

Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej
i Fundacja Tam i z Powrotem

LECZENIE ONKOLOGICZNE W DOMU PACJENTA

PORADNIK DLA PACJENTÓW
Z CHOROBAŁ NOWOTWOROWĄ
I ICH RODZIN

15 BEZPŁATNY



Patronat merytoryczny: Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej

razem zwyciężymy raka!



PROGRAM EDUKACJI ONKOLOGICZNEJ

WWW.PROGRAMEDUKACJIONKOLOGICZNEJ.PL

Kierując się poczuciem odpowiedzialności i chęcią rozwoju metod wspierania chorych na nowotwory i ich rodzin, środowiska medycznego, wolontariuszy, a także będąc świadomymi potrzeby współdziałania – Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej i Fundacja „Tam i z powrotem” rozpoczęły w 2014 roku realizację Programu Edukacji Onkologicznej.

Program Edukacji Onkologicznej ma na celu upowszechnianie i propagowanie wiedzy o nowotworach, edukację osób zdrowych i osób z grupy podwyższonego ryzyka, osób chorych na nowotwory, ich rodzin i bliskich, a także wsparcie fachową wiedzą pracowników medycznych oraz wolontariuszy.

Do współpracy przy realizacji programu zaproszeni zostali Partnerzy oraz Sponsorzy, bez których wsparcia nie byłaby możliwa kontynuacja założeń programowych.

W tym miejscu chcielibyśmy serdecznie podziękować wszystkim, którzy przyczynili się do powstania programu oraz jego rozwoju.

Dziękujemy, że jesteście z nami!



LECZENIE ONKOLOGICZNE W DOMU PACJENTA

PORADNIK DLA PACJENTÓW Z CHOROBA NOWOTWOROWĄ I ICH RODZIN

Wydawca: PRIMOPRO
Warszawa 2021

Celem niniejszego poradnika jest ułatwienie dostępu do informacji o zagadnieniach związanych z chorobą nowotworową. Wydawca informuje, iż wszelkie zawarte w poradniku treści mają charakter wyłącznie informacyjny. Zawsze w pierwszej kolejności należy kierować się zaleceniami lekarza prowadzącego.

Treści zawarte w poradniku nie mogą być traktowane jako konsultacje czy porady. Osoby korzystające z niniejszego opracowania powinny zawsze skonsultować prezentowane tu informacje z lekarzem. Wydawca nie bierze na siebie odpowiedzialności za niewłaściwe rozumienie ani wykorzystanie zawartych tu informacji. Pomimo, iż Wydawca dba o rzetelność redakcyjną i merytoryczną zawartych informacji, jakiegokolwiek ryzyko korzystania z poradnika i zamieszczonych tu informacji ponoszą wyłącznie osoby z niego korzystające.

Opracowanie: dr hab. n. med. Barbara Radecka, prof. UO.
Konsultacja merytoryczna: Prof. dr hab. med. Maciej Krzakowski

Redakcja: Katarzyna Kowalska, Ewa Podymniak
Opracowanie graficzne: Tomasz Rupociński

Wszelkie prawa zastrzeżone. Kopiowanie, powielanie i wykorzystywanie części lub całości informacji, zdjęć i innych treści zawartych w publikacji w jakiegokolwiek formie bez pisemnej zgody wydawcy zabronione.
Niniejsza publikacja podlega ochronie na mocy prawa autorskiego.

SPIS TREŚCI

Wprowadzenie	7
1. Leczenie doustne	8
1.1. Chemioterapia.....	9
1.2. Leki ukierunkowane	9
1.3. Przestrzeganie zaleceń warunkiem powodzenia leczenia.....	10
1.4. Czynniki wpływające na dyscyplinę chorych	11
1.5. Uwagi praktyczne na temat domowego leczenia	12
2. Chemioterapia dożylna i infuzory	13
2.1. Infuzory, pompy infuzyjne, „pompy osobiste”	14
2.2. Leczenie z zastosowaniem infuzora w warunkach domowych	14
2.3. Zalety stosowania infuzorów	14
2.4. Warunki zastosowania infuzorów	15
2.5. Bezpieczeństwo i uwagi praktyczne.....	16
3. Leczenie wspomagające	17
4. Leki biologiczne	18
5. Teleporady	20
6. Podsumowanie	22
7. Słowniczek	23

FUNDACJA TAM I Z POWROTEM

Fundacja powstała z potrzeby wspomożenia chorych na nowotwory pacjentów polskich szpitali. W Radzie Fundacji zasiadają wybitni onkolodzy oraz osoby pragnące poświęcić swój czas i energię realizacji działań statutowych Fundacji.

Jednym z głównych zadań Fundacji jest prowadzenie szeroko pojętej działalności informacyjno-promocyjnej. Działalność ta ma na celu podniesienie w polskim społeczeństwie świadomości i wiedzy na temat chorób nowotworowych, sposobów ich leczenia i profilaktyki.

Jesteśmy organizatorem akcji wydawniczej, której celem jest dostarczenie zainteresowanym – chorym i ich rodzinom – rzetelnej, fachowej wiedzy prezentowanej w zrozumiałym i przystępnym sposób. Wydawane w ramach akcji poradniki są bezpłatnie dystrybuowane w ośrodkach onkologicznych, szpitalach, przychodniach czy w fundacjach i stowarzyszeniach w całej Polsce. Poradniki można również bezpłatnie pobrać w formie elektronicznej. Dzięki wsparciu darczyńców, Fundacja do tej pory wydała i dostarczyła zainteresowanym ponad 3,7 miliona egzemplarzy poradników. Zainteresowanie przerosło wszelkie oczekiwania. Taki odbiór pokazuje również, jak bardzo ważne jest wsparcie przez sponsorów i partnerów.

Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej (PTOK) objęło akcję wydawniczą Honorowym Patronatem. Wsparcie tej inicjatywy przez wybitnych specjalistów zrzeszonych w PTOK jest ogromnym wyróżnieniem i stanowi potwierdzenie rzetelności oraz wiarygodności poradników.

W ramach akcji prowadzone są dwie serie wydawnicze, w ramach których zostały wydane następujące pozycje:

Seria wydawnicza „Razem zwyciężymy raka!”:

1. Po diagnozie. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
2. Seksualność kobiety w chorobie nowotworowej. Poradnik dla kobiet i ich partnerów.
3. Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzn i ich partnerek.
4. Pomoc socjalna – przewodnik dla pacjentów z chorobą nowotworową.
5. Pielęgnacja pacjenta w chorobie nowotworowej.
6. Chemioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
7. Żywnie a choroba nowotworowa. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
8. Gdy bliski choruje. Poradnik dla rodzin i opiekunów osób z chorobą nowotworową.
9. Ból w chorobie nowotworowej. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
10. Mój rodzic ma nowotwór. Poradnik dla nastolatków.
11. Radioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
12. Moja rehabilitacja. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
13. Życie po nowotworze. Poradnik dla osób po przebytej chorobie.
14. Gdy nowotwór powraca. Poradnik dla osób z nawrotem choroby i ich bliskich.
15. Leczenie onkologiczne w domu pacjenta.
16. Leczenie żywieniowe. Poradnik dla pacjentów i ich bliskich.

Seria wydawnicza „Co warto wiedzieć”:

Co warto wiedzieć. Rak skóry, czerniak i znamiona skóry.
Co warto wiedzieć. Rak płuca.
Co warto wiedzieć. Leczenie celowane chorych na nowotwory.
Co warto wiedzieć. Rak nerki.
Co warto wiedzieć. Przerzuty nowotworowe w kościach.
Co warto wiedzieć. Rak piersi.
Co warto wiedzieć. Rak gruczołu krokowego.
Co warto wiedzieć. Rak jelita grubego.
Co warto wiedzieć. Badania kliniczne.
Co warto wiedzieć. Białaczka.
Co warto wiedzieć. Rak wątroby.
Co warto wiedzieć. Rak trzonu macicy.
Co warto wiedzieć. Rak jajnika.
Co warto wiedzieć. Rak szyjki macicy.
Co warto wiedzieć. Immunoterapia.
Co warto wiedzieć. Rak tarczycy.
Co warto wiedzieć. Niedokrwistość w chorobie nowotworowej.
Co warto wiedzieć. Szpiczak.
Co warto wiedzieć. Układ pokarmowy. Powikłania w leczeniu onkologicznym.
Co warto wiedzieć. Działania niepożądane.
Co warto wiedzieć. Prawa pacjenta.
Co warto wiedzieć. Leki biopodobne.
Co warto wiedzieć. Chłoniak Hodgkina.
Co warto wiedzieć. Nowotwory głowy i szyi.
Co warto wiedzieć. Zakażenia wirusowe u pacjentów z chorobą nowotworową.
Co warto wiedzieć. Rak pęcherza moczowego.
Co warto wiedzieć. Rak trzustki.
Co warto wiedzieć. Rak żółtąka.
Co warto wiedzieć. Nowotwory dróg żółciowych.

Poradniki są dostępne na stronie internetowej Programu Edukacji Onkologicznej:
www.programedukacjonkologicznej.pl.

Skontaktuj się z nami:

- jeśli jesteś zainteresowany otrzymaniem poradników (osoba prywatna):
biuro.primopro@gmail.com
- jeśli jesteś zainteresowany dystrybucją poradników: zarejestruj się na stronie
www.programedukacjonkologicznej.pl

WPROWADZENIE

Dom nie składa się tylko z czterech ścian i dachu. Dom jest miejscem, w którym większość ludzi znajduje komfort oraz poczucie bezpieczeństwa i ukojenie. To wszystko jest potrzebne każdemu człowiekowi, a szczególnie człowiekowi przewlekle choremu.

Postęp w leczeniu nowotworów pozwala trwale wyleczyć wielu pacjentów z chorobą we wczesnym stadium, a w chorobie zaawansowanej pozwala wydłużyć życie. Medycyna nieustannie dąży do tego, aby zaawansowana choroba nowotworowa była chorobą przewlekłą, z którą można żyć. Coraz częściej jest to możliwe.

Trzeba jednak podkreślić, że leczenie onkologiczne jest długotrwałe. Dla pacjentów to perspektywa wielu tygodni lub miesięcy i – niekiedy – lat. W tym kontekście szczególnej wagi nabiera zagadnienie prowadzenia leczenia onkologicznego w warunkach domowych.

Opieka domowa nie jest nową koncepcją. Dom jest przecież najstarszą placówką opieki zdrowotnej w historii ludzkości.

Od kilkudziesięciu lat w Polsce rozwija się z dużym powodzeniem domowa opieka hospicyjna, która zapewnia osobom cierpiącym na choroby nieuleczalne uzyskanie pomocy. Opiekę hospicyjną sprawują zespoły specjalistów złożone z lekarzy, pielęgniarek,

rehabilitantów i psychologów. Została ona zapoczątkowana w latach 80. XX wieku, ale przez długi czas dotyczyła chorych u schyłku życia, u których zakończono leczenie onkologiczne. W ostatnich latach jednak coraz częściej podkreśla się znaczenie domowej opieki hospicyjnej 14 u pacjentów poddawanych aktywnemu leczeniu przeciwnowotworowemu – pomaga bowiem łagodzić objawy choroby i opanować niepożądane działania leków przeciwnowotworowych w warunkach najbardziej sprzyjających pacjentowi, czyli w jego domu, w otoczeniu bliskich mu osób.

Doświadczenia domowej opieki hospicyjnej pokazały, że leczenie z dala od szpitalnego łóżka może być nie mniej wartościowe i nie mniej specjalistyczne, a znacznie bardziej przyjazne dla pacjenta. Ta koncepcja domowej opieki i leczenia jest obecnie rozwijana także w zakresie terapii przeciwnowotworowej. Model leczenia w warunkach domowych może być stosowany u osób w podeszłym wieku, z ograniczoną sprawnością i licznymi chorobami współistniejącymi, a także u osób młodszych i sprawnych, ale np. sprawujących opiekę nad nieletnimi dziećmi. Kluczem do sukcesu jest tutaj dostosowanie sposobu opieki do sytuacji klinicznej oraz edukacja i przeszkolenie pacjentów i ich bliskich.

Leki przeciwnowotworowe do niedawna były stosowane niemal wyłącznie w warunkach szpitalnych. Było to podyktowane z jednej strony ich znaczną

toksycznością, a z drugiej było związane z dostępnością niemal wyłącznie dożylnych postaci takich leków. Postęp w zakresie leczenia nowotworów pozwolił na wprowadzenie wielu leków podawanych doustnie lub podskórną, możliwych do podawania w ambulatorium lub w domu. Wraz z upowszechnieniem nowoczesnych form dostępu do naczyń żylnych (tzw. portów naczyniowych) oraz infuzorów (tzw. pomp osobistych) możliwe stało się także stosowanie w warunkach domowych długotrwałych wlewnów chemioterapii.

Obecna sytuacja epidemiczna uwytknęła potrzebę bardziej elastycznych inicjatyw w organizacji opieki zdrowotnej. Ogłoszenie stanu epidemii wiązało się z nałożeniem wielu obustrzeń, zwłaszcza na placówki opieki medycznej. Celem było zwiększenie bezpieczeństwa pacjentów i personelu medycznego, w tym ochrona ich przed zakażeniem wirusem SARS-CoV-2 (tzw. „koronawirus”). Podmioty lecznicze musiały zmienić zasady funkcjonowania, ograniczając możliwość osobistego kontaktu lekarzy z pacjentami i realizując jedynie działania ratujące życie. Zamknięcie wielu placówek (okresowo, z powodu zakażeń lub długotrwałe, w związku ze zmianą profilu) ograniczyło dostęp do realizacji wielu świadczeń. Wymienione okoliczności stworzyły szczególne utrudnienie dla chorych leczonych przewlekłe, w tym chorych na nowotwory.

Ta szczególna w dziejach świata sytuacja społeczna wyzwoliła także wiele pozytywnych inicjatyw. Utworzono zastępcze formy systemu opieki zdrowot-

nej, m. in. możliwość udzielania porad lekarskich za pośrednictwem narzędzi telemedycznych, upowszechniono stosowanie elektronicznych recept i skierowań. Naukowe towarzystwa medyczne na całym świecie postulowały o zmianę – o ile możliwe – form dożylnego podania leków na formę doustną lub podskórną, a także zalecały prowadzenie leczenia onkologicznego w domu pacjenta, jeśli tylko jest to możliwe i bezpieczne.

Celem tego poradnika jest przybliżenie wiedzy o już stosowanych i możliwych do zastosowania w przyszłości sposobach leczenia nowotworów, które to sposoby mogą być realizowane w domu pacjenta.

Pragniemy popularyzować takie leczenie, aby było ono stosowane coraz szerzej. Zdajemy sobie jednak sprawę, że konieczna jest edukacja, aby leczenie w warunkach domowych było bezpieczne i przyjmowane z akceptacją zarówno przez pacjentów jak i personel medyczny.

1. Leczenie doustne

Systematycznie wzrasta zastosowanie leków przeciwnowotworowych w postaci doustnej. Jest to forma leczenia preferowana przez pacjentów niezależnie od ich wieku lub płci. Pacjenci i ich bliscy oraz pracownicy opieki medycznej zgodnie uznają leczenie doustne za metodę przyjazną i bezpieczną. W codziennej praktyce stosuje się doustne leki hormonalne, liczne cytostatyki (chemiczne leki przeciwnowotworowe), a także nowoczesne leki ukierunkowane molekularnie (tzw. „celowane”).

1.1. Chemioterapia

Chemioterapia, która jest stosowana w leczeniu chorych na nowotwory od lat 60. XX wieku długo była zdominowana przez leki dożylnie, co było podyktowane budową chemiczną tych leków oraz sposobem ich rozprzestrzeniania się w organizmie. Pojedyncze cytostatyki występowały w postaci doustnej (np. cyklofosfamid) i były chętnie ordynowane przez lekarzy i przyjmowane przez pacjentów, jednak były stosowane w niewielu wskazaniach. W ostatnim dwudziestoleciu pojawiło się więcej doustnych cytostatyków (np. kapecytabina, winorelbina) oraz zwiększyła się liczba wskazań, w których można je stosować. Co więcej, utrwała się tendencja, aby leki posiadające odpowiedniki w postaci doustnej oraz dożylnej lub domięśniowej stosować w formie doustnej.

Obecnie szeroko stosuje się doustną chemioterapię u wielu pacjentów leczonych z powodu często występujących nowotworów (np. rak piersi, rak jelita grubego, rak płuca). Doustne cytostatyki są zazwyczaj podawane w niewielkich dawkach codziennie lub co kilka dni (czyli zupełnie inaczej, niż chemioterapia dożylna, stosowana najczęściej co 2-3 tygodnie). Taki sposób dawkowania bywa w niektórych przypadkach określany jako „chemioterapia metronomiczna”, tzn. dokładnie i rytmicznie odmierzana. Leczenie ma skuteczność podobną do leczenia dożylnego. Metronomiczny sposób dawkowania chemioterapii ma wiele zalet. Zapewnia nie tylko niszczenie komórek nowotworowych. Hamuje także proces tworzenia naczyń krwio-

nośnych odżywiających guz nowotworowy oraz poprawia aktywność układu odpornościowego pacjenta. Te trzy główne mechanizmy działania chemioterapii metronomicznej uzupełniają się wzajemnie i pozwalają kontrolować chorobę nowotworową.

Leczenie metronomiczne w porównaniu do dawkowanej klasycznie chemioterapii dożylnej powoduje mniej działań niepożądanych i jest zazwyczaj dobrze tolerowane. Może być bezpiecznie stosowane u osób w wieku podeszłym, u których często występują inne poważne choroby.

Chemioterapia metronomiczna jest klasycznym przykładem leczenia przeciwnowotworowego realizowanego w warunkach domowych. Pacjent zgłasza się na wizytę w ambulatorium ośrodka onkologicznego (poradni chemioterapii), gdzie po badaniu lekarskim oraz ocenie wyników badań krwi otrzymuje odpowiednio obliczoną dawkę leków (liczbę tabletek) do przyjmowania w domu.

Klasycznym przykładem chemioterapii metronomicznej jest stosowanie winorelbiny w postaci doustnej w leczeniu chorych na zaawansowanego raka piersi lub zaawansowanego raka płuca.

1.2. Leki ukierunkowane

W XXI wieku nastąpił bardzo intensywny rozwój nowych – innych niż klasyczna chemioterapia – leków przeciwnowotworowych. Leki te nazwano molekułarnie ukierunkowanymi lub celowanymi, ponieważ celem ich działania były określone cząsteczki (molekuły)

znajdujące się głównie w komórkach nowotworowych. Na początku ery leków ukierunkowanych często nazywano je „inteligentnymi”, co sugerowało, że potrafią one (w odróżnieniu od chemioterapii) rozpoznać komórki nowotworowe, działając tylko w nich i nie uszkadzając zdrowych komórek organizmu. W miarę upowszechniania tych nowoczesnych terapii przekonaliśmy się wprawdzie, że mają one również działania niepożądane, jednak w leczeniu wielu nowotworów stanowią przełom, a możliwości ich zastosowania poszerzają się z roku na rok.

Warto też zapoznać się z poradnikiem pt. „Co warto wiedzieć. Leczenie celowane”, który został wydany w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Programu www.programedukacionkologicznej.pl.

Wśród leków molekularnie ukierunkowanych pojawiło się wiele leków doustnych. Pierwszym takim lekiem był imatynib stosowany u chorych na przewlekłą białaczkę szpikową oraz nowotwory rozwijające się w ścianie przewodu pokarmowego (żołądka, jelita), zwane GIST. Następnie dołączyły leki stosowane w raku nerki (sunitynib, pazopanib i kolejne) oraz w innych nowotworach (czerniak, rak płuca, rak piersi). Obecnie co roku pojawiają się nowe leki ukierunkowane na coraz to nowe cele molekularne, które nauka znajduje w komórkach nowotworowych. Leki te są stosowane w różnych nowotworach, a większość z tych leków występuje w postaci doustnej.

Podobnie jak doustna chemioterapia są ordynowane podczas wizyty w ambulatorium ośrodka onkologicznego, a następnie przyjmowane przez pacjenta codziennie w domu.

1.3. Przestrzeganie zaleceń warunkiem powodzenia

Skuteczność leków doustnych zależy od wielu czynników. Szczególne znaczenie ma biologiczna dostępność — wchłanianie, przemiana w wątrobie, transport w tkankach, eliminacja leku i produktów jego przemiany.

Warunkiem powodzenia leczenia doustnego jest systematyczne i zgodne z zaleceniami lekarza przyjmowanie leków przez pacjentów. Jednak niektórzy pacjenci, szczególnie leczeni długotrwale, nie przestrzegają zaleceń. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO, *World Health Organization*) uznała ten problem za jedno z najważniejszych ograniczeń w osiąganiu korzyści z długotrwałego leczenia doustnego. W badaniach od lat podejmowane są próby oceny skali tego problemu oraz poszukuje się sposobów poprawy. Zwraca się uwagę na zgodność pomiędzy zaleceniem lekarskim a rzeczywistą dawką, porą dnia, częstością przyjmowanych leków oraz wytrwałością pacjenta, który przyjmuje leki nieustannie przez kilka miesięcy lub lat.

W codziennej praktyce spotyka się różne odstępstwa od zaleceń. Mogą to być pominięcia pojedynczych dawek leku przez zapomnienie lub zmiany w codziennym trybie życia (np. wyjazd poza miejsce zamieszkania), świadome zaniechaniem leczenia, a także

niekontrolowane zwiększanie dawki (w myśl zasady „im więcej, tym lepiej”). Wyniki badań oceniających przestrzeganie zaleceń (np. w leczeniu nadciśnienia tętniczego lub w hormonoterapii raka piersi) wskazują, że około jedna czwarta chorych nie przyjmuje leków według zaleceń.

Niezgodność pomiędzy zaleceniami lekarskimi a rzeczywistym stosowaniem leków doustnych przez pacjentów może obniżyć skuteczność leczenia, spowodować konieczność dodatkowych wizyt lekarskich, a także hospitalizacji. Należy również pamiętać, że niekontrolowane zwiększanie dawek leków może wywołać działania niepożądane.

1.4. Czynniki wpływające na dyscyplinę chorych

Zgodność pomiędzy zaleceniami lekarskimi a rzeczywistym stosowaniem leków doustnych jest uwarunkowana wieloma czynnikami. Najważniejszymi wśród nich są:

- a. czynniki zależne od pacjenta – wiek pacjenta, płeć, zamieszkanie z bliskimi osobami, status ekonomiczny, tryb życia (aktywność zawodowa, podróże), wiedza chorego w zakresie choroby i jej konsekwencji, a także czynniki emocjonalne (osobowość pacjenta, zaufanie do lekarza, postawa pacjenta i jego rodziny wobec choroby i leczenia);

Kobiety chętniej przestrzegają zaleceń niż mężczyźni. Osoby aktywne zawodowo i towarzysko lub czę-

sto podróżujące mają problemy z regularnym przyjmowaniem leków. Pacjenci zdyscyplinowani i sumienni zwykle łatwo podporządkowują się zaleceniom, natomiast osoby słabo zorganizowane lub niedokładne często zapominają przyjmując leki. W niektórych przypadkach pominięcie dawki zostaje „wyrównane” podwójną dawką w kolejnym dniu. Ogromne znaczenie w regularnym przyjmowaniu leków ma wsparcie rodziny. Samotność – zarówno fizyczna, jak i psychiczna – jest czynnikiem zmniejszającym motywację do regularnego przyjmowania leków.

- b. czynniki zależne od choroby – występowanie odczuwalnych dla chorego objawów, szczególnie w przypadku chorób przewlekłych;

Choroba przebiegająca bez objawów nie przeszkadza w codziennym funkcjonowaniu. Korzyści wynikające z leczenia oraz konsekwencje jego zaniechania zwykle są odległe, co sprzyja bagatelizowaniu zaleceń lekarskich. Przykładem jest stosowanie pooperacyjnej hormonoterapii w leczeniu raka piersi. Takie leczenie nie przynosi widocznych efektów, a jego założenia bywają trudne do zrozumienia dla pacjentki. Stąd zapewne niektóre z nich przerywają leczenie przedwcześnie, często bez wiedzy lekarza.

- c. czynniki zależne od leczenia – schemat dawkowania, liczba stosowanych leków, czas trwania

leczenia, niepożądane działania leków;

Pacjentowi często trudno się przyznać, że nie rozumie zaleceń. Prosty schemat leczenia daje pacjentowi poczucie kontroli i minimalizuje ryzyko pomyłek w dawkowaniu; przy stosowaniu leku raz dziennie zgodność wynosi około 80%, a dwa razy dziennie – 60-65%. Im większa liczba zaleconych leków (często przez lekarzy różnych specjalności), tym mniejsze prawdopodobieństwo, że będą one regularnie przyjmowane.

W miarę trwania przewlekłego leczenia rośnie odsetek pacjentów, którzy stosują leki mniej regularnie lub wręcz przerywają leczenie. Działania niepożądane także mogą zniechęcać do regularnego przyjmowania zalecanych dawek leków.

- d. czynniki zależne od funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej - dostępność lekarza dla chorego, częstość wizyt, czas ich trwania, jakość relacji lekarz-pacjent, wreszcie cena leku czy możliwości refundacji.

1.5. Uwagi praktyczne na temat doustnego leczenia

Duża liczba czynników wpływających na właściwe stosowanie leków powoduje, że nie ma uniwersalnego rozwiązania problemu nieprzestrzegania zaleceń. Ważne jest proste i wygodne dawkowanie, zatem wiele leków stosowanych długotrwale jest produ-

kowanych w jednej dobowej dawce. Systematyczne stosowanie leków ułatwiają również powszechnie dostępne pudełeczka (kasetki, pojemniki) z podziałem na dni tygodnia i pory dnia, a nawet z elektronicznym alarmem przypominającym o przyjęciu kolejnej dawki.

Największe znaczenie przypisuje się działaniom edukacyjnym. Mają one poprawić z jednej strony wiedzę chorych i ich bliskich na temat choroby oraz konsekwencji niewłaściwego przyjmowania leków lub zaprzestania leczenia, a z drugiej relacje pomiędzy pacjentem a lekarzem i pielęgniarką. Lepsza edukacja to większe bezpieczeństwo chorych. Liczne kampanie edukacyjne w mediach bez wątpienia podnoszą ogólną wiedzę o chorobach i konieczności leczenia, ale dla pojedynczego pacjenta największą wartość ma informacja uzyskana od lekarza czy pielęgniarki, skierowana bezpośrednio do niego w zaciszu gabinetu.

Rozpoczynając leczenie doustne, które pacjent będzie stosował w domu, lekarz może zapytać – między innymi – o funkcjonowanie przewodu pokarmowego (przyjmowania posiłków, zaburzenia wchłaniania), tryb życia chorego, diety i nawyki oraz także ocenia sytuację społeczną pacjenta. Pacjent powinien udzielać wyczerpujących i zgodnych z prawdą odpowiedzi. Na podstawie zebranych informacji lekarz może bowiem rozpoznać potencjalne zagrożenia dla systematycznego i zgodnego z zaleceniami przyjmowania leków. Także niedostatki

finansowe sprawiają niejednokrotnie, że pacjent nie może wykupić zalecanych leków. Jeśli ta informacja nie pojawi się w trakcie wizyty, to leczenie nie będzie realizowane. Zazwyczaj lekarz udziela pisemnych zaleceń lub korzysta ze wsparcia bliskich pacjenta.

Należy jednak pamiętać, że czas wizyty jest zazwyczaj niewystarczający. Dlatego bardzo ważne jest przygotowanie pacjenta do wizyty. Warto zanotować w domu wszystkie wątpliwości i pytania, aby podczas wizyty o nich nie zapomnieć. Ma to znaczenia przy każdej wizycie kontrolnej w trakcie leczenia. Pacjent lub jego bliscy mogą także notować podczas wizyty istotne informacje, np. zależność pomiędzy przyjmowaniem leków a posiłkami lub konieczność wykluczenia pewnych pokarmów lub napojów z diety.

Dużą pomoc stanowią pielęgniarki onkologiczne, które są wysoko wyedukowane i niezwykle pomocne przy objaśnianiu sposobu stosowania leków, jak również rozpoznawaniu niepożądanych działań.

Warto też zapoznać się z poradnikiem pt. „Co warto wiedzieć. Działania niepożądane”, który został wydany w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Programu www.programedukacjonkologicznej.pl.

2. Chemoterapia dożylna, infuzory

Jak wspomniano powyżej większość cytostatyków jest podawana dożylnie.

Leki te przed podaniem zazwyczaj są rozpuszczane w większej objętości płynu i podawane w postaci kroplówek o objętości – zazwyczaj – od 100 do 1000 ml. Taki proces przygotowania kroplówki z chemioterapią jest przeprowadzany w aptece szpitalnej w specjalnych wentylowanych pomieszczeniach. Nie można przeprowadzić tego w domu pacjenta. W niektórych krajach praktykuje się podawanie wybranych cytostatyków (np. winorelbiny czy gemcytabiny) w domu pacjenta przez przeszkoloną pielęgniarkę, która przywozi ze sobą kroplówkę przygotowaną w aptece szpitalnej. W Polsce takie rozwiązanie nie jest stosowane.

Czas podawania kroplówki z cytostatykiem to najczęściej 1-2 godziny. Zatem większość takich leków może być stosowana w oddziale dziennym bez konieczności hospitalizacji pacjenta. W Polsce z roku na rok zwiększa się odsetek pacjentów otrzymujących chemioterapię w trybie dziennym (inaczej jednodniowym).

Niektóre cytostatyki wymagają jednak podawania w postaci długotrwałych, czasami kilkudniowych wlewów dożylnych. Klasycznym przykładem jest tutaj fluorouracyl, który jest lekiem będącym podstawą chemioterapii w wielu nowotworach (np. rak jelita grubego, rak żołądka, rak gardła lub krtani). Fluorouracyl jest stosowany każdorazowo przez 1, 2 lub nawet 4 doby, a więc wymaga hospitalizacji. Cykle są powtarzane co 2 lub 3 tygodnie, a całe leczenie trwa kilka lub nawet kilkanaście miesięcy. Taki system le-

czenia wiąże pacjenta ze szpitalnym łóżkiem i wymusza podporządkowanie życia chorobie, nawet wówczas, kiedy choroba sama w sobie nie wywołuje uciążliwych objawów.

Od niedawna również takie długotrwałe stosowanie chemioterapii może być podawane w warunkach domowych, przy wykorzystaniu specjalnych, jednorazowych pomp infuzyjnych, zwanych przez personel medyczny infuzorami, a przez pacjentów „pompami osobistymi”.

2.1. Infuzory, pompy infuzyjne, „pompy osobiste”

Infuzor, to jednorazowy wyrób medyczny służący do długotrwałego dożylnego podawania leków. Jest to zbiornik wielkości przeciętnego stoika, z umieszczonym wewnątrz balonikiem z elastycznego tworzywa. Podczas napełniania infuzora w aptece szpitalnej balonik rozciąga się i wypełnia przygotowanym roztworem leku. Ilość leku w zbiorniku oraz czas jego podawania są ściśle określone przez lekarza, zgodnie ze schematem leczenia. Po napełnieniu infuzor działa ze stałym ciśnieniem wewnętrznym zapewniając ciągły przepływ leku przez określony czas (najczęściej 24 lub 46 godzin). Balonik kurczy się ze stałą prędkością, co pozwala na precyzyjne dawkowanie leku. Infuzor pozwala na podanie zaplanowanej objętości w zakresie $\pm 10\%$ planowanego czasu wlewu. W zależności od typu infuzora możliwe jest podawanie leku przez okres od 1 do 7 dni. Przy każdym cyklu chemioterapii stosowany jest nowy infuzor.

2.2. Leczenie z zastosowaniem infuzora w warunkach domowych

W dniu rozpoczęcia każdego cyklu chemioterapii po uzyskaniu wyników badań krwi i konsultacji lekarskiej, pacjent zostaje przyjęty do Oddziału Dziennego. Lekarz oblicza dawkę leków, a farmaceuta w aptece szpitalnej przygotowuje infuzor z roztworem leków. W tym czasie pacjent otrzymuje część leków w postaci krótkotrwałych wlewów dożylnych, po których następuje podłączenie infuzora do portu naczyniowego. Pacjent wraca do domu z zaleceniem okresowej obserwacji infuzora i przychodzi ponownie następnego lub kolejnego dnia, aby odłączyć opróżniony infuzor. W trakcie wlewu czubek balona przemieszcza się nieustannie wzdłuż skali wskazującej przebieg infuzji, od dna pompy w kierunku zakrętki.

W ten sposób długotrwały wlew leków odbywa się w domu. Podłączenia infuzora i odłączenia po zakończonym wlewie dokonuje przeszkolona w tym zakresie pielęgniarka. Ona także wykonuje przepłukanie portu i jego zabezpieczenie.

2.3. Zalety stosowania infuzorów

Leczenie z wykorzystaniem infuzorów ogranicza konieczność przebywania chorych w szpitalu. Chorzy mogą poruszać się w znanym otoczeniu i nie muszą ograniczać swojej dotychczasowej aktywności. Infuzor jest łatwy w obsłudze i praktyczny w użyciu, a także wyjątkowo dyskretny. Może być noszony w kieszeni lub specjalnej saszetce.

Leczenie z zastosowaniem infuzorów jest uważane za bezpieczne. Podawanie chemioterapii tym sposobem jest praktykowane na świecie od ponad 40 lat.

Podawanie chemioterapii w warunkach domowych z zastosowaniem infuzorów jest również wartościowe dla całego systemu opieki onkologicznej. Tym sposobem „uwalniamy” tóżka szpitalne oraz oszczędzamy czas pracy personelu. Szacuje się, że około 500 łóżek szpitalnych oddziałów onkologicznych w Polsce nieustannie jest zajętych dla potrzeb podawania długotrwałych wlewów fluorouracylu.

2.4. Warunki zastosowania infuzorów

• port naczyniowy

Aby korzystać z przenośnej pompy infuzyjnej, konieczne jest założenie portu naczyniowego, bowiem wchłanianie leku z infuzora do żył na kończynach bywa utrudnione. Jest również niewskazane z powodu wysokiego stężenia leku w infuzorze (wyższego niż w przypadku klasycznej kroplówki), co mogłoby wywoływać drażniące reakcje w żyłach na kończynach.

Port naczyniowy jest to całkowicie wszczepialne urządzenie. Składa się z komory wielkości dużego naparstka wyposażonej w samouszczelniającą się membranę i umieszczonej (wszystej) pod skórą poniżej obojczyka. Z komorą połączony jest cewnik, którego końcówkę umieszcza się w dużym naczyniu żylnym (najczęściej żyłę podobojczykowej). Komorę portu nakłuwają się później specjalną igłą, zastępującą tradycyjny wenflon.

Zaletą portu naczyniowego jest mniej-

sze ryzyko wynacznienia, czyli wydobycia się poza żyłę podawanego cytostatyku (np. z powodu pęknięcia żyły).

Port naczyniowy jest zakładany przez lekarza chirurga lub anestezjologa w warunkach bloku operacyjnego. Zabieg jest prowadzony w znieczuleniu miejscowym i trwa kilkanaście minut. Po założeniu portu wykonuje się rentgenowskie zdjęcie przeglądowe klatki piersiowej w celu wykluczenia odmy opłucnowej (powikłanie zabiegu). Port naczyniowy jest gotowy do użycia już w pierwszej dobie po zabiegu i służyć może choremu przez kilka lat (można go ukłuć nawet 1000 razy) do podawania leków i pobierania krwi.

Nakłuwanie portu przez wykwalifikowany personel nie jest skomplikowaną czynnością, nie przysparza choremu bólu. Port zapewnia swobodę podczas wykonywania podstawowych czynności dnia codziennego (np. ubieranie, kąpiel, przyjmowanie posiłków, przemieszczanie się z pompą infuzyjną).

• dobór pacjenta

Prowadzenie chemioterapii z zastosowaniem infuzorów w warunkach domowych wymaga dobrej współpracy ze strony pacjenta i jego bliskich.

Lekarz, proponując taką formę leczenia zawsze analizuje argumenty za i przeciw, kierując się bezpieczeństwem pacjenta oraz uwzględniając jego preferencje. Podczas kwalifika-

cji do zastosowania pompy infuzyjnej lekarz ocenia ogólny stan pacjenta, występowanie istotnych chorób dodatkowych, a także stopień zrozumienia i realizacji zaleceń lekarskich.

2.5. Bezpieczeństwo i uwagi praktyczne

Leczenie z zastosowanie infuzorów jest uważane za bezpieczne. Podawanie chemioterapii tym sposobem jest praktykowane na świecie od ponad 40 lat.

Warunkiem bezpieczeństwa jest współpraca ze strony pacjenta, rozważa i zdyscyplinowanie. Ważnym aspektem jest odpowiednie przeszkolenie pacjenta i jego bliskich w zakresie obsługi pompy, poinformowanie o możliwych powikłaniach oraz postępowaniu w razie ich wystąpienia.

Każdy pacjent musi dokonać codziennej oceny działania infuzora, w tym zwracać uwagę, aby dren nie był ani zgięty, ani ściśnięty, pilnować, aby pokrowiec do noszenia na pasku był suchy na zewnątrz i wewnątrz, a także wzrokowo ocenić, czy nastąpiła zmiana objętości elastycznego balonika z lekiem znajdującego się wewnątrz infuzora. Szybkość opróżniania infuzora zależy od temperatury otoczenia i ciała pacjenta. W przypadku gorączki, korzystania z poduszki elektrycznej lub termoformy, a także przebywania w bezpośrednim nasłonecznieniu, infuzor opróżnia się szybciej (dla odmiany w chłodnej temperaturze otoczenia opróżnia się wolniej). W celu ochrony pompy przed zbyt dużymi wahaniami temperatur zalecane jest użycie termicznego pokrowca na pasku.

W przypadku niepokojących obja-

wów, jak nieprawidłowa szybkość wlewu (zbyt szybko lub zbyt wolno), lub przeciekania płynu poza zbiornik z lekiem, wskazany jest kontakt z personelem ośrodka onkologicznego. Pacjent w domu powinien również zwrócić uwagę na możliwość przypadkowego wyklucia igły z portu.

Kontakt z lekarzem lub pielęgniarką jest konieczny w następujących przypadkach:

- balonik przestał się opróżniać, chociaż jest jeszcze wypełniony płynem,
- balonik pękł,
- pojawiły się objawy uboczne, takie jak np. gorączka, biegunka,
- wystąpiło zaczerwienienie, obrzęk lub ból wokół miejsca nakłucia,
- pojawił się wyciek płynu w miejscu nakłucia pod plasterm,

Podczas snu infuzor powinien leżeć tak wysoko jak wysoko znajduje się białe złącze na końcu drenu, do którego przymocowany jest regulator przepływu; najwygodniej położyć infuzor na poduszce. W przypadku uciśnięcia drenu ciałem podczas snu infuzja nie zostaje przerwana. Pacjent może bezpiecznie korzystać z prysznicy, infuzor może ulec zamoczeniu, ale nie powinien być zanurzany. Czasami można zaobserwować nierównomierne opróżnienie się balonu (wybrzuszenie z jednej strony). Nie ma to żadnego wpływu na przebieg infuzji.

Upadek pompy na podłogę zazwyczaj nie ma wpływu na jej działanie. Należy jednak sprawdzić czy końcówka drenu nadal jest połączona z portem, a balonik nie pękł.

3. Leczenie wspomagające

Leczenie przeciwnowotworowe często wywołuje wiele niepożądanych działań. Większość z nich występuje przejściowo i trwa krótko, ale nawet wtedy mogą to być działania dokuczliwe, a także niebezpieczne. Wielu działaniom możemy zapobiegać, wiele możemy z powodzeniem leczyć. Takie postępowanie nazywamy leczeniem wspomagającym.

Najczęściej obejmuje ono stosowanie leków przeciwwymiotnych w postaci tabletek lub czopków, co oczywiście jest proste i całkowicie akceptowane przez pacjentów jako leczenie w warunkach domowych.

Ważnym elementem wspomagającego leczenia jest podawanie leków pobudzających funkcję szpiku kostnego. Ich zadaniem jest zapobiec wystąpieniu lub skrócić czas trwania osłabionej czynności szpiku, kiedy to produkcja krwinek jest znacznie upośledzona. Takie uszkodzenie szpiku jest typowym, przemijającym, działaniem niepożądanym wielu cytostatyków, może prowadzić do niedokrwistości (upośledzenie produkcji krwinek czerwonych), obniżenia odporności organizmu i zwiększonej podatności na zakażenia, występowania zakażeń przebiegających z wysoką gorączką (upośledzenie produkcji krwinek białych) lub obniżonej krzepliwości krwi (upośledzenie produkcji krwinek płytkowych).

Warto też zapoznać się z poradnikiem pt. „Co warto wiedzieć. Niedokrwistość w chorobie nowotworowej”, który został wydany

w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formie PDF na stronie Programu www.programedukacionkologicznej.pl.

Leki pobudzające pracę szpiku kostnego nazywane są czynnikami wzrostu. To leki biologiczne, czyli substancje produkowane przez żywe organizmy lub pochodzące z tych organizmów. Zazwyczaj podawane są drogą wstrzyknięć podskórnych. Jeszcze kilkanaście lat temu można było je stosować tylko w warunkach szpitalnych. Obecnie są one powszechnie stosowane przez pacjenta w domu. Są dostępne w aptece w postaci ampułkostrzykawk zawierających gotowy do podania lek w odpowiedniej dawce. Pacjent wstrzykuje lek samodzielnie (lub czyni to jego opiekun) jeden raz dziennie (jednorazowo lub przez kilka kolejnych dni). Ten sposób leczenia można porównać do samodzielnego podawania przez pacjenta podskórnych leków przeciwzakrzepowych (zwanych potocznie lekami rozrzedzającymi krew) lub insuliny, powszechnie stosowanych w warunkach domowych.

Ważnym elementem leczenia wspomagającego jest stosowanie bisfosfonianów, leków poprawiających funkcjonowanie tkanki kostnej. Bisfosfoniany występują w postaci preparatów doustnych i w takiej są powszechnie stosowane w leczeniu osteoporozy. W onkologii występują one w postaci dożylniej i wymagają podania w kroplówce trwającej 15-90 minut co kilka tygodni przewlekle. Są stosowane w celu zapobiegania wystąpienia przerzutów w kościach i złamań.

Warto też zapoznać się z poradnikiem pt. „Co warto wiedzieć. Przerzuty nowotworowe w kościach”, który został wydany w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Programu www.programedukacionkologicznej.pl.

Można je bezpiecznie podawać w warunkach domowych i obecnie jest to postępowanie często realizowane przez pielęgniarki hospicjum domowego. Przed rozpoczęciem tego leczenia konieczna jest konsultacja stomatologiczna, aby wykluczyć przewlekłe stany zapalne żuchwy i tkanek około zębowych, które mogą się nasilać podczas leczenia bisfosfonianami. Przed każdą dawką dożylnych bisfosfonianów należy wykonać badanie krwi i ocenić poziom kreatyniny i wapnia.

Leczenie wspomagające to także stosowanie leków łagodzących objawy choroby, a nie tylko leczenia. Należy tutaj uwzględnić leczenie przeciwbólowe, leczenie przeciwzakrzepowe, wsparcie żywieniowe u chorych, którzy z powodu choroby nie mogą odżywiać się naturalną drogą.

Warto też zapoznać się między innymi z poradnikiem nr 7 pt. „Żywienie a choroba nowotworowa. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin” oraz poradnikiem nr 9 pt. „Ból w chorobie nowotworowej. Poradnik dla pacjentów i ich rodzin”, które zostały wydane w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępne są do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Programu www.programedukacionkologicznej.pl.

Wszystkie te sposoby leczenia są obecnie z powodzeniem realizowane w warunkach domowych, przez personel hospicjum domowego, przez bliskich pacjenta, a także samodzielnie przez pacjentów.

4. Leki biologiczne

W onkologii coraz szerzej stosuje się leki biologiczne z grupy tzw. przeciwciał. Są to duże cząsteczki białkowe produkowane przez organizmy żywe. Łączą się z określonymi białkami w komórkach nowotworowych blokując możliwość mnożenia się tych komórek. Mogą także łączyć się z białkami na powierzchniach komórek odpornościowych zwiększając zdolność tych ostatnich do niszczenia nowotworu.

Warto też zapoznać się z poradnikiem „Co warto wiedzieć. Leki biopodobne”, który został wydany w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Programu www.programedukacionkologicznej.pl.

Przeciwciała znajdują zastosowanie w leczeniu – między innymi – chorych na raka piersi, raka jelita grubego, raka płuca, raka gardła i krtani oraz niektóre choroby nowotworowe układu krwiotwórczego lub chłonnego (np. chłoniaki, białaczki).

Najczęściej są stosowane przewlekłe co 2-3 tygodnie przez kilka czy kilkanaście miesięcy lub nawet kilka lat. Zazwyczaj występują one w postaci dożylnej i należy je podawać w kroplówce trwającej 30-120 minut. Prze-

ciwciata zawierają domieszkę białek innych niż ludzkie, co wynika z procesu produkcji tych leków. Dodatek obcego białka może być minimalny lub wynosić nawet 30% i może on powodować reakcje nadwrażliwości podczas podawania tych leków. Z tego powodu przeciwciała z dużą domieszką obcego białka wymagają przed podaniem premedykacji, czyli zastosowania leków hamujących reakcję nadwrażliwości. W przeciwciałach o minimalnej zawartości obcego białka ryzyko nadwrażliwości jest także minimalne i nie ma konieczności stosowania premedykacji.

W ostatnich latach pojawiły się preparaty podskórne przeciwciał, które można podać w trakcie 2-5 minutowego wstrzyknięcia podskórnego. Przykładem takiego leku jest podskórna postać trastuzumabu, stosowanego szeroko w leczeniu chorych na raka piersi. Trastuzumab nie wymaga podania premedykacji. Obecnie w Polsce jest on podawany w postaci podskórnej w ambulatoryjnym trybie jednodniowym. Postać podskórna jest preferowana przez pacjentów i personel medyczny, co wykazano w badaniach klinicznych. Jej wybór pozwala także zaoszczędzić czas pracy personelu oraz znacznie skrócić czas pobytu pacjenta w ambulatorium lub szpitalu, co w dobie pandemii ma szczególne znaczenie.

Trwają także badania kliniczne nad podskórnymi postaciami innych przeciwciał.

Warto też zapoznać się z poradnikiem „Co warto wiedzieć. Badania kliniczne”, który został wydany w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Programu www.programedukacjonkologicznej.pl.

W okresie pandemii w kilku krajach rozpoczęto podawanie podskórnego trastuzumabu przez pielęgniarkę w domu pacjenta. Przestanką dla takich prób było ograniczenie wizyt pacjenta w placówkach medycznych i zapewnienie ciągłości leczenia pomimo ograniczonego dostępu do świadczeń.

W Polsce nie ma obecnie możliwości formalnych do stosowaniu podskórnego trastuzumabu w warunkach domowych. Rozpoczęto próbę wypracowania modelu organizacyjnego, który umożliwiłby takie leczenie.

Warto jednak podkreślić, że w Polsce istnieją programy domowego leczenia lekami biologicznymi stosowanymi samodzielnie przez pacjentów lub ich bliskich (np. podawanie tocylizumabu u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów czy podawanie czynników krzepnięcia u chorych na hemofilię). Programy te wprowadzono pilotażowo przed pandemią, jednak dopiero w obliczu zagrożenia epidemicznego dostrzeżono znaczenie takich elastycznych rozwiązań i możliwość ich szerszego zastosowania.

5. Teleporady

• Telemedycyna

Telemedycyna polega na realizowaniu świadczeń medycznych (diagnozowanie, konsultacje, leczenie) na odległość z wykorzystaniem systemów łączności (telefon, wideotelefon, Internet).

O telemedycynie mówi się co najmniej od 20 lat, jednak ciągle jej zastosowanie było marginalne. W 2001 roku przeprowadzono wprawdzie z powodzeniem operację usunięcia pęcherzyka żółciowego u pacjentki w szpitalu w Strassburgu przy pomocy robota sterowanego przez lekarza znajdującego się w tym czasie w Nowym Jorku, jednak mimo takiego spektakularnego sukcesu telemedycyna nie zaiskrzyła w powszechnej świadomości. Jeszcze do niedawna rzadko kto wyobrażał sobie, że lekarz może diagnozować, konsultować, a także leczyć pacjenta przez telefon czy e-mail. Mimo, że próbowano stosować różne rozwiązania technologiczne (aplikacje dla alergików, cukrzyków, osób pragnących zaprzestać palenia tytoniu) telemedycyna budziła szereg obaw, zarówno pacjentów jak i personelu medycznego. Także zmiany przepisów wprowadzające elektroniczne zaświadczenia o niezdolności do pracy oraz elektroniczne recepty były przyjmowane w świadomości społecznej z dużą nieufnością.

Stan epidemii, który wymusił ograniczenie bezpośrednich kontaktów

pacjentów z personelem medycznym spowodował jednocześnie większe zrozumienie i otwarcie na rozwiązania teleinformatyczne.

Zarówno pacjenci, jak i personel medyczny rozumieli, że kontakt osobisty zwiększa ryzyko zakażenia wirusem SARS-CoV-2. Zatem diagnozowanie czy leczenie przez telefon przestało budzić zdziwienie, stało się jednym z możliwych sposobów realizacji świadczeń.

Zastosowanie telemedycyny zostało dopuszczone przepisami polskiego prawa, jest zgodne z aktualną wiedzą medyczną.

• Teleporada

Teleporada to porada lekarska udzielana przy pomocy telefonu, smartfona, komputera przez lekarza, który znajduje się w innym miejscu niż pacjent. W ramach teleporady lekarz może zebrać wywiad z pacjentem, w pewnym stopniu ocenić jego stan oraz zalecić wykonanie badań (i wystawić elektroniczne skierowanie), zaordynować leczenie (i wystawić elektroniczną receptę) lub orzec niezdolność do pracy (i wystawić elektroniczne zwolnienie). Teleporada jest oczywiście także dokumentowana przez lekarza. Taka forma opieki nad pacjentem sprawdza się w wielu sytuacjach, budzi jednak również wiele kontrowersji, bowiem nie zastępuje w pełni klasycznej wizyty lekarskiej. Ta ostatnia bowiem oprócz rozmowy z pacjentem obejmuje także badanie fizykalne – ogląd-

danie, opukiwanie, osłuchiwanie i dotykanie. Lekarz obserwuje między innymi jak pacjent się zachowuje, jak się porusza, jaki ma kolor skóry itd. Relacja pacjenta przez telefon nie zastąpi oka i ręki lekarza.

Jeśli lekarz uważa, że nie jest możliwa rzetelna ocena stanu pacjenta na odległość, powinien poprosić go o osobiste zgłoszenie się do placówki leczniczej. Również pacjent ma prawo skorzystać z klasycznej wizyty, jeśli teleporada nie jest dla niego wystarczającą formą kontaktu z lekarzem. Teleporada powinna spełnić oczekiwania obu stron – lekarza i pacjenta. Dlatego nie we wszystkich sytuacjach klinicznych możemy ją zastosować. W przypadku, kiedy lekarz dobrze zna pacjenta i kontynuuje u niego wcześniej stosowane leczenie, teleporada bywa bardzo dobrym rozwiązaniem. Jednak w sytuacji, kiedy trzeba diagnozować przyczynę poważnych nowych dolegliwości bezpośredni kontakt jest niezbędny.

Korzystanie z teleporad w okresie zagrożenia epidemicznego jest rekomendowane przez Ministerstwo Zdrowia, Narodowy Fundusz Zdrowia, a także Rzecznika Praw Pacjenta. Teleporady zmniejszają liczbę bezpośrednich kontaktów i ryzyko zakażenia wirusem SARS-Cov-2. Do takiego zakażenia dochodzi drogą kropelkową wskutek bezpośredniego kontaktu z osobą zakażoną. Źródłem takich kontaktów są skupiska ludzi w środkach transportu publicznego, poczekalniach czy szpitalnych korytarzach.

Warto też zapoznać się z poradnikiem „Co warto wiedzieć. Zakażenia wirusowe u pacjentów z chorobą nowotworową”, który został wydany w ramach Programu Edukacji Onkologicznej i dostępny jest do bezpłatnego pobrania w formacie PDF na stronie Programu www.programedukacjonkologicznej.pl.

Kilkumiesięczne doświadczenie w zakresie zdalnego diagnozowania, leczenia i kontrolowania stanu zdrowia pacjentów wiele nas nauczyło i pokazało szereg zalet, ale i wad takiego rozwiązania.

Zalety teleporady:

- możliwość bezpiecznego kontaktu z lekarzem w sytuacji ryzyka zarażenia;
- dostateczny kontakt w celu otrzymania elektronicznych form recepty, orzeczenia o niezdolności do pracy, skierowania na badania diagnostyczne, konsultację czy rehabilitację, wreszcie różnych zaświadczeń; w trakcie kontynuacji przewlekłego leczenia często wystarczy tylko telefon lub e-mail z prośbą o powtórzenie leków czy skierowanie na badania kontrolne;
- usprawnienie systemu, poprzez zwiększenie dostępności do opieki medycznej i zmniejszenie kolejek; potencjalnie wykorzystanie teleporad w sytuacjach, kiedy jest to wystarczające postępowanie może bowiem uwolnić czas pracy lekarzy na realizację klasycznych porad dla osób, które istotnie tego potrzebują;
- poprawa dostępu do lekarza specjalisty dla pacjentów mieszkają-

cych w znacznej odległości od placówki leczniczej; pacjenci z małych miejscowości mogą uzyskać konsultację np. w drodze wideo rozmowy.

Wady teleporady:

- brak możliwości przeprowadzenia badania fizykalnego przez lekarza;
- trudności w wyjaśnieniu przez pacjenta lekarzowi charakteru dolegliwości;
- niedostatki swobodnego opanowania mediów elektronicznych przez pacjentów, szczególnie osoby w podeszłym wieku;
- niedostatki w zakresie odpowiedniego sprzętu do odbycia teleporady.

• Zasady prowadzenia zdalnych porad

Zarówno lekarze, jak i pacjenci nie powinni przeczekiwać epidemii. Może to grozić znacznym opóźnieniem w rozpoznaniu nowej choroby, zaostrzeniem przebiegu choroby przewlekłej, a w konsekwencji destabilizacja stanu zdrowia pacjenta.

W udzielaniu teleporad ważne jest, aby wyselekcjonować pacjentów, którzy powinni zgłosić się do przychodni w celu zbadania przez lekarza.

Podczas teleporady należy przedstawić się lekarzowi, podać swoje imię i nazwisko oraz inne dane osobowe, o które poprosi Cię lekarz, w tym numer PESEL, bowiem lekarz musi mieć pewność, komu dokładnie udziela porady. Dane muszą być prawdziwe

i aktualne. Jeśli dzwoniemy jako opiekun należy to wyraźnie zaznaczyć i podać dane osobowe pacjenta.

Ważne jest, aby jakość połączenia była dobra, w przeciwnym razie bowiem lekarz może nie odnotować wszystkich informacji, a pacjent może nie zrozumieć zaleceń. Na pytania lekarza należy odpowiadać wyczerpująco i nie zatajać żadnych informacji.

Należy założyć Internetowe Konto Pacjenta (zgodnie z instrukcją na stronie: pacjent.gov.pl/ikp) i korzystać z niego. Tam lekarz może przekazać e-receptę, w której informacje otrzymasz drogą mailową lub poprzez wiadomość SMS.

6. Podsumowanie

Leczenie chorych na nowotwory oraz postępowanie w przypadku wielu specyficznych objawów i powikłań związanych z chorobą i jej leczeniem jest możliwe w warunkach domowych. Dostarczanie pewnych rodzajów leczenia w środowisku domowym (np. płyny dożylnie, inne preparaty wspomagające, niektóre rodzaje chemioterapii i innych leków przeciwnowotworowych) jest bezpieczne, wartościowe nie tylko w dobie pandemii, ale także po jej ustąpieniu i należy dążyć to rozwijania programów domowej opieki chorych na nowotwory.

Wymagałoby to jednak pokonania kilku przeszkód - takich jak niepewność pacjentów, logistyka operacyjna (bezpieczeństwo transportu leków) i procesy refundacji. Jednak korzyści płynące

z programu przeważałyby wyzwania. W Polsce obecnie realizowany jest pilotażowy projekt leczenia chorych na raka piersi trastuzumabem w postaci podskórnej w warunkach domowych. Wyniki tego projektu powinny ukazać się w ciągu najbliższego roku.

Być może przy aktualizacji tego poradnika będziemy mogli już napisać o nowych formach organizacji leczenia onkologicznego w warunkach domowych.

7. Słowniczek pojęć

Ambulatorium – przychodnia.

Chemioterapia – metoda leczenia nowotworów przez zastosowanie cytostatyków.

Chemioterapia metronomiczna – tzn. dokładnie i rytmicznie odmierzana, polega na podawaniu cytostatyków w niewielkich dawkach codziennie lub co kilka dni.

Cytostatyki - chemiczne leki niszczące komórki nowotworowe.

Dren – przewód przy pomocy którego podawane są płyny i leki.

Infuzor – osobista pompa infuzyjna jednorazowego użytku, służąca do długotrwałego dożylnego podawania leków.

Leki biologiczne – substancje aktywne pochodzące lub produkowane przez żywe organizmy.

Leki molekularnie ukierunkowane – celowane; działają poprzez określone cząsteczki (molekuły) znajdujące się głównie w komórkach nowotworowych.

Leczenie systemowe – leki działające na cały organizm, nie tylko na wybraną jego część.

Port naczyniowy – wszczepialne urządzenie do długotrwałych wlewów cytostatyków.

Premedykacja – przygotowanie chorego do zabiegu lub podania leków.

Przeciwciała – białka wydzielane przez organizm w przebiegu reakcji odpornościowej.

Wlew – podanie dożylnie leku.

Wynaczynienie – przedostanie się leków poza naczynia krwionośne.



PROGRAM EDUKACJI ONKOLOGICZNEJ

Zapraszamy na naszą stronę internetową

www.programedukacionkologicznej.pl



Na stronie Programu dostępne są m. in.

- poradniki dla pacjentów i bliskich
- poradniki dla wolontariuszy
- mapa miejsc, w których dostępne są poradniki
- bezpłatne wersje ponad 40 publikacji do bezpłatnego pobrania w formacie PDF
- możliwość odczytu poradników on-line!



www.facebook.com/ProgramEdukacjiOnkologicznej



www.instagram.com/program_edukacji_onkologicznej/



Każda choroba przewlekła jest związana z poczuciem zagrożenia oraz stanowi wyzwanie w zakresie zachowania równowagi emocjonalnej i utrzymania społecznych więzi. Nowotwór nie jest wyjątkiem i należy wszelkimi sposobami dążyć do uzyskania prawidłowego funkcjonowania. Ogromną rolę odgrywa aktywny tryb życia i odpowiednia dieta. Niezwykle ważne jest spędzanie możliwie najdłuższego czasu w warunkach domowych i z osobami bliskimi, co pozwala zachować autonomię osobistą.

Ostatnie lata są okresem znacznego rozwoju możliwości leczenia chorych na nowotwory. Wprowadzane są nowe – bardziej skuteczne – leki przeciwnowotworowe oraz stosowane w postępowaniu wspomagającym (np. przeciwwymiotne lub zmniejszające zagrożenia związane z zakażeniami). Jednocześnie coraz bardziej dostrzegana jest potrzeba umożliwienia chorym prowadzenia leczenia w warunkach ambulatoryjnych lub domowych. Opracowano wiele odpowiedników przeciwnowotworowych leków w postaci doustnej, wprowadzono możliwości stosowania leków drogą podskórną oraz z wykorzystaniem tzw. pomp infuzyjnych pozwalających na dożylnie stosowanie leków w domu. Wymienione metody zmniejszają konieczność częstego przebywania w szpitalu i zwiększają niezależność chorych, a w konsekwencji poprawiają jakość życia osób poddawanych przewlekłemu leczeniu.

Poradnik poświęcony możliwościom przeciwnowotworowego leczenia w warunkach domowych, którego autorem jest Profesor Barbara Radecka z Wojewódzkiego Centrum Onkologii w Opolu, zawiera opis możliwości poprawienia jakości życia chorych w związku z szerszym zakresem metod postępowania poza szpitalem. Należy podkreślić, że opisane są metody dostępne w Polsce.

Chciałbym, żeby metody przedstawione w poradniku były wykorzystywane często. Mam nadzieję, że Czytelnicy poradnika znajdą wiele informacji przydatnych i będą mogli częściej korzystać z dobrodziejstwa związanego z pobytem w domu również w czasie leczenia.

Prof. dr hab. med. Maciej Krzakowski

Sfinansowane
w ramach Programu:



**PROGRAM EDUKACJI
ONKOLOGICZNEJ**

Organizator:



**Polskie Towarzystwo
Onkologii Klinicznej**

Patronat:

fundacja tam 
i z powrotem

Wydawca:

PRIMOPRO