

Polskie dzieci przegrywają z rakiem

W Polsce najmłodszy pacjenci onkologiczni trafiają do klinik za późno. Większość chorych dzieci pochodzi z małych miejscowości – tam trafna diagnoza zdarza się bardzo rzadko. Kasia była u 16 różnych lekarzy, a do onkologa trafiła już z przerzutami. Dziewczynka przegrała z rakiem. To tylko jeden z przykładów.

Zaczęło się od bólu brzucha

15-letni chłopiec z dnia na dzień stracił apetyt. Skarżył się na bóle brzucha i nudności. Lekarz rodzinny zdiagnozował u niego zatrucie pokarmowe lub infekcję wirusową przewodu pokarmowego. Następnie podejrzenie padło na zapalenie śluzówki żołądka. Po ponad miesiącu od wystąpienia pierwszych objawów skierowano go na analizę moczu, a następnie na USG jamy brzusznej. **Nie dodano, że badania należy wykonać pilnie.** Rodzice chłopca, z zawodu rolnicy, zapisali syna na USG za miesiąc.

Oslabiony 15-latek trafił do szpitala, gdzie stwierdzono obecność mas guzowatych oraz liczne powiększone węzły chłonne w jamie brzusznej.

- Badanie histopatologiczne pobranego wycinka wykazało obecność komórek chłoniaka Burkitta. Rozpoznanie zostało postawione po ponad trzech miesiącach występowania objawów, a stopień kliniczny choroby określono jako IV – komentuje sprawę krajowy konsultant w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej, prof. dr hab. n. med. Jerzy R. Kowalczyk z Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Lublinie.



prof. dr hab. n. med. Jerzy R. Kowalczyk/Archiwum prywatne

Rozpoznano infekcję

15-miesięczne dziecko od pół roku zmagало się z wymiotami, które pojawiały się niezależnie od pory dnia. Lekarze diagnozowali u niego infekcję lub zakażenie glistą ludzką. **Objawy się nasilały: w nocy dziecko krzyczało, biło się po głowie i wyrывało sobie włosy.** Stwierdzono skazę

białkową. Pomoc miała dieta eliminacyjna. Dopiero po pół roku wykonano badanie, w którym uwidocznił się guz prawej półkuli mózgu.

To tylko dwa z wielu innych przykładów złej diagnozy. Są one anonimowe, ponieważ rodzice nie mogą sobie wybaczyć, że zainterweniowali zbyt późno. **Wiele dzieci, u których nowotwór rozpoznano w zaawansowanym stadium, nie żyje.**

Nadzieja w fundacjach

Wczesna diagnoza nowotworu u dziecka może uratować życie. Tutaj liczy się każdy dzień – **dziecięca forma raka może powiększyć się nawet dwukrotnie w ciągu kilku dni.** Często symptomy są niespecyficzne, więc zarówno rodzice, jak i lekarze nie zdają sobie sprawy, że w organizmie dziecka właśnie trwa najważniejsza walka. Walka o ich przyszłość.

*- W ciągu 14 lat mojej pracy w fundacji wielokrotnie słuchałam smutnych i rozżalonych rodziców, którzy opowiadali historie późno zdiagnozowanych dzieci. Ci pacjenci przechodzili bardzo bolesne i uciążliwe leczenie trwające dwa, trzy czy nawet pięć lat. **Dzieci często przegrywały walkę o życie.** Przypominam sobie historię Kasi, która 16 razy była u różnych lekarzy, zanim skierowano ją do kliniki na badania specjalistyczne. Do onkologa trafiła już z przerzutami. Dziewczynka nie wygrała z rakiem – mówi Daniela Mroczek, Prezes Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową.*

Według danych prof. dr hab. n. med. Jerzego R. Kowalczyka najczęstszymi rodzajami raka występującego u dzieci są białaczki (26 proc.), nowotwory ośrodkowego układu nerwowego (22 proc.) i chłoniaki złośliwe (13,5 proc.).

Zbyt późna diagnoza

Zbyt późne wykrycie choroby u dziecka bardzo utrudnia leczenie. Pojawiają się również problemy natury psychologicznej. Rodzina często nie radzi sobie z prawdą. **Jedno z rodziców zazwyczaj rezygnuje z pracy, by nieustannie czuwać przy chorym dziecku.** Powoduje to braki finansowe, a leczenie raka w Polsce jest przecież kosztowne. Dochodzi także do rozwodów.

Diagnoza raka w zaawansowanym stadium **może zakończyć się także niepełnosprawnością**, z którą pacjent będzie musiał żyć do końca życia. Częściej jednak zbyt późne leczenie kończy się dla dziecka śmiercią.

- W Polsce rozpoznanie niektórych typów nowotworów u dzieci jest najczęściej stawiane w zaawansowanych stadiach klinicznych (III i IV) u znacznie większego odsetka dzieci niż w krajach Europy Zachodniej, a tylko poniżej 10 proc. tych dzieci ma postawione rozpoznanie w I lub II stopniu (przy ponad 25 proc. w Europie Zachodniej) – dodaje prof. dr hab. n. med. Jerzy R. Kowalczyk.

Choroba może objawiać się na wiele sposobów. Zdarza się, że już w ciągu kilku dni pojawiają się siniaki, krwotoki czy wybroczyny. **W niektórych przypadkach do onkologa przychodzą dzieci z wyczuwalnym przez powłoki brzuszne guzem.**

Rak może jednak rozwijać się bardzo powoli, co utrudnia diagnozę.

- W takim rozwoju choroby objawy są niespecyficzne - przedłużające się infekcje, postępujące osłabienie dziecka, zmiana zachowania, brak apetytu, chudnięcie, podwyższona temperatura, czasami dolegliwości bólowe – mówi dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz, psycholog

kliniczny i psychoonkolog z Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej UM w Lublinie. - *Szczególnie trudna jest sytuacja tych rodziców, którzy mają poczucie braku zrozumienia czy też braku odpowiedniej reakcji ze strony lekarza – dodaje ekspertka.*

Bezpłatne kursy dla lekarzy

Fundacje walczą o swoich małych podopiecznych różnym sposobami. Jednym z nich są materiały umieszczone na Medycznej Platformie Edukacyjnej. Autorem kursów „Nowotwory u dzieci. Epidemiologia, etiologia, wczesne objawy” oraz „Lekarz POZ w opiece nad dzieckiem z chorobą nowotworową” jest prof. dr hab. n. med. Jerzy R. Kowalczyk. Dostęp do nich jest całkowicie bezpłatny, a informacje o kursach przesyłane były do wszystkich izb lekarskich.



FUNDACJA POMOCY DZIECIOM Z CHOROBAJĄ NOWOTWOROWĄ
ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO KRS 0000079660

Warszawa, 18 kwietnia 2016 roku

Szanowna Pani
Dr n. med. Magdalena Wiśniewska
Prezes ORL w Szczecinie
Okręgowa Izba Lekarska w Szczecinie
ul. Marii Skłodowskiej-Curie 11
71-332 Szczecin

Szanowna Pani Prezes

Realizując zadania statutowe Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową, zwracam się do Pani Prezes z uprzejmą prośbą o spopularyzowanie wśród członków Okręgowej Izby Lekarskiej w Szczecinie informacji o możliwości udziału w multimedialnym programie edukacyjnym pt. „**Lekarz POZ w opiece nad dzieckiem z chorobą nowotworową**”, którego autorem jest Konsultant Krajowy w dziedzinie Onkologii i Hematologii Dziecięcej prof. dr hab. n. med. Jerzy R. Kowalczyk.

Udział w programie jest bezpłatny i możliwy w każdym czasie i miejscu. Jest bowiem emitowany on-line w sieci internetowej z ograniczonym dostępem pn. Medyczna Platforma Edukacyjna (www.medycyna.org.pl), **w kategorii programy nieodpłatne, poz. Programy Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową.**

Program przeznaczony jest dla lekarzy objętych obowiązkiem doskonalenia zawodowego, zgodnie z art. 18.1 ustawy z dnia 5.12.1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (Dz. U. z 2011 r. nr 277 poz.1634). Pozytywny wynik testu wiedzy **uprawnia do uzyskania 5 pkt. edukacyjnych.**

Ufam, że moja prośba spotka się z życzliwym odbiorem Pani Prezes. Z góry dziękuję za okazaną pomoc w popularyzacji naszej inicjatywy.

Z poważaniem

PREZES ZARZĄDU

Dariusz Mroczek

Lekarze jednak nie są zainteresowani.

Dane z sierpnia 2016 roku nie napawają optymizmem.

- Pomimo newsletterów wysyłanych do ponad 15 tys. użytkowników MPE i pism Fundacji do izb lekarskich oraz popularyzacji kursów w mediach społecznościowych, programy mają łącznie 411 uczestników. Z tej grupy zaledwie 181 osób zaliczyło test wiedzy i zdobyło zaświadczenie potwierdzające ukończenie programu oraz uzyskanie 5 punktów edukacyjnych - komentują twórcy Medycznej Platformy Edukacyjnej.

Co dalej? Sprawa jest poważna. **Rak powoduje łącznie śmierć większej liczby dzieci niż każda inna choroba.** Tylko wczesna diagnoza może zmienić te statystyki.