

**G Ł O S**

nr 9/wrzesień 2014

PACJENTA ONKOLOGICZNEGO

Bezpłatne pismo Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

www.pkopo.pl

JAKOŚĆ ŻYCIA W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ



SPARTAKIADY AMAZONEK

Czy życie w chorobie nowotworowej musi wiązać się z bólem, złym samopoczuciem, niechęcią do aktywności, zwłaszcza fizycznej? Czy terapie przeciwnowotworowe oznaczają wyniszczenie organizmu, spadek masy ciała, brak apetytu, wymioty, nudności? W tym numerze staramy się odpowiedzieć na te pytania. W dobie, gdy nowotwory stają się chorobami przewlekłymi warto wiedzieć, jak zachować jakość życia mimo obciążającego leczenia. Współczesna medycyna, psychologia, fizykoterapia czy dietetyka mają wiele środków i metod, poczynając od farmakologicznych a kończąc na terapii śmiechem. Trzeba tylko przy pomocy specjalistów znaleźć i stosować te odpowiednie dla siebie. Uczą nas tego Amazonki, które od 20 lat organizują swoje Spartakiady.

Co nowego w Koalicji? Przeczytajcie list prezesa Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych - Szymona Chrostowskiego.

**ROLA PRAWIDŁOWEGO
ODŻYWIANIA W CHOROBIE
NOWOTWOROWEJ**

dr. n med., dietetyk Joanna M. Krawczyk

**ZESPÓŁ WYNISZCZENIA
NOWOTWOROWEGO**

lekarz medycyny Beata Stypuła-Ciuba

**WALKA Z BÓLEM –
PRZEWODNIK BYCIA
PACJENTEM**

psycholog, mgr Joanna Bylinka

**ROLA AKTYWNOŚCI
FIZYCZNEJ W WALCE
Z NOWOTWORAMI**

redaktor Jarosław Gośliński

ZDROWY STYL ŻYCIA

pielęgniarka, mgr Teresa Kankiewicz

**NIC O NAS, BEZ NAS.
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ**

prezes PKPO Szymon Chrostowski



ONKOBIEG

Rola prawidłowego odżywiania w chorobie nowotworowej

Rozmowa z dr n. med. Joanną M. Krawczyk z Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Pani Doktor, wielu pacjentów onkologicznych ma problemy z właściwym odżywianiem – jedzą mniej, przez co chudną, do tego często nie mają apetytu, a skutki uboczne leczenia nie pomagają im w stosowaniu zdrowej i zbilansowanej diety. Czy ma to wpływ na proces leczenia tych pacjentów?

Rzeczywiście, problemy z właściwym odżywianiem i utrzymaniem prawidłowego stanu odżywienia występują bardzo często wśród chorych na nowotwory. Niekiedy pojawiają się one jeszcze przed rozpoznaniem choroby i najczęściej nasilają się w trakcie leczenia onkologicznego. Niestety ma to negatywny wpływ zarówno na przebieg choroby, jak i na skuteczność oraz tolerancję leczenia przeciwnowotworowego. Niedożywienie bowiem wpływa niekorzystnie na rokowania pacjenta. Ponadto, pacjenci niedożywieni są narażeni na większe ryzyko działań niepożądanych, skutków ubocznych i powikłań leczenia onkologicznego – systemowego i miejscowego. Przykładowo, u osób niedożywionych większa jest toksyczność chemioterapii, radioterapii oraz chemio-radioterapii, osoby te są również bardziej podatne na powikłania po dużych zabiegach operacyjnych, w tym związanych z upośledzonym gojeniem ran oraz zakażeniami. Bardzo istotny jest także fakt, iż utrzymanie prawidłowego stanu odżywienia wpływa pozytywnie na jakość życia i pozwala na dłuższe zachowanie niezależności funkcjonalnej u pacjentów w zaawansowanych stadiach choroby.

Jaki procent chorych na nowotwory ma problem ze złym stanem odżywienia swojego organizmu?

Według danych z piśmiennictwa nieprawidłowy stan odżywienia dotyczy ponad 80% chorych na nowotwory, zaś kacheksja nowotworowa (wyniszczenie nowotworowe) jest bezpośrednią przyczyną zgonów nawet u 20% pacjentów w zaawansowanych stadiach choroby. Oczywiście częstość rozwoju niedożywienia i wyniszczenia organizmu jest różna w różnych nowotworach, zależy także od stopnia zaawansowania. Zaburzenia w stanie odżywienia są najbardziej charakterystyczne i pojawiają się najwcześniej w takich chorobach jak np. rak trzustki, nowotwory górnego odcinka przewodu pokarmowego oraz okolicy głowy i szyi.



Dr n.med. Joanna M. Krawczyk, wykład w ramach akcji PKPO „Pacjenci-Pacjentom”.

W naszych badaniach stwierdziliśmy, iż około 60% pacjentów z nowotworami trzustki bądź górnego odcinka przewodu pokarmowego wykazuje nieprawidłowy stan odżywienia już w momencie kwalifikacji do leczenia systemowego.

Dlaczego pacjenci onkologiczni mają problemy z jedzeniem? Gdzie należy szukać u nich przyczyn zaburzeń stanu odżywiania?

Przyczyny zaburzeń w stanie odżywienia u chorych na nowotwory są niezwykle złożone.

Po pierwsze sama obecność nowotworu złośliwego w organizmie może prowadzić do rozwoju nowotworowej kacheksji bądź tzw. zespołu anoreksja-kacheksja w mechanizmie zaburzeń metabolicznych, regulacji łaknienia i bilansu energetycznego organizmu. Ponadto, leczenie onkologiczne jest leczeniem dość specyficznym i nierzadko towarzyszą mu działania niepożądane ze strony przewodu pokarmowego wpływające na odżywianie np. brak apetytu, nudności, wymioty,

biegunka, uszkodzenie błony śluzowej jamy ustnej. Niekiedy np. w trakcie chemioterapii lub radioterapii okolicy brzucha i miednicy, uszkodzony przewód pokarmowy nie jest w stanie strawić i wchłonąć składników odżywczych.

Poza tym, część pacjentów może mieć problemy z jedzeniem także z powodu dolegliwości bólowych (np. podczas przełykania lub bezpośrednio po posiłkach) lub depresji towarzyszącej chorobie.

Jak wygląda zapotrzebowanie osoby chorej onkologicznie na konkretne składniki odżywcze?

Organizmowi należy dostarczać wszystkich niezbędnych składników odżywczych (tj. aminokwasy, węglowodany, tłuszcze, elektrolity, pierwiastki śladowe, witaminy), w ilościach pokrywających zapotrzebowanie dobowe chorego (tabela poniżej).

Przykładowo pacjent z chorobą nowotworową o masie ciała ok. 70 kg będzie potrzebował ~2100 kcal, 105 g białka i 135 g tłuszczu dziennie.

Według ESPEN (Europejskiego Towarzystwa Żywności Klinicznej i Metabolizmu) podaje się:

- Energia – 20-25 kcal/kg/d; 25-30 kcal/kg/d
- Białko – 1,2 – 1,5 g/kg/d (15-20%)
- Tłuszcze – 0,7 – 1,9 g/kg/d (30-50%)
- Węglowodany – 50-55% zapotrzebowania energetycznego
- Witaminy, makro-, mikroelementy – nie istnieją osobne normy dla chorych na nowotwory; w razie stwierdzenia niedoborów wskazana jest suplementacja.

Co powinien zrobić pacjent z nowotworem, który ma problemy z odżywianiem? Gdzie może szukać pomocy?

Pierwszym krokiem jest najczęściej rozmowa z lekarzem prowadzącym lub nadzorującym proces leczniczy, który ewentualnie wskaże do kogo można zgłosić się po poradę żywieniową – np. członka szpitalnego zespołu żywieniowego lub dietetyka klinicznego wykwalifikowanego w poradnictwie żywieniowym dla chorych na nowotwory (zależnie od tego, czy pacjent jest leczony żywieniowo, czy też potrzebna jest porada w zakresie odżywiania).

Co zrobić, jeśli chory onkologicznie nie jest w stanie zjeść wszystkich posiłków w ciągu dnia albo w ogóle nie jest w stanie przyjąć żadnego jedzenia?

Po pierwsze należy starać się ustalić przyczynę, z powodu której chory nie jest w stanie przyjmować adekwatnej ilości pożywienia i spróbować ją wyeliminować (np. zastosować leki przeciwbólowe, przeciwwymiotne, zmodyfikować konsystencję i temperaturę posiłków – zależnie od potrzeb). Jednocześnie należy udzielić porady żywieniowej i rozważyć wdrożenie wsparcia żywieniowego, czyli tzw. żywienia klinicznego czy też żywienia medycznego.

Jeśli tylko możliwe jest żywienie doustne stosuje się wsparcie żywieniowe pod postacią doustnych suplementów pokarmowych (doustnych preparatów odżywczych). Jeśli pacjent nie jest w stanie odżywiać się doustnie, zaś funkcja przewodu pokarmowego jest zachowana (np. w guzach przełyku, okolicy głowy i szyi) stosuje się żywienie dożołądkowe lub dojelitowe za pomocą specjalnych zgłębników/stomi odżywczych, podając diety przemysłowe. Ostatnią formą wsparcia żywieniowego jest żywienie pozajelitowe, stosowane w przypadku braku możliwości żywienia drogą przewodu pokarmowego.

Czym są doustne preparaty odżywcze?

Wspomniane już doustne preparaty odżywcze, czyli doustne suplementy pokarmowe są najczęściej wykorzystywaną w onkologii formą wsparcia żywieniowego i zaliczają się do tzw. żywności dietetycznej dla specjalnych celów medycznych. Są to diety przemysłowe o ściśle określonym i odpowiednio zbilansowanym składzie. Wśród nich znajdują się preparaty tzw. standardowe oraz o składzie dostosowanym do danej sytuacji klinicznej (np. cukrzyca, niedobialczenie, ciężkie niedożywienie). Ponadto wyróżnia się diety kompletne (w odpowiedniej ilości mogą stanowić jedyne źródło pożywienia) lub niekompletne (uzupełniają dietę w konkretne składniki, ale nie zawierają wszystkich).

Doustne suplementy pokarmowe są dostępne w postaci płynu do bezpośredniego

spożycia lub proszku, jako dodatek do posiłków. Najczęściej stanowią uzupełnienie odżywiania produktami naturalnymi. W razie stosowania preparatów w płynie warto pamiętać, aby spożywać je powoli między posiłkami.

Szeroki asortyment tych produktów na rynku (dostępne w aptekach) umożliwia wybór preparatu dostosowany do danej sytuacji klinicznej (potrzeb pacjenta). Dlatego też wdrożeniu należy zasięgnąć porady lekarza lub dietetyka.

Jakie są zalety żywienia medycznego?

Żywienie medyczne (wsparcie żywieniowe wg ESPEN, żywienie kliniczne) umożliwia zastosowanie odpowiedniej do potrzeb interwencji żywieniowej mającej na celu zapewnienie podaży właściwej ilości i jakości składników odżywczych w sytuacjach niewystarczającego bądź niemożliwego odżywiania produktami naturalnymi. Wsparcie żywieniowe może ułatwiać realizację procesu leczniczego zmniejszając ryzyko niepożądanych następstw terapii onkologicznej oraz wpływać na poprawę samopoczucia pacjenta – wszystko to ma istotne znaczenie w procesie zdrowienia chorego.

Jak powinna wyglądać prawidłowa dieta osoby chorej onkologicznie? Co należy uwzględnić w jej doborze? Czego chorzy powinni unikać, a jakie produkty stosować w swoim codziennym menu?

Podczas przygotowywania posiłków dla pacjentów onkologicznych należy uwzględnić zwiększone zapotrzebowanie na energię i białko. Bardzo ważna jest odpowiednia

podaż płynów (równoważąca dobową ich utratę). Należy podawać posiłki o temperaturze pokojowej, w niewielkiej objętości (5-6 w ciągu dnia). Posiłki powinny być urozmaicone i kolorowe. Należy unikać potraw ciężkostrawnych oraz picia większych ilości płynów bezpośrednio po posiłkach. U pacjentów onkologicznych może wystąpić nietolerancja laktozy, która powoduje dolegliwości żołądkowe po spożyciu mleka. Z diety należy również usunąć sok grejpfrutowy, ponieważ wpływa na metabolizm leków.

Czy dieta powinna być dostosowana do rodzaju nowotworu?

Bezpośrednio dieta powinna być dostosowana bardziej do aktualnego stanu pacjenta – stanu odżywienia, wydolności przewodu pokarmowego, chorób współistniejących; niż do rodzaju nowotworu.

Oczywiście pośrednio może zależeć od rodzaju nowotworu – w niektórych rozwój niedożywienia jest szczególnie wyraźny (jak już wspomniano), zaś w innych problemem może być nadmiar masy ciała – np. częsty u pacjentek leczonych z powodu raka piersi – interwencje żywieniowe są wówczas inne. Ponadto, odmienności w leczeniu nowotworów (w tym różnice w agresywności/toksyczności terapii) także wpływają na odmienności w zakresie stosowanych interwencji żywieniowych.

Joanna M. Krawczyk, dr n. med., lekarz,
inżynier ds. żywienia – dietetyk

Klinika Hematologii, Onkologii i Chorób Wewnętrznych
Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego,
ul. Banacha 1a, 02-097 Warszawa



Nutridrink Protein 125 ml

dostępny jest **bez recepty** w aptekach stacjonarnych i internetowych.

Dowiedz się więcej o żywieniu w chorobie nowotworowej i preparatach odżywczych.

Wejdź na stronę:
www.nutriciaoncology.pl
lub zadzwoń: **22 350 00 50**.

Preparatem odżywczym przeznaczonym do żywienia medycznego jest np. **Nutridrink Protein 125 ml** - opracowany z myślą o pacjentach onkologicznych. Nutridrink Protein 125 ml w małej objętości (125 ml) zawiera dużą dawkę energii (300 kcal) i aż 18 g białka, a także wszystkie niezbędne choremu składniki odżywcze.

Pomaga w zachowaniu prawidłowej diety oraz pokryciu zapotrzebowaniu pokarmowego osoby chorej, co zwiększa jej szanse na utrzymanie lub polepszenie stanu ogólnego oraz przejście przez cały, zaplanowany schemat leczenia.

ŻYWIENIE W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ – OBALAMY MITY

Kroplówka odżywia organizm chorego - **MIT**

Kroplówka to tylko woda z niewielką ilością chlorku sodu lub glukozy – czasem z dodatkiem innych soli (tj. chlorek potasu, wapń, octan sodu, magnez czy cytrynian sodu). Nic poza tym! Roztwory te służą do nawadniania organizmu, wyrównują zaburzenia jonowe czy też bywają nośnikami leków, ale nie odżywiają organizmu. Kroplówka nie zawiera białka, witamin, tłuszczu ani węglowodanów w odpowiedniej ilości. 500 ml glukozy o stężeniu 5% to tylko 100 kcal - nie może więc pokryć zapotrzebowania organizmu na kalorie.

