

## NOWE STRATEGIE W WALCE Z GIST



### „BOLI? MUSI BOLEĆ!”

Prof. dr hab. Kazimierz Ślęczka pisze o bólu w sposób niemalże kompleksowy, analizując role, jakie wyznaczono aktorom spektaklu o nazwie BÓL.

STRONA 4



### ARTYKUŁY PORTALU eOnkologia.pl

Najnowsze doniesienia z dziedziny prezentują: prof. Piotr Rutkowski, dr Barbara Pieńkowska-Grela oraz dr Iwona Ługowska.

STRONA 9



### KAZANIE O. WACŁAWA OSZAJCY

Kazanie zostało wygłoszone na mszy świętej, odprawionej w intencji członków Stowarzyszenia w dniu 05.11.2016.

STRONA 18

### TYTUŁEM WSTĘPU

*Tradycyjnie, kolejny numer „Naszej Podróży” otwieram luźnymi refleksjami o działalności prowadzonej przez Stowarzyszenie, o tym wszystkim, co nas otacza i jest w jakiś sposób związane z chorobą.*

*Na początek kilka słów o bieżącym numerze. Jest on szczególnie, bowiem po raz pierwszy poświęcamy tak dużo miejsca jednemu tematowi. Jest nim rozważanie o bólu w aspekcie filozoficzno-socjologicznym.*

**ciąg dalszy na stronie 2**

### POZA TYM W NUMERZE:

#### Doświadczenie choroby nowotworowej

Psycholog Ewa Dubaniewicz opowiada o poszczególnych etapach choroby i o tym, jak je postrzegamy.

STRONA 15

#### „Złoty paw” – przesłuchanie prowadzone przez psycholog Marzenę Gmiterek

Materiał za zgodą Stowarzyszenia „Różowe Okulary”

STRONA 16

#### SPAEN w Warszawie

O Konferencji Europejskich Pacjentów z Sarkomą

STRONA 22



## **PIOTR FONROBERT**

Prezes Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST.  
Członek Rady Fundacji Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

... Ból, czy jak wolą inni cierpienie, szczególnie dobrze znany jest chorym onkologicznie. Towarzyszy on nam w chorobie i co gorsza występuje nie sam. Towarzyszy mu najczęściej strach przed tym co przed nami, przed tym, jak jeszcze zostaniemy przez niego doświadczeni, czy damy sobie radę, czy zostanie nam udzielona pomoc. Dzięki prof. Kazimierzowi Ślęczyce, filozofowi i członkowi naszej GIST-owckiej braci możemy popatrzeć na ból w sposób niemalże kompleksowy, analizując rolę jaką wyznaczono aktorom spektaklu o nazwie BÓL. Ileż to różnych profesji połączonych jest z bólem. Jak walczyć z bólem własnym a jak z cudzym. Nie zrażajmy się długością artykułu. Przebrnięcie przez jego zawiłości z pewnością spowoduje przemyślenia i weryfikację naszych osobistych poglądów w tym zakresie.

Zastanawialiśmy się, czy można było przemyślenia Profesora skrócić — wszak w wieku królowania SMS (z ang. Krótka Wiadomość Tekstowa) zaczynamy tracić zdolność skupiania się nad dłuższym przekazem. Jednak nadążanie za tokiem myślenia autora jest świetną okazją do prowadzenia analizy jego tez, ale jest dodatkowo wspaniałą okazją przewietrzenia i poprawienia sprawności naszych szarych komórek.

Bieżący numer Naszej Podróży zawiera przedruki z innych periodyków poświęcających swe łamy naszej chorobie. Dzięki uprzejmości „eOnkologia News – pismo portalu eOnkologia.pl”. Przedstawiamy trzy, jakże ważne, wręcz encyklopedyczne publikacje. Bardzo zachęcam do ich przeczytania i przyswojenia zawartej w nich wiedzy.

Oczywiście nie zabrakło naszych historii. Ewa i Monika dzielą się swymi potyczkami z chorobą i jej otoczeniem. Mam nadzieję, że znajdą się kolejni odważni do opublikowania ich prawd o chorobie. Przykłady batalii: słabości i zwycięstw są także doskonałą formą terapii, budowania silnej odporności psychicznej, tak potrzebnej wszystkim, a szczególnie nowo wkraczającym w szranki potykania się z GIST.

W numerze zawarliśmy skromną część Wigilijną, artykuły dotyczące naszej aktywności na styku z innymi organizacjami pacjenckimi.

Kilka słów poświęciliśmy Ewie Patalas, osobie nietuzinkowej, bliskiej większości członków naszego Stowarzyszenia, ukształtowanych w znacznej części dzięki jej aktywności prowadzonej także na łamach naszego biuletynu.

Koniec roku, to także próba rozrachunku z tym, co przeżyliśmy także w wymiarze finansowym.

Jeden procent to niby niewiele, ale jakże ta jedna setna z całości nabiera znaczenia, gdy dotyczy organizacji pozarządowych, zarówno tych wielkich, jak i tych małych. Prawo do tego jednego procenta dla wielu z nich to „być albo nie być” ich istnienia.

Oczywiście dotyczy to także nas. Corocznie budżet Stowarzyszenia jest zasilany przez tych, którym jego istnienie i działalność są na tyle bliskie, że decydują się, by ten jeden procent nam przekazać.

W mijającym roku Stowarzyszeni nie zostało zapomniane. Ofiarowane pieniądze są nam bardzo i jeszcze raz bardzo potrzebne. W ich wydawaniu jesteśmy szczególnie ostrożni i uważni. W możliwie największym stopniu staramy się je przeznaczać na sprawy związane ze świadomością o chorobie i aktywność służącą kształtowania naszych praw i możliwości terapeutycznych jakie oferuje służba zdrowia, a właściwie jej płatnik – Narodowy Fundusz Zdrowia. Nie musimy zbierać na protezy czy współfinansowanie terapii lekowych. Na szczęście, jeśli tylko leczący lekarz uzna, że z uwagi na cechy „naszego” GISTa, konieczne jest leczenie farmakologiczne, to leczenie takie otrzymujemy i jest ono w całości finansowane przez NFZ i to niezależnie od linii tego leczenia. Jesteśmy jedną z nielicznych grup chorych onkologicznie, których leczenie jest w pełni finansowane przez NFZ.

Oprócz naszych jednoprocenowych darczyńców rozszerza się grono osób, którzy ofiarowują nam swe wsparcie finansowe. Chciałbym tu wspomnieć o jednej z nich, o Oli, która kiedyś była zawodowo związana z nami. Dziś pracuje w branży, w której losy chorych nie muszą być, w jakikolwiek sposób, postrzegane. Ola jednak pamięta o nas corocznymi darowiznami. Dziękujemy jej serdecznie za okazywane nam serce.

Także chciałbym wspomnieć o kolejnej Oli – mojej wnuczce, która jeszcze nie tak bardzo zdaje sobie sprawę z tego, że jest wolontariuszką wspomagającą pacjenta brać. Nakręcając, wraz z innymi Onkobiegowe kółka wokół Centrum Onkologii, uczy się aktywnego wspomagania innych poprzez własny wysiłek. To bardzo szlachetne i zarazem budujące – dorastająca młodzież zaczyna poświęcać dla nas swój czas i trud.

Jeszcze raz wszystkim dziękuję.

A teraz kilka słów o nas samych.

Otwarcie polskiego rynku na odmiany generyczne leku innowacyjnego, którym jesteśmy leczeni, co nastąpiło wprawdzie w innym wskazaniu niż GIST, stało się dużą pokusą do kupowania go przez GIST-owców.

Tak postępują Ci, którzy wiedzą, że prawdopodobnie są chorzy na GIST, oczekują na dalsze wyniki diagnoz, w tym biopsję. Jest jeszcze wtedy zbyt wcześnie na podjęcie leczenia. Schemat ich myślenia jest prosty. Z internetu, w tym z zamieszczonych przez nas informacji wiedzą, że mogą być skutecznie leczeni farmakologicznie wiele lat. Po co więc czekać na potwierdzenie faktu, że ten ich guz to GIST. Po co dawać mu rosnać. Im wcześniej zaczniemy łykać imatinib tym lepiej.

Druga grupa to przypadki, gdy mutacja GIST jest związana z opornością na lek. Wówczas łykanie imatinibu nie daje jakiegokolwiek pozytywnego rezultatu. Ale myślimy – jeśli lekarz nie chce mi dać leku – no to muszę sobie dać szansę.

Oba przypadki niepotrzebnie nas narażają. Dobrze gdy przyznamy się lekarzowi, że stosujemy własną terapię. Gorzej, gdy on, nieświadom naszych działań, będzie próbował nas leczyć.

Jak wtedy podejdziesz on np. do występujących efektów ubocznych naszego leczenia, jak będzie próbował nas dalej leczyć nie wiedząc o naszych poczynaniach.

Zawsze pamiętajmy, że podstawową formą leczenia jest zabieg chirurgiczny. Natomiast leczenie imatinibem, na szczęście dla nas, jeszcze w formie leku innowacyjnego, **może następować jedynie ze wskazania lekarza** i to zarówno to neoadjuwentowe – przedoperacyjne, adjuwentowe – pooperacyjne, jak i stosowane w przypadku, gdy możliwości operacyjne nie są możliwe.

Kolejnym kłopotem naszego leczenia to pamięć o stałym braniu przepisanej dawki. Jeśli zdarza się nam sporadycznie zapomnieć, przeoczyć branie leku to jeszcze tzw. pół biedy. Niestety niektórym przydarza się świadomie nie brać leku. Może z uwagi na odkładanie na gorsze czasy, a może z ugruntowania w sobie poglądu, że jestem przecież zdrowym, wszak nic mi nie dolega. Co prawda trochę mnie postraszone, ale jest już OK – po co się truć niepotrzebnie.

Chomikowanie ma też aspekt ekonomiczny. Dostaję bardzo drogi lek, który jest poszukiwany przez innych. Zaczyna działać prawo popytu i podaży i myślenie jestem już zdrowy, a oni mi dają lek – grzech nie pomóc bliźniemu, szczególnie, gdy mogę na tym zyskać finansowo.

Pamiętajmy, że wyniki naszego leczenia to doskonały materiał statystyczny. Na ich podstawie formułowane są wnioski dotyczące leczenia. Nasze niewłaściwe postępowanie wnioski te zafałszowuje, a co gorsza może być ono podstawą do zmian procedur terapeutycznych w przyszłości.

Podsumowując, dla naszego wspólnego dobra nie kombinujmy, a nade wszystko wierzmy lekarzom i bądźmy z nimi „do bólu” szczerzy. Odrzucajmy z całą bezwzględnością te wszystkie dziwne teorie o ich nieznanym warsztacie, jakim się posługują. Przecież stosowane przez nich procedury lecznicze są pod ciągłym nadzorem przełożonych, NFZ i w końcu nas samych.

Na koniec przyłączam się do życzeń Basi. Niech nam się wszystkim, w tym Nowym Roku darzy jak najlepiej. Życzę zdrowia i ciepła ze strony nam najbliższych. Życzę, byśmy pamiętali o tych, którzy będąc przy nas, oczekują, chociaż odrobinę uśmiechu z naszej strony.

Bądźmy wdzięczni w Nowym Roku wszystkim, którzy są z nami.



## KAZIMIERZ ŚLĘCZKA<sup>1</sup> – „BOLI? MUSI BOLEĆ!”

Sam nie usłyszałem jeszcze nigdy takiej odpowiedzi od lekarza. Ale z tego, co słyszę i czytam, może to być tylko kwestia czasu. Np. w „Głosie Pacjenta Onkologicznego” z kwietnia 2015 napisano: „Niestety w Polsce chorzy cierpiący z powodu bólu nowotworowego nie otrzymują odpowiedniej pomocy. Często uzasadnieniem odmowy leczenia bólu przez lekarzy są słowa: *Rak musi boleć, Trzeba się przyzwyczaić do bólu, Leki opioidowe to narkotyki*. Jak to tak?! Człowiek bardzo cierpi i prosi o pomoc. Zasadnie. Bo istnieją środki mogące uśmierzyć to cierpienie. A lekarz – odmawia??

Przecież ból to zło, a zło trzeba zwalczać! Czyżby niektórzy lekarze byli innego zdania? Trudno to pojąć. Próbuje to sobie jakoś wytłumaczyć. I wyrazić niezgodę na taką postawę. Nie wiem, jak szeroko występuje. Ale to, że w ogóle coś takiego się zdarza, wydaje się na pierwszy rzut oka jakimś skandalem.

Ale zaraz, zaraz. Jeśli lekarz odmawia, to czym się kieruje? Przecież nie złą wolą. Nie sprawia mu uciechy, że pacjent bardzo cierpi. Nie jest przecież sadystą. Pewnie i sam cierpi z tego powodu. Że musi odmówić, choć przecież mógłby pomóc, ma odpowiednie środki. I od wielu takich odmów stwardniała mu już skóra, stąd czasem szorstkość jego odpowiedzi?

Zanim spróbuję wyobrazić sobie możliwe przyczyny odmowy lekarskiej, chcę jednak na chwilę skupić się na samym pacjencie. Lekarz wydaje się przecież w porządku nie podając silnych leków przeciwbólowych, jeśli pacjent *nie prosi* o nie. A nie wszyscy pacjenci proszą, niektórzy nawet odmawiają, gdy je im się proponuje. Podobno. Różne tego mogą być powody. Chory może nie chcieć ograniczenia sprawności myślenia, bo może do końca chce zachować bystrość umysłu (inna rzecz, że ból też rozum przytępia, ale na pewno w inny sposób), chce pozostać sobą (cokolwiek to znaczy). Być może, chce jeszcze jakiejś sprawy ważne załatwić w odpowiedzialny sposób. Może – co zapewne

rzadko się zdarza w sytuacjach skrajnie natężonego bólu – chce do końca wykazać się męstwem, uważając, że byłby to rodzaj ucieczki, przejaw słabości, gotowość sprzedania własnej osobowości za cenę ulgi od cierpienia. Może dopatrywać się w takim leczeniu bólu zgody na rozłożone na raty skracanie życia, co z różnych powodów, w tym czasem też religijnych, odrzuca. Może obawiać się popadnięcia w uzależnienie, choć w przypadku choroby terminalnej lęk ten może się wydawać irracjonalny. Ale uzależnienie może oznaczać jedną z form ograniczenia sprawności umysłu, na co, jak wspomniałem wyżej, chory nie chce przystać.

Czy w takiej sytuacji lekarz nie ma żadnego dylematu? Nawet jeśli sam jest przekonany o słuszności i celowości przynoszenia ulgi pacjentowi? Czy powinien po prostu uszanować odmowę pacjenta i uznać sprawę za zamkniętą? To jakby inny problem, który tu tylko krótko odnotowuję. Podawanie silnych leków przeciwbólowych wbrew woli pacjenta wydaje się godne potępienia. Jednak – pominąwszy już sytuacje, w których chorzy w ogóle woli wyrazić nie mogą, a najwyraźniej bardzo cierpią (nawet wtedy decyzja lekarza nie jest tak oczywista) – jeśli chory pozostaje w pełni świadomości i wyraża w odpowiedzialny sposób swą wolę, zasługuje przecież na uzyskanie pogłębionej informacji, bowiem jego decyzja może,

przynajmniej w mniemaniu lekarza, wypływać z błędnych założeń. Lekarz chyba powinien uczciwie sprostować mylne przeświadczenia pacjenta, jeśli je za mylne uważa, i w ogóle poszerzyć jego wiedzę na temat możliwych skutków zastosowania leków. Dopiero, jeśli i wtedy pacjent podtrzymuje swoją decyzję, uszanowanie jej wydaje się moralnie najbardziej polecenia godne.

