**„Chłoniaki, których nadal nie znamy. Problem, którego wciąż nie widzimy” – czyli rok po raporcie dot. sytuacji pacjentów
z chłoniakiem skórnym T-komórkowym**

* **W** **ubiegłym roku przeprowadzone zostało badanie opinii polskich pacjentów zmagających się z rzadkim nowotworem – chłoniakiem skórnym T-komórkowym (CTCL), którego wyniki opublikowane zostały w raporcie pt.: „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy”.[[1]](#footnote-1)**
* **Wyniki badania jednoznacznie pokazały, że osoby cierpiące na CTCL potrzebują opieki zdrowotnej i wsparcia w wielu sferach życia.**
* **Sprawniejsza diagnostyka, skuteczniejsze leczenie, wsparcie dla pacjentów i opieka, a także szeroka edukacja – to postulaty opracowane rok temu przez pacjentów i lekarzy. Dziś są one nadal aktualne, a sytuacja chorych – wciąż niezmieniona.**

**Ciężar życia z chłoniakiem CTCL**

Chłoniak skórny T-komórkowy **(CTCL, ang. cutaneous T-cell lymphoma)** to rzadki i trudny w rozpoznaniu nowotwór złośliwy, wywoływany przez niekontrolowany wzrost limfocytów T umiejscowionych w układzie limfatycznym skóry. Ten typ chłoniaka charakteryzuje się odmiennym przebiegiem klinicznym w porównaniu do „klasycznych” chłoniaków układowych, ponieważ od wczesnego stadium choroby manifestuje swoją obecność zmianami pojawiającymi się na skórze (wykwit skórny, świąd).[[2]](#footnote-2) W większości przypadków CTCL wstępna diagnoza ustalana jest przez dermatologa wraz z patomorfologiem, jednak właściwe zdiagnozowanie chłoniaka skórnego T-komórkowego nie jest łatwe, przez co często bywa on mylony z chorobami alergicznymi, łuszczycą lub atopowym zapaleniem skóry. Z biegiem lat rokowanie oraz stan zdrowia pacjentów ulega znacznemu pogorszeniu – u chorych pojawiają się bolące i ropiejące guzy, które utrudniają w pełni sprawne i samodzielne funkcjonowanie, a także stanowią istotną barierę w życiu społecznym.[[3]](#footnote-3)

Terapia CTCL uzależniona jest od jego podtypu, jak również zaawansowania choroby. Możliwe opcje obejmują leczenie miejscowe, fototerapię, radioterapię, a w bardziej zaawansowanych stadiach leczenie systemowe. Dodatkową opcją terapii dla młodych pacjentów w dobrym stanie ogólnym w zaawansowanych stadiach choroby jest allogeniczny przeszczep krwiotwórczych komórek macierzystych (alloHSCT, ang. allogenic stem cell transplantation). [[4]](#footnote-4)

Chłoniak skórny T-komórkowy to ciężka oszpecająca choroba o postępującym charakterze. Chorzy przez widoczne zmiany świadczące o chorobie często mają poczucie społecznej stygmatyzacji, a w konsekwencji ograniczają swoją aktywność w różnych sferach życia. Dlatego właśnie kluczowe znaczenie ma zapewnienia pacjentom leczenia, które pozwoli na utrzymanie jak najlepszej jakości ich życia.[[5]](#footnote-5)

**Echo raportu „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy”**

Ubiegłoroczne badanie, w którym udział wzięło 67 chorych z pierwotnym chłoniakiem T-komórkowym skóry oraz 20 lekarzy prowadzących, miało otworzyć oczy społeczeństwa na najważniejsze potrzeby pacjentów z CTCL. Jego wyniki zostały opublikowane w raporcie „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy”. To pierwsze opracowanie w całości poświęcone sytuacji chorych na CTCL – różnym sferom ich życia i walki z chorobą.

