

# HEMATO KOALICJA

RAPORT DOTYCZĄCY SYTUACJI PACJENTÓW  
HEMATOONKOLOGICZNYCH W POLSCE  
**ANEKS**



KRAKÓW / WARSZAWA 2022

**WSKAZANIA W OBSZARZE NOWOTWORÓW UKŁADU KRWIOTWÓRCZEGO I CHŁONNEGO - REJESTRACJA EMA 1996-2021**

**B - BIAŁACZKA; CH - CHŁONIAK; SZP - SZPICZAK PLAZMOCYTOWY  
DOPUSZCZENIE - DATA WYDANIA 1. POZWOLENIA NA DOPUSZCZENIE DO OBROTU (UE)**

DZIEDZINA MEDYCZYNY			NAZWA HANDLOWA	SUBSTANCJA CZYNNA	EMA: ZAREJESTROWANE WSKAZANIE/WSKAZANIA	DOPUSZCZENIE	REFUNDACJA
B	CH	SZP					
	TAK		Minjuvi	tafasytamab	W skojarzeniu z lenalidomidem, a następnie w monoterapii w leczeniu pacjentów dorosłych z nawrotową albo oporną na leczenie postacią chłoniaka nieziarnicznego rozlanego z dużych komórek B (diffuse large B-cell lymphoma, DLBCL), którzy nie kwalifikują się do autologicznego przeszczepu komórek macierzystych (autologous stem cell transplant, ASCT).	26.08.2021	NIE
		TAK	Abecma	idekabtagen wikleucel	Do leczenia dorosłych pacjentów z nawrotowym i opornym na leczenie szpiczakiem mnogim, u których stosowano wcześniej co najmniej trzy metody leczenia, w tym lek immunomodulujący, inhibitor proteasomu i przeciwciało anti-CD38, i wykazano progresję choroby podczas ostatnio stosowanego leczenia.	18.08.2021	NIE
		TAK	Nexpovio	selineksor	Do stosowania w skojarzeniu z deksametazonem w leczeniu szpiczaka mnogiego u dorosłych, u których wcześniej zastosowano co najmniej cztery metody leczenia, i u których choroba okazała się oporna na leczenie co najmniej dwoma inhibitorami proteasomu, dwoma środkami immunomodulującymi oraz przeciwciałem monoklonalnym przeciwko CD38, i którzy wykazywali progresję choroby na ostatniej terapii.	23.06.2021	NIE
TAK			Onureg	azacytydyna	Do leczenia podtrzymującego po terapii indukującej lub indukującej i konsolidującej u dorosłych chorych z AML, którzy są w całkowitej remisji (ang. complete remission, CR) lub całkowitej remisji z niepełną regeneracją morfologii krwi (ang. complete remission with incomplete blood count recovery, CRI) i nie kwalifikują się do przeszczepienia macierzystych komórek krwiotwórczych.	17.06.2021	NIE
TAK	TAK		Copiktra	duwelisyb	W monoterapii w leczeniu pacjentów dorosłych z: · nawrotową bądź oporną na leczenie przewlekłą białaczką limfocytową (PBL) po wcześniejszym zastosowaniu co najmniej dwóch terapii; · chłoniakiem grudkowym (FL) opornym na leczenie co najmniej dwiema wcześniejszymi terapiami układowymi.	19.05.2021	NIE
TAK			Lumoxiti	moksetumab pasudotoks	W monoterapii w leczeniu dorosłych pacjentów z nawracającą lub oporną na leczenie białaczką włochatokomórkową (ang. hairy cell leukaemia, HCL) po otrzymaniu co najmniej dwóch wcześniejszych terapii systemowych, w tym leczenia analogiem nukleozydów purynowych (ang. purine nucleoside analogue, PNA).	08.02.2021	NIE
	TAK		Elzonris	tagraksofusp	W monoterapii jako leczenie pierwszego rzutu pacjentów dorosłych z nowotworem z blastycznych plazmacytoidalnych komórek dendrytycznych (ang. Blastic plasmacytoid dendritic cell neoplasm - BPDCN).	07.01.2021	NIE
	TAK		Tecartus	autologiczne transdurowane anty-CD19 komórki CD3-dodatnie	Produkt leczniczy terapii genowej zawierający autologiczne limfocyty T zmodyfikowane genetycznie ex vivo przy użyciu wektora retrowirusowego kodującego chimerowy receptor antygenowy (ang. chimeric antigen receptor, CAR) anty-CD19 zawierający mysi jednołańcuchowy zmienny fragment (ang. single chain variable fragment, scFv) anty-C19 powiązany z domeną kostymulującą CD28 i domeną sygnalizacyjną CD3-zeta.	14.12.2020	NIE
TAK			Calquence	akalabrutynib	W monoterapii lub w skojarzeniu z obinutuzumabem jest wskazany do stosowania w leczeniu dorosłych pacjentów z nieleczoną wcześniej PBL. W monoterapii jest wskazany do stosowania w leczeniu dorosłych pacjentów z PBL	05.11.2020	NIE
		TAK	Blenrep	belantamabu mafodotin	W monoterapii MM u dorosłych pacjentów, którzy wcześniej otrzymali co najmniej cztery schematy leczenia, których choroba jest oporna na co najmniej jeden inhibitor proteasomów, jeden lek immunomodulujący i przeciwciało monoklonalne skierowane przeciwko CD38, i u których wystąpiła progresja choroby po ostatnim leczeniu.	25.08.2020	NIE
TAK			Daurismo	glasdegib	W skojarzeniu z cytarabiną w małej dawce w leczeniu dorosłych pacjentów z nowo zdiagnozowaną AML występującą de novo lub wtórną, których nie można poddać standardowej chemioterapii indukującej.	26.06.2020	NIE

DZIEDZINA MEDYCYNY			NAZWA HANDLOWA	SUBSTANCJA CZYNNA	EMA: ZAREJESTROWANE WSKAZANIE/WSKAZANIA	DOPUSZCZENIE	REFUNDACJA
B	CH	SZP					
		TAK	Sarclisa	izatuksymab	W skojarzeniu z pomalidomidem i deksametazonem w leczeniu dorosłych pacjentów z nawrotowym i opornym na leczenie MM, którzy otrzymali wcześniej co najmniej dwie linie leczenia, w tym z zastosowaniem lenalidomidu i inhibitora proteasomu, i u których nastąpiła progresja choroby po ostatnim leczeniu. W skojarzeniu z karfilzomibem i deksametazonem w leczeniu dorosłych pacjentów z MM, którzy otrzymali wcześniej co najmniej jedną linię leczenia	30.05.2020	NIE
	TAK		Polivy	polatuzumab wedotyny	W skojarzeniu z bendamustyną i rytuksymabem jest wskazany w leczeniu dorosłych pacjentów z nawrotowym/opornym chłoniakiem rozlanym z dużych komórek B (ang. diffuse large B-cell lymphoma, DLBCL), którzy nie kwalifikują się do przeszczepienia krwiotwórczych komórek macierzystych.	16.01.2020	NIE
TAK			Xopata	gilterytynib	W monoterapii nawrotowej lub opornej na leczenie ostrej białaczki szpikowej (AML, ang. acute myeloid leukaemia) z mutacją FLT3 u dorosłych pacjentów.	24.10.2019	NIE
	TAK		Yescarta	akcykabtagen cytoleucel	W leczeniu nawrotowego lub opornego na leczenie chłoniaka rozlanego z dużych komórek B (ang. diffuse large B-cell lymphoma, DLBCL) i pierwotnego chłoniaka śródpiersia z dużych komórek B (ang. primary mediastinal large B-cell lymphoma, PMBCL) u dorosłych pacjentów, którzy uprzednio otrzymali co najmniej dwie linie leczenia systemowego.	23.08.2018	NIE
TAK			Vyxeos liposomal	daunorubicyna/cytarabina	Do stosowania u dorosłych w leczeniu nowo rozpoznanej ostrej białaczki szpikowej zależnej od terapii (ang. therapy-related acute myeloid leukaemia, t-AML) lub ostrej białaczki szpikowej z cechami zależnymi od mielodysplazji (ang. acute myeloid leukaemia with myelodysplasia-related changes, AML-MRC).	23.08.2018	NIE
TAK	TAK		Kymriah	tisagenlecleucel	Dzieci, młodzież i młodzi dorośli (do 25 lat włącznie), z ALL z komórek B, oporną na leczenie, która znajduje się w fazie nawrotu po transplantacji lub w fazie drugiego bądź kolejnego nawrotu. Dorośli pacjenci z nawracającym lub opornym na leczenie chłoniakiem rozlanym z dużych komórek B (DLBCL), po dwóch lub większej liczbie linii leczenia systemowego.	22.08.2018	CZĘŚCIOWA
	TAK		Carmustine Obvius	karmustyna	Jako leczenie kondycjonujące przed autologicznym przeszczepieniem komórek macierzystych układu krwiotwórczego w złośliwych chorobach hematologicznych (choroba Hodgkina/chłoniak nieziarnicy).	18.08.2018	NIE
TAK			Mylotarg	gemtuzumab ozogamycyny	W skojarzeniu z daunorubicyną (DNR) i cytarabiną (AraC) w leczeniu pacjentów w wieku 15 lat i starszych z wcześniej nieleczoną ostrą białaczką szpikową z ekspresją antygenu CD-33 (AML, ang. acute myeloid leukaemia) de novo, z wyjątkiem ostrej białaczki promielocytowej (APL, ang. acute promyelocytic leukaemia).	19.04.2018	NIE
TAK			Rydapt	midostauryna	W skojarzeniu ze standardową chemioterapią indukcyjną daunorubicyną i cytarabiną oraz konsolidacyjną dużymi dawkami cytarabiny oraz u pacjentów z całkowitą odpowiedzią, a następnie jako monoterapia podtrzymująca produktem leczniczym Rydapt u dorosłych pacjentów z noworozpoznaną ostrą białaczką szpikową (ang. acute myeloid leukaemia - AML) z mutacją genu FLT3. W monoterapii w leczeniu dorosłych pacjentów z agresywną mastocytą układową (ASM), mastocytą układową z nowotworem układu krwiotwórczego (SM-AHN) lub białaczką mastocytarną (MCL).	18.09.2017	TAK
TAK			Venclyxto	wenetoklaks	W leczeniu dorosłych pacjentów z uprzednio nieleczoną PBL: w skojarzeniu z rytuksymabem w leczeniu dorosłych pacjentów z PBL, którzy zostali uprzednio poddani co najmniej jednej terapii. W monoterapii jest wskazany w leczeniu PBL: · u dorosłych pacjentów z obecnością delekcji w obszarze 17p lub mutacją TP53, u których leczenie inhibitorem szlaku sygnałowego receptora komórek B jest nieodpowiednie lub nie powiodło się; · u dorosłych pacjentów bez delekcji w obszarze 17p lub mutacji TP53, u których nie powiodła się zarówno immunochemioterapia, jak i leczenie inhibitorem szlaku sygnałowego receptora komórek B. W skojarzeniu z lekiem hipometylującym w leczeniu dorosłych pacjentów z nowo zdiagnozowaną ostrą białaczką szpikową (AML), którzy nie kwalifikują się do intensywnej chemioterapii.	25.08.2020	CZĘŚCIOWA
		TAK	Ninlaro	iksazomib	W skojarzeniu z lenalidomidem i deksametazonem jest wskazane do stosowania w leczeniu dorosłych pacjentów ze szpiczakiem mnogim, u których stosowano wcześniej co najmniej jeden schemat leczenia.	21.11.2016	TAK

DZIEDZINA MEDYCYNY			NAZWA HANDLOWA	SUBSTANCJA CZYNNA	EMA: ZAREJESTROWANE WSKAZANIE/WSKAZANIA	DOPUSZCZENIE	REFUNDACJA
B	CH	SZP					
		TAK	Darzalex	daratumumab	<p>W skojarzeniu z lenalidomidem i deksametazonem lub z bortezomibem, melfalanem i prednizonem w leczeniu dorosłych pacjentów z nowo rozpoznany szpiczakiem mnogim, którzy kwalifikują się do autologicznego przeszczepienia komórek macierzystych.</p> <p>W skojarzeniu z bortezomibem, talidomidem i deksametazonem w leczeniu dorosłych pacjentów z nowo rozpoznany szpiczakiem mnogim, którzy kwalifikują się do autologicznego przeszczepienia komórek macierzystych.</p> <p>W skojarzeniu z lenalidomidem i deksametazonem lub bortezomibem i deksametazonem w leczeniu dorosłych pacjentów ze szpiczakiem mnogim, którzy otrzymali co najmniej jedną wcześniejszą terapię.</p> <p>W monoterapii u dorosłych pacjentów z nawrotowym i opornym na leczenie szpiczakiem mnogim, których wcześniejsze leczenie obejmowało inhibitor proteasomu i lek immunomodulujący, i u których nastąpiła progresja choroby w trakcie ostatniego leczenia.</p>	30.05.2020	CZĘŚCIOWA
		TAK	Empliciti	elotuzumab	<p>W skojarzeniu z lenalidomidem i deksametazonem w leczeniu szpiczaka mnogiego u dorosłych pacjentów, u których zastosowano wcześniej co najmniej jedną terapię.</p> <p>W skojarzeniu z pomalidomidem i deksametazonem w leczeniu nawrotowego i opornego szpiczaka mnogiego u dorosłych pacjentów, u których zastosowano wcześniej co najmniej dwie terapie w tym zawierające lenalidomid i inhibitor proteasomu, i u których nastąpiła progresja choroby w trakcie ostatniego leczenia.</p>	11.05.2016	NIE
		TAK	Kyprolis	karfilzomib	<p>W skojarzeniu z daratumumabem i deksametazonem, z lenalidomidem i deksametazonem lub tylko z deksametazonem w leczeniu dorosłych pacjentów ze szpiczakiem mnogim, u których wcześniej zastosowano przynajmniej jeden schemat leczenia.</p>	19.11.2015	CZĘŚCIOWA
		TAK	Farydak	panobinostat	<p>W skojarzeniu z bortezomibem i deksametazonem w leczeniu dorosłych pacjentów z nawracającym i (lub) opornym na leczenie szpiczakiem plazmocytowym (mnogim), którzy wcześniej otrzymali przynajmniej dwa schematy leczenia zawierające bortezomib i lek immunomodulujący.</p>	28.08.2016	NIE
TAK	TAK		Imbruvica	ibrutinib	<p>W monoterapii do leczenia dorosłych pacjentów z nawracającym lub opornym na leczenie chłoniakiem z komórek płaszczka (ang. mantle cell lymphoma, MCL).</p> <p>W monoterapii lub w skojarzeniu z rytuksymabem lub obinutuzumabem do leczenia dorosłych pacjentów z wcześniej nieleczoną PBL.</p> <p>W monoterapii lub w skojarzeniu z bendamustyną i rytuksymabem (BR) do leczenia dorosłych pacjentów z PBL, którzy otrzymali co najmniej jedną wcześniejszą terapię.</p> <p>W monoterapii jest wskazany do leczenia dorosłych pacjentów z makroglobulinemią Waldenströma (WM), którzy otrzymali co najmniej jedną wcześniejszą terapię lub pacjentów leczonych po raz pierwszy, u których nie jest odpowiednio zastosowanie chemioterapii.</p> <p>W skojarzeniu z rytuksymabem do leczenia dorosłych pacjentów z WM.</p>	07.01.2021	NIE
TAK	TAK		Zydelig	idelalizyb	<p>W terapii skojarzonej z rytuksymabem w leczeniu dorosłych pacjentów z PBL:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• którzy uprzednio otrzymywali co najmniej jedną terapię);</li> <li>• jako leczenie pierwszego rzutu w przypadku występowania delecji 17p lub mutacji TP53.</li> </ul> <p>U pacjentów, którzy nie kwalifikują się do innych terapii.</p> <p>W monoterapii u dorosłych pacjentów z chłoniakiem grudkowym (ang. Follicular Lymphoma, FL), który jest oporny na dwie wcześniej zastosowane linie leczenia.</p>	18.09.2014	NIE
TAK	TAK		Gazyvaro	obinutuzumab	<p>PBL: w skojarzeniu z chlorambucylem u dorosłych z wcześniej nieleczoną PBL, u których z powodu chorób współistniejących nie należy stosować leczenia opartego na pełnej dawce fludarabiny.</p> <p>Chłoniak grudkowy (ang. Follicular lymphoma, FL): w skojarzeniu z chemioterapią, a następnie w monoterapii w leczeniu podtrzymującym u pacjentów, u których wystąpiła odpowiedź na leczenie, jest wskazany do stosowania u wcześniej nieleczonych pacjentów z zaawansowanym FL.</p> <p>W skojarzeniu z bendamustyną, a następnie w monoterapii w leczeniu podtrzymującym u pacjentów z FL, u których nie wystąpiła odpowiedź na leczenie lub u których podczas leczenia lub maksymalnie do 6 miesięcy po leczeniu rytuksymabem, lub schematem zawierającym rytuksymab, wystąpiła progresja choroby.</p>	22.07.2014	CZĘŚCIOWA (PBL: tylko postać CD20)

DZIEDZINA MEDYCYNY			NAZWA HANDLOWA	SUBSTANCJA CZYNNA	EMA: ZAREJESTROWANE WSKAZANIE/WSKAZANIA	DOPUSZCZENIE	REFUNDACJA
B	CH	SZP					
TAK			Iclusig	ponatynib	Do stosowania u dorosłych pacjentów z: <ul style="list-style-type: none"> <li>· fazą przewlekłą, fazą akceleracji lub fazą przełomu blastycznego przewlekłej białaczki szpikowej (CML) z opornością lub nietolerancją leczenia dasatynibem lub nilotynibem i dla których kolejne leczenie imatynibem nie jest właściwe ze względów klinicznych lub u pacjentów z mutacją T315I.</li> <li>· ostrą białaczką limfoblastyczną z obecnością chromosomu Philadelphia (Ph+ ALL) z opornością lub nietolerancją leczenia dasatynibem i dla których kolejne leczenie imatynibem nie jest właściwe ze względów klinicznych lub u pacjentów z mutacją T315I.</li> </ul>	01.07.2013	CZĘŚCIOWA
		TAK	Imnovid	pomalidomid	W skojarzeniu z bortezomibem i deksametazonem w leczeniu dorosłych pacjentów ze szpiczakiem mnogim, u których stosowano uprzednio co najmniej jeden schemat leczenia zawierający lenalidomid. W skojarzeniu z deksametazonem w leczeniu dorosłych pacjentów z nawrotowym i opornym szpiczakiem mnogim, u których stosowano uprzednio co najmniej dwa schematy leczenia zawierające zarówno lenalidomid i bortezomib i u których w trakcie ostatniego leczenia nastąpiła progresja choroby.	01.07.2013	TAK
TAK			Bosulif	bosutynib	Nowo rozpoznana CML z chromosomem Philadelphia (CML Ph+) w fazie przewlekłej (CP, ang. chronic phase). CML Ph+ w fazie przewlekłej (CP), fazie akceleracji (AP, ang. accelerated phase) i fazie przełomu blastycznego (BP, ang. blast phase), u pacjentów, którzy byli wcześniej leczeni jednym lub wieloma inhibitorami kinazy tyrozynowej i w przypadku których imatynib, nilotynib i dasatynib nie są właściwymi produktami leczniczymi.	27.03.2013	TAK
	TAK		Adcetris	brentuksymab vedotin	Chłoniak ziarniczny (chłoniak Hodgkina): Do stosowania u wcześniej nieleczonych dorosłych pacjentów z chłoniakiem ziarnicznym (chłoniakiem Hodgkina, ang. Hodgkin's lymphoma) CD30+ w IV stadium zaawansowania choroby w skojarzeniu z doksorubicyną, winblastyną i dakarbazyną (AVD). Do stosowania w leczeniu dorosłych pacjentów z chłoniakiem CD30+, u których występuje zwiększone ryzyko nawrotu lub progresji choroby po autologicznym przeszczepieniu komórek macierzystych (ang. autologous stem cell transplant, ASCT). W leczeniu dorosłych pacjentów z nawrotowym lub opornym na leczenie chłoniakiem ziarnicznym CD30+ po ASCT lub po co najmniej dwóch wcześniejszych terapiach, w przypadku, gdy ASCT lub wielolekowa chemioterapia nie stanowi opcji leczenia. Układowy chłoniak anaplastyczny z dużych komórek W skojarzeniu z cyklofosfamidem, doksorubicyną i prednizonem (CHP) u wcześniej nieleczonych dorosłych pacjentów z układowym chłoniakiem anaplastycznym z dużych komórek (ang. systemic anaplastic large cell lymphoma, sALCL). W leczeniu dorosłych pacjentów z nawrotowym lub opornym sALCL.	25.10.2012	TAK
TAK			Dacogen	decytabina	Do leczenia pacjentów dorosłych z nowo rozpoznaną po raz pierwszy lub kolejny ostrą białaczką szpikową (ang. acute myeloid leukaemia, AML), zgodnie z klasyfikacją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), którzy nie kwalifikują się do standardowej indukcji chemioterapii.	20.09.2012	NIE
	TAK		Pixuvri	piksantron	W monoterapii w leczeniu wielokrotnie nawracającego lub opornego na leczenie, agresywnego chłoniaka nieziarniczego z komórek B (ang. Non-Hodgkin Lymphoma, NHL) u osób dorosłych.	10.05.2012	TAK
TAK			Xaluprine	merkaptopuryna	Do stosowania w leczeniu ostrej białaczki limfoblastycznej (ang. acute lymphoblastic leukaemia, ALL) u osób dorosłych, młodzieży i dzieci.	09.03.2012	NIE
TAK			Arzerra	ofatumumab	Uprzednio nieleczona PBL: w skojarzeniu z chlorambucylem lub bendamustyną w leczeniu dorosłych pacjentów z PBL, który nie byli wcześniej leczeni i którzy nie kwalifikują się do leczenia fludarabiną. Nawrotowa postać PBL: w skojarzeniu z fludarabiną i cyklofosfamidem u pacjentów z nawrotową postacią PBL. PBL oporna na leczenie: w leczeniu dorosłych pacjentów z PBL oporną na leczenie fludarabiną i alemtuzumabem.	19.04.2010	NIE

DZIEDZINA MEDYCZYNY			NAZWA HANDLOWA	SUBSTANCJA CZYNNA	EMA: ZAREJESTROWANE WSKAZANIE/WSKAZANIA	DOPUSZCZENIE	REFUNDACJA
B	CH	SZP					
	TAK	TAK	Mozobil	pleryksafor	<p>Dorośli: w skojarzeniu z czynnikiem wzrostu kolonii granulocytów (G-CSF) jest stosowany do zwiększenia mobilizacji macierzystych komórek krwiotwórczych we krwi obwodowej w celu ich pobrania, a następnie autologicznego przeszczepienia dorosłym pacjentom z chłoniakiem lub szpiczakiem mnogim, u których mobilizacja tych komórek jest niewystarczająca.</p> <p>Dzieci i młodzież (w wieku od 1 roku do mniej niż 18 lat): w skojarzeniu z czynnikiem wzrostu kolonii granulocytów (G-CSF) jest stosowany do zwiększenia mobilizacji macierzystych komórek krwiotwórczych we krwi obwodowej w celu ich pobrania, a następnie autologicznego przeszczepienia dzieciom z chłoniakiem lub złośliwymi guzami litymi, jak również:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>zapobiegawczo, gdy przewiduje się, że liczba krążących komórek macierzystych w przewidywanym dniu pobrania, po odpowiedniej mobilizacji za pomocą G-CSF (z chemioterapią lub bez chemioterapii) będzie niewystarczająca w odniesieniu do oczekiwanej liczby macierzystych komórek krwiotwórczych;</li> <li>u pacjentów, u których uprzednio nie udało się pobrać wystarczającej liczby macierzystych komórek krwiotwórczych.</li> </ul>	30.07.2009	TAK
TAK			Ceplene	dichlorowodorek histaminy	Leczenie podtrzymujące produktem Ceplene w skojarzeniu z interleukiną 2 (IL-2) u osób dorosłych, u których uzyskano pierwszą remisję w przebiegu ostrej białaczki szpikowej AML.	07.10.2008	NIE
		TAK	Tasigna	nilotinib	<p>Dorośli oraz dzieci i młodzież z nowo rozpoznaną CML z chromosomem Philadelphia w fazie przewlekłej.</p> <p>Dorośli z CML Ph+ w fazie przewlekłej lub fazie akceleracji, w przypadku oporności lub nietolerancji na uprzednie leczenie, w tym leczenie imatynibem.</p> <p>Dzieci i młodzież z CML Ph+ w fazie przewlekłej, w przypadku oporności lub nietolerancji na uprzednie leczenie, w tym leczenie imatynibem.</p>	19.11.2007	CZĘŚCIOWA
	TAK		Torisel	temsirolimus	W leczeniu dorosłych pacjentów z nawracającym i (lub) opornym chłoniakiem z komórek płaszczka (MCL, ang. mantle cell lymphoma).	19.11.2007	NIE
	TAK	TAK	Revlimid	lenalidomid	<p>Szpiczak mnogi</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>w leczeniu podtrzymującym dorosłych pacjentów z nowo rozpoznany szpiczakiem mnogim po autologicznym przeszczepie komórek macierzystych;</li> <li>w terapii skojarzonej z deksametazonem lub bortezomibem i deksametazonem lub z melfalanem i prednizonem w leczeniu dorosłych pacjentów z nieleczonym uprzednio MM, którzy nie kwalifikują się do przeszczepu;</li> <li>w skojarzeniu z deksametazonem do leczenia dorosłych pacjentów z MM, u których stosowano uprzednio co najmniej jeden schemat leczenia.</li> </ul> <p>Zespoły mielodysplastyczne: w monoterapii do leczenia dorosłych pacjentów z anemią zależną od przetoczeń w przebiegu zespołów mielodysplastycznych o niskim lub pośrednim-1 ryzyku, związanych z nieprawidłowością cytogenetyczną w postaci izolowanej delecji 5q, jeżeli inne sposoby leczenia są niewystarczające lub niewłaściwe.</p> <p>Chłoniak z komórek płaszczka: w monoterapii w leczeniu dorosłych pacjentów z nawracającym lub opornym na leczenie chłoniakiem z komórek płaszczka.</p> <p>Chłoniak grudkowy: w skojarzeniu z rytuksymabem (przeciwciałem anti-CD20) w leczeniu dorosłych pacjentów z uprzednio leczonym chłoniakiem grudkowym (ang. FL - follicular lymphoma) (stopnia 1-3a).</p>	14.06.2007	CZĘŚCIOWA
TAK			Sprycel	dazatynib	<p>Nowo rozpoznana przewlekła białaczka szpikowa (ang. chronic myelogenous leukemia, CML) z chromosomem Ph+ w fazie przewlekłej (ang. chronic phase, CP), pCML CP, w fazie akceleracji lub w fazie przelomu blastycznego w przypadku oporności lub nietolerancji na uprzednie leczenie, w tym leczenie imatynibem.</p> <p>Ostra białaczka limfoblastyczna (ang. acute lymphoblastic leukaemia, ALL) z chromosomem Philadelphia (Ph+) oraz z limfoblastyczną postacią przelomu blastycznego CML, w przypadku oporności lub nietolerancji wcześniejszej terapii.</p> <p>Do leczenia dzieci i młodzieży z:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>nowo rozpoznaną CML z chromosomem Philadelphia w fazie przewlekłej (Ph+ CML CP) lub Ph+ CML CP w przypadku oporności lub nietolerancji na uprzednie leczenie, w tym leczenie imatynibem;</li> <li>nowo rozpoznaną Ph+ ALL w skojarzeniu z chemioterapią.</li> </ul>	20.11.2006	CZĘŚCIOWA

DZIEDZINA MEDYCYNY			NAZWA HANDLOWA	SUBSTANCJA CZYNNA	EMA: ZAREJESTROWANE WSKAZANIE/WSKAZANIA	DOPUSZCZENIE	REFUNDACJA
B	CH	SZP					
	TAK	TAK	Velcade	bortezomib	<p>W monoterapii lub w skojarzeniu z pegylowaną liposomalną doksorubicyną lub deksametazonem u dorosłych pacjentów z progresją MM, którzy wcześniej otrzymali co najmniej jeden inny program leczenia oraz u których zastosowano już przeszczepienie hematopoetycznych komórek macierzystych lub osób, które nie kwalifikują się do niego.</p> <p>W skojarzeniu z melfalanem i prednizonem w leczeniu dorosłych pacjentów z wcześniej nieleczonym MM, którzy nie kwalifikują się do chemioterapii dużymi dawkami cytostatyków w połączeniu z przeszczepieniem hematopoetycznych komórek macierzystych.</p> <p>W skojarzeniu z deksametazonem, lub deksametazonem i talidomidem w indukcji leczenia dorosłych pacjentów z wcześniej nieleczonym MM, którzy kwalifikują się do chemioterapii dużymi dawkami cytostatyków w połączeniu z przeszczepieniem hematopoetycznych komórek macierzystych.</p> <p>W skojarzeniu z rytuksymabem, cyklofosfamidem, doksorubicyną i prednizonem w leczeniu dorosłych pacjentów z wcześniej nieleczonym chłoniakiem z komórek płaszczka, którzy nie kwalifikują się do przeszczepienia hematopoetycznych komórek macierzystych.</p>	26.04.2004	TAK
TAK			Litak	kladrybina	Leczenie białaczki włochatokomórkowej.	14.04.2004	NIE
	TAK		Zevalin	tiuksetan ibrytumomabu	<p>Ibritumomab tiuxetan znakowany radioizotopem <sup>90</sup>Y jest wskazany w leczeniu konsolidacyjnym, po indukcji remisji, wcześniej nieleczonych pacjentów z chłoniakiem grudkowym. Korzyści stosowania produktu Zevalin po leczeniu rytuksymabem w skojarzeniu z chemioterapią nie zostały ustalone.</p> <p>Ibritumomab tiuxetan znakowany radioizotopem <sup>90</sup>Y jest wskazany w leczeniu dorosłych pacjentów z oporną na leczenie CD20+ postacią grudkowego B-komórkowego chłoniaka niezmierniczego lub pacjentów z nawrotem choroby po leczeniu rytuksymabem.</p>	16.01.2004	NIE
TAK			Trisenox	trójtlenek arsenu	<p>Wskazany do indukcji remisji i konsolidacji u dorosłych pacjentów z:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• nowo zdiagnozowaną ostrą białaczką promielocytową (ang. Acute Promyelocytic Leukaemia, APL) z niskim lub pośrednim ryzykiem (liczba białych krwinek <math>\leq 10 \times 10^3/\mu\text{l}</math>) jednocześnie z kwasem all- trans- retynowym (ang. all-trans-retinoic acid, ATRA);</li> <li>• nawracającą/oporną na leczenie ostrą białaczką promielocytową (APL) (wcześniejsze leczenie powinno obejmować stosowanie retynoidu i chemioterapii), charakteryzującą się translokacją t (15; 17) i(lub) obecnością genu PML/RAR-alfa (ang. Promyelocytic Leukaemia/Retinoic-Acid-Receptor-alpha).</li> </ul>	05.03.2002	TAK
TAK			Glivec	imatynib	<p>Dorośli oraz dzieci i młodzież z nowo rozpoznaną CML z chromosomem Philadelphia (bcr-abl, Ph+), którzy nie kwalifikują się do zabiegu transplantacji szpiku jako leczenia pierwszego rzutu.</p> <p>Dorośli oraz dzieci i młodzież z CML Ph+ w fazie przewlekłej, gdy leczenie interferonem alfa jest nieskuteczne lub w fazie akceleracji choroby, lub w przebiegu przetomu blastycznego.</p> <p>Dorośli oraz dzieci i młodzież z nowo rozpoznaną ostrą białaczką limfoblastyczną z chromosomem Philadelphia (Ph+ ALL) w skojarzeniu z chemioterapią.</p> <p>Dorośli z nawracającą lub oporną na leczenie Ph+ ALL w monoterapii.</p> <p>Dorośli z zespołami mielodysplastycznymi/mieloproliferacyjnymi (ang. myelodysplastic/myeloproliferate - MDS/MPD) związanymi z rearanzacją genu receptora płytkopochodnego czynnika wzrostu (ang. platelet-derived growth factor receptor - PDGFR).</p> <p>Dorośli z zaawansowanym zespołem hipereozynofilowym (ang. Hypereosinophilic Syndrome - HES) i(lub) przewlekłą białaczką eozynofilową (ang. Chronic Eosinophilic Leukemia - CEL) z rearanzacją FIP1L1-PDGFR.</p>	07.11.2001	CZĘŚCIOWA
TAK			MabCampath	alemtuzumab	Do stosowania u pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową B komórkową (ang. B-cell Chronic Lymphocytic Leukaemia - B-PBL), u których skojarzona chemioterapia zawierająca fludarabinę nie jest właściwa.	06.07.2001	NIE

DZIEDZINA MEDYCYNY			NAZWA HANDLOWA	SUBSTANCJA CZYNNNA	EMA: ZAREJESTROWANE WSKAZANIE/WSKAZANIA	DOPUSZCZENIE	REFUNDACJA
B	CH	SZP					
TAK	TAK	TAK	IntronA	interferon alfa-2b	<p>Białaczka włochatokomórkowa: leczenie pacjentów z białaczką włochatokomórkową.</p> <p>Przewlekła białaczka szpikowa: Monoterapia: leczenie dorosłych pacjentów z przewlekłą białaczką szpikową z chromosomem Philadelphia lub translokacją BCR/ABL.</p> <p>Leczenie skojarzone: skojarzone stosowanie interferonu alfa-2b i cytarabiny (Ara-C).</p> <p>Szpiczak mnogi: jako leczenie podtrzymujące u pacjentów, którzy uzyskali obiektywną remisję (ponad 50% zmniejszenie stężenia białka szpiczaka) w wyniku chemioterapii indukcyjnej.</p> <p>Chłoniak grudkowy: leczenie chłoniaka grudkowego o dużej masie nowotworu jako uzupełnienie właściwej, skojarzonej, chemioterapii indukcyjnej, takiej jak w schematach podobnych do CHOP.</p>	09.03.2000	CZĘŚCIOWA
TAK	TAK		MabThera	rytuksymab	<p>Chłoniaki niezziarnicze (NHL): w leczeniu wcześniej nieleczonych dorosłych chorych na niezziarnicze chłoniaki grudkowe w III-IV stopniu klinicznego zaawansowania w skojarzeniu z chemioterapią.</p> <p>W leczeniu podtrzymującym dorosłych chorych na niezziarnicze chłoniaki grudkowe, u których uzyskano odpowiedź na leczenie indukcyjne.</p> <p>W monoterapii w leczeniu dorosłych chorych na niezziarnicze chłoniaki grudkowe w III-IV stopniu klinicznego zaawansowania w przypadku oporności na chemioterapię lub w przypadku drugiego, lub kolejnego nawrotu choroby po chemioterapii.</p> <p>W leczeniu dorosłych chorych na chłoniaki niezziarnicze rozlane z dużych komórek B, z dodatnim antygenem CD20, w skojarzeniu z chemioterapią wg schematu CHOP (cyklofosfamid, doksorubicyna, winkrystyna, prednizolon).</p> <p>W skojarzeniu z chemioterapią w leczeniu wcześniej nieleczonych pacjentów pediatrycznych (w wieku <math>\geq</math> 6 miesięcy do <math>&lt;</math> 18 lat) z zaawansowanymi chłoniakami z dodatnim antygenem CD20, w tym chłoniakami rozlanymi z dużych komórek B (ang. diffuse large Bcell lymphoma, DLBCL), chłoniakiem Burkitta (ang. Burkitt lymphoma, BL)/białaczką typu Burkitta (ostra białaczka z dojrzałych komórek B) (ang. mature B-cell acute leukaemia, BAL) lub chłoniakiem przypominającym chłoniak Burkitta (ang. Burkitt-like lymphoma, BLL).</p> <p>Przewlekła białaczka limfocytowa (PBL): w skojarzeniu z chemioterapią jest wskazany u chorych z PBL w leczeniu wcześniej nieleczonych chorych oraz u chorych opornych na leczenie lub z nawrotem choroby.</p>	02.06.1998	TAK
		TAK	Caelyx pegylated liposomal	doksorubicyna	W leczeniu pacjentów z progresją szpiczaka mnogiego w terapii skojarzonej z bortezomibem, którzy wcześniej otrzymali co najmniej jeden rzut leczenia i którzy już zostali poddani transplantacji szpiku lub się do niej nie kwalifikują.	20.06.1996	NIE



# HISTORIE PACJENTÓW

## **PANI JADWIGA**

CHORA NA NOWOTWÓR SZPIKU KOSTNEGO, NADPŁYTKOWOŚĆ SAMOISTNĄ

## **PAN ŁUKASZ**

KTÓRY CHOROWAŁ NA OSTRĄ BIAŁACZKĘ LIMFOBLASTYCZNĄ

## **PANI EWA**

KTÓRA CHORUJE NA CHŁONIAKA HODGKINA

## **PAN KRZYSZTOF**

CHORY NA SZPICZAKA PLAZMOCYTOWEGO

## **PANI JANINA**

KTÓRA CHORUJE NA PRZEWLEKŁĄ BIAŁACZKĘ LIMFOCYTOWĄ

# PANI JADWIGA

## CHORA NA NOWOTWÓR SZPIKU KOSTNEGO, NADPŁYTKOWOŚĆ SAMOISTNĄ



Adrianna Sobol (AS): Jaka była Pani droga do otrzymania diagnozy?

Pani Jadwiga (J): Zaczęło się od uderzeń gorąca i krwawień z nosa. Traktowałam je jednak jako przejściową słabość, która zawsze po chwili mijała. Bardzo często odczuwałam też ogólne rozbicie, podobne do przeziębienia/grypy. Przy okazji zupełnie niezwiązanego z tymi objawami zabiegu medycznego, dostałam sugestię od lekarza, aby skontrolować ilość płytek krwi, ponieważ ich ilość wydaje się być nadmierna. Staralam się wykonywać regularne badania u lekarza pierwszego kontaktu, jednak o skierowanie do hematologa ostatecznie poprosiłam sama. Pierwsze objawy pojawiły się w 2015 r., a diagnozę otrzymałam 4 lata później. Diagnoza, jaką ostatecznie usłyszałam był nowotwór szpiku kostnego, nadpłytkowość samoistna.

AS: Czy na swojej ścieżce leczenia spotkała Pani przewodnika po procesie leczenia w postaci lekarza bądź innego pracownika ochrony zdrowia?

J: I tak i nie. Moja droga do diagnozy trwała naprawdę długo. Na etapie diagnostyki zabrakło przewodnika, brakło wsparcia. Jednak później sytuacja diametralnie się zmieniła, gdy umówiłam się na konsultację prywatną do lekarki, która jako pierwsza skierowała mnie po kartę DiLO (Karta Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego). Poczułam do niej wielkie zaufanie już na tym etapie, bo wszystko wytłumaczyła mi w sposób klarowny, rzeczowy, krok po kroku. Wróciłam do niej już po samej diagnozie, kiedy minął pierwszy szok i potrzebowałam odpowiedzi na nurtujące mnie pytania. Wiedziałam, że to właśnie tam je znajdę. Przede wszystkim, usłyszałam wtedy, że moja choroba ma charakter przewlekły, że można sobie z nią skutecznie radzić za pomocą leków. Pamiętam, że w tym okresie byłam z siostrą na kawie i przypadkiem zobaczyłam na tablicy ogłoszeń w klubokawiarni informację o Fundacji OnkoCafe - Razem Lepiej, a konkretnie ogłoszenie o grupach wsparcia dla pacjentów i opiekunów. Postanowiłyśmy na nie pójść i tym samym fundacja stała się dla mnie kolejnym przewodnikiem, być może jednym z najważniejszych przewodników w trakcie choroby. Wsparcie specjalistów m.in. psychoonkologa, dietetyka klinicznego, ale przede wszystkim wsparcie innych pacjentów i możliwość wymiany doświadczeń są dla mnie bezcenne! Korzystałam i nadal korzystam także z dostępnych poradników, materiałów samopomocowych przygotowanych przez organizacje pacjenckie.

AS: Czy odczuwała Pani trudności komunikacyjne w relacji z lekarzem prowadzącym?

J: Te trudności pojawiały się szczególnie na początku. Z powodu silnych emocji nie mogłam poradzić sobie z interpretacją komunikatów od lekarza, które były raczej bardzo rzeczowe, pozbawione aspektu emocjonalnego. Problemem była dla mnie również nomenklatura medyczna i zupełny brak jej zrozumienia. Muszę to podkreślić, że mieszkam w dużym mieście, mam dostęp do specjalistów, wsparcie ze strony córki i siostry bliźniaczki, a mimo wszystko byliśmy zagubione, przerażone. Ciągle myślę o pacjentach, którzy nie mają tyle szczęścia co ja. Z czasem przyszła otwartość na przyznanie się do braku wiedzy, nabrałam pewności, że mogę lekarza zapytać nawet o znaczenie bardzo prostego słowa, a on mi je po prostu wytłumaczy. Bo znalazłam właśnie lekarza, który jest moim wsparciem!

AS: Czy wskutek choroby zmieniło się Pani życie zawodowe (np. ograniczenie ilości godzin pracy, konieczność przekwalifikowania) oraz społeczne?

J: Jeśli chodzi o życie zawodowe, ta zmiana nie była tutaj tak istotna, ponieważ czas diagnozy zbiegał się z planowanym przejściem na emeryturę. Natomiast, jeśli chodzi o względy społeczne starałam się z całych sił, aby tę aktywność zachować i bardzo pomogły mi w tym właśnie fundacje oraz zrzeszanie się w grupach wsparcia, organizacjach pacjenckich. Te aktywności stwarzały przestrzeń na jednoczesne zdobywanie wiedzy z zakresu choroby, jak i nawiązywanie wartościowych relacji z osobami, które rozumieją nas najlepiej, bo po prostu przeszły to samo. Walczę o swoją aktywność każdego dnia. Tą społeczną i fizyczną, bo ten rytm dnia pozytywnie wpływa na mój stan emocjonalny.

AS: Czy Pani zdaniem pacjenci i lekarze powinni mieć dostęp do szkoleń z zakresu komunikacji medycznej, a także poradników?

J: Zdecydowanie tak! Poradniki i cała wiedza przekazywana nam przez lekarzy specjalistów, psychoonkologów to podstawa budowania świadomej postawy pacjenta do leczenia przewlekłego. Pamiętam, że kiedy zaczynałam moją ścieżkę terapeutyczną, szukałam takich źródeł z całych sił, aby jak najlepiej przygotować się na każdy kolejny etap. Właśnie dlatego uważam za kluczowe, aby takie materiały były dostępne i przede wszystkim rozpowszechnione na tyle, aby każdy pacjent wiedział, gdzie może je znaleźć. W kwestii szkoleń z komunikacji medycznej - powinny być one obowiązkową częścią terapii onkologicznej. Dobra relacja z lekarzem i personelem medycznym potrafi zmienić naprawdę wiele.

AS: Jak pandemia wpłynęła na Pani leczenie/kontrolę stanu zdrowia?

J: Początkowo był moment przerażenia. Sparaliżowana służba zdrowia, lęk o swoją przyszłość i możliwość kontynuacji leczenia onkologicznego. Znowu muszę to podkreślić, dzięki dobrej relacji z Panią doktor, która do mnie zadzwoniła, przygotowała na kolejne kroki nowego leczenia w nowych covidowych czasach, po prostu mnie uspokoiły. Ze względu na przewlekły charakter mojej choroby sam proces leczenia nie uległ wielkim zmianom. Wszystkie planowane wizyty kontrolne zostały zredukowane do minimum bądź przekształcone na e-konsultacje. Rytm leczenia został utrzymany. Teraz już mogę powiedzieć, że się tego nowego sposobu kontaktu z lekarzem nauczyłam.



## PAN ŁUKASZ KTÓRY CHOROWAŁ NA OSTRĄ BIAŁACZKĘ LIMFOBLASTYCZNĄ



Adrianna Sobol (AS): Jaka była Pana droga do otrzymania diagnozy?

Pan Łukasz (Ł): O podejrzeniu białaczki poinformował mnie lekarz dyżurny w szpitalu. Zgłosiłem się tam, ponieważ zauważyłem od około miesiąca pogłębiający się brak wydolności organizmu, szybko pojawiające się siniaki oraz złą krzepliwość krwi. W przeciągu kilku godzin przetransportowano mnie do oddalonego o 60 km Oddziału Hematoonkologii UJ w Krakowie, gdzie następnie stwierdzono ostrą białaczkę limfoblastyczną.

AS: Czy na swojej ścieżce leczenia spotkał Pan przewodnika po procesie leczenia w postaci lekarza bądź innego pracownika ochrony zdrowia?

Ł: Poprosiłem zespół lekarzy prowadzących o przedstawienie precyzyjnego planu leczenia. Sytuacja była dla mnie nowa. Bardzo ważne dla mnie i moich bliskich było określenie, jakie mam szanse na wyleczenie i jak długo będzie trwała terapia, jakie leki zostaną użyte, na ile ten czas będzie wymagający, czy zakończy się przeszczepem szpiku, czy choroba i leczenie wywoła trwały uszczerbek na zdrowiu (jeśli uda mi się przeżyć). Pytań było naprawdę wiele. Na szczęście, otrzymałem od zespołu szczegółowo rozpisany harmonogram leczenia. Tego potrzebowałem. Może proces leczenia był ciężki, ale cały zespół nieustannie powtarzał "Ej, słuchaj, człowiek to nie statystyka, nie wierz wszystkiemu co przeczytasz, co usłyszysz, dasz radę, bo masz dobre nastawienie...". To były potrzebne słowa otuchy.

AS: Czy odczuwał Pan trudności komunikacyjne w relacji z lekarzem prowadzącym?

Ł: Nie odczułem trudności komunikacyjnych z lekarzem. Jest jasne, że ja i moi najbliżsi musieliśmy się doedukować. Fachowa terminologia i nazewnictwo, kiedy stawało się niezrozumiałe, było wyjaśniane i przekładane przez lekarza na język zrozumiały dla mnie, czy moich bliskich (jeśli podczas rozmowy z lekarzem coś było skomplikowane, od razu pytaliśmy się o to - myślę, że to jest kluczowe). Zawsze cały zespół był dostępny i gotowy udzielić wsparcia.

AS: Czy wskutek choroby zmieniło się Pana życie zawodowe (np. ograniczenie ilości godzin pracy, konieczność przekwalifikowania) oraz społeczne?

Ł: Na szczęście choroba wyłączyła mnie z życia zawodowego jedynie na kilkanaście miesięcy. Moje leczenie było bardzo trudne, ponieważ groziły mi infekcje na skutek braku odporności. Leczenie zakończyło się przeszczepem. Po półrocznej rekonwalescencji wróciłem do pracy zawodowej.

AS: Jak ważna jest Pana zdaniem w procesie leczenia hematoonkologicznego skuteczna komunikacja medyczna?

Ł: Szkolenia i edukacja wydają mi stanowić kwestię kluczową, ponieważ każdy z pacjentów jest inny i inaczej reaguje na diagnozę, na leczenie. Trafiają się lepsze i gorsze dni. Pojawiają się skutki uboczne chemioterapii, braku odporności... Widzi się na oddziale różne, dość trudne sytuacje. Jedni nie chcą niczego wiedzieć o chorobie, inni tego potrzebują. Indywidualne podejście do człowieka, u którego wykryto chorobę nowotworową jest ważne. Jak to powiedział mój lekarz "95% sukcesu w leczeniu onkologicznym to głowa, pozostałe 5% to chemia i leki". Wsparcie psychiczne wpływa na przebieg leczenia, które jest bardzo obciążające. Wsparcie jest potrzebne zarówno w procesie terapii, jak i podczas wizyt kontrolnych po jej zakończeniu.





---

*Adrianna Sobol (AS): Jaka była Pani droga do otrzymania diagnozy?*

*Pani Ewa (E): Czas oczekiwania na konkretną diagnozę trwał około 3 mcy. Pobrane biopsje tarczycy przysły z wynikiem: badanie niediagnostyczne. Powtórnie umówiono mnie na biopsję. Ponownie wynik niediagnostyczny. Lekarz prowadzący zdecydował się wtedy na pobranie chorego węzła chłonnego w całości i zbadanie go pod kątem Chłoniaka Hodgkina. Na wynik czekałam około 1 miesiąca. Potwierdził on aktywną chorobę w węzłach szyjnych, nadobojczykowych, podobojczykowych oraz śródpiersiu.*

*AS: Czy na swojej ścieżce leczenia spotkała Pani przewodnika po procesie leczenia w postaci lekarza bądź innego pracownika ochrony zdrowia?*

*E: Na swojej drodze spotkałam po prostu lekarzy i pracowników służby zdrowia, żaden z nich jednak nie był dla mnie przewodnikiem, mentorem, opiekunem. Zwykłe wizyty kontrolne, badania krwi, badania obrazowe, kwalifikacje do kolejnych wlewów. Leczenie biegło swoim tempem, a odpowiedź na zastosowanie leczenia była pozytywna.*

*AS: Czy odczuwała Pani trudności komunikacyjne w relacji z lekarzem prowadzącym?*

*E: Doktor prowadząca była osobą profesjonalną, bardzo zachowawczą i oszczędną w słowach i emocjach. Oczekiwałam na pewno bardziej otwartej komunikacji, ale nigdy relacja ta mnie nie zawiodła. Później z przyczyn ode mnie niezależnych zmieniono mi lekarza prowadzącego, ale nie nawiązałam z nim głębszych więzi, ponieważ była to już końcówka leczenia.*

AS: Czy wskutek choroby zmieniło się Pani życie zawodowe (np. ograniczenie ilości godzin pracy, konieczność przekwalifikowania) oraz społeczne?

E: Leczenie nie było łatwe, a skutki uboczne również mnie nie oszczędzały. Jednakże całkowicie nie zrezygnowałam z pracy zawodowej. Do pracy uczęszczałam co 2 tygodnie, a co 2 tygodnie przyjmowałam chemioterapię. Pracowałam również przez cały miesiąc radioterapii. Rano naświetlania, później praca. W tej decyzji przeważał oczywiście wątek ekonomiczny, z drugiej strony nie chciałam zamykać się w domu i izolować od ludzi. Wizualnie nie brakowało mi niczego, ludzie wokół mnie wiedzieli i nie domyślali się, że choruję i się leczę. Aktywność zawodowa ratowała mnie przed czarnymi myślami i przede wszystkim nadmiernym rozmyślaniem. Ze względu na częste złe samopoczucie musiałam zrezygnować z wielu towarzyskich spotkań.

AS: Czy Pani zdaniem pacjenci i lekarze powinni mieć dostęp do szkoleń z zakresu komunikacji medycznej, a także poradników?

E: Komunikacja z pacjentem odgrywa ogromną rolę w procesie leczenia. Oczywiście jestem świadoma tego, że często nie ma po prostu czasu na jakąkolwiek komunikację. Mnogość pacjentów i przypadków jest przytłaczająca. A doby wydłużyć się nie da ani lekarzowi, ani pacjentowi. Poradniki są bardzo pomocne, ale nie zastąpią żywych relacji. Dają jednak rozszerzona wiedzę jak odnaleźć się w świecie szpitala, choroby, procesie leczenia, relacji. Na mojej drodze bardzo mi tego zabrakło. Nawet podstawowych informacji. Owszem internet jest tego pełny, należą jednak do grupy osób, które ostrożnie podchodzą do tego typu źródeł informacji.

AS: Jak pandemia wpłynęła na Twoje leczenie/kontrolę stanu zdrowia?

E: Na szczęście nie odczułam problemów z dostępnością lekarzy, badań czy konsultacji podczas pandemii. Wszystkie zaplