramidy pacjentów w sanatoriach. A to może wygenerować kolejne problemy...

Dlatego trzeba rozwiązywać je metodycznie, a nie generować nowe. Musimy naprawić niesprawiedliwości systemowe przy poszanowaniu wszystkich grup społecznych.

A nie jest tak, że pacjenci hematoonkologiczni wymagają jednak nieco innych warunków pobytu?

Oczywiście jest i ten aspekt sprawy. Pacjenci hematoonkologiczni mają swoje specyficzne potrzeby. Za tym pacjentem powinno iść lepsze finansowanie, by zapewnić mu bezpieczeństwo i komfort, jakiego potrzebuje. Być może rozwiązaniem byłoby wyselekcjonowanie ośrodków oferujących usługi dla tej grupy chorych, w których zatrudnieni byłiby specjaliści znający specyfikę chorób hematoonko-

logicznych. To niosłoby dodatkową korzyść psychologiczną – pacjenci czuliby się bezpieczniej w takich specjalistycznych jednostkach. A zgrupowanie korzystających z terapii uzdrowiskowej o podobnych dotychczasowych doświadczeniach i bieżących problemach mogłoby zaskutkować, iż dodatkowo byłoby oni dla siebie wzajemnym wsparciem.

Skoro mówimy o rehabilitacji już na etapie diagnozy i leczenia to jak pod tym względem wygląda sytuacja na przykład u Pani na oddziale?

Zgodnie z zasadami kontraktowania przez NFZ działalności oddziału hematologii nie istnieje wymóg odrębnego zatrudnienia specjalisty rehabilitacji medycznej. Istnieje tylko odrębny zapis dla ośrodków wyższej referencyjności, leczących pacjentów chorych na skazy krwotoczne. Zgodnie z nim wymaga się, aby była możliwość konsultacji ze specjalistą rehabilitacji medycznej tej grupy chorych. To generuje problemy, gdyż jeśli coś nie jest wymagane, a tym samym finansowane, to nie jest oczywiste, że taki specjalista jest dostępny na oddziale dla chorych i że się nimi opiekuje. W szpitalach często jeden specjalista rehabilitacji medycznej ma łączony etat na kilku różnych oddziałach, nie jest dedykowany tylko hematologii czy onkologii.

NFZ jako płatnik nie bierze pod uwagę, czy dany oddział hematologii ma 18, czy też 40 łóżek. O pacjentach, którzy przychodzą na oddział dzienny, czy są objęci opieką w ramach poradni hematologicznej w ogóle nie mówimy – oni praktycznie nie mają dostępu do rehabilitanta szpitalnego, z którym najprawdopodobniej czuliby się najbezpieczniej.

W moim szpitalu (WszZ Toruń) dzięki osobnej sali rehabilitacyjnej, sfinansowanej w dużej mierze dzięki stowarzyszeniu Kierunek Zdrowie przy współpracy z fundacją DKMS, możemy pacjentowi ambulatoryjnemu zaoferować dodatkowe zajęcia rehabilitacyjne. Oczywiście jest przede wszystkim możliwe dzięki bardzo dobrej współpracy z Dyrekcją naszego Szpitala, która mając wiedzę o realnym wpływie technik rehabilitacyjnych na zmniejszenie ilości możliwych powikłań oraz poprawę wyników leczenia wyraziła zgodę na obecność pełnoetatowego specjalisty rehabilitacji medycznej w ramach oddziału i ambulatorium dedykowanego tylko naszym pacjentom.

Nasi pacjenci bardzo chętnie korzystają z tej sali, otrzymują także konkretne zalecenia do domu. Tu sporą rolę odgrywa aspekt psychologiczny. Gdy pacjent otrzymuje wszystkie zalecenia, również te dotyczące rehabilitacji w miejscu, gdzie leczy się cytostatycznie, ufa rehabilitantowi, który jest członkiem zespołu terapeutycznego, to chętniej się do tych zaleceń stosuje. Niewątpliwie ma to wpływ na przestrzeganie i efektywność zaleceń, tzw. „compliance”, o czym ostatnio tak dużo mówi się w kontekście systemu ochrony zdrowia.

A co z pacjentami izolowanymi?

Każde wejście do sali takiego pacjenta wymaga od personelu zastosowania specjalnych środków ochrony – fartuchów, masek etc. Dodatkowo staramy się ograniczać ilość wizyt u tej grupy chorych, aby zminimalizować u nich ryzyko infekcji. Stąd, podczas jednej z dyskusji z organizacjami pacjentów przyszedł mi do głowy pomysł, by każdy z tej grupy pacjentów otrzymywał paczkę ze sprzętem do auto-rehabilitacji. Taki ekwipunek oczywiście musiałby zawierać dokładną instrukcję, jak z niego korzystać na poszczególnych etapach choroby. Ten pomysł chcemy również realizować w ramach Inicjatywy na rzecz rehabilitacji hematologicznej. Trwają przygotowania.

Wróćmy jeszcze do leczenia uzdrowiskowego.

Ono niesie ze sobą jeszcze dodatkowe korzyści?

Z perspektywy pacjenta onkologicznego, który zakończył duże leczenie, który jest wymęczony chorobą, możliwość wyjazdu do sanatorium może być najlepszym sposobem, by powrócić do formy. Specjalistyczna opieka, odpowiednie żywienie, dobrze dobrane ćwiczenia i wsparcie psychologiczne

Często jest to pacjent z jakimiś barierami fizycznymi po leczeniu. Istotne są także ograniczenia finansowe, bo leczenie onkologiczne zabrało choremu środki finansowe, uniemożliwiło pracę, czy uszczupliło dochody.

Rehabilitacja w warunkach uzdrowiska umożliwia jej dużą intensywność oraz sprzyja pełnej koncentracji na realizacji celów, umożliwia stosowanie specyficznych metod leczniczych oraz lepszą kontrolę przebiegu procesu rehabilitacyjnego. Taka forma terapii mogłaby stanowić dawkę „uderzeniową” rehabilitacji, podczas gdy rehabilitacja ambulatoryjna to dawka „podtrzymująca”. W ciągu 3 tygodni dobrze prowadzonej rehabilitacji uzdrowiskowej można uzyskać efekty jak po kilkumiesięcznej rehabilitacji ambulatoryjnej. Uzdrowiskowy etap rehabilitacji charakteryzuje się stosunkowo łatwym dostępem i niskim kosztem dla chorego, fizjologicznym charakterem działających bodźców oraz ich dobrą tolerancją i długotrwałymi efektami.

Terapia uzdrowiskowa mogłaby przyspieszyć okres rekonwalescencji po leczeniu cytostatycznym i spowodować, że pacjent szybko wróci do życia zawodowego, odzyska wigor i entuzjazm.

Istnieje dodatkowo aspekt związany z tym, że nasi pacjenci, nawet jeśli zakończyli już leczenie cytostatyczne, to często nadal potrzebują pomocy osób bliskich w codziennym funkcjonowaniu. Z tego punktu widzenia przyspieszenie powrotu chorego do normalnego funkcjonowania dzięki pobytowi rehabilitacyjno-uzdrowiskowemu sprawi, że będzie on bardziej samodzielny w warunkach domowych, że umożliwi to jego opiekunowi nie tylko możliwość odpoczynku, ale może także powrót do przerwanej pracy zarobkowej.

CZAS MARAZMU MINĄŁ.

Pora na zmiany

Efekt terapeutyczny, jaki uzyskujemy u uczestników turnusów rehabilitacyjnych dla chorych hematologicznie jest tak duży, że nie spoczniemy dopóki te zmiany nie zostaną wprowadzone. Systemowe rozwiązanie jest potrzebne nie tylko pacjentowi, ale całej jego rodzinie. Również jego lekarzowi. Czyż nie jest logicznym, że dobrze zaopiekowany pacjent lepiej będzie sobie radził w codziennym życiu, a przełamywanie jego ograniczeń pozwoli na samodzielność, której tak wielu brakuje?



Dominik Romiński

prezes Stowarzyszenia Kierunek Zdrowie, lider onkoSojuszu

Dostępność do rehabilitacji i leczenia uzdrowiskowego to bardzo ważny aspekt leczenia. Samo doprowadzenie do remisji nie może być już finałem powrotu do zdrowia. tzw. dojrzałym systemie ochrony zdrowia musimy myśleć również o tym, co dalej. Pozostawienie chorego samego z wyzwaniem jest dodatkowo obciążające. Straszanie go konsekwencjami, które nie mają podstaw badawczych, a są jedynie „bezpiecznikiem” dla braku wiedzy, mnie nie przekonują. Zgodnie z merytorycznym podejściem do tego problemu wytyczyłem dwa badania – przeglądy systematyczne wraz z metaanalizą w ramach dwóch Zespołów Badawczych, prowadzonych przez czołowych polskich specjalistów. Oba badania są już na ukończeniu i wynikami chcemy się podzielić na koniec roku. I to jest właśnie zadanie realizowane w Inicjatywie na Rzecz Rehabilitacji Hematoonkologicznej, o której więcej na www.hematorehabilitacja.pl

Polska to dobrze rozwinięty i zasobny kraj, który nie może sobie pozwolić na pozostawianie obywateli z niepełnosprawnościami. To potężna grupa z kompetencjami i doświadczeniem, która na rynku pracy wciąż jest ogromnie poszukiwana.

Dodatkowo w społeczeństwie z tak dużym zmęczeniem psychicznym odpowiednie narzędzia do radzenia sobie z traumą, stresem oraz zapaścią okołonowotworową muszą działać, a jeśli ich brakuje – muszą powstawać. Nie wiedzę innych rozwiązań.

Zmiany, nad którymi pracujemy, muszą zawierać też unikalne podejście terapeutyczne do pacjentów. Oprócz tego, jak leczymy farmakologicznie i jak to się zmienia, musimy być świadomi, że

zmiany muszą również następować w pozostałych dziedzinach wspierających zdrowie. Trzydziestoletnia stagnacja w zapisach dotyczących uzdrowisk musi zostać przełamana. Porównując osiągnięcia medycyny przez ostatnie 30 lat widzimy przełom za przełomem – wchodzimy na nieoczekiwany, niewyobrażalny wcześniej poziom. Ten proces musi być skorelowany z dziedzinami, które są naturalnym uzupełnieniem dobrostanu i mechanizmami wsparcia dla chorych.

Każdy z nas już teraz może sam odpowiedzieć sobie na pytanie, czy warto o to walczyć. Czy to faktycznie jest nam, społeczeństwu potrzebne? Każdy z nas ma w swoim otoczeniu osobę z historią nowotworową, onkologiczną. Pomoc tej osobie jest potrzebna, jak najwcześniej. Nie po 5 latach lub nigdy. Jak najszybciej. Zanim blizny powodujące napięcie tkanek, zrosty, uciski na nerwy lub nieprawidłowe gojenie się rany doprowadzą do ograniczeń w ruchu lub stygmatyzacji społecznej. Strach, przez wychodzeniem „do ludzi” powodowany nawykami z izolacji szpitalnej nie może być przełamany po 5 czy 10 latach. Będzie za późno. Udało mi się doprowadzić do remisji nowotworu, ale wpadnę w depresję zamiast chcieć z życia korzystać.

Walczyć o to. Mamy ogromne możliwości i nie wolno nam w tym procesie ustawać. Skoro mamy siły i możliwości, żeby latać w kosmos, to mamy również obowiązek zająć się tymi, których zostawiamy na ziemi. Nie czas już na kompromisy. Czas na zmiany i reakcję. 30 lat marazmu to dobra rocznica na zmiany. Ten czas nadszedł i chciałbym zachęcić Was do wybrania tego obszaru, jako priorytetu zmian.

NIE WSTYDŹ SIĘ rozebrać u dermatologa

Wielu pacjentów przychodzi do gabinetu i prosi o zbadanie konkretnej zmiany, która ich niepokoi. Jednak trzeba pamiętać, że prawidłowe badanie to nie tylko przyjrzenie się wybranym przez pacjenta fragmentom skóry, ale dokładne obejrzenie całego ciała, w tym również miejsc intymnych. Wielu pacjentów wciąż o tym nie wie i gdy proszę o rozebranie się do naga, często pada pytanie: po co?



lek. Aleksander Olsztyński

dermatolog-wenerolog, Gabinet Dermatologii
i Medycyny Estetycznej w Gdyni

Powód jest bardzo prosty. To, co pacjentowi wydaje się podejrzanym, nie zawsze jest groźne, ale też nie znaczy, że w innym miejscu coś złego się nie dzieje. Ostatnio przyszła do mojego gabinetu młoda kobieta zaniepokojona brzydką zmianą na ramieniu. Trochę czasu zajęło mi przekonanie jej, że warto zbadać również resztę ciała. I co się okazało? Na ramieniu nie znalazłem nic niebezpiecznego, ale na nodze wypatrzyłem czerniaka - był naprawdę niewielki i jeszcze w stanie przedinwazyjnym, więc wystarczyło wycięcie z zachowaniem marginesu. Ta niechętnie udzielona zgoda na zbadanie większego obszaru ciała uratowała tę młodą osobę przed poważnymi kłopotami i obciążającym leczeniem onkologicznym, które z czasem mogłoby się okazać konieczne.

Mam wrażenie, że pacjenci często zapominają o tym, że nowotwory skóry występują nie tylko na dobrze widocznych obszarach ciała. Zdarza się nam diagnozować je na błonach śluzowych - na przykład w jamie ustnej czy w okolicach intymnych. Zlecałem już usuwanie znamion z okolic odbytu czy warg sromowych, koleżanka po fachu znalazła ostatnio u młodego mężczyzny podejrzaną zmianę (która okazała się czerniakiem) na żołądź. Bardzo ważne są miejsca, które trudno samodzielnie kontrolować - pacjent nie powinien się krępować nagości w gabinecie lekarza, tym bardziej że musimy sobie uświadomić, że skóra to jest cały narząd i dlatego powinien być zbadany w całości. Apeluję więc do pacjentów, by wyzbyli się wstydu i pozwolili się zbadać - to naprawdę może uratować im życie.

Jak więc wygląda badanie?

Prawidłowe badanie dermatologiczne wykonywane w celu oceny zmian barwnikowych zawsze powinno być kompleksowe i systematyczne. Najpierw lekarz

ocenia zmiany gołym okiem, a dopiero później sięga po dermatoskop - specjalne szkło powiększające wyposażone we własne źródło światła.

Oglądając skórę pacjenta kieruję się zasadą szukanego tzw. „brzydkiego kaczątka” - najpierw przyglądam się „całemu stadu” czyli oglądam wszystkie zmiany u danego pacjenta, a dopiero potem, przyglądając się wzorcom i strukturom, szukam wśród nich tych nietypowych, budzących podejrzenia.

Gdzie zaglądam? Jak wspomniałem wcześniej, podejrzanym zmiany mogą występować w zasadzie wszędzie, dlatego dokładnie sprawdzam również okolice intymne: u kobiet srom i okolice krocza, u mężczyzn prącie i żołądź po odprowadzeniu nasienia, u obu płci szparę międzypalcową i przestrzenie międzypalcowe. Zaglądam do uszu, nosa i jamy ustnej oraz sprawdzam owłosioną skórę głowy. Należy również sprawdzić tętno, bo czerniak nie omija oczu. Tak dokładne badanie naprawdę jest konieczne, bym z czystym sumieniem mógł powiedzieć pacjentowi, że został dobrze zbadany, groźnych zmian nie ma i możemy zobaczyć się za rok.

Bądźmy czujni bez względu na wiek

Z poziomu mojego, niewielkiego przecież gabinetu widzę, że zmian nowotworowych jest coraz więcej i pojawiają się u coraz młodszych osób. Niedawno odkryłem na przykład raka podstawnokomórkowego na klatce piersiowej u trzydziestolatka. To mnie naprawdę zaskoczyło, bo akurat ten rak skóry kojarzony jest przede wszystkim z osobami starszymi, które przez wiele lat wystawiają skórę na promienie słoneczne.

Zdarza się, że badanie dermatoskopowe od razu ujawnia nowotworową naturę zmiany - patrzę na nią i po prostu wiem, że to czerniak czy rak skóry.



Często, gdy mówimy „rak skóry” mamy na myśli czerniaka. To błąd. Czerniak nie jest rakiem - jest nowotworem złośliwym pochodzenia nienabłonkowego. Rakami są pozostałe dwa nowotwory skóry - rak podstawnkomórkowy skóry i rak kolczystokomórkowy skóry.

Niekiedy jednak pojawiają się wątpliwości - znamię nie pasuje do pozostałych, ale nie ma też jednoznacznych cech przypisanych nowotworom. W takich sytuacjach staram się przekonać pacjenta do jego usunięcia i zbadania przez patomorfologa, bądź wykonuję fotografię zmiany i umawiam się z pacjentem za 3-4 miesiące na ponowną jej ocenę - jeśli znajduję różnicę między fotografiami, to zalecam wycięcie.

Każdą wyciętą zmianę przekazuję do badania histopatologicznego - mikroskop się nie myli i w jego okularze doświadczony specjalista patomorfolog od razu widzi z czym ma do czynienia - czy to jest znamię dysplastyczne, które dopiero może przerodzić się w czerniaka czy już czerniak, a może rak skóry.

Gdy sytuacja tego wymaga, kieruję pacjenta do onkologa, by ten podjął dalsze decyzje terapeutyczne.

Jestem bardzo zaskoczony że mimo wykształconego społeczeństwa tak wielu pacjentów, szczególnie kobiet, muszę wprost namawiać do wykonania pełnego badania. Jeśli więc kogoś krępuje rozebranie się przed lekarzem płci przeciwnej, niech wybierze dermatologa pod tym kątem, byle poddał się badaniu. A gdy już trafi do gabinetu, to niech nie skupia się tylko na zmianie, która go niepokoi, ale poprosi o obejrzenie wszystkich, na całym ciele. Takie badanie nie trwa wcale długo - zajmuje zwykle około 30 minut. To jest pół godziny, które może uchronić przed poważnymi kłopotami. Dlatego jeszcze raz powtórzę: warto odrzucić wstyd i badać znamiona barwnikowe raz do roku, by być mądrym przed szkodą.

WAKACJE TERAPEUTYCZNE u pacjentów z zaawansowanym czerniakiem

Przełom w leczeniu czerniaka – naukowcy z Narodowego Instytutu Onkologii odkryli, kiedy można bezpiecznie zakończyć immunoterapię czerniaka.

Zespół badawczy prof. Anny Małgorzaty Czarneckiej oraz prof. Piotra Rutkowskiego z Narodowego Instytutu Onkologii opublikował w prestiżowym czasopiśmie Targeted Oncology wyniki jednego z największych na świecie badań z udziałem pacjentów, które dotyczyło planowanego przerywania immunoterapii (tzw. „wakacji terapeutycznych”) u pacjentów z zaawansowanym czerniakiem.

Jak wygląda standardowo leczenie?

Immunoterapie anty-PD-1 stosuje się zwykle do progresji choroby, czyli tak długo, jak lek działa lub pacjenci tolerują leczenie. Do tej pory nie było jednak jasne, czy planowe przerwanie leczenia po tym czasie jest bezpieczne, a pacjenci często byli leczeni dłużej niż to konieczne, co zwiększało ryzyko działań niepożądanych i koszty terapii.

Co odkryto w badaniu?

Analiza 222 chorych wykazała, że immunoterapię można bezpiecznie przerwać już po 24 miesiącach

skutecznej terapii, zwłaszcza gdy pacjent osiągnął całkowitą remisję. Po 3 latach od odstawienia leków 65 proc. pacjentów pozostawało wolnych od progresji choroby, a w przypadku nawrotu ponowne wdrożenie leczenia było skuteczne u blisko 60 proc. chorych.

Dlaczego to ważne dla pacjentów i lekarzy?

Wyniki pozwalają lepiej dopasować czas leczenia do potrzeb pacjenta, ograniczając działania niepożądane i poprawiając komfort życia, bez utraty skuteczności terapii. To również istotne dla systemu ochrony zdrowia – przerywanie leczenia w optymalnym momencie oznacza mniejsze obciążenie finansowe przy zachowaniu wysokich wskaźników przeżycia.

Pełen artykuł dostępny tutaj: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11523-025-01156-2>

Źródło: NIO-PIB

NARODOWY PORTAL ONKOLOGICZNY

Każdy nowotwór opisany przystępnie, z podziałem na etapy: objawy, badania, leczenie, pytania do lekarza, skutki uboczne i życie po terapii.

Jak zadbać o siebie w trakcie i po zakończeniu leczenia?

Dieta, aktywność, praca, emocje, relacje, seksualność.

Wszystko w jednym miejscu

Zajrzyj na onkologia.gov.pl



MIMO WSZYSTKO

aniołowie nad nami czuwają

– Rak trzustki to moje trzecie spotkanie z onkologią. Przed tą diagnozą leczyłam się już z powodu guza przysadki i raka tarczycy – mówi Urszula Świerad. – Jednak tym razem było mi znacznie trudniej sprostać wyzwaniom, jakie postawiła przede mną choroba, bo po śmierci męża byłam sama z dwoma małymi córkami. Nie było łatwo, ale mimo wielu przeciwności dałyśmy radę!

Radość to jest fajna sprawa

Początkowe objawy pojawiły się, gdy przeżywałam żałobę po tragicznie zmarłym mężu i byłam głęboko przekonana, że to po prostu reakcja organizmu na głęboką traumę. Od momentu, gdy otrzymałam wiadomość o jego śmierci, miałam biegunki, które nasilały się pod wpływem stresu. Z czasem doszły do nich bóle pleców, które kojarzyłam z kręgosłupem, zapaleniem nerek czy pęcherza. To oczywiście była jedna wielka zdrowotna katastrofa, ale cały czas myślałam, że ma podłoże psychologiczne.

Pomocy zaczęłam szukać dopiero wtedy, gdy ból nogi zaczął utrudniać mi bezpieczne prowadzenie samochodu. Jednak nie trafiłam do lekarza a do osteopaty, bo wciąż nie myślałam, że objawy mogą zwiastować poważny problem. Na szczęście specjalista, do którego trafiłam już po miesiącu, zasugerował mi, że przyczyną dolegliwości może wcale nie być kręgosłup i ze względu na wyczuwalnie powiększoną wątrobę być może wypadłoby zrobić USG, a na pewno koniecznie zgłosić się do lekarza. Tak zaczęła się moja przygoda z NFZ.

Po śmierci męża przeprowadziłam się z Warszawy na Podkarpacie, do Ryglic, więc mój nowy lekarz pierwszego kontaktu nie znał mojej historii leczenia. Gdy usłyszał, że to osteopata zasugerował problemy z wątrobą i badanie USG, zlekceważył mnie zupełnie – skierowania wtedy oczywiście nie dostałam. Zaczęły męczyć mnie ciągle infekcje, więc stałam się w gabinecie stałym bywalcem.

Wreszcie udało mi się zrobić badanie USG, które uwidoczniło torbiel na trzustce. To nie brzmiało jakoś groźnie – wiele osób ma torbiele na różnych narządach i po prostu z nimi żyją. Jednak w moim przypadku coś zaniepokoiło lekarzy i kolejnym krokiem była tomografia, której wyniki też im się nie spodobały. Zarządzono biopsję, ale ona nic nie wykazała.

W tym momencie o trzustce wiedziałam niewiele, tyle co z lekcji w szkole. Medycyna nigdy specjalnie mnie interesowała, ale teraz przechodziłam przyspieszony kurs anatomii. Teraz wiem o niej nie tylko to, że jest położona bardzo głęboko w jamie brzusznej, ale też że dostęp do niej jest niezwykle trudny. Drążyłam więc temat dalej – jak większość z nas – przede wszystkim szukając informacji w internecie.

Tu zrobię może małą dygresję – w internecie jest wszystko, znajdziemy informacje na każdy temat. Problemem jest tylko to, by umieć odsiać te bezwartościowe i skupić się na tych rzetelnych. Było mi o tyle łatwiej, że chorowałam już wcześniej i znałam te niebezpieczeństwa. Moja rada dla nowicjuszy? Jeśli chcecie osiąść rzetelną wiedzę na temat swojej choroby, to szukajcie zweryfikowanych grup i organizacji pacjentów.

Właśnie na grupach pacjentów dowiedziałam się, że biopsja trzustki nie zawsze jest miarodajna właśnie ze względu na utrudniony dostęp do tego narządu i problemy z precyzyjnym pobraniem materiału ze zmiany.



Ula Świerad z córkami Mają i Luną

Sugerowano więc, że o wiele lepszym sposobem na dowiedzenie się, czym naprawdę są te moje torbiele na trzustce jest po prostu operacja. Zaczęłam więc szukać lekarza, który się tego podejmie.

Zadanie nie było łatwe, bo specjalista, którego szukałam musiał być nie tylko „ekspertem od trzustki”, ale musiał pracować niedaleko mojego miejsca zamieszkania. To było bardzo ważne kryterium, bo samodzielnie opiekowałam się dwoma córkami w wieku 7 i 10 lat, które dopiero co straciły tatę. Moja choroba była dla nich kolejną traumą – nie chciałam ich zostawiać samych na czas dłuższy, niż to konieczne.

I tu szczęście się do mnie uśmiechnęło, bo znalazłam cudownego lekarza bardzo blisko – w Tarnowie. Zarówno on, prof. Leszek Kołodziejcki, jak i jego żona, bardzo mi pomogli. Profesor przejrzał moją dokumentację, konsultował się też z ekspertami z innych ośrodków. Gdy więc po pół roku okazało się, że torbiel rośnie, zaproponował mi operację. Pozostawił decyzję w moich rękach, ale wyjaśnił, że powiększanie się zmiany nie jest dobrym znakiem. Tego samego dnia, gdy otrzymałam wyniki biopsji,

wyznaczono też termin operacji i listę badań, które przed nią powinienam wykonać.

Wszystko przebiegało bardzo sprawnie. Operacja też z mojego punktu przebiegła dobrze, bo całą przespałam. Wycięto mi ogon trzustki i śledzionę, na której znaleziono nacieki nowotworowe. Potem jednak już tak fajnie nie było. Po pierwsze przytrafiło mi się podobno najczęstsze powikłanie po operacji trzustki czyli przetoka trzustkowa. Na szczęście lekarze sobie dość szybko z tym problemem poradzili. Po drugie cały czas dręczył mnie niepokój o córki, które zostały na czas mojej hospitalizacji, czyli na trzy tygodnie, pod opieką rodziny. Wiedziałam, że głodne nie chodzą, że są pod opieką, ale bardzo niepokoiłam się o ich psychikę. O ile młodsza z racji wieku nie zdawała sobie w pełni sprawy z powagi sytuacji, to starsza umiała już sobie wyszukać w internecie informacje o chorobie. Problem w tym, że nie umiała ocenić ich wiarygodności, a wszyscy wiemy, że rzetelność to nie jest mocna strona sieci. Widać to szczególnie mocno w przypadku onkologii, gdzie nawet te nowotwory, które w tej chwili z powodzeniem leczone są radykalnie,

czy traktowane są jako choroby przewlekłe, przedstawiane są jako nieuniknieni zabójcy. Takie nieodpowiedzialnie tworzone treści zatruwają umysły chorych i ich rodzin, mogą odebrać nadzieję – są po prostu groźne i należy ich unikać.

Badania wyciętego materiału były jednoznaczne – rak trzustki, na moje szczęście wycięty w całości. Zapadła decyzja o podaniu chemioterapii pooperacyjnej.

Bardzo źle ją znosiłam – popękały mi żyły, miałam problemy z wątrobą i okropną pokrzywkę, która wymagała podawania sterydów, więc ostatniego kursu już nie otrzymałam.

Reakcje otoczenia na moją chorobę były różne – od niekiedy bardzo obcesowych pytań obcych ludzi o moje rokowania, do ogromnego wsparcia ze strony najbliższej sąsiadki. Na chemię zawoziłam się sama, dziewczynki czekały na mnie w domu. To one były potem przy mnie, gdy borykałam się ze skutkami leczenia, pomagały dojść do łazienki, próbowały za dbać o dom, gdy ja nie byłam w stanie. Patrząc na to

z perspektywy czasu, wiem, że wielu rzeczy nie ogarnialiśmy. Przede wszystkim narastającego, wszechogarniającego bałaganu, tyle że to wtedy nie było dla nas ważne. Byliśmy z tym, co się dzieje same, nie było nikogo, kto zabrałby w tym trudnym czasie dziewczynki z domu, by oszczędzić im widoku chorej matki.

To też było traumatyczne, ale myślę, że po przepracowaniu wydarzeń z tego okresu mamy szansę na wzmocnienie naszych relacji.

Mój tata nie żyje, a mama zmarła dwa lata temu. Zawsze mogłam liczyć na siostrę, chociaż nie mogę powiedzieć, że prośenie o pomoc jest łatwe. Nie jest.

Kiedyś przeczytałam, że prawdziwą odwagą jest właśnie umieć prosić o pomoc. Tyle, że jest to niezwykle trudne. Zwykle jednak chcemy radzić sobie sami.

Po śmierci męża to rodzina i przyjaciele byli dla mnie największym wsparciem. Myślę, że ludzie, którzy nas otaczają dają nam siłę. Nie zawsze tę moc jesteśmy w stanie od razu docenić, czasem zrozumienie jej roli przychodzi później.



„Ona odwrócona”, akryl na płótnie 100/70, autor: Urszula Świerad



„On i Ona”, akryl na płótnie 80/90, autor: Urszula Świerad

W czasie choroby pomagały mi też przyjaciółki. Choć nie były przy mnie fizycznie, to zawsze mogłam na nie liczyć. Kiedyś mój dom będzie pełen serc wdzięczności dla każdego, kto okazał nam wtedy serce



„Robię, co mogę”, akryl na płótnie 70/100, autor: Urszula Świerad

i wyrozumiałość. Nie da się być sobą w czasie, kiedy wszystko jest inne kiedy świat wywraca się do góry nogami. Teraz, gdy wróciło mi „emocjonalne czucie” wiem też, że z czasem wszystkie ścieżki się prostują.

O dziwo, nie schudłam, czyli ominęły mnie zagrożenia związane z kacheksją, ale wcale mnie to nie cieszy, bo mój organizm poszedł w drugą stronę i jest mnie coraz więcej.

Bezpośrednio po operacji czułam się naprawdę świetnie psychicznie. Tak naprawdę to, co się już stało i to, co się ze mną dzieje dotarło do mnie dopiero, gdy po tych trzech tygodniach wróciłam ze szpitala do domu. Do pełnej sprawności fizycznej było mi daleko – szwy ciągnęły, wszystko mnie bolało, ale nie to było najgorsze. Dopadł mnie wielki kryzys psychiczny. Tak, wiem, że depresja może być jednym z objawów chorób trzustki, ciężkie przejście przez chemioterapię też nie budzi entuzjazmu, ale u mnie chyba po prostu nagromadziło się zbyt wiele tragedii. Proszę pamiętać, że gdy pojawiła się choroba, ja nadal nie miałam przepracowanej żałoby po mężu.

Obie córki chodzą do szkoły muzycznej – dzięki wsparciu rodziców i koleżanek i nauczycieli nie musiały z niej rezygnować – są już na piątym roku. Podziękowania należą się również dyrekcji i nauczycielom ze szkoły podstawowej dziewczynek za nieustanne wspieranie nas.

Bardzo dużo zawdzięczamy też psychologom, z których pomocy korzystamy. W okolicy jest ich bardzo mało, ale trafiłam do naprawdę wspaniałej specjalistki. Poza tym są fundacje, które umożliwiają kontakt z psychologami online. W ten sposób odbywałam na przykład spotkania z psychoonkologiem. Z czasem również dziewczynki dojrzały do tego, żeby zacząć korzystać z tej formy pomocy. Jest to możliwe tylko dzięki dofinansowaniu psychoterapii ze strony Fundacji „Usłyszeć na czas” – gdybyśmy miały szukać pomocy prywatnie, to na pewno nie byłoby nas na to stać – to koszt 1600 zł miesięcznie.

Minęły już trzy lata od operacji i dwa lata od chemioterapii, której skutki odczuwam niestety do dzisiaj, ale jestem wolna od choroby. Niestety, jak wiele osób po operacji trzustki mam cukrzycę i postępującą miażdżycę – w karcie wpisany jest zespół metaboliczny. Zdecydowanie też nie powinnam za bardzo oddalać się od toalety. Do tego brak śledziony skutkuje obniżoną odpornością, więc częściej mam infekcje.

Każdy, kto chorował onkologicznie, czy był blisko chorego w trakcie leczenia, wie jak ono wygląda. Wie, że zdarzają się chwile, że człowiek nie jest w stanie myśleć ani o sobie ani o najbliższych, skupia się na tym, by przeżyć kolejne sekundy, minuty, godziny – by dotrzeć do chwili, gdy skutki leczenia się wyciszą. Otoczenie pacjenta powinno mieć świadomość, że gdy trafi się gorszy dzień, to nie ma on nastroju do żartów czy nawet zwykłych rozmów. Trzeba mu wtedy dać przestrzeń, zamilczeć uszczypliwości, nie obrażać się.

Chory nie zawsze ma siłę być miły, ale to nie powód, by odcinać się od niego. Zawsze trzeba mieć z tyłu głowy, że on dosłownie walczy o swoje życie i na tym się skupia.

Bardzo trudno uchronić dzieci przed tą wiedzą. Ja tej możliwości nie miałam.

Choroba jest zawsze ogromnym wyzwaniem, ale gdy jest się samodzielnym rodzicem dochodzi kolejne – poczucie winy, że nie chroni się w wystarczający sposób własnych dzieci przed brutalnością tego świata. I choć człowiek wie, że sytuacja, w której się znalazł nie jest jego wyborem, że nie miał wpływu na wiele rzeczy, to ból pozostaje.

Myślenie kategoriami „inni mają gorzej” niczemu dobremu nie służy i wcale mnie nie pociesza. Ksiądz Kaczkowski radził, by dać sobie w ciągu dnia 10 minut na martwienie się, a potem żyć tym, co tu i teraz. Nauczyłam się trzymać na dystans sprawy, które mnie stresują, nie pozwalając im zatruwać sobie życia. Jestem wdzięczna i dziękuję za to, co jest, a nie za to, czego nie ma. Gdy jest się w chorobie, warto pozbyć się oczekiwań, bo wtedy nie tylko unika się rozczarowań, ale też – przede wszystkim – zyskuje więcej powodów do radości. Dzięki temu wszystkim nam trzem żyje się lepiej.

Od dwóch lat jestem w leczeniu środowiskowym – przyjeżdża do mnie psycholog, terapeuta zajęciowy i pielęgniarka. Niedługo rozpocznę terapię dzienną. Bardzo chciałabym wrócić do malowania, ale wciąż nie jestem chyba na to gotowa – mam nadzieję, że wkrótce to się zmieni.

Nie ma co ukrywać, że moja choroba mocno wpłynęła nie tylko na mnie, ale też na obie córki. To było dla nas trzech ogromne wyzwanie psychiczne, z którym każda w pewnym momencie mierzyła się sama i radziła sobie na swój własny sposób. Teraz robimy to wspólnie i powoli wychodzimy na prostą. Wiem już, że można nie bać się każdego dnia, i cieszyć się na przekór wszystkiemu życiem i dziećmi. A ja te moje dziewczyny lubię strasznie. Radość to jest fajna sprawa.

Pomóż nam pomagać
#PacjentNieWykluczony

KRS 0000333981

**1,5% nadziei
dla Pacjenta
Wykluczonego**



Przekazywanie 1,5 procenta jest niezwykle proste, Twój mały gest to WIELKA pomoc.

Wystarczy wpisać nr KRS wybranej organizacji w PIT, a program do rozliczeń automatycznie obliczy kwotę i wskaże odpowiednie rubryki.

Dowiedz się, na co przeznaczamy wpłaty z 1,5%

www.pkpo.pl

POLSKA KOALICJA
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ

JAK LECZYĆ zaawansowanego raka jelita grubego?

Co oznacza określenie „zaawansowany rak jelita grubego”? Czy chorych na zaawansowanego raka jelita grubego można skutecznie leczyć? Czym jest diagnostyka molekularna i po co wykonuje się takie badania? M.in. na te pytania opowiada dr hab. n. med. prof. UO Barbara Radecka, ekspertka Opolskiego Centrum Onkologii Uniwersytetu Opolskiego. w matriale wideo, przygotowanym przez Fundację EropaColon Polska w ramach kampanii „Nie miej tego gdzieś! Wszystko na temat raka jelita grubego.”

Nie ma jednej uniwersalnej terapii przeciwnowotworowej, która byłaby równie skuteczna u wszystkich chorych. Dlatego bardzo ważne jest, aby lekarz dysponował jak największym armamentarium skutecznych terapii.

Zaawansowany rak jelita grubego – co to oznacza?

W przypadku, kiedy w chwili rozpoznania występują przerzuty do innych narządów, mówimy o chorobie w stopniu czwartym. Nazywamy ją czasem chorobą uogólnioną bądź rozsianą, czasem chorobą przerzutową lub zaawansowaną. To zaawansowanie decyduje nie tylko o rokowaniu, ale jest również dla lekarzy wskazówką, jakie zastosować leczenie.

Jak często wykrywany jest zaawansowany rak jelita grubego?

W przypadku raka jelita grubego u około jednego na czterech chorych w chwili rozpoznania mówimy o chorobie uogólnionej.

Czy chorych na zaawansowanego raka jelita grubego można skutecznie leczyć?

Medycyna uważa, że jest to choroba, której nie można doszczętnie wyleczyć. Jedynie u nielicznych chorych z pojedynczymi przerzutami możemy uzyskać pełne wyleczenie. Warto jednak pamiętać, że nawet choroba zaawansowana poddaje się leczeniu poprzez stosowanie chemioterapii, nowoczesnych terapii biologicznych możemy wydłużać życie naszych





chorych, ponieważ te leki pozwalają nam długo kontrolować przebieg choroby.

Czym jest diagnostyka molekularna?

Przed przystąpieniem do leczenia musimy jednak wykonać tak zwaną diagnostykę molekularną. To nowoczesne badania, dzięki którym możemy ocenić w komórkach nowotworowych różne uszkodzenia molekularne. Czasami badamy geny a czasami badamy białka, które powstają na bazie genów. Jeśli gen jest uszkodzony – nazywamy go zmutowanym. Na podstawie takiego genu powstaje nieprawidłowe białko. Takie wadliwe białko (lub kilka białek) może być odpowiedzialne za mnożenie się komórek nowotworowych bez żadnej kontroli.

Po co wykonywane są badania molekularne?

Medycyna dysponuje dziś lekami, które potrafią hamować aktywność takich nieprawidłowych białek. Zmutowany gen lub nieprawidłowe białko, które powstaje na podstawie tego genu nazywamy wówczas celem molekularnym dla takiego leku, a takie leczenie nazywamy spersonalizowanym czyli dostosowanym do określonego uszkodzenia czy też do określonego podtypu raka.

Takie spersonalizowane leczenie stosujemy nie tylko w raku jelita grubego. Jest ono stosowane również w leczeniu raka płuca, raka piersi i szeregu innych nowotworów.

Informacje wynikające z badań molekularnych są zatem dla lekarza bardzo ważne, bowiem pozwalają mu dobrać właściwe leczenie dla określonego pacjenta.

Jakie rodzaje mutacji mogą wystąpić w raku jelita grubego?

W raku jelita grubego mówimy na przykład o raku jelita grubego z mutacją KRAS lub raku jelita grubego z mutacją BRAF lub też o raku jelita grubego z niestabilnością mikrosatelitarną.

Jakie rodzaje leczenia stosuje się w zaawansowanym raku jelita grubego?

W leczeniu raka jelita grubego stosujemy leki pojedynczo lub też po dwa-trzy, łącząc je w schematy.

Chemioterapia to leczenie, które polega na stosowaniu cytostatyków – leków niszczących komórki nowotworowe. Możemy stosować je doustnie, ale częściej podawane są dożylnie w postaci wstrzyknięć, krótkotrwałych wlewów, a czasem w postaci wlewów trwających dwie doby.

Oprócz chemioterapii możemy również stosować leki biologiczne. Są to leki, które działają na wspomniane wyżej białka, mogąc hamować ich aktywność. Leki biologiczne mogą hamować proliferację (namnażanie się) komórek lub mogą hamować ich wzrost, a czasami hamują tworzenie naczyń niezbędnych do odżywiania guza. Droga różnych mechanizmów pośrednich prowadzi to obumarcia komórek nowotworowych.

Mamy też możliwość tak zwanego leczenia sekwencyjnego. To znaczy, jeśli stosujemy dane leczenie – na przykład chemioterapię z leczeniem biologicznym i po pewnym czasie takiego leczenia choroba nadal postępuje, to możemy zamienić je na inne leczenie. W ten sposób staramy się, by choroba nowotworowa była chorobą przewlekłą.

Czy wszystkie rodzaje leczenia są tak samo skuteczne?

Nie ma jednej uniwersalnej terapii przeciwnowotworowej, która byłaby równie skuteczna u wszystkich chorych. Dlatego bardzo ważne jest, aby lekarz dysponował jak największym arsenałem skutecznych terapii. Dzięki temu możemy dobrać leki do określonych podtypów molekularnych, ale możemy stosować je również sekwencyjnie po to, by wydłużyć życie naszych chorych.



Rak jelita grubego – nie miej tego gdzieś!

Pytaj, dowiaduj się, nie bądź bierny, szukaj sprawdzonych i wiarygodnych informacji. Wszystko na temat raka jelita grubego, ale też i innych nowotworów przewodu pokarmowego znajdziesz na stronie internetowej Fundacji EuropaColon Polska – www.europacolompok.pl.
<https://europacolompok.pl/>
i na kanale YouTube

MUZYKA I MEDYCYN.

Nieoczywiste wsparcie w chorobie

O wpływie muzyki na ciało i umysł i o tym, ile prawdy jest w stwierdzeniu, że „muzyka leczy” z Krzysztofem Rafałem Wnukiem, muzykiem i kompozytorem rozmawia Dorota Szerement – pielęgniarka.

Dorota Szerement: Malarz obrazów muzyką – tak w opinii publicznej jesteś określany jako kompozytor. Czujesz się bardziej muzykiem czy malarzem muzycznym?

Krzysztof Rafał Wnuk: To temat sam w sobie bardzo złożony, podobne pytanie można zadać odnośnie malarstwa. Ale w zasadzie od przełomu, jaki przyniósł impresjonizm, malowanie dźwiękiem, albo jego barwą stało się integralnym elementem kom-

pozycji. I nawet już wcześniej zwracał na to uwagę Mikołaj Rymński-Korsakow twierdząc, że instrumentacja jest integralnym elementem dzieła. Claude Debussy w taki sam sposób potraktował operowanie barwą i to zmieniło myślenie o muzyce. Dzisiaj trudno sobie wyobrazić rozdzielenie tych spraw. Tym bardziej, że od lat 20 XX wieku zaczęły powstawać syntezatory, które na zawsze już zmieniły podejście do rozumienia muzyki, kompozycji i barwy, a sama barwa, czyli w pewien sposób myślenie obrazami stało się wręcz wyznacznikiem nowych gatunków muzycznych. Myślę, że jestem tym i tym, zależnie tylko od okoliczności te proporcje mogą się zmieniać.



Krzysztof Rafał Wnuk

wykształcenie muzyczne zaczął zdobywać w Państwowej Szkole Muzycznej im. Józefa Elsnera w Warszawie, następnie w Szkole Muzycznej im. Fryderyka Chopina. Studiował improwizację fortepianową w Akademii Muzycznej im. Fryderyka Chopina oraz kompozycję i organy. Brał udział w Międzynarodowych Mistrzowskich Kursach Pianistycznych. Komponować zaczął w wieku 8 lat, występował grając koncerty solowe, kameralne i nie tylko. Głównie bazuje na swoim dorobku muzycznym, wykonując własne kompozycje.



Dorota Szerement

jest pielęgniarką pracującą w hospicjum domowym księży Marianów w Warszawie i w szpitalu Klinicznym im. prof. A. Grucy w Otwocku.

Czym kierujesz się tworząc tematykę swojej muzyki?

To oczywiście zależy od tego w jaki sposób rozumiemy sformułowanie „tematykę”, czy chodzi bardziej o konstrukcję samego tematu muzycznego, w sensie melodii, czy o kreację całej formy odpowiadającej konkretnemu tematowi w ujęciu semantycznym. Niezależnie jednak od tego w dużym stopniu jest to intuicja, wynikająca z obserwacji i rozumienia w ten czy inny sposób emocji nas otaczających. Muzyka jest bardzo abstrakcyjną sztuką, ale opartą na bardzo fizycznych parametrach, jakimi są fale akustyczne, które jak wiadomo odbieramy multi-sensorycznie. Dlatego w moim odczuciu najważniejsze są jednak odpowiednie proporcje i dobór stylistyki. Ponieważ w ostatecznym rozrachunku to właśnie struktury alikwotowe są odpowiedzialne za to, jak słuchacz odbiera muzykę.

Czy muzyka może wpływać na proces przywracania wspomnień?

Tak, z pewnością, tylko są dwa podstawowe warianty takiego zjawiska. Pierwszy to muzyka, która towarzyszyła danej sytuacji. Słuchając danej muzyki wracamy wspomnieniami do tamtych chwil. Bo muzyka jest z tym integralnie związana, wywołuje w nas określone wspomnienia i, co bardzo ważne, emocje z nimi związane, albo emocje funkcjonujące już oddzielnie. I drugi wariant, już dużo bardziej złożony, polegający na doborze odpowiedniej muzyki, która pobudzi emocje w sposób bezpośredni lub pośredni co spowoduje, że nasz mózg przyporządkuje te emocje do określonych wspomnień. One zostaną

pobudzone, albo przywrócone. To jest znalezienie odpowiedniej muzyki, która zsynchronizuje procesy powiązania emocji ze zdarzeniami. przywracając wspomnienia, ale też uczucia z nimi związane. Ważne tu też jest rozgraniczenie emocji od uczuć, bo pierwsze dotyczą zdarzeń raczej częstkowych drugie, są głębsze i tworzą się w dłuższej perspektywie, są też trwałe. Muzyka, będąca bardzo abstrakcyjną sztuką, działa wielowymiarowo, stymuluje zarówno fizyczność i jak i aspekt duchowy, metafizyczny i właśnie ta korelacja pomaga, albo wręcz umożliwia przywracanie wspomnień.

W jaki sposób muzyka wpływa na nasz nastrój?

To dobre pytanie, ale to w dużej mierze zależy też od sytuacji, w jakiej słuchamy muzyki i od stanu, w jakim się w danym momencie znajdujemy. To tak naprawdę bardzo złożony proces. Jest to bardzo wiele czynników współistniejących. I trzeba tu podkreślić, że muzyka jest falą, co powoduje, że odbieramy ją multisensorycznie, całym ciałem, a nie tylko zmysłem słuchu, dlatego muzyka słuchana na słuchawkach będzie działała zupełnie inaczej niż muzyka na żywo.

W dalszej kolejności za wytworzony nastrój odpowiada pewna proporcja ukryta w samej materii muzycznej, relacja między rytmiką, formą pulsu, jaki jest ukryty w kompozycji, a melodyką, śpiewnością frazy lub bardziej motoryką, tam gdzie linia melodyczna nie jest jednorodną frazą.

Do tego jeszcze dochodzą dwa czynniki – tempo i harmonia. Te elementy oczywiście definiują samą stylistykę kompozycji, ale też tworzą całość formy muzycznej, którą odbieramy i definiujemy często podświadomie jako nastrój. Odpowiednio operując tymi składowymi wpływamy na nastrój. Komponując utwór można to robić bardziej lub mniej świadomie zależnie od koncepcji.

W muzyce rozwinęły się formy muzyki programowej, posiadającej oprócz absolutnej budowy formalnej pewną ideę, a to potem zostało bardzo rozwinięte w muzyce filmowej, gdzie jednym z podstawowych założeń stało się wzmocnienie przekazu zawartego w obrazie jego odpowiednikiem muzycznym, czyli muzycznym uchwyceniem nastroju sceny i wywołaniem odpowiedniego nastroju u odbiorcy. To stało się bardzo świadomą techniką kompozycji filmowej, chociaż było używane przez wielu kompozytorów już dużo wcześniej i kształtowało się razem z rozwojem teatru. Nie można też zapominać, że nastrój jest wynikiem pewnych emocji. Dlatego powinno się to robić bardzo ostrożnie i z wyczuciem.

Jakie jest Twoje zdanie na temat wykorzystania muzyki w medycynie? Czy w ogóle można połączyć muzykę i medycynę, słodko-kwaśny smak?

Muzyka już od dawna jest wykorzystywana w medycynie i tu chodzi o dużo szerszy aspekt niż tylko

muzyka. Tu bardziej istotą takiej symbiozy muzyczno medycznej jest dźwięk jako taki, czyli brzmienie, które jest falą i ma określoną częstotliwość mierzoną Hz.

To jest właśnie element muzyczno dźwiękowy, który na nas działa w określony sposób. Może też leczyć, nie tylko działając na psychikę, ale i czysto fizycznie. To jest też rodzaj wibracji. Cały czas są prowadzone takie badania i są coraz bardziej zaawansowane, określając pewne częstotliwości jako bardziej wskazane, a inne mniej. Jedne otwierają nas na różnych polach i pomagają przezwyciężać choroby (w jakimś określonym stopniu) lub im zapobiegać. Ale są też częstotliwości niekorzystne, które nie tylko mogą nastrojać nas depresyjnie, ale też szkodzić czyśto fizycznie.

Warto pamiętać też o tym, że obecnie ustaloną podstawową częstotliwością jest 440 Hz, a kiedyś podstawową częstotliwością było 432 Hz co było korzystniejsze dla naszej percepcji. Odpowiednio przygotowana muzyka, to znaczy skomponowana i brzmiąca w odpowiedniej częstotliwości z pewnością zmniejszy stres w układzie hormonalnym i autonomicznym układzie nerwowym, ale to nie są oczywiście jedyne korzystne skutki obcowania z muzyką. Nie ignorowałbym również słuchania muzyki w celach profilaktycznych i świadomie zapobiegawczych.

Czy słuchanie muzyki może być alternatywą picia kawy?

Oczywiście, że tak, niektóre częstotliwości czy współbrzmienia, odpowiednie proporcje alikwotów mogą nas pobudzać, albo wyciszać. Dźwięk zdecydowanie może stymulować nasze samopoczucie. Prowadzić do ekstremalnego rozkojarzenia, ale może też wzmocnić naszą koncentrację. Myślę, że każdy w jakimś stopniu tego doświadczył.

Oczywiście można by tutaj zająć się definiowaniem i grupowaniem poszczególnych zjawisk muzycznych, i takie doświadczenia już były przeprowadzone. Jednym z pierwszych był słynny "efekt Mozarta" gdzie mówiąc w dużym skrócie, o różnych porach specjalnie przygotowanym roślinom była puszczana muzyka m. W. A. Mozarta i ciężki metal. Zaobserwowano, że rośliny lepiej się rozwijały słuchając Mozarta, a negatywnie reagowały na odmiany metalu. Później rozszerzono te badania na grupy kontrolne złożone z osób w różnym wieku i o różnych zainteresowaniach. Wnioski jakie się pojawiły były oczywiście na wielu płaszczyznach, ale zdecydowanie muzyka może nas uspokoić, wprowadzić w trans czy rozdrażnić.

To jest medium, z którym trzeba obchodzić się bardzo ostrożnie. Innym zagadnieniem z tym związanym, ale bardzo już niebezpiecznym będzie tu świadome wykorzystanie tych elementów w przekazie reklamowym, czy podczas sterowania praktykami zakupowymi w hipermarketach. A właśnie z tym możemy już spotkać się na co dzień.

Jakie masz zdanie na temat wykorzystania muzyki w medycynie paliatywnej?

W medycynie paliatywnej muzyka może pełnić szczególną rolę, zwłaszcza jeżeli weźmiemy pod uwagę jak wielką pozytywną rolę może odgrywać muzyka dla naszej psychiki i regeneracji.

Nie bez znaczenia tutaj też jest, jaki wpływ może mieć muzyka na naszą świadomość i konsekwencje regeneracyjne z tym związane. Muzyka powoduje w takich przypadkach częściowe, lub wręcz całkowite oderwanie się od codziennych doświadczeń i traum związanych z chorobą. Może wprowadzić nas w stan ekstazy albo resetu – nawet jeżeli jest on tylko chwilowy – często niezbędnego w radzeniu sobie z narastającym stresem i wycieńczeniem towarzyszącym chorobie.

Transcendentalne wręcz przeżywanie muzyki może wzmocnić psychiką pacjenta i w pewnym okresie przynajmniej pozytywnie stymulować jego podejście do radzenia sobie ze świadomością nieuniknioności odchodzenia. W przeciwieństwie do wszelkiego rodzaju psychoterapii, to właśnie muzyka najefektywniej oddziałuje na odpowiedzialne za to ośrodki w mózgu. W przypadku muzyki to się odbywa w sposób bezpośredni i pozaświadomy. Jest to chyba najbardziej emocjonalny, ale też nie inwazyjny sposób radzenia sobie z chorobą. Odpowiednio dobrana muzyka może też stabilizować ciśnienie i wspomagać wiele procesów zachodzących o organizmie.

Czasami spotkać się można ze stwierdzeniem „muzyka leczy”. Co to znaczy?

To prawda i takie stwierdzenie jak zauważyłem pada coraz częściej, pokazuje to jaka jest ogólna świadomość tego faktu i co moim zdaniem jest bardzo ciekawe, że nie pojawiają się stwierdzenia odwrotne, że muzyka szkodzi. Bierze się to zapewne z wielu powodów, ale stan prac badawczych i naukowych nad wpływem muzyki na człowieka jest coraz bardziej zaawansowany.

Duże znaczenie ma tu również świadomość tego jak bardzo fizycznym procesem jest sama muzyka. Jak istotny jest jej odbiór jako fali akustycznej przez cały organizm, a nie tylko ucho. Ponieważ nasze ciało odbiera zdecydowanie więcej bodźców muzycznych niż samo ucho, również jak już wspominaliśmy bodźców generowanych przez odpowiednie częstotliwości.

Już dzisiaj wiemy, że fala akustyczna jest odpowiedzialna za wibracje, co w prosty sposób możemy przełożyć na stwierdzenie, że będąc pod wpływem fali akustycznej o pewnej częstotliwości nasz organizm w pewien sposób jest masowany, nie tylko jego zewnętrzna część, ale i organy wewnętrzne. Uświadczenie sobie tego bardzo zmienia sposób rozumienia muzyki, która przestaje już być najbardziej abstrakcyjną ze wszystkich sztuk, a staje się wręcz fizycznym bodźcem działającym na nas w sposób holistyczny.

Dlatego stwierdzenie, że “muzyka leczy” staje się coraz bardziej uprawnione, powinno tylko cieszyć, że właśnie w tym kierunku prowadzonych jest coraz więcej prac badawczych.

Grasz koncerty w Polsce i na świecie; czy grałeś koncerty w hospicjum?

Tak, grałem i to jest wielkie przeżycie, coś zupełnie innego niż tylko koncert. Jak się dużo koncertuje, to zaczyna odczuwać się nastrój danej widowni, sali, słuchaczy. To jest coś bardzo podświadomego, energetycznego ale i duchowego. Trudno to opisać, powstaje coś wyjątkowego, co dzieje się tylko tu i teraz. W przypadku osób z hospicjum, to było zupełnie coś niebywałego, ci ludzie mieli w sobie niebywały spokój i transcendencję. To było wyjątkowe przeżycie. Oczywiście zawsze muzyka na żywo, czy to w przypadku koncertu czy muzykoterapii ma większą siłę oddziaływania, dzięki walorom akustycznym, których nie zastąpi elektronika. Złazszcza w przypadku instrumentów akustycznych.

Jakie jest twoje zdanie na temat koncertów na żywo w hospicjach?

Uważam, że to jest bardzo potrzebne, nie tylko ze względu na to, że muzyka zawsze jest potrzebna i działa kojąco, to właśnie w hospicjach może wybrzmieć w sposób wyjątkowy. Nie można tu oczywiście pominąć odpowiedniego doboru repertuaru, chociaż każda muzyka może zawierać w sobie pożądany efekt. Natomiast w przypadku muzykoterapii ogromne znaczenie ma nie tylko dobór repertuaru ale również rola jaką ma pełnić sama muzyka, zaczynając od tego, czy ma to być wykonanie istniejących kompozycji czy muzyka improwizowana na potrzeby konkretnego koncertu czy spotkania. Improwizacja ma oczywiście taką przewagę, że wykonawca odpowiednio odczytując emocje pojawiające się u słuchaczy, może wejść z nimi w większą symbiozę. A to powoduje, że efekty takiego wykonania mogą być dużo głębsze i oddziaływać dużo intensywniej, a co za tym idzie przekładać się na lepszy efekt artystyczny i terapeutyczny.

W literaturze tematu spotkałam się z opisem zajęć dla dzieci chorych na AIDS. Dzieciom dano instrumenty (cymbaalki, marakasy, bongosy, trójkąt) stworzono orkiestrę i zorganizowano koncert dla pacjentów i ich rodzin. Co sądzisz o tej formie aktywizacji pacjentów terminalnych?

To z pewnością jest bardzo dobry pomysł, z jednej strony to jest przeżycie muzyczne, ale z drugiej, co nawet ważniejsze jest to stworzenie pewnej wspólnoty współtworzącej muzykę na żywo. Czyli jest to wspólnotowy akt twórczy, wymagający skupienia i współpracy. To też wytworzenie pewnej więzi i uzmysłowienie, że nie jest się samotnym. To z pewnością jest bardzo ciekawe połączenia aktywności muzycznej z czynnikiem społecznym. Takie muzycz-

ne współdziałanie wymaga koncentracji na sobie, ale też umiejętnego słuchania wszystkich uczestników zajęć.

Odpowiednie pokierowanie taką grupą pokazuje i uzmysławia, że z pozornego chaosu, jaki będzie po pierwszym kontakcie z instrumentami, można stworzyć coś wyjątkowego, kompozycję graną i improwizowaną na żywo. To również powoduje wytworzenie się więzi pomiędzy uczestnikami. To bardzo kreatywne i socjalne przeżycie.

Hospicjum prenatalne wydało książkę „Okruszki” w której są opisane 26 historii rodziców po stracie dziecka. Podczas trwania ciąży rodzice słuchali muzyki, aby wytworzyć więź z dzieckiem. Te utwory towarzyszą im również podczas przeżywania żałoby i kolejnych rocznic śmierci dziecka. Czy Twoim zdaniem muzyka może być mostem łączącym pamięć o zmarłej osobie?

Tak, zdecydowanie tak może być, muzyka może stać się łącznikiem, pomostem na bardzo wielu płaszczyznach, a na pewno jest w stanie uruchamiać wspomnienia. I to jest bardzo ciekawa płaszczyzna, ponieważ muzyka, działając w sposób niewerbalny generuje emocje, a z drugiej strony przywołuje emocje. Motywy, harmonie i brzmienia

muzyczne działają nie tylko na naszą wyobraźnię, ale i na pamięć, mogą nawet ją wzmacniać albo wydobywać pozornie zapomniane rzeczy z bardzo głębokiej podświadomości. A to również powoduje, że może wytworzyć się bardzo specyficzny rodzaj więzi, opartej na wspólnie przeżywanej muzyce. Było wiele takich doświadczeń, które pokazują, że dzieci słyszą muzykę będąc w łonie matki i ją zapamiętują, po urodzeniu i na dalszych etapach życia cały czas pamiętają tę muzykę i ma ona dla nich wyjątkowe znaczenie, jest im dużo bliższa niż muzyka i dźwięki, które zostały poznane dopiero w okresie dzieciństwa czy później.

W jaki sposób muzyka może się okazać pomocna w przeżywaniu żałoby przez bliskich zmarłego?

Muzyka może łagodzić stres i wyciszać emocje, stać się katalizatorem zmiany, ale też powodować oczyszczenie. A ponieważ ma dużą siłę oddziaływania, może przywoływać wspomnienia, których przeżywanie łagodzi smutek.

Same wspomnienia, dzięki muzyce w naturalny sposób nabierają pozytywnego wymiaru, przestaje to już być tylko rozpamiętywanie straty, a zaczyna być pozytywną emocją, a z czasem uczuciem, które nosimy w sobie jako wspomnienie, które jest bardzo ważną częścią naszego życia.



PODANO PIERWSZE W POLSCE akademickie komórki CAR-T w terapii chłoniaka

W Klinice Hematologii, Terapii Komórkowych i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego (UMW) we Wrocławiu w sierpniu br. podano pierwsze w Polsce akademickie komórki CAR-T w terapii chłoniaka. To wydarzenie jest ważne nie tylko dla samej uczelni, lecz także całego systemu ochrony zdrowia. Po raz pierwszy w kraju zastosowano bowiem terapię CAR-T opracowaną i wytworzoną w ośrodku akademickim. Było to możliwe dzięki dofinansowaniu przez Agencję Badań Medycznych projektu badawczego oraz prywatnym darowiznom, wspierającym działania naukowe kliniki.

Terapia CAR-T polega na wykorzystaniu własnych limfocytów pacjenta, które – po odpowiedniej modyfikacji genetycznej – są zdolne do rozpoznawania i niszczenia komórek nowotworowych. Zmodyfikowane limfocyty pacjenta rozpoznają określony antygen (w przypadku chłoniaków jest to CD19) i skutecznie eliminują komórki nowotworowe, które go posiadają.

Zalety terapii akademickiej

Rozwój tej metody na świecie toczy się dwoma równoległymi torami. Z jednej strony są to komercyjne produkty firm farmaceutycznych, a z drugiej projekty prowadzone przez uniwersytety i ośrodki badawcze. Obie te ścieżki wzajemnie się uzupełniają.

– Wersja opracowywana w ośrodkach akademickich wyróżnia się kilkoma istotnymi zaletami – tłumaczy prof. Tomasz Wróbel, kierownik Kliniki Hematologii, Terapii Komórkowych i Chorób Wewnętrznych UMW. – Przede wszystkim jest znacznie tańsza od terapii komercyjnych – koszt jej wytworzenia jest co najmniej trzykrotnie niższy. Równie ważny jest czas. Cały proces, od momentu pobrania komórek do ich podania pacjentowi, jest nawet dwukrotnie szybszy niż w przypadku preparatów komercyjnych. Ma to ogromne znaczenie w leczeniu agresywnych nowotworów, gdzie czas odgrywa kluczową rolę.

Ważny jest także fakt, że akademicka terapia CAR-T otwiera możliwość leczenia pacjentów, którzy mają wskazania medyczne, ale z różnych powodów nie kwalifikują się do refundowanej terapii komercyjnej.

– Dotyczy to zwłaszcza osób starszych, po 70. roku życia, a także chorych z nietypowymi podtypami chłoniaka, którzy nie mieszczą się w kryteriach komercyjnych programów refundacyjnych – wyjaśnia prof. Anna Czyż, z-ca kierownika Kliniki Hematologii, Terapii Komórkowych i Chorób

Wewnętrznych UMW. – Dzięki temu ośrodki akademickie poszerzają dostęp do nowoczesnej immunoterapii. 76-letni pacjent ze wznową agresywnego chłoniaka, któremu jako pierwszemu podano w naszej klinice komórki CAR-T, nie miałby szans na refundację takiej terapii w wersji komercyjnej.

5 lat przygotowań

Projekt został sfinansowany przede wszystkim z grantu Agencji Badań Medycznych w wys. blisko 15 mln zł. Jego początki były możliwe także dzięki prywatnym darowiznom. Fundacje rodzin pacjentów, których bliscy zmarli na chłoniaka, jeszcze przed rozwojem tej technologii przekazały łącznie około 1,1 mln zł. Środki te przeznaczono na zakup sprzętu i odczynników, co umożliwiło rozpoczęcie badań i przygotowanie projektu. Wsparcie prywatne uzupełniło zatem te obszary, które nie mogły być objęte finansowaniem grantowym, a jednocześnie stanowiło dowód zaufania i determinacji bliskich chorych w walce o rozwój nowych metod leczenia.

Droga do wdrożenia terapii na UMW była długa i wymagająca. Cały proces trwał około pięciu lat, z czego dwa lata poświęcono na fazę badawczo-produkcyjną. Najtrudniejsze okazały się kwestie formalnoprawne, wynikające z nowości technologii i dynamicznie zmieniających się regulacji w Polsce. Reprezentująca Agencję Badań Medycznych dr Kinga Stańczak-Mrozek poinformowała, że wrocławskiemu zespołowi jako pierwszemu w Polsce udało się pokonać wiele problemów, także regulacyjnych.

– Wasz sukces jest także sukcesem Agencji Badań Medycznych, która takie projekty, jak CAR-T, traktuje jako strategiczne inwestycje w rozwój polskiej medycyny – powiedziała. – Jest to także poświadczenie, że polskie ośrodki są w stanie rozwijać najnowocześniejsze terapie. Dzięki synergii



nauki, kliniki i dofinansowaniu ze środków publicznych, polscy pacjenci mają szansę na leczenie na najwyższym poziomie.

Rektor UMW prof. Piotr Ponikowski podkreślił wagę pierwszego w Polsce zastosowania akademickiego CAR-T w kontekście ambicji Polski na polu medycznych innowacji.

– Cieszę się i jestem dumny ze UMW prowadzi innowacyjne badania kliniczne I i II FAZY inicjowane przez naszych lekarzy – powiedział prof. Piotr Ponikowski, gratulując zespołowi pasji i determinacji w dążeniu do celu. – Akademickie CAR-T na Uniwersytecie Medycznym i w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym w Wrocławiu to przykład tego, jak można wygrać w wyścigu o wprowadzanie prawdziwych innowacji w leczeniu chorych ludzi.

Kluczowe dla projektu okazało się nawiązanie ścisłej współpracy z Regionalnym Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa (RCKiK) w Poznaniu, które dysponuje odpowiednimi warunkami do wytwarzania komórek. To właśnie tam, we współpracy zespołów RCKiK i UMW, produkowane są CAR-T, a następnie preparat w formie zamrożonej trafia z powrotem do Wrocławia, gdzie jest podawany pacjentowi. Produkcja komórek trwa 14 dni, a cała procedura od pobrania komórek do ich podania dwadzieścia jeden dni. Dyrektor RCKiK w Poznaniu dr Roman Klupieć nie krył satysfakcji z tego, że kierowana przez niego jednostka ma realny wpływ na leczenie pacjentów.

Terapia CAR-T, podobnie jak inne metody immunologiczne, może powodować działania niepożądane wynikające z gwałtownej aktywacji układu odpornościowego. Z tego powodu pacjent po podaniu preparatu musi pozostawać pod ścisłą obserwacją szpitalną przez co najmniej cztery tygodnie. Pierwsze efekty terapii można ocenić zwykle po miesiącu, choć w niektórych przypadkach pełna odpowiedź kliniczna rozwija się dopiero w ciągu trzech miesięcy od podania komórek.

– Wprowadzenie pierwszej w Polsce, w pełni akademickiej terapii CAR-T to dla nas bardzo ważny krok, dzięki któremu możemy zaoferować pacjentom innowacyjne leczenie, które jest przede wszystkim skuteczne podkreśla lek. Beata Freier, zastępca dyrektora ds. medycznych w obszarze zabiegowym i onkologicznym Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu. – Co ważne, pacjent po podaniu CAR-T wymaga ścisłej obserwacji i kompleksowego wsparcia medycznego. Dlatego program prowadzimy w bezpiecznych warunkach klinicznych, z pełnym monitoringiem i procedurami reagowania. Rolą Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego jest, by innowacyjne terapie immunologiczne były dostępne szerszej grupie chorych jako realna opcja leczenia we wczesnych, kluczowych momentach choroby.

Perspektywy na przyszłość

Wrocławskie badanie obejmuje chorych na agresywne chłoniaki B-komórkowe, które są najczęściej występującym typem chłoniaka w Polsce. Każdego roku diagnozuje się 1-1,5 tysiąca nowych



przypadków. Terapia akademicka we wrocławskiej klinice została włączona u pacjentów z wczesnym nawrotem choroby, występującym w ciągu 12 miesięcy od wcześniejszego leczenia, a także u osób obciążonych wysokim ryzykiem chemiooporności we wznowie chłoniaka.

– Nie jest to „ostatnia deska ratunku”, tylko wprowadzenie możliwie najwcześniej najbardziej skutecznej metody, aby wyleczyć chorych z wysokim ryzykiem oporności na inne metody leczenia – podkreśla prof. Tomasz Wróbel.

W pierwszej fazie badania przewidziano udział od dziewięciu do osiemnastu dorosłych pacjentów z całej Polski. Rekrutacja potrwa około półtora roku i jest otwarta dla pacjentów w całym kraju, kierowanych zwykle za pośrednictwem ośrodków hematologicznych z całej Polski.

W przyszłości wrocławskie projekty badawcze oparte na wypracowanych metodach produkcyjnych mogą objąć kolejne wskazania – ostrą białaczkę limfoblastyczną u dzieci, szpiczaka plazmocytowego, chłoniaka Hodgkina oraz ostrą białaczkę szpikową.

– Metoda ta ma także duży potencjał zastosowań poza hematologią – dodaje prof. Anna Czyż. – Jest skuteczna w leczeniu szeregu chorób autoimmunizacyjnych, w tym chorób reumatologicznych, neurologicznych, nefrologicznych, a także w terapii guzów litych, na przykład glejaków. Aby jednak ten rozwój był możliwy, konieczne jest stworzenie odpowiedniej infrastruktury.

Akademickie projekty nie tylko rozwijają technologię, lecz także poszerzają wskazania o przypadki niszowe, mniej atrakcyjne z perspektywy przemysłu farmaceutycznego, ale niezwykle istotne dla pacjentów z rzadkimi rozpoznaniem.



Własne zaplecze biotechnologiczne daje uczelni niezależność od zagranicznych technologii, a w przyszłości może prowadzić do patentowania rozwiązań i ich komercjalizacji. To także inwestycja w naukę i miejsca pracy dla absolwentów kierunków biologicznych i biotechnologicznych, którzy mogą łączyć badania podstawowe z praktyką kliniczną.

– Celem naszego projektu jest nie tylko poszerzenie dostępu do tej terapii, ale również stworzenie stabilnej platformy do dalszych badań uniwersyteckich, obejmujących szersze wskazania i nowe technologie – podsumowuje kierownik kliniki. – To, że udało nam się doprowadzić projekt do tego etapu, jest przede wszystkim zasługą stworzenia multidyscyplinarnego zespołu. Właśnie tu leży przyszłość nie tylko terapii CAR-T, ale wszystkich terapii zaawansowanych. Bez profesjonalnego zarządzania projektem, doświadczonego zespołu badawczego, pisarskiego i wytwórczego, realizacja takiego badania byłaby niemożliwa. Dofinansowanie Agencji Badań Medycznych pozwoliło nam zbudować taki zespół i nabyć unikalne kompetencje. Wierzymy, że to pierwszy pacjent w jednym z wielu projektów, które w przyszłości umożliwią chorym dostęp do tej niezwyklej technologii. Dzisiejszy sukces to także moment podsumowań i koniecznych podziękowań – darczyńcom prywatnym, Agencji Badań Medycznych, władzom uczelni którzy zaufali, że mimo opóźnień uda nam się dokonać tego przełomu. Najbardziej jednak dziękuję moim bliskim współpracownikom – zespołowi CARMEN i wytwórczemu w RCKiK, którzy wierzyli w projekt i realizowali go pomimo wielu trudności.

Źródło: Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
Fot. Tomasz Walów, Tomasz Modrzejewski/UMW



APEL O ZNIESIENIE LIMITÓW na procedury medycyny nuklearnej

Polskie Towarzystwo Medycyny Nuklearnej wraz z przedstawicielami innych dyscyplin klinicznych apeluje do Ministerstwa Zdrowia o zniesienie limitów na procedury radioizotopowe. Argumenty? Ograniczenia nie służą ani pacjentom, ani systemowi opieki zdrowotnej. Dzięki zniesieniu limitów możemy leczyć pacjentów wcześniej, skuteczniej i taniej – przekonują specjaliści.

Polskie Towarzystwo Medycyny Nuklearnej postuluje zniesienie limitów na procedury radioizotopowe, wykorzystywane między innymi w diagnostyce onkologicznej, kardiologicznej, neurologicznej i endokrynologicznej. Specjaliści przekonują, że przez obowiązujące obecnie ograniczenia tracą zarówno pacjenci, jak i system opieki zdrowotnej.

Dr n. med. Andrzej Kołodziejczyk, prezes Polskiego Towarzystwa Medycyny Nuklearnej, zauważa, że dla wielu procedur radioizotopowych nie istnieje alternatywa, czyli inne badania, które umożliwiłoby diagnostykę zmian na tak wczesnym etapie i w sposób tak samo precyzyjny, jak umożliwiają to dostępne powszechnie techniki diagnostyczne wykorzystujące izotopy promieniotwórcze.

– Procedury medycyny nuklearnej są obecnie najbardziej czułymi i specyficznymi technikami, zarówno w diagnostyce wstępnej, jak i ocenie efektów prowadzonej terapii oraz leczeniu w wielu dyscyplinach klinicznych. Co więcej, są to procedury precyzyjnie celowane i personalizowane. Oznacza to, że dzięki nim możemy diagnozować i leczyć nie na poziomie chorych narządów czy tkanek, ale chorych komórek. Potwierdzają to badania i wytyczne międzynarodowych towarzystw naukowych. Dysponujemy bezpiecznymi, skutecznymi i efektywnymi kosztowo metodami diagnozowania i leczenia pacjentów, ale problemem są ograniczenia administracyjne w stosowaniu procedur radioizotopowych. Apelujemy do Ministerstwa Zdrowia o zniesienie, wzorem procedur radiologicznych, tych ograniczeń i przekonujemy, że dzięki temu skorzystają zarówno pacjenci, jak i system opieki zdrowotnej – mówi dr Andrzej Kołodziejczyk.

Jak wyjaśnia prezes Polskiego Towarzystwa Medycyny Nuklearnej, w przypadku procedur medycyny nuklearnej obecnie problemem jest niejednokrotnie podwójne a nawet potrójne limitowanie, które ogranicza pacjentom dostęp do badań i terapii radioizotopowych.

– Pierwszym limitem regulującym wykonywanie procedur medycyny nuklearnej jest Prawo Atomowe. Ustawa reguluje tak zwane „moce przerobowe” zakładów medycyny nuklearnej, adekwatnie do infrastruktury, w tym ilości i jakości urządzeń, zaplecza lokalowego, zabezpieczeń radiologicznych i liczebności

personelu. To naturalny limit wynikający z samej natury ochrony radiologicznej będącej „abecedą” każdego medyka nuklearnego. To mocny argument za zniesieniem limitów na procedury medycyny nuklearnej – już sama ustawa powoduje, że tych specyficznych procedur nie można wykonywać więcej niż to możliwe, bezpieczne i potrzebne. Drugi limit ma charakter administracyjno-finansowy. To bariery wynikające z kontraktów ośrodków z Narodowym Funduszem Zdrowia. To na tym etapie pojawiają się dodatkowe ograniczenia, które powodują mniejszą dostępność badań radioizotopowych i kolejki pacjentów oczekujących na diagnostykę nuklearną. Trzeci limit dotyczy rygorystycznych, określonych przez płatnika, wskazań do wykonywania badań PET/CT. To limit merytoryczny, który ogranicza grupę pacjentów, u których można wykonać tę procedurę do chorych jedynie z określonymi w przepisach wskazaniami (pomimo, że według aktualnej wiedzy medycznej możemy i powinniśmy stosować PET/CT u znacznie szerszej grupy pacjentów). Ostatnie dwa z wymienionych trzech ograniczeń skutkują generowaniem kolejek oraz znacznie utrudniają podejmowanie ostatecznych, optymalnych decyzji klinicznych – przyznaje dr Andrzej Kołodziejczyk.

Obecnie jedynie pacjenci spełniający wskazania do badania PET/CT, wymienione w rozporządzeniu Ministra Zdrowia i zarządzaniu Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, mogą liczyć na wykonanie tego badania w ramach finansowania ze środków publicznych.

– Tylko pacjenci opisani w przepisach mogą liczyć na to, że zostaną do badania PET/CT zakwalifikowani. Jeżeli chorzy już przeszli etap formalny, to spotykają się z limitem NFZ. Oznacza to, że jeśli ośrodek wyczerpał już na przykład pulę badań na dany okres, to pacjenci – na przykład w trakcie leczenia onkologicznego – powinni czekać na wykonanie badania do czasu, aż limit na nowo „wpuści ich do kolejki”. Klinicyści prowadzący pacjenta mogą w takiej sytuacji albo oczekiwać, że placówka medycyny nuklearnej zdecyduje o wykonaniu badania ponad limit (co jest ryzykowne w świetle obaw kadry zarządzającej ośrodkami o zapłatę za tak zwane nadwykonania) albo skierować pacjenta na inne, potencjalnie mniej czułe i skuteczne, ale nielimitowane badania. Takie postępowanie rzutuje na dalsze postępowanie a w efekcie na rokowanie. Nie jest



to korzystne ani dla pacjenta, ani dla systemu opieki zdrowotnej. Leczenie, zamiast wczesne i skuteczne, może się okazać opóźnione i nie „do końca trafione”. A wtedy może determinować bardziej złożone i często znacznie bardziej kosztowne postępowanie. Mówiąc najprościej: nikomu się to nie opłaca – tłumaczy dr Andrzej Kołodziejczyk.

Pułapka czeka także na pacjentów objętych kartą DiLO. W ramach tej ścieżki diagnostyki onkologicznej procedury medycyny nuklearnej nie są limitowane. Diagnostyka wstępna odbywa się poza kolejnością i obejmuje wszystkich – również tych pacjentów, u których podejrzenie choroby nowotworowej nie zostanie potwierdzone. A to duży odsetek poddanych wstępnej diagnostyce onkologicznej. Dla chorych, którym postawiono już rozpoznanie, wspomniane ograniczenia zaczynają już jednak obowiązywać.

– Pacjenci, którym w karcie DiLO postawiono rozpoznanie nowotworowe, stają się pacjentami „limitowanymi” – potwierdza prezes Polskiego Towarzystwa Medycyny Nuklearnej i wyjaśnia: – Konsylium zamknęło kartę DiLO, pacjent ma postawione rozpoznanie onkologiczne i w razie potrzeby wykonania badania radioizotopowego... staje w kolejce. Przykładem chorych, u których takie ograniczenie może poważnie rzutować na rokowania, są pacjenci hematoonkologiczni. W terapii chłoniaków trzeba oceniać zmiany i postęp terapii zarówno na wczesnym, jak i na późniejszym etapie leczenia i od tej zasady nie ma odstępstwa. Badania po prostu muszą być wykonane w odpowiednim czasie. To samo dotyczy pacjentów z rakiem płuca, mięsakami, rakiem jajnika. Od możliwości optymalnego wykonania procedur zależy rokowanie. Mowa zatem o limitach na wagę zdrowia i życia – przekonuje dr Andrzej Kołodziejczyk.

Autor: Marta Sułkowska

Komentarz:

Prof. dr hab. n med. Tomasz Wróbel
Kierownik Katedry i Kliniki
Hematologii, Terapii Komórkowych
i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu
Medycznego we Wrocławiu

Badanie PET/CT jest nieodzownym narzędziem w diagnostyce i monitorowaniu leczenia chorych na nowotwory układu chłonnego. W ostatnim czasie w Polsce zostało zrefundowanych wiele nowoczesnych, ale i bardzo kosztownych terapii, co wymaga ich umiejętnego i racjonalnego wykorzystania. Bez odpowiedniej diagnostyki obrazowej, szczególnie PET/CT, podejmowanie optymalnych dla chorego decyzji jest bardzo utrudnione. Obecnie nie ma możliwości prowadzenia nowoczesnego leczenia chorych na chłoniaka Hodgkina bez oceny PET/CT. W tej chorobie obrazowanie PET/CT pozwala ograniczyć chemioterapię u pacjentów z dobrą, wczesną odpowiedzią na leczenie, a zintensyfikować u tych z niezadowolającą regresją chłoniaka. Odpowiednia dostępność badania PET/CT nie tylko zmniejsza zatem narażenie wielu chorych na toksyczność leczenia, ale pozwala również płatnikowi na oszczędności związane z ograniczeniem terapii i mniejszymi kosztami leczenia działań niepożądanych. Ta technologia obrazowania ma podobnie szerokie zastosowanie w ocenie stopnia zaawansowania i ocenie skuteczności leczenia w większości chłoniaków nieziarniczych. Obecne zalecenia rekomendują wykorzystanie PET/CT w obrazowaniu zmian także u chorych na szpiczaka plazmocytozy. Z punktu widzenia hematologa dostęp do badania PET/CT w odpowiednim czasie umożliwia szybkie rozpoczęcie leczenia, a następnie jego monitorowanie. Ograniczenia dostępu do tego badania bardzo komplikują proces terapeutyczny.

PRZYWRACAMY PACJENTOM

radość życia

– Medycyna rekonstrukcyjna staje się nieodłączną częścią leczenia onkologicznego. To zwykle bardzo skomplikowane zabiegi – mówi Jacek Skoczylas, specjalista chirurgii onkologicznej, Klinika Nowotworów Tkanek Miękkich Kości i Czerniaków Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie Wojskowy Instytut Medyczny w Warszawie

Chirurgia rekonstrukcyjna to główna gałąź chirurgii plastycznej skupiona na odbudowie tkanek i narządów, które uległy deformacji na skutek urazów, nowotworów, wad wrodzonych czy chorób przewlekłych. Często towarzyszy leczeniu onkologicznemu, np. w przypadku raka piersi czy mięsaków kości. W Polsce są już dostępne praktycznie wszystkie metody rekonstrukcyjne, a polscy chirurdzy mają na tym polu spore sukcesy.

– Chirurgia i medycyna rekonstrukcyjna w chorobach onkologicznych są już powoli nieodzowną częścią leczenia. Oprócz tego, że „wycinamy” samą chorobę, to staramy się też odtworzyć funkcję kończyny bądź wygląd pacjenta po leczeniu onkologicznym, aby mógł on w pełni wrócić do społeczeństwa i mieć jak największy komfort oraz jakość życia – mówi agencji Newseria lek. med. Jacek Skoczylas, specjalista chirurgii onkologicznej w Klinice Nowotworów Tkanek Miękkich Kości i Czerniaków w Narodowym Instytucie Onkologii w Warszawie.

Wśród najczęściej wykonywanych zabiegów rekonstrukcyjnych związanych z leczeniem onkologicznym jest rekonstrukcja piersi po mastektomii, czyli odbudowa piersi po leczeniu raka, często z wykorzystaniem implantów lub przeszczepu własnych tkanek. Według danych portalu e-zdrowie w latach 2018–2024 odnotowano rosnący trend w liczbie hospitalizacji ze sprawozdaną co najmniej jedną z procedur dotyczącą rekonstrukcji piersi. W 2018 i 2019 roku były to pojedyncze zabiegi, w 2020 roku było ich ponad 2 tys., a w 2024 roku ponad trzykrotnie więcej (7325).

Klinika Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków w NIO-PIB specjalizuje się m.in. w najtrudniejszych operacjach mięsaków tkanek miękkich i ortopedii onkologicznej z rozległymi rekonstrukcjami kostnymi. Jak podkreśla chirurg, u chorych na mięsaki kości stosowane są z powodzeniem zabiegi operacyjne oszczędzające kończynę, w tym modularne protezy onkologiczne w celu rekonstrukcji rozległych ubytków kostnych.

– Mamy teraz już dostępne praktycznie wszystkie metody rekonstrukcyjne, poczynając od prostego przeszczepu skóry, a kończąc na przeszczepach wielotkankowych. Jesteśmy więc na bardzo wysokim poziomie – uważa dr Jacek Skoczylas. – Na przykład

prof. Piotr Prowans ze Szczecina, który jest teraz przewodniczącym Polskiego Towarzystwa Chirurgii Plastycznej, wykonuje różne często bardzo skomplikowane rekonstrukcje po leczeniu mięsaków. My również w Warszawie wykonujemy różne przeszczepy wielotkankowe, żeby zamknąć ranę. Tak że tutaj mamy naprawdę duże sukcesy i nie odstajemy poziomem, jeżeli chodzi o świat.

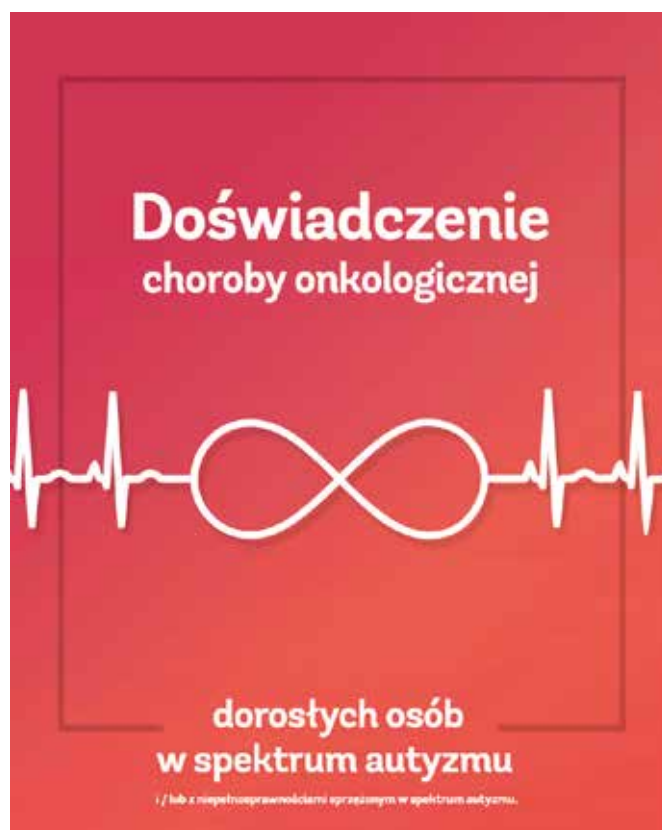
Według danych Ministerstwa Zdrowia w Polsce mięsaki kości i chrząstek stanowią około 0,5 proc. wszystkich chorób onkologicznych. W latach 2013–2022 diagnozowano średnio 372 nowe przypadki rocznie, z czego 199 przypadków u mężczyzn i 173 u kobiet. Chorobę rozpoznawano zatem u jednej na około 103 tys. osób. Szacuje się, że w Europie jest to jeszcze niższy odsetek – chorobę wykrywa się u jednej na 125 tys. osób.

– Zabiegi medycyny rekonstrukcyjnej w przypadku pacjentów onkologicznych odbywają się w ramach leczenia w Narodowym Funduszu Zdrowia. Rekonstrukcje są wykonywane jednocześnie u pacjentów albo są oni kierowani później do ośrodka, który je przeprowadza – tłumaczy ekspert. – Zawsze można coś poprawić, można lepiej edukować społeczeństwo, zaczynając od programów profilaktycznych. Jeżeli nowotwór jest mniejszy, to mniejszy jest zakres resekcji i lepsza możliwość rekonstrukcji.

O medycynie rekonstrukcyjnej często mówi się w przypadku bardzo skomplikowanych i spektakularnych operacji. Jednym z przykładów był pierwszy w Polsce przeszczep twarzy przeprowadzony 11 lat temu przez chirurgów z Narodowego Instytutu Onkologii w Gliwicach pod przewodnictwem prof. Adama Maciejewskiego. Zabieg trwał ponad dobę.

– Tego typu zabiegi są ekstremalnie rzadko potrzebne. Gros pacjentów, wbrew pozorom, wymaga standardowych operacji. One już są dla nas standardowe, ale dalej jest to bardzo zaawansowana medycyna, tak jak np. przeszczepy czy rekonstrukcje tkankami własnymi piersi, mikrochirurgiczne, które są bardzo złożonymi zabiegami, ale dzięki temu, że w Polsce robi się ich coraz więcej, to powoli dostępność do tych technik leczenia wzrasta – podkreśla specjalista chirurgii onkologicznej.

Źródło: Newseria



Szanowni Państwo,

zapraszamy serdecznie do współpracy oraz wspólnych działań na rzecz poprawy jakości życia osób w spektrum autyzmu i ich rodzin w ramach przygotowań projektu innowacji społecznej „Onkologia w spektrum”, wspierającej dorosłe osoby w spektrum autyzmu w procesie diagnostyki i leczenia onkologicznego.

Obecnie poszukujemy:

- Osób dorosłych rozwijających się w spektrum autyzmu (w tym z niepełnosprawnością intelektualną i chorobami sprzężonymi), z doświadczeniem choroby onkologicznej przebytej w dorosłości, zarówno będących w trakcie diagnozy i leczenia, jak również po zakończonym leczeniu.
- Medycznych i niemedycznych pracowników Specjalistycznych Ośrodków Leczenia Onkologicznego (wszystkich stopni), którzy w swojej pracy mieli kontakt i/lub opiekowali się dorosłymi pacjentami w spektrum autyzmu (w tym z niepełnosprawnością intelektualną i chorobami sprzężonymi).

- Przedstawicieli organizacji pozarządowych, które wspierają osoby z doświadczeniem choroby onkologicznej.

Na obecnym etapie opracowywania projektu innowacji zainteresowane osoby będą uczestniczyły w procesie przygotowania diagnozy kluczowych problemów związanych z leczeniem onkologicznym pacjentów w spektrum autyzmu w dogodnej dla siebie formie rozmowy podczas spotkania on-line, rozmowy na czacie lub pisemnej odpowiedzi na pytania.

Zgłoszenia i pytania prosimy kierować drogą elektroniczną na adres:
m.pawlak@autismteam.edu.pl

Chętnych prosimy o podanie w temacie lub treści wiadomości, którą z powyższych grup reprezentują.

Dziękujemy za rozważenie kwestii uczestnictwa w pracach nad innowacją społeczną „Onkologia w spektrum”.



Aby móc nieść wsparcie pacjentom Fundacja utworzyła **ONKOfundusz** – ogólnopolski portal wsparcia chorych na nowotwory, który pomaga w zbieraniu środków 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. Środki przekazane podopiecznym portalu, niepomniejszone o prowizje czy opłaty na rzecz organizatorów, stanowią uzupełnienie publicznego finansowania terapii onkologicznych, dając szansę osobom chorującym na nowotwory na przedłużenie życia lub poprawę jego jakości.

ONKOfundusz przekazuje swoim podopiecznym całe 100% zebranej sumy.

ONKO**FUNDUSZ**
MAŁY GEST – WIELKA POMOC