Nawet bardzo cierpiący człowiek, jeśli pozostaje w pełni władz umysłowych, pozostaje wolnym podmiotem, który ma prawo – prawo człowieka – do poszanowania jego godności i własnego wyboru. Jeśli ten wybór, jak zazwyczaj w przypadku chorych onkologicznie, dotyczy w skutkach głównie jego samego (bywają inne sytuacje medyczne, w których wolny wybór pacjentów może naruszać istotne dobra innych ludzi, a wtedy sytuacja się komplikuje. Nie tu jednak miejsce na tak znaczne rozszerzenie obszaru rozważań). Lekarzowi pozostaje czasem już tylko współczucie, jeśli z przekonaniem i decyzją chorego się nie zgadza.

Szczególne miejsce zajmuje motywacja religijna, nie wiem, jak częsta. Bo choć w Polsce większość chorych deklaruje się jako wierzący katolicy, na pewno nie wszyscy z nich (może nawet: nie-liczni?) wyciągają ze swej wiary takie konsekwencje. Niemniej, w przekonaniu części wierzących, zwalczanie cierpienia farmaceutycznymi środkami

<sup>1</sup> prof. dr hab. Kazimierz Ślęczka jest emerytowanym profesorem filozofii, związanym z Instytutem Filozofii Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach



jest rodzajem wypowiedzenia posłuszeństwa Bogu, jest grzechem. Są przekonani, iż ich cierpienie – jak wszystko zresztą w świecie – przydarza im się z woli Boga, a nawet jest specjalnie na nich przez Boga zesłane. Nie wszyscy znają historię Hioba, ale rozumują podobnie. Skoro Bóg tak chce, grzeszne byłoby przeciwstawianie się Jego woli lub choćby stawianie Mu z tego tytułu zarzutów. On zawsze chce naszego dobra, widać uznał, iż to cierpienie sprawi jeszcze większe dobro w naszym życiu. Ciekawe, że stosowanie leków gojących rany, niszczących chorobotwórcze drobnoustroje, wzmacniających organizm itp. uważają za zgodne z wolą Bożą, a przyjmowanie leków uśmierzających ból – za sprzeczne z nią. Może dlatego, że tamte leki oddziałują na przyczynę choroby, której ból towarzyszy w naturalny sposób, i ból likwidują jako efekt uboczny leczenia, zaś leki przeciwbólowe skierowane są jedynie na osłabienie czy zniesienie odczuwania bólu? Bo rak musi boleć, podobnie jak chore stawy, i wiele innych uszkodzonych tkanek, ba – choć to nie choroba, ale też się słyszy – rodzenie musi boleć. Ale w takim razie powinni by także odmawiać przyjmowania leków zbijających gorączkę (to też leczenie objawów, a nie choroby?). Wszystkie leki mają jakoby pochodzić od Boga, ale nie leki przeciwbólowe. Może daje tu o sobie znać dawne przekonanie, że ciało choruje, ale nie cierpi, cierpienie zaś to wyłącznie doznanie duszy (w filozofii uwiecznił tę myśl Kartezjusz), a wszystko, co „w sztuczny sposób”, chemicznie, działa na duszę, pochodzi od diabła, bo wgryza się w domenę boskości w nas, w duszę? Choroby duszy mają być leczone tylko środkami duchowymi? Raczej rachunkiem sumienia i żałowaniem za grzechy? A nie – jakimś opioidem? Ale dlaczego godzą się na ogół na słabsze leki przeciwbólowe, a opór stawiają dopiero opioidom? Że to nie tylko łagodzi ból, ale odkształca/fałszuje obraz rzeczywistości? I – uzależnia czyli „zniewala”? Może to jest w ogóle podłoże sprzeciwu

wobec narkotyków? Mącą rozum, wolę i emocje – czyli podstawowe podmiotowe cechy duszy?

Nie wiem, próbuję odgadnąć. Z pewnością istnieje na ten temat rozległa literatura, jakiś podrozdział wielkiego korpusu teologiczno-filozoficznych dzieł pod ogólnym hasłem teodycei. Napisano i powiedziano wiele, by jakoś pogodzić wykluczające się atrybuty Boga: Wszechmoc i Nieskończone Dobro. Przeciętny pacjent często nawet nie postawił sobie pytania, jak jest możliwe, że nieskończenie dobry Bóg, mimo iż jest wszechmocny i mógłby do tego nie dopuścić, dopuszcza do tak potwornego zła w świecie, jak trzęsienia ziemi czy tsunami, kiedy giną masowo ludzie na pewno niewinni, bo i niemowlęta. Dlaczego też zezwała na to, że ból, często nie do zniesienia, towarzyszy chorobom nawet wówczas, gdy już niczemu dobremu (jak by się zdawało) nie służy, bo nie pełni już roli ostrzeżenia, że coś złego dzieje się w organizmie. Przeciętny wierzący – jak sądzi: głęboko – pacjent, myśli: Już oni tam wiedzą, ci mądrzy w Kościele, jak to się łączy ze sobą, my po prostu wierzymy: Skoro Bóg Wszechmocny, a zarazem Nieskończone Dobry, tak chce, widać to nieszczęście, ten potworny ból, zsyłany jest na mnie dla mojego... szczęścia? A już na pewno – dobra? W końcu wszyscyśmy grzeszni. To może nawet szczególna łaska, że Bóg w trosce o moje dobro owym cierpieniem wyróżnia mnie spośród innych grzeszników, chce sprawić, bym rozliczył się z sobą i z Nim i znalazł szczęście wieczne?

Tu już wiedza medyczna i przeciętna życiowa mądrość lekarza niewiele pomoże. Można wdawać się i w tych kwestiach w dialog z cierpiącym chorym, ale któż z nas władny jest orzekać o czyjejś racji w sprawach wykraczających poza obszar możliwych rozstrzygnięć naukowych. Ostatecznie pozostaje, podobnie jak w przypadku argumentów bardziej racjonalnych, uszanować wolę pacjenta i zrezygnować – przynajmniej dopóki świadomie się temu przeciwstawia

– z podawania mu silnych leków przeciwbólowych. Lekarz, który podziela z pacjentem taką wiarę, nie ma z tym najmniejszego problemu. Ma natomiast problem, kiedy pacjent takich leków się domaga.

Przechodzę teraz na drugą stronę relacji pacjent-lekarz. Oto chory onkologicznie bardzo cierpi z powodu intensywnego bólu, łagodniejsze środki przeciwbólowe już nie skutkują, prosi o leki znacznie silniej działające (a to z reguły podobno opioidy). Wydaje się, powtórzę to co na wstępie, że skoro ból to cierpienie, a cierpienie to zło, a zło należy zwalczać, to należy leki te podać. Zwłaszcza że przyniesienie ulgi cierpiącemu nie pociąga za sobą, w tym wypadku, wyrządzenia jakichś szkód innym ludziom, nie narusza cudzego dobra. A jednak są, jak słyszę, lekarze, którzy odmawiają. Dlaczego? Jakie racje w ich rozumieniu za tym przemawiają? Może, jeśli je lepiej zrozumiemy, przestaniemy potępiać ich postępowanie?

Wydaje się, że repertuar racji lekarzy obejmuje te same pozycje, co omówione wyżej u pacjentów. (Z wyjątkiem jednej, o której istnieniu pacjent może w ogóle nie wiedzieć, a w każdym razie nie chce jej brać pod uwagę: Niedobór leku z powodu trudności finansowych.) Przy symetrii argumentów zachodzą jednak w tej relacji dwie zasadnicze asymetrie:

- 1) Pacjent występuje we własnej sprawie, lekarz rozstrzyga w cudzej – pacjenta – sprawie.
- 2) Pacjent – prosi, lekarz – decyduje.

Są to asymetrie o zasadniczym znaczeniu. Pierwszą zajmę się w dalszej kolejności.

Co do drugiej asymetrii, to możliwe są tu dwie sytuacje. Jedną tylko odnotowuję, bo nie stwarza trudności: Kiedy stanowisko pacjenta i lekarza jest jednakowe. Pacjent prosi o lek, lekarz też uważa, że podanie leku jest właściwe; bądź też pacjent o lek nie prosi, a lekarz i tak nie chciałby mu go podać.

Skupmy uwagę na sytuacji, którą tu głównie rozważam i która mnie do pisania tych uwag skłoniła. Między pacjentem i lekarzem zachodzi konflikt stanowisk. Przy czym jeden wariant – kiedy pacjent nie chce leku, a lekarz chce mu go podać – jest mniej drastyczny, choć też nie pozbawiony dramatyzmu. Najtrudniejszy jest wariant drugi – kiedy pacjent prosi o lek, a lekarz nie chce mu go podać. Ostatecznie lekarz podejmuje decyzję. Ale możemy tu wyróżnić z grubsza trzy różne typy procesu decyzyjnego:

- 1) Lekarz postępuje zgodnie z decyzją samego pacjenta, szanuje ją. Prosi, to podaje, nie prosi – nie narzuca. O ile uważa, że pacjent jest w normalnym stanie umysłu („przy zdrowych zmysłach”), nawet jeśli sam się z jego decyzją nie zgadza. Może się jedynie upewnić, czy pacjent posiada prawidłowe rozeznanie w działaniu leku i czy – szerzej – bierze pod uwagę istotne okoliczności towarzyszące sytuacji;
- 2) Lekarz nie tylko wysłuchuje argumentacji pacjenta, ale wchodzi z nim w prawdziwy dialog, czyli próbuje go przekonać do zmiany stanowiska na mocy argumentów, które sam posiada, lub gotów jest dać się przekonać pacjentowi, gdy uzna jego argumenty za słuszne. Tu decyzja nie jest wcześniej przesądzona, zapada rzeczywiście po rozważeniu każdorazowo indywidualnej, konkretnej sytuacji danego chorego. Może być po myśli pacjenta, lub po jego własnej, a najlepiej, kiedy różnica poglądów znika na tyle, że lekarz i pacjent dochodzą do wspólnego przekonania, zgodnego z pierwotnym punktem wyjścia bądź lekarza, bądź pacjenta, bądź znajdują jakieś przekonujące ich, wspólne trzecie wyjście;
- 3) Lekarz decyzję podejmuje niezależnie od przekonań pacjenta, co najwyżej uwzględnia jakieś szczególne obiektywne uwarunkowania konkretnego przypadku. Na argumenty i wolę pacjenta jest od po-

czątku głuchy. Jeśli jest grzeczny, może wysłuchać pacjenta, może nawet lapidarnie poinformować go o przesłankach własnej decyzji, ba, w skrajnym przypadku może nawet podjąć pozorny dialog, ale tylko celem uspokojenia chorego; dialog pozorny, skoro ani przez chwilę nie ma zamiaru zmieniać decyzji pod wpływem argumentacji pacjenta. To tu może pojawić się owo: „Boli? Rak musi boleć.” I koniec rozmowy.

Nie wiem, jak bywa najczęściej. Druga droga wydaje mi się najbardziej właściwa, pierwsza – też utrzymuje szacunek dla podmiotowości pacjenta, ale pod warunkiem, że lekarz upewni się, iż stanowisko pacjenta nie jest zbudowane na jakichś błędnych informacjach czy innych naprawdę fałszywych przesłankach (ale wybory aksjologiczne lub przekonania religijne nie podlegają ocenie w kategoriach prawdy-fałszu – i z tym jest kłopot zasadniczy). Podejrzewam jednak, że najczęściej zachodzi sytuacja trzecia, najgorsza. Dobrze jeszcze, jeśli lekarz zachowuje przy tym jakąś grzecznościową formę odmowy, nie raniąc poczucia godności własnej chorego. Ale i z tym bywa zapewne różnie.

Jakie mogą być przyczyny obierania przez lekarzy trzeciej drogi decyzyjnej? To ważne pytanie, bowiem od odpowiedzi na nie zależą szanse na zmianę tej sytuacji w kierunku korzystniejszym dla pacjentów.

Na samą formę odmowy, na jej szorstkość i bezwzględność, poza czasem cechami charakterologicznymi lekarza, wpływ ma zapewne czynnik nader banalny: Ogromne przepracowanie lekarzy. Niestety, na to nieszczęście trudno znaleźć radę. Poza tym wielokrotne powtarzanie się trudnej sytuacji, kiedy choremu trzeba odmawiać niesienia ulgi, rodzić może ucieczkę w zubożenie. Ale ważniejsza jest treść decyzji – odmowa. A tu zwłaszcza jeden czynnik może być niezależny zupełnie od przekonań lekarza: Ograniczenia finanso-

we, braki w zaopatrzeniu w potrzebne leki, nakaz oszczędzania. Ewentualna poprawa sytuacji nie zależy od woli i poglądów poszczególnych lekarzy, lecz od stanowiska całej ich zbiorowości, od siły presji pacjentów, zwłaszcza ich stowarzyszeń, od rozgrywania konfliktów interesów między różnymi grupami chorych i działami służb medycznych. I przede wszystkim od ogólnej sumy środków przeznaczanych na służbę zdrowia z budżetu państwa. I od wielkości tego budżetu... Jednym słowem, na ile to ograniczenie występuje, jego wpływ jest bezwzględnie determinujący na częstość odmów ze strony lekarzy.

Inaczej sprawa wygląda, gdy leki, o które chorzy proszą, są dostępne, a jakieś inne względy, już natury subiektywnej (wiedza, przekonania), sprawiają, iż odmawia się chorym dostępu do nich. Tu często pojawia się teza, iż opioidy, o które tu głównie chodzi, wywołują u chorych uzależnienie. Wiadomo, że w tej sprawie trwa dyskusja między samymi lekarzami. Pacjent skazany jest na werdykt specjalistów. A ci nadal różnią się między sobą. Jedno jednak wydaje się – chyba? – oczywiste: W przypadku chorób i stanów terminalnych argument ten traci znaczenie. Jeśli natomiast mamy do czynienia z silnymi bólami w stanach, po których może nastąpić wyzdrowienie czy dłużej trwająca poprawa zdrowia, jest tu nad czym się zastanawiać. Chciałbym jeszcze mieć pewność, czy upór, z jakim niektórzy lekarze obstają przy tezie o zagrożeniu uzależnieniem, mimo iż wiele ich koleżanek i kolegów utrzymuje, że istnieje właściwy system podawania opioidów, który uzależnienia nie wywołuje, otóż chciałbym mieć pewność, że ów upór wynika z dobrej woli, a nie jest przykryciem dla zupełnie innego powodu ich sprzeciwu, powodu o charakterze religijnym (o czym za chwilę niżej).

Wydaje się też niebezpieczne wahanie czy zgoła sprzeciw powodowane obawą, że systematyczne wdrożenie

opiodów skraca życie pacjenta (a to znów natrafia zwłaszcza na religijnie motywowany sprzeciw wobec eutanazji). Być może też opioidy zanadto ograniczają zdolność chorego do zachowań podmiotowych, deformują obraz rzeczywistości i powodują przesunięcia w sferze emocjonalnej i wolicjonalnej (zwłaszcza zmieniając hierarchię wartości). Tu jednak godzi się zaznaczyć, że silne i przewlekłe bóle dokonują spustoszeń w obszarze podmiotowości, zapewne na większą jeszcze skalę, choć zapewne w innym kierunku.

No ale jeśli chory wie o tych wszystkich zagrożeniach i zastrzeżeniach i mimo wszystko prosi o pomoc w uśmierzeniu bólu? Wiadomo, iż ma wtedy zapewne zaniżoną wagę ryzyka, ale czy lekarzowi wolno zastępować pacjenta w decyzji dotyczącej cierpienia, które znosi nie lekarz przecież, lecz jego pacjent? Czy wolno mu troszczyć się o utrzymanie pełni świadomości osoby drugiej, która dzięki temu też pełni i głębiej cierpi niż mogłoby być po podaniu leków, choć wtedy zapewne też z jakimś przyćmieniem recepcji świata? Zwłaszcza że mówimy w tym wypadku głównie o chorych terminalnie? Wśród argumentów subiektywnych skłaniających niektórych lekarzy do odmowy leczenia bólu opiodami są także argumenty natury religijnej. Wielu uważa je za szczególnie dotkliwe w skutkach dla cierpiących pacjentów. Co brzmi w pierwszej chwili paradoksalnie, gdyż właśnie religię kojarzy się z wielką życzliwością i opiekuńczością wobec chorych.

Już rozważając argumenty pacjentów wspominałem o przekonaniach religijnych. W wariacie wiary religijnej, powszechnym w Polsce, obowiązuje teza, że Bóg jest Wszechmocny. Wszystko dzieje się za jego przyzwoleniem. Bo mógłby, gdyby zechciał, nie dopuścić do zaistnienia dowolnych sytuacji w świecie. Nie tylko stworzył świat, także na bieżąco go kontroluje. Gdy zechce, interweniuje (sprawia cud).

Jeśli zdarza się w tym świecie zło, to widać jest jakoś zgodne z wolą Boga. Boga – Nieskończenie Dobrego? Jak to możliwe. (Teologia znajduje niezwykle wręcz zawile sposoby mające usprawiedliwiać Boga. To wspomniana teodycea.)

Łatwiej przyjąć ten rodzaj zła, które wyrządzają ludzie – z głupoty lub nawet z woli czynienia zła. Bóg stworzył ich, jedynych w materialnym świecie, wolnymi. Mogą czynić dobro z wyboru, a nie z przymusu. Ceną za to jest to, że mogą także czynić, z wyboru, zło. Wolność widać jest tak wielkim dobrem, że warta jest towarzyszącego jej w następstwie zła. Ale istnieje też w świecie zło wynikające z działania ślepych sił przyrody. Dlaczego Bóg je toleruje? Takim złem jest cierpienie wywołwane przez choroby. Chory cierpi, doznaje zła. Dlaczego mu nie pomóc, skoro można? Lekarz wierzący na omawianą modłę odpowiada: Bo to byłoby sprzeciwianiem się woli Boga. I działaniem, paradoksalnie, na szkodę cierpiącego. Owo cierpienie zesłane przez Boga jest niewątpliwie przejawem bożej troski o nas, Bóg przecież jest też Nieskończenie Dobry, widocznie bez owego cierpienia byłoby dla nas gorzej, cierpienie to wręcz łaska, dar od Boga. Trzeba jedynie we właściwy sposób je znosić. A tym sposobem, tym właściwym sposobem przeżywania cierpienia nie jest na pewno stosowanie opiodów!

Natychmiast pojawiają się dalsze wątpliwości co do słuszności takiego stanowiska i dyskusja dopiero nabiera rozmachu. Nie ma jednak potrzeby dalszego tu jej kontynuowania. Bo toczy się dalej nie na gruncie medycyny przecież, która ma inne troski na głowie. To dobre dla filozofów i teologów. Którymi tylko niekiedy bywają też lekarze. Zapewne w większości wypadków lekarze, powołujący się na wiarę religijną lub sumienie (z nią najczęściej utożsamiane) nawet tak daleko w rozważaniach nie docierają. Mimo to pewni są słuszności swego postępowania.

Jeśli pewność tę czerpią z wiary w towarzyszącą temu postępowaniu argumentację, której znają tylko fragmenty, to łączy się to z ich pełnym zaufaniem do Instytucji tej Wiary, z wiary w jej Autorytet. Są też lekarze, którym wystarczy, iż to, co robią, w ich mniemaniu jest zgodne z tym, czego ta Instytucja od nich oczekuje, mniejsza w ogóle o argumentację. Albo tę Instytucję kochają, albo zależy im na zachowaniu jej poparcia, a w każdym razie na nienarazaniu się jej. Z miłości do niej, lub z przekonania o wielkiej wadze jej wpływów w ich karierze lekarskiej.

Odmowa motywowana religijnie budzi szczególne wątpliwości, często głęboki sprzeciw i rozgoryczenie. I oburza nie tylko niewierzących czy wierzących innych wyznań, którzy bynajmniej nie uznają za prawdę też głoszonych przez Kościół Katolicki, na który powołują się wzmiankowani lekarze, zresztą część pacjentów dobrze wie, że nawet w samym tym Kościele tak radykalne poglądy wyznaje tylko część kościelnej hierarchii. Wielu katolików uważa je za przejaw błędnego fundamentalizmu. Pojawia się pytanie, jakim prawem lekarz chce narzucić konsekwencje własnych przekonań religijnych ludziom niewierzącym i inaczej wierzącym. Jest w jego stanowisku, w oczach inaczej myślących czy inaczej wierzących, jakaś irytująca wyniosłość, więcej, pycha, więcej jeszcze – okrucieństwo kojarzące się z funkcjonariuszami Św. Inkwizycji. Bo oto lekarz narzuca pacjentom ich cierpienie (skoro go nie przerywa, choć mógłby). Jest to sytuacja bliska celowemu zadawaniu cierpień. I osławiona klauzula sumienia ma tu szczególnie wątpliwe podstawy, gdyż w tym wypadku lekarz powstrzymuje się nie od udziału w uszkodzeniu jakimś innym, niewinnym ludziom (jak ewentualnie w przypadku aborcji, od biedy nawet – antykoncepcji), lecz co najwyżej od udziału w uszkodzeniu sobie samemu przez pacjenta. Owa szkoda u pacjenta miałaby polegać na jego grzechu – ucieczce od cierpienia ze-



ślanego na niego przez Boga, na buncie przeciw woli Bożej. Ale przecież konsekwencje tego grzechu dotyczyłyby w tym wypadku jedynie samego grzesznika, a nie np. „nienarodzonego dziecka”. W dodatku pacjent nie wierzy w grzeszność własnej prośby, często w ogóle nie wierzy w grzechy. Wątpliwa racja lekarza sprowadza się jedynie do współwiny we wsparciu grzesznika w jego własnym grzeszeniu.

Dobrze, przyjmijmy, że lekarz i od takiej winy chce uciec. Ale jakim kosztem! Kosztem podtrzymywania cierpienia chorego! Jedyne co można byłoby lekarzowi doradzić, jak i w podobnych przypadkach gdzie indziej, to żeby nie pracował zawodowo w okolicznościach zmuszających go do takiego grzeszenia.

Lekarzom zapewne się wydaje, że realizują wolę Bożą i, przeciwnie, Bóg po to ich stawia na takim stanowisku, aby mogli to robić. Cóż za pycha! I zadziwiająca niezgodność z tym, co o Bogu chrześcijańskim się głosi. Bóg nie chce, żeby ludzie grzeszyli, bo życzy im dobrze. Ale chce, aby nie grzeszyli z własnej woli. Po to im dał – wyjątkową w świecie – wolność, by mogli wybierać między dobrem i złem. Dał im przez to prawo do błędzenia, do grzeszenia. Tymczasem nasz lekarz, wzorem zresztą części elity Instytucji Wiary, na którą się powołuje, odbiera ludziom wolność. Co z tego, że jego zdaniem odbiera im wolność do grzeszenia i narażania się na wieczną karę. Ale odbiera im fundamentalny dar Boży. Zatem na gruncie doktryny, którą wyznaje, postępuje właśnie niezgodnie z wolą Bożą, nie reprezentuje Boga. Ale za to zgodnie z wolą (części) Kościoła. A to dla niego najważniejsze.

Bo, na koniec, powiedzmy sobie parę słów w tonacji gorzkiego realizmu.

Argumenty filozoficzne, religijne, światopoglądowe – a mówię to jako zawodowy filozof, który przez wiele lat myślał inaczej – wcale nie mają tak istotnego znaczenia we wpływie na ludzkie postawy i zachowania. Lu-

dzie na codzień kierują się bardziej przyziemną motywacją. Chcą mieć zapewnione jak najlepsze życie. Jeśli rozumieją przez to życie dostatnie, to odpowiednio do tego postępują. To dążenie motywuje część z nich do robienia kariery. A kariera zależy w społeczeństwie od różnych instytucji, proporcjonalnie do siły wpływania na przebieg karier zawodowych, jaką w danym wypadku mają. Im większy ten wpływ, tym bardziej trzeba się z nimi liczyć, czyli postępować zgodnie z ich oczekiwaniami. Niezależnie od własnych filozoficznych przekonań (jeśli się je w ogóle ma). Pofilozofować to można sobie prywatnie, słyszę nieraz. A tu liczy się czyjeś poparcie. U wielu zresztą ludzi przekonanie o znaczeniu poparcia jakiejś instytucji, jeśli ta instytucja odwołuje się do argumentacji ideowej, samo wpływa już na ich własne przekonania, które bez oporu ewoluują w pożądaną dla tej instytucji kierunkowość. Jej myśli, myśli instytucji panującej, stają się myślami panującymi w głowach ludzi od tych instytucji zależnych w swym życiu. I dokonuje się to często poza ich świadomością takiego uwarunkowania. Subiektywnie mogą szczerze wierzyć w racje i nauki, głoszone przez tę instytucję. I w swym mniemaniu szczerze się nimi kierować. Dopiero kiedy siła takiej instytucji słabnie lub w ogóle znika, okazuje się rychło, że i siła przekonań u ludzi dotąd od niej zależnych, nagle słabnie, a w ich miejsce narasta, z coraz większą mocą, przekonanie o słuszności innych racji i nauk, które głoszone są przez nowe, panujące czy w każdym razie dominujące, instytucje.

Z tego wniosek taki, że niewiele wskóramy w odniesieniu do lekarzy kierujących się – w ich własnym przekonaniu – wskazaniem Instytucji Wiary. W odosobnionych przypadkach możemy odnieść sukces. Ale rozległa i znacząca zmiana sposobu postępowania tej grupy lekarzy mogłaby nastąpić wyłącznie w dwóch przypadkach. Po pierwsze, gdyby owa Instytucja sama zmieniła

poglądy – a nie jest to wcale wykluczone w tym przypadku, gdyż Kościół Katolicki wielokrotnie w ciągu dziejów zmieniał swe stanowisko w odniesieniu do stosowania wynalazków (a więc też: leków). I raczej to na tym froncie trzeba by skupić wysiłki argumentacyjne. Po drugie, zmiana mogłaby nastąpić, gdyby owa Instytucja Wiary utraciła w naszym państwie i społeczeństwie swą rozległą moc wpływania, m. in. na kariery zawodowe w niektórych zawodach. Co także jest wyobrażalne, gdyż dokonało się już wielokrotnie w innych państwach.

Niestety, słaba stąd wynika pociecha dla chorych, obecnie ciężko doświadczanych bólami, w szczególności pochodzenia onkologicznego, wymagających zastosowania silnych środków przeciwbólowych, zwłaszcza opioidów – gdyż procesy, od których zależy zmiana nastawienia niektórych lekarzy motywowanych religijnie, toczą się wolno i oni tych przemian pewnie nie dożyją.

Można jednak przede wszystkim, po pierwsze, działać na rzecz likwidowania nieporozumień i błędnych mniemań wokół działania opioidów, co może pomóc w przypadkach, gdy niechęć do ich usprawiedliwionego stosowania takie ma faktycznie korzenie. Po drugie, można wywierać presję na państwo, aby bardziej stanowczo domagało się przestrzegania praw człowieka, także w tym zakresie, gdyż wydaje się, że z praw człowieka wynika też prawo do odpowiedniego leczenia przeciwbólowego, a jego ignorowanie oznacza poniżające traktowanie, naruszające godność ludzką. W końcu nasze państwo deklaruje się jako praworządne państwo przestrzegające praw człowieka. Niestety, nie zawsze łatwo przychodzi takie deklaracje przekuć w czyn.

Nie traćmy nadziei!

Katowice, 23 września 2016 r.





## NIE MA POJĘCIA ŁAGODNEGO GIST

O leczeniu oraz wskazaniach terapeutycznych w przypadku nowotworów podścieliskowych układu pokarmowego (GIST) mówi prof. Piotr Rutkowski, kierownik Kliniki Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie, prezes Polskiego Towarzystwa Chirurgii Onkologicznej.

### Co stanowi największe wyzwanie w diagnostyce guzów stromalnych? Jak duża jest populacja osób chorujących na ten typ nowotworu w Polsce?

Przede wszystkim prawidłowa nazwa to nowotwory podścieliskowe przewodu pokarmowego, określane akronimem GIST – z angielskiego: *gastrointestinal stromal tumors*. Pomimo że są to najczęstsze nowotwory mezenchymalne przewodu pokarmowego, to występują one rzadko i szacunkowa liczba zachorowań rocznie to kilkaset w całym kraju. Objawy kliniczne GIST są niespecyficzne i obejmują bóle brzucha, objawy podniedrożności lub przewlekłego krwawienia z przewodu pokarmowego, wyczuwalny guz jamy brzusznej, a czasami objawy „ostrego brzucha”. Niewielkie zmiany długo pozostają bezobjawowe i mogą być wykrywane przypadkowo, na przykład podczas operacji z innych przyczyn. Część kobiet chorych na GIST jelita cienkiego jest operowana na oddziałach ginekologicznych ze wstępnym

rozpoznanem nowotworu narządu rodowego. W przypadku podejrzenia pierwotnego GIST, dysponując odpowiednimi warunkami technicznymi, można wykonywać biopsję igłową pod kontrolą USG endoskopowej, biopsję gruboigłową przez powłoki lub biopsję otwartą przez laparotomię -wycinającą lub nacinającą. Należy zachować część świeżego materiału do zamrożenia, w temperaturze od  $-70^{\circ}\text{C}$  do  $-80^{\circ}\text{C}$ , w celu wykonania ewentualnych badań molekularnych.

### Jakie są dostępne opcje terapeutyczne i czy Polska odbiega standardem leczenia od krajów wyżej rozwiniętych? Jakie byłyby Pana wskazówki dla lekarza, który nie jest pewny swojej diagnozy? Jakie są najważniejsze standardy postępowania terapeutycznego?

Obecnie obowiązujące zasady postępowania u chorych na GIST oraz dostępne metody leczenia w naszym kraju – z wyjątkiem regorafenibu, zamiast

którego możemy stosować sorafenib – nie odbiegają od standardów krajów o najlepiej rozwiniętym poziomie opieki zdrowotnej na świecie. Potwierdzają to dane zgromadzone w Rejestrze Klinicznym GIST, dostępnym na stronie: [gist.coi.waw.pl](http://gist.coi.waw.pl). Dzięki wielośrodkowej współpracy trwającej przez ostatnich 20 lat dysponujemy danymi ok. 2 000 polskich chorych.

Najskuteczniejszą metodą leczenia GIST jest radykalne leczenie operacyjne z zamiarem wyleczenia. Umożliwia ono uzyskanie 35–65% przeżyć 5-letnich bez nawrotu choroby. U chorych na zaawansowany miejscowo GIST – graniczna operacyjność – powinno się unikać wykonywania rozległych resekcji wielonarządowych. Szczególnie niewskazane są reoperacje nawrotów - rozpoznanie GIST jest znane już po pierwszej operacji. Leczenie uzupełniające imatynibem przez 3 lata w grupie chorych o dużym ryzyku nawrotu, wydłuża przeżycia wolne od nawrotu choroby i przeżycia całkowite, w porównaniu ze schematem rocznej terapii i jest obecnie finansowane w ramach programu lekowego. Jednocześnie przy kwalifikacji chorych do leczenia uzupełniającego obowiązkowe jest oznaczenie statusu mutacji GIST – kwestią dyskusyjną jest stosowanie leczenia uzupełniającego imatynibem w GIST o genotypach o małej wrażliwości na imatynib: PDGFRA D842V czy *wild-type*. Z kolei przełomem w leczeniu zaawansowanych GIST- nieoperacyjnych i przerzutowych – było wprowadzenie do praktyki klinicznej imatynibu, który jest drobnocząsteczkowym inhibitorem kinazy tyrozonowej.



Wyniki dotychczasowych, prospektywnych badań klinicznych I–III fazy w leczeniu imatynibem nieoperacyjnych lub rozsianych GIST wykazały, że mediana przeżycia całkowitego w grupie chorych na zaawansowany GIST wynosi obecnie ok. 5 lat, co stanowi blisko 4-krotne wydłużenie w porównaniu z danymi historycznymi: mediana przeżycia 12–15 miesięcy. Mediana przeżyć wolnych od progresji choroby pacjentów leczonych imatynibem wynosi 2–3 lata. Podobne wyniki opublikowała polska wieloośrodkowa grupa w ramach Rejestru Klinicznego GIST. Obecnie powszechnie przyjmuje się, że leczenie imatynibem należy kontynuować do chwili wystąpienia progresji nowotworu, nawet przez kilka lat, gdyż zaprzestanie leczenia może powodować szybką progresję choroby. W przypadkach progresji po zwiększeniu dawki imatynibu do maksymalnej – 800 mg należy zastosować inhibitory kinaz tyrozynowych II linii. Mutacja

KIT związana z eksonem 11 może pomóc przezwyciężyć oporność na leczenie imatynibem. Obecnie jedynym zarejestrowanym lekiem w terapii II linii, w przypadku oporności na imatynib lub nietolerancji leku, jest jabłczan sunitynibu, dla którego mediana czasu do progresji GIST wynosi 6–8 miesięcy. Imatynib i sunitynib są w Polsce dostępne do leczenia chorych na zaawansowany GIST w ramach programu lekowego od kilku lat. W przypadku dalszej progresji zaleca się włączenie chorego do badań klinicznych z nowymi lekami. Prospektywne badanie kliniczne z losowym doborem chorych i kontrolą placebo wykazało wydłużenie przeżyć wolnych od progresji przy leczeniu regorafenibem u chorych na GIST oporny na imatynib i sunitynib - lek ten został już zarejestrowany jako zalecana opcja terapeutyczna w III linii. Alternatywną terapię III linii, dostępną w Polsce na podstawie pozytywnych wyników badania II fazy, stanowi sorafenib.

### Jak często guzy stromalne ulegają przekształceniu w nowotwór złośliwy?

Nie stosuje się pojęcia łagodnego GIST. U każdego chorego po operacji pierwotnego GIST i otrzymaniu ostatecznego wyniku badania histopatologicznego powinno się ocenić ryzyko nawrotu według klasyfikacji NCCN-AFIP-AJCC. Najistotniejsze czynniki ryzyka nawrotu po wycięciu pierwotnego nowotworu obejmują wartość wskaźnika mitotycznego, wielkość i lokalizację guza oraz stan marginesów chirurgicznych, zwłaszcza śródoperacyjne pęknięcie guza. W GIST wywodzących się z żołądka rokowanie jest lepsze niż w przypadku umiejscowienia w jelicie cienkim lub grubym. Pacjent powinien być poinformowany o możliwości nawrotu choroby po długim okresie od wycięcia zmiany pierwotnej.

Rozmawiała: **Marta Koblańska**



## POSTĘPY W DIAGNOSTYCI MOLEKULARNEJ GIST

Barbara Pieńkowska-Grela  
Pracownia Genetyki Nowotworów  
Zakładu Patologii i Diagnostyki Laboratoryjnej  
Centrum Onkologii – Instytutu  
im. M. Skłodowskiej-Curie, Warszawa

Guzy podścieliska przewodu pokarmowego (*gastrointestinal stromal tumors* – GIST, guzy stromalne) są nowotworami wywodzącymi się z tkanki mezenchymalnej. Nowotwory typu GIST rozwijają się zwykle w żołądku (ok. 60–70% przypadków), jelicie cienkim (20–30%), rzadziej w pozostałych odcinkach przewodu pokarmowego (ok. 10%). Poszczególne przypadki GIST charakteryzują się różną złośliwością, a chorobę przerzutową stwierdza się u 10–25% chorych.

### PATOGENEZA

Patogeneza większości GIST wiąże się z występowaniem aktywujących mutacji jednego z dwóch genów o aktywności kinazy tyrozynowej, zlokalizowanych w bliskim sąsiedztwie na długim ramieniu chromosomu 4 (4q12). Są to geny *KIT* i *PDGFRA*. W wyniku mutacji genu dochodzi do jego nadmiernej aktywacji. Nadekspresja genu skutkuje nadprodukcją białka, co inicjuje aktywację „kaskady sygnałowej” i powoduje fosforylację kolejnych białek szlaków

przekazywania sygnałów (np. PI3K/AKT, SHC, SRC, JUN, STAT). W efekcie, w związku z nasiloną aktywacją genu kinazy tyrozynowej, dochodzi do niekontrolowanej proliferacji komórek i ich oporności na apoptozę.

W komórkach guza powszechnie (ok. 80% przypadków GIST) występują mutacje genu *KIT*. Gen ten koduje marker receptorów CD117. Znacznie rzadziej (ok. 10%) stwierdza się mutacje genu *PDGFRA*, który koduje receptor płytkopochodnego czynnika wzrostu

– PDGFR- $\alpha$ . Najczęstsza lokalizacja mutacji genu *KIT* to ekson 11 (60–70%), rzadziej, głównie w guzach wywodzących się z jelita cienkiego, występują mutacje w eksonie 9 (ok. 11%), a w pojedynczych przypadkach stwierdza się mutacje w eksonach 13 i 17. Znacznie rzadsze mutacje w genie *PDGFRA* zlokalizowane są zwykle w eksonie 18 (ok. 6%), a mutacje w eksonach 12 i 14 tego genu notowane są sporadycznie (< 1%). Mutacje *KIT* i *PDGFRA* wykluczają się wzajemnie, co znaczy, że u pacjentów ze stwierdzoną mutacją w genie *KIT* nie pojawi się równocześnie jakakolwiek mutacja w obszarze genu *PDGFRA*. W ok. 10–15% diagnozowanych przypadków GIST nie stwierdza się mutacji w opisanych obszarach genomu. Grupę tę określa się mianem *wide type*.

Rozwój w ciągu ostatnich lat wiedzy genetycznej w zakresie patogenezy GIST pozwolił na znaczący postęp w leczeniu tej choroby z zastosowaniem terapii celowanej molekularnie. Badanie molekularne stało się wymaganą techniką diagnostyczną w GIST.

## PRZEBIEG OZNACZENIA MUTACJI

Przedmiotem analizy jest tkanka guza, z której izoluje się DNA komórek nowotworowych. Zwykle jest to bloczek parafinowy, przesyłany do laboratorium diagnostycznego, wykonującego oznaczenie. Pomyślne uzyskanie wyniku badania molekularnego jest uwarunkowane jakością materiału diagnostycznego. Materiał do badania to fragment tkanki z przerzutu lub zmiany pierwotnej GIST, utrwalony w zbuforowanej formalinie (optymalnie: rozpoczęcie utrwalania do 1 godz. od pobrania tkanki, czas utrwalania 24 godz.) i zatopiony w parafinie. Bloczek parafinowy powinien być jednoznacznie identyfikowalny, a materiał do analizy powinien zawierać minimum 50% komórek nowotworowych. W przypadku niższego odsetka badanie mutacji można wykonać na wybranym fragmencie tkanki o wystarczającym zagęszczeniu komórek nowotworowych

(makrodysekcja). Przed rozpoczęciem oznaczania mutacji utkanie nowotworowe w preparacie musi być potwierdzone przez histopatologa.

W laboratorium diagnostyki molekularnej DNA wyizolowane z guza zostaje poddane analizie, zwykle w ustalonym porządku. Na pierwszym etapie ocenia się obecność mutacji w eksonie 11 genu *KIT*, która jest najczęstsza. U około połowy pacjentów potwierdzenie obecności tej mutacji stanowi zakończenie procesu diagnostycznego. U pozostałych bada się równolegle ekson 9 genu *KIT* i ekson 18 genu *PDGFRA* – wynik pozytywny uzyskuje się w kolejnych 25% przypadków. Na dalszym etapie oceniany jest ekson 13 i 17 genu *KIT* oraz ekson 12 i 14 genu *PDGFRA*. Pozostałe w tym momencie przypadki bez wykrytych mutacji (ok. 10%) kwalifikowane są do grupy *wild type*. Ze względu na powyższe zróżnicowanie procedury koszt oznaczenia u poszczególnych pacjentów może być różny.

## LECZENIE CELOWANE MOLEKULARNIE

Jedynym skutecznym leczeniem pierwotnych GIST jest zabieg chirurgiczny. Guz nieoperacyjny lub z przerzutami jest zwykle oporny na konwencjonalną chemioterapię. Wykazanie obecności określonych mutacji w genach *KIT* lub *PDGFRA* umożliwia zastosowanie (w miarę potrzeby klinicznej) leczenia celowanego molekularnie. Celem terapeutycznym jest obniżenie aktywności *KIT* lub *PDGFRA*. Częśćeczka leku zostaje przyłączona do miejsca wiążącego ATP w zmutowanym białku, co powoduje hamowanie autofosforylacji kinazy, a w rezultacie prowadzi do zahamowania podziałów komórkowych. Efektywnymi lekami okazały się inhibitory kinaz tyrozynowych (ITK): imatynib i sunitynib. Imatynib hamuje proliferację i prowadzi do apoptozy komórek wykazujących ekspresję *KIT*. W Polsce imatynib został zarejestrowany ze wskazaniem do leczenia chorych dorosłych ze złośliwymi, *KIT*

(CD117) – pozytywnymi nowotworami podścieliska przewodu pokarmowego, nieoperacyjnymi i/lub z przerzutami. Lekiem drugiej linii u chorych z nieoperacyjnym i/lub uogólnionym GIST, opornym na leczenie imatynibem lub z objawami nietolerancji imatynibu jest jableczan sunitynibu - inhibitor wielokinazowy, który działa na kinazy tyrozynowe receptora *KIT* i *PDGFR*, ale też *VEGFR* i *FLT3*.

Wykazanie obecności mutacji *KIT* lub *PDGFRA* w badaniu diagnostycznym łączy się z określeniem jej rodzaju. Spodziewane efekty zastosowanej terapii molekularnej są różne w zależności od typu mutacji. Z tego względu klasyfikację molekularną GIST oparto na obecności (bądź braku) mutacji i ich lokalizacji w poszczególnych eksonach genów.

## KLASYFIKACJA MOLEKULARNA GIST

### I. GIST z mutacją genu *KIT*, obejmująca:

- 1) ekson 11 – najczęstsza w sporadycznym GIST, obserwowana również w przypadku GIST rodzinnych, najlepsza odpowiedź na imatynib,
- 2) ekson 9 – częściej w GIST wywodzących się z jelita cienkiego, gorsza odpowiedź na imatynib, korzyść z większej dobowej dawki imatynibu, dobra odpowiedź na sunitynib,
- 3) eksony 13 i 17 – bardzo rzadkie mutacje, opisywane w rodzinnych GIST, obserwowano odpowiedź kliniczną na imatynib;

### II. GIST z mutacją genu *PDGFRA*, obejmująca:

- 1) ekson 18 – większość guzów z taką mutacją wywodzi się z żołądka:
  - mutacja D842V wiąże się z opornością na imatynib i sunitynib,
  - w przypadku innych mutacji w eksonie 18 wrażliwość na te leki jest zachowana,
- 2) ekson 12 – wrażliwe na imatynib, np. Y561D,
- 3) ekson 14 – opisano jedynie kilka przypadków, wrażliwość nieustalona;



**III. GIST z brakiem mutacji, *wild type*** – często w przebiegu GIST u dzieci, typowo w GIST związanych z neurofibromatozą typu I (NF 1) lub triadą Carneya, w części przypadków amplifikacja *IGFR-1* (genu receptora insulinopodobnego czynnika wzrostu typu 1), słaba odpowiedź na imatynib, lepsza na sunitynib.

### OPORNOŚĆ NA LECZENIE

W przebiegu terapii inhibitorami kinaz można zaobserwować dwa rodzaje oporności na leczenie: pierwotną i wtórną. Przyczyną oporności pierwotnej w GIST jest najczęściej obecność mutacji D842V w eksonie 18 genu *PDGFRA*. Mutacja ta wiąże się z opornością na imatynib i sunitynib. Gorsza odpowiedź na leczenie wiąże się też z mutacją *KIT* w eksonie 9. Można ją przełamać, stosując większe dobowe dawki imatynibu, odpowiedź na sunitynib jest dobra. Mutacje takie prowa-

dzą do powstania nietypowych zmian konformacyjnych w cząsteczce zmutowanego białka, co skutkuje brakiem lub zmniejszeniem powinowactwa leku do miejsca wiążącego ATP.

Oporność wtórna pojawia się u pacjentów z pierwotnie dobrą odpowiedzią na imatynib i jest objawem progresji. Jej przyczyną jest pojawienie się dodatkowej (wtórnej) mutacji w obrębie już zmutowanego genu. W genie *KIT* mutacje wtórne pojawiają się zwykle w obrębie eksonów 13,14,17 i 18, które kodują regiony położone w sąsiedztwie miejsca wiążącego ATP w białku *KIT*. Mutacje te prowadzą do zmian konformacyjnych w cząsteczce białka, powodując zmniejszenie powinowactwa leku do miejsca wiążącego ATP. Inną przyczyną oporności wtórnej może być intensywna amplifikacja genu *KIT* (rzadziej *PDGFRA*), co prowadzi do zwiększenia stężenia produktu białkowego i w efekcie ilość białka przekracza możliwości inhibitorowe imatyni-

bu. W GIST z pierwotną mutacją genu *PDGFRA* może też wystąpić mutacja D842V, jako mutacja wtórna. Skutkiem tego rodzaju zmian wtórnych jest utrata lub obniżenie wrażliwości na imatynib i sunitynib.

### PROGRAM LĘKOWY „LECZENIE NOWOTWORÓW PODŚCIELISKA PRZEWODU POKARMOWEGO”

Przy kwalifikacji do leczenia adiuwantowego imatynibem albo sunitynibem należy oznaczyć mutację *KIT* i *PDGFRA*. Do leczenia kwalifikują się pacjenci wykazujący obecność mutacji *KIT* lub *PDGFRA*, z wyłączeniem mutacji D842V w eksonie 18 genu *PDGFRA*. Należy zwrócić uwagę, że wykrycie jakiegokolwiek mutacji w obrębie genu *KIT* automatycznie wyklucza możliwość istnienia mutacji w genie *PDGFRA*, a zatem wyklucza obecność mutacji D8.



### GIST W PYTANIACH I ODPOWIEDZIACH

dr med. Iwona Ługowska

Klinika Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków, Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie

#### Czy pacjentów z GIST leczą państwo w zespołach interdyscyplinarnych? Lekarze jakich specjalności z państwem współpracują?

Planowanie leczenia chorych na nowotwory rzadko występujące powinno się odbywać w ośrodkach referencyjnych. W przypadku GIST takim ośrodkiem w Polsce jest Klinika Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków Centrum Onkologii – Instytutu im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie. Postępowanie diagnostyczno-terapeutyczne ustalane jest na posiedzeniu wielodyscyplinarnym, w którym udział

biorą: chirurg onkolog, onkolog kliniczny, radioterapeuta, patolog i radiolog. Konsultacja chirurgiczna jest kluczowa w przypadku kwalifikacji do leczenia operacyjnego, tj. resekcji ogniska pierwotnego, resekcji zmian resztkowych, w uzasadnionych przypadkach – przerzutów odległych, a także pojedynczych „progresujących” ognisk przerzutowych w czasie leczenia systemowego. Chirurg wspólnie z onkologiem klinicznym ustalają wskazania do systemowego leczenia przedoperacyjnego w przypadku granicznie resekcyjnych ognisk choroby. Zadaniem onkologa

klinicznego jest kwalifikacja do leczenia adiuwantowego oraz prowadzenie leczenia systemowego w przypadku choroby rozsianej lub nieoperacyjnej. Priorytetem jest kwalifikacja chorych do badań klinicznych – jeśli są one dostępne. Ważną rolę w zespole odgrywa również radiolog, zwłaszcza gdy prowadzone jest leczenie systemowe. Ocena odpowiedzi na leczenie systemowe, szczególnie w ciągu pierwszych 6 miesięcy, jest trudna z uwagi na możliwość wystąpienia zjawiska pseudoprogresji. W ocenie odpowiedzi na leczenie GIST stosuje się kryteria według RECIST 1.1



oraz Choi. W zespole wielodyscyplinarnym są także patolog i biolog molekularny, ponieważ ocena molekularna jest istotna na etapie podejmowania decyzji, zwłaszcza kwalifikacji do leczenia adjuwantowego i prognozowania odpowiedzi na to leczenie. Zespół Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków współpracuje również z grupami naukowo-badawczymi w Europie i Stanach Zjednoczonych oraz ze stowarzyszeniem pacjentów oraz lekarzami z innych ośrodków w Polsce.

**Jak należy postępować z pacjentami, u których ryzyko nawrotu według klasyfikacji NCCN nie zostało sklasyfikowane ze względu na brak danych, zwłaszcza u pacjentów z wysokim indeksem mitotycznym i dużym rozmiarem guza?**

Leczenie adjuwantowe stosuje się w przypadku oszacowania ryzyka nawrotu na poziomie wyższym niż 50%. W przypadku guzów powyżej 5 cm oraz o indeksie mitotycznym powyżej 5/50 HPF zlokalizowanych w żołądku lub dwunastnicy ryzyko wynosi odpowiednio 55% i 85%. Ryzyko nawrotu powyżej 50% dotyczy zmian zlokalizowanych w jelicie cienkim i odbytnicy o indeksie mitotycznym powyżej 5/50 HPF już w przypadku wielkości powyżej 2 cm, więc ta grupa chorych powinna być kwalifikowana do leczenia adjuwantowego (choć nie było wystarczającej liczebności do oszacowania ryzyka w przypadku guzów o wielkości między 5 a 10 cm). W pozostałych grupach o niesklasyfikowanym ryzyku wskazania do leczenia adjuwantowego są dyskusyjne.

**Jakie są przeżycia pacjentów z rozsianym GIST?**

Przeżycia chorych w stadium rozsiewu zależą m.in. od etapu leczenia, zastosowanej terapii oraz profilu molekularnego nowotworu. Odsetek 3-letnich przeżyć całkowitych (OS) w grupie leczonej chemioterapią wynosił poniżej 10%, natomiast po zastosowaniu imaty-

nibu -70%. Z kolei przeżycie wolne od progresji choroby (PFS) wynosiło 50% (dane Centrum Onkologii - Instytutu), a mediana przeżyć całkowitych chorych leczonych wyjściowo imatynibem w GIST pierwotnie nieoperacyjnym lub w stadium rozsiewu wynosi obecnie ok. 6 lat. Na podstawie wyników badania rejestracyjnego sunitynibu zastosowanego w II rzucie leczenia wiemy, że obserwowano znamienne wydłużenie czasu do progresji choroby, a odpowiedź na leczenie (głównie stabilizacja) wystąpiła u ponad 60% chorych. Ważne jest, że trwała ona co najmniej rok u ponad 40% pacjentów. Na podstawie naszych doświadczeń w tej grupie czynnikiem zwiększającym szansę na długotrwałe odpowiedzi było wystąpienie nadciśnienia tętniczego. W III rzucie leczenia zastosowanie regorafenibu również przełożyło się na wydłużenie PFS. W grupie przyjmującej lek mediana PFS wynosiła 5 miesięcy w porównaniu z medianą PFS równą 1 miesiąc dla placebo. Uwzględniając natomiast profil molekularny, najlepsze wyniki leczenia obserwuje się u chorych z pierwotną mutacją w eksonie 11 genu *KIT*, a gorsze rokowanie związane jest z pierwotną opornością na inhibitory kinaz tyrozynowych, czyli obecnością mutacji w eksonie 9 genu *KIT*, *PDGFRA* D842V czy *wild-type* GIST.

**Czy można przerwać leczenie, jeżeli pacjent podczas leczenia zaawansowanego GIST po zastosowaniu imatynibu uzyskuje całkowitą remisję? Jeśli nie – jak długo takiego pacjenta należy leczyć?**

Leczenie należy kontynuować do wystąpienia progresji lub nieakceptowalnej toksyczności, czasami przez wiele lat. Na podstawie wyników badań prowadzonych przez grupę francuską wiemy, że wcześniejsze odstawienie imatynibu (odstawienie leczenia po 3 latach vs kontynuacja lub odstawienie leczenia po 5 latach vs kontynuacja) prowadzi do znamiennej statystycznie gorszych wyników w kontekście przeżyć całko-

witych i ryzyka wcześniejszej progresji choroby. Obecnie grupa EORTC planuje przeprowadzenie badania z losowym doбором chorych przyjmujących imatynib ponad 10 lat. Celem badania ma być odpowiedź na pytanie: czy odstawienie imatynibu po 10 latach będzie bezpieczne dla chorych czy nie. Zatem obecnie uważa się, że należy kontynuować leczenie imatynibem w przypadku choroby wyjściowo rozsianej lub nieoperacyjnej do czasu progresji choroby z uwzględnieniem tolerancji leczenia. Uważa się również, że nawet w przypadku uzyskania całkowitej remisji (farmakologicznie lub chirurgicznie) leczenie inhibitorami kinaz należy kontynuować.

**Czy u chorego z wyjściowo nieoperacyjnym GIST leczonego imatynibem po uzyskaniu bardzo dobrej odpowiedzi na leczenie umożliwiającej usunięcie zmian resztkowych należy nadal kontynuować stosowanie imatynibu pomimo braku zmian mierzalnych?**

Tak, w takiej sytuacji leczenie imatynibem należy kontynuować. Optymalny czas leczenia imatynibem po operacyjnym usunięciu zmian resztkowych jest nieznany. Nie ma dowodów naukowych na to, jak długo powinno się prowadzić leczenie w tej grupie chorych, doświadczenia są różne - do progresji lub przez 3 lata, nawiązując do leczenia adjuwantowego. Należy jednak pamiętać, że była to wyjściowo choroba nieoperacyjna i imatynib stanowi podstawę terapii.

**Jak należy postąpić w przypadku, kiedy w trakcie resekcji GIST pierwotnego chirurg znajdzie liczne, niewielkie zmiany przerzutowe, które nie są widoczne w tomografii komputerowej (brak zmian mierzalnych). Do jakiego leczenia: uzupełniającego czy zaawansowanego GIST, zakwalifikować pacjenta?**

Obecność przerzutów GIST, które są widoczne w trakcie zabiegu chirurgicznego, niezależnie od możliwości detekcji tomografii komputerowej, oznacza,

że doszło do rozsiewu choroby. W takim przypadku zastosowanie leczenia adjuwantowego nie ma uzasadnienia. Głównym celem leczenia adjuwantowego jest niszczenie mikroprzerzutów u chorych poddanych radykalnemu leczeniu, co nie ma miejsca w tej sytuacji. Jest wysoce prawdopodobne, że w kolejnym badaniu obrazowym będą obecne zmiany mierzalne.

#### **Jaka jest według pani doświadczenia tolerancja imatynibu?**

Tolerancja imatynibu jest bardzo dobra. Objawy uboczne w stopniu 1.-4. wg CTCEA to: obrzęki wokół oczu (73%), zmęczenie (69%), niedokrwistość (89%), nudności (51%), biegunki (50%) i neutropenia (43%). Jednak częstość występowania powikłań zagrażających życiu (tj. w stopniu 3. lub 4. wg CTCEA) nie przekracza 10%. Wyższa dawka leku nasila objawy. Część działań ubocznych zmniejsza się lub ustępuje w miarę trwania leczenia imatynibem, zwłaszcza gdy uzyskuje się kliniczną poprawę stanu ogólnego oraz poprawę wydolności wątroby – zwiększa się wówczas stężenie albumin i zmniejszają objawy niedokrwistości towarzyszącej GIST. Charakterystycznym powikłaniem stosowania imatynibu dla GIST są krwawienia z przewodu pokarmowego lub wewnątrz guza. W stopniu 3. lub 4. (świadczącym o zagrożeniu życia) występowały one u 4% chorych przyjmujących dawkę 400 mg oraz 6,5% leczonych dawką 800 mg. Niestety nieznane są czynniki predysponujące, które umożliwiłyby identyfikację chorych o podwyższonym ryzyku wystąpienia tego powikłania. W celu zminimalizowania ryzyka podrażnienia przewodu pokarmowego zalecaną dawkę należy przyjmować raz na dobę doustnie podczas posiłku, popijając szklanką wody (dawkę podwójną należy przyjmować dwa razy dziennie). Lek można rozpuścić w szklance niegazowanej wody lub soku jabłkowego (nie grejpfrutowego!). Imatynib jest przeciwwskazany u kobiet w ciąży i w czasie karmienia piersią.

#### **Jeżeli u pacjenta w trakcie leczenia imatynibem rozwinie się inna choroba (np. sepsa) i lekarz musi przerwać leczenie do czasu jej opanowania, to po jakim czasie można wrócić do leczenia imatynibem?**

Czasowe wstrzymanie terapii imatynibem jest konieczne w razie wystąpienia powikłań związanych z leczeniem w stopniu 3. lub 4. wg CTCEA. Po wdrożeniu leczenia wspomagającego i uzyskaniu poprawy klinicznej lek można ponownie włączyć. Do rozważenia pozostaje redukcja dawki. W przypadku wystąpienia chorób niezwiązanych z leczeniem imatynibem nie ma wskazań do wstrzymania podawania leku, zwłaszcza w przypadku objawów w stadium CTCEA 1/2. Konieczne jest zastosowanie właściwego postępowania, z uwzględnieniem możliwych interakcji między lekami. Leczenie imatynibem należy wstrzymać bezpośrednio przed zabiegiem chirurgicznym. Ponowne włączenie terapii jest możliwe w momencie, gdy pacjent może już przyjmować leki doustne. Z kolei podawanie sunitynibu i regorafenibu powinno zostać wstrzymane co najmniej na tydzień przed operacją. Leki te mogą być ponownie włączone po 2 tygodniach od zabiegu.

#### **Kiedy widzi pani zasadność stosowania dawek pośrednich imatynibu 600 mg-300 mg? Kiedy i czy w ogóle wra-**

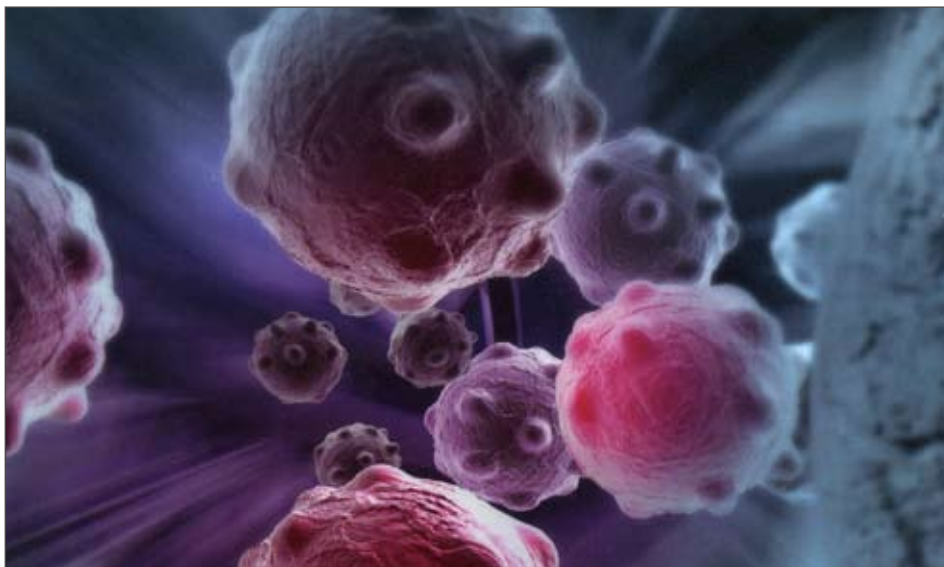
#### **ca pani do dawek wcześniej stosowanych: 800 mg-400 mg, po zaordynowaniu dawek pośrednich?**

W przypadku nietolerancji leku i występowania objawów niepożądanych, których nie można kontrolować, stosując leczenie wspomagające, dawkę imatynibu należy zmniejszyć z 400 mg do 300 mg, w dalszej kolejności do 200 mg, a w przypadku dawki 800 mg do 600 mg. Powrót do dawki wyższej raczej nie jest praktykowany.

#### **Jeżeli u pacjenta po resekcji guza pierwotnego zdiagnozowano obecność mutacji mniej wrażliwej na leczenie imatynibem, należy zastosować strategię watch and wait czy też wdrożyć leczenie uzupełniające?**

Jeśli tą mniej wrażliwą mutacją jest mutacja punktowa w kodonie 842 genu *PDGFRA* (D842V), to nie ma wskazań do zastosowania leczenia adjuwantowego. Z uwagi na pierwotną oporność guza o takim profilu molekularnym leczenie imatynibem i sunitynibem jest nieskuteczne. W przypadku obecności mutacji w eksonie 9 genu *KIT* do leczenia adjuwantowego kwalifikuje się chorych, bazując na ocenie ryzyka nawrotu choroby i braku przeciwwskazań do imatynibu.

#### **Jakie są pani doświadczenia w leczeniu imatynibem pacjentów w podeszłym wieku?**



Chorzy na GIST w podeszłym wieku ogólnie dobrze tolerują leczenie imatynibem. W badaniach klinicznych, w których brało udział ponad 20% pacjentów w wieku powyżej 65 lat, nie stwierdzono istotnych różnic farmakokinetycznych związanych z wiekiem, dlatego nie ma konieczności zmiany dawki. Na spotkaniu ASCO w 2011 r. D'Ambrosio przedstawił perspektywne dane dotyczące leczenia pacjentów powyżej 75. roku życia. Wynikało z nich,

że wszyscy chorzy mieli minimum jedną chorobę współistniejącą (mediana chorób współistniejących wynosiła 2). Dodatkowo, przy stosowaniu imatynibu w dawce 400 mg obserwowano wyższy niż w grupie młodszych chorych odsetek toksyczności w stopniu 3. lub 4. (48% vs 6%). Najczęściej podawane objawy obejmowały obrzęki (17%), wysypkę (13%) i niedokrwistość (17%). Toksyczności te nasilały się po zwiększeniu dawki imatynibu do 800 mg, zwłaszcza

w zakresie układu hematologicznego (22%), co limitowało stosowanie leku w wyższej dawce. W tych przypadkach opcją była redukcja dawki do 600 mg/dobę. Mediana PFS i OS w grupie chorych w podeszłym wieku wynosiła, odpowiednio, 29 i 49 miesięcy. W grupie chorych leczonych w Centrum Onkologii – Instytucie obserwacje są podobne.

**Rozmawiała: Małgorzata Prątko**



## DOŚWIADCZENIE CHOROBY NOWOTWOROWEJ

Ewa Dubaniewicz – psycholog

Pewnego dnia każdy z nas usłyszał z ust lekarza wstrząsającą diagnozę: „Nowotwór”. Pierwsze chwile zaskoczenia, niedowierzania i zaprzeczania. Później rozpaczliwe pytania, na które nie ma odpowiedzi; „Dlaczego ja?”, „Za co mnie to spotkało?”. Jeszcze później – próby radzenia sobie z nową, trudną rzeczywistością. To jest nasze doświadczenie znaczone przez GIST.

Chorobę, w poszczególnych okresach jej przebiegu, postrzegamy w różny sposób. Na początku najczęściej oceniamy ją jako krzywdę/stratę, w pewnym sensie jako niesprawiedliwość losu, albo karę bożą. W odniesieniu do przyszłości traktujemy ją jako zagrożenie fundamentów naszego dobrostanu, czyli zdrowia i życia.

W czasie trwania choroby, w różnym nasileniu jesteśmy targani emocjami m. in. gniewem, złością, żalem, smutkiem, winą, wstydem, przygnębieniem, żałobą, strachem, lękiem, niepokojem. Mamy też dojmujące poczucie, że zagrożone są nasze podstawowe wartości: życie, sprawność, samoocena, relacje z innymi ludźmi, zasoby materialne itp. Emocje o zmieniającej się

intensywności i treści towarzyszą chorobie przez cały czas jej trwania. Możliwe są burzliwe reakcje na granicy zaburzeń emocjonalnych. I tak bywa.

Zdarza się, że z powodu nadmiernych reakcji emocjonalnych mamy poczucie winy wobec najbliższych. Czujemy, że nie powinniśmy obarczać ich naszymi trudnościami, że należy ich chronić. A czasami z różnych powodów czujemy, że nie znajdujemy w najbliższych oczekiwanego wsparcia. Borykamy się z własną chorobą zupełnie samotnie, co stanowi dodatkowe obciążenie psychiczne.

Tak czy owak, rozsądne jest poszukiwanie pomocy psychologa, psychoterapeuty lub psychiatry. Zwłaszcza gdy mamy poczucie, że nasza postawa wobec choroby oraz podejmowane działania, lub też zaniechania, pogarszają nasz stan fizyczny i psychiczny. Także wtedy, gdy nie mamy w naszym otoczeniu wystarczająco wspierających nas ludzi. Albo też nasi najbliżsi starają się komunikować nam, że działamy i zachowujemy się destrukcyjnie, ze szkodą dla własnego zdrowia. Być może skorzystanie z pomocy specjalistów poprawi nasze strategie radzenia sobie z chorobą i z procesem leczenia, co w efekcie polepszy rokowania w chorobie.

Pomoc specjalistów może też pomóc nam w próbie „ułożenia się” z samym

sobą w tych najtrudniejszych chwilach, znaleźć własny sposób na życie po diagnozie oraz w sytuacji leczenia. A nie jest to łatwe, bowiem każdy z nas inaczej definiuje swoją chorobę, ma inną jej ocenę poznawczą. Jak już napisałam wcześniej, są wśród nas tacy, którzy postrzegają chorobę jako krzywdę, stratę i/lub zagrożenie. I nie zmieniają tej strategii aż do końca. Są też tacy, którzy po początkowym okresie upadku ducha, zaczynają traktować chorobę jako wyzwanie i zadanie do wykonania. Taka postawa wiąże się ze świadomością możliwości leczenia choroby oraz własnego w tym udziału. Towarzyszy jej też nadzieja. To daje motywację i siłę, by wykonywać zalecenia lekarzy, pokonywać chwile słabości fizycznej i psychicznej. Jest to konstruktywne podejście do własnej choroby, wzmacniające siły i zasoby psychiczne, które mają niewątpliwie konsekwencje immunologiczne, sprzyjające stabilizacji/poprawie stanu zdrowia.

W następnym biuletynie spróbuję krótko opisać związek choroby i stresu, a także niektóre „dobre” i „złe” mechanizmy/strategie radzenia sobie w trudnej sytuacji choroby nowotworowej. A tymczasem życzę wszystkim GISTOWCOM dobrych dni świątecznych oraz nieustającej, ogromnej siły ducha w doświadczaniu swego losu.





## ZŁOTY PAW

Monika

**Przesłuchanie rozpoczęło się od swobodnej wypowiedzi przesłuchiwanej.** Nie lubię mówić o mojej chorobie. Wiedzą o niej tylko nieliczne osoby – najbliższa rodzina, przyjaciółki, znajomi ze stowarzyszeń. Mówię tylko tym, od których nie wyczuwam współczucia. Nie lubię i nie chcę, by inni traktowali mnie w odmienny sposób. Chcę być postrzegana jako osoba zdrowa, a nie chora, w pełni korzystająca z życia. Mam 27 lat.

**Przesłuchująca zapytała, jak zmieniło się myślenie Moniki na przestrzeni diagnoza – leczenie – kontrole?**

Przed operacją nie wiedziałam, że to, co przez dwa lata próbowano zdiagnozować, to nowotwór. Podeszłam do niej właściwie na luzie. W trakcie operacji okazało się, że umiejscowienie i budowa narośli sugerują, że może to być nowotwór. Powiadomił mnie o tym lekarz, gdy przebudziłam się po operacji. Później musiałam czekać na wynik badań histopatologicznych. Rzeczywiście podejrzenia lekarzy zostały potwierdzone. To był GIST (ang. gastrointestinal stromal tumor) – nowotwór podścieliskowy przewodu pokarmowego, bardzo rzadki. Ta kolejność zdarzeń spowodowała, że w zasadzie przez rok, a może dwa, ciężko było mi uwierzyć, że zoperowano u mnie nowotwór. Nie miałam chemii, ominęło mnie chodzenie do onkologów, nie leżałam długo w szpitalu, bardzo szybko wróciłam do sił. Wycinek, który pobrano w trakcie operacji, był analizowany przez kilku specjalistów. Ja za każdym razem miałam nadzieję, że lekarz, który na niego spojrzy, powie, że to coś innego. Że się pomyłono – to nie jest nowotwór, tylko np. torbiel. Rzeczywistość była jednak inna. Otrzymałam kolejne parametry guza i diagnozy, że to był GIST. Wiedziałam, że jest wysokie ryzyko nawrotu. W moim

przypadku to 75%. Przez długi czas byłam właściwie przekonana, że choroba do mnie wróci. Chciałam, żeby to stało się jak najszybciej, żebym nie musiała już żyć w niepewności i ciągłym oczekiwaniu. To we mnie ewoluowało. W końcu dopuściłam do siebie myśl, że jestem wśród 25% osób, które nie zachorują, a nie wśród 75%, które będą miały nawrót. To było trudne, ale mi się udało.

**Przesłuchująca dopytała o obwinianie za chorobę, bunt, godzenie się z diagnozą.**

Winić? Nikogo ani niczego nie winiłam. Raczej zastanawiałam się, dlaczego to akurat ja musiałam trafić w ten marny procencik chorych na GIST (statystycznie każdego roku na tę chorobę zapada około 400 Polaków). Dziś rozumiem to tak – dlaczego ktoś inny miałby być na moim miejscu? Prawdopodobieństwo dla każdego z nas jest takie samo. Ja mam umysł ścisły, więc takie rozumowanie jest mi bliskie. Myślę sobie też, że zachorowałam dlatego, żebym mogła pomóc komuś innemu, żebym mogła to dzisiaj zeznać. By ktoś, kto jest teraz diagnozowany, mógł to przeczytać. Chcę mu powiedzieć, że choroba onkologiczna pozwala żyć normalnie. To zależy od nas. Ja poznałam wielu wspaniałych, inspirujących ludzi w stowarzyszeniach, do których należę. Mam bardzo dobrą pracę, a już po diagnozie wyszłam za mąż i urodziłam śliczną, zdrową córeczkę.

**Kim są świadkowie Twojego chorowania?**

Gdy chorowałam, był blisko mnie mój chłopak. Dziś jest moim mężem. Pokazał, że jest osobą, której mogę w pełni zaufać. Choć przyznam, że słyszał wtedy ode mnie trudne słowa, że nie rozumiem, co ja czuję. A ja nigdy nie usłyszałam od niego nic pesymistycznego. Zawsze mówił mi, że będzie dobrze. Choć jestem Zosią Samosią i ciężko mi prosić o pomoc, to on wtedy mi poma-

gał. Blisko były też moja mama i przyjaciółki, którym wszystko mówiłam. To byli świadkowie. Wiele osób poznałam w stowarzyszeniach, do których należę. Miałam przyjaciela. Dziś, gdy o nim rozmawiamy, to już go z nami nie ma. Pamiętam go, jak spełniał swoje marzenia. Był dla mnie inspiracją i wielkim fanem zespołu Dżem. Ja też jestem, ale nie takim, jak on był. Jeździł za zespołem na większość koncertów. Stał się taką osobą, którą zespół zapraszał za kulisy. I wiesz, gdy już był w gorszym stanie, to wtedy oni przyjechali do niego. On był naprawdę wyjątkowy i zdeterminowany. Kiedyś to on spełnił moje marzenie i zabrał mnie na koncert Dżemu i za kulisy. To była, jak śpiewał zespół, „jedna z najlepszych moich chwil”. Poznałam też kobietę, która w pewnym sensie stała się moją stowarzyszeniową mamą. To jest jedna z pierwszych osób, które poznałam w moim Stowarzyszeniu. Zaopiekowała się mną, gdy zaraz po diagnozie byłam zagubiona. Wiedziała bardzo dużo o tym, co czuję, choć ja tego głośno nie mówiłam. Zawsze mnie rozumiała. Ona jest dla mnie wzorem cierpliwości i dobroci. Kiedy mam gorszy czas, myślę o niej i mówię sobie, że muszę być tak samo dzielna.

**Przesłuchująca zaciekała się, czy chorowanie przyniosło coś dobrego?**

Choroba dała mi możliwość poznania przeżyć ludzi, których spotkałam po diagnozie onkologicznej. I przede wszystkim to, że zaczęłam zupełnie inaczej patrzeć na życie. Gdy byłam zdrowa, to za banały uważałam slogany typu „łap każdy dzień” albo „cies się chwilą”. Dopiero jak zachorowałam, zrozumiałam prawdziwy sens tych słów.

**Przesłuchiwana została poproszona o opisanie doświadczenia lęku przed śmiercią.**

Dla mnie i lekarzy ten nowotwór jest zagadką przez to, że jest bardzo rzadki.



*Dużo czasu i energii poświęciłam, żeby dowiedzieć się o nim jak najwięcej. Teraz wiem, jak powinna przebiegać kontrola i co się ze mną stanie, jeśli będę miała wznowę. Zdaję sobie też sprawę, z czym to się będzie wiązało – z jakimi reperkusjami dla mojego życia i decyzjami dotyczącymi mojej rodziny. To mi dało poczucie przejęcia kontroli nad czymś, co jest bardzo niepewne. Jedyną lęk, który odczuwam, to o to, jak poradziliby sobie moi bliscy, gdyby mnie zabrakło.*

### **A czy dajesz sobie prawo do marzeń, tak jak to robił Twój kolega?**

*Mam takie ogólne marzenia. Chciałabym mieć drugie dziecko, wychować dzieciaki na dobrych ludzi, patrzeć jak kończą studia i zakładają własne rodziny, a przede wszystkim chciałabym zestarzeć się u boku mojego męża. Nie bardzo mam ochotę przywiązywać się do marzeń. Chyba nadal wybieganie w daleką przyszłość jest dla mnie zbyt trudne. Za dużo niepewności jest w tym momencie mojego życia.*

### **Jaką rolę odgrywa w Twoim życiu kontakt z osobami chorymi na GIST?**

*Z jednej strony bardzo potrzebuję tego kontaktu i dążę do niego. Spotykamy*

*się kilka razy w roku na wyjazdach. Ale z drugiej strony jest mi bardzo ciężko, gdy ktoś z tego grona odchodzi. Myślę dużo o tych, których stan się pogarsza. Chciałabym, aby ich obecność trwała jak najdłużej.*

### **Czy to musi tak wyglądać, że świat dzieli się na rzeczywistość osób chorych i osób zdrowych?**

*Moim zdaniem, to obie strony muszą pracować nad tym, aby rozmawiać i zacząć się rozumieć. Zauważyłam, że niektóre chorujące osoby nie wpuszczają tych zdrowych do swojej rzeczywistości. Uważają, że zdrowi i tak jej nie rozumieją. I ja też trochę tak myślę, dlatego łatwiej mi mówić o mojej chorobie właśnie innym chorym. Z kolei osoby zdrowe na wieść o chorobie od razu zaczynają nam współczuć, a my tego nie potrzebujemy. W moim Stowarzyszeniu mówi się, że świat nie dzieli się na osoby chore i zdrowe, ale na chore i te jeszcze niezdiagnozowane. Dlatego chcę powiedzieć, że w chorobie nie można zamykać się na innych ludzi. Z własnego doświadczenia wiem, że jest to trudne. Też miałam ten etap – odsuwania innych od siebie. Nałożyło się na to kilka czynników: stresująca praca, ciągłe kontrole lekarskie. Zaczę-*

*łam odsuwać od siebie męża, lekarzy, a swoje myśli skupiłam na nowotworze, co mnie wykańczało. Wręcz czekałam na nawrót i chciałam, żeby stało się to jak najszybciej. Okazało się, że to właśnie rozmowy ze zdrowymi, bezstronnymi osobami pozwoliły mi zmienić ten sposób myślenia. Dziś wiem i mocno to podkreślam, że rozmowy ze specjalistami takimi jak psycholog i psychiatra powinny być standardem w trakcie zmagania się z nowotworem. Dzięki temu jestem dziś w tym miejscu, w którym jestem. I nie przywiązuję się do wspomniania swoich słabszych momentów. Każdy ma do nich prawo. Niezależnie od tego, co było, „życie toczyło się dalej” (Dżem, „Złoty paw”).*

– **przesłuchanie prowadziła psycholog Marzena Gmiterek**

Materiał opublikowano za zgodą:  
Stowarzyszenie Pomocy Chorym  
Onkologicznie „Różowe Okulary”  
Nowowiejska 90 lok. 15  
50-339 Wrocław

kontakt@rozoweokulary.y0.pl  
mariapiworowicz@wp.pl  
www.rozoweokulary.y0.pl



## ZYCZENIA

Zbliżają się Święta Bożego Narodzenia. Dzień magiczny, bo wyczekiwany, wymarzony. Zapracowani ludzie uśmiechają się, są dobrzy dla siebie. Chcę wierzyć, że tego dnia, gdzieś na niebie Anioł zapali pierwszą gwiazdkę. Czasami sygnalizuje garść białego puchu. Znajomy Anioł. I pozwoli, aby rodziny siadły do wspólnego posiłku. Przy opłatku popłyną życzenia i skierują wzrok na “puste miejsce przy stole”, które jest przeznaczone dla spóźnionego gościa – tak zawsze mówiłam dzieciom. A naprawdę, ja w to wierzę, to puste miejsce jest dla tych Aniołów, które zapalają

pierwszą gwiazdkę. Dla moich Aniołów. Dla mnie mają oni imiona moich przyjaciół, których pamięć jest ze mną przez cały rok, ale szczególnie za nimi tęsknię w ten dzień, dzień Wigilii. Nie bójcie się walczyć, mamy przed sobą drogę, którą podążamy prosto. Walczymy, nie zawsze jednak zwyciężamy. A nawet kiedy przegrywamy, to zostawiamy jakiś epizod ze swojego życia ku przestrodze lub ku nauce dla innych. Zostawiamy pamięć. A potem jest szalony Sylwester i Nowy Rok. Może nie tak nostalgiczny, bardziej zabawny, więc i życzenia niech takie będą. Kochani! Niech Wam “nie strzyka” w kolanach, paznokcie niech się nie łamią. Żadnych mdłości i wylewów w oku! Broń Boże wypadania włosów i wykwitów skór-

nych. A nocą, zamiast bolesnych skurczów, niech będą tylko kolorowe sny z dalekimi podróżami w tle. Niech nigdy nie towarzyszy Wam strach przed odbiorem wyników TK. Żadnych kolejek w Centrum Onkologii, a pobieranie krwi, tylko przy jednym ukluciu. Lekarzom życzę, aby nie byli tak przepracowani, pielęgniarcom również mniej pracy i trzy dodatkowe przerwy na wypicie herbaty. Oj, ale mnie strasznie poniosło w tych życzeniach!!! No, ale kto zabroni mi marzyć? Na marzenia nigdy nie jest za późno. Więc pielęgnujmy je i bardzo o nie dbajmy. W ten wigilijny wieczór wszystko jest możliwe. To jest przecież noc cudów!

**Barbara Chojnowska**, grudzień 2016 r.

## WIGILIJNA ATMOSFERA

Moi Rodzice pochodzili z Wileńszczyzny, a jedną z tamtejszych wigilijnych potraw były ślízki – są to postne, małe, drożdżowe ciasteczka, podawane z zupą makową słodzoną miodem, z dodatkiem bakalii lub z kisielem z żurawiny. Drożdżowe pierożki z makowym lub grzybowym nadzieniem smażone na oleju. Albo moje ulubione naleśniki z jabłkami doprawionymi cukrem i cynamonem. Były też naleśniki z makiem i z grzybami. Każdy miał swoje ulubione potrawy, które sporządzone w innej porze roku nie smakowały tak samo jak w ten magiczny czas.

Tata przynosił sianko, które kładło się pod bielusieńkim, wykrochmalonym obrusem. Tradycją było wyciąganie żdźbeł spod obrusa, to taka wróżba.

Każdy chciał wyciągnąć najdłuższą i prostą słomkę, oznaczała wówczas długie i piękne życie.

Tatuś też przed modlitwą i łamaniem się opłatkiem zawsze sprawdzał czy na odświętnie nakrytym, pełnym wigilijnych potraw stole nie brakuje dodatkowego nakrycia dla niespodziewanego gościa. Nigdy nie brakowało i nie zabraknie.

Widok całej Rodziny przy świątecznym stole, wspólne śpiewanie kolęd, rozmowy, śmiech i radość z niekiedy skromnych prezentów dawał Rodzicom satysfakcję i sprawiał, że zmęczenie mijało, schodziło gdzieś na drugi plan.

Wspomnienia mieszają mi się z tęsknotą i marzeniami, dzieli je bardzo krucha granica.

Wiele Kochanych i Drogich mi Osób odeszło, ale w mojej pamięci wciąż żyją i nie zabraknie Ich nigdy przy moim Wigilijnym stole.

**Ewa Patalas**  
grudzień 2014 r.



## EWA

*wydawało mi się, że antybiotyki zrobią swoje i szybko wrócę do domu. Jednak życie weryfikuje wszystko.*

**Ewa Patalas**, Nasza Podróż nr 1/2015

*W ciągu ostatnich kilku miesięcy parę razy ładowałam w różnych szpitalach. Po przyjęciu na oddział przychodziły pielęgniarki, studenci medycyny, którzy zadawali mnóstwo pytań. Po kolei opowiadałam im swoją historię i o tym dlaczego tu trafiłam. Za każdym razem*

Niestety ostateczna weryfikacja nastąpiła w czerwcu bieżącego roku. Ewa odeszła. Jeszcze tak niedawno mogliśmy cieszyć się z Jej bycia wśród nas. Wspólnie pokonywaliśmy naszą ziemską drogę, dzieląc się wzajemnie radościami i przemyśleniami. Doskonale pamiętamy jej wystąpienie w Mącholicach Kapitulnych.

Mimo widocznych śladów wyniszczającej Ją choroby była pełna przekonania, że będzie dobrze. Że kolejny raz zwycięży. Ewa była bardzo aktywną członkinią naszego Stowarzyszenia. I to tak na co dzień obcując z tymi, którzy byli dla niej szczególnie bliscy, jak i na cyklicznych spotkaniach Stowarzyszenia. Była z nami także dzięki Jej aktywnej obecności na łamach „Naszej Podróży”. W czerwcu, z wielkim żalem i smutkiem zmuszeni byliśmy do pożegnania Ewy. Spoczywaj w spokoju.

**Piotr FONROBERT**

KAZANIE O. WACŁAWA OSZAJCY<sup>1</sup>

## WYGŁOSZONE NA MSZY ŚW. W INTENCJI CZŁONKÓW STOWARZYSZENIA W DNIU 05.11.2016



Słowa o miłości, które przed chwilą słyszeliśmy, odnoszą się tylko do

Boga. Bo tylko Bóg tak potrafi kochać, że żaden nasz grzech nie wyprowadzi Go nigdy z równowagi.

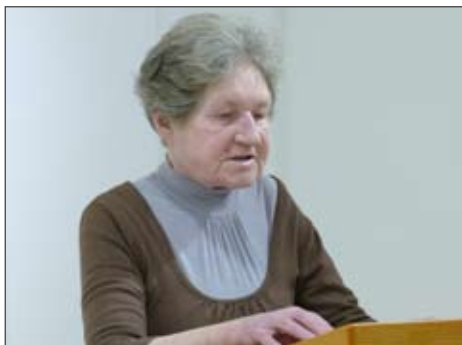
Nawet największe nasze zbrodnie nie sprawiają, że Bóg się kimkolwiek brzydzi. Tylko Bóg potrafi być niezmienny w swoim nastawieniu do nas - zawsze życzliwym, zawsze ojcowskim, zawsze przekraczającym wszelką miarę.

My, ludzie, potrafimy Boga naśladować. Bo gdyby było inaczej, to prze-

cież nie byłoby nikogo z nas. Warto pamiętać, że tak jak wszyscy jesteśmy od jednego Ojca Boga i z Jego miłości, warto pamiętać, że istnieliśmy przed naszymi narodzinami w Bogu, że nie przychodzimy z jakiejś pustki, z nicości, nie wiadomo skąd, z przypadku.

U Boga nie ma przypadku. A więc przychodzimy z miłości i nie odchodzimy nigdzie. W żadną nicość. Nie przestajemy nigdy istnieć, ponieważ jesteśmy

<sup>1</sup> Wacław Oszajca SJ, pseudonimy Jakub Nadbystrzycki, JaNad, Tadeusz Cieśla – polski duchowny katolicki, jezuita, teolog, dziennikarz, publicysta i poeta.



dziećmi Boga. A Bóg nie może pozwolić, żeby ktokolwiek wyrwał Mu Jego dzieci. A zatem, jak naśladujemy Boga? A no, właśnie tak: czy mamy odwagę wyjść za mąż, ożenić się, mieć dzieci? Przez całe życie pracujemy, żeby zarobić na to, żeby utrzymać ten dom. Jesteśmy podobni do Boga również w tym, że zmagamy się z naszą chorobą, z podeszłym wiekiem, z różnymi trudnościami.

Takim człowiekiem był Jezus Chrystus. Nic nie było mu oszczędzone, absolutnie nic. Nawet spotkał Go gorszy los niż niejednego z nas. Bo przecież w sile wieku został powieszony na krzyżu na szubienicy, po niesprawiedliwym wyroku.

Skrzywdziliśmy Chrystusa i to bardzo. Ale musimy pamiętać, że nie to jest najważniejsze. Że Jezus nie ma do nas o pretensji. Że Jezus nie nosi w sobie gniewu do nas – ludzi. Nie nosi w sobie chęci zemsty, a nawet kary. Bo przecież tam, na Golgocie, pod krzyżem, nikt nie został ukarany. Wszyscy przeżyli z wyjątkiem Jezusa, ale również tam na krzyżu, Chrystus, jakby Go nie obchodziło, co się z nim dzieje, to jeszcze ratuje jednego z łotrów. Tego, który prosi Go o pomoc. Nie przywróci mu życia i nie zdjął go z krzyża, tak jak i sam nie zszedł, ale przecież zyskał to, co dla człowieka najważniejsze – a więc przyszłość.

Słyszeliśmy w ewangelii, że nasza zapłata jest w niebie. Może trzeba pytać, gdzie jest to niebo? Trochęśmy owo niebo strywializowali. Szukamy tego nieba nie wiadomo gdzie: poza chmurami, kiedyś, w przyszłości, po śmierci i tak dalej.

To nie jest chrześcijańskie myślenie. Chrześcijanin tak nie myśli. Mianowicie dla nas nie ma piętnastu światów. Jest jeden świat, ale bardzo, i to bardzo tajemniczy. Przecież tyle lat uprawiania nauk i co my o świecie wiemy? Tyle potężnych umysłów trudziło się, żeby poznać i opisać świat. Nie mogli. Tak samo jak my nie możemy opisać tego, co jest naszym szczęściem, tego, co piękne na tym świecie, co dobre, co szlachetne, co prawdziwe. Dlatego Chrystus mówi nam, że niebo jest tam, gdzie jesteśmy my – ludzie. Bo tam, gdzie są ludzie, tam jest Bóg. Tam jest Jezus Chrystus. Tam, gdzie są ludzie, tam jest również Duch Boży, a więc również są ci, których uważamy za zmarłych. Przecież oni żyli.

Nie może być tak, że śmierć przerywa ludzkie życie. Nie jest też tak, że ciało idzie do ziemi, dusza do nieba. To nie jest tak do końca chrześcijańskie my-

ślenie. To nie jest tak do końca myślenie po biblijnemu.

Chrystus powiedział do dobrego łotra: „dziś ze mną będziesz w raju”, nie: twoja dusza, tylko: ty będziesz w raju. A zatem jako chrześcijanie trzeba nam również po chrześcijańsku myśleć i o śmierci. Nie bać się, że przyjdzie. Nie bać się, że nastąpi. Nie odpychać tej myśli od siebie. Godzić się, że taki jest los człowieka. Wtedy stajemy się wolni. Wtedy nie uciekamy przed niczym. Wtedy nie trzęsiemy się ze strachu. Wtedy potrafimy wykorzystać dobrze czas po to, żeby był tak jak w ewangelii.

Jezus mówi, że szczęśliwi są ludzie, którzy są ubodzy duchem, ale więc mają świadomość swojej słabości, grzeszności. Że to wcale nie pomniejsza nas, jeśli mamy odwagę przyznać się do naszych błędów i grzechów.





Mówi Jezus, że ziemia należy nie do krzykaczy, przyszłość nie należy do krzykaczy, to tylko coś w rodzaju oszustów i tak dalej, kombinatorów. Ale to ludzie, którzy są łagodni, co często bywa przecież wśród ludzi, muszą przechodzić różne błogosławieństwa dzisiejszej ewangelii i odnaleźć tutaj gdzieś siebie samego, w którymś z tych błogosławieństw. I to już będzie bardzo dużo.

Dlatego, jeśli chcemy jakoś odnaleźć naszych zmarłych, to nie czekajmy, kiedy to może nastąpić. Już teraz trzeba ich odnaleźć blisko siebie, przy sobie i w sobie. Myślę też, że warto by, może w listopadzie, kiedy już podwiedzamy groby i tak dalej, zrobić jeszcze jedną rzecz: mianowicie sięgnąć do naszych szuflad, wyjąć zdjęcia z przeszłości, popatrzeć jeszcze raz na ojca, na matkę, może rodzeństwo, przyjaciół, na tych, którzy nam towarzyszyli w życiu.

To są nasi święci. To są nasi domowi święci. Warto ich jeszcze raz zobaczyć po to, żeby ich jeszcze raz odnaleźć żywych, a nie jakimikolwiek innymi.

Dlatego nie dajmy sobie wmówić, że, tak jak to się teraz przyjęło mówić również i w kościele na pogrzebach, ktoś odszedł i tak dalej.

Nigdzie nie będziemy odchodzić, nigdzie nie będziemy się oddalać, ponieważ usłyszeliśmy od świętego Pawła, że trwają teraz: wiara, nadzieja i miłość.

I miłość jest największa. To znaczy, że nie może być tak, że tam, gdzie ludzie sobie ufają, sobie wierzą, i też potrafią wierzyć Bogu – to przetrwa, przetrwa wszystko, przy tym nie będzie końca.

Nie możemy sobie wyobrazić, że może być koniec miłości. I właśnie tego strzeże w nas Duch Boży. Strzeże, żebyśmy nie uwierzyli w śmierć, żebyśmy nie uwierzyli w to, co nam ktoś mówi, żebyśmy się nie dali ster-

roryzować tłumom, mogiłam, pogrzebom.

My mamy inną prawdę, mianowicie: śmierć nas nie obchodzi. Obchodzi nas przede wszystkim życie, ponieważ ono jest od Boga, a w nim Bóg strzeże nas, swego największego daru.

Dlatego dzisiaj, dziękując Panu Bogu, wzmacniamy w sobie naszą nadzieję, naszą wiarę w to wszystko, co nam podpowiada nasze serce, bo przecież pragniemy być z tymi, którzy nas kochali i których my kochamy. I to nasze marzenie, to jest właśnie przedsmak nieba – przedsmak tego, co Bóg już teraz, razem z ludźmi, szykuje na przyszłości.

Spróbujmy więc po chrześcijańsku popatrzeć na to wydarzenie zwane śmiercią, ponieważ ona jest niczym innym jak tylko fragmentem życia.

## MĄCHOCICE KAPITULNE

Tegoroczne Walne Zgromadzenie Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST odbyło się w dniu 13 czerwca, bezpośrednio po nim, odbyło się dwudniowe spotkanie edukacyjne. Wśród zaproszonych gości dzielących się swą wiedzą z uczestnikami spotkania byli między innymi pan prof. Piotr Rutkowski z warszawskiego Centrum Onkologii – Kierownik Kliniki Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków.

Podczas trzydniowego spotkania mieliśmy możliwość nie tylko usłyszenia tego co w zakresie leczenia nowego, ale także tradycyjnie dzieliliśmy się naszymi własnymi doświadczeniami, przemyśleniami i historiami. Organizatorów ucieszył fakt, że było nas aż tak dużo – jak nigdy dotychczas, a „Nowi” błyskawicznie umieli wtopić się w szeregi stowarzyszeniowych bywalców.

Jak zazwyczaj na stowarzyszeniowych spotkaniach bywa, prof. P. Rutkowski poświęcił swój czas pozasesyjny na indywidualne rozmowy z nami. Lgniemy

do niego z naszymi osobistymi problemami ciesząc się, że nie musiały czekać na ich rozwiązanie aż do oficjalnych wizyt ambulatoryjnych, na które, niestety, przychodzi nam oczekiwać coraz dłużej.

Wartym podkreślenia była możliwość wymiany doświadczeń w zakresie działania organizacji pacjenckich. Gościliśmy Szymona Chrostowskiego – przewodniczącego Polskiej Koalicji

Pacjentów Onkologicznych oraz Kamila Doleckiego.

Wspólna fotografia stanowiąca zwieńczenie naszego kilkudniowego, intensywnego wysiłku umysłowego i fizycznego – wszakże można było po zajęciach pochodzić po wcale nie tak łagodnych stokach gór Świętokrzyskich, to pamiątka przeżytych wspólnie chwil.

**PIOTR FONROBERT**







To jest wspólne dzieło. Tych, którzy je zainicjowali i którzy wykonują dziś tę usługę – mówi dr Adam Wędrychowicz, założyciel gliwickiego hospicjum.

Zasłużeni dla Hospicjum Miłosierdzia Bożego w Gliwicach zostali uhonorowani za utworzenie i rozwijanie tego miejsca, które powstało z myślą o najcięższych chorych. W ubiegłym roku obchodziło 15-lecie działalności. Przez ten czas przyjęło 6,5 tysiąca pacjentów w placówce stacjonarnej, a w ramach hospicjum domowego udzieliło opieki ponad 20 tysiącom terminalnie chorych. W Śląskim Urzędzie Wojewódzkim w Katowicach za zasługi w działalności charytatywnej na rzecz osób potrzebujących pomocy oraz wsparcia złote Krzyże Zasługi otrzymali Artur Pakosz i Adam Wędrychowicz, a srebrne – Leszek Strzelecki i Janusz Witkowski. Założyciel gliwickiego hospicjum dr Adam Wędrychowicz pod koniec lat 90. ub.w. widział potrzebę stworzenia takiego miejsca.

– *Uważałem, że zbliża się do nas nasilenie zachorowań nowotworowych i że staniami przed problem opieki nad chorymi w tym najtrudniejszym okresie. Udało się stworzyć hospicjum społecznymi siłami przy wsparciu Rady Miejskiej* – mówi. W 1990 r. zostało zawiązane Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych „Hospicjum”, którego był pierwszym prezesem. Społecznie organizował pracę w poradni hospicyjnej przy parafii Podwyższenia Krzyża Świętego. Założył też zespół opieki paliatywnej na oddziale wewnętrznym szpitala na ul. Radiowej, gdzie był ordynatorem. Tam rozpoczął szkolenie lekarzy i pielęgniarek dla przyszłego hospicjum, m.in. jego obecnego dyrektora Artura Pako-

## UHONOROWANI ZA STWORZENIE I ROZWIJANIE GLIWICKIEGO HOSPICJUM

sza. To był też czas starania o budynek na hospicjum. I tu z pomocą przyszedł dr inż. Janusz Witkowski, wówczas wiceprzewodniczący Rady Miejskiej w Gliwicach, który skutecznie je poparł, składając też wniosek o dotację na remont, która pozwoliła rozpocząć prace. Dzięki jego kontaktom z władzami Doncaster w Wielkiej Brytanii czteroosobowa grupa lekarzy i inżynierów z Gliwic mogła wyjechać, by przyrzeć się bliżej działalności tamtejszego hospicjum. Budynek na hospicjum trzeba było wyremontować i przystosować do przyjęcia ciężko chorych osób. Dr Adam Wędrychowicz wspomina audiencję u Jana Pawła II, kiedy grupa hospicyjna przywiozła ze sobą do poświęcenia obraz Miłosierdzia Bożego. I słowa ojca świętego o czekających go trudnościach na tej drodze. – *Przyznaję mu dziś rację, ale wszystkie kłopoty przy pomocy Opatrzności i dzięki pracy wielu ludzi, społecznej pracy, udało się pokonać* – mówi założyciel hospicjum. Wspomina m.in. pomoc architekta Zygmunta Suchańskiego, który został drugim prezesem Stowarzyszenia „Hospicjum”. Od 2000 r. hospicjum prowadzi Artur Pakosz, który jest też wy-

kładowcą Zakładu Medycyny i Opieki Paliatywnej Śląskiego Uniwersytetu Medycznego. A gliwickie hospicjum stało się bazą dydaktyczną dla studentów i ośrodkiem specjalizacji lekarskich w dziedzinie medycyny paliatywnej.

Drugą ważną gałęzią, obok stacjonarnej, jest opieka domowa. Za nią odpowiedzialny jest Leszek Strzelecki, od 2004 roku kierownik Poradni i Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej gliwickiego hospicjum, podejmującego opiekę nad chorymi, którzy mieszkają w promieniu 30 km od Gliwic. – *Dziękujemy wszystkim darczyńcom, wolontariuszom. I ciągle prosimy o wsparcie, którego ta instytucja dalej potrzebuje. Kiedy liczba schorzeń nowotworowych rośnie, jest ona jedną z placówek podstawowych potrzeb społecznych. Aby ulżyć w cierpieniu, aby ludzie w godnych warunkach mogli przeżywać te trudne chwile* – mówi dr Wędrychowicz. Zauważa, że powinna ona obejmować opieką nie tylko chorych na nowotwory, ale również pacjentów dotkniętych innymi ciężkimi chorobami.

Publikacja za zgodą  
**GOŚĆ NIEDZIELNY** [www.gosc.pl](http://www.gosc.pl)



**U honorowani za stworzenie i rozwijanie gliwickiego hospicjum (od lewej): Janusz Witkowski, Leszek Strzelecki, Artur Pakosz i Adam Wędrychowicz**  
Henryk Przendziona /Foto Gość



Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST, jako swego kandydata do lauru w kategorii Lider Organizacji Pacjentów Onkologicznych 2015 w I edycji plebiscytu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych 'Jaskółki Nadziei' zgłosiła Kamila DOLECKIEGO, prezesa Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Mięśniaki SARCOMA.

Kamila szerzej poznaliśmy w trakcie tegorocznego spotkania edukacyjnego w Mąchocicach Kapitulnych. Poniżej uzasadnienie naszej nominacji.

Kamil jako prezes Stowarzyszenia skupiającego chorych na rzadki rodzaj nowotworu w swym działaniu musi zapewnić swej organizacji środki na realizację, w jak najszerszym zakresie, zadań statutowych. Niby nic szczególnie odkrywczego, a właściwie wprost banalne. Ale jak to zrobić gdy, jak już wspomniałem, choroba należy do grupy rzadkich, co wprost implikuje ilość chorych zapadających na ten rodzaj no-

## KAMIL DOLECKI

wotworu. To z kolei skutkuje niewielką ilością, tych z tej grupki chorych, którzy chcą podjąć się jakiegokolwiek działania na rzecz dobra ogółu.

Jak zatem niewielka garstka pasjonatów może się przebić i skłonić darczyńców by przeznaczyci swe środki właśnie dla nich. Jak to zrobić w świecie gdzie liczą się prawie wyłącznie słupki obrazujące siłę organizacji. Trudno jest zebrać środki, gdy nie jest się potencjalnym targetem dla wielkich tego świata.

A jednak Kamilowi się udało. Jego sztandarowa, coroczna impreza ONKOBIEG to ok. 2 tysięcy uczestników biegających wokół warszawskiego Centrum Onkologii dla siebie, dla swych bliskich i tych, którzy nie mogą biegać, szczerze wypełniają dostępne okna wielopiętrowego Centrum.

Przekonanie sponsorów by finansować tę imprezę z pewnością nie było łatwe. Dziś jest ich wielu, a niektórzy z nich mogą być zaliczani do potentatów na rynku dobroczynności. Płacą za przebiegnięcie każdego okrążenia. Za każdym razem z zapartym tchem patrzą na biegnących, którzy po kilku okrążeniach zaczynają przejawiać pierwsze oznaki zmęczenia. Nie jest ważne w jakim stylu pokonują „wielką pętlę”, czy

jest to bieg, chód, czy wspierają się na kulach, czy miarowo starają się obracać kółka swych wózków - ważne jest, że pokonują własne słabości dla dobra innych.

Co Kamil i jego Stowarzyszenie ma z tak zdobytych pieniążków. Spytajmy tych, którzy dzięki nim mogli dojechać do Centrum na konsultacje – niekiedy to właśnie była podróż po pierwsze, merytorycznie właściwe konsultacje, od których zaczęło się poprawne leczenie, spytajcie tych których „twarde stąpanie po ziemi” możliwe jest dzięki protezom ufundowanym właśnie z onkobiegowych pieniążków. Spytajcie wreszcie i tych, którzy z laptopami na szpitalnych łóżkach mogą „odstresować” się dzięki możliwościom jakie stwarza wirtualna rzeczywistość.

Spytajcie także rozbawione dzieciaki hasające beztrudno wokół onkobiegowej, zabawowej infrastruktury. Wszyscy z pytanym doznali odrobiny szczęścia, zupełnie z różnych powodów, lecz z tego samego źródła – pomysłu, który tę odrobinę szczęścia podarował.

Dlatego właśnie Kamil i jego determinacja do dostarczania pomocy i radości innym.

**PIOTR FONROBERT**



W dniach 8–10 września br., w Warszawie odbyła się doroczna Konferencja Europejskich Pacjentów z Sarkomą – SPAEN (Sarcoma Patients EuroNet). Sieć skupia w swych szeregach pacjentów chorujących na nowotwory tkanek miękkich i kości, w tym GIST oraz Desmoid. Wszystkie z wymienionych

## SPAEN W WARSZAWIE

rodzajów nowotworów należą do grupy chorób rzadkich. SPAEN powstała w wyniku wzrastania świadomości pacjenckiej, że rozproszone działanie we wspólnej Europie jest bardzo mało efektywne, że nasze krajowe problemy łatwiej przewyżczać korzystając z wiedzy i doświadczenia innych, a poza tym, w myśl starego przysłowia „co dwie głowy to nie jedna” łatwiej jest zdobywać się na twórczy ferment mogący przynosić rozwiązania naszych codziennych problemów.

Jako pojedyncze organizacje ginieliśmy wśród tych większych, skupiających

bardziej powszechnie występujące nowotwory, a co za tym idzie mocniejszych, stanowiących zarówno bardziej liczącą się grupę docelową dla firm farmaceutycznych, sponsorów i oczywiście polityków.

Dziś, po siedmiu latach od rozpoczęcia działalności SPAEN na konferencje przyjeżdżają przedstawiciele nie tylko Europy, ale także Azji, krajów Bliskiego Wschodu oraz Afryki.

Kolejne spotkania są formą nie tylko wymiany doświadczeń pomiędzy organizacjami pacjenckimi, ale przede wszystkim stanowią formę pozyskiwa-



nia wiedzy merytorycznej o najnowszych osiągnięciach w walce z wymienionymi już wcześniej chorobami. Stąd też obecność na tym spotkaniu wielu wybitnych specjalistów ze świata medycyny z proesorami Piotrem RUTKOWSKIM (Polska), Paolo Casali (Włochy) czy Nikolas von Bubnoff (Niemcy). Nie tylko ich wykłady ale bezpośredni kontakt pomiędzy nimi a przedstawicielami organizacji pacjenckich to wspinała okazja dla nas do uzupełnienia wiedzy o „naszych” chorobach.

Jak to zwykle bywa w tego rodzaju spotkaniach, wyznaczono plany na najbliższy rok działania. Wybrano też nowy Zarząd, którego skład stał się bardziej adekwatny do międzynarodowego, ponadeuropejskiego członkostwa w SPAEN.

Obrady toczyły się pod nadzorem głównych darczyńców organizacji, którzy poraz kolejny mogli się przekonać, że ich wsparcie nie jest przez nas marnotrawione.

Poza tym, dla wielu uczestników, konferencja była ich pierwszą wizytą w Polsce. Przeważało zdziwienie, że

kraj zajmujący w wielu europejskich statystykach, przedstawiających stan zagadnień związanych z systemem opieki zdrowotnej, odległe miejsca, jest krajem nowoczesnym, którego wygląd nie koresponduje z wymienionymi statystykami.

**Piotr FONROBERT**



## ONKOBIEG

Do Onkobiegowych niedziel zdążyliśmy się już prawie przyzwyczać. Dla tego też do czerwcowych pożegnań tegorocznego spotkania Stowarzyszenia w Mącholicach Kapitulnych niektórzy z nas dodawali „Do zobaczenia na Onkobiegu”. I faktycznie, wielu z nas spotkało się ponownie, w tradycyjnie słoneczną i ciepłą, pierwszą niedzielę września, pod warszawskim centrum onkologii.

Co roku jest nas na tej imprezie więcej. Cieszy coraz niższa średnia wieku biegających. Nie mam pojęcia czy wynika to jedynie z faktu, że „młodzi” przyjechali z rodzicami, czy może z czegoś głębszego. Dla wspomnianej przeze mnie we wstępie do biuletynu Oli to kolejna już edycja biegu. Do tegorocznej nikt jej nie nakłaniał.

Staramy się w maksymalnym stopniu przyczynić do sukcesu tej imprezy

i pomnożeniu zasobów finansowych bratniego nam Stowarzyszenia. W tym roku także naszym sukcesem było namówienie Jarka Dąbrowskiego, znanego z organizowania między innymi biegów upamiętniających walczących w drugiej wojnie światowej CICHOCIEMNYCH – takich trochę protoplastów dzisiejszych Gromowców, do pomocy w przeprowadzeniu Onkobiegu. Ta umundurowana młodzież była wszędzie, nie tylko wskazując trasę biegu, ale niosąc pomoc jego uczestnikom.

Niestety z roku na rok sił coraz mniej i liczba zaliczonych kółek wokół Centrum systematycznie spada. Jednak satysfakcja z pokonywania własnych słabości związanych z coraz szybszym oddechem i pojawiającymi się błyskawicznie niezliczonymi mroczkami w oczach, jest niezmienna od lat.

Biegamy, patrząc na twarze machających nam „kuracjuszy” Centrum. To niezły doping dla nas. A dla nich pokazanie, że dziś nie koniecznie oznacza jutro.





Walcząc z ilością wspomnianych mroczków, od czasu do czasu, spowałniałem mój trucht. Idąc, czytałem napisy na koszulkach uczestników - „Biegnę dla ...”; „.....to dla Ciebie” itp. itd. Lepiej też było słyszeć stojących na chodniku chorych. Usłyszałem „Zdrowe są – to i biegają. Ja tam już nigdy nie pobiegnę. Jestem z szóstego” (chyba piętra – moje przypuszczenie).

A tu w odpowiedzi kogoś z biegnących „zobacz Pan moją nogę” – stanął, podciągnął spodnie – proteza.

Czy może być jeszcze szybsza i celniejsza terapia, zaaplikowana faceto- wi, który z pewnością znał już setki opowiadań o tym, jak wszyscy na jego sali są ciężko chorzy, jak beznadziejnie mają perspektywy dalszego, zapewne krótkiego życia, jak to wielu przed nim

„rozkroili i zaraz zaszyli, bo to jeden rak w środku siedział, a oni się nie poznali wcześniej”.

I dla takich chwil także warto by Onkobięg cyklicznie trwał, zmieniając poglądy tych, którzy biegają, truch- tają, chodzą, kibicują na chodnikach i oknach Centrum.

**PIOTR FONROBERT**



### Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST

ul. Potocka 14, lok. 8, 01-652 Warszawa  
Czynne od poniedziałku do piątku w godzinach 9.00–14.00  
tel./fax: 22 832 21 03, kom.: 503 158 624  
e-mail: [stowarzyszenie@gist.pl](mailto:stowarzyszenie@gist.pl)  
nr konta: 21 1240 1037 1111 0010 0416 4578

KRS: 0000217673

NIP: 525-23-12-500

REGON: 015836020

### SKŁAD ORGANÓW STOWARZYSZENIA:

**Krystyna Takahashi**

Członek organu nadzoru

**Bogumiła Baczyńska**

Członek organu nadzoru

**Bogumiła Maryniak**

Członek organu nadzoru

**Marian Stachowski**

Członek zarządu

**Barbara Elżbieta Boczkowska**

Członek zarządu

**Piotr Fonrobert**

Prezes zarządu

**Urszula Ołdak**

Członek zarządu

**Małgorzata Krzywicka**

Członek zarządu

**Krystyna Mularczyk**

Członek organu nadzoru

**Anna Maria Dąbrowska-Guźlińska**

Członek zarządu

**Jadwiga Henryka Wiśniewska**

Członek zarządu

**Monika Lewoniec**

Członek zarządu

## Podziękowania

Dziękujemy za przyczynienie się do powstania niniejszego numeru Naszej Podróży wszystkim, wymienionym w niej autorom oraz Hannie Wróblewskiej-Fonrobert, Ulemu Deck – zdjęcia, Annie Dąbrowskiej-Guźlińskiej – korekta oraz organizacja i realizacja kolportażu, Agnieszce Truskolaskiej – korekta, skład, oprawa edytorska, portalom: [eOnkologia.pl](http://eOnkologia.pl); [gosc.pl](http://gosc.pl); [rozoweokulary.y0.pl](http://rozoweokulary.y0.pl) za udostępnienie swych materiałów.

Dziękujemy szczególnie sponsorom, których hojność umożliwiła wydanie kolejnego już numeru stowarzyszeniowego biuletynu.

Redakcja: Agnieszka TRUSKOLASKA, Piotr FONROBERT

Adres redakcji jak adres Stowarzyszenia.

Redakcja zastrzega prawo niewykorzystania materiałów niezamówionych, a także prawo do skracania i redagowania tekstów oraz zmiany ich tytułów.