Następstwem publikacji raportu była dyskusja pomiędzy przedstawicielami pacjentów, środowiskiem medycznym, a także decydentami odnośnie możliwości poprawy jakości życia pacjentów z CTCL. Kwestia chłoniaka skórnego T-komórkowego została poruszona także na kilkudniowym wydarzeniu zrzeszającym specjalistów z zakresu dermatologii i chorób skóry – Warszawskich Dniach Dermatologicznych WAWDERM 2019. Panel dotyczący choroby, procesu diagnostycznego oraz możliwych opcji terapeutycznych, w których uczestniczyli eksperci medyczni – prof. Joanna Maj, prof. Małgorzata Sokołowska-Wojdyło, dr Joanna Czuwara i dr Agnieszka Giza, odbył się 4 października 2019

Zidentyfikowane potrzeby i problemy przyczyniły się do stworzenia postulatów, których realizacja miała poprawić trudną sytuację pacjentów z CTCL w obszarze diagnostyki, organizacji leczenia oraz dostępu do nowoczesnych terapii. Po roku postulaty nadal są aktualne.

**Sprawniejsza diagnostyka:**

* Edukacja lekarzy dermatologów, hematologów i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, w kwestiach dotyczących choroby i skrócenie czasu diagnostyki.
* Zmiana finansowania badań histopatologicznych i wdrożenie przepisów dotyczących referencyjności pracowni diagnostycznych.

**Skuteczniejsze leczenie:**

* Stworzenie zespołów wielodyscyplinarnych, które usprawnią przepływ informacji i zapewnią współpracę pomiędzy specjalistami opiekującymi się pacjentem – dermatologiem, onkologiem, hematologiem, radioterapeutą.
* Rozpoczęcie prac nad stworzeniem dla pacjentów z chłoniakiem skórnym T-komórkowym specjalistycznych oddziałów oraz regulacji prawnych umożliwiających ich wprowadzenie.
* Zorganizowanie opieki pacjenta w sposób bardziej przyjazny dla chorego, uwzględniający jego potrzeby – dostęp do różnych opcji leczenia i terapii.

**Wsparcie dla pacjentów:**

* Dostęp do szerszej opieki pielęgniarskiej dla pacjentów samotnie zmagających się z chorobą.
* Zapewnienie możliwości wsparcia ze strony psychologów, psychoonkologów i psychiatrów dla pacjentów i ich opiekunów.
* Uruchomienie programu współpracy pomocy społecznej z placówkami medycznymi.

**Edukacja**:

* Dołączenie tematu chłoniaków skórnych T-komórkowych do programów informacyjnych, edukacyjnych i społecznych w celu szerokiej edukacji społeczeństwa i udostępnienia pacjentom informacji o chorobie.

Wyniki badania opinii osób cierpiących na chłoniaka CTCL w wyraźny sposób pokazało, że choroba wpływa na niemal każdą płaszczyznę ich życia, a sytuacja pacjentów oraz ich potrzeby mimo upływu czasu się nie zmieniają. Zmiany skórne, długa diagnostyka, stygmatyzacja, wykluczenie społeczne i brak informacji o chorobie – to tylko niektóre z ciągle aktualnych problemów osób chorych na CTCL.

Przeprowadzone badanie jakości życia jasno pokazuje, jak dużo trzeba zrobić, by poprawić sytuację chorych na chłoniaki skórne T-komórkowe. Pacjenci z CTCL, aby móc żyć normalnie, spełniać się zawodowo, realizować swoje pasje potrzebują zindywidualizowanej terapii i zorganizowania życia w taki sposób, aby choroba nie przeszkadzała im w codziennym funkcjonowaniu. Niezbędne jest do tego wsparcie ze strony systemu opieki zdrowotnej, a także zrozumienia ze strony otoczenia.

**Najważniejsze wyniki badania, czyli potrzeby, które pozostają niezaspokojone**

**Przedłużająca się diagnoza**

Badanie pokazało, że pacjenci bardzo szybko reagują na pojawiające się objawy CTCL – czas między pierwszymi objawami a pierwszą wizytą u lekarza to około 2 miesiące, jednak sam okres diagnostyki często się przedłuża – niemal u co trzeciego pacjenta biorącego udział w badaniu (29%) trwał on ponad 2 lata.Średnio 3 lekarzy zaangażowanych jest w diagnostykę jednego pacjenta, a co czwarty ankietowany konsultował się z co najmniej 5 lekarzami.

**Życie codzienne, praca, finanse**

CTCL silnie wpływa na codzienne życie chorych – negatywne oddziaływanie choroby zauważa niemal 9 na 10 chorych (87%), a 60% określiło je jako duże lub bardzo duże. Wg 25% pacjentów choroba spowodowała istotne zmiany w ich życiu zawodowym, tj. konieczność zaprzestania pracy czy zmianę jej warunków. 67% chorych stwierdziło zmianę w zarobkach, w tym aż 46% przyznało, że ich zarobki zmalały o połowę lub bardziej. Jako najbardziej uciążliwą niedogodność związaną z leczeniem 64% pacjentów wskazuje ilość czasu spędzanego na wizytach lub badaniach. Ponad połowa pacjentów (58%) stwierdziła, że wydatki związane z leczeniem chłoniaka stanowią duże obciążenie finansowe (średnio 469 zł miesięcznie).

**Samodzielność**

CTCL wiąże się z obniżeniem sprawności fizycznej chorych – co drugi pacjent ogranicza swoją aktywność fizyczną (52%) lub szybciej się męczy i nie ma siły funkcjonować tak jak przed chorobą (47%). 58% chorych dostrzega negatywny wpływ choroby na swoją samodzielność, a co piąty pacjent (18%) ma problemy z samodzielnym poruszaniem się (zal. od stadium choroby). 7 na 10 pacjentów z CTCL (67%) zauważa wpływ choroby na codzienne życie ich bliskich – 55% chorych korzysta z pomocy drugiej osoby, podczas zabiegów pielęgnacyjnych i zmiany opatrunków, częściej kogoś z rodziny (48%) niż pielęgniarki (12% pacjentów).

**Emocje**

CTCL silnie wpływa również na emocje pacjentów (79%). Co o drugi badany mówi o poczuciu przytłoczenia chorobą (47%) oraz obawach o swoje życie i zdrowie (46%), a co trzeci (31% badanych) o całkowitym podporządkowaniu życia chorobie. Niemal 60% badanych wyraziło chęć otrzymywania dodatkowego wsparcia, przede wszystkim w postaci dostępu do profesjonalnej psychoterapii, psychologa lub psychiatry. Podobnego zdania byli lekarze opiekujący się pacjentami z chłoniakami skórnymi, biorący udział w badaniu – wg nich pomoc emocjonalna/psychologiczna przydałaby się 71% chorych.

**PARTNERAMI BADANIA SĄ:**



# Kontakt dla mediów:

Fleishman Hillard

Ewelina Przastek

mail: ewelina.przastek@fleishmaneurope.com

tel. 784 939 042

1. Raport „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy” powstał na podstawie badania przeprowadzonego przez firmę Cognosco, które składało się z dwóch części: eksploracyjnej (listopad – grudzień 2018) i ilościowej (styczeń – marzec 2019). Dane zawarte w materiale pochodzą z badania jakości życia chorych na chłoniaki skórne T-komórkowe, przeprowadzonego na 67 polskich pacjentach i 20 lekarzach. Pełne wyniki dostępne są w raporcie „Badanie jakości życia polskich pacjentów z CTCL (pierwotnym chłoniakiem skórnym T-komórkowym) oraz wpływu choroby na ich codzienne funkcjonowanie”. [↑](#footnote-ref-1)
2. Sokołowska-Wojdyło M, Maj J, Robak E, Placek W, Wojas-Pelc A, Jankowska-Konsur A, Olek-Hrab K, Gniadecki R, Rudnicka L. (2017) Primary cutaneous lymphomas – diagnostic and therapeutic guidelines of the Polish Dermatological Society. Przegl Dermatol 104(3):243–268. [↑](#footnote-ref-2)
3. Sokołowska-Wojdyło M, Nowicki R. (2013) Różnicowanie chłoniaków pierwotnie skórnych i atopowego zapalenia skóry - problem coraz bardziej aktualny. Alergia Astma Immunologia 18(1):25–31. [↑](#footnote-ref-3)
4. Sokołowska-Wojdyło M. (2013) Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej. Pierwotne chłoniaki skóry. Dostęp: <http://www.onkologia.zalecenia.med.pl/pdf/zalecenia_PTOK_tom2_27_Pierwotne_chloniaki_skory_20130301.pdf>. [↑](#footnote-ref-4)
5. Orlowska D, Selman LE, Beynon T, Radcliffe E, Whittaker S, Child F, Harding R. (2018) „It’s a traumatic illness, traumatic to witness.” A qualitative study of the experiences of bereaved family caregivers of patients with cutaneous T-cell lymphoma. Br. J. Dermatol. [↑](#footnote-ref-5)