Nr 1
Wiosna 2025

Oli-onko

Onkologia i Hematologia Dla Pacjenta

W NUMERZE

Czym jest opieka paliatywna, jakie ma zdania i jak realizuje

Leczeniu paliatywnemu powinna towarzyszyć opieka paliatywna

Uniezależnienia od transfuzji – korzyść dla pacjenta i systemu

Kiedy dziecko można objąć opieką paliatywną

BOHATERKI NUMERU

Małgorzata Słowik
Anna Zimmermann
pacjentki objęte opieką paliatywną

Opieka paliatywna

zapewnia dobrą jakość życia w chorobie

Od Redakcji

Drodzy Czytelnicy,

Zapraszam do lektury pierwszego numeru czasopisma „Oli-onko Onkologia i Hematologia Dla Pacjenta". Czasopismo jest częścią mojej autorskiej platformy medialnej Oli-onko, na którą składa się vlog/blog, YouTube i Facebook. Wszystkie te formy komunikacji powstały z myślą o edukacji pacjentów onkologicznych i hematologicznych oraz ich bliskich. Mam nadzieję, że dzięki współpracy z wybitnymi specjalistami z zakresu onkologii i hematologii, a także innych dziedzin medycyny i nauki o zdrowiu, przekazuję Wam potrzebną wiedzę i porady medyczne, ale także informacje na temat funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej w naszym kraju oraz informacje o prawach pacjenta. Jestem niezmierne wdzięczna rozmówcą moich podcastów, a także autorom tekstów, którzy całkowicie bezinteresownie wpierają mnie w misji edukowania chorych na nowotwory i choroby hematologiczne w Polsce.

Nie tylko wierzę, ale mam pewność popartą wieloletnim doświadczeniem pracy dziennikarza medycznego, wydawcy i redaktora „Gazety AMAZONKI", „Głosu Pacjenta Onkologicznego" oraz wielu poradników dla chorych, że wiedza o chorobie odrywa ogromną rolę na ścieżce pacjenta, pozwala mu być parterem dla lekarza, podejmować świadome decyzje o leczeniu, być podmiotem systemu opieki zdrowotnej. Mam nadzieję, że to czasopismo będzie źródłem takiej wiedzy i inspiracją, by zadbać o jakość swojego życia w chorobie.

Wybór opieki paliatywnej na temat pierwszego numeru „Oli-onko Onkologii i Hematologii Dla Pacjenta" nie jest przypadkowy. Podjęłam go, ponieważ pełniąc od 3 lat z mianowania Zarządu Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej funkcję Rzecznika Osób Objętych Opieką Paliatywną, dostrzegam brak pełnej i aktualnej wiedzy o tym obszarze medycyny zarówno wśród pacjentów, jak i lekarzy. Pojmowanie roli i zadań opieki paliatywnej jest sprowadzone do opieki hospicyjnej u kresu życia chorego. Jestem pewna, że autorzy przekonają Was, że tak nie jest, a potrzeby pacjentów związane z opieką paliatywną, zwłaszcza u osób z chorobą przewlekłą, zaczynają się dużo wcześniej. O swoich przemyśleniach, o tym jak ważna jest opieka paliatywna i dlaczego otoczona jest aurą strachu piszę w felietonie z cyklu „W poczekalni".

Nie byłoby tego czasopisma bez jego bohaterów – pacjentów, których historie niosą nadzieje. W tym numerze Pan Andrzej opowiada o uwolnieniu od transfuzji dzięki nowemu lekowi dla chorych z MDS. Ania i Gosia, pacjentki po leczeniu raka piersi, przedstawiają swoje historie i dzielą się swoimi doświadczeniami oraz refleksjami, zaznaczając, że opieka paliatywna zapewnia dobrą jakość życia w chorobie, dlatego pacjenci powinni z niej korzystać.

Aleksandra Rudnicka

W NUMERZE

„Oli-onko Onkologia i Hematologia Dla Pacjenta" jest dostępna w wersji cyfrowej na vlogu www.oli-onko.pl w zakładce CZASOPISMO

2 OD REDAKCJI

BOHATERKI NUMERU

4 Opieka paliatywna zapewnia dobrą jakość życia w chorobie
Pacjentki: Małgorzata Słowik, Anna Zimmermann

TEMAT NUMERU – OPIEKA PALIATYWNA

7 Czym jest opieka paliatywna, jakie ma zdania i jak je realizuje
dr hab. n. med. Tomasz Dzierżanowski

8 Opieka paliatywna w Polsce – stan obecny
dr hab. n. med. Aleksandra Ciałkowska-Rysz

10 Opieka paliatywna i hospicyjna – kiedy i dla kogo
prof. dr hab. med. Tomasz Grądalski

13 Jak skutecznie leczyć ból
dr n. med. Elwira Góraj

ONLOKOGIA

15 Leczeniu paliatywnemu powinna towarzyszyć opieka paliatywna
dr n.med. Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld

HEMATOLOGIA

17 Hospicja dla pacjentów hematologicznych, dlaczego nadal ich nie ma w Polsce
prof. dr hab. n. med. Wiesław W. Jędrzejczak

18 Uniezależnienia od transfuzji – korzyść dla pacjenta i systemu
dr n. med. Katarzyna Budziszewska

20 Życie bez transfuzji
Pacjent Andrzej Bątkiewicz

ONKOLOGIA I HEMATOLOGIA PEDIATRYCZNA

22 Kiedy dziecko można objąć opieką paliatywną w hospicjum
dr hab. n. med. Maciej Niedźwiecki

WSPARCIE W CHOROBIE

24 Czy osoby chore mają prawo do realizowania swoich potrzeb seksualnych
dr n. med. Mariola Kosowicz, psychoonkolog

26 Czy fizjoterapia w opiece paliatywnej ma sens
dr Agnieszka Wójcik, fizjoterapeuta

28 O towarzyszeniu na Oddziale Opieki Paliatywnej
Wolontariusz, student medycyny Piotr Dudek

29 Pożegnanie Oli Wiederk-Barańskiej

30 Portal opiekapaliatywna.info – narzędzie wsparcia dla lekarzy, pacjentów i ich bliskich
dr n. med. Aleksander Biesiada

PRAWA PACJENTA

32 Europejski Kodeks Opieki Paliatywnej. Prawo 8. do opieki paliatywnej

FELIETON – W POCZEKLANI

34 Naprawiam błąd
red. Aleksandra Rudnicka

PARTNER MERYTOTRYCZNY NUMERU: Towarzystwo Polskie Medycyny Paliatywnej

SPONSORZY NUMERU: na ratunek dzieciom z chorobą nowotworową FUNDACJA; Sanitas Stowarzyszenie na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi

Wydawca ALEKSANDRIA
Redaktor naczelna Aleksandra Rudnicka
Adres wydawnictwa i redakcji: ul. Pełczyńskiego 20a/12, 01-471 Warszawa, oli-onko@oli-onko.pl

OPIEKA PALIATYWNA ZAPEWNIA DOBRĄ JAKO

Małgorzata Słowik i Anna Zimmermann – pacjentki po leczeniu raka piersi, które odwiedziłam podczas ich pobytu w Klinice Opieki Paliatywnej Narodowego Instytutu Onkologii w Warszawie opowiedziały mi swoje historie. Mówiły o trudnych doświadczeniach leczenia, które choć jest skuteczne, wiąże się działaniami niepożądanymi przynoszącymi cierpienie i ból. Dużo łatwiej było je pokonać, gdy zostały objęte opieką paliatywną. Dziś obie mówią zgodnie jednym głosem i proszą, by przekazać to inny pacjentom – *Nie bójcie się opieki paliatywnej, bo ona zapewnia dobrą jakość życia w chorobie.*

ANIA

Ania, kiedy przyszłam na oddział, zgodziła się opowiedzieć swoją historię, mimo że nie czuła się jeszcze gotowa, aby publicznie mówić o swoich przeżyciach. Podczas naszego krótkiego spotkania przeszła ogromną metamorfozę, otworzyła się i zrozumiała, jak ważne jest podzielenie się swoim doświadczeniem z innymi chorymi. Ania jest pacjentką z Wrocławia. Zdiagnozowano u niej HER2+ raka piersi. Przeszła cały cykl leczenia związany z tą chorobą. Oto historia Ani.

Moja onkologiczna historia jest nieco zaskakująca, ale przy okazji i bardzo ciekawa. Myślę, że to jest temat na oddzielną rozmowę, bo działo się dużo i trzeba było podejmować szybkie decyzje. Diagnozę i początkowy etap leczenia miałam we Wrocławiu, ale przeniosłam swoje leczenie do Warszawy. Jestem pod opieką najcudowniejszej i najukochańszej onkolog – Pani doktor Agnieszki Jagiełło-Gruszfeld, która najpierw prowadziła moje leczenie w Narodowym Instytucie Onkologii, a obecnie w Mazowieckim Szpitalu Onkologicznym w Warszawie. Dzięki Pani doktor nie tylko uwierzyłam, że mogę być zdrowa, ale również cały proces leczenia wspominam bardzo pozytywnie, choć było bardzo trudno. Przeszłam najpierw przez 16 kursów chemioterapii, później dodatkowe 4, miałam 15 naświetleń radioterapii, przyjęłam 16 dawek herceptyny, a obecnie jestem na kuracji „antyherowej", która ma trwać minimum 5 lat.

O opiece paliatywnej dowiedziałam się od mojej onkolog. Słyszałam od samego początku, że gdyby działo się coś dziwnego, co by mnie zaniepokoiło, mam to zgłaszać. Ze strony mojej lekarki onkolog miałam ogromne wsparcie pod kątem jakichkolwiek objawów związanych z polineuropatią, na którą się właśnie leczę. Początkowy etap choroby Pani doktor próbowała zatrzymać przepisując odpowiednie leki. Niestety ból i dodatkowe objawy chorobowe nasilały się, dlatego Pani doktor skierowała mnie do Poradni Leczenia Bólu i Medycyny Paliatywnej. Obecnie jestem równolegle pod opieką poradni onkologicznej, radiologicznej oraz poradni paliatywnej, która zajmuje się też leczeniem bólu. Mam neuropatię, która wiąże się z ogromnym bólem. W tej chwili przebywam w Klinice Opieki Paliatywnej w NIO w Warszawie, która ma olbrzymie doświadczenie w leczeniu neuropatii. Pomaga mi to przetrwać działania niepożądane leczenia, czyli ból związany z neuropatią, który nie jest łatwy do zniesienia.

Kiedy zaczynamy leczenie ważne jest, żeby pacjenci odróżniali leczenie paliatywne od opieki paliatywnej, której częścią jest leczenie bólu nowotworowego związanego z chorobą bądź z samą terapią, która lecząc jednocześnie uszkadza organizm, między innymi system nerwowy. Konieczne jest to, żeby pacjent wiedział, że kiedy wystąpi ból, to może on otrzymać wsparcie, że ból można skutecznie leczyć, czego jestem przykładem.

OŚĆ ŻYCIA W CHOROBIE

Małgorzata Słowik i Anna Zimmermann

Kiedy znalazłam się w poradni opieki paliatywnej poczułam się zaopiekowana także w innych obszarach życia i choroby, za co jestem wdzięczna Pani doktor Beacie Stypule-Ciubie. Ta poradnia zajmuje się kompleksowo chorym człowiekiem, a nie tylko samym bólem. Zapewnia profesjonalne wsparcie psychologa, dietetyka, jak również codzienną opiekę fizjoterapeuty, co jest bardzo ważnym elementem naszej terapii bólu neuropatycznego, bo my mamy być aktywni, mamy cały czas ćwiczyć. Ćwiczenia to też lek na ból. To jest właśnie holistyczne podejście do pacjenta, zadbanie o jego sferę psychiczną i fizyczną. Poradnia i Klinika Opieki Paliatywnej w NIO są moim zdaniem wzorcowe. Jesteśmy tu otoczeni ciepłą i serdeczną opieką. Cały personel jest zaangażowany, pomocny, bardzo zorganizowany, a przy tym oddany swojej pracy i serdeczny dla każdego. Uważam, że cały personel można przyrównać do aniołów czuwających nad nami. Reagują na każdy problem z uśmiechem i szczerością.

Niestety nad opieką paliatywną ciąży tabu i na jej temat prowadzana jest nieprawdziwa narracja, która ogranicza jej działanie do końcowego etapu życia pacjentów. Co odstrasza chorych od pójścia do lekarza opieki paliatywnej. W rzeczywistości my, pacjenci potrzebujemy i powinniśmy nauczyć się korzystać z jej dobrodziejstw od momentu, kiedy zachorujemy. W przypadku bólu najważniejsze jest to, że trzeba sobie samemu odpowiedzieć na bardzo ważne pytanie, czy ten ból ma mi towarzyszyć przy chorobie? Po to powstały poradnie leczenia bólu, aby pomóc nam przetrwać i zniwelować ból. Najważniejsze jest powiedzieć swojemu lekarzowi prowadzącemu o tym, że bolą i drętwieją palce rąk i stóp, że uciekają przedmioty, wypadają kubeczki z dłoni. Pojawia się problem nawet z zapięciem guzików w swetrze, czy suwaka w kurtce.

Ból neuropatyczny czy kostny można skutecznie leczyć, nie trzeba biernie cierpieć. Nie jesteśmy skazani na to, żeby cierpieć męczyć się, bo nie ukrywajmy, że męczymy się z bólem. Ból, który nam towarzyszy bardzo obniża jakość naszego życia, właściwie nie możemy funkcjonować. Dlatego trzeba oddać się pod opiekę specjalisty, a to naprawdę działa. Są rewelacyjne metody, są wlewy, które skutkują. U mnie to jest poprawa zdrowia o 80%. Po takim wlewie jestem w stanie później spokojnie 3-4 miesiące funkcjonować bez żadnych dolegliwości.

Dlatego zachęcam wszystkich, żeby korzystali z opieki paliatywnej. W Poradni i w Klinice Opieki Paliatywnej w NIO w Warszawie jest znakomita kadra, a podczas pobytu poznaje się ciekawych ludzi, którzy chorują na to samo co ja i to samo przechodzą. Można wymienić się swoimi spostrzeżeniami, domowymi metodami radzenia sobiez bólem, a przy okazji pośmiać się, czy najnormalniej porozmawiać z kimś, kto ma podobne przejścia. Wracam do domu naładowana pozytywną energią po pobycie tutaj. Takich klinik i poradni jest w Polsce więcej, a personel tej trudnej specjalności, to wyjątkowi ludzie, bardzo oddani pacjentom.

GOSIA

Małgosia Słowik dzieli szpitalną salę z Anią. Jest pacjentką z neuropatią obwodową. Jest mamą, ma dwoje dorosłych dzieci i jest babcią. Z zawodu jest psychologiem, psychotraumatologiem, pomaga osobom w traumie. Jej udziałem też stało się traumatyczne przeżycie związane z chorobą nowotworową, o którym tak opowiada.

No i przytrafił mi się nowotwór piersi – rak naciekowy, trójujemny, bardzo groźny. Aby zmniejszyć guz przeszłam aż 16 kursów ciężkiej chemii, czerwonej i białej, a potem obustronną mastektomię. Dwa razy byłam w krytycznym stanie, hospitalizowano mnie z tego powodu na OIOM-ie. Po tej chemii miało być już dobrze, fajnie i tak rzeczywiście jest, bo przeżyłam. Teraz czekam, kiedy upłynie te 5 lat, po których zostaje się ozdrowieńcem. Jestem w tym momencie zdrowa i pełna nadziei, że nie będzie żadnych nawrotów.

Kiedy zaczęłam mieć kontakt z opieką paliatywną? To było po 8 sesji białej chemii. Wtedy zaczęłam mieć straszne mrowienia i drętwienia rąk i stóp. Poszłam do prowadzącej mnie w Szpitalu na Szaserów w Warszawie Pani onkolog, doktor Anny Skrzypczyk-Ostaszewicz, aby o tym porozmawiać. Na początku Pani doktor sama próbowała mnie leczyć. Minęło jakieś 4 czy 5 miesięcy, ale to leczenie niestety nie dało poprawy. Było wręcz coraz gorzej. Zaczynało się lato, a jak jest gorąco, to te dolegliwości się nasilają, ręce zaczynają pulsować, nogi puchnąć. W rezultacie nie mogłam włożyć nogi do żadnego buta, więc zaczęłam nosić o numer większe buty. Moja Pani doktor onkolog ma naprawdę świetne pojęcie na temat leczenia bólu, jest bardzo dobrze do tego przygotowana, dlatego skierowała mnie tutaj, do poradni leczenia bólu w NIO w Warszawie, do cudownego lekarza dr Elwiry Góraj.

Kiedy trafiłam do Pani doktor byłam już w tragicznym stanie, w depresji i z brakiem nadziei na jakąkolwiek poprawę. Weszłam do gabinetu Pani doktor i zaczęłam płakać, a ja raczej nie jestem płaczliwa. Pani doktor na mnie spojrzała i od razu zapytała – *Pani Małgosiu, to kiedy szykujemy się na oddział?* Ja na to zupełnie zaskoczona – *Na jaki oddział?* Zaczęła się rozmowa, doktor wypytała mnie od A do Z o wszystkie objawy – *Czy jest pieczenie stóp i rąk, czy mam poduszki pod stopami, mrowienie, uderzenia bólu, czyli charakterystyczne objawy neuropatii.* Słucham Pani doktor i mówię – *O matko, to ja to wszystko mam, ale nie wiedziałam, że to się w ogóle jakoś nazywa*. Byłam przekona, że to tak ma być, że po chemii tak po prostu jest, nic się z tym nie da zrobić. Nie ma dla nas ratunku. Tacy jesteśmy. Uszkodzeni przez chemię i koniec. A tu Pani doktor mówi, że to da się leczyć. I zaczęłyśmy leczenie neuropatii.

Najważniejsze jest to, że w ogóle ktoś mnie rozumie, że jest ktoś, kto wie, co się ze mną dzieje, co przeżywam. Wiedza o tym, że nie jestem skazana na to cierpienie do końca życia, była dla mnie kluczowym odkryciem, to było tak, jakby całe napięcie, które mi tak długo towarzyszyło, zeszło ze mnie. To znaczyło, że ja będę mogła w ogóle coś z tym robić, nie będę musiała tak cierpieć.

Zostałam po raz pierwszy przyjęta tutaj do Instytutu Marii Curie-Skłodowskiej na leczenie, po którym była duża poprawa. W moim przypadku w rękach o 50%. Ze stopami nie jest łatwo, poprawiają się powoli po 10-20% przy każdym pobycie na oddziale. Z neuropatią to jest tak, że poprawa następuje powoli, stopniowo. Ważne jest to, że się już wie. Na oddziale leczenie jest realizowane wieloma sposobami. To nie są tylko leki, ale też ćwiczenia z fizjoterapeutą, pomoc psychologiczna, a nawet pomoc pracownika socjalnego, jeśli taka jest potrzebna. No i świetna atmosfera na oddziale, bardzo empatyczny, serdeczny i pomocny personel medyczny.

Jeśli miałabym podzielić się z innymi pacjentami swoim doświadczeniem, refleksjami, to przede wszystkim tym, żeby się nie bali. Korzystajcie z tego, że są takie profesjonalne placówki opieki paliatywnej – poradnie, oddziały. Mamy taką opiekę, takie wsparcie w chorobie pod ręką, tylko jesteśmy przyzwyczajeni, aby nic z tym nie robić, bo mówiąc krótko: tak ma być. Rak czy inna choroba ma boleć, takie jest błędne przekonanie.

Wielu pacjentów żyje z bólem, cierpi, bo lekarz im powiedział, że tak już zostanie, że tak już ma być. Wielu lekarzy nie mówi o możliwości leczenia bólu czy innych powikłań związanych chorobą czy leczeniem.

To bardzo ważne, żeby lekarze specjaliści mówili: idźcie do placówki opieki paliatywnej i przekonywali pacjentów, że dzięki temu ich życie w chorobie będzie lepsze, że może być dłuższe, jeśli jest to przewlekła nieuleczalna choroba. W końcu dawali skierowania, wskazywali, gdzie są takie poradnie, oddziały.

Mam koleżanki, które jeszcze leczą się na raka. Są leczone paliatywnie, wiadomo, że mają przewlekłą, nieuleczalną chorobę, ale równolegle z leczeniem paliatywnym są objęte opieką paliatywną. Są pacjentkami poradni i od czasu do czasu trafiają na oddział. To pomaga im zachować dobrą jakość życia, a nawet pracować mimo ciężkiej choroby. Mówią – *Gosia super, wyleczyłam sobie dłonie.*

Osoby, które jeszcze są chore, biorą chemię czy homonoterapię kilka lat, wyobraźmy sobie, jakie to musi być bardzo ciężkie. Ale właśnie, czy musi? Przecież można im pomóc, po to powstała medycyna i opieka paliatywna.

Można myśleć w ten sposób, że już się nic z tym nic nie da zrobić i że ja muszę być takim cierpiętnikiem i tak cierpieć lub pytać, szukać wiedzy, lekarza się dopytywać, nawet czasem trochę wejść z nim w polemikę, że – *Jak to, nie da się z tym zrobić? Przecież mamy XXI wiek, to niemożliwe, że już nic kompletni nie da się zrobić.* Trzeba pytać, dopytywać się, rozmawiać na oddziałach, w poczekalniach. Warto, żeby pacjenci między sobą rozmawiali, dzieli się, ale – tu uwaga – sprawdzoną wiedzą. O swojej chorobie nowotworowej bardzo dużo dowiedziałam się na korytarzu pod gabinetem, bo pytałam – *Co można zrobić, gdzie można pójść? Gdzie byłaś? Co robiłaś? Co brałaś?*

Nie bójmy się opieki paliatywnej, starajmy się o niej dowiedzie jak najwięcej, bo to niewiedza jest źródłem naszego strachu.

CZYM JEST OPIEKA PALIATYWNA – jakie ma zadania i jak je realizuje

Dr hab. n. med. i n. o zdr. Tomasz Dzierżanowski, kierownik Kliniki Medycyny Paliatywnej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, wiceprezes Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej przedstawia, czym jest opieka paliatywna, jej zadania i sposób ich realizacji oparty na holistycznym podejściu do pacjenta i ukierunkowany na jego podmiotowość.

Opieka paliatywna to opieka nad osobą z chorobą przewlekłą zagrażającą życiu lub w znacznym stopniu ograniczającą życie, wymagającą leczenia objawów fizycznych i psychicznych będących następstwem tej choroby lub jej leczenia, zapewniająca wsparcie w obszarze potrzeb społecznych i duchowych, z poszanowaniem odrębności kulturowych i orientacji seksualnej, mająca na celu uśmierzanie cierpienia i optymalizację jakości życia tej osoby oraz jej najbliższych, prowadzona niezależnie od aktywności choroby oraz leczenia modyfikującego jej przebieg, na wszystkich jej etapach, a także po śmierci chorego w odniesieniu do osób najbliższych.

OPIEKA PALIATYWNA

- uznaje egzystencjalną, bezwarunkową, przyrodzoną i niezbywalną wartość (godność) osoby,
- uznaje umieranie za naturalny i wartościowy etap życia, a śmierć za następstwo choroby,
- nie przyspiesza, ani nie opóźnia śmierci, ale może pozytywnie wpływać na przebieg choroby,
- obejmuje zapobieganie, wczesną identyfikację, systematyczną ocenę i leczenie przyczyn cierpienia,
- pomaga w planowaniu opieki z wyprzedzeniem (*advance care planning*), to znaczy stworzeniu planu postępowania medycznego w zmieniającej się sytuacji zdrowotnej pacjenta w przyszłości,
- szanuje decyzje pacjenta co do sposobów, metod i form sprawowanej opieki,
- unika zaciekłości terapeutycznej, terapii uporczywej lub daremnej,
- stosuje zasady medycyny opartej na dowodach,
- dąży do zapewnienia komfortu poprzez uśmierzenie cierpienia do stopnia akceptowalnego przez chorego,
- dąży do uzyskania przez osobę możności prowadzenia aktywnego życia i jak najpełniejszej samorealizacji,
- dąży do zapewnienia warunków godności w umieraniu,
- jest prowadzona z poszanowaniem przekonań, odmienności kulturowych, orientacji seksualnej, wyznania i światopoglądu pacjenta i najbliższych,
- prowadzona jest w zależności od preferencji, sytuacji klinicznej i warunków otoczenia chorego niezależnie od miejsca pobytu,
- obejmuje postępowanie paliatywne stosowane przez lekarzy dowolnych specjalizacji w miejscu ich pracy, podstawową opiekę paliatywną oraz specjalistyczną opiekę paliatywną,
- specjalistyczna opieka paliatywna obejmuje następujące formy: domową, stacjonarną i ambulatoryjną opiekę paliatywną, dowolnych specjalizacji w miejscu ich pracy, podstawową opiekę paliatywną oraz specjalistyczną opiekę paliatywną,
- promuje filozofię towarzyszenia osobom cierpiącym i umierającym, kształci i angażuje wolontariuszy niemedycznych, podtrzymując ideę hospicyjną oraz korzysta z innego zaangażowania społecznego,
- zapewnia skuteczną komunikację z pacjentem i jego najbliższymi,
- jako najbliższych traktuje osoby uznawane przez pacjenta jako jego rodzinę oraz opiekunów faktycznych,
- stosuje podejście zespołowe i interdyscyplinarne.

OPIEKA PALIATYWNA W POLSCE – STAN OBECNY

Prof. dr hab. n. med. Aleksandra Ciałkowska-Rysz, prezes Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, przedstawia sytuację opieki paliatywnej w Polsce, świadczenia i formy opieki paliatywnej oraz aktualne potrzeby tej dziedziny medycyny i osób objętych jej opieką.

MIEJSCE POLSKIEJ OPIEKI PALIATYWNEJ W ŚWIECIE

Polska należy do grupy krajów o najwyższym rozwoju opieki paliatywnej w świecie. **Według Atlasu Opieki Paliatywnej przygotowanego przez Europejskie Towarzystwo Opieki Paliatywnej opublikowanego w 2019 roku zajmowaliśmy siódmą pozycję w świecie, a pod względem rozwoju domowej opieki paliatywnej byliśmy na pierwszym miejscu.** Badania Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej wykazały jednak, że opieka paliatywna nie spełnia potrzeb ludności Europy i konieczne są dalsze działania w kierunku rozwoju tej dziedziny medycyny z uwzględnieniem zwiększających się potrzeb wynikających z uwarunkowań demograficznych.

ŚWIADCZENIA GWARANTOWANE Z ZAKRESU OPIEKI PALIATYWNEJ

W naszym kraju opieka paliatywna jest odrębnym świadczeniem zdrowotnym, finansowanym ze środków publicznych. **Jest to świadczenie specjalistyczne; medycyna paliatywna to specjalizacja dla lekarzy, a pielęgniarstwo opieki paliatywnej, to specjalizacja dla pielęgniarek.** Świadczenia opieki paliatywnej skupiają się na kontroli objawów somatycznych, psychospołecznych i duchowych w celu poprawy jakości życia pacjentów oraz ich opiekunów. Polski pacjent w ramach świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej może korzystać z podstawowych form opieki tj.: stacjonarnej opieki paliatywnej realizowanej w oddziałach medycyny paliatywnej oraz hospicjach stacjonarnych, a także z domowej opieki paliatywnej świadczonej przez zespoły domowej opieki paliatywnej i świadczeń w zakresie opieki ambulatoryjnej (poradnie medycyny paliatywnej). Skierowanie do opieki paliatywnej może wystawić lekarz każdej specjalności i szpital w ramach świadczenia NFZ. Nie mogą ich wystawiać prywatne placówki.

PLACÓWKI OPIEKI PALIATYWNEJ

Oddziały medycyny paliatywnej są zlokalizowane w szpitalach, gdzie zazwyczaj jest baza diagnostyczna oraz dostęp do wielu specjalistów, dlatego najbardziej skorzystają z nich pacjenci ze złożonymi problemami wymagający diagnostyki oraz różnego typu konsultacji i zabiegów. **Hospicja stacjonarne** są zlokalizowane w budynkach wolnostojących, zazwyczaj otoczonych ogrodem. Personel ich stara się zapewnić pacjentom namiastkę domu. W hospicjach zazwyczaj są prowadzone terapie zajęciowe, często z udziałem wolontariuszy. Z tej formy opieki najbardziej skorzystają pacjenci w stanie stabilnym wymagający dłuższego pobytu. W ramach obu form stacjonarnych pacjent jest objęty opieką lekarską, pielęgniarską, może korzystać ze wsparcia psychologa oraz z zabiegów wykonywanych przez fizjoterapeutów, ma zapewnione leki, sprzęt medyczny materiały higieniczne i opatrunkowe.

> Najlepszym rozwiązaniem organizacyjnym jest opcja, aby w danym województwie były dostępne obie formy opieki stacjonarnej: oddziały i hospicja. Daje to możliwość wyboru najbardziej właściwej formy opieki w zależności od potrzeb.

Zespoły opieki domowej są dedykowane pacjentom, którzy przebywają w domach i wymagają leczenia objawowego. Możliwość sprawowania tej formy opieki jest zależna od posiadania opiekuna, który na co dzień będzie opiekował się pacjentem. W ramach tej formy opieki paliatywnej **pielęgniarka powinna co najmniej dwa razy w tygodniu odwiedzić pacjenta, lekarz co najmniej raz na dwa tygodnie**. Pacjent objęty opieką domową może korzystać także z wizyt fizjoterapeuty oraz porad psychologicznych. W ramach tej formy opieki istniej możliwość wypożyczenia do domu koncentratora tlenu, pompy infuzyjnej, materaca przeciwodleżynowego lub drobnego sprzętu rehabilitacyjnego. Leki oraz materiały medyczne, higieniczne oraz opatrunkowe są zakupywane przez pacjenta lub jego opiekunów w aptece otwartej.

Dla pacjentów mobilnych oraz pacjentów w trakcie terapii onkologicznych jest dedykowana **poradnia medycyny paliatywnej**.

Poradnia medycyny paliatywnej daje możliwość leczenia objawów równolegle z leczeniem przyczynowym. Jest to forma wczesnej opieki paliatywnej, ale też jest to forma leczenia wspomagającego w onkologii. Mogą z niej korzystać pacjenci wymagający leczenia bólu lub innych objawów chorobowych niezależnie od zaawansowania choroby, etapów leczenia modyfikującego przebieg choroby, czy rokowania.

W poradni zatrudniony jest lekarz, pielęgniarka oraz psycholog. Można więc uzyskać również wsparcie psychologiczne oraz skorzystać z zabiegów pielęgniarskich. Obecnie liczba poradni medycyny paliatywnej jest zdecydowanie niewystarczająca, a ich rozmieszczenie nierównomierne. Jednak wprowadzone w ubiegłym roku zmiany organizacyjne oraz zamiany sposobu finansowania powinny mieć wpływ na stopniowy rozwój tej formy opieki.

Zaleca się, aby poradnie medycyny paliatywnej były dostępne we wszystkich ośrodkach onkologicznych, aby pacjent w czasie jednej wizyty mógł skorzystać z leczenia onkologicznego oraz wspomagającego.

Zgodnie z zaleceniami Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej w poradni medycyny paliatywnej możliwość uzyskania porady powinni mieć wszyscy skierowani pacjenci niezależnie od rozpoznania.
Mamy też **świadczenia z zakresu opieki paliatywnej dedykowane dzieciom** (zostały opisane w odrębnym artykule).

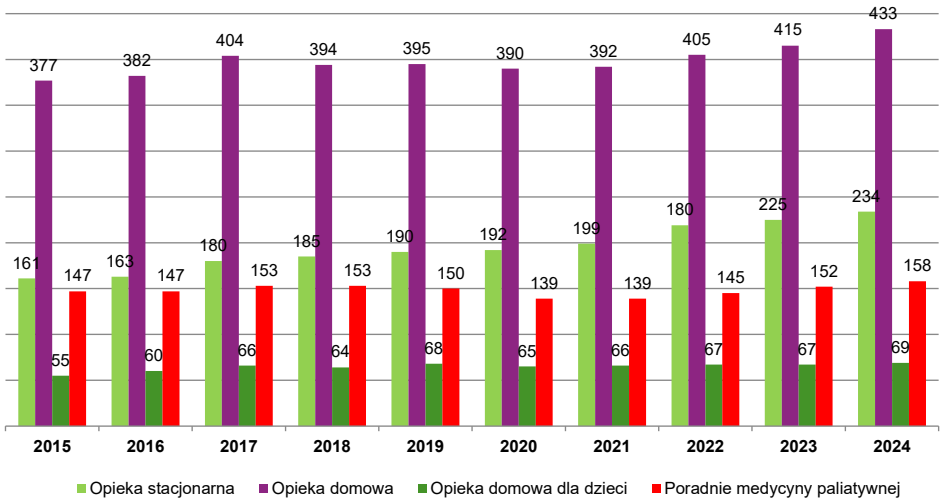
INNE FORMY OPIEKI PALIATYWNEJ

W niektórych krajach popularne są też inne formy opieki paliatywnej, jednak ze względu na brak finansowania z budżetu państwa są one mało dostępne w Polsce, są to szpitalne zespoły wspierające oraz dzienne ośrodki opieki paliatywnej. **Świadczenia dziennego ośrodka opieki paliatywnej** są udzielane w ciągu dnia w stałych lokalizacjach, zapewniają różnorodne usługi medyczne i niemedyczne oraz zajęcia i terapie kreatywne, po których pacjenci wracają do własnego domu lub innego miejsca pobytu. W tym czasie ich opiekunowie mają czas na pracę lub odpoczynek. Rozwój w naszym kraju tej formy opieki paliatywnej byłby uzupełnieniem stacjonarnej i domowej opieki paliatywnej, dałby pacjentom możliwość jak najdłuższego pobytu w domu, a opiekunom możliwość wytchnienia. Wprowadzenie choć częściowego finansowania tej formy opieki wydaje się korzystnym rozwiązaniem dla systemu oraz sposobem rozwiązania ciągłego wzrostu zapotrzebowania na świadczenia z zakresu opieki paliatywnej ze względu na uwarunkowania demograficzne.

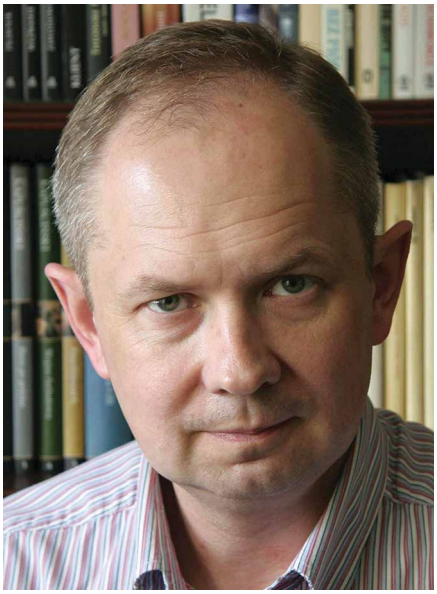
OPIEKA PALIATYWNA W LICZBACH

W 2024 roku świadczenia z zakresu domowej opieki paliatywnej dla pacjentów dorosłych realizowały 433 podmioty lecznicze, opiekę domową dla dzieci 69. Opiekę stacjonarną realizowały 234 podmioty lecznicze, a opiekę ambulatoryjną 158 podmioty.
Na przestrzeni ostatnich 15 lat można zaobserwować stopniowy wzrost liczby jednostek opieki domowej, poprawiała się także dostępność do opieki stacjonarnej. W 2022 roku w Polsce 4513 łóżek było dedykowanych pacjentom wymagającym opieki stacjonarnej. Większość zlokalizowana jest w hospicjach stacjonarnych. Niestety rozmieszczenie terytorialne jednostek stacjonarnych jest nierównomierne. W niektórych województwach pacjenci bez problemu są obejmowani opieką paliatywną. Jednak są województwa, w których do świadczeń z zakresu tej opieki paliatywnej są kolejki. Wynikają one nie tylko z braku łóżek lub zbyt małej liczby kontraktowanych świadczeń, ale najczęściej są związane z ograniczonymi zasobami personelu.

LICZBA PODMIOTÓW LECZNICZYCH WYKONUJĄCYCH ŚWIADCZENIA OPIEKI PALIATYWNEJ W LATACH 20014-2024 Z PODZIAŁEM NA POSZCZEGÓLNE ŚWIADCZENIA



OPIEKA PALIATYWNA I HOSPICYJNA – kiedy i dla kogo?



Dr hab. med. Tomasz Grądalski, prof. Uniwersytetu Andrzeja Frycza Modrzewskiego w Krakowie, lekarz naczelny Towarzystwa Przyjaciół Chorych Hospicjum im. św. Łazarza w Krakowie, przedstawia zasady kwalifikacji chorych do opieki paliatywnej, optymalny czas jej rozpoczęcia i wybór podmiotu, do którego pacjent powinien być skierowany. Profesor wskazuje także na konieczność wcześniejszego zaplanowania opieki paliatywnej w ramach ścieżki opieki nad chorym.

PLANOWANIE OPIEKI NAD PACJENTEM

U podstaw planowania opieki leży wcześniejsze uzyskanie przez chorego **rzetelnych informacji dotyczących stanu zdrowia, możliwości terapii i przyszłych scenariuszy chorowania**. Źródłem tej wiedzy jest na ogół lekarz prowadzący (specjalista w danej dziedzinie lub lekarz rodzinny). Niemniej ważne w procesie planowania jest także pozytywne wsparcie ze strony osób bliskich, pielęgniarek i innych osób biorących udział w opiece, które powinny być świadome istotnych dla chorego priorytetów opieki. **Cele opieki** zmieniają się w zależności od sytuacji zdrowotnej i realnych możliwości terapeutycznych. Leczenie może być skierowane przykładowo na pełne wyleczenie, ograniczanie postępu choroby nieuleczalnej lub tylko na łagodzenie jej objawów i poprawę komfortu życia. Jedynie odpowiednio uświadomiony w tym zakresie pacjent może kompetentnie wyrazić zgodę na rozpoczęcie lub kontynuację proponowanej przez lekarza terapii. Wcześniejsze ustalenie priorytetów terapeutycznych pacjenta jest szczególnie istotne, gdy wskutek choroby lub leczenia dojdzie do pogorszenia się funkcji intelektualnych chorego i utraty zdolności do samostanowienia.

OPIEKA PALIATYWNA

Jedną z możliwych opcji w okresie zaawansowanej choroby jest objęcie **opieką paliatywną**, której celem jest łagodzenie dokuczliwych objawów, poprawa jakości życia i utrzymanie sprawności funkcjonalnej chorego.

Opieka paliatywna poprawia komfort chorych z wieloma schorzeniami, nie tylko nowotworowymi. Niestety krajowe uwarunkowania w znacznej mierze ograniczają dostęp do opieki refundowanej ze środków publicznych, głównie do pacjentów onkologicznych, co z punktu widzenia potrzeb innych chorych nie jest sprawiedliwe.

> Z tej formy opieki powinno się móc korzystać, przynajmniej w formie konsultacji, niezależnie od otrzymywania, bądź nie, leczenia modyfikującego naturalny przebieg choroby (np. chemioterapii onkologicznej). Dzięki holistycznej, drobiazgowej kontroli klinicznej, unikaniu nieefektywnego leczenia oraz wsparciu wieloprofesjonalnego zespołu, jakość życia chorych w trakcie opieki paliatywnej zwykle poprawia się a czas przeżycia u części pacjentów może się istotnie wydłużać.

OPTYMALNY MOMENT OBJĘCIA OPIEKĄ PALIATYWNĄ

Objęcie opieką paliatywną w optymalnym momencie wymaga przeprowadzania systematycznej oceny chorego pod względem spodziewanej długości życia, ale przede wszystkim pod kątem przewidywanych trudności w skutecznym opanowywaniu nasilających się problemów fizycznych (jak ból, duszność czy ograniczenia mobilności), emocjonalnych (np. zamartwianie się pacjenta chorobą, niepokojenie się opiekunów o chorego), a także społecznych (praktycznych, finansowych, itp.). Wśród **wskaźników skracającej się prognozy życia** wymienia się pogarszającą się sprawność fizyczną, pogłębiającą się zależność chorego w wykonywaniu podstawowych czynności dnia codziennego (jak mycie, odżywianie, toaleta), powtarzające się nieplanowane pobyty w szpitalu, postępującą utratę masy ciała (pomimo właściwego żywienia, zwłaszcza z towarzyszącym niskim poziomem albuminy w surowicy krwi), Ważne są także cechy specyficzne dla danego schorzenia wiodącego, np.: obecność duszności spoczynkowej i uogólnionych obrzęków w zaawansowanej przewlekłej niewydolności serca, odstąpienia od leczenia dializami w schyłkowej chorobie nerek, głębokie niedotlenienie pomimo tlenoterapii w przewle-

kłej niewydolności oddechowej, pojawienie się odleżyn zwiastujących śmierć czy decyzja o odstąpieniu od leczenia onkologicznego w zaawansowanych nowotworach o szybkiej progresji. **Drugim, obok niepewnej prognozy, czynnikiem wskazującym na potrzebę konsultacji specjalistycznej lub włączenia pełnej opieki paliatywnej jest obecność problemów i objawów (zwłaszcza nasilonych) związanych z sytuacją zdrowotną chorego**. Dostępne są w literaturze także dedykowane narzędzia łączące ocenę prognozy ze screeningiem potrzeb chorego (m.in. SPICT, IPOS czy ESAS). Interesującą propozycję w tym zakresie zawiera skala PALCOM, przewidująca pojawienie się złożonych potrzeb chorego, wymagających specjalistycznej opieki paliatywnej.

KTO POWINIEN BYĆ OBJĘTY OPIEKĄ PALIATYWNĄ

Nie wszyscy chorzy z poważnymi schorzeniami wymagają objęcia opieką paliatywną.

Odpowiedzialność za planowanie opieki z wyprzedzeniem, a także rozpoznawanie i łagodzenie nasilonych objawów w podstawowym zakresie (także z wykorzystaniem przepisywanych na receptę opioidów!) spoczywa na każdym lekarzu, niezależnie od miejsca pracy czy wykonywanej specjalności. Jednak w sytuacji trudności w leczeniu objawowym system opieki zdrowotnej powinien zabezpieczać możliwość szybkiego dostępu do objęcia specjalistyczną opieką paliatywną w dedykowanych podmiotach.

Lekarz kierujący chorego do innego podmiotu ochrony zdrowia zobowiązany jest umieścić na skierowaniu niezbędne informacje do podjęcia wstępnej decyzji o przyjęciu chorego (w trybie pilnym lub stabilnym). Istotne informacje obejmują rozpoznanie wiodące (najbardziej ograniczające prognozę) wraz ze stopniem jego zaawansowania, obecność problemów fizycznych, emocjonalnych i społecznych z uwzględnieniem dotychczasowych sposobów ich rozwiązywania, stan wydolności fizycznej i stopień zależności w codziennych czynnościach, a także zaobserwowane lub spodziewane trudności w zabezpieczeniu opieką w miejscu zamieszkania pacjenta.

PODMIOTY ŚWIADCZĄCE OPIEKĘ PALIATYWNĄ

Część pacjentów kierowanych do opieki paliatywnej pozostaje również pod opieką lekarza rodzinnego czy specjalistów w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej pełniących rolę koordynatorów opieki zdrowotnej. Chorzy ci mogą dodatkowo korzystać z konsultacji w **poradniach medycyny paliatywnej** (lekarskich, psychologicznych lub pielęgniarskich). W czasie, gdy wymagają oni systematycznej, zespołowej, bardziej intensywnej opieki i leczenia, a nadal mogą pozostawać w miejscu swego zamieszkania (w domu czy domu opieki) mają możliwość skorzystania z opieki **hospicjum domowego**. Tutaj dzięki dostępności chorego i opiekunów do zespołu wielospecjalistycznego można nie tylko skutecznie rozwiązywać różnorodne problemy pojawiające się w ostatnim okresie życia, ale także zmniejszać ryzyko niekoniecznych hospitalizacji oraz zapobiegać szkodliwej polifarmakoterapii czy terapii daremnej.

W sytuacjach, w których nasilenie, zmienność i złożoność problemów przekracza możliwość zabezpieczenia w warunkach domowych, swoistymi „wentylami bezpieczeństwa" pozostają **oddziały opieki (medycyny) paliatywnej**, zlokalizowane w szpitalach lub podmiotach pozaszpitalnych. Warto przy tym pamiętać, że czas hospitalizacji na takich oddziałach nie jest nieograniczony i planowanie wypisu do domu lub ośrodka opieki przewlekłej chorego stabilnego klinicznie, po ustaleniu skutecznego postępowania, powinno być elementem prowadzonej opieki. **Kontynuacja opieki po wypisie z opieki paliatywnej** (przy możliwym okresowym wsparciu konsultacyjnym w poradni medycyny paliatywnej) jest jednak uwarunkowana posiadaniem wiedzy i umiejętności leczenia objawowego w podstawowym zakresie, a także realną dostępnością do dobrej jakości opieki lekarza rodzinnego i opieki długoterminowej lub **opieki hospicjum stacjonarnego w przypadku chorych w wysokim stadium zaawansowania choroby wymagających wysokospecjalistycznej opieki**.

Skala złożoności potrzeb opieki paliatywnej u osób z zaawansowanym nowotworem (PALCOM)

- **Po pierwsze, zapytaj:**
  Czy byłbyś zaskoczony, gdyby pacjent zmarł w ciągu najbliższych 12 miesięcy? Jeśli odpowiedź brzmi nie, skala PALCOM pomaga określić złożone potrzeby w zakresie specjalistycznej opieki paliatywnej i pozwala na zarządzanie tą opieką.

- **Po drugie, przeanalizuj domeny PALCOM:**
  Poziom złożoności potrzeb opieki paliatywnej wynika z oceny pięciu następujących domen.

Domena 1: Obciążenie objawami	**Czy istnieje znaczne obciążenie objawami?** Obecność ≥ 5 objawów przewlekłych o co najmniej umiarkowanym natężeniu (w skali wzrokowo-analogowej lub numerycznej ≥ 4/10) z 10 regularnie ocenianych objawów: ból, brak apetytu, osłabienie, nudności lub wymioty, zaparcia, duszność lub kaszel, bezsenność, senność, niepokój, smutek, inne …
Domena 2: Wskaźniki trudnej kontroli bólu	**Czy istnieje jakikolwiek wskaźnik trudnej kontroli bólu?** Każda z poniższych cech może prowadzić do potencjalnie trudnego bólu: ból neuropatyczny, ból mieszany, przebijający ból nowotworowy, ból z towarzyszącymi zaburzeniami funkcji poznawczych, ból z uzależnieniem od substancji psychoaktywnych
Domena 3: Stan funkcjonalny	**Czy występują ograniczenia funkcjonalne?** Osoba wymagająca pomocy w podstawowych czynnościach życia codziennego, np. wskaźnik Barthel ≤ 60 lub wskaźnik Karnofsky ≤ 50-60%
Domena 4: Społeczne czynniki ryzyka	**Czy występuje jakikolwiek społeczny czynnik ryzyka?** brak opiekuna, ograniczenia opiekuna ze względu na zaawansowany wiek, problemy zdrowotne, obciążenia społeczno-rodzinne lub ekonomiczne, osoby niepełnoletnie lub więcej niż jeden członek rodziny wielopokoleniowej wymagający wsparcia, ryzyko poważnego wypalenia się rodziny, inne złożone sytuacje (podatność/wrażliwość społeczna, ubóstwo, przemoc domowa, uzależnienia, …)
Domena 5: Problemy egzystencjalne/etyczne	**Czy wykryto jakikolwiek konflikt etyczny lub egzystencjalny?** konflikt dotyczący informacji (wyparcie, zmowa milczenia), konflikt w zespole leczącym, konflikt pomiędzy pacjentem/rodziną a zespołem, utrata sensu życia lub cierpienie egzystencjalne, pragnienie przyspieszenia śmierci, żądanie eutanazji lub wspomaganego samobójstwa, rozpacz duchowa i inne ...

- **Po trzecie, punktacja:**
  Każda z tych 5 domen jest oceniana w ten sposób, że 0 oznacza brak a 1 obecność którejkolwiek ze zmiennych, a suma od 0 do 5 stanowi całkowity wynik skali PALCOM.

- **Po czwarte, ustal poziom złożoności potrzeb opieki paliatywnej na podstawie tej punktacji:**
  - 0–1 niska: Zalecana jest podstawowa opieka paliatywna. Wskazana ponowna konsultacja opieki specjalistycznej jeśli problemy pacjenta staną się bardziej złożone. W niektórych przypadkach wskazane zaplanowanie konsultacji specjalistycznej celem kompleksowej oceny lub leczenia pojedynczego trudnego problemu;
  - 2–3 średnia: Zalecana planowa specjalistyczna opieka paliatywna;
  - 4–5 wysoka: Zalecana intensywna/pilna specjalistyczna opieka paliatywna.

JAK SKUTECZNIE LECZYĆ BÓL

Dr n. med. Elwira Góraj, kierownik Oddziału Medycyny Paliatywnej, Kliniki Diagnostyki Onkologicznej, Kardioonkologii i Medycyny Paliatywnej, Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie, Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie. Pani doktor przedstawia definicję bólu, jego rodzaje i metody leczenia. Jak zaznacza, ból leczony, przestrzeganie standardów w leczeniu bólu, warunkuje prawidłowość postępowania medycznego, którego statystyczna skuteczność może wynosić nawet 80-95%.

JAK DEFINIUJEMY I OKREŚLAMY BÓL

Ból towarzyszy ludzkości od wieków i jest jednym z najmniej przyjemnych doznań. Lekarze nauczyli się ból diagnozować i leczyć. Aby diagnoza była pełna konieczne jest określenie lokalizacji bólu, natężenia i charakteru. **Natężenie bólu najczęściej określane jest za pomocą skali zawierającej 11 stopni nasilenia bólu – od 0 do 10, gdzie 0 oznacza całkowity brak bólu, natomiast 10 najgorszy wyobrażalny ból.** Stosowane są również skale obrazkowe np. w przypadku pacjentów pediatrycznych. Najtrudniej pacjentom przychodzi określenie charakteru bólu, gdyż przyjęło się, że słowo ból jest wystarczające. Jednak słowo ból może zawierać wiele odczuć jak przykładowo ściskanie, rozpieranie, pieczenie, palenie, drętwienie, ucisk itp. Tych określeń jest wiele więcej. Dlatego w gabinecie poradni leczenia bólu lub medycyny paliatywnej uczymy chorych również jak o bólu rozmawiać.

Według najnowszej definicji z 2020 roku, ból to przykre doznanie czuciowe i emocjonalne związane lub przypominające doznanie związane z aktualnie występującym lub potencjalnym uszkodzeniem tkanek.

Ból jest zawsze osobistym doświadczeniem, na które w różnym stopniu wpływają czynniki biologiczne, psychologiczne i społeczne. Ludzie poznają pojęcie bólu poprzez swoje życiowe doświadczenia. Są różne podziały bólu uwzgledniające czynnik czasu, etiologię, lokalizację i inne. Przede wszystkim jednak znamy ból ostry i przewlekły.

BÓL OSTRY

Ból ostry pojawia się nagle, jest wywołany uszkodzeniem, zagrożeniem uszkodzenia ciała lub określoną chorobą. Jego podstawową funkcją jest ostrzeganie i ochrona przed uszkodzeniami ciała. Wiadomo, że ból jest również najczęstszym i wywołującym największy lęk objawem choroby nowotworowej.

Ból nowotworowy może pojawić się na każdym etapie choroby nowotworowej. W 53% pojawia się niezależnie od etapu choroby, 30% pacjentów określa go jako umiarkowany lub silny. U 30% pozostaje mimo wyleczenia choroby nowotworowej.

Ból ostry, zarówno **nocyceptywny** (spowodowany uszkodzeniem tkanki ciała) jak i **neuropatyczny**, może mieć wiele przyczyn. Przyczyną bólu ostrego u pacjentów nowotworowych może być sama choroba nowotworowa, przeprowadzane badania diagnostyczne, leczenie (chirurgiczne, chemioterapia, radioterapia). Mogą również współistnieć przyczyny niezależne od choroby podstawowej. Ból ostry zawsze wymaga szybkiej interwencji. Bardzo ważna jest szybka diagnoza, znalezienie przyczyny i podjęcie leczenia. To tak jakby ogień zgasić w zarodku. Leczenie przeciwbólowe musi być podjęte szybko, a leki utrzymywane na stałym, skutecznym poziomie.
Przykładowo **ostry ból kostny** najczęściej towarzyszy tzw. zdarzeniom kostnym związanym z przerzutami do układu kostnego. Najczęściej występuje w przebiegu nowotworów piersi, prostaty, płuc, tarczycy i nerki. Skargi na bóle kości u tej grupy chorych są zawsze niepokojącym sygnałem i wymagają jak najszybszej diagnostyki obrazowej (badanie radiologiczne, scyntygrafia, rezonans magnetyczny, badanie komputerowe). Przyczyną nagłego bólu kości może być złamanie patologiczne, ucisk guza na korzenie nerwowe lub inne struktury nerwowe.

METODY LECZENIA BÓLU

Wybór metody leczenia bólu zależy od jego etiologii, klasyfikacji, lokalizacji, czasu trwania i nasilenia.
Przez ostatnie lata **schemat leczenia bólu nowotworo-**

wego (wg WHO) znany był, jako trójstopniowa drabina analgetyczna i stanowił niekwestionowany standard. Prosty algorytm koncentrował się przede wszystkim na leczeniu farmakologicznym. Wyodrębniono grupę leków ogólnie dostępnych, tanich o uznanym działaniu przeciwbólowym.

Założeniem drabiny analgetycznej jest stosowanie leków silniejszych, gdy słabsze przestają działać, zapewnienie utrzymania stężenia terapeutycznego leku we krwi przez jego regularne podawanie. Zalecane jest stosowanie dodatkowych dawek, jeśli zachodzi taka potrzeba (np. przy pojawieniu się bólów przebijających). Leki podzielono według siły działania: I stopień – nieopioidowy lek przeciwbólowy, II stopień – słaby opioid, III stopień – silny opioid.

Leczenie najczęściej rozpoczyna się od nieopioidowych analgetyków. I tak **w przypadku bólów o słabym i średnim nasileniu (NRS 1-3), jako pierwsze stosowane są Niesteroidowe Leki Przeciwzapalne (NLPZ) i/lub Paracetamol**. Szczególnie w przypadku NLPZ, które są bardzo licznie reprezentowane, dokonując wyboru leku, należy kierować się nie tylko czasem ich działania, ale również częstością występowania objawów ubocznych. NLPZ pomimo teoretycznej heterogeniczności wynikającej z mechanizmu działania, klinicznie mogą wykazywać znaczną odmienność. Dlatego też brak efektu analgetycznego jednego leku, nie wyklucza dobrej kontroli bólu przy zastosowaniu innego. **Nie należy przekraczać zalecanych dawek, jako że leki z tej grupy wykazują efekt pułapowy, co oznacza, że powyżej maksymalnej dawki nie uzyskuje się lepszego zniesienia bólu, a jedynie nasilenie ryzyka wystąpienia efektów ubocznych.** Najczęstszą przyczyną przerwania leczenia są objawy ze strony przewodu pokarmowego (nudności, biegunka, owrzodzenia żołądka i dwunastnicy, anemia).
W miarę nasilania się dolegliwości (NRS 4-6), włącza się do leczenia słabe opioidy: Tramadol, Buprenorfinę.

W przypadku bólów o znacznym nasileniu (NRS 7-10), włącza się do leczenia silne opioidy, wśród których mamy do wyboru: morfinę, oksykodon, fentanyl przezskórny i tapentadol. Wszystkie występują w jednakowych dawkach i mają ten sam czas działania – 12 godzin.

Odmiennością wśród stosowanych leków są przezskórnie podawany fentanyl i buprenorfina. Preparaty przezskórne fentanylu i buprenorfiny zapewniają powolny wzrost stężenia leku w osoczu i długi okres działania. Zapewniają analgezję przez 72 godziny.

Niezależnie od wyboru podstawowego leku przeciwbólowego, każdy chory powinien mieć przepisany tzw. lek ratunkowy, podawany w przypadku wystąpienia nagłych, silnych bólów zwanych bólami przebijającymi. Może to być morfina o krótkim czasie działania, oksykodon szybkodziałający, czy fentanyle przezsluzówkowe. Często stosowana jest w tym celu również Pyralgina.

Przy rozpoczynaniu terapii opioidami należy zawsze pamiętać o jednoczasowym rozpoczęciu profilaktyki zmniejszającej częstość zaparć.

BÓL NEUROPATYCZNY

W miarę progresji choroby nowotworowej, często towarzyszącym bólem jest ból neuropatyczny, odczuwany jako piekący, palący, kłujący lub przeszywający. Zazwyczaj zastosowanie typowych analgetyków (NLPZ, opioidy) nie przynosi spodziewanego efektu.
W przypadku współistniejącego bólu neuropatycznego stosowane są leki z grupy przeciwpadaczkowych, przeciwdepresyjnych, sterydy, leki znieczulające miejscowo, i inne.

PRZYCZYNY BÓLU NOWOTWOROWEGO

W przypadku chorób nowotworowych w około 70% przyczyną dolegliwości jest sam nowotwór. Najczęściej lokalizacja bólu odpowiada zmianom nowotworowym, przerzutom lub okolicy poddanej terapii (np. radioterapii). Przyczyną bólu nowotworowego mogą być również przerzutowe zmiany kostne, rozrost narządowy guza powodujący rozciąganie torebki, uciski struktur nerwowych przez nacieki na nerwy, sploty i rdzeń kręgowy, nacieki na naczynia krwionośne i limfatyczne, powodujące ból z obrzęku i zaburzeń przepływu, nacieki tkanek miękkich, śluzówek, mięśni, skurcz mięśni towarzyszący zmianom kostnym, podwyższone ciśnienie śródczaszkowe, myopatie (choroby mięśni). Ból może wzmagać się w trakcie i tuż po leczeniu onkologicznym, np. po zabiegu operacyjnym, w wyniku z pooperacyjnych zrostów, zwłóknień po radioterapii lub wskutek neuropatii po przebytej chemioterapii.
Nie można wykluczyć współistniejącego bólu z przyczyn nienowotworowych (np. uraz, zapalenie, osteoporoza, bóle powięziowo-mięśniowe, zmiany zwyrodnieniowe).
Współistniejące zmiany emocjonalne: zmęczenie, lęk, strach, gniew, depresja, smutek, zaburzenia snu i poczucie izolacji mogą nasilać odczuwanie bólu.

KOMPLEKSOWA, PLANOWA TERAPIA BÓLU

Przewlekły ból nowotworowy zazwyczaj jest nieodwracalny z tendencją do narastania.

Ma to ogromne znaczenie dla planowania terapii, która powinna nie tylko leczyć ból, ale i zapobiegać, co jest możliwe poprzez odpowiedni dobór leków, dawek i czasu podawania, aby lek zadziałał zanim powróci ból. Podejście do leczenia bólów nowotworowych powinno być kompleksowe.

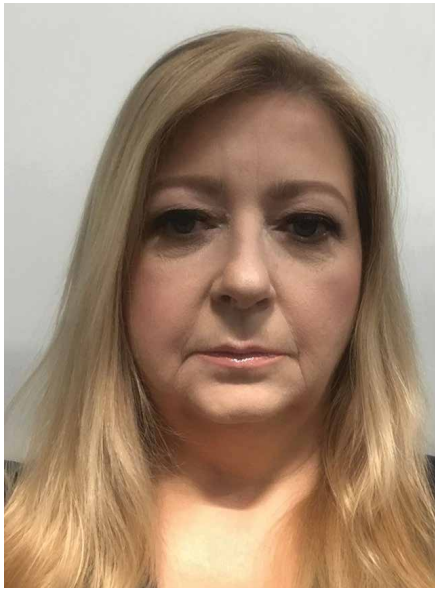
Oznacza to konieczność postawienia pełnej diagnozy dotyczącej przyczyny bólów, jak i opracowania planu terapii. Wymaga to od lekarza wiedzy na temat patologii procesów będących przyczyną bólu, dobrej znajomości anatomii i zrozumienia mechanizmów towarzyszących powstawaniu odczucia bólu. **Na całość terapii składa się leczenie przyczynowe (chemioterapia i radioterapia), objawowe, leczenie bólu i objawów towarzyszących oraz objawów niepożądanych.**

STANDARDY LECZENIA BÓLU

Większość pacjentów w zaawansowanym stadium choroby cierpi z powodu więcej niż jednego rodzaju bólu. Każdy z nich musi być oceniony według lokalizacji, natężenia, jakości, zróżnicowania w czasie (stały, czy napadowy) i odpowiedzi na leczenie. Pozwala to na zdiagnozowanie występujących zespołów bólowych i właściwy wybór leczenia.

W leczeniu bólu przewlekłego należy dobierać leki o długim czasie działania, pamiętając, że jednym z założeń prawidłowo prowadzonej terapii jest zapewnienie choremu 8-godzinnego odpoczynku nocnego i bezbólowego wstawania rano.

Sukces terapeutyczny w dużej mierze zapewnia przestrzeganie standardów leczenia bólu. Standardy to zalecenia, które powinny być bezwzględnie przestrzegane. Ich podstawą są wiarygodne dowody oparte na wynikach aktualnych badań. **Przestrzeganie standardów warunkuje prawidłowość postępowania medycznego. Statystyczna skuteczność powinna wynosić 80-95%**



LECZENIU PALIATYWNEMU POWINNA TOWARZYSZYĆ OPIEKA PALIATYWNA – z doświadczenia onkologa klinicznego

Dr n. med. Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld, onkolog kliniczny z Mazowieckiego Szpitala Onkologicznego w Warszawie.

Zachorowalność na choroby nowotworowe systematycznie wzrasta. Najnowsze dane wskazują, że rocznie na nowotwory zachoruje w Polsce ponad 185 000 osób, natomiast około 100 000 pacjentów umiera z tego powodu.

Wokół chorób onkologicznych nadal wisi odium niezrozumiałych przesądów i lęków. Jednym z nich jest powszechnie panujące pejoratywne nastawienie do samej nazwy leczenie paliatywne, wynikające z niezrozumienia, że pod tym pojęciem kryją się wszelkie metody leczenia choroby nowotworowej w stadium uogólnionym. Celem tego rodzaju postępowania nie jest wyleczenie choroby, ale łagodzenie objawów, poprawa jakości życia i wydłużenie życia pacjenta. **Wiele osób mylnie utożsamia opiekę paliatywną wyłącznie z opieką w hospicjach stacjonarnych.** Tymczasem może ona być realizowana zarówno w warunkach domowych, z udziałem hospicjum domowego, czy chociażby poradni leczenia bólu, jak i w szpitalach czy hospicjach.

Leczenie paliatywne, skoncentrowane głównie na medycznych aspektach, powinno iść w parze z szeroko rozumianą opieką paliatywną, obejmującą także aspekty psychologiczne, społeczne i duchowe.

Bardzo często pacjenci onkologiczni są początkowo niechętnie nastawieni do informacji, że oprócz leczenia w placówce onkologicznej, powinni również jednocześnie korzystać z opieki paliatywnej. Wynika to z pokutującego od wielu lat przekonania, że skierowanie choreg do opieki paliatywnej zamyka mu drogę dalszego przyczynowego leczenia onkologicznego.

Prawda jest taka, że onkolodzy, przeciążeni obowiązkami i skupieni na chemioterapii i innych metodach leczenia onkologicznego, mają zbyt mały zasób wiedzy o metodach leczenia wspomagającego.

W związku z tym pacjent po opuszczeniu murów placówki onkologicznej zostaje wraz z rodziną zdany sam na siebie wśród szeregu dolegliwości, które wynikają z jego schorzenia. W najlepszym razie pomocą służy mu lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, który także jest słabo przygotowany do opieki nad pacjentem onkologicznym.

Tymczasem **objęcie takiego pacjenta wspomagającą opieką paliatywną mogłoby doskonale pomóc pacjentowi i jego rodzinie w rozwiązaniu większości problemów wynikających z objawów choroby nowotworowej**. Co więcej dobra kontrola dolegliwości z całą pewnością wpływa pozytywnie na mobilizację chorego do dalszego leczenia przyczynowego, ułatwia dojazdy na kolejne wizyty do placówki onkologicznej i poprawia jakość życia chorego.

Nie sposób też nie podkreślić, że sytuacja pacjenta, u którego rozpoznano zaawansowaną chorobę nowotworową jest trudna, także dlatego, że wiąże się z ogromną dozą lęku, bezsilności i poczucia zagubienia.

Pacjent z zaawansowaną chorobą onkologiczną wcześniej, czy później będzie narażony na dolegliwości, z którymi ani on sam, ani jego rodzina nie będą umieli sobie poradzić.

I dlatego świadomość, że będzie można liczyć na objęcie pomocą adekwatną na danym etapie choroby formą opieki paliatywnej, np. hospicjum domowego bardzo pomaga, nawet jeśli pacjent nie musi z tej pomocy cały czas aktywnie korzystać.

W mojej codziennej praktyce klinicznej bardzo często stykam się z pacjentami, którzy pozostają pod opieką hospicjum domowego przez wiele lat. Zauważam u nich znacznie niższy poziom lęku i poczucie komfortu życia. Nie wspomnę już o tym, że **pacjent jest zaopiekowany także przeciwbólowo**. Trzeba także podkreślić, że **opieka paliatywna to nie tylko działania skierowane na pacjenta, ale także na jego bliskich**, którzy często odgrywają kluczową rolę w procesie opieki. Rodzina chorego zmaga się z wieloma wyzwaniami, zarówno emocjonalnymi, jak i praktycznymi, związanymi z codziennym sprawowaniem opieki. Edukacja i doradztwo w zakresie pielęgnacji, radzenia sobie ze stresem są niezwykle ważne dla opiekunów.

Oczywiście, trzeba przyznać, że hospicja domowe także są często przeciążone pracą i nie zawsze możliwe jest szybkie objęcie opieką każdego pacjenta. Jednak skierowanie chorego do hospicjum domowego już w początkowym okresie leczenia paliatywnego znacznie upraszcza dalsze postępowanie.

Jako onkolog z wieloletnim doświadczeniem odnoszę także nieodparte wrażenie, że dołożenie wszelkich starań, aby opieka paliatywna stanowiła nieodłączny element każdego leczenia paliatywnego może się przekładać na różne aspekty postrzegania chorób onkologicznych w naszym społeczeństwie, w którym nadal wiele osób nie uczestniczy w badaniach przesiewowych w kierunku nowotworów w obawie, że otrzymają niepomyślna diagnozę.

Odium strachu przed chorobą nowotworową może być zdjęte tylko wtedy, gdy pacjent będzie miał pewność, że również w przypadku rozpoznania zaawansowanego nowotworu, będzie mógł liczyć na profesjonalne wsparcie w różnych aspektach życia. A taką pewność może mu dać tylko szeroko pojmowana opieka paliatywna wraz z prowadzonym jednoczasowo onkologicznym leczeniem paliatywnym.

HOSPICJA DLA PACJENTÓW HEMATOLOGICZNYCH – dlaczego nadal nie ma ich w Polsce?

Prof. dr hab. n. med. Wiesław Wiktor Jędrzejczak wybitny hematolog, były wieloletni konsultant krajowy w dziedzinie hematologii, porusza ważny problem wykluczenia pacjentów hematologicznych z opieki na oddziałach medycyny paliatywnej czy w hospicjach stacjonarnych. Powodem tego jest od lat nierozwiązany problem prawny, organizacyjny i finansowy dotyczący wykonywania transfuzji krwi w tych placówkach.

Jednym z istotnych zjawisk związanych z przemianą ustrojową w Polsce było powstanie (głównie wysiłkiem społecznym) hospicjów. Tworząc onkologię i jej program nauczania najpierw w Akademii Medycznej w Warszawie a później w Warszawskim Uniwersytecie Medycznym prowadziłem też wykłady na temat opieki hospicyjnej, a później byłem zapraszany do prowadzenia szkoleń w hospicjach.

Ale w mojej koronnej dziedzinie – **w hematologii hospicjów nie było i nadal nie ma**. W znacznej mierze tę rolę pełniły ośrodki hematologiczne wspomagane przez oddziały chorób wewnętrznych. Jednak wydolność tak funkcjonującego systemu się kończy. Jedną z przyczyn przeciążenia i w efekcie niesprawności ośrodków hematologicznych w sprawowaniu opieki paliatywnej jest coraz większa skuteczność leczenia. Stosunkowo często nie prowadzi ona do wyleczenia nowotworu krwi, ale do wydłużenia życia z tym nowotworem. Ostatecznie, u części pacjentów zostają wyczerpane wszystkie możliwości leczenia przeciwnowotworowego, ale ich życie trwa i mogliby w nim zaznać jeszcze trochę satysfakcji, gdyby mogli znaleźć się pod opieką hospicjum. Jednakże, wielu z pacjentów hematologicznych wymaga przetoczeń składników krwi, a przepisy prawa uniemożliwiają ich podawanie w hospicjach.

Barierą jest przetoczenie składników krwi, które wymaga odpowiednich kompetencji i warunków technicznych, ale nie jest ani tak trudnym, ani tak niebezpiecznym zabiegiem, aby nie mógł być wykonywany w hospicjum stacjonarnym. Co więcej, łatwiej jest chyba przetransportować do hospicjum jednostkę krwi niż wypisywać i przewozić pacjenta do szpitala.

Przyjmować go i wypisywać po to tylko, aby mu tę krew przetoczyć i to niekiedy kilka razy w miesiącu, nie wspominając o niepotrzebnym dodatkowym udręczeniu człowieka w końcowym okresie życia. Są kraje, w tym Stany Zjednoczone, gdzie odpowiednie przepisy zostały zmienione i ten problem został częściowo rozwiązany. Częściowo, gdyż za zmianą przepisów nie poszła zmiana w finansowaniu, a koszt przetoczenia przekracza znacznie refundację pobytu w hospicjum.

W dodatku pobyt hospicyjnego pacjenta hematologicznego w oddziale hematologicznym przez obowiązujące tam procedury izolacyjne, bardzo ogranicza mu kontakt z bliskimi, a to w końcowym okresie życia jest często dla niego najważniejsze. Poza tym, hospicja są lepiej przygotowane do zwalczania różnych objawów, w tym bólu, więc ogólnie mogą zapewnić znacznie większy komfort życia w tym jego okresie.

Problem opieki hospicyjnej pacjentów hematologicznych nie jest tylko polskim problemem, ale pojawił się wraz ze wspomnianym rozwojem metod leczenia na całym świecie. Załączam jako odnośnik parę ostatnich pozycji piśmiennictwa naukowego na ten temat.

Rodenbach R, Caprio T, Loh KP. Challenges in hospice and end-of-life care in the transfusion-dependent patient. Hematology Am Soc Hematol Educ Program. 2024 Dec 6;2024(1):340-347. doi: 10.1182/hematology.2024000560. PMID: 39644067; PMCID: PMC11665515.

Pisarcik MJ, LeBlanc TW. Overcoming Transfusion Needs as a Barrier to Hospice Care for Patients With Blood Cancers. J Pain Symptom Manage. 2024 Jan;67(1):10-11. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2023.10.024. Epub 2023 Nov 2. PMID: 37924994.

UNIEZALEŻNIENIE OD TRANSFUZJI – KORZYŚĆ DLA PACJENTA I SYSTEMU

Dr n. med. Katarzyna Budziszewska, kierownik Oddziału Diagnostyki Hematologicznej Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie, przedstawia problemy chorych na nowotwory mielodysplastyczne wskazując na potrzebę poszerzenia dostępu do innowacyjnej terapii lekiem *luspatercept* dla większej liczby pacjentów z tą chorobą i przedstawiając korzyści dla pacjentów oraz systemu z zastosowania tej terapii. Najważniejszą z nich jest uniezależnienie chorego od transfuzji.

POTRZEBY PACJENTÓW Z MDS NISKIEGO RYZYKA ZALEŻNYCH OD TRANSFUZJI

Jednym z podstawowych problemów klinicznych w terapii pacjentów z nowotworami mielodysplastycznymi (MDS) niższego ryzyka transformacji do ostrej białaczki szpikowej jest leczenie niedokrwistości. Głęboka niedokrwistość ma konsekwencje kliniczne. Jest ona niezależnym czynnikiem ryzyka epizodów sercowo-naczyniowych i krótszego przeżycia tych chorych. **Około 50% pacjentów już w momencie rozpoznania MDS ma niedokrwistość wymagającą przetoczeń koncentratów krwinek czerwonych (KKcz), a w przebiegu choroby aż 80% pacjentów będzie wymagało transfuzji.** W związku z tym, najistotniejszym celem leczenia u pacjentów z MDS niższego ryzyka jest uzyskanie poprawy hematologicznej, czyli wzrostu stężenia hemoglobiny i uniezależnienia od transfuzji. Chociaż przetoczenia koncentratów krwinek czerwonych ratują życie, to powodują jedynie przemijającą poprawę stanu zdrowia i mogą nieść za sobą negatywne konsekwencje.

Zarówno częstotliwość jak i ilość przetaczanej krwi, podobnie jak niedokrwistość, niekorzystnie wpływają na czas przeżycia, co jest przede wszystkim spowodowane przeładowaniem organizmu żelazem, które może prowadzić do uszkodzenia takich narządów jak serce, wątroba, gruczoły dokrewne.

Dlatego potrzebujemy leków, które pozwolą na poprawę hematologiczną, uniezależnienie od transfuzji, co będzie skutkowało również polepszeniem jakości życia tych chorych. Obecnie, dla pacjentów z nowo rozpoznaną niedokrwistością objawową definiowaną stężeniem hemoglobiny poniżej 10 g/dl, mamy do dyspozycji białka stymulujące erytropoezę (ESA) – w Polsce *darbopoetynę*. Leczenie to jest skuteczne u ok. 40-50% pacjentów i wyczerpuje się po kilkunastu, a czasami już po kilku miesiącach. Wtedy możemy zaproponować w leczeniu drugiej linii inny lek *luspatercept*, ale obecnie tylko pacjentom z podtypem MDS z pierścieniowatymi syderoblastami i/lub mutacją SF3B1. Dlatego istnieje niezaspokojona potrzeba udostępnienia tej terapii również dla pacjentów z MDS bez pierścieniowatych syderoblastów, u których białka stymulujące erytropoezę nie są skuteczne lub którzy utracili dotychczasową odpowiedź na to leczenie.

Sytuację tę może zmienić rozszerzenie refundacji *luspaterceptu* dla grupy pacjentów z MDS niższego ryzyka, którzy nie byli dotąd leczeni erytropoetyną (ESA), czyli udostępnienie *luspaterceptu* od pierwszej linii leczenia, a dla chorych wcześniej leczonych ESA, postuluje się udostepnienie tej terapii w drugiej linii leczenia, co istotne również dla tych bez obecności pierścieniowatych syderoblastów (RS-), dla których obecnie brak innych opcji terapeutycznych.

Poprzez redukcję zapotrzebowania na transfuzje *luspatercept* może przyczynić się do lepszego stanu zdrowia i poprawy wskaźników przeżycia.

DOWODY NA SKUTECZNOŚĆ LUSPATERCEPTU

Skuteczność *luspaterceptu* potwierdziły dane pochodzące z randomizowanych badań klinicznych 3 fazy MEDALIST i COMMANDS, co stało się podstawą rejestracji leku u pacjentów z zespołami mielodysplastycznymi niższego ryzyka bez względu na status pierścieniowatych syderoblastów i/lub mutacji SF3B1. W badaniu MEDALIST pacjenci z MDS niższego ryzyka z obecnością syderoblastów pierścieniowatych i wymagający transfuzji, u których białka stymulujące erytropoezę stały się nieskuteczne lub nie kwalifikowali się do leczenia tymi lekami zostali losowo przydzieleni do leczenia *luspaterceptem* lub *placebo*. To badanie utorowało drogę badaniu COMMANDS, w którym pacjenci dotychczas nieleczeni, wymagający transfuzji KKcz, bez względu na obecność pierścieniowatych syderoblastów i/lub mutacji SF3B1 zostali losowo przydzieleni do leczenia *luspaterceptem* lub ESA – *epoetyną alfa*. W obu badaniach

wykazano korzystne, długoterminowe efekty leczenia *luspatercept*em w postaci uniezależnienia od transfuzji KKcz i poprawy stężenia hemoglobiny.

W badaniu 3 fazy COMMANDS porównującym *luspatercept* z *epoetyną alfa*, ten pierwszy wykazał wyższą skuteczność niż *epoetyna alfa*. Pierwszorzędowym punktem końcowym było uzyskanie uniezależnienia od transfuzji w okresie co najmniej 12 tygodni z równoczesnym wzrostem średniego stężenia hemoglobiny o ≥1,5 g/dl (w tygodniach 1–24). W grupie leczonej *luspaterceptem* 60% pacjentów osiągnęło pierwszorzędowy punkt końcowy w porównaniu z 35% pacjentów w grupie leczonej *epoetyną*.

Mediana czasu uniezależnienia od przetoczeń KKCz chorych leczonych *luspaterceptem* wyniosła 127 tygodni (ponad 2 lata) w porównaniu do 90 tygodni w ramieniu z *epoetyną*.

Największe korzyści z leczenia *luspaterceptem* odnosili pacjenci z MDS niższego ryzyka z obecnością syderoblastów pierścieniowatych, bo aż 65% pacjentów uniezależniło się od transfuzji i poprawiło stężenie hemoglobiny w porównaniu z 26% pacjentów leczonych *epoetyną*. U pacjentów bez syderoblastów pierścieniowatych i/lub mutacji SF3B1, nieznacznie więcej chorych osiągnęło korzyści z leczenia ESA (50% w porównaniu do 47%), choć efekt leczenia *luspaterceptem* był bardziej trwały. Należy jednak podkreślić, że pacjenci ze stężeniem endogennej erytropoetyny w surowicy w zakresie 200-500 U/l lub znacznie obciążeni transfuzjami powyżej 3 jednostek na 8 tygodni, odnoszą wyraźnie większe korzyści z leczenia *luspaterceptem* niż *epoetyną alfa*.

Oba badania wykazały bardzo dobry profil toksyczności *luspaterceptu*. Najczęstsze działania niepożądane związane z leczeniem *luspaterceptem,* to zmęczenie, zawroty głowy, ból głowy, bóle ramion i pleców, nudności, reakcje na miejscu wstrzyknięcia oraz infekcje dróg oddechowych. Częstość występowania poważnych zdarzeń niepożądanych była niska, a większość z nich miała charakter łagodny do umiarkowanego.

REKOMENDACJE

Luspatercept jest terapią rekomendowaną przez NCCN czyli Amerykańską Sieć Ośrodków leczących Nowotwory, co potwierdza jego wartość kliniczną w leczeniu chorych z nowotworami mielodysplastycznymi niższego ryzyka.

W wytycznych klinicznych NCCN *luspatercept* uzyskał status jedynej preferowanej terapii dla pacjentów z MDS z pierścieniowatymi syderoblastami i/lub mutacją SF3B1 zależnych od przetoczeń. W przypadku pacjentów z MDS bez syderoblastów pierścieniowatych, zależnych od przetoczeń, *luspatercept* jest wymieniany obok *epoetyny* i *darbopoetyny alfa* jako preferowana terapia z kategorią dowodów 2a.

POPRAWA JAKOŚCI ŻYCIA I OGRANICZENIE POWIKŁAŃ

Uniezależnienie od transfuzji pacjentów z MDS niższego ryzyka to nie tylko zmniejszenie przeładowania żelazem, prowadzące do uszkodzenia narządów, takich jak serce, wątroba i trzustka, a co za tym niewydolności narządowych i konieczności ich leczenia. Ograniczenie liczby transfuzji dzięki terapii luspaterceptem może zmniejszyć ten problem i potencjalnie prowadzić do lepszych wyników zdrowotnych. Może także znacząco poprawić jakość życia pacjentów, zmniejszając obciążenie związane z regularnymi wizytami w szpitalu oraz immunologicznymi i hemolitycznymi powikłaniami związanymi z transfuzjami. Poprawa jakości życia może mieć pozytywny wpływ na ogólną kondycję pacjentów.

OPIEKA NAD SENIORAMI Z MDS

Jak wiadomo mediana wieku zachorowań na MDS to 71. rok życia, znaczna większość pacjentów, to osoby starsze, dlatego skuteczne leczenie tych pacjentów i uniezależnienie od transfuzji ma istotne znaczenie w kontekście opieki nad seniorami. Pacjenci z MDS niższego ryzyka często polegają na wsparciu swoich bliskich w codziennej opiece. Zmniejszenie częstotliwości przetoczeń to także zmniejszenie konieczności częstych wizyt w placówkach medycznych. Dzięki temu pacjenci i ich rodziny mogą doświadczyć poprawy jakości życia poprzez redukcję wizyt w placówkach medycznych i związane z tym obowiązki logistyczne oraz doznania emocjonalne. Wspieranie zdrowia i niezależności seniorów jest częścią polityki senioralnej wielu krajów. Niezależność od przetoczeń może przyczynić się do wsparcia zdrowia seniorów, umożliwiając im dłuższe i bardziej aktywne życie.

ODCIĄŻENIE SYSTEMU OPIEKI ZDROWOTNEJ

Nie bez znaczenia jest też potencjalne zmniejszenie obciążenia systemu opieki zdrowotnej, związanego z częstością hospitalizacji i przetoczeniami krwi. Pozwoli to na obniżenie kosztów związanych z opieką nad pacjentami z MDS, a także na lepsze wykorzystanie zasobów medycznych. Ponadto, zwiększenie dostępności skutecznych terapii dla starszych pacjentów może przyczynić się do poprawy ogólnego stanu zdrowia tej grupy wiekowej, co jest szczególnie istotne w kontekście starzejącego się społeczeństwa.

Zmniejszenie liczby przetaczanych jednostek KKcz dzięki zastosowaniu *luspaterceptu* ograniczy zapotrzebowanie sytemu krwiodawstwa i krwiolecznictwa. W obliczu perspektywy zmiejszania się zasobów naturalnego leku, jakim jest krew, do czego przyczynia się zmniejszanie populacji dawców krwi m.in. w wyniku starzenia się społeczeństwa, wprowadzenie takich terapii będzie miało coraz większe znaczenie.

PODSUMOWANIE: uniezależnienie pacjentów z MDS od przetoczeń KKcz prowadzi do lepszych długoterminowych wyników klinicznych, poprawia jakość życia pacjentów, zmniejsza obciążenie systemu opieki zdrowotnej. Innowacyjne terapie, które regulują dojrzewanie krwinek czerwonych i ograniczają zapotrzebowanie na przetoczenia, są kluczowe w zarządzaniu leczeniem MDS i poprawie wyników leczenia.

ŻYCIE BEZ TRANSFUZJI

Pan Andrzej Bątkiewicz, pacjent z MDS, opowiada historię swojej choroby, z którą zmaga się prawie ćwierć wieku. Na szczęście w ostatnich dwóch latach bardzo zmieniła się jakość jego życia, ponieważ otrzymał leczenie lekiem *luspatercept*, które uwolniło go od przetoczeń czerwonych krwinek. Jak mówi, obecnie wcale nie odczuwa choroby, żyje normalnie.

POCZĄTEK CHOROBY

Początki mojej choroby datuję na 2001 r. Wtedy miałem operację nerki. Na wypisie ze szpitala mój wynik poziomu hemoglobiny wynosił 15,6 g/dl – to była rewelacja. Kiedy poszedłem za jakiś czas na badanie kontrolne do lekarza rodzinnego i zrobiłem morfologię krwi hemoglobina spadła do około 14 g/dl. Podczas pierwszej wizyty lekarz rodzinny postawił podejrzenie, że jest to anemia i dał mi lek na lepsze na wchłanianie żelaza przez organizm. Po krótkim czasie wykonałem kolejne badanie i udałem się na powtórną wizytę do lekarza.

Lekarz rodzinny, kiedy zobaczył kolejny spadek poziomu czerwonych krwinek do 13,5, zaczął podejrzewać, że jego diagnoza anemii jest nie trafna, że to może być coś poważniejszego i dał mi skierowanie do hematologa.

W OBSERWACJI – SZPIK DAJE SOBIE RADĘ

Do hematologa dostałem się niespodziewanie bardzo szybko, bo w ciągu dwóch tygodni. Hematolog moim wynikiem tak bardzo się nie przestraszył i dał mi skierowanie na dalsze badania krwi i dodatkowe badania w kierunku nerek.

Kiedy przyszedłem do hematologa po miesiącu na wizytę z wynikami badań, stwierdził on, że mój szpik daje sobie radę, więc żadnych lekarstw nie będę przyjmował. **Przez około 3 lata chodziłem na kolejne kontrolne wizyty i badania krwi. Byłem pod stałą obserwacją.**

Później przejął mnie inny hematolog, który pracował w klinice hematologii i chyba dobrze, że trafiłem pod jego opiekę. Ten drugi lekarz hematolog początkowo też mi nie dawał żadnych leków, zgadzał się z opinią swojego poprzednika, że jak szpik sobie daje radę, to nie ma potrzeby przyjmowania leków. Jednak poziom hemoglobiny sukcesywnie spadał, choć nie tak szybko, na przykład w jednym miesiącu wynosił 11,5 g/dl, a w drugim miesiącu 11 g/dl.

ŁAGODNA POSTAĆ MDS

W końcu hematolog postanowił wykonać pogłębioną diagnostykę w kierunku nowotworów mielodyspalastycznych.

> W 2013 roku, po sześciu latach naszych spotkań, lekarz zlecił mi badanie szpiku kostnego. Badanie to potwierdziło, że mam łagodną postać MDS, więc lekarze uznali, że wprowadzanie leczenia w tym stadium choroby nie jest uzasadnione. Jeszcze przez kilka następnych lat byłem pod obserwacją.

Moje wyniki hemoglobiny cały czas się wahały. Czasami było to 10-10,5 g/dl, a później spadły do 8 g/dl. Drugie badanie szpiku miałem w 2018 roku, jego wynik ponownie wskazywał, że jest to łagodny stan chorobowy.

PROGRESJA CHOROBY – TRANSFUZJA KRWI

W pewnym momencie, tak gdzieś po około roku, hemoglobina spadła poniżej 8 g/dl, na 7,7 g/dl.

> Spadek poziomu hemoglobiny poniżej 8 g/dl oznacza potrzebę przetaczania krwi.

Lekarz skierował mnie do Kliniki Hematologii, w której do dziś się leczę. Pani profesor od razu zaniepokoiła się moim stanem i dostałem transfuzje, przetoczono mi dwie jednostki krwi. To był rok 2019. Zmartwiło mnie to.

BADANIE KLINICZNE

W tym samym roku otworzono badanie kliniczne Commands, w którym badano *luspatercept* – lek uniezależniający od przetoczeń pacjentów z MDS z pierścieniowatymi syderoblastami. Zakwalifikowałem się do tego badania. Niestety zostałem przez komputer wylosowany do leczenia *epoetyną*. To jest znany lek, który sportowcy biorą, żeby podnieść wydolność. Po pierwszych trzech podaniach poziom hemoglobiny nie podniósł się. Dopiero po 4 podaniu hemoglobina wzrosła do 8,8 g/dl, a później nawet do 9,9 g/dl.

Przez trzy lata byłem w badaniu klinicznym COMMANDS w grupie pacjentów, którzy otrzymywali *epoetynę*. W środku okresu badania wyniki KKcz były dosyć stabilnie, ale pod koniec, kiedy już się kończyło to badanie, to hemoglobina spadała sukcesywnie, aż spadła znowuż do poniżej 8 g/dl i wtedy wróciliśmy do transfuzji.

Transfuzje poprawiły poziomo hemoglobiny nawet do 9 g/dl. I ten poziom utrzymywał się dwa, trzy miesiące.
Chcę dodać, że choć mój udział w badaniu klinicznym nie był sukcesem, to zachęcam do uczestniczenia w badaniu klinicznym, jeśli nadarzy się taka okazja, ponieważ w czasie jego prowadzenia pacjent otoczony jest możliwie najlepsza opieką, a jego stan zdrowia jest stale monitorowany.

TERAPIA LUSPATERCEPTEM

Na szczęście wkrótce pojawiła się możliwość leczenia *luspaterceptem*, który został zrefundowany w Polsce. Już po trzech tygodniach przyjmowania *luspaterceptu* poziom hemoglobiny podniósł się. Kiedy miałem przetoczenia KKcz, to poziom hemoglobiny utrzymywał się na 8,2-8,3 g/dl, a po otrzymaniu leku skoczył na prawie 9 g/dl.

Leczenie *luspaterceptem* zaczęło fantastycznie działać i stabilnie oscyluje w granicach 9,5 do 10 g/dl. Lek biorę o jesieni 2023 roku, czyli około dwóch lat.

ŻYCIE BEZ TRANSFUZJI

Lek całkowicie zmienił moje życie. Nie odczuwam choroby. Teraz funkcjonuję normalnie. Nie mam żadnych niepożądanych skutków tej terapii. Mój stan jest stabilny, jestem też spokojny wewnętrznie i nie boję się iść na badanie, z poczuciem strachu, że może znowu hemoglobina spadnie, jak kiedyś. Jest to bardzo skuteczny lek. Najważniejsze jest to, że jestem uwolniony od przetoczeń.

Słyszę, że inni pacjenci z MDS bez pierścieniowatych syderoblastów mają dostać *luspatercept* w pierwszej linii leczenia. Jestem przekonany, że byłaby to dla nich, tak samo jak jest dla mnie, wspaniała szansa na życie w lepszej jakości – na życie bez transfuzji.

KIEDY DZIECKO MOŻNA OBJĄĆ OPIEKĄ PALIATYWNĄ?

Dr hab. n. med. Maciej Niedźwiecki – Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, Fundacja Pomorskie Hospicjum dla Dzieci, Ogólnopolskie Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej. Doktor Niedźwiecki opisuje specyfikę i formy opieki paliatywnej dla dzieci.

SPECYFIKA OPIEKI PALIATYWNEJ NAD DZIECKIEM

Opieka paliatywna nad śmiertelnie chorymi dziećmi stanowi część całego systemu opieki paliatywnej w Polsce. Niemniej ze względu na swoją specyficzność wymaga indywidualnego podejścia i stworzenia wyjątkowo przyjaznego tej opiece środowiska w aspekcie moralnym, etycznym, medycznym i organizacyjnym.

Dziecko pod opieką hospicjum to pacjent o wyjątkowych potrzebach, podobnie jak jego rodzice i rodzeństwo. Intensywna i często traumatyczna dla dziecka diagnostyka oraz obarczone powikłaniami leczenie farmakologiczne zostają zastąpione holistyczną opieką nad pacjentem i całą rodziną dziecka.

Specyfika hospicyjnej opieki pediatrycznej powoduje, że personel hospicjum dziecięcego towarzyszy pacjentowi i jego rodzinie przez wiele miesięcy i lat stając się dla nich niejako „członkiem" rodziny. Nawiązane relacje z najbliższymi śmiertelnie chorego dziecka wywołują niezwykle silne emocje i wymagają od personelu hospicjum ogromnej odporności psychicznej oraz sposobów na radzenie sobie ze stresem.

Tylko holistyczna opieka uwzględniająca opiekę medyczną, psychologiczną, socjalną i duchową jest w stanie w sposób systemowy zaopiekować się dzieckiem wraz z całą jego rodziną, zarówno przed jak i po śmierci w ramach tzw. grup wsparcia nad osieroconymi. Nie wolno również zapominać o wsparciu psychologicznym i zapobieganiu „wypaleniu zawodowemu" wśród pracowników pediatrycznej opieki paliatywnej.

DOMOWE HOSPICJA DLA DZIECI

Działające na terenie Polski hospicja dziecięce, zarówno stacjonarne, jak i domowe, w przeważającej większości prezentują doskonałą jakość i wysoki poziom etyczny. Natomiast w mojej ocenie wartości opieki domowej nad ciężko chorym dzieckiem nie da się przecenić.

Dziecko w swoim otoczeniu rodzinnym ma zapewnione najlepsze warunki do łagodzenia dolegliwości związanych z chorobą. Po powrocie do domu jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki obniża się natężenie bólu, poprawia się apetyt i aktywność dziecka. Na jego twarzy pojawia się uśmiech!

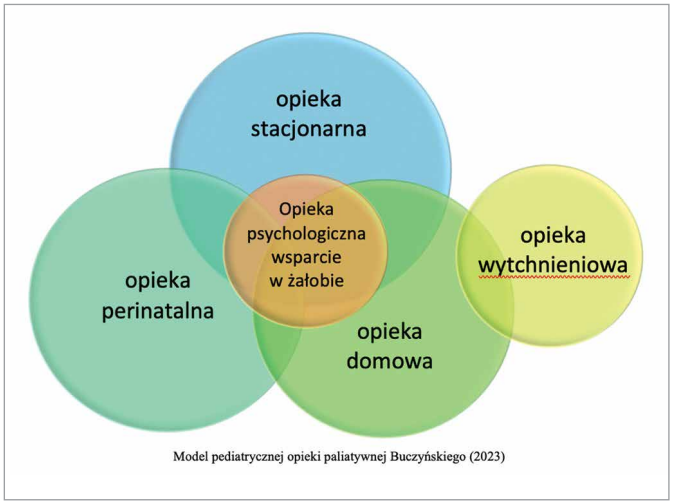
ROZWÓJ HOSPICJÓW DZIECIĘCYCH W POLSCE

Szybki rozwój hospicjów dziecięcych w Polsce zapoczątkował **dr hab. n. med. Tomasz Dangel**, który w ramach stworzonej przez siebie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz doskonale działającego domowego hospicjum, opracował pierwsze standardy opieki paliatywnej nad dziećmi. Sfinansował także powstanie kilku domowych hospicjów dziecięcych w różnych rejonach Polski.

Kolejne lata to dynamiczny rozwój hospicjów, powstanie **Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej i opracowanie kolejnej wersji standardów**. Poprawiła się również sytuacja finansowa hospicjów związana z lepszym finansowaniem opieki paliatywnej przez NFZ. Aktualnie w Polsce pracuje kilkadziesiąt domowych hospicjów dla dzieci, ale tylko część z nich ma wystarczającą ilość podopiecznych, aby zdobyć niezbędne doświadczenie w sprawowaniu całodobowej opieki hospicyjnej.

MODEL OPIEKI PALIATYWNEJ

Pediatryczna opieka paliatywna powinna zawierać dobrze działające elementy przedstawione w schemacie o. Filipa Buczyńskiego w roku 2023, dzięki czemu holistycznie zabezpieczy potrzeby ciężko chorego dziecka i jego rodziny.



Model pediatrycznej opieki paliatywnej Buczyńskiego (2023)

Model odpowiada na rzeczywiste potrzeby realizowane przez pediatryczną opiekę paliatywną uwzględniając opiekę w wymiarze chronologicznej i holistycznej antropologii. Przedstawiony model bazuje na wieloletnim doświadczeniu ośrodków realizujących pediatryczną opiekę paliatywną. Pozwala realizować opiekę uwzględniając grupy potrzeb stanowiących wyzwanie dla zespołów pediatrycznej opieki paliatywnej w różnych okresach jej realizowania. Jednocześnie wprowadzenie takiego modelu opieki daje możliwość osiągnięcia profesjonalnej skuteczności, czego dowodem są dobre praktyki wypracowane przez dziecięce hospicja w Polsce.

PROBLEMY OPIEKI PALIATYWNEJ W POLSCE

Pomimo znacznie lepszej sytuacji finansowej poszczególnych hospicjów dziecięcych w Polsce należy pamiętać o różnych problemach, które wymagają szybkiego rozwiązania. Jednym z nich jest **brak dostępności do pediatrycznej opieki paliatywnej na wszystkich obszarach naszego kraju**, czyli istnienie wielu tzw. białych plam. Kolejnym wyzwaniem jest niewątpliwie coraz większy **problem z pozyskaniem nowych kadr medycznych** do pracy w hospicjum. Więcej uwagi należy również poświęcić kształceniu studentów na uczelniach medycznych w dziedzinie opieki paliatywnej nad dorosłymi i dziećmi.

OPIEKA PERINATALNA

Wychodząc naprzeciw problemom wymagającym pilnego rozwiązania w opiece perinatalnej zaproponowaliśmy w ramach OFPOP przedstawiony poniżej model organizacyjny

tej opieki. W naszej ocenie pozwoliłby on rozwiązać wiele problemów, m.in. brak dostępności opieki perinatalnej w każdym województwie oraz ułatwiłby kontakt pomiędzy diagnostami/ginekologami i rodzicami.

Photo by National Cancer Institute on Unsplash

Opieka perinatalna powinna być oparta na systemie koordynatorów:

1. Koordynator krajowy paliatywnej opieki perinatalnej (mianowany przez Ministra Zdrowia po rekomendacji środowiska).
Zadania: akcja informacyjna, organizacja działań legislacyjnych, udział w organizacji kursów, szkoleń i konferencjach tematycznych.

2.Koordynatorzy wojewódzcy paliatywnej opieki perinatalnej (pracownicy hospicjów dziecięcych/perinatalnych).
Zadania: organizacja opieki perinatalnej na poziomie województwa, organizacja „telefonu zaufania".

1. Opieka bezpośrednia nad rodzicami:

   a. Centralny Ośrodek Referencyjny Diagnostyki Perinatalnej (Fundacja WHD).

   b. Wojewódzkie ośrodki referencyjne – w przypadku wątpliwości diagnostycznych lub na prośbę rodziców diagnoza powinna być potwierdzona w drugim ośrodku (np. referencyjnym wojewódzkim lub centralnym).

   c. Hospicjum perinatalne.

PODSUMOWANIE

Pełnowartościowa opieka paliatywna nad dziećmi powinna składać się z perinatalnej, domowej i stacjonarnej opieki, które uzupełniają się wzajemnie.

Opieka stacjonarna realizuje zadania zgodnie z wymogami umowy z NFZ. Najczęstszą grupą pacjentów, wobec których realizowana jest ta opieka to pacjenci, którzy byli pod opieką hospicjum perinatalnego, domowego lub wysokospecjalistycznych oddziałów szpitalnych.

Wysokospecjalistyczna domowa opieka paliatywna nad dziećmi realizowana jest w ramach kontynuacji opieki chorego dziecka będącego pod opieką hospicjum perinatalnego, stacjonarnego lub po skierowaniu od lekarza do opieki paliatywnej. W sytuacji konieczności medycznej dziecko ma prawo do skorzystania z opieki wysokospecjalistycznej realizowanej przez oddział stacjonarny. Jednocześnie, w domu rodzinnym **opiekunowie dziecka mają prawo do skorzystania z opieki wytchnieniowej**, która nie ma charakteru opieki wysokospecjalistycznej realizowanej w ramach opieki paliatywnej. Usługa ta powinna być realizowana przez opiekunów medycznych zgodnie z uprawnieniami zawodowymi. Po śmierci dziecka **rodzina i rodzeństwo mają prawo korzystać ze wsparcia w żałobie świadczonego przez psychologa/psychoterapeutę.**

Z pomocy różnych form opieki paliatywnej mogą skorzystać pacjenci, którzy chorują na schorzenia nieuleczalne umieszczone w wykazie rozpoznań kwalifikujących do tej formy opieki i zostali zdyskwalifikowani z intensywnego leczenia przyczynowego.

Niezbędne jest również uzyskanie skierowania od lekarza, wyrażenie zgody przez pacjenta powyżej 16 r.ż. lub jego opiekuna prawnego w przypadku dzieci młodszych, a także potrzeba objęcia jakąś formą opieki paliatywnej. W przypadku opieki domowej dom rodzinny musi być przygotowany do przyjęcia ciężko chorego dziecka pod względem warunków socjalnych i infrastruktury, a **jeden z rodziców musi być w stanie pełnić całodobową opiekę nad dzieckiem**, oczywiście przy wsparciu personelu medycznego hospicjum dziecięcego.

W czasie mojej wieloletniej pracy w domowym hospicjum dziecięcym nie spotkałem jeszcze rodziców śmiertelnie chorego dziecka, którzy żałowaliby decyzji o przejściu z opieki szpitalnej pod opiekę domowego hospicjum. Oczywiście warunkiem tego jest dobrze zorganizowane i dobrze finansowane hospicjum dziecięce, opierające swoją działalność o najwyższe standardy tej opieki.

CZY OSOBY CHORE MAJĄ PRAWO DO REALIZOWANIA SWOICH POTRZEB SEKSUALNYCH?

Dr n. med. Mariola Kosowicz, kierownik Poradni Psychoonkologii Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie, Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie, wyjaśnia czym jest seksualność, jak znaleźć drogę do bliskości seksualnej nawet w zaawansowanej chorobie.

Niektórzy myślą, że intymność dotyczy zbliżenia. Ale intymność dotyczy prawdy. Kiedy zdajesz sobie sprawę, że możesz powiedzieć komuś swoją prawdę, kiedy możesz się pokazać, kiedy stoisz przed drugą osobą odsłonięty i w odpowiedzi słyszysz: jesteś bezpieczny ze mną – to jest intymność.

Taylor Jenkins Reid

DEFINICJA SEKSUALNOŚCI

Seksualność to najbardziej delikatna sfera ludzkiego rozwoju. Choć kryje wiele tajemnic, jedno jest pewne – człowiek jest istotą seksualną przez całe swoje życie. Od momentu poczęcia do późnej starości.

Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje seksualność jako centralny aspekt bycia człowiekiem przez całe życie, który obejmuje seks, tożsamość i role płciowe, orientację seksualną, erotyzm, przyjemność, intymność i reprodukcję.

AKTYWNOŚĆ SEKSUALNA – SEKSUALNOŚĆ – INTYMNOŚĆ

Dla wielu osób, bez względu na stan zdrowia, seksualność jest pojęciem znacznie szerszym niż aktywność seksualna.

Seksualność jest jednym z elementów intymności i istotną formą ekspresji, która pomaga budować głęboką więź w związku, poczucie bliskości, nadać sens istnienia, jak również redukować napięcia.

W wielu badaniach podkreśla się, że seks i intymność są tak samo ważne dla osób chorych na raka, jak i dla osób zdrowych. Istnieje jednak różnica pomiędzy seksem a intymnością.

Intymność to wyjątkowa więź pomiędzy dwojgiem ludzi zbudowana na zaufaniu, wzajemnym wsparciu i bezpieczeństwie. Natomiast sam akt seksualny nie zawsze wiąże się z intymną relacją.

Wykazano jednak, że połączenie intymnego związku z bliskością seksualną buduje wyjątkową więź pomiędzy partnerami. W literaturze tematu wskazuje się, że połączenie intymności z seksem wpływa również pozytywnie na pary, które przechodzą przez proces leczenia onkologicznego jednego ze współpartnerów, bez względu na etap choroby i wynikające z niego ograniczenia.

BLISKOŚĆ SEKSUALNA W ZAAWANSOWANEJ CHOROBIE

A jednak **dla wielu osób chorych, jak również zdrowych, informacja, że potrzeba bliskości seksualnej nie zanika z wiekiem, a nawet w okresie bardzo zaawansowanej choroby, stanowi duże zaskoczenie**. Wiele badań wskazuje, że osoby z zaawansowaną chorobą zgłaszają, że zdrowie seksualne nadal stanowi dla nich ważny aspekt jakości życia, pomimo zmian w częstotliwości i aktywności ekspresji fizycznej.

Zauważając problem pomijania potrzeb seksualnych u osób leczonych paliatywnie National Coalition for Hospice and Palliative Care zaleca, aby ocena potrzeb społecznych osób będących w opiece paliatywnej uwzględniała również wpływ choroby na intymność i ekspresję seksualną.

Niemniej jednak dla wielu osób chorych choroba onkologiczna, szczególnie w fazie zaawansowanej i myślenie o bliskości seksualnej są niestosowne i stanowią temat tabu. Wielu pacjentów przyjmuje wzorzec bycia osobą chorą, której potrzeby sprowadzają się do przetrwania i nie wracają do aktywno-

ści seksualnej, nie tylko z powodu ograniczeń wynikających z choroby, zmęczenia, bólu, spadku libido, braku orgazmu, dyspareunii (ból związany z aktywnością seksualną), problemów z erekcją, zmian w ciele i innych problemów natury fizycznej, ale z powodu osobistych przekonań dotyczących sprawności i atrakcyjności fizycznej i jej związku z atrakcyjnością seksualną.

Zbyt często pomijany jest fakt, że atrakcyjność seksualna, to nie tylko ciało, a ekspresję seksualną można wyrażać na wiele innych sposobów, niekoniecznie poprzez penetrację.

TRUDNOŚCI I ZABURZENIA W SFERZE SEKSUALNEJ

Dodatkowo towarzyszący **stres w chorobie może być przyczyną trudności i zaburzeń w sferze seksualnej**. Stres, w szczególności przewlekły, może wpływać na gospodarkę hormonalną organizmu, a tym samym wpływać na poziom libido. Bodziec wywołujący stres, może być na tyle silny, że myśli o pożądaniu seksualnym schodzą na dalszy plan. Ponadto poważnym aspektem zaburzającym powrót do bliskości seksualnej stanowi **zaburzona komunikacja pomiędzy partnerami**, nieumiejętność nazwania swoich obaw, potrzeb, przywiązanie do rutyny i brak otwartości na szukanie nowych sposobów ekspresji seksualnej, jak również wcześniejsze konflikty w związku, poczucie osamotnienia, złe skojarzenia dotyczące bliskości seksualnej oraz stan psychiczny partnerów. Ważnym problemem zakłócającym pożycie intymne w związkach partnerskich stanowi również **zmiana we wzajemnym postrzeganiu siebie przez współpartnerów**, gdzie zdrowy partner zaczyna widzieć w chorym osobę słabą, wymagającą ciągłej opieki, niepełnosprawną, a osoba chora zaczyna traktować zdrowego partnera jak opiekuna. Zanika wówczas romantyczna część związku, a wspólne życie ogranicza się do wykonywania codziennych czynności.

Ważnym elementem powrotu do bliskości seksualnej jest uświadomienie sobie i zaakceptowanie, że pewne sfery życia fizycznego, psychicznego mogły ulec zmianie i podjęcie pracy nad akceptacją siebie i swoich ograniczeń. Przywiązanie do starych wzorców myślenia powoduje, że zostajemy w miejscu, z którego nie ma wyjścia.

JAK ODNALEŹĆ DROGĘ DO BLISKOŚCI SEKSUALNEJ

Kondycja seksualna związku, to zwierciadło życiowych doświadczeń partnerów, stopnia rozwoju związku, zaufania, bogactwa życia wewnętrznego i potrzeb seksualnych. Bardzo ważnym aspektem w odnalezieniu drogi do bliskości seksualnej stanowi otwarta rozmowa współpartnerów na temat swoich obaw, ograniczeń i szukanie najlepszych dla obydwu stron rozwiązań. Osoba chora jak również partner potrzebują czasu na oswojenie się z zmianami, jakie wprowadza choroba. Nierzadko zdrowy partner nie rozpoczyna rozmowy na temat powrotu do aktywności seksualnej obawiając się zranienia chorego współpartnera i każda ze stron czeka na ruch drugiej osoby. Dlatego **rozmowa na temat bliskości, seksualności, z szacunkiem, wyrozumiałością, czułością pozwala parze poczuć się bezpiecznie i stworzyć wyjątkową więź emocjonalną**. Czasami powrót do aktywności seksualnej to powolna droga, na której każdy ze współpartnerów wkłada swoje zaangażowanie i docenia każdy najmniejszy krok w kierunku nowego zdefiniowania obszaru seksualności w związku i poszukiwania alternatywnych metod wyrażania seksualności. Nierzadko pod wpływem choroby ekspresja seksualna skupia się na relacjach emocjonalnych, uściskach, pocałunkach, dotyku i głębokim kontakcie wzrokowym, co pozwala parze odczuwać szczególna bliskość i poczucie spełnienia. Ważne jest również szukania pomocy u lekarza specjalisty. **Otwarta rozmowa z lekarzem na temat ograniczeń biologicznych w powrocie do aktywności seksualnej** może skutkować otrzymaniem pomocy, do której osoba chora nie miała dostępu, np. zastosowania farmakoterapii. Niemniej jednak sama farmakoterapia nie zawsze wystarczy i wiele związków szuka pomocy u psychoterapeuty par, gdzie przy pomocy specjalisty można nazwać swoje emocje, niepokoje i bardziej zrozumieć siebie i drugą osobę.

Najważniejsze jednak jest poczucie, że możemy być kochani tacy, jacy jesteśmy, z naszymi ograniczeniami, dysfunkcjami i spojrzeć na obszar seksualności jako przeżycie dwojga ludzi, dla których intymne spotkanie jest wynikiem dojrzałej miłości, zaufania i chęci obdarowania drugiego człowieka sobą.

Zródła:

Lemieux, L., Kaiser, S., Pereira, J., & Meadows, L. M. (2004). Sexuality in palliative care: Patient perspectives. Palliative Medicine, 18(7), 630–637.

World Health Organization (2002) WHO (2006a): Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health: 28

National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care, 4th ed. National Coalition for Hospice and Palliative Care, Richmond, VA 2018. https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2018/10/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf (Accessed on January 23, 2020).

B.Wojciszke. Psychologia miłości. 2014,s.70.

Thais Sousa Rodrigues Guedes , Marcello Barbosa Otoni Gonçalves Guedes , Rebeca de Castro Santana. Sexual Dysfunction in Women with Cancer: A Systematic Review of Longitudinal Studies Int J Environ Res Public Health . 2022 Sep 21;19(19):11921. doi: 10.3390/ijerph191911921

Katie Wang, Krista Ariello, Matthew Choi, Angela Turner, Bo Angela Wan. Sexual healthcare for cancer patients receiving palliative care: a narrative review. Annals of Palliative Medicine Vol 7, No 2 (April 30, 2018)

CZY FIZJOTERAPIA W OPIECE PALIATYWNEJ MA SENS

Dr Agnieszka Wójcik z Katedry Fizjoterapii Klinicznej Wydziału Rehabilitacji AWF w Warszawie. Fizjoterapeuta, osteopata, edukator, nauczyciel akademicki. Od ponad 25 lat związana z różnymi ośrodkami opieki paliatywnej w tym Fundacją Hospicjum Onkologiczne Św. Krzysztofa w Warszawie. Specjalizuje się w leczeniu dolegliwości mięśniowo-szkieletowych chorych z choroba nowotworową na różnym etapie leczenie onkologicznego.

REHABILITACJA I FIZJOTERAPIA

Jedna z najstarszych definicji rehabilitacji określa ją jako dynamiczny, dostosowany do indywidualnych potrzeb chorego proces, którego głównym celem jest umożliwienie mu funkcjonowania na maksymalnym poziomie w granicach wyznaczonych przez chorobę, aktualny stan zdrowia oraz zaistniałe warunki fizyczne, umysłowe, emocjonalne, społeczne i ekonomiczne. Jedną z głównych składowych tego procesu jest fizjoterapia, której podstawowe założenia od zawsze odzwierdlały powszechnie zalecaną obecnie zasadę stosowania działań terapeutycznych skoncentrowanych na pacjencie, polegającą na zachęcaniu do aktywnej współpracy i wspólnego podejmowania decyzji przez chorych, ich rodziny oraz członków zespołu medycznego. Na przestrzeni dziesięcioleci niewiele z tych przesłanek uległo zmianie, a coraz większa specjalizacja również w zakresie fizjoterapii przyniosła nowe możliwości i znacząco poszerzyła dotychczasowe pole oddziaływań.

AKTUALNE ROZUMIENIE OPIEKI PALIATYWNEJ

Podobnie jest z aktualnym rozumieniem definicji, znaczenia i roli opieki paliatywnej. Pierwotne, podstawowe założenia nie uległy znaczącym zmianom, a jedynie dalszym modyfikacjom, w których medycy starają się odpowiedzieć na nowe potrzeby coraz szerszej grupy swoich podopiecznych. Wszechstronną opieką obejmujemy już nie tylko chorych, ale również ich bliskich, nie tylko osoby z chorobą nowotworową, ale również z chorobą ograniczającą życie. Staramy się zapobiegać i wykrywać nie tylko różne rodzaje bólu, ale też inne objawy wpływające na codzienność chorego, ograniczającą jego samodzielność i niezależność od innych. Wreszcie opieka paliatywna przestaje być synonimem okresu terminalnego, ale powoli staje się składową procesu leczenia na jego różnych etapach.

FIZJOTERAPIA JAKO CZĘŚĆ OPIEKI PALIATYWNEJ

Fizjoterapia od zawsze była częścią opieki paliatywnej. Choć nie zawsze było jasne, jak można rehabilitować tak ciężko chorego człowieka, to „elastyczna natura" tej dziedziny i coraz liczniejsze badania naukowe potwierdzają, że jest istotnym elementem uzupełniającym leczenie wybranych objawów. Obecnie fizjoterapia w opiece paliatywnej dotyczy nie tylko chorych leczonych onkologicznie, ale również tych, którzy objęci leczeniem objawowym cierpią na inne schorzenia i problemy z nimi związane. Międzynarodowe zalecenia jasno podkreślają, że wdrożenie procesu usprawniania jest istotnym elementem wspomagającym leczenie chorych w zaawansowanym stadium takich schorzeń jak niewydolność serca (NS), przewlekła obturacyjna choroba płuc (POCHO) czy stwardnienie zanikowe boczne (SLA).

PROGRAMU USPRAWNIANIA CHOREGO

Podstawowe działania podjęte w procesie fizjoterapii to wnikliwa ocena i diagnoza funkcjonalna problemów ograniczających aktywność codzienną chorego, na podstawie której formułuje się wraz z chorym cele terapeutyczne oraz podejmuje konkretne interwencje fizjoterapeutyczne. Diagnostyka funkcjonalna rozumiana jako badanie fizjoterapeutyczne uwzględnia: wywiad, badanie i analizę ruchu, postawy, kształtu i ułożenia ciała chorego oraz diagnostykę różnicową, testy i pomiary, wnioski z badania, a także plan fizjoterapii. Kryterium działań fizjoterapeuty wyznaczają zaś potrzeby, które są podstawą celów oraz planu terapii. Aktualny stan chorego określa zakres terapii oraz jej intensywność.

Skrótowy plan postępowania, który przyjmujemy w praktyce opieki paliatywnej zawiera:

- zlecenie lekarskie,
- określenie problemów zdrowotnych i potrzeb chorego i jego bliskich,
- przeprowadzenie diagnostyki funkcjonalnej (wywiad + badanie funkcjonalne),

- weryfikacja oraz urealnienie oczekiwań chorego,
- nakreślenie celów bliskich i programu postępowania,
- zabiegi fizjoterapeutyczne,
- współpraca z chorym, rodziną i członkami zespołu,
- monitorowanie wyników i modyfikacja działań stosowanie do aktualnego stanu klinicznego i zmieniających się potrzeb.

Rezultatem zaplanowanego programu usprawniania powinno być doprowadzenie chorego do możliwie optymalnej w danym momencie sprawności fizycznej, biorąc pod uwagę jego potrzeby, możliwości oraz oczekiwania. W tym celu wykorzystuje się różne formy, środki i metody oddziaływania takie jak kinezyterapia (głównie ćwiczenia ruchowe), fizykoterapia (w postaci wybranych zabiegów fizykalnych) oraz masaż (wybrane rodzaje bądź modyfikacje). Badania naukowe oraz praktyka wskazują, że zarówno w stacjonarnych jak i domowych warunkach opieki paliatywnej, przy kwalifikacji chorego do objęcia fizjoterapią mogą posłużyć różne kryteria.

KRYTERIUM JEDNOSTKI CHOROBOWEJ

Nie tylko chorzy z chorobą nowotworową, ale również chorzy z NS, POCHP, czy też SLA, mogą efektywnie korzystać z kontaktu z fizjoterapeutą. Podjęcie działań usprawniających w warunkach opieki paliatywnej jest w zasadzie naturalnym przedłużeniem procesu usprawniania rozpoczętego znacznie wcześniej, jeszcze w trakcie leczenie przyczynowego. Umiejętne wykorzystanie elementów rehabilitacji onkologicznej, kardiologicznej, pulmonologicznej czy neurologicznej daje możliwość bardzo wszechstronnego podejścia do aktualnych objawów i problemów zdrowotnych lub tych, które przewidujemy w niedalekiej przyszłości.

KRYTERIUM STANU FUNKCJONALNEGO

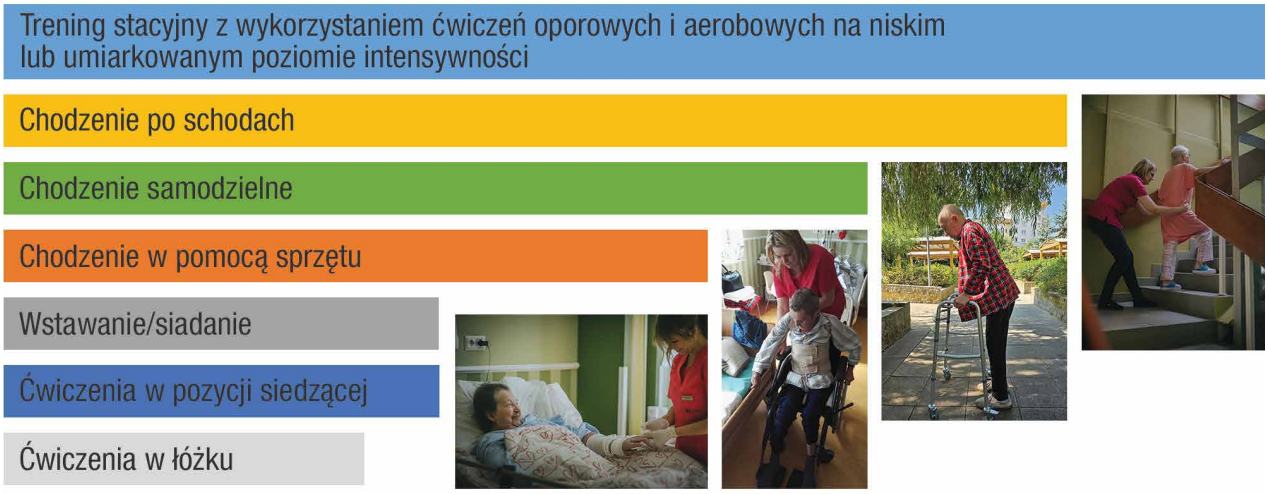
Praktyka kliniczna podpowiada, że w każdej sytuacji pojedyncza konsultacja fizjoterapeutyczna będzie zasadna. Chory chodzący może wymagać zestawu ćwiczeń, który pozwoli mu na dłuższe funkcjonowanie w samodzielności oraz niezależności od rodziny. Każdy chory unieruchomiony w łóżku, poza sytuacjami w których lekarz zgłasza przeciwwskazania do fizjoterapii, powinien być objęty usprawnianiem ruchowym. Prawidłowo ułożony program ćwiczeń z jednej strony umożliwia stopniowe uzyskanie większej sprawności fizycznej i niezależności od innych, z drugiej zaś w sytuacji postępu choroby daje szanse na dłuższe utrzymanie samodzielności.

KRYTERIUM WYSTĘPUJĄCYCH OBJAWÓW

Do objawów występujących w zaawansowanej chorobie, w których postępowanie fizjoterapeutyczne może wpłynąć na poprawę jakości życia, należą m.in. ból mięśniowo-powięziowy, duszność, zaparcie, obrzęk limfatyczny, zmęczenie związane z chorobą nowotworową, zaburzenia neurologiczne czy odleżyny, które mogą być wynikiem długotrwałego unieruchomienia pacjenta w obrębie łóżka.

Stosowanie wybranych metod i technik fizjoterapeutycznych w leczeniu chorych objętych opieką paliatywną wymaga zachowania pewnych środków ostrożności i ma swoje ograniczenia. Kwestie przeciwwskazań należy analizować indywidualnie, ponieważ część z nich ma charakter względny i dotyczy ograniczonego stosowania tylko wybranych interwencji fizjoterapeutycznych.

W warunkach opieki paliatywnej postępowanie fizjoterapeutyczne należy zatem traktować jako działanie wspomagające leczenie wybranych objawów, a więc łagodzenie natężenia dokuczliwych oznak choroby czy jej zaostrzenia oraz następstw stosowanego leczenia. Wszechstronność narzędzi leczniczych jakimi dysponują fizjoterapeuci pozwala myśleć o tym, że duża grupa naszych chorych może wiązać niepewność związaną z objęciem opieką paliatywną z nadzieją na dalszą sprawność fizyczną samodzielność i niezależność.



Stan funkcjonalny a sekwencja etapów aktywności chorego (za Pyszora A. Fizjoterapia w opiece paliatywnej)

O TOWARZYSZENIU NA ODDZIALE PALIATYWNYM

Piotr Dudek, student medycyny Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, przewodniczący Sekcji Wolontariatu Studenckiego Koła Naukowego Medycyny Paliatywnej, dzieli się swoimi refleksjami na temat korzyści, jakie daje praca wolontariusza na oddziale medycyny paliatywnej dla przyszłych lekarzy. Jak podkreśla kontakt i wsparcie pacjentów na tym oddziale jest wyjątkowym doświadczeniem, które uczy jak być lekarzem nie tylko profesjonalnym, ale i empatycznym.

...żeby skorzystał Pan jak najwięcej z tego wszystkiego
Pani Barbara, pacjentka

Kiedy dzień przed ważnym egzaminem z chorób wewnętrznych pojechałem do Kliniki Paliatywnej w Szpitalu Dzieciątka Jezus omówić z Panem doc. Dzierżanowskim kilka spraw organizacyjnych dotyczących Sekcji Wolontariatu Studenckiego Koła Naukowego Medycyny Paliatywnej, nie spodziewałem się, że dotknie mnie tak mocno jedno zdanie pacjentki, którą odwiedzam od dłuższego czasu.

Pani Basia już od ponad roku jako pacjentka z „najdłuższym stażem" jest z nami, żyje otoczona realiami oddziału paliatywnego, a ze swoją chorobą nowotworową mierzy się znacznie dłużej. Przesłanie zdania, które cytuję na początku artykułu, w kontekście naszej rozmowy obejmowało całość ludzkiego życia, sięgając aż do jego najgłębszej istoty. Co bowiem należy rozumieć przez „skorzystać jak najwięcej"? Czy chodziło o odbyte podróże, zarobione i wydane na przyjemności pieniądze, czy może o tytuły naukowe i zaszczytne miejsca na konferencjach?

Przede wszystkim, jednego jestem pewien, w kontakcie zarówno z Panią Basią, jak i innymi pacjentami, nigdy nie odczuwałem pośpiechu i pędu, żeby zająć się czymś innym, chociażby przygotowaniem do kolejnego egzaminu, czy spotkaniem towarzyskim z kolegami ze studiów.

To właśnie rozmawiając z pacjentami, zawsze czułem, że znajduję się we właściwym miejscu i, co szczególnie warte podkreślenia, również we właściwym czasie. Tak jakby ten czas był szczególnym darem dla nas jako wspólnoty dysponującej tym krótkim momentem, który dane nam było spędzić razem,

w bardzo szybko pogłębiającym się kontakcie, tak jakby było to spotkanie z dawno niewidzianym przyjacielem.

Na oddziale paliatywnym odkryłem wyjątkową formę spędzania czasu z drugim człowiekiem – trwanie w świadomej obecności, bez słów, właściwie już poza nimi. Czas wydaje się wtedy stawać w miejscu, niekiedy zdaje się, że w ogóle nie istnieje, podobnie jak sprawy dnia codziennego, które usuwają się z pola widzenia na rzecz połączenia, które w tym momencie zajmuje całą dostępną świadomość. Nie znam innego miejsca, gdzie coś takiego byłoby możliwe.

Rozmawiając z Panią Basią lub tylko będąc w jej pobliżu, nie można uniknąć przeświadczenia, że – *Umieranie jest ostatnim etapem rozwoju człowieka*, jak napisała Elisabeth Kübler-Ross. Jak można korzystać z życia bardziej niż w szczerym kontakcie z osobą, która zna je równie dobrze z radosnej, beztroskiej strony, jak i z trudnej, wymagającej, skłaniającej niekiedy do refleksji – *Dlaczego ja? – Co mi jeszcze zostało w tym życiu?* Myślę, że to właśnie w mroku tych wystawiających na próbę ludzką odporność momentów, najmocniej świeci kontakt z drugą osobą. Najbardziej dostrzegalny jest jego leczniczy wpływ.

Dopiero teraz czuję, że mam wokół siebie ludzi o dobrym sercu. Dzięki Państwu troszeczkę odżyłam, trochę mnie mniej boli. Chciałabym, żeby ktoś raz od czasu do czasu do mnie zajrzał – to słowa Pani Basi, które jak zwykle przepełnione są nadzieją i stanowią świadectwo jej żywej wiary oraz ujawniają znaczenie czynów miłosierdzia, które są współdzielone jako wspólne dobro pacjentów i wolontariuszy, jako siła, która jest zdolna wpływać nawet na tak uciążliwe objawy somatyczne, jak ból.

To siła, która może realnie zmieniać podejście do cierpienia zarówno osób bezpośrednio nim dotkniętych, jak i tych, które utrzymują z nimi kontakt – wolontariuszy, czyli nas, studentów kierunku lekarskiego zainteresowanych poświęcaniem wolnego czasu, którego tak mało jest na studiach medycznych, na tworzenie relacji z osobami terminalnie chorymi. To również unikalna szansa na odkrycie opieki nad pacjentem z innej, mniej zmedykalizowanej strony, np. podczas tak zwykłych czynności, jak poprawa pozycji pacjenta na łóżku, czy pomoc przy spożyciu posiłku lub uczesaniu się. To małe gesty, które mają ogromne znaczenie dla samopoczucia pacjenta i jego poczucia podmiotowości w procesie leczenia. Takie gesty mogą być, jak określiła to metaforycznie jedna z członkiń Sekcji, *ściągnięciem białego fartucha*, jasnym sygnałem dla pacjentów, że nowe pokolenie lekarzy jest zainteresowane nimi jako ludźmi, nie ogranicza się jedynie do procedur medycznych przeprowadzanych *in natura*, a spojrzenie na dobro pacjenta w końcu staje się holistycznie również w praktyce.

Studenci wolontariusze rozwijają swoje człowieczeństwo, co pozwoli im w przyszłości lepiej rozumieć szczególnie problemy osób dotkniętych bólem totalnym wiążącym się z okresem umierania, a rozmowy prowadzone z pacjentami pomogą im również w poszerzeniu podejścia do medycyny – bardziej nastawionej na dobro konkretnego człowieka, zauważanie jego indywidualnych potrzeb, które umknęłyby lekarzowi kierującemu się jedynie szkiełkiem i okiem. Tu stawia się na spojrzenie sercem, na rozwój wrodzonej wrażliwości, inteligencji emocjonalnej. Zdarza się niekiedy, że lekarze mylą tłumienie w sobie tej wrażliwości z profesjonalizmem i to chłodne podejście przekazują dalej na ćwiczeniach klinicznych studentom.

Czy można skorzystać bardziej? – wierzę i już dostrzegam dowody zarówno w swoim życiu, jak i w reakcjach koleżanek i kolegów z Sekcji, że doświadczenie wolontariatu na oddziale medycyny paliatywnej ma wyjątkowo istotny wpływ na nasze dojrzewania do zawodu lekarza, który powinien opierać się na dwóch solidnych filarach: empatii oraz profesjonalizmu.

POŻEGNANIE OLI

W ostatnim czasie z ogromny żalem i ściśniętym sercem pożegnaliśmy Olę Wiederek-Barańską, która była dla wielu pacjentek z rakiem piersi i innych chorych na nowotwory ogromnym wsparciem, promykiem nadziei, że pomimo ciężkiej choroby można cieszyć się życiem, zachować pogodę ducha.

Olę poznałam 2021 roku podczas webinaru zorganizowanego z okazji 8 marca dla kobiet z chorobami nowotworowym. Była twarzą tego wydarzenia, modelką i jednocześnie osobą, która radziła paniom jak być piękną w chorobie. Robiła to z ogromnym wdziękiem.

Ola przeżyła z chorobą nowotworową 9 lat, choć rokowano jej o wile krótszy czas życia. Kierowała się zasadą, że człowiek to nie statystyka i nikt nie wie, ile czasu mu dano.

Wspominając Olę, widzę ją z uśmiechem na twarzy, w kolorach i taka powinna pozostać w naszej pamięci, jako piękna zwiewna istota, która tak wiele dobrego dała innym. Dlatego zdjęcie Oli wbrew przyjętym zwyczajom jest kolorowe.

PORTAL opiekapaliatywna.info – narzędzie wsparcia dla lekarzy, pacjentów i ich bliskich

Dr n. med. Aleksander Biesiada, specjalista medycyny rodzinnej, wiceprezes Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej przedstawia portal **opiekapaliatywna.info** – nowoczesne, praktyczne narzędzie informacji dla lekarzy, pacjentów i ich opiekunów, które wspiera procesy diagnostyczne, terapeutyczne i edukacyjne związane z opieką paliatywną w Polsce.

Rośnie liczba pacjentów wymagających wsparcia w ramach opieki paliatywnej. Grupa ta obejmuje nie tylko pacjentów z chorobami onkologicznymi, ale także osoby z innymi przewlekłymi i nieuleczalnymi schorzeniami.

Dane Narodowego Funduszu Zdrowia oraz informacje uzyskane od placówek opieki paliatywnej pokazują, że ponad 100 tysięcy Polaków rocznie korzysta z tej formy opieki medycznej, z czego około 60% poprzez Zespoły Domowej Opieki Paliatywnej.

Współczesna medycyna rodzinna oraz paliatywna stają przed ogromnym wyzwaniem – jak zapewnić pacjentom nie tylko u kresu życia, ale także tym z chorobami przewlekłymi, możliwie najlepszą jakość opieki, a jednocześnie zagwarantować ich bliskim dostęp do rzetelnych informacji i wsparcia. W odpowiedzi na te potrzeby powstał portal **opiekapaliatywna.info**.

Celem portalu jest ułatwienie komunikacji, poprawa jakości opieki nad pacjentami wymagającymi leczenia paliatywnego oraz zwiększenie dostępności do potrzebnych danych zarówno dla lekarzy, jak i samych pacjentów oraz ich rodzin.

GŁÓWNE ZAŁOŻENIA PORTALU

Inicjatywa projektu **opiekapaliatywna.info** została zainaugurowana 18 listopada 2022 roku w Biurze Rzecznika Praw Pacjenta. Wyszukiwarka powstała we współpracy Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej oraz Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej. Główne cele portalu koncentrują się wokół czterech podstawowych zadań:

- **Odnajdywanie najbliższych jednostek opieki paliatywnej** – użytkownicy mogą szybko i łatwo znaleźć placówki świadczące opiekę paliatywną, wpisując nazwę miejscowości, kod pocztowy lub wykorzystując geolokalizację. Umożliwia to zlokalizowanie pobliskich (alternatywnych) placówek w odległości do 40 km od podanego miejsca zamieszkania pacjenta.
- **Wyszukiwanie placówek udzielających świadczenia dzieciom lub dorosłym:**
  - Hospicjów domowych,
  - Hospicjów stacjonarnych,
  - Perinatalnej opieki paliatywnej,
  - Oddziałów medycyny paliatywnej,
  - Poradni medycyny paliatywnej.
- **Udostępnianie kompletnych danych kontaktowych placówek** – baza obejmuje jednostki z całego kraju, oferujące różnorodne formy wsparcia dla pacjentów wymagających opieki paliatywnej.
- **Dostarczanie informacji o konsultantach wojewódzkich w dziedzinie medycyny paliatywnej.**

KOMPENDIUM WIEDZY O OPIECE PALIATYWNEJ

Oprócz wyszukiwarki placówek portal **opiekapaliatywna.info** pełni również funkcję edukacyjną.

Na stronie można znaleźć starannie opracowane materiały skierowane zarówno do pacjentów, ich bliskich, jak i lekarzy. Dostępne są tam informacje dotyczące m.in.: kryteriów kwalifikacji pacjentów do opieki paliatywnej, czy też dostępnych form opieki (domowej, hospicyjnej,

stacjonarnej). Co ważne, materiały te przygotowano zarówno w formie tekstowej, jak i wideo.
Umożliwia to dopasowanie formy przekazu do potrzeb użytkownika. Dzięki temu każdy zainteresowany może uzyskać praktyczną wiedzę na temat organizacji opieki paliatywnej w Polsce, jak również odnaleźć odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania dotyczące leczenia objawowego czy wsparcia psychologicznego.

PORTAL JAKO NARZĘDZIE EDUKACYJNE DLA LEKARZY RODZINNYCH

Jednym z kolejnych etapów rozwoju portalu było jego wykorzystanie w edukacji lekarzy rodzinnych, którzy coraz częściej mają do czynienia z pacjentami wymagającymi opieki paliatywnej. Warto przypomnieć, że w ramach specjalizacji z medycyny rodzinnej przewidziany jest m.in.:

- kurs leczenia bólu trwający 3 dni,
- kurs w zakresie onkologii z elementami opieki paliatywnej trwający 3 dni,
- 20-dniowy staż z medycyny paliatywnej.

Portal **opiekapaliatywna.info** może stanowić cenne uzupełnienie tych działań edukacyjnych, dostarczając wiedzy, aktualnych danych kontaktowych oraz materiałów wspierających praktykę kliniczną. Dodatkowo na stronie można łatwo i szybko znaleźć kluczowe informacje na temat kryteriów kwalifikacji do objęcia opieką paliatywną oraz warunków korzystania z opieki paliatywnej.

PATRONATY I PARTNERSTWA

Projekt **opiekapaliatywna.info** realizowany jest pod patronatem najważniejszych polskich organizacji zajmujących się medycyną paliatywną oraz rodzinną m.in.:

- Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej (PTMP),
- Polskiego Towarzystwa Medycyny Rodzinnej (PTMR).

Współpraca daje gwarancję wysokiej jakości merytorycznej publikowanych treści oraz aktualności danych dostępnych w wyszukiwarce.

PODSUMOWANIE

Zarówno Polskie Towarzystwo Medycyny Rodzinnej, jak i Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej podejmują wspólne działania na rzecz usprawnienia procesu kwalifikacji pacjentów do opieki paliatywnej, właściwego doboru jej formy (domowej lub stacjonarnej) oraz prowadzą intensywną edukację, ze szczególnym uwzględnieniem lekarzy rodzinnych w zakresie zasad i standardów opieki paliatywnej.

> Portal opiekapaliatywna.info to odpowiedź na realne potrzeby lekarzy, pacjentów oraz ich bliskich. To nowoczesne, praktyczne narzędzie, które wspiera procesy diagnostyczne, terapeutyczne i edukacyjne związane z opieką paliatywną w Polsce.

Dzięki ciągłemu rozwojowi i rosnącemu zainteresowaniu można mieć nadzieję, że portal będzie odgrywał coraz większą rolę w systemie ochrony zdrowia, przyczyniając się do poprawy jakości życia osób cierpiących na choroby nieuleczalne.

Więcej informacji na: *www.opiekapaliatywna.info*

EUROPEJSKI KODEKS OPIEKI ONKOLOGICZNEJ Prawo 8.

Europejski Kodeks Opieki Onkologicznej zawiera także punkt mówiący o prawie pacjenta onkologicznego do opieki paliatywnej. O wypowiedź na ten temat poprosiliśmy lekarza specjalistę opieki paliatywnej Artura Pakosza, konsultanta krajowego w dziedzinie opieki paliatywnej i Ewę Grabiec-Raczak, przewodniczącą Stowarzyszenia „AMAZONKI" Warszawa-Centrum. Przytaczamy także dane z ankiet o EKOO przeprowadzonych wśród pacjentów i ekspertów.

ÓSMY PUNKT EUROPEJSKIEGO KODESKU OPIEKI ONKOLOGICZNEJ

8. ZINTEGROWANE LECZENIE WSPOMAGAJĄCE I PALIATYWNE: Masz prawo do optymalnego leczenia wspomagającego i paliatywnego w każdym momencie Twojej choroby.

- Czy w razie potrzeby otrzymam leczenie wspomagające lub paliatywne?
- Czy mogę w każdej chwili poprosić o skierowanie na leczenie wspomagające lub paliatywne?
- Czy leczenie wspomagające lub paliatywne odbywa się w domu i w szpitalu?

WYNIKI ANKIETY WŚRÓD EKSPERTÓW

Średnia ocena dotycząca wdrożenia tego prawa do sytemu opieki nad pacjentem onkologicznym to **3, 26 w skali od 0 do 5. Jest to 4 miejsce wśród 10 praw**, przy czym żadne prawo nie uzyskało oceny 5, najwyższa ocena to 3,9.

Wybrane opinie/wypowiedzi ekspertów towarzyszące ankiecie:

- Brakuje specjalistycznej opieki paliatywnej w szpitalach (ograniczone możliwości konsultacji specjalistycznych, brak finansowania zespołów wspierających opiekę paliatywną w szpitalach). Dostęp do specjalistycznej opieki paliatywnej jest ograniczony, a wielu chorych umiera czekając w kolejce na przyjęcie do hospicjum lub innej jednostki specjalistycznej opieki paliatywnej.

- Obecnie nie istnieją w szpitalach – mimo międzynarodowych rekomendacji – zespoły konsultacyjne medycyny paliatywnej (nie jest to świadczenie finansowane przez NFZ), w większości szpitali nie są dostępne również konsultacje w zakresie leczenia bólu. Poradnie medycyny paliatywnej są rzadkością.

- Potrzebna przede wszystkim zmiana mentalności, aby opieka paliatywna nie była kojarzona wyłącznie z końcem życia. Wtedy łatwiej pójdzie wprowadzanie konkretnych zmian.

- Wystarczy lepiej finansować paliatyw i edukować.

WEDŁUG EKSPERTÓW 8. PRAWO JEST bardzo łatwe do wdrożenia 65 osób – 29,3%; łatwe do wdrożeni 64 osób – 28,8%; trudno powiedzieć 35 osób – 15,8%; trudne do wdrożenia 40 osób – 18%; bardzo trudne do wdrożeni 18 osób – 8,1%.

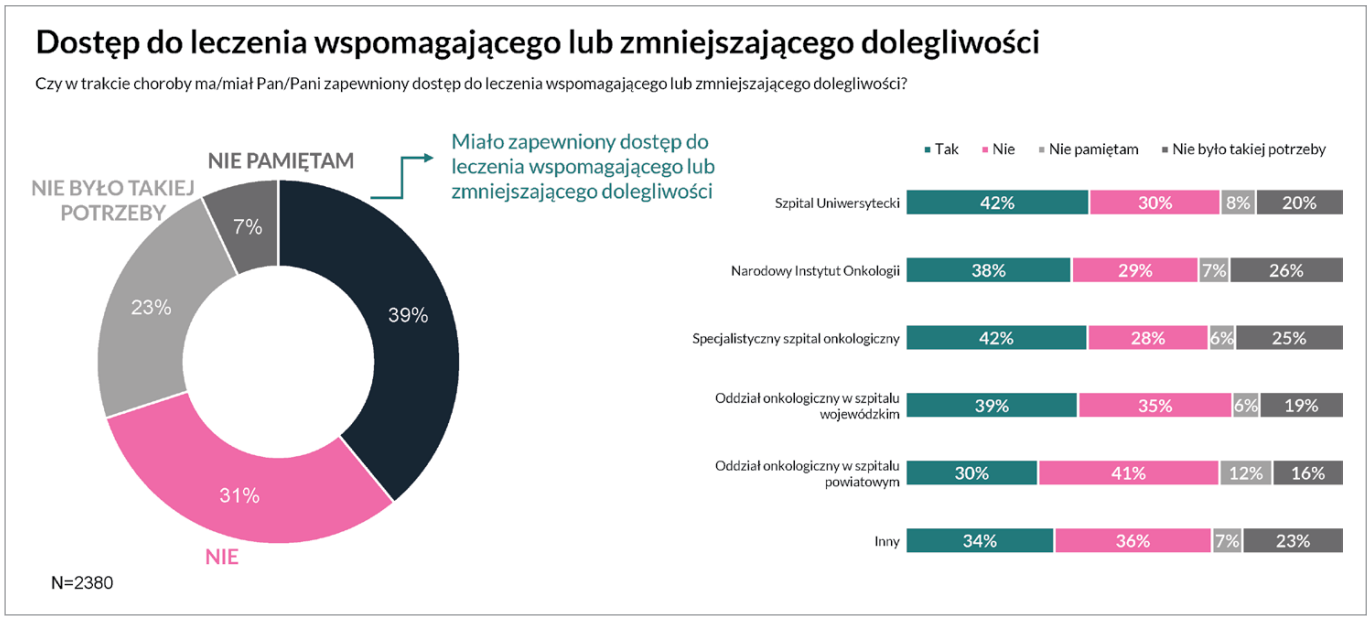
Lek. Artur Pakosz
Konsultant Krajowy
w dziedzinie medycyny
paliatywnej

Chorzy cierpiący na choroby nowotworowe niejednokrotnie zmagają się z trudnymi do opanowania objawami, takimi jak ból, duszność, nudności, wymioty, zespół anoreksja-kacheksja-astenia, zaburzenia dezadaptacyjne. Część z nich dotyczy także chorych, których leczenie onkologiczne może przynieść pełne wyleczenie. Przykładowo ból nowotworowy występuje u 25-50% chorych w momencie postawienia rozpoznania, u 48% chorych we wczesnej fazie choroby nowotworowej. Według danych z literatury 35% chorych, nowo diagnozowanych z powodu choroby nowotworowej odczuwało bóle w okresie poprzedzających dwóch tygodni. Od 18-49% chorych odczuwało ból jako pierwszy objaw choroby. Jednocześnie według danych z przedstawionej ankiety od 30 do 41% chorych w zależności od rodzaju ośrodka onkologicznego nie miało dostępu do leczenia wspomagającego, w tym zmniejszającego dolegliwości. Biorąc pod uwagę fakt iż od 30 do 50% chorych odczuwa silny ból podczas leczenia onkologicznego, obecna sytuacja wymaga pilnej zmiany. Elementy medycyny paliatywnej, zwłaszcza w zakresie leczenia

bólu powinny być wdrażane przez onkologa prowadzącego, a jednocześnie każdy chory powinien być skierowany do poradni medycyny paliatywnej, także w przypadku pacjentów rokujących wyleczenie, zwłaszcza w przypadku, gdy choroba lub jej leczenie skutkuje cierpieniem fizycznym lub psychicznym. Jednocześnie ośrodki onkologiczne powinny znać hospicja domowe oraz oddziały medycyny paliatywnej bądź hospicja stacjonarne w swojej okolicy, oraz kierować do nich chorych, jeżeli zaistnieją odpowiednie wskazania do dalszej opieki paliatywnej w poszczególnej komórce organizacyjnej.

WYNIKI ANKIETY WŚRÓD PACJENTÓW

Odsetek badanych, którzy mieli zapewniony dostęp do leczenia wspomagającego lub zmniejszającego dolegliwości wyniósł 39%. 31% respondentów nie miało dostępu do takiego leczenia, a 23% stwierdziło, że nie odczuwało takiej potrzeby.



EWA GRABIEC-RACZAK
Przewodnicząca
Stowarzyszenia „AMAZONKI”
Warszawa-Centrum

Zanim odniosę się do 8. prawa EKKO, wydaje mi się, że zostało ono niejasno sformułowane. Czym innym jest bowiem leczenie paliatywne prowadzone przez onkologów, a czym innym opieka paliatywna sprawowana przez specjalistów medycyny paliatywnej. I chyba właśnie opiekę paliatywną mieli na myśli autorzy EKKO. Tak to rozumiem.

Komentarz do tego prawa EKKO i pytań do niego z mojego punktu widzenia wydaje się prosty – oczywiście, że TAK. Mam jednak świadomość, że jestem przykładem pacjentki nazwijmy to „uprzywilejowanej”. To znaczy leczonej w Narodowym Instytucie Onkologii, gdzie jest poradnia i oddział opieki paliatywnej, tuż obok działa hospicjum stacjonarne. W ramach leczenia wspomagającego mamy poradnię psychoonkologiczną a od niedawna dietetyczną czy zakład rehabilitacji, w którym doświadczeni fizjoterapeuci mogą znacząco zmniejszyć np. dolegliwości bólowe czy usprawnić pacjenta na każdym etapie leczenia. W dodatku jestem tzw. pacjentką wyedukowaną, liderką organizacji pacjentów więc wiem, czego mogę oczekiwać i o co prosić. Ale jestem też Przewodniczącą Unii Mazowieckiej Federacji Stowarzyszeń AMAZONKI więc często bywam w naszych organizacjach w mniejszych miejscowościach i spotykam się z moimi koleżankami z rakiem piersi, dla których odniesie się do tego punktu nie jest już takie proste. Nie we wszystkich powiatach istnieją poradnie opieki paliatywnej czy leczenia bólu, nie wspominając już o oddziałach szpitalnych czy hospicjach. W szpitalach powiatowych nie są przeważnie zatrudnieni lekarze specjalizujący się w leczeniu bólu, więc pacjenci np. po operacjach, czy w leczeniu przewlekłego bólu, otrzymują po prostu leki przeciwbólowe bez recepty typu NLPZ czy *paracetamol*.

To, co jest najgorsze w mojej ocenie, to brak świadomości wśród pacjentów, co może im dać opieka paliatywna. Nawet wśród liderów organizacji pacjentów istnieje strach przed wypowiedzeniem słów paliatywne czy hospicjum, bo kojarzy się im jednoznacznie z kresem życia, a nie podnoszeniem jakości życia w chorobie. Lekarze wiedząc, jak pacjenci i ich bliscy reagują na te słowa też ich nie używają i nie kierują chorych do placówek opieki paliatywnej, mimo że leczenie wielu dolegliwości związanych z chorobą, np. ból czy działania niepożądane terapii to domena medycyny, opieki paliatywnej.

NAPRAWIAM BŁĄD

Kiedy przed wielu laty odchodziła moja przyjaciółka Basia, u której zdiagnozowana raka w IV stopniu zaawansowania i lekarz skierowała ją do opieki paliatywnej, popełniłam ogromny błąd. Zamiast skorzystać z tej formy wsparcia, zaczęłyśmy wraz z innymi koleżankami poszukiwać dla Basi alternatywnych form leczenia. Wierzyłyśmy, że stanie się cud, że da się ją uratować. To Basia okazała się najbardziej realnie myślącą osobą, żegnała się z nami i nie bała się opieki paliatywnej, prosiła o nią, nie chciała cierpieć.

MITY NA TEMAT OPIEKI PALIATYWNEJ

Upłynęło jeszcze wiele czasu zanim zrozumiałam, że popełniłam błąd, zanim dowiedziałam się czym naprawdę jest opieka paliatywna i dlaczego nie trzeba jej się bać. Od tego czasu staram się naprawić ten błąd, przedstawiać prawdziwy obraz opieki paliatywnej.

Wokół opieki paliatywnej funkcjonuje mit, iż jest to wsparcie dopiero na końcowym etapie życia chorego, kiedy trafia on do hospicjum. Co prawda „Hospicjum to też życie", jak mówił Ks. Jan Kaczkowski, który do końca żył „na pełnej petardzie", ale obok hospicjów domowego i stacjonarnego istnieją inne formy opieki paliatywnej, których głównym zadaniem jest pomóc pacjentowi w zachowaniu dobrej jakości życia w chorobie.

Są to: poradnia medycyny paliatywnej, poradnia leczenia bólu, oddział medycyny paliatywnej. Jakie są ich zadania, z jakich świadczeń i na jakim etapie choroby i leczenia można z nich skorzystać – piszą nasi eksperci, a bohaterki tego numeru Ania i Gosia przekonują, że im wcześniej trafimy pod opiekę takich placówek, tym dla nas lepiej. Dlaczego? Ponieważ obok leczenia bólu i działań niepożądanych specjaliści medycyny paliatywnej obejmują pacjenta holistyczną opieką, dbają o jego ciało, ale też o umysł i duszę, a nawet potrzeby socjalne.

Niewiedza na temat opieki paliatywnej jest źródłem strachu przed nią wśród pacjentów. Nawet tak wyedukowane osoby jak liderzy organizacji pacjentów unikają tematu opieki paliatywnej i boją się, nie potrafią doradzić swoim podopiecznym, aby z niej skorzystali. Strach pacjentów i ich opiekunów przed opieką paliatywą paraliżuje też lekarzy. Oni też nie wiedzą, jak komunikować o tej formie wsparcia chorym, nie może im przejść przez usta słowo paliatywna, próbują sami leczyć ból, czy inne działania niepożądane, czekają do ostatniego momentu, kiedy pacjent wyniszczony chorobą, czy jej często bardzo agresywnym leczeniem, rzeczywiście powinien znaleźć się w hospicjum.

OPIEKA PALIATYWNA A MEDYCYNA PALIATYWNA

Opieka paliatywna, medycyna paliatywna jest często mylona z leczeniem paliatywnym. Jest ono prowadzone u pacjentów, u których przy obecnym stanie wiedzy medycznej nie możemy wyleczyć choroby, ale dzięki lekom o działaniu paliatywnym możemy przedłużyć ich życie, poprawić jego jakości. Dlatego, jak przekonuje dr Agnieszka Jagiełło-Gruszfeld, onkolog z wieloletnim doświadczeniem, **leczenie paliatywne powinno być prowadzone równolegle z opieką paliatywną**. Niestety tak się nie dzieje.

Pacjenci, którzy usłyszą, że nie ma dla nich leczenia prowadzonego z intencją wyleczenia, utożsamiają skierowanie do opieki paliatywną z przygotowaniem do zakończenia życia, a nie do jego kontynuacji pod jak najlepszą opieką, w jak najlepszej jakości, przez długie lata.

Ola Wiederek-Barańska, którą żegnamy w tym numerze, mimo bardzo złego rokowania przeżyła 9 lat od diagnozy, ponieważ bardzo dbała o jakość życia, uczyła tego innych pacjentów.

PRZEWIDZIANE DZIAŁANIA W ZAKRESIE OPIEKI PALIATYWNEJ A ICH REALIZACJA

Czy opieka paliatywna i jej część – leczenie bólu – są uwzględnione w dokumentach strategicznych ochrony zdrowia w Polsce? Przyjrzyjmy się co w tym zakresie przewiduje system opieki onkologicznej, którego podopieczni, czyli pacjenci onkologiczni, to aż 87% osób objętych opieką paliatywną.

Narodowa Strategia Onkologiczna zakłada jako jeden z celów głównych, że: *Do końca 2024 r. wyrównamy i zwiększymy dostęp do świadczeń opieki rehabilitacyjnej, opieki paliatywnej i hospicyjnej w poszczególnych województwach.* Można powiedzieć, iż częściowo to zrealizowano. Na wykresie przedstawionym przez prof. Aleksandrę Ciałkowską-Rysz widać, że przybyło nam placówek opieki paliatywnej. Zniesiony został limit w opiece paliatywnej i wprowadzono też, przy dużym zaangażowaniu AOTMiT i NFZ, uregulowania

w finansowaniu tego obszaru opieki. To daje nadzieję na rozwój opieki paliatywnej.

Projekt NSO zawiera także zapis o prawie jakości życia pacjentów onkologicznych w trakcie i po zakończeniu leczenia onkologicznego: *Do końca 2024 r. poprawimy skuteczność uśmierzania bólu pacjentów onkologicznych poprzez zwiększenie świadomości i kompetencji zespołów lekarzy POZ w zakresie podejmowania działań polegających na określeniu stopnia natężenia bólu, leczenia bólu oraz monitorowaniu skuteczności tego leczenia u chorych na nowotwory.* Z tego, co mi wiadomo Kursy Leczenia Bólu dla lekarzy POZ prowadzi Polskie Towarzystwo Medycyny Rodzinnej.

W NSO uwzględniono również, w ramach poprawy dostępności do kompleksowej opieki onkologicznej, do uzupełniających (towarzyszących) świadczeń gwarantowanych, że: *Do 2026 r. zbudujemy sieć ośrodków opieki paliatywnej i hospicyjnej dla pacjentów onkologicznych, zlokalizowanych w lub współpracujących z ośrodkami onkologicznymi w ramach projektowanej Krajowej Sieci Onkologicznej* **oraz że:** *Do 2026 r. utworzymy zespoły konsultacyjne medycyny paliatywnej w ośrodkach onkologicznych w ramach projektowanej Krajowej Sieci Onkologicznej.*

Co prawda, mamy jeszcze dwa lata do realizacji przez MZ tych zapisów w NSO, ale póki co niewiele się dzieje w tym zakresie.

W projekcie pilotażu Krajowej Sieci Hematologicznej, który nie może doczekać się wprowadzenia, opieka paliatywna ograniczona do leczenia bólu jest jedynie przewidziana w ośrodkach najwyższego stopnia referencyjności.

Dotychczasowe działania dotyczące tworzenia Krajowej Sieci Onkologiczne (w tym *cancer unitów*), wdrażania projektu pilotażu Krajowej Sieci Hematologicznej czy zmian w karcie Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (DiLO) wskazują, że opieka paliatywna nie jest priorytetem. W 2024 r. w stosunku do 2023 r. przybyło 9 placówek paliatywnej opieki stacjonarnej (obecnie jest ich 234), oraz 6 poradni medycyny paliatywnej (obecnie jest ich 158). Nie wiemy jednak czy będą one w strukturze KSO.

Informacja MZ na temat sytuacji, profilaktyki, diagnostyki oraz leczenia nowotworów kobiecych z uwzględnieniem rehabilitacji przedstawiona w Sejmie 5 marca br. na posiedzeniu Podkomisji ds. onkologii – co znamienne – w ogóle nie uwzględnia opieki paliatywnej. We fragmencie informacji dotyczącej Centrów Kompetencji (*cancer unitów*) wspomina się na marginesie o opiece paliatywnej jako rodzaju wsparcia (cytuję – *aż do opieki paliatywnej*), które jest ewentualnie przewidziane na samym końcu leczenia.

Tak samo w projekcie karcie DiLO nie przewiduje się w ogóle opieki paliatywnej, nie ma mowy o żadnych zespołach konsultacyjnych czy kwalifikowaniu pacjenta do tej opieki przy planowaniu ścieżki pacjenta.

Wszystko to wskazuje, że realizację działań związanych rozwojem opieki paliatywnej, wdrożeniem zdań wpisanych w NSO dopiero rozpoczęto i zadaniem strony społecznej, w tym organizacji pacjentów, jest to, aby zostały one wykonane zgodnie z harmonogramem.

STANDARDY OPIEKI ONKOLOGICZNEJ A OPIEKA PALIATYWNA

W polskiej onkologii trwa proces tworzenia zaleceń dotyczących diagnostyki i leczenia, a także leczenia wspierającego. Wzorem, punktem odniesienia są w dużej mierze standardy tworzone przez Sieć Amerykańskich Szpitali Onkologicznych NCCN (*National Comprehensive Cancer Network*).

Czy w przypadku Polski amerykańskie wytyczne dotyczące opieki paliatywnej okażą się przydatne, przystające do naszych możliwości i potrzeb? Czy może dla nas lepszy okaże się europejski, brytyjski model tej opieki? Ten bardzo ważny problem wymaga rozwiązania we współpracy onkologów ze specjalistami opieki paliatywnej z uwzględnieniem opinii organizacji pacjentów.

OPIEKA PALIATYWNA W OCENIE KE I OECD

Komisja Europejska (KE) oraz Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD – *The Organisation for Economic Co-operation and Development*) opublikowały w ostatnim czasie raport dotyczący opieki onkologicznej w poszczególnych krajach europejskich.

Według raportu KE i OECD Polska ma bardzo niskie zagęszczenie placówek opieki paliatywnej – na 100 tys. mieszkańców przypada 0,8 hospicjum, podczas gdy średnia UE wynosi 1,5. Wydatki na opiekę paliatywną w Polsce wynoszą 0,2 proc. całkowitego budżetu na zdrowie, podczas gdy w Niemczech i Francji jest to ok. 0,6 proc.

W ocenie autorów raportu opieka domowa pacjentów onkologicznych w Polsce jest mniej rozwinięta niż w krajach zachodnich, pacjenci często muszą polegać na rodzinie i prywatnej opiece. Z raportu wynika też, że refundacja leków przeciwbólowych jest na dobrym poziome, choć nie wszystkie nowoczesne środki przeciwbólowe są dostępne.

ZAMIAST POSUMOWANIA

Przymiotnik paliatywny wywodzi się od łacińskiego słowa *paliatus* (okryty płaszczem). W kontekście medycznym oznacza: skrywający, łagodzący, uśmierzający przykre oznaki choroby. Nie bójmy się skryć pod płaszczem opieki paliatywnej, która przynosi nam ulgę w bólu i cierpieniu. Jak mówią bohaterki naszego numeru RAK NIE MUSI BOLEĆ.

red. Aleksandra Rudnicka

Zmieniamy życie pacjentów dzięki nauce™

Naszą misją jest odkrywanie, opracowywanie oraz dostarczanie innowacyjnych leków, które pomagają pacjentom przezwyciężać poważne choroby.

Bristol Myers Squibb®

Dowiedz się więcej na **bms.com**

NO-PL-2400006, 07.2024