Białko żywi raka - **MIT**

Jednym z podstawowych warunków prawidłowego funkcjonowania organizmu człowieka jest zbilansowana dieta, dostarczająca wszystkich niezbędnych składników odżywczych – oprócz węglowodanów, tłuszczu, witamin, bardzo ważne jest również białko. Specjaliści od żywienia są zgodni, że w przebiegu większości chorób (w tym chorób nowotworowych) kluczowym składnikiem diety powinno być białko – wzrost na jego zapotrzebowanie w czasie choroby może sięgać 45%. Białko jest niezwykle istotne w procesie budowy i regeneracji komórek, pomaga uniknąć utraty masy mięśniowej, wpływa pozytywnie na równowagę płynów w organizmie i zwiększa zdolność do gojenia się ran. Dodatkowo białka transportowe przenoszą wiele substancji, w tym odpowiadają za transport leków. Dlatego ich odpo-

wiedni poziom w organizmie ma ogromne znaczenie w procesie leczenia. Białko pełni więc wiele ważnych funkcji i bez niego organizm człowieka nie może funkcjonować prawidłowo.

Zdarzają się sytuacje, że podaż białka musi zostać ograniczona (niewydolność nerek lub wątroby). Należy jednak pamiętać, że tylko lekarz onkolog lub osoba specjalizująca się w żywieniu klinicznym może o tym zdecydować. Nie można na własną rękę rezygnować ze spożycia białka.

Posiłki przygotowane w domu najlepiej odżywią chorego – **FAKT ALE...**

Każdy z nas ma przeświadczenie, że to, co przygotuje samodzielnie jest najlepsze dla chorego, którym się opiekuje. Jednak aby posiłki przygotowywane w domu były zdrowe i we właściwy sposób odżywiły organizm pacjenta z nowotworem trzeba wiedzieć, jak należy je odpowiednio przygotować!

Każdy chory onkologicznie – najlepiej w towarzystwie swoich bliskich – powinien skorzystać z konsultacji dietetycznej, podczas której oceniony zostanie stan odżywienia jego organizmu oraz przekazane zostaną wskazówki, jak skonstruować indywidualną, zbilansowaną



diety, która pozwoli dostarczyć składniki odżywcze zgodnie z jego zapotrzebowaniem. Na to, co pacjent może lub nie może spożywać wpływa wiele zmiennych – rodzaj nowotworu oraz stan chorego. Czasem zdarza się również tak, że w wyniku przebiegu choroby pacjent nie może zjeść zbyt dużych ilości pokarmu. Ciężko jest w takiej sytuacji pokryć dziennie zapotrzebowanie na składniki odżywcze. Idealnym rozwiązaniem są wtedy wysokokaloryczne i wysokobiałkowe doustne specjalistyczne preparaty odżywcze, które dostarczają w małej objętości dużą ilość kalorii i składników odżywczych. Jeśli pacjent w okresie powyżej 7 dni nie może pokryć co najmniej 60% zapotrzebowania na kalorie, należy skonsultować się z lekarzem.

Raka można zagłodzić - MIT

Raka nie można zagłodzić! Stosowanie niewłaściwej diety i brak niezbędnych składników odżywczych może natomiast doprowadzić do niedożywienia lub pogłębienia niedoborów, które już istnieją. Taki stan źle rokuje: niejednokrotnie nie pozwala na prawidłowe leczenie (przeprowadzenie operacji czy zastosowanie chemio- czy radioterapii), jak również sprawia, że chorzy częściej narażeni są na infekcje i powikłania pooperacyjne. Wrasta także ryzyko śmierci. Wszystkie te elementy sprawiają, że obniża się jakość życia pacjenta i przedłuża się jego pobyt w szpitalu. Jeśli nie dostarczamy organizmowi niezbędnej ilości kalorii, to dla pozyskania energii organizm czerpie z własnych zapasów substancji odżywczych – na początku z tkanki tłuszczowej, a następnie z mięśni. Jest to bardzo niebezpieczna sytuacja ponieważ prowadzi do skrajnego osłabienia i odwodnienia. Dodatkowo nasila się jadłowstręt i obniża próg odczuwania bólu. Kolejnym etapem są zaburzenia rytmu serca oraz niewydolność narządów.

Chory, który nie je po prostu wyniszcza swój organizm. Wszelkie wątpliwości dotyczące odpowiedniej ilości spożywanego pokarmu należy konsultować ze specjalistą zajmującym się żywieniem klinicznym (lekarz, dietetyk). Nie należy samodzielnie podejmować decyzji dotyczących diety w chorobach onkologicznych, gdyż ma ona istotny wpływ na przebieg leczenia.

Dieta można wyleczyć raka - MIT

Żadna dieta nie wyleczy raka! Odpowiednio zbilansowana dieta, dostosowana do potrzeb pacjenta oraz stosowanie doustnych preparatów odżywczych wspomagają leczenie onkologiczne, ale nie leczą! Istnieje natomiast pojęcie diety antynowotworowej związanej z działaniami profilaktycznymi. Polega ona na wprowadzeniu do jadłospisu produktów, których spożywanie może zmniejszyć ryzyko zachorowania na choroby onkologiczne. Wyróżnić można wiele produktów, które zawierają związki ochronne korzystnie wpływające na organizm człowieka. Należą do nich między innymi: warzywa kapustne, cebulowate, strączkowe, brokuły, tłuste ryby, produkty z lnu czy zielona herbata. Dieta antyrakowa to także szerokie pojęcia uwzględniające aktywność fizyczną, prewencję otyłości i niepalenie tytoniu.

Należy pamiętać, że produkty powszechnie uważane za „anty-rakowe” NIE mają właściwości uzdrawiających. Do tej pory nie ma również dowodów, że istnieje jakakolwiek „dieta”, którą można wyleczyć chorego onkologicznie! Nie można więc rezygnować z konwencjonalnego leczenia na rzecz stosowania wyłącznie „odpowiedniej” diety. Takie postępowanie może odebrać pacjentowi szansę na powrót do zdrowia.



Brak apetytu w chorobie nowotworowej jest normalny - MIT

Brak apetytu niejednokrotnie postrzegany jest jako naturalny element choroby, nie wymagający interwencji z zewnątrz. W rzeczywistości brak łaknienia to następstwo zmian zachodzących w organizmie dotkniętym chorobą oraz jeden z niepożądanych efektów ubocznych leczenia. U pacjentów mogą pojawić się również wymioty, biegunki czy zmiany odczuwania smaku i zapachu, które dodatkowo zniechęcają do spożywania posiłków. Taki stan to wyraźny sygnał, że należy zareagować, by nie doprowadzić do wyniszczenia organizmu. W sytuacjach, gdy domowa dieta nie jest w stanie pokryć zapotrzebowania na składniki odżywcze (na przykład brak możliwości spożywania tradycyjnych posiłków), których potrzebuje pacjent z chorobą nowotworową, zaleca się włączenie żywienia medycznego. Najlepszą i najwygodniejszą (najmniej inwazyjną) formą żywienia medycznego jest metoda żywienia doustnego. Polskie Towarzystwo Żywienia Pozajelitowego, Dojelitowego i Metabolizmu (POLSPEN) rekomenduje w takiej sytuacji wysokokaloryczne i wysokobiałkowe doustne specjalistyczne preparaty odżywcze, które dostarczają w małej objętości dużą ilość kalorii i składników odżywczych – co rzadko można osiągnąć komponując posiłki ze zwykłych produktów. W celu prawidłowego skomponowania i dobrania odpowiedniej diety, która jest kluczowym elementem procesu leczenia chorego, konieczna jest konsultacja ze specjalistą.

Źródła

1. Kłęk S., Jarosz J., Jassem J., Kapała A., Krawczyk J., Krzakowski M., Misiak M., Szczepanek K., *Polskie Rekomendacje Żywienia Dojelitowego i Pozajelitowego w Onkologii – część II: żywienie drogą przewodu pokarmowego (żywienie dojelitowe)*, Onkologia w praktyce klinicznej; 2013
2. Baldwin C., Parsons T., Logan S. *Dietary advice for illness-related malnutrition in adults*. Cochrane Database of Syst. Rev.; 2001
3. Milne A.C., Pooter J., Vivanti A., Avanel A. *Protein and energy supplementation in elderly people at risk from malnutrition*. Cochrane Database Syst. Rev.; 2009
4. *Podstawy żywienia klinicznego*, Sobotka L. (red.) Scientifica, Kraków; 2013
5. *Fakty i mity żywienia w chorobie onkologicznej, materiał edukacyjny Nutricia*, opracowanie dr Aleksandra Kapała.

Nie mogłam jeść ani pić

W lutym 2010 roku rozpoznano u mnie raka jamy nosowo-gardłowej. Nowotwory nabłonkowe głowy i szyi stanowią około 5% wszystkich zarejestrowanych w Polsce nowotworów złośliwych, w tym 7,3% wśród mężczyzn i 1% wśród kobiet. Ta postać raka charakteryzuje się dużą złośliwością. W początkowej fazie nie daje żadnych objawów lub inne objawy chorobowe – w moim przypadku był to niedosłuch lewego ucha bez bólu. Zgłosiłam się do lekarza ponieważ przeszkadzał mi dyskomfort spowodowany niedosłuchem w tym właśnie uchu.

W marcu 2010 roku podjęłam leczenie w Centrum Onkologii w Krakowie. Zastosowano u mnie leczenie skojarzone radio-chemioterapia. Otrzymałam 30 frakcji napromieniania na węzły chłonne nadobojczykowe oraz dwie serie chemioterapii. W czasie oczekiwania na właściwe leczenie, strach przed nieznanym, obawa i lęk pomimo wsparcia rodziny i przyjaciół sprawiły, że już schudłam 8 kg. Rozpoczynając leczenie radio-chemioterapią ważyłam 50 kg.

W czasie leczenia występowało wiele dolegliwości ogólnoustrojowych. Najgorsze były nudności, wymioty, ból i suchość całej jamy ustnej i gardła. Uszkodzona ślinianka nie produkowała śliny. Początkowy stan zapalny jamy ustnej przeszedł w owrzodzenie całej jamy ustnej i gardła, spowodował straszliwy ból przy próbie połknięcia łyka wody, nie mówiąc już o jedzeniu. Oparzone w wyniku napromieniania buzia i gardło odmówiły przyjmowania pożywienia i wody. W konsekwencji doprowadziło to do jadłowstrętu i dalszej utraty wagi. Ważyłam już 46 kg. Nie mogłam jeść ani pić.

Mąż kupił w aptece Nutridrinki o smaku owocowym i Nutridrinki zupy. Najpierw był to łyk,

który i tak zwymiotowałam. Po godzinie znowu spróbowałam. Tym razem udało się. Wtedy było to jedyne źródło pokarmu. Na początek starałam się wypić przynajmniej jeden przez cały dzień. Jeden Nutridrink to zaledwie 200 ml. Dla mnie to tak jak obiad składający się z dwóch dań. Jadąc do kliniki zaopatrzona przez męża w Nutridrinki, wiedziałam, że muszę je przyjmować. W aptece kupowałam również kartoniki Forticare – specjalny produkt do picia dla pacjentów z chorobą nowotworową. Forticare trzeba pić powoli do 1 godziny. Zaleca się wypicie do 3 kartoników dziennie między posiłkami. Lepiej się je pije schłodzone

Kiedy masz jadłowstręt, nudności i ból – Nutridrinki to jedyny pokarm, który potrafisz przyjąć. Najpierw był to łyk, potem ½ opakowania i z czasem 2-3 w ciągu dnia. Nutridrinki to uzupełnienie diety dziennej w dalszym etapie powrotu do zdrowia, ale dla mnie w czasie choroby to było jedyne źródło pokarmu ze względu na umiejscowienie nowotworu i skutki radioterapii.

Ostatnio pojawił się nowy Nutridrink – Protein 125 ml – który w bardzo małej objętości tylko 125 ml (do tej pory było to 200 ml) zawiera aż 300 kcal energii i 18 g białka.

Polecam Nutridrinki wszystkim pacjentom z chorobą nowotworową zagrożonym niedożywieniem i służę pomocą wszystkim chorym, z rozpoznaniem i problemami podobnymi do moich.

Można się ze mną skontaktować mailowo pod adresem – lucynabenedyk@gmail.com

*Lucyna Benedyk
pielęgniarka na Oddziale Neurologii
szpitala w Sanoku
członek Stowarzyszenia SANITAS*



W niektórych szpitalach Nutridrinki można także kupić w automatach.

The screenshot shows the Nutricia Oncology website. At the top, there is a navigation menu with categories like 'PRODUKTY', 'TEMA ŻYWIENIA I CHOROBY NOWOTWOROWEJ', 'DZIAŁALNOŚĆ DIETETYCZNA', 'CIEPŁO ZADANIE PATIENS', 'DIAGNOSTYKA SPECJALISTY', 'GRONA', and 'KONTAKT'. Below the menu, there is a main banner with the text 'Wpływ prawidłowego żywienia na przebieg leczenia onkologicznego' and a 'ZAMÓW' button. Underneath, there are three product cards: 'Nutridrink Protein 125ml', 'Forticare 125ml', and 'Colagen'. At the bottom, there are two sections: 'TEST STANU ODŻYWIENIA' and 'ROLA ŻYWIENIA W CHOROBY NOWOTWOROWEJ'.

Warto zajrzeć - strony internetowe

www.nutriciaoncology.pl

To nowa strona, na której znajdziecie informacje na temat odżywiania w chorobie nowotworowej, wskazówki jak komponować menu, przykładowy jadłospis dla osoby chorej, ankietę oceny stanu odżywienia organizmu chorego, przygotowaną pod patronatem POLSPEN i PTO.

W razie wątpliwości możecie zadzwonić na specjalną, dedykowaną pacjentom infolinię - tel., 22 350 00 50 i porozmawiać z dietetykiem klinicznym, który odpowie na wszystkie wasze pytania dotyczące odżywiania w chorobie i podczas leczenia!

www.ulgawchemioterapii.pl

Pacjenci często nie wiedzą, że są skuteczne leki i sposoby, które blokują nudności i wymioty towarzyszące chemioterapii. Badania pokazują, że bardziej boimy się tych skutków ubocznych towarzyszących „chemii” niż wypadania włosów. Aby dowiedzieć się, w jaki sposób zapobiegać nudnościom i wymiotom z powodu chemioterapii, warto zajrzeć na portal **www.ulgawchemioterapii.pl**. Chorzy i ich bliscy znajdą na nim niezbędne informacje dotyczące sposobów farmakologicznych radzenia sobie z nudnościami i wymiotami, a także zalecenia dietetyczne i inne porady na ten temat.

Pacjenci odwiedzający stronę mogą wypełnić formularz, notując w nim swoje obserwacje dotyczące nudności i wymiotów, który może być pomocny lekarzowi w dobru optymalnego sposobu radzenia sobie z tym problemem.



Leczenie nudności i wymiotów jest bardzo ważne, ponieważ poprawia jakość życia w chorobie nowotworowej i korzystnie wpływa na przebieg terapii, a czasem wręcz umożliwia jej dalszą kontynuację.

Na portalu na pytania związane z problemem odpowiada wybitny ekspert – prof. dr hab. n. med. Piotr Wysocki.



zwrotnikRAKA.pl
PORTAL ONKOLOGICZNY

Portal onkologiczny **zwrotnikraka.pl** powstał w 2012 roku. Nasze zainteresowania, zdobyte wykształcenie oraz osobiste doświadczenia wpłynęły na to, że postanowiliśmy stworzyć przyjazny, profesjonalny i merytoryczny serwis internetowy, za pośrednictwem którego użytkownicy otrzymają wsparcie informacyjne oraz dostęp do

najświeższych doniesień z zakresu leczenia onkologicznego, profilaktyki antynowotworowej oraz psychoonkologii.

Celem i filozofią działalności portalu onkologicznego **zwrotnikraka.pl** jest promowanie antyrakowego stylu życia, informacyjne wspieranie pacjentów chorych na raka oraz ich rodzin, a także współpraca ze wszystkimi organizacjami, instytucjami i osobami, które podejmują działania w zakresie walki z nowotworami. Każdego miesiąca odwiedza nas kilkadziesiąt tysięcy użytkowników, którzy tworzą aktywną społeczność skupioną wokół portalu.

Świadomość posiadania choroby nowotworowej to wiedza przerażająca, która może odebrać wiarę w powodzenie leczenia. Jak uwierzyć, że rak nie musi oznaczać wyroku, a walka z chorobą i życie po zakończeniu leczenia to nie koszmar? Przede wszystkim – na początek, warto obudować się wiedzą, aby móc świadomie współuczestniczyć w procesie leczenia. Wiedzieć więcej, to bać się mniej!

**Odwiedź nas na www.zwrotnikraka.pl
www.facebook.com/zwrotnikRAKApl**

www.onkomapa.pl

Portal internetowy **www.onkomapa.pl** jest projektem realizowanym przez Aliwię – Fundację Onkologiczną Osób Młodych. Celem inicjatywy jest dostarczenie rzetelnie zbieranych na podstawie wypełnianych ankiet informacji na temat placówek onkologicznych w Polsce. ONKOMAPA jest wspólnym dziełem chorych na raka oraz osób im bliskich. Ich oceny i doświadczenia są wskazówką dla innych, które z ośrodków onkologicznych dbają o wysoki poziom satysfakcji pacjentów. Portal internetowy **www.onkomapa.pl** umożliwia dokonywanie wielopłaszczyznowej oceny ośrodków onkologicznych oraz personelu medycznego. Pacjenci i ich bliscy mogą wypełnić on-line ankietę wyrażając własną opinię na temat danej placówki, czy lekarza oraz zapoznać się z ocenami innych chorych. Dodatkowo, system wizualizuje wahania ocen w czasie, co pozwala monitorować zachodzące zmiany.

Posumowanie wyników badania po roku działalności portalu

4,27 - opieka, 4,09 - przestrzeganie praw pacjenta i zaledwie 3,87 - organizacja leczenia. Tak użytkownicy portalu **ONKOMAPA.pl** oceniają placówki onkologiczne w Polsce, w skali 1-5. Najlepszym ośrodkiem onkologicznym - z oceną 4,8 - jest według badanych Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny im. Andrzeja Mielęckiego Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach, a najbardziej przyjaznym pacjentom onkologicznym lekarzem (5,0) - dr n. med. Krzysztof Adamowicz z Wojewódzkiego Centrum Onkologii w Gdańsku.

ZESPÓŁ WYNISZCZENIA NOWOTWOROWEGO



Beata Stypuła-Ciuba, lekarz medycyny jest koordynatorem Oddziału Medycyny Paliatywnej Centrum Onkologii w Warszawie, gdzie prowadzi Poradnię Przeciwbólową i Medycyny Paliatywnej, wspierając od kilkunastu lat pacjentów w walce o lepszą jakość życia w chorobie nowotworowej.

Pacjenci leczeni z powodu choroby nowotworowej skarżą się na wiele objawów fizycznych, które towarzyszą chorobie na każdym etapie jej zaawansowania. Przyczyną ich występowania może być sama choroba nowotworowa oraz zastosowana terapia onkologiczna – operacja, radioterapia, chemioterapia. Do najbardziej uciążliwych należą nudności, wymioty, ból, duszność, zmęczenie, utrata apetytu, spadek masy ciała oraz zaparcia. **Brak apetytu i spadek masy ciała specyficzny dla choroby nowotworowej określany jest jako zespół kacheksja – anoreksja czy inaczej jako zespół wyniszczenia nowotworowego.**

Poza brakiem apetytu i chudnięciem zaobserwowano u pacjentów onkologicznych równocześnie hipermetabolizm białek, tłuszczu i cukrów. Co to oznacza?

Hipermetabolizm to nic innego jak znacznie przyspieszone spalanie i zużycie białek, tłuszczów i cukrów przez organizm. W zespole kacheksja-anoreksja jednocześnie z tym szybszym spalaniem białek, tłuszczów i cukrów pacjent nie wykazuje zapotrzebowania na jedzenie, a więc uzupełnianie spalonych substancji. Nie należy sądzić, że to sam nowotwór „zjada” pacjenta i można go „zagłodzić”. Taka postawa może doprowadzić do zagrożenia życia, a nawet śmierci z powodu wygłodzenia. Szybsze spalanie potrzebnych do życia substancji jest spowodowane z jednej strony koniecznością wytworzenia energii na walkę organizmu z chorobą, a z drugiej strony działaniem samego nowotworu, który przyspiesza ten proces i jednocześnie wywołuje u chorego zaburzenia łaknienia. Do tego stopnia, że pacjent nie chce nic jeść lub je minimalnie. Choroba nowotworowa wiąże się z ciągłym procesem zapalnym. To nic innego jak stała

walka organizmu z obcym, nowym tworem, do której potrzebne są siły i energia. Bez stałego dostarczenia żywności, jedzenia bogatego w białko, tłuszcze i cukry nie będzie to możliwe.

Co zatem może zrobić pacjent? Po pierwsze – ZAUWAŻYĆ problem i zgłosić go lekarzowi.

Jeśli pacjent lub rodzina zauważyli, że:

- u chorego w ciągu ostatnich 3 miesięcy nastąpił spadek wagi w granicach 5% (np. z wagi 65-70 kg do wagi 60-65 kg)
- chory nie ma apetytu
- nie smakują mu ulubione potrawy
- zaspokajają głód małymi porcjami
- jest senny, zmęczony i osłabiony

powinni zgłosić te objawy swojemu lekarzowi onkologowi.

Współczesna medycyna przewiduje zastosowanie leków na receptę, które poprawią apetyt i wpłyną na masę ciała, przez co zahamują lub spowolnią rozwój choroby.

Szybka diagnoza zespołu kacheksja-anoreksja to szansa na lepszą jakość leczenia i lepszą jakość życia. Zgłoszenie przez pacjenta lub rodzinę powyższych objawów i szybkie zdiagnozowanie przez lekarza zespołu **pozwała na natychmiastowe rozpoczęcie leczenia farmakologicznego np. z zastosowaniem progestagenów (octan megestrolu np. Megalia), dzięki czemu można spowolnić ten proces i nie dopuścić do zaawansowanej kacheksji, w której pogorszenie rokowań prowadzi do uniemożliwienia dalszego leczenia.**

Nie należy bagatelizować czy ukrywać faktu zaburzeń łaknienia, chudnięcia, osłabienia i innych objawów. Chorzy onkolo-

giczni zbyt łatwo akceptują fakt, że: **musi boleć, mogą nie mieć apetytu, mogą być osłabieni, mogą gorzej wyglądać, przecież to normalne, że tak schudłam. Nic bardziej mylnego.** Wszystkie zacytowane właśnie wypowiedzi świadczą o tym, że problem jest bagatelizowany i sam pacjent opóźnia możliwość rozpoczęcia leczenia kacheksji. Sytuacja ta prowadzi do osłabienia organizmu i niedożywienia, a w konsekwencji do braku sił do walki z chorobą. Im dłużej trwa ten stan, im później pacjent zgłosi objawy, tym bardziej organizm jest wyniszczony i tym trudniej o pomoc. Niestety, **konsekwencje zespołu kacheksja-anoreksja u pacjentów onkologicznych są poważne – niedożywienie i osłabienie organizmu uniemożliwia zastosowanie niektórych terapii, eliminuje dostęp do procedur i zabiegów medycznych.** Osłabienie odporności i zmniejszenie sił witalnych prowadzi do zwiększenia ilości różnych infekcji, a w ich konsekwencji wystąpienia kolejnych innych poważnych chorób, jak na przykład zapalenia płuc. Stopniowo pojawia się zmniejszenie siły mięśniowej, osłabienie, łatwe męczenie się. Dochodzi do spadku odporności. Występują cechy niedokrwistości, leukopenia, neutropenia i hypoalbuminemia. Konsekwencją są trudno gojące się rany i odleżyny oraz obrzęki. Pacjenci gorzej tolerują leczenie onkologiczne, częściej pojawia się nietolerancja leków, które trzeba odstawić. Jeśli ten stan trwa dłużej chorzy wymagają konsultacji lekarskich oraz hospitalizacji celem uzupełnienia elektrolitów i nawodnienia lub wręcz dożylnego podawania leków w warunkach szpitalnych.

Zdiagnozowanie zespołu kacheksja – anoreksja przez lekarza umożliwia natychmiastowe wdrożenie standardowej terapii. Obejmuje ona leczenie farmakologiczne po-

łączone z odpowiednimi zaleceniami dietetycznymi.

Leczenie farmakologiczne polega na przyjmowaniu przez pacjenta raz dziennie leków poprawiających apetyt, a co za tym idzie sprzyjających przyswajaniu spożywanych białek, cukrów i tłuszczów, witamin i innych mikroelementów. W konsekwencji poprawia się waga pacjenta, wzrasta jego odporność, poprawia się aktywność ruchowa i samopoczucie. Z rozpoczęciem leczenia nie należy zwlekać, im bowiem bardziej zaawansowany jest zespół kacheksja-anoreksja tym trudniej, nawet ze wsparciem farmakologicznym i dietetycznym o poprawę jakości leczenia i jakości życia.

Lekiem o takim działaniu jest standardowo stosowany *octan megestrolu*, który obok pobudzania apetytu działa przeciwzapalnie, co w walce z chorobą nowotworową okazuje się działaniem kluczowym dla poprawienia wyników leczenia. Lek dostępny jest w postaci zawiesiny o smaku cytrynowym, która pobudza ślinianki i już od początku leczenia stymuluje pacjenta do odczuwania apetytu. Jednakże działanie tego leku, choć skuteczne, nie jest natychmiastowe. Na pierwsze efekty pobudzenia łaknienia należy poczekać kilka dni. Sama terapia jest przewlekła – czyli dopóki pacjent może przyjmować lek i ma to pozytywny skutek, dopóty terapia jest kontynuowana. Minimalny czas trwania leczenia to 2 miesiące. Zaprzeszanie przyjmowania leku po tym czasie spowoduje ponowną utratę apetytu i powrót do nasilenia objawów wyniszczenia nowotworowego. Dlatego zaleca się kontynuowanie terapii tak długo, jak to możliwe.

Na pytania pacjentów czy można przyjmować *octan megestrolu* i jednocześnie pić odżywkę kupioną w aptece odpowiadam tak: nie ma żadnych przeciwwskazań ze strony *octanu megestrolu*. Jest to lek onkologiczny przebadany na tysiącach pacjentów na całym świecie. Badania te dowiodły nie tylko jego skuteczności, ale i bezpieczeństwa. Podejmo- wano także próby leczenia zespołu



kacheksja-anoreksja innymi lekami oraz wielonienasyconymi kwasami tłuszczowymi omega-3. Brak jednak dowodów na skuteczność stosowanego leczenia. **European Palliative Care Research Collaborative rekomenduje do przewlekłego leczenia zespołu wyniszczenia *octan megestrolu*.**

Nie ma uniwersalnej diety dla chorych na nowotwory. Eksperci są zgodni – taka dieta ma pokryć duże zapotrzebowanie na energię, jakiej potrzebuje pacjent.

Zaleca się, aby dieta zawierała:

- mięsa: ryby, mięso kurczaka, królika, młoda wołowinę, cielęcinę,
- nabiał i jego przetwory: mleko, jogurt, budynie, twaróg, mleko w proszku jako dodatek do zup, sosów i kisielu, omloty, jaja,
- owoce i warzywa: suszone owoce, orzechy, nasiona np. słonecznika, produkty sojowe, pomidory, kalafior, marchew, dynię, boćwinę, sałatę, szpinak, buraki, pory, pietruszkę, jabłka, banany, brzoskwinie, winogrona, wiśnie, owoce jagodowe, porzeczki, maliny, truskawki, cytrusy (z wyjątkiem grejfrutów)

- kasze, ciemne makarony, ryż brązowy,
- pieczywo: ciemne, razowe.

W jaki sposób przyrządzać potrawy?

Najlepiej poprzez gotowanie, a zwłaszcza na parze, pieczenie w folii aluminiowej i na ruszcie.

Zaleca się usuwać pestki i skórki, a w przypadku trudności w połykaniu – przecierać lub miksować potrawy przed podaniem. Małe porcje ulubionych produktów warto przygotować wcześniej i przechowywać do natychmiastowego spożycia. Jeżeli spożywanie produktów stałych nie jest możliwe lub jest utrudnione warto stosować zupy, dietę przecieraną, mleko, soki. Jak często jeść? Zaleca się, aby chory przyjmował około 5 posiłków dziennie. Śniadanie złożone z owoców, budyniu czy kisielu traktowane jest jak pełen posiłek. Jeśli obserwuje się szybkie nasycenie małą porcją jedzenia nie należy nalegać na dokończenie posiłku. Dobrym rozwiązaniem jest pozostawienie w zasięgu ręki owoców, po które chory będzie mógł sięgnąć między posiłkami.

Zdecydowanie odradzane jest podawanie jedzenia typu fast-food i odgrzewanie gotowych posiłków.

Nie należy również nalegać na jedzenie. Walka nad talerzem potęguje negatywne nastawienie chorego. Pacjenci bowiem często nie czują smaku potraw, nasycają się małymi porcjami, mają trudności w połykaniu.

Odradzane produkty i potrawy to zasmażki, śmietana, masło i smalec, kapusta i seler oraz słodczyce, cukier i alkohol. Wspominany powyżej cukier, jakiego potrzebuje organizm do produkcji energii jest lepszy jeśli pochodzi z owoców i warzyw (ziemniaki).

Zastosowanie diety wraz z leczeniem farmakologicznym *octanem megestrolu* spowoduje przyrost masy ciała, poprawę apetytu, zmniejszy stan osłabienia i wpłynie na mniejszą ilość stanów zapalnych – poprawi jakość życia chorego.



Walka z bólem - Przewodnik bycia pacjentem

Skuteczne łagodzenie bólu jest niezwykle ważnym aspektem procesu leczenia. Może ono pomóc Wam:

- doświadczać większego komfortu, podczas procesu zdrowienia,
- szybciej powracać do zdrowia – odczuwając mniejszy ból możecie zacząć chodzić, robić ćwiczenia oddechowe, a niejednokrotnie również opuścić szybciej szpital,
- poprawić wyniki leczenia, bowiem osoby, których ból jest pod lepszą kontrolą wydają się szybciej zdrowieć.



Mgr Joanna Bylinka, psycholog, trener zdrowia, WUM.

METODY KONTROLI BÓLU

Właściwa kontrola bólu lub wręcz jego całkowita redukcja jest częścią standardowego leczenia. Aby osiągnąć jak najlepsze rezultaty pamiętajcie o współpracy z prowadzącym Was zespołem opieki zdrowotnej. Ważne jest, aby – zazwyczaj po prostu metodą prób i błędów – wybrano optymalną dla Was metodę łagodzenia bólu, tak, aby dawała Wam ona maksymalne efekty. Kluczem do tego jest Wasza postawa, ponieważ ból to doświadczenie indywidualne. Różne osoby odczuwają go w różny sposób, nawet jeśli doświadczają tej samej choroby. Oznacza to, że lekarze i inni specjaliści opiekujący się Wami nie muszą na podstawie samego tylko rozpoznania wiedzieć, jak silnego bólu doświadczacie. Mogą się tego domyślać, ale w opiece lekarskiej, zwłaszcza w przypadku leczenia bólu, to nie domysły powinny być podstawą podejmowania decyzji o stosowanej drodze leczenia. Może i powinna ona być podejmowana m.in. na podstawie rozmowy z pacjentem na temat tego, jak silnego bólu doświadczacie, jak jest on rozległy i jakiego rodzaju. Jesteście jedynymi osobami, które mogą odpowiedzieć na takie pytania, w związku z czym stanowicie najważniejsze ogniwo w leczeniu bólu. Może być ono skuteczne jedynie wtedy, kiedy będziecie otwarcie komunikować, w jakim dokładnie stanie jesteście i jakie są w związku z tym Wasze potrzeby.

KILKA PORAD

1. Pytajcie specjalistów opieki, czego możecie się spodziewać: jak silny i jak rozległy może być Wasz ból, gdzie możecie go odczuwać, jak długo może on trwać? Bycie przygotowanym na różne możliwości pomoże Wam lepiej kontrolować swój ból. Warto, abyście przed spotkaniem z lekarzem zapisali wszystkie pytania, jakie do niego macie. Zwiększycie w ten sposób szansę, że dowiecie się wszystkiego, co Was interesuje, a jednocześnie usprawni to przebieg waszej rozmowy ze specjalistą.
2. Przedyskutowujcie różne sposoby łagodzenia bólu z zajmującymi się Wami specjalistami. Warto, abyście porozmawiali o:
 - metodach, które stosowano w waszym przypadku do tej pory, a które okazały się nieskuteczne,
 - obawach, dotyczących zaleconych Wam sposobów leczenia bólu,
 - innych lekach, które obecnie przyjmujecie,
 - wszelkich alergiach, jeśli je macie,
 - skutkach ubocznych, które mogą pojawić się w przypadku zaleconego Wam leczenia.
3. Porozmawiajcie z lekarzem o tym, jak dokładnie wygląda plan leczenia waszego bólu. Czasami środki przeciwbólowe są podawane dopiero w momencie, gdy o to poprosicie, innym razem są Wam aplikowane o stałych godzinach. To ważne, abyście wiedzieli, jak jest w waszym przypadku. Jeśli wybrany sposób leczenia na zmniejsza odczuwanego przez Was bólu, od razu zgłaszajcie to opiekującym się Wami specjalistom.
4. Bardzo często o skuteczności działania leku przeciwbólowego decyduje moment, w którym jest on podany. Oznacza to, że ważnym jest, abyście zgłaszali dolegliwości bólowe od razu w momencie, gdy zaczniecie je odczuwać. Jeśli ból - mówiąc potocznie - zdąży się „rozpuścić”, środki przeciwbólowe mogą mieć słabsze działanie, bądź zacząć działać po dłuższym upływie czasu.
5. O doświadczanych dolegliwościach

bólowych warto informować każdego specjalistę, z którym macie kontakt – lekarza pierwszego kontaktu, lekarza prowadzącego Was na oddziale, pielęgniarkę czy też rehabilitanta. Każdy z tych specjalistów ma różne doświadczenie i może okazać się, że zna sposób, który będzie świetnie działał akurat w waszym przypadku.

6. Opowiadając o swoich dolegliwościach bólowych starajcie się używać tzw. skali bólu. Polega ona na tym, że określacie od 0 do 10, jak silnego bólu doświadczacie. Przykładowo, jeśli wasz ból jest bardzo mały możecie ocenić jego intensywność na 2 punkty, jeśli jest bardzo silny możecie wybrać 7, jeśli zaś jest absolutnie nie do zniesienia szacujecie go na 9 lub 10. Stosowanie takiej skali pomoże specjalistom lepiej Was zrozumieć.
7. Istnieją różne sposoby łagodzenia bólu, nie tylko farmakologiczne czy też inwazyjne. Warto, abyście spytali o nie zajmujących się Wami specjalistów, bowiem metody te mogą pomóc w jeszcze sprawniejszym obniżaniu intensywności bólu. Nierzadko pomagają one nawet ograniczyć ilość przyjmowanych leków, a w efekcie zmniejszyć też nasilenie skutków ubocznych leczenia. Techniki te nie wiążą się z niepożądanymi objawami, a większość z nich możecie stosować zupełnie bez nadzoru lekarza, np. będąc sami w domu. Do technik takich zalicza się m.in.: ćwiczenia oddechowe, relaksacyjne czy też zimne, bądź ciepłe kompresy.

SPECJALISTA MA PRAWO NIE ZROZUMIEĆ WAS I TEGO, CO KOMUNIKUJECIE

Może się tak stać z różnych powodów – zwykłego nieporozumienia czy też przemęczenia. Rozmawiając z lekarzem i opowiadając o swoich doświadczeniach możecie spróbować upewnić się, czy dobrze Was zrozumiał, zadając na przykład pytanie: *Czy myśli pan, że dobrze zrozumiał pan, jaki jest mój problem? Czy chciałby pan usłyszeć*



coś więcej, co mogłoby pomóc panu w zastosowaniu odpowiedniego dla mnie leczenia? Jeśli tylko zauważycie, że lekarz Was nie zrozumiał warto, abyście powiedzieli mu to wprost. Żadne kroki nie powinny być podjęte, dopóki obie strony nie będą miały pewności, że rozumieją się. Oczywiście, czasami może to być trudne. Możecie mieć poczucie, że to Wy nie potraficie czegoś dobrze wyjaśnić lub, że zabieracie niepotrzebnie czas lekarzowi. Warto pamiętać, że jego celem nie jest przeprowadzenie z Wami krótkiego wywiadu lecz zdobycie wszystkich informacji koniecznych do zastosowania najlepszej z dostępnych form leczenia. To całkowicie normalne, że czasami osiągnięcie tego celu wymaga długiej rozmowy i wielokrotnego korygowania podejmowanych decyzji. Nie świadczy to źle ani o lekarzu, ani o pacjencie, lecz wiąże się z naturalnymi trudnościami, związanymi z leczeniem bólu, takimi jak np. różny sposób reagowania pacjentów na różnego rodzaju farmakoterapię.

NIKT NIE JEST DOSKONAŁY

Nawet jeśli zdecydujecie się już na otwarte komunikowanie waszego stanu może okazać się, że zajmujący się Wami specjaliści potraktują Was w sposób, który wcale takiej otwartej komunikacji nie sprzyja, ani do niej nie zachęca. Mogą oni wydać Wam się oschli, nieprzyjaźni czy też nie zainteresowani tym, co mówicie. Taka reakcja to jednak absolutnie nie jest powód, abyście zaprzestali mówienia o swoich odczuciach lub potrzebach. Oznacza to jedynie, że taki specjalista nie staje w danym momencie na wysokości swo-

jego zadania. Oczywiście, może to być spowodowane różnymi czynnikami, chociażby brakiem doświadczenia czy brakiem umiejętności dobrej komunikacji. Najważniejsze jednak, byście w takiej sytuacji postarali się nie zrażać, lecz konsekwentnie zgłaszali swoje potrzeby. Warto wziąć pod uwagę, że dzisiejsze warunki pracy lekarzy nie sprzyjają byciu otwartym na pacjentów. Lekarze zazwyczaj znajdują się pod presją czasu, presją czekających na nich dokumentów do wypełnienia i zobowiązań, często nie związanych nawet z bezpośrednią opieką nad pacjentami. Wszystko to sprawia, że czasami zapominają o tym, co jest najważniejsze – o pytaniu, jak się czujecie. Nie oznacza to, że nie chcą Wam pomóc, czy że nie jesteście dla nich ważni. Oznacza to jedynie, że nie są doskonali i czasami paradoksalnie potrzebują waszej pomocy, by naprawdę dobrze wykonywać swoją pracę. Jeśli pragniecie, aby wasze potrzeby były zaspokojone koniecznym jest, abyście zadbali sami o siebie i zgłaszali lekarzowi to, jak się czujecie i w jakim stanie jesteście. Dzięki takiemu podejściu nie tylko możecie otrzymać lepszą pomoc, lecz również jesteście w stanie pomóc lekarzowi, aby lepiej się o Was zatroszczył, a w efekcie lepiej wykonywał swoją pracę. Często zdarza się, że traktujemy lekarzy w kategorii wszytkowiedzących, stawiając ich na piedestale. Prawda jest jednak taka, że bez wsparcia pacjentów nie będą oni w stanie dobrze wykonywać swojego zawodu. Nie otrzymując informacji zwrotnych od osób, którymi lekarz się zajmuje, nie ma on szansy na korygowanie swoich błędów i stawanie się coraz lepszym w tym, co robi.

PRAWO DO ZMIANY LEKARZA

Jeśli czujecie, że trudno jest Wam komunikować się z prowadzącym was lekarzem, albo po prostu nie czujecie się dobrze w relacji z nim, przysługuje Wam prawo do jego zmiany. Wszyscy jesteśmy ludźmi i jednych lubimy bardziej, a innych mniej. Jeśli zajmujący się Wami specjalista będzie wzbudzał waszą sympatię, zaufanie to zwiększy to prawdopodobieństwo, że wasza komunikacja będzie sprawnie przebiegała, a w efekcie otrzymacie lepszą pomoc. Co ciekawe, może się tak stać nie dlatego, że jeden specjalista będzie lepszy od drugiego, ale jedynie dlatego, że przy jednym z nich będziecie czuć się bardziej komfortowo.

ZGŁASZANIE SWOICH POTRZEB TO NIE NARZEKANIE

Na koniec jedna z najważniejszych zasad, o których warto pamiętać – każdy pacjent ma prawo prosić o zmniejszenie poziomu bólu i informować, że zastosowane leczenie z tego powodu nie jest skuteczne. Mówienie o tym to niezbędny warunek i jednocześnie jedyna droga do otrzymania skutecznej pomocy. Każdy pacjent ma prawo do właściwego leczenia bólu. Jeśli jednak chcemy, aby było ono maksymalnie skuteczne to naszym zadaniem jest po prostu o to zadbać. Tak samo, jak dbalibyśmy o właściwe leczenie własnego dziecka. Nikt nie będzie w stanie zaoferować nam właściwego leczenia i skutecznej pomocy, jeśli my sami nie będziemy się o siebie troszczyć w najlepszy możliwy sposób.

mgr Joanna Bylinka

Jak przegonić raka, czyli rola aktywności fizycznej w walce z nowotworami



Jarosław Gośliński – twórca i redaktor naczelny portalu onkologicznego www.zwrotnikraka.pl. Ukończył Wyższą Szkołę Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa w Poznaniu, stypendysta programu Erasmus na Universität Potsdam, absolwent studiów podyplomowych Szkoły Wyższej Psychologii Społecznej we Wrocławiu na kierunku psychoonkologia. Prywatnie pasjonat biegania i medycyny.

Rak jest podstępny wrogiem, który zaskakuje człowieka w środku życia, i każe wierzyć, że jesteśmy wobec niego bezradni. W rzeczywistości wiele przyczyn powstawania raka ma związek z naszym stylem życia. Fakt ten oznacza szansę dla każdego z nas. Wszyscy możemy samodzielnie i czynnie przeciwdziałać zachorowaniu na nowotwór. Najlepszą ochroną przed rakiem jest połączenie świadomego odżywiania, regularnego zażywania ruchu, wystarczającej ilości odpoczynku i radości życia. O szczególnej roli aktywności fizycznej w profilaktyce i terapii chorób nowotworowych pisze Jarosław Gośliński, redaktor naczelny portalu onkologicznego zwrotnikraka.pl

Przewidywania naukowców na temat zachorowań na nowotwory są niepokojące: na świecie do 2030 roku liczba chorych na nowotwory wzrośnie aż o 75%. Czy można jakoś temu zapobiec? Wydaje się, że tak. Specjaliści podkreślają, że nasze zdrowie aż w 60% zależy od naszego stylu życia. Rak to nie tylko kwestia genów. Wiele badań jednoznacznie potwierdziło zależność między aktywnością fizyczną a ograniczeniem ryzyka zachorowania na wiele typów nowotworów złośliwych. Regularne ćwiczenia zmniejszają ryzyko zachorowania na raka: okrężnicy, piersi, trzonu macicy i prostaty. Zmniejszenie ryzyka wystąpienia nowotworów jest wprost proporcjonalne do stopnia aktywności fizycznej.

Dawka ruchu, poza efektem wyszczuplającym, zapewnia działanie antynowotworowe. W czasie ćwiczeń fizycznych mięśnie kurczą się, aby pobudzić ciało do ruchu, a to oczywiście wymaga dostarczenia energii. Mięśnie czerpią energię do pracy ze spalania glukozy endogennej, czyli wcześniej

zmagazynowanej w ciele, lub z cukru egzogenego dostarczanego wraz z pożywieniem. Szybkość spalania cukru (zużywanego w pierwszej kolejności) lub tłuszczów (reakcja znacznie wolniejsza) zależy od intensywności ćwiczeń, stanu odżywienia i kondycji fizycznej. **Aktywność fizyczna jest najsukteczniejszym sposobem wyrugowania odkładającego się w organizmie nadmiaru cukru i tłuszczów**, od których pęcznieją komórki tłuszczowe – adipocyty. Jeśli organizm zużywa rezerwy energetyczne, to spala nagromadzony tłuszcz i w związku z tym nie ma on szansy wywrzeć negatywnego wpływu sprzyjającego rozwojowi nowotworu.

Istnieją liczne i przekonujące dowody naukowe, które potwierdzają, iż **regularny wysiłek fizyczny utrzymywany w granicach tolerancji ustroju wpływa bardzo pozytywnie i stymulująco na pracę układu odpornościowego**. Funkcją układu immunologicznego jest zapobieganie i zwalczanie w organizmie wszelkich infekcji powodowanych przez drobnoustroje. Stanowi on barie-

rę ochronną ludzkiego organizmu poprzez rozpoznawanie i usuwanie czynników chorobotwórczych oraz niebezpiecznych komórek nowotworowych. Wewnętrzna część układu obronnego tworzą granulocyty i monocyty, które pochłaniają i usuwają martwe komórki, a także limfocyty, których zadaniem jest niszczenie komórek zainfekowanych wirusami oraz komórek nowotworowych. Podczas wysiłku fizycznego o umiarkowanej intensywności następuje uruchomienie mechanizmów immunologicznych, wśród których zauważalny jest wzrost granulocytów, a przede wszystkim limfocytów, które przechodzą z węzłów chłonnych do krwi i śledziony.

NADWAGA CZYLI GROŹNY TŁUSZCZ

Nadwaga sprzyja wystąpieniu raka ponieważ modyfikuje w organizmie wiele parametrów biochemicznych bezpośrednio wpływających na metabolizm komórek nowotworowych. Otyłość – zwłaszcza brzuszna – powoduje odbiegające od normalnych wartości stężenie hormonów i czynników wzrostu, które mogą sprzyjać rozwojowi komórek nowotworowych. Otyłość charakteryzuje się często przewlekłym procesem zapalnym niskiego stopnia. Przewlekły stan zapalny może doprowadzić do uszkodzenia DNA, a przez to stworzyć warunki do powstawania raka. **Nadmiar kilogramów i otyłość wykazują związek z rozwojem raka w wielu narządach: pęcherzu moczowym, trzustce, piersi, jelicie grubym, endometrium, nerwach i przełyku.**

Wpływ aktywności fizycznej na przeciwdziałanie powstawaniu nowotworów został udowodniony w wielu badaniach. Dzięki wynikom testów przeprowadzonych na Uniwersytecie Karoliny Północnej w Stanach Zjednoczonych i opublikowanych w piśmie „Cancer” okazało się, że kobiety, które ćwiczyły regularnie, częściej zapadały na raka piersi, zwłaszcza hormonozależnego. Regularna aktywność fizyczna skutecznie wpływa na redukcję tkanki tłuszczowej, która odpowiedzialna jest w organizmie za zwiększanie poziomu estrogenów (zwłaszcza po menopauzie), co sprzyja rozwojowi nowotworu.

Wnioski te potwierdzili naukowcy z Niemieckiego Centrum Badań nad Rakiem w Heidelbergu na podstawie swoich badań nad związkami między aktywnością fizyczną a ryzykiem zachorowania na raka piersi przed menopauzą: „u kobiet utrzymujących umiarkowaną aktywność fizyczną stwierdzono mniejsze ryzyko wystąpienia raka piersi niż u kobiet mniej aktywnych fizycznie.”

AKTYWNOŚĆ FIZYCZNA W TRAKCIE I PO LECZENIU PRZECIWNOWOTWOROWYM

Znaczenie aktywności ruchowej w trakcie terapii choroby nowotworowej oraz po jej zakończeniu budzi coraz większe zainteresowanie badaczy. Stanowi ona istotny problem zarówno kliniczny, jak też stylu życia pacjentów. Chorzy poddawani leczeniu operacyjnemu i po terapii farmakologicznej, często cierpią na zaburzenia depresyjne i niechętnie podejmują aktywność ruchową wykraczającą poza tą, która jest niezbędna do życia. Prowadzi to do zwiększenia masy ciała oraz



Foto Celso Flores, źródło flickr.com

upośledzenia czynności mięśni ze wszystkimi negatywnymi następstwami tych zmian. Tymczasem aktywność ruchowa u chorych z rakiem może nie tylko zmniejszać ryzyko zgonu lub nawrotu nowotworu, ale może również istotnie pomóc w radzeniu sobie z niektórymi skutkami ubocznymi terapii, takimi jak zmęczenie lub niepokój.

W toku badań przeprowadzonych przez amerykańskich naukowców udowodniono, iż spalanie 2000 kilokalorii na tydzień dzięki wysiłkowi fizycznemu, skutecznie zwiększa barierę ochronną ludzkiego organizmu przed nowotworami. Zwiększenie aktywności ruchowej wpływa pozytywnie na stan naszego zdrowia w kontekście profilaktyki antyrakowej, ale i znacząco podnosi jakość życia osób po już przebytej chorobie nowotworowej. Dotychczas najwięcej uwagi po-

święcono roli aktywności fizycznej u kobiet leczonych z powodu raka piersi. Efekty podejmowanej aktywności fizycznej po przebytym leczeniu onkologicznym można podsumować w następujący sposób:

- zwiększenie siły i sprawności mięśni;
- zwiększenie wydolności ogólnej i poprawa stanu układu krążenia;
- zmniejszenie zmęczenia;
- ograniczenie przyrostu masy ciała;
- zmniejszenie częstości akcji serca podczas wysiłku;
- pozytywny wpływ na psychikę pacjenta.

Słynna sentencja profesora Mariana Weissa, współtwórcy polskiej szkoły rehabilitacji, iż: *ruch może zastąpić większość lekarstw, lecz żaden lek nie zastąpi ruchu* zdaje się mieć mocne potwierdzenie w naukowych badaniach. Istnieją dowody, że zwiększona aktywność fizyczna zmniejsza ryzyko zachorowania na najczęściej występujące choroby nowotworowe, a mianowicie raka piersi, okrężnicy, płuc, raka trzonu macicy oraz - w mniejszym stopniu - raka gruczołu krokowego i nerki. **Wykazano korzystny wpływ regularnej aktywności ruchowej w leczeniu raków niektórych narządów, a mianowicie: raka piersi, jelita grubego i raka gruczołu krokowego.** U osób aktywnych fizycznie stwierdzono zmniejszenie liczby nawrotów i śmiertelności po leczeniu tych nowotworów.

ZNAJDŹ DISCYPLINĘ DLA SIEBIE!

Zgodnie z zaleceniami Światowego Funduszu Badań nad Rakiem (WCRF) dotyczącymi sposobów zapobiegania zachorowaniu na raka: „aktywność fizyczna powinna być częścią codziennego życia”. Ruchu należy zażywać regularnie, co oznacza, że ważniejsza od intensywności ćwiczeń jest ich regular-



ność. Raport zaleca umiarkowaną aktywność fizyczną, przynajmniej przez 30 minut dziennie. W celu poprawienia wydolności i sprawności należy dążyć do 60 minut umiarkowanej lub 30 minut intensywnej aktywności fizycznej dziennie. Jednocześnie należy dążyć do zmniejszania ilości czasu spędzanego w pozycji siedzącej, na przykład przed telewizorem.

Dzięki uprawianiu sportu oczyszcza się umysł i dusza. Tego rodzaju związki bada psychoneuroimmunologia – nauka o interakcjach pomiędzy psychiką a układami nerwowym i odpornościowym. Każdy biegacz zna uczucie przyjemnego odprężenia, które przynosi zrealizowany trening, nawet po całym dniu pracy. Wysiłek sprawia, że umysł i dusza szybciej dochodzą do równowagi.

Zawszą słychać namowy: „Ruszajcie się, to dobre dla zdrowia”. Ale jak wybrać odpowiednią dyscyplinę dla siebie? Z oceanu możliwości trzeba wyłowić coś odpowiedniego dla własnej osobowości. Jak wskazują doświadczenia, źle dobrane zajęcia sporto-

we potrafią szybko i skutecznie zniechęcić. **Sport powinien być „skrojony na miarę” upodobań, ilości wolnego czasu, aspiracji, temperamentu, sposobu radzenia sobie ze stresem i umiejętności koncentracji.** Idealna forma aktywności powinna być jednym z rodzajów Waszej ekspresji. Bieganie to jedna z tych propozycji, którą warto wypróbować w pierwszej kolejności!

David Servan-Schreiber to autor słynnego na całym świecie poradnika „Antyrak. Nowy styl życia”. Davida zna przynajmniej milion ludzi. W tyłu bowiem egzemplarzach rozeszła się napisana przez niego książka – antynowotworowy manifest, która dała mu wielką sławę.

Antyrakowa filozofia oraz zalecenia profilaktyki przeciwnowotworowej stworzone przez Davida mieszczą się w kilku zaleceniach: „Na pierwszym miejscu należy postawić konieczność odnalezienia w sobie wewnętrznego spokoju i zachowania go za pomocą medytacji lub ćwiczeń pracy serca. Najważniejsza jest równowaga wewnętrzna,

która redukuje do minimum źródła stresu. **Na drugim miejscu stawiam aktywność fizyczną, której wagi nigdy nie można przecenić.** I na równi z nią pożywienie” – wymienia autor.

Trzy wymienione powyżej zalecenia stanowią fundament profilaktyki przeciwnowotworowej, i co ważne - mogą być z powodzeniem stosowane przez każdego z nas!

Jarosław Gośliński, portal onkologiczny
zwrotnikraka.pl

Bibliografia:

- Europejski kodeks walki z rakiem, Ministerstwo Zdrowia, Warszawa 2012
- Prof. D. Khayat, *Prawdziwa dieta antyrakowa*, Kraków 2012
- Prof. Michael Hamm, *Stop dla raka*, Kraków 2010
- P. Holford, *Rakowi powiedz NIE*, Warszawa 2011
- D. Servan-Schreiber, *Można żegnać się wiele razy*, 2012
- K. Składowski, *Wspólnie pokonajmy raka*, Kraków 2011
- Dr n. med. Beata Wójcik, prof. dr hab. n. med. Jan Górski. *Aktywność fizyczna w profilaktyce i leczeniu choroby nowotworowej*, Medycyna Praktyczna Onkologia 2014/01

Jak przejść przez terapię czyli zdrowy styl życia

Teresa Kankiewicz jest emerytowaną pielęgniarką i pedagogiem. Ma za sobą 32-letni staż pracy na oddziałach onkologicznych. Wychowała rzeszę pielęgniarek, przekazując im swoją wiedzę i doświadczenie zdobyte w wieloletnich kontaktach z pacjentami, ich bliskimi i lekarzami.

Życiem rządzi pewna zabawna zasada - jeśli godzisz się tylko na najlepsze, bardzo często to dostajesz.

Somerset Maugham

Budząc się rano warto sobie uświadomić, że masz przed sobą kolejne, nowe 24 godziny życia do swojej dyspozycji, a co z nimi zrobisz, zależy od ciebie. Masz wybór. Zanim otworzysz oczy możesz postanowić, że dzisiaj będziesz szczęśliwa, że podejmiesz nowe działania w tworzeniu radosnej strony twojego życia lub też będziesz wierzyć w zły los. Dokonaj dobrego wyboru i nie marnuj choćby jednego, najbardziej „nieważnego” dnia, od zaraz podejmij działania na rzecz swojego zdrowia. Warto zauważyć, że zdrowiu zawsze towarzyszy poczucie radości życia i świadomość, że stan ten, to co coś więcej niż brak choroby. **Istotą zdrowia jest postrzeganie siebie jako całość, czyli spójnego działania umysłu, ciała i ducha.** Dlatego najlepszą ochroną przed nowotworem jest zmiana

nastawienia do życia i odkrycie, jak wiele można zdziałać samemu na rzecz swojego zdrowia.

Światowa Organizacja Zdrowia od lat podkreśla, że jednym z najważniejszych czynników warunkującym zarówno stan zdrowia jednostki, jak i populacji jest styl naszego życia, czyli zbiór zachowań i postaw zdrowotnych będących elementem codziennego życia. Składają się na niego takie elementy jak aktywność fizyczna, odżywianie, radzenie sobie ze stresem, stosowanie żywek, zachowania seksualne.

W 2007 r. Światowy Fundusz Badań nad Rakiem opublikował Raport, w którym podkreśla, że metody kładące nacisk na wzmocnienie naturalnych mechanizmów obronnych organizmu, takie jak dieta



Pani Teresa Kankiewicz pod opieką dobrej bogini Natury.

i ćwiczenia fizyczne, zapobiegają jednocześnie nowotworem i znacznie przyczyniają się do ich wyleczenia.

Można więc zadać sobie pytanie: *w jaki sposób mogę sobie pomóc?*

W 1981 r. neurobiolog David Felten i jego zespół naukowców odkryli istnienie połączenia między ciałem a umysłem, most łączący system immunologiczny i centralny system nerwowy, który jest pod kontrolą mózgu. Oznacza to, że mózg w pełni komunikuje się z komórkami systemu immunologicznego. **Neuroimmunologia udowodniła, iż wszystkie przeżyte przez nas emocje zostają nie tylko „w głowie”, ale wpływają na większość reakcji fizjologicznych naszego organizmu.** Jeśli coś nas martwi lub denerwuje, nasz system immunologiczny przesta-

je on dobrze funkcjonować. Gdy jesteśmy szczęśliwi i radośni, gdy cieszymy się życiem, wzmacniamy nasz system odpornościowy.

Dlatego ważne jest poznanie samego siebie, zrozumienie wszystkich podstawowych zasad funkcjonowania ciała i umysłu w takim stopniu, aby móc oceniać stan swojego zdrowia i prawidłowo interpretować różne dolegliwości. Posługując się tą wiedzą można wtedy uprawiać strategię zdrowego stylu życia, planować i realizować działania wspomagające zdrowie.

Warto zacząć poznawanie siebie od przyjrzenia się swoim nawykom. **Nawyk** – w psychologii określany jest jako zautomatyzowana czynność (sposób zachowania, reagowania), którą nabywa się w wyniku ćwiczenia (głównie przez powtarzanie). Inaczej mówiąc to rutynowe, pozbawione refleksji działanie. Myślimy często także rutynowo. Nawyki niszczą nasze zdrowie, nasze marzenia. Jedyną rzeczą, która jest w stanie zmienić nawyk, jest silna motywacja. Stephena R. Covey w swojej książce „7 Nawyków Skutecznego Działania” obrazuje to tak: *Siej myśl – zbieraj działanie, siej działanie – zbieraj nawyk, siej nawyk – zbieraj charakter, siej charakter – zbieraj los.*

Ćwiczenie: Wprowadź przynajmniej jeden nowy nawyk do swojego życia np. codzienny 30 minutowy spacer. Dzięki temu nastąpi złamie rutynowego schematu funkcjonowania. Jedno nowe przyzwyczajenie zrobi miejsce dla innych. Z czasem, każda często powtarzana myśl, zachowanie bądź uczucie staje się automatycznym, nieświadomym nawykiem.

Nasza rzeczywistość w głównej mierze jest ukształtowana przez **przekonania**, które są przechowywane w umyśle i podświadomości. Przekonania działają jak oprogramowanie określające zachowanie człowieka wobec otaczającego go świata. To kim jest dany człowiek i jakie ma relacje ze światem, jest kontrolowane przez jego przekonania. W celu zmiany siebie i własnego życia, należy zmienić własne przekonania dotyczące samooceny, swoich możliwości, swoich marzeń...np. przekonanie: *nie dam rady, do niczego się nie nadaję* – zamieniamy na: *poradzę sobie w każdej sytuacji, jestem otwarta na korzystne zmiany.* Należy rozpocząć myśleć: *chcę, mogę, potrafię.*

Następny element do zmiany swojego życia to **zmiana własnych myśli**. Warto zwrócić uwagę czy są budujące, dające nadzieję czy też są depresyjne, ograniczające, odbierające siłę. Myśli mają ogromny wpływ na nasze emocje. Myśli depresyjne obniżają nasze dobre samopoczucie i tym samym osłabiają układ odpornościowy. Myśli optymistyczne dają chęć do działania, po prostu chce się żyć. Już Marek Aureliusz niespełna dwa tysiące lat temu mawiał: *Nasze życie jest tym, czym czynią go nasze myśli.* Pierwszym

krokiem do zmiany sposobu myślenia, a co za tym idzie – naszych emocji i interpretacji zdarzeń, są **afirmacje** (pozytywne stwierdzenia, myśli). Afirmacje pomagają zbudować wiarę w siebie i swoje możliwości.

Ćwiczenie: Za każdym razem, gdy złapiesz się na tym, że obwiniasz, usprawiedliwiasz się lub narzekasz, przesuń palcem wskazującym po gardle, aby przypomnieć sobie, że podrzynasz sobie własne zdrowie. Choć ten gest może wydawać się prymitywny, nie jest on bardziej prymitywny niż to, co sobie robisz, a ostatecznie przyczyni się do osłabienia szkodliwych nawyków myślenia, bo **sposób myślenia to też nawyk.**

Ćwiczenie: Inną metodą pozbywania się negatywnych myśli jest stosowanie gumki recepturki, którą nakładamy na nadgarstek i kiedy uświadomimy sobie negatywną, dołączając myśl do natychmiast strzelamy gumką w swoją rękę. Po paru strzałach już nie dopuścisz tej myśli do swego umysłu.

Jedną z najskuteczniejszych metod walki ze stresem i leczeniem nerwicy jest **relaksacja**. Naturalną relaksacją może wykonywać każdy. Polega ona na rozluźnieniu ciała, zamknięciu oczu i skupieniu się na oddechu (wdech – wydech). Najłatwiej wykonywać ją w pozycji leżącej. Relaksacja może być bardzo pomocna w rozwoju kreatywności i bardziej twórczego podejścia do życia, ale przede wszystkim przyczynia się do równowagi ciała, umysłu, ducha. Praktykowanie relaksacji uczy wyciszenia umysłu, koncentracji oraz odczuwania swojego wnętrza. Poprzez koncentrację nabywa się umiejętność odczuwania własnego ciała i jego potrzeb. Świadomy kontakt z własnym ciałem powoduje zrozumienie samego siebie, wyciszenie i spokój wewnętrzny, a także przeciwdziała negatywnym wpływom zmian otoczenia na nastrój i stan umysłu.

Niezastąpione w umacnianiu zdrowia i poczucia szczęścia są **metody neurolingwistyczne (NLP)**. Jedną z tych metod jest **wizualizacja**, która polega na uzyskaniu stanu wzmożonego wytwarzania wyobrażeń wytwórczych. Wyobraźnia jest ważniejsza niż

wszelka wiedza, ponieważ to w niej wszystko ma swój początek. Wyobraźnia może wykreować przyszłość (wizje Leonarda Da Vinci czy też książki Juliusza Verne). Kiedyś Albert Einstein zauważył że: *Gdyby Pan Bóg chciał, żeby ludzie byli ograniczeni, nie dałby im wyobraźni*, a zdaniem dr Roberta Assagiolego, twórcy psychosyntezy, **wyobraźnia** jest jedną z najważniejszych, samorzutnie aktywnych funkcji ludzkiej psychiki zarówno na poziomie świadomym, jak i podświadomym. Ta funkcja, ze względu na swoją wielką siłę, powinna być spożytkowana przez człowieka. Obecne badania naukowe pokazują, iż nasz mózg nie odróżnia obrazów widzianych od wyobrażeń, obydwa traktuje jak rzeczywistość.

Następna metoda pomagająca integrować nasze ciało, umysł i ducha to **medytacja**, którą może wykonywać każdy. Potrzeba do niej ciszy, odpowiedniej postawy, zamkniętych oczu (otwarte bardzo rozpraszają umysł), skupienia umysłu na oddechu lub mantrze powtarzanej w myślach (może być to modlitwa). Przeprowadzono już wiele badań dotyczących skuteczności medytacji dla zdrowia człowieka i potwierdzono następujące korzyści:

- Pozwala pokonać stres (*University of Massachusetts Medical School, 2003*)
- Zwiększa kreatywność (*ScienceDaily, 2010*)
- Pielęgnuje zdrowe nawyki, które prowadzą do utraty masy ciała (*Journal Emotion, 2007*)
- Poprawia trawienie i obniża ciśnienie krwi (*Harvard Medical School*)
- Zmniejsza ryzyko zawału serca (*The Stroke Journal, 2009*)
- Pomaga przezwyciężyć lęk, depresję, złość i niepewność (*Psychosomatic Medicine, 2009*)
- Zmniejsza odczuwanie bólu i poprawia percepcję zmysłową (*Wake Forest University School of Medicine, 2010*)
- Zwiększa koncentrację i uwagę (*University of Wisconsin-Madison, 2007*)



Kolejną dobroczynną metodą na umocnienie zdrowia jest **śmiech**. Śmiech to forma masażu dla naszych organów wewnętrznych oraz bodziec stymulujący organy trawienne. Podczas śmiechu pracuje dużo więcej mięśni, niż możemy sobie wyobrazić. Śmiech działa przeciwbólowo. Śmiejąc się oddychamy szczególnie głęboko i tym samym zwiększamy ilość tlenu dostarczanego do płuc. Podczas śmiechu mózg wytwarza endorfiny i serotoninę zwane hormonami szczęścia.

Istnieje wiele sposobów zasygnalizowania naszemu ciału, że jest ważne, kochane i szanowane, a także przekonania go, by poczuło swoje pragnienie życia. Najlepiej jest zapewnić mu to, do czego zostało stworzone: **ruch i aktywność fizyczną**. Ważne jest, aby na czas aktywności fizycznej wyłączyć w umyśle przypadkowe myśli i wszelkie rozważania nie związane z tym, co aktualnie robimy. Należy skupić się na chwili tu i teraz i śledzić uważnie doznania w naszym ciele. **Podążanie za rytmem swojego oddechu** i obserwowanie go pomaga koncentracji na płynących odczuciach ciała. Drugi ważny element to **odprężenie i komfort** podczas wykonywania ćwiczenia. Jedną z wielu form ruchu może być spacer, Nordic Walking czy też ćwiczenia izometryczne, które polegają na silnym napinaniu mięśni przy niezmienieniu jego długości.

Ćwiczenie: Siedząc na krześle dociskasz silnie stopy do podłogi i koncentrujesz się na tym, by jak najmocniej napiąć mięśnie, które „pomogą zrobić dziurę w podłodze”. Dobrze jest w przerwach między seriami rozciągnąć trenowany mięsień. Skurcze powinny trwać od 10 do 30 sekund i należy je robić na wydechu. Do ćwiczeń można użyć przedmiotów codziennego użytku jak np. ręcznik, kij czy krzesło. Siedząc na krześle zaprzyj dłonie o kolana i napinaj wszystkie mięśnie zaangażowane w dociskanie kolan, następnie dłonie



zewrzyj razem (palcami zaciśniętymi w „haczyki”) na wysokości mostka i silnie napinaj mięśnie jakbyś chciał je rozłączyć.

Ćwiczenia izometryczne pobudzają mięśnie mimo braku lub niewielkiego ruchu. Im bardziej prędkość wykonywanego ruchu mięśnia dąży do zera, tym bardziej wzrasta jego zaangażowanie siłowe.

Istotną rolę w utrzymaniu zdrowia czy też powrotu do zdrowia odgrywa **pożywienie z dużą ilością antyoksydantów /przeciwutleniaczy**. W głównej mierze przeciwutleniające to naturalne substancje roślinne, które wspierają naturalne mechanizmy obronne komórek człowieka, ale przeciwutleniaczami mogą być także jony metali: manganu, cynku, selenu i kwasy tłuszczowe Omega 3. Do tej grupy należy także zielona herbata (ekstrakt herbaty), miłorząb japoński, olej lniany (zalecany w diecie dr Budwig) oraz przyprawy np.: kurkuma, pieprz, papryczki chili. Substancje antykancerogenne zawierają rośliny: cebulowe, wszystkie gatunki kapusty, pomidory, owoce strączkowe i cytrusowe, żółte, zielone i czerwone owoce i warzywa (morele, ciemne winogrona, brokuły, pomidory, marchew).

Duży wpływ na nasze samopoczucie mają otaczające nas **kolory**. Są wszędzie, uspokajają, drażnią, nęcą, lub odpychają. Działają nie tylko na psychikę, działają także na ciało. Oddziaływaniem tym interesował się K.G. Jung, który wyruszył w podróż na Wschód, aby bliżej poznać powiązania koloru z funkcjonowaniem ciała. Prowadzone badania nad fizjologią organizmu ludzkiego pokazały, że wiele naszych cech i funkcji – wzrost, sen, ciepłota ciała, tempo trawienia – jest uzależnionych od przysadki mózgowej, a jest to gruczoł bardzo wrażliwy na światło. Pod wpływem światła mózg wytwarza hormony szczęścia.

Inne elementy naszego codziennego życia mające wpływ na układ odpornościowy to **temperatura otoczenia i sen**. Nasz sys-

tem immunologiczny szczególnie lubi chłód, a temperatura powietrza w pokoju, w którym śpimy powinna wynosić 16 - 17 C. Należy spać 6 - 8 godzin + drzemka. Dobry sen rozjaśnia myśli, daje odpoczynek mięśniom, obniża ciśnienie, regeneruje system wydzielania hormonalnego, podnosi odporność, dobrze wpływa na system nerwowy.

Kiedy nauczymy się już dbać o siebie to pora na zadanie sobie pytań, które pomogą nam w poszukiwaniu sensu i spełnienia w życiu, przejawianiu nadziei i godzeniu się z niejednoznacznością i niepewnością życia:

1. Co nadaje sens twojemu życiu?
2. Kim naprawdę jesteś?
3. Czy masz poczucie celu życia?
4. Dlaczego pragniesz wyzdrowieć?
5. Jak silna jest twoja nadzieja na wyzdrowienie?
6. Czy czujesz się odpowiedzialny za stan swojego zdrowia?
7. Czy masz motywacje do powrotu do zdrowia?
8. Czy potrafisz wprowadzić zmiany w swoim życiu, aby utrzymać zdrowie?
10. Czy wierzysz w Boga lub inną siłę wyższą?
11. Czy sądzisz, że modlitwa ma siłę sprawczą?
12. Z jak odpowiedzialnością spotykają się twoje modlitwy?
13. Czy kiedykolwiek spróbowałaś opróżnić umysł z wszystkich myśli, by przekonać się, co to za doświadczenie?

Szukając metod poprawiających lub umacniających zdrowie należy nie zapominać o ogromnej roli, jaką spełnia nasza **rodzina i przyjaciele**. Często wspólne bycie ze sobą lub rozmowa z najbliższymi może pomóc poczuć się lepiej, ponieważ to oni mogą wesprzeć w sposób, w który inni nie mogą. Bardzo ważna jest obecność najbliższych w trakcie terapii jak również później.

Kończąc rozważania o możliwościach i metodach zmiany swojego stylu życia podaję pod przemyślenie sentencję Henrego Forda: *Jeśli myślisz, że potrafisz lub nie potrafisz czegoś zrobić, to w obu przypadkach masz rację*

Polecam do przeczytania książki:

- dr Jacek Roik *Choroby cywilizacyjne*
- dr T. Dethlewsen, dr R. Dahren *Przez chorobę do samopoznania, Choroba twoim przyjacielem*
- dr D.R.Hawkin *Siła czy Moc. Anatomia Świadomości*
- Michał Tombak *Uleczyć Nieuleczalne, Droga do zdrowia*
- dr D. Serven- Schreiber *Antyrak, Nowy Styl Życia*

Teresa Kankiewicz



SPARTAKIADY AMAZONEK czyli NIE MA RZECZY NIEMOŻLIWYCH

Kiedy przed dwudziestu laty ówczesna szefowa poznańskich Amazonek – Krystyna Wechmann rzuciła pomysł zorganizowania spartakiady dla Amazonek, dr Krystyna Mika koordynująca działania Federacji i sprawująca pieczę nad rehabilitacją jej członkiń, przyjęła tę inicjatywę z dużym dystansem. Fizjoterapia dla kobiet po leczeniu raka piersi w Polsce dopiero się rozwijała. Nie do końca było wiadomo, jakie ćwiczenia i jaki wysiłek fizyczny z nimi związany mogą podjąć kobiety po mastektomii i usunięciu węzłów chłonnych. Pewne było jednak, że ruch jest dla takich pacjentek wskazany – w końcu pierwszy klub Amazonek w Warszawie powstał z grupy gimnastycznej. Dla Krysi byłej zawodniczki, wioślarki zorganizowanej Spartakiady Amazonek było też rodzajem osobistej terapii, lekiem na tęsknotę za sportem, którego nie mogła tak intensywnie uprawiać jak przed chorobą.

Na początku nie było łatwo. Aby nadać imprezie odpowiednie charakter trzeba było wprowadzić koleżanki-współorganizatorki w świat sportu – kostiumów, tablic, pomponów, pucharów, medali, itd. Wszystko musiało być jak na prawdziwych zawodach i w dodatku musiała być wspaniała zabawa, rywalizacja, z której nikt nie wychodzi przegrany. Zjechały ekipy z całej Polski. Startowano w 5 konkurencjach: tor przeszkód, rzut lotkami do celu, maraton, turniej piłki siatkowej, pokaz taneczny. Zwyciężyła drużyna z Gorzowa Wielkopolskiego. Zapal do walki był tak autentyczny, że nie obyło się bez kontuzji, a jedna z zawodniczek złamała ku przerażeniu organizatorek nogę. Wtedy nieoczekiwanie Krystyna otrzymała wsparcie od dr Miki, która wkroczyła z pomocą i zażegnała sytuację.

Potem już poszło z górki. Kolejne Spartakiady Amazonek modyfikowały, poszerzały i wzbogacały formułę zawodów. Stało się tradycją, że odbywały się w trakcie turnusów rehabilitacyjnych i był formą integracji.

Niestety z powodu niemożność pozyskania funduszy na projekt łączący rehabilitację z zawodami sportowymi dla Amazonek, od 10 lat są to osobne imprezy. Miejsca spotkań są różne i z nimi wiąże się rodzaj konkurencji, w których startują zawodniczki. Są to typowo amazońskie dyscypliny jak strzelanie z łuku na Spartakiadzie w Ciechocinku, czy tor przeszkód, który jest najpopularniejszą konkurencją, przy czym organizatorzy starają się, by przeszkody pokonywane przez zawodniczki były na każdej Spartakiadzie inne.

Zawody kończy marsz poprzębianych zawodniczek, które ku zainteresowaniu i radości miejscowej ludności oraz turystów przemierzają ulice nie tylko po to, by wieścić zakończenie imprezy, ale by przypomnieć o problemie społecznym, jakim jest rak piersi w naszym kraju. Idea Spartakiady spodobała się też bardzo innym pacjentom onkologicznym, którzy wzięli udział w tej imprezie w Ciechocinku w 2011 i 2012 roku.

Oczywiście duch walki, przyjacielska rywalizacja są ważne, ale najcenniejszy jest sam fakt spotkania, bycia razem, wymiany doświadczeń. Puchary stoją potem na honorowych miejscach w Klubach, a wspomnienia i przeżycia pozostają na lata w pamięci.

To między innymi dzięki Spartakiadom Amazonki polubiły ruch i sport. Od lat biorą udział w zawodach pływackich w Lesznie czy wyścigach wioślarskich łodzi smoczych, do których babcyla zaszczyliły im koleżanki z organizacji kobiet z rakiem piersi z Kanady. Krystyna dowiedziawszy się w 2003 roku od władz miasta Poznania o mistrzostwach świata łodzi smoczych zorganizowała na nie dwie dwudziestoosobowe osady Amazonek, które dwa lata później wystartowały w Vancouver na Jubileusz 10-lecia powstania kanadyjskiego klubu aktywności wiosłowania.

Tradycja Spartakiad Amazonek przeniosła się też do innych miast. W Koszalinie, Olsztynie oraz w Unii Łódzkiej od kilku lat organizowane są też przez tamtejsze stowa-

rzyszenia Spartakiady, do udziału w których są zapraszane Amazonki z całej Polski. Olsztyńska Spartakiada Amazonek jest w tym roku organizowana po raz dziesiąty. Niektóre spośród Amazonek, którym uczestnictwo w spartakiadzie uświadomiło jak wielką radość daje ruch i jak jest on ważny dla zdrowia, stają się inicjatorkami zajęć sportowo-rekreacyjnych w swoich stowarzyszeniach. Inne, dla których sport był przed chorobą częścią ich życia, dzięki tej imprezie wracają do treningów i sięgają po laury, o których marzyły, tak jak Krysia Wechmann zdobywczyni złotego medalu na Mistrzostwach Europy Mastersów w Wioślarstwie w Monachium. Prezes Federacji z żadnej ze swoich licznych nagród nie jest tak dumna jak z tego medalu, który dedykuje wszystkim stowarzyszonym koleżankom kochającym sport.

Amazonki podejmują najtrudniejsze sportowe wyzwania, które nawet osobom zdrowym wydają się nieco szalone, takie jak wejście na Kilimandżaro. Niestety mimo solidnych przygotowań z powodów organizacyjnych tylko dwie spośród nich dostały się do ekipy osób doświadczonych chorobą nowotworową, która zdobywała Kilimandżaro. Za to wspaniale udał się im trreking wokół Mont Blanc przed wejściem na najwyższy szczyt Afryki. Krystyna Wechmann zapowiada kolejny wyczyn – wyprawę w dorzecze Amazonki, na którą chce zabrać najdzielniejsze polskie Amazonki. To pewne, że tam dotrą, bo jak śpiewają w swoim hymnie: **Nie ma rzeczy niemożliwych**. Co nie raz udowodniły.

Wspaniale byłoby, wzorując się na Amazonkach, pod patronatem naszej Koalicji zorganizować Olimpiadę Pacjentów Onkologicznych. Z pewnością byłaby to znakomita impreza sportowa integrująca całe środowisko osób chorych na nowotwory w Polsce, a dla wiceprezes PKPO Krystyny Wechmann kolejne wyzwanie.

Aleksandra Rudnicka



XX Jubileuszowa Ogólnopolska Spartakiada Amazonek. Wyścigi łodzi smoczych.

ONKOBIEG 2014

Tradycyjnie w pierwszą niedzielę września odbył się ONKOBIEG. Była to już siódma edycja. Celem tego przedsięwzięcia było zademonstrowanie solidarności z pacjentami, zmagającymi się z chorobą nowotworową, poprzez udział w imprezie charytatywnej o niepowtarzalnym, rodzinnym charakterze. Inicjatorem oraz głównym pomysłodawcą wydarzenia jest Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięśniaki SARCOMA.

ONKOBIEG 2014 odbył się dzięki wsparciu finansowemu Miasta Stołecznego Warszawy – Dzielnicy Ursynów. Współorganizatorami wydarzenia były Fundacja „Wspólna Droga United Way Polska” oraz Fundacja „DOBRZE ŻE JESTEŚ”. Wszyscy członkowie tych organizacji pozarządowych pełnili swoje obowiązki społecznie, nie pobierając żadnego wynagrodzenia w ramach tego projektu.

Patronat honorowy nad wydarzeniem objęli: burmistrz Dzielnicy Ursynów – Piotr Guział oraz dyrektor Centrum Onkologii – Instytutu w Warszawie oraz Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie – prof. dr hab.n. med. Krzysztof Warzocha. Patronat medialny nad akcją sprawowały: TVP Warszawa i Trójka Polskie Radio, a partnerem promocyjnym była firma Grayling.

ONKOBIEG to charytatywna impreza rekreacyjno-edukacyjna, której główną ideą jest nagłośnienie problematyki wczesnego rozpoznawania mięśniaków oraz pomoc w zebraniu środków pieniężnych na rzecz Stowarzyszenia SARCOMA i jego podopiecznych. Trasa ONKOBIEGU o długości 1350 m biegła wokół zabudowań Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej - Curie oraz Instytutu Hematologii i Transfuzjologii w Warszawie. Biegaczy przygotował mistrz olimpijski Paweł Nastula, który poprowadził profesjonalną rozgrzewkę. Na trasie wszystkich śmiałków dopingował zespół Bloco Central, a na koniec imprezy zagrał zespół The Cookies. Bieg trwał 60 minut, a w tym czasie 1080 zarejestrowanych uczestników pokonało pętlę trasy 7780 razy ustanawiając nowy rekord łącznej, przebytej odległości – 10 503 km. Zgodnie z formułą „biegu dla każdego” nowy rekord został osiągnięty dzięki pokonywaniu trasy: biegiem, truchtem, marszem, krokiem spacerowym, wspomagając się kijkami Nordic Walking, poruszając się na łyżworolkach, hulajnodze, „na barana” na barkach rodzica, czy też w wózku dziecięcym. Swój udział w tym rekordzie mają również niepełnosprawni i chorzy, którzy dzielnie pokonywali trasę o kulach lub na



wózkach inwalidzkich. Wśród uczestników biegu byli również ochotnicy, biorący udział w akcji „Biegnę dla Kacpra”. Czteroletni chłopiec choruje na nowotwór neuroblastoma IV stopnia. Jedyną szansą na poprawę jego stanu zdrowia jest terapia antyGD2. Dzięki okazanemu zaangażowaniu przez uczestników akcji, Fundacja PKO Banku Polskiego przekaże 10 000 zł na leczenie chłopca.

Postawa Fundacji PKO Banku Polskiego nie jest odosobniona. Z roku na rok powiększa się grono partnerów, którzy wspierają Stowarzyszenie darowiznami pieniężnymi na cele statutowe, akcentując w ten sposób swoje poparcie dla przesłania ONKOBIEGU: „podaruj swój indywidualny wysiłek fizyczny, jako wyraz wsparcia osób, walczących z przeciwnościami losu” - mówi Kamil Dolecki prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięśniaki „SARCOMA”.

Na podkreślenie zasługuje nie tylko charytatywny charakter ONKOBIEGU, lecz

również aspekt rekreacyjny i edukacyjny. *Bardzo cieszy mnie rosnąca z roku na rok liczba biegaczy. Aktywność fizyczna to jedna z 11 zasad Europejskiego Kodeksu Walki z Rakiem, dlatego promocja ruchu jest dziś tak ważna. Dodatkowo, każdy uczestnik wydarzenia mógł dowiedzieć się jak wczesnie rozpoznawać mięśniaki i poznać metody walki z tym rzadkim rodzajem nowotworu. Mięśniaki to około 1% wszystkich nowotworów złośliwych u dorosłych i około 15% u dzieci. Rocznie w Polsce mamy około 1 000 zachorowań (w tym 80 u dzieci) – mówi prof. dr hab. med. Piotr Rutkowski, kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków w Centrum Onkologii – Instytucie im. Marii Skłodowskiej - Curie w Warszawie.*

Więcej informacji o wydarzeniu oraz zdjęcia z imprezy dostępne na www.sarcoma.pl/onkobieg/2014/



NIC O NAS, BEZ NAS RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ

Szanowni Państwo,

Od 14 sierpnia 2014 r. decyzją Rady Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych mam zaszczyt pełnić funkcję prezesa Fundacji PKPO. W związku z tym, czuję się zobowiązany przedstawić się Państwu i zaprezentować wizję naszej Organizacji oraz kierunek jej rozwoju. Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych aktualnie zrzesza 27 organizacji chorych na nowotwory, tworząc potężny ruch pacjencki skupiający 80 tys. osób. Kierowanie tak wielką organizacją jest dla mnie wyzwaniem i wiąże się z ogromną odpowiedzialnością. Jest zwieńczeniem mojej dotychczasowej pracy na rzecz chorych onkologicznie, którą zacząłem 10 lat temu, od stworzenia Fundacji „Wygramy Zdrowie” i kontynuowałem poprzez pełnienie funkcji wiceprezesa PKPO (od 2012 r.), powołanie Obywatelskiego Porozumienia na Rzecz Onkologii (2013 r.) i pracę eksperta ds. immuno-onkologii przy Parlamencie Europejskim (2014 r.). Przez ten czas realizowałem projekty związane z profilaktyką i leczeniem nowotworów takie jak „Prostata na lata”, „Koalicja Walki z Bólem”.

Przede wszystkim jestem, tak jak większość z Państwa – czytelników „Głosu”, pacjentem onkologicznym (swoją historię walki z rakiem opowiedziałem w 3 numerze naszego Pisma). Wiem z doświadczenia, co to znaczy być chorym na nowotwór, z jakimi dramatycznymi przeżyciami i codziennymi trudnościami jest to związane. Przez te lata, które upłynęły od diagnozy raka nauczyłem się dzielić swoją wiedzę i pomagać innym chorym. Zrozumiałem, jak ważne jest niesienie wsparcia poszczególnym osobom, tak jak to czynią wolontariusze przy łóżku chorego. Zrozumiałem też, że **aby skutecznie pomagać pacjentom onkologicznym trzeba rozwiązań systemowych. Aby je tworzyć i wprowadzać potrzebne są silne organizacje**, które będą grupą nacisku na polski rząd, sejm czy nawet Parlament Europejski.

Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych przez sześć lat swojej działalności stała

się takim wielkim ruchem społecznym, którego podstawową wartością jest to, że tworzą go właśnie pacjenci, coraz bardziej świadomi swoich praw i potrzeb, działający w myśl hasła: „Nic o nas, bez nas”. Udowodniło to III Forum PKPO, na którym zamiast narzekać na swoją sytuację, przedstawiliśmy **Strategię dla polskiej onkologii na lata 2016-2025 z perspektywy pacjenta onkologicznego**.

Aby wprowadzić w życie cele postawione w Strategii, **powinniśmy jeszcze bardziej zintegrować wszystkie organizacje**, które uczestniczyły w tworzeniu tego projektu. Stworzyć w oparciu o Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych wspólną platformę działań na rzecz rozwoju onkologii w naszym kraju. Odwołując się do bardzo pożytecznego i twórczego spotkania – jakie odbyliśmy w gronie liderów organizacji pacjentów onkologicznych w marcu tego roku, dyskutując nad założeniami Strategii – chciałbym, aby takie „robocze narady” stały się tradycją. Aby na bieżąco omawiać i wysuwać propozycje rozwiązań aktualnych problemów, a zarazem wspólnie czuwać nad realizacją Strategii. Pamiętajmy – „Razem możemy więcej”.

Z satysfakcją stwierdzamy, że w ostatnich czasach **poprawiła się współpraca z Ministerstwem Zdrowia**, w konsultacji z którym wspólnie tworzyliśmy narzędzia i rozwiązania wprowadzone do pakietu onkologicznego. Dzięki temu nasza Strategia dla polskiej onkologii jest dokumentem, mającym szanse realizacji. Chcemy nadal kontynuować wspólne działania dla dobra pacjentów onkologicznych. Mamy nadzieję, że Pan Bartosz Arłukowicz, który pozostał ministrem zdrowia w nowym rządzie, będzie gwarantem tych dobrych stosunków, że nadal będzie otwarty na kontakty i będzie słuchał naszego głosu.

Z drugiej strony, znając trudną sytuację gospodarczą Polski i mając świadomość, iż nie jesteśmy jedyną grupą pacjentów w naszym kraju, **nie będziemy przyjmować pozycji roszczeniowej, ale nie zgodzimy się też na łamanie dotychczasowych ustaleń**.



Szymon Chrostowski, prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

Dotyczy to zwłaszcza dostępu do nowoczesnych terapii przeciwnowotworowych, które dzięki oszczędnościom z zastosowania leków generycznych, mogą być systematycznie wprowadzane do refundacji. Niestety dostrzegamy braki w tym obszarze i będzie on przedmiotem naszej uwagi. Nie chcemy oczywiście mieszać się do polityki lekowej, bądź lobbować za konkretnymi substancjami, lecz strategicznie walczyć o poszerzenie opcji terapeutycznych dla polskich pacjentów. Zysk osiągnięty z zastąpienia oryginalnych leków generykami, powinien być wykorzystany do udostępnienia pacjentom nowoczesnych terapii.

Chcemy także lepiej zadbać o upowszechnienie naszej działalności, aby zyskać dla niej poparcie społeczne. W tym celu konieczne jest wzmocnienie wizerunku Koalicji, jako silnego, nowoczesnego ruchu pacjentów. Wymaga to między innymi nawiązania szerszych kontaktów z mediami. Zamierzamy także, w odpowiedzi na duże zainteresowanie, zwłaszcza wśród starszych pacjentów nie korzystających z Internetu, zwiększyć nakład i częstotliwość wydawania „Głosu Pacjenta Onkologicznego”, będącego dla chorych na oddziałach onkologicznych, którzy właśnie rozpoczęli walkę z nowotworem, źródłem informacji o dostępnych terapiach, rehabilitacji, organizacjach pacjentów.

Stawiając na pierwszym miejscu naszych działań, wprowadzanie rozwiązań systemowych na rzecz całego środowiska chorych na nowotwory, **nie zamierzamy rezygnować ze wsparcia konkretnych pacjentów**. Będziemy kontynuować akcję „Pacjent Wykluczony, a każdemu choremu, który zwróci się do nas udzielimy informacji, gdzie może uzyskać pomoc, **by nikt nie został bez nadziei i wiary, które są fundamentem powrotu do zdrowia**.

Szymon Chrostowski
prezes Polskiej Koalicji
Pacjentów Onkologicznych

III FORUM POLSKIEJ KOALICJI PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH „Pacjent onkologiczny w procesie zmian systemowych”

III FORUM Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, które odbyło się 22 maja, w przededniu Europejskiego Tygodnia Walki z Rakiem, tradycyjnie już zgromadziło reprezentantów wszystkich aktywnie działających organizacji pacjentów, których dotknęła choroba nowotworowa, jak również ekspertów systemu opieki zdrowotnej oraz przedstawicieli towarzystw naukowych, parlamentarnych komisji zdrowia, instytucji rządowych i mediów. Temat tegorocznego Forum był „Pacjent onkologiczny w procesie zmian systemowych”

W pierwszej części spotkania przedstawiono **Strategię dla polskiej onkologii na lata 2016-2025 z perspektywy pacjenta onkologicznego** – inicjatywę Obywatelskiego Porozumienia na Rzecz Onkologii. Jego inicjator, Szymon Chrostowski – ówczesny wiceprezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych powiedział – *Opracowaliśmy 10 propozycji zmian wraz z konkretnymi rozwiązaniami, które są najpilniejsze i kluczowe z punktu widzenia środowiska pacjentów. Zapisy zawarte w Strategii są efektem doświadczeń pacjentów w walce z ich chorobą i brakiem zgody na istniejące standardy.**

Szymon Chrostowski przypomniał genezę powstania Obywatelskiego Porozumienia na Rzecz Onkologii, które zostało powołane w sierpniu 2013 r. przez Fundację „Wygrajmy Zdrowie” oraz Instytut Praw Pacjenta, a następnie do projektu włączyła się Koalicja oraz ponad 40 organizacji pacjenckich.

Dr Jerzy Gryglewicz, ekspert w dziedzinie systemu zdrowia, omówił 10 kluczowych postulatów Strategii, której celem jest podkreślenie podmiotowości pacjenta, jako ważnego partnera w procesach decyzyjnych, niezmiernie istotnych dla zdrowia i życia chorych oraz postawienie go w centrum systemu ochrony zdrowia. Doświadczenie pacjentów onkologicznych pozwoliło zdefiniować bieżące problemy oraz wypracować propozycje zmian w zakresie: profilaktyki, diagnostyki, wczesnego wykrywania nowotworów, leczenia, rehabilitacji, opieki psychologicznej, opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Prof. d. hab. n. med. Sergiusz Nawrocki, który zabrał głos w imieniu środowiska medycznego podkreślił, że interes pacjenta i interes lekarza w sprawie strategii walki z rakiem w Polsce na najbliższe lata są spójne. Onkolodzy uważają jednak, że więcej uwagi powinno się poświęcić profilaktyce i wczesnej diagnostyce nowotworów, bo to daje lekarzom większe szanse na skuteczną terapię. Edukowanie seniorów w zakresie zapobiegania nowotworom – to spóźnione działanie. Największym jednak problemem są braki w kadrze lekarskiej, konieczność kształcenia specjalistów z dziedziny onkologii.

Przyjrano się również i omówiono interes pacjenta w porównaniu do interesu płatnika oraz interesów placówek medycznych.

W drugiej części Forum prezes PKPO Jacek Gogulski przedstawił konkluzje z akcji Pacjent Wykluczony, w ramach której pomocy prawnej udzielono 63 pacjentom, a sprawy 183 osób są aktualnie prowadzone przez pracujące bezinteresownie na rzecz chorych kancelarie prawne. Niestety sytuacja prawna pacjenta tak długo nie ulegnie zmianie, jak długo nie będzie on stroną prawną w swojej sprawie, a to wymaga rozwiązań systemowych.

Na pytania *Farmakoekonomika – wróg, czy przyjaciel pacjenta? Jakie są koszty społeczne leczenia w ujęciu QALY?* starał się odpowiedzieć lekarz stomatolog Michał Jakimowicz.

Kolejny blok tematyczny poruszony na III Forum to: *Perspektywy dla pacjentów w leczeniu nowotworów*. Prof. dr hab. n. med. Magdalena Bielska-Lasota z NIZP-PZH przedstawiła komentarz do wyników badania EUROCARE 5, próbując odpowiedzieć na pytanie *Jak leczymy raka w Polsce*. Pani Profesor wyjaśniła, że nie jest łatwo dać prostą i jednoznaczną odpowiedź na to pytanie, między innymi dlatego, że

nadal w Polsce rejestry nowotworów nie działają prawidłowo, nie są zgłaszane nowe przypadki, brakuje systemu ewidencjonowania w czasie rzeczywistym.

Prof. dr hab. n. med. Tadeusz Pieńkowski w swoim wystąpieniu *Postęp w leczeniu, nowych terapiach, przyszłość onkologii w naszym kraju* uznał dostęp polskich pacjentów do nowoczesnych terapii za ograniczony. Leki od lat powszechnie dostępne dla pacjentów Europy zachodniej, dopiero teraz pojawiają się w Polsce, np. kwas zoledronowy.

Dużym zainteresowaniem słuchaczy cieszyły się prezentacje o jakości życia pacjentów onkologicznych. Dr n. m. med. Joanna Krawczyk mówiła o tym jak ważna jest rola właściwego odżywiania w chorobie nowotworowej, a dr n. med. Jadwiga Pyszkowska udzieliła odpowiedzi na pytanie: *Ból nowotworowy – Dlaczego pacjenci onkologiczni jeszcze cierpią?*

Rafał Świerzewski, członek zarządu ECPC (Europejskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych) zapoznał nas z najnowszymi rekomendacjami Unii Europejskiej dla systemów opieki zdrowotnej.

Na zakończenie III Forum wiceprezes PKPO Krystyna Wechmann, dokonała prezentacji wybranych projektów realizowanych w minionym roku przez organizacje pacjentów onkologicznych.

Tegoroczne Forum wyraźnie pokazało zmianę w podejściu pacjentów do problematyki chorób nowotworowych. Chorzy onkologiczni nie mówili tylko o swojej trudnej sytuacji, ale podkreślali swoją nową społeczną rolę – współtwórców polskiego systemu zdrowia, jakiej podjęli się tworząc **Strategię dla polskiej onkologii na lata 2016-2025 z perspektywy pacjenta onkologicznego**.

* *Strategię dla polskiej onkologii na lata 2016-2025 z perspektywy pacjenta onkologicznego* przedstawiliśmy szczegółowo w 7, nadzwyczajnym numerze „Głosu Pacjenta Onkologicznego”, który jest dostępny na www.pkpo.pl



III Forum PKPO. Prezes Koalicji Jacek Gogulski, wiceprezisi: Krystyna Wechmann, Szymon Chrostowski.



Gala Jubileuszu XX-lecia Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”. Prezydent Poznania – Ryszard Grobelny, redaktor naczelna „Głosu Pacjenta Onkologicznego” – Aleksandra Rudnicka, prezes Federacji – Krystyna Wechmann.

WIELKIE ŚWIĘTO AMAZONEK

W sobotę, 13 września największa organizacja pacjencka w Polsce – Federacja Stowarzyszeń „AMAZONKI” obchodziła Jubileusz XX-lecia działalności. Jubileuszową Galę poprzedziła wielka sportowa impreza – XX Jubileuszowa Ogólnopolska Spartakiada „Amazonek”, która trwała przez 3 dni, od 11 do 13 września.

Obie amazońskie imprezy odbyły się na poznańskiej Malcie. Honorowy Patronat nad Galą Jubileuszową „Solidarne w Chorobie” objęła **Małżonka Prezydenta RP, Pani Anna Komorowska**. Mottem działań i obchodów Jubileuszu były: „**Nadzieja i Radość**”. Uroczystość poprowadził znany aktor - **Mieczysław Hryniewicz**, od lat związany ze środowiskiem Amazonek. Gościem honorowym był **prezydent Poznania Pan Ryszard Grobelny**. Na spotkanie zaproszono lekarzy, psychologów i fizjoterapeutów wspierających działania Federacji oraz przedstawicieli firm i instytucji, a także inne osoby współpracujące z Amazonkami.

W części oficjalnej zostały wręczone odznaczenia i symboliczne upominki. „**Złote**

Łuki” – najwyższe odznaczenia amazońskie – otrzymali lekarze onkolodzy, którzy przyczynili się do rozwoju organizacji Amazonek: **dr Sławomir Mazur** z Centrum Onkologii- Instytutu w Warszawie i **dr Stanisław Góździ** ze Świętokrzyskiego Centrum Onkologii oraz znana aktorka Hanna Śleszyńska, która od lat występuje bezinteresownie na rzecz i dla Amazonek.

W poprzedzającej jubileuszowe uroczystości Spartakiadzie **wzięło udział aż 130 Amazonek z ponad 30 drużyn** z całej Polski. Najważniejszym wydarzeniem imprezy były **zawody łodzi smoczych** – dużych łodzi wiosłarskich ozdobionych głową smoka, ze sternikiem, bębniarzem i dwunastoosobową załogą. Po zakończeniu wyścigów, w których

udział wzięły 4 osady, odbyła się ceremonia kwiatowa. Z łodzi wrzucono do wody żywe kwiaty na znak pamięci o koleżankach, które odeszły. Była to bardzo wzruszający moment, a zarazem piękne widowisko.

W generalnej klasyfikacji **zwyciężył zespół z Pniew** – najmłodszego Stowarzyszenia Amazonek w Polsce, ale w tej imprezie nie było przegranych, wszystkie uczestniczki wyjechały z pamiątkowymi medalami.

Krystyna Wechmann, prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” powiedziała, że *Amazonki są jak kwiaty – obracają twarz w stronę słońca*. Życzymy Amazonkom jak najwięcej słońca, oby świeciło im przez następne lata.

Aleksandra Rudnicka



XX Jubileuszowa Ogólnopolska Spartakiada Amazonek. Prezes Federacji Krystyna Wechmann wręcza puchar zwycięskiej drużynie Stowarzyszenia z Pniew. A tak wspaniale prezentuje się najstarsza zawodniczka Spartakiady, prezes Stowarzyszenia „Amazonki” w Międzychodzie – Gabriela Strzyżewska.

Nowe spojrzenie na leczenie raka prostaty

27 sierpnia br. w pięknie odrestaurowanym Szpitalu Św. Elżbiety w Warszawie odbyła się konferencja prasowa zorganizowana przez Fundację „Wygrajmy Zdrowie” poświęcona nowemu spojrzeniu na leczenie raka prostaty. Gościem honorowym spotkania był prof. Zev Wajzman, światowej sławy autorytet w dziedzinie urologii onkologicznej.

Każdy nowotwór, w tym rak prostaty, jest bardzo osobistą chorobą, która ze względu na swój unikalny charakter, zakodowany genetycznie, wymaga indywidualnego postępowania oraz leczenia. Spersonalizowanego podejścia. Jak zatem w praktyce odróżnić tak wiele postaci jednej choroby i jak najlepiej dopasować leczenie dla każdego pacjenta? Jest to problem, z którym onkologia zmagają się od lat. Dobierając sposób leczenia najkorzystniejszy dla każdego chorego trzeba wziąć pod uwagę szereg elementów związanych z samą chorobą, ale też organizmem i osobowością pacjenta, jego życiowymi potrzebami. Te czynniki powinien przeanalizować zespół lekarzy, a pacjent powinien mieć możliwość i szansę zrozumienia powodów otrzymania konkretnej propozycji terapeutycznej, aby świadomie zaakceptować i wybrać opcję leczenia.

W przypadku raka prostaty problemy i pytania pojawiają się już na etapie diagnozy tego nowotworu, gdyż wczesny rak gruczołu krokowego ma zazwyczaj przebieg bezobjawowy. Oznaczanie biomarkera PSA we krwi

nie daje 100% pewności, dlatego w razie wątpliwości należy przeprowadzić biopsję i badanie rezonansem magnetycznym.

Oznaczanie PSA powinno być wykonywane corocznie przez każdego mężczyznę po ukończeniu 40 lat, jeśli miał w najbliższej rodzinie przypadki występowania tego nowotworu. Panowie, którzy nie mieli w wywiadzie rodzinnym raka prostaty powinni sprawdzić profilaktycznie swoje PSA od 45. roku życia. Skierowanie na to badanie może wystawić lekarz pierwszego kontaktu.

W zależności od grupy ryzyka – bardzo małe, małe PSA <10ng/ml, pośrednie PSA 10-20ng/ml, wysokie PSA >20ng/ml – należy podjąć odpowiednie postępowanie, które nie zawsze oznacza radykalne leczenie. W przypadku raka prostaty niskiego ryzyka należy częściej tylko aktywniej obserwować pacjenta. W odniesieniu do osób z tym nowotworem o pośrednim stopniu ryzyka trzeba indywidualnie podjąć decyzję w zależności od przewidywanego przeżycia, wieku pacjenta, stanu zdrowia. Chorzy, u których zdiagnozowano rak prostaty wysokiego ryzyka, poza

hormonoterapią powinni być poddani radioterapii lub prostatektomii (opcja dla wybranych młodych chorych w dobrym stanie ogólnym).

Gość honorowy – emerytowany urolog i chirurg Uniwersytetu Stanu Floryda, prof. Zev Wajzman powiedział, że coraz częstsze przypadki wykrywania nowotworów niskiego ryzyka są zasługą postępu w badaniach diagnostycznych oraz upowszechnienia badań przesiewowych. Badania pośmiertne wykazują, że mikroskopijny rak prostaty występuje u 30-40 proc. mężczyzn w wieku 55-65 lat oraz u 60-70 proc. po 75. roku życia. Gdy zaczęto częściej ich badać, na dodatek lepszymi metodami, rozpoczęło się wykrywanie wczesnych postaci nowotworów niskiego ryzyka.

POZNAJ SWOJE PSA – to zalecenie profilaktyczne dla każdego mężczyzny po 45. roku życia.

Rozmowa z prof. Zevem Wajzmanem w następnym numerze „Głosu Pacjenta Onkologicznego”.



Konferencja „Nowe spojrzenie na leczenie raka prostaty”. Od lewej: dr Marcin Ligaj – patomorfolog COI w Warszawie, dr Elżbieta Keller – radiolog Klinika Urologii WUM, Szymon Chrostowski – prezes Fundacji „Wygrajmy Zdrowie”, gość honorowy prof. Zev Wajzman, dr Wojciech Rogowski z CSK MSWiA w Warszawie.



Oncoderma

Specjalistyczna pielęgnacja dla pacjentów po chemio- i radioterapii

INNOVATIVE FORMULA



Oncoderma to specjalistyczny program pielęgnacyjny dla pacjentów onkologicznych, opracowany przy udziale lekarzy dermatologów i onkologów. Innowacyjne receptury, skoncentrowane na niwelowaniu niekorzystnego wpływu terapii na skórę, znacząco wpływają na poprawę kondycji skóry po chemio- i radioterapii. Preparaty skutecznie regenerują naskórek, kują i łagodzą podrażnienia, jak również intensywnie natłuszczają skórę i odbudowują ochronną warstwę hydrolipidową. Bezpieczeństwo stosowania serii Oncoderma potwierdzone jest badaniami z udziałem pacjentów onkologicznych oraz osób z alergicznymi chorobami skóry.

0% parabenów, alergenów, barwników

www.oncoderma.pl

Szymon Chrostowski nowym prezesem Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

W niedzielę, 14 września 2014 r. w Poznaniu odbyło się posiedzenie Zarządu i Rady Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych. Decyzją Rady zadanie zbudowania nowej strategii działań Koalicji powierzono Szymonowi Chrostowskiemu, szefowi Fundacji „Wygrajmy Zdrowie”, jedynemu Polakowi – ekspertowi ds. immunologii przy Parlamencie Europejskim oraz inicjatorowi Obywatelskiego Porozumienia na Rzecz Onkologii, które przy udziale zespołu ekspertów przygotowało propozycję zmian w polskiej onkologii – zniesienie limitów, szybką diagnostykę i kartę pacjenta onkologicznego.

- Moim priorytetem w zadaniach, które stawiam sobie jako prezes jest większa konsolidacja organizacji pacjenckich i wzmocnienie głosu pacjenta w systemie ochrony zdrowia – podkreśla Szymon Chrostowski - To duże wyzwanie.

W związku z upływem kadencji trzech członków Rady PKPO, powołano skład nowej Rady, której przewodniczącym jednogłośnie został wybrany Pan Paweł Moszumański – założyciel Stowarzyszenia „Sowie Oczy” i inicjator powołania Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.



Zarząd i Rada Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych

Polska Koalicja
Pacjentów Onkologicznych



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

www.pkopo.pl

nr konta:
62 1020 1097 0000 7002 0180 2396

ZARZĄD:

Prezes - Szymon Chrostowski
Prezes Fundacji „Wygrajmy Zdrowie”

Wiceprezes - Krystyna Wechmann,
Prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”

Wiceprezes - Jacek Gugulski
Prezes Stowarzyszenia Chorych
na Przewlekłą Białaczkę Szpikową

RADA:

Przewodniczący - Paweł Moszumański
Założyciel Stowarzyszenia Wspierającego Chorych
na Chłoniaki „Sowie Oczy”

Wiceprzewodniczący:

Piotr Fonrobert, Prezes Stowarzyszenia Pomocy
Chorym na GIST

Ryszard Lisek, Członek Zarządu Głównego Polskiego
Towarzystwa Stomijnego POL-ILKO

Romana Nawara, Prezes Warszawskiego
Stowarzyszenia Amazonki

Krzysztof Żbikowski, Wiceprezes Zarządu
Ogólnokrajowego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na
Przewlekłą Białaczkę



Dołącz do nas na Facebooku [facebook.com/KoalicjaPacjentow](https://www.facebook.com/KoalicjaPacjentow)



Zapisz się na newsletter dla pacjentów onkologicznych na stronie www.pkopo.pl

Adres do korespondencji

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

Redaktor Naczelna

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

Z-ca redaktora naczelnego

Beata Ambroziewicz
beata.ambroziewicz@pkopo.pl

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