

# Chorzy wszystkich nowotworów łączycie się!

Im skuteczniejsze i subtelniejsze metody terapii, tym ważniejsze są nie tylko badania, ale i rozmowa z pacjentem

**F**undacja Centrum Leczenia Szpiczaka chce otworzyć ośrodek kompleksowej terapii.

– Jeśli się uda, będzie to pierwsze takie centrum w Europie – mówi dr Artur Jurczyszyn z Kliniki Hematologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, także prezes fundacji. – Szpiczak mnogi jest chorobą złożoną, jego leczenie wymaga interdyscyplinarnej współpracy. Pacjentem powinien opiekować się hematolog oraz radioterapeuta, nefrolog, neurochirurg lub ortopeda, neurolog, psycholog. Tymczasem dzisiaj nie wszyscy są optymalnie leczeni.

Prawidłowa terapia, zgodna z najnowszymi rekomendacjami, jest niezwykle ważna. Postęp w leczeniu choroby jest ogromny. Jeszcze kilkanaście lat temu chorzy umierali w ciągu dwóch-trzech lat. Dziś, dzięki wciąż nowym lekom i metodom terapeutycznym, ich życie przedłuża się średnio o 7-10 lat. Także jego jakość można znacząco poprawić.

## Problemy z diagnozą

Szpiczak mnogi charakteryzuje się monoklonalnym rozrostem komórek plazmatycznych w szpiku kostnym. Patologiczne plazmocyty gromadzą się w szpiku kostnym, powodując wiele dysfunkcji narządowych. Najczęściej jest to destrukcja kości, niewydolność szpiku kostnego, zwiększona objętość i lepkość osocza, supresja wytwarzania prawidłowych immunoglobulin oraz niewydolność nerek.

– Dla lekarza rodzinnego pierwszą, podstawową wskazówką diagnostyczną powinno być OB pacjenta – mówi dr Jurczyszyn. – Przy szpiczaku jest ono bardzo charakterystyczne: trzycyfrowe, o małej amplitudzie, np. 130/120.

Tymczasem pacjenci mają problemy już na poziomie diagnozy i to nie tylko dlatego, że w pierwszej fazie (tzw. gammapatii monoklonalnej lub szpiczaka tłącego się) choroba nie daje odczuwalnych objawów.

U Anny Kalinowskiej z Poznania, walczącej z chorobą od kilku lat, zaczęło się od patologicznego złamania kręgosłupa w odcinku piersiowym.

– Przez wiele tygodni lekarze nie mogli ustalić przyczyny – opowiada. – Początkowa diagnoza: osteoporoza, szybko okazała się błędna. Od tego momentu zaczęła się moja pielgrzymka po gabinetach lekarskich. Odsyłało mnie od specjalisty do specjalisty, po kolei wykluczając rozmaite podejrzania. To był horror: z jednej strony cieszyłam się, że nic nie wykrywają w wątrobie, nerkach,



foto: Maciej Kulczyński

ale z drugiej miałam świadomość, że oddała się ode mnie moment podjęcia walki.

Przy podejrzeniu szpiczaka konieczne jest wykonanie wielu badań. Im bardziej będą one szczegółowe, tym lepiej można dobrać terapię, która musi być zindywidualizowana – szpiczak jest chorobą heterogenną, każdy choruje inaczej. Do obowiązkowych badań należą m.in.: trepanobiopsja szpiku (lepsza od zwykłej aspiracji szpiku, ponieważ dostarcza bardziej szczegółowych informacji), badania radiologiczne kości płaskich, stężenie  $\beta_2$ -mikroglobuliny w surowicy krwi, morfologia krwi z rozmazem, płytki krwi, mocznik, kreatynina, kwas moczowy, wapń, elektroforeza i wiele innych. Stadia choroby określa się głównie na podstawie stężenia  $\beta_2$ -mikroglobuliny w surowicy krwi – im jest ono wyższe, tym bardziej szpiczak jest zaawansowany. W pierwszym stadium, tzw. gammapatii monoklonalnej i dalej szpiczaka tłącego się, choroby nie należy leczyć. Jest błędem zastosowanie u pacjenta chemioterapii, ponieważ być może przyspiesza ona rozwój choroby. Tymczasem pacjent może żyć w tej fazie przez wiele lat. Bywa nawet, że choroba nigdy nie przejdzie w kolejne, bardziej zaawansowane stadium.

## Informacja to podstawa

– Przy dobieraniu terapii niezwykle ważne są badania cytogenetyczne – podkreśla dr Jurczyszyn. – Delecje w obrębie chromosomu 17 mają ogromne znaczenie przy zastosowaniu konkretnych leków. Jednego z nich, który należy do standardów w leczeniu, w takich przypadkach nie powinno się podawać, bo być może przyspiesza śmierć pacjenta.

Tymczasem wielu chorych leczonych w polskich ośrodkach nigdy nie miało badań cytogenetycznych.

– Nie miałam pojęcia o istnieniu takiego badania – mówi Beata

Szklarczuk. – A przyjmuję właśnie lek, o którym mowa. Gdybym zdawała sobie sprawę z niebezpieczeństwa, wykonałabym to badanie nawet na własny koszt.

Inna pacjentka wspomina, jak bardzo źle się czuła podczas chemioterapii. Męczyły ją nieustanne huśtawki temperatury, cierpiała i była załamana.

– Myślałam, że umieram – mówi. – Dopiero potem dowiedziałam się, że to normalna reakcja organizmu na chemioterapię. Wystarczyłoby, gdyby lekarz mnie po prostu o tym uprzedził. Inaczej bym do tego podeszła.

Brak rzetelnych i szczegółowych informacji ze strony lekarzy prowadzących – na to właśnie najczęściej skarżą się chorzy na szpiczaka. Ci bardziej dociekliwi, którzy szukają wiedzy na własną rękę, często spotykają się ze zniecierpliwieniem lekarzy. Czasem uważani są za trudnych pacjentów.

**Przypadki szpiczaka mnogiego** stanowią 1 proc. wszystkich nowotworów, a 15 proc. nowotworów hematologicznych. Szacuje się, że na świecie na szpiczaka choruje 750 tys. osób, w krajach UE 70 tys. Są to głównie osoby w wieku 60-70 lat. W Polsce stwierdza się blisko 1500 nowych zachorowań rocznie. W sumie ze szpiczakiem w naszym kraju żyje około 10 tys. osób. Ich liczba będzie się powiększać, podobnie jak w przypadku innych nowotworów.

– Pacjenci muszą walczyć o swoje prawa – mówi Jacek Gugulski, prezes Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych. – Domagać się nie tylko informacji, ale badań i terapii według najnowszych standardów.

## Nowe nie dla każdego

Koalicja chce być skutecznym lobby na rzecz zwiększenia nakładów finansowych na walkę z nowotworami. Najnowsze leki, rekomendowane w Europie do terapii pierwszoliniowej, u nas wciąż nie znalazły się na takiej liście.

– A to duży problem – mówi dr Jurczyszyn. – Miesięczna kuracja najnowszym lekiem na szpiczaka kosztuje ok. 30 tys. zł. Bez refundacji mało kto jest w stanie to udźwignąć.

Chemioterapia chorych na szpiczaka mnogiego jest obciążona dużym ryzykiem powikłań polekowych. Do poważniejszych z nich należy polineuropatia motoryczna. Najczęściej dolegliwości zaczynają się od kończyn dolnych.

– Neuropatie polekowe zależą od różnych czynników: od dawki, czasu trwania terapii, ale także chorób towarzyszących – tłumaczy dr Marta Banach z Instytutu Psychiatrii i Neurologii w Warszawie. – Przy neuropatii wrodzonej czy porfirii ryzyko jest wyższe. Dlatego tak ważny jest dokładny wywiad, w którym uwzględnia się wszystkie czynniki ryzyka.

Cierpieniom związanym z neuropatią można ulżyć. Jednak wielu pacjentom nikt nie zaleca badań elektrofizjologicznych, podstawy diagnostyki przy polineuropatii.

Pacjenci ze szpiczakiem, jak zresztą ze wszystkimi rodzajami

nowotworów, wymagają także opieki psychologicznej. Diagnoza jest szokiem, wywołuje skrajne emocje, z depresją włącznie. Podczas choroby pacjent zmagają się z bólem, który także wpływa na psychikę.

– Najtrudniejszy moment następuje na ogół po wyjściu ze szpitala – mówi Katarzyna Ćwirko, psycholog kliniczny z AM we Wrocławiu. – Chory, jeśli nie ma wsparcia w rodzinie, czuje się osamotniony i często wymaga pomocy specjalisty. Jednak w Polsce brakuje poradni psychoonkologicznych, np. we Wrocławiu nie ma jej w ogóle.

Rozwiązaniem tych wszystkich problemów ma być powstanie jednego ośrodka, co jest głównym celem Fundacji Centrum Leczenia Szpiczaka. Jako organizacja pożytku publicznego fundacja liczy na wpływy z 1 proc. podatków, ma także możliwość otrzymywania zasądzonych przez sądy nawiazek. Intensywnie poszukuje sponsorów. Pozyskuje środki także na inne cele, m.in. szkolenia dla lekarzy rodzinnych. Wkrótce wyda poradnik zawierający kompendium wiedzy na temat szpiczaka. Ma on służyć zarówno pacjentom, jak i lekarzom.

Alicja Giedroyc

Niektóre nazwiska pacjentów zostały zmienione

Wypowiedzi pochodzą z wrocławskiego spotkania „Moje życie ze szpiczakiem mnogim”. Organizatorzy: Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Szpiczaka, Fundacja Centrum Leczenia Szpiczaka oraz Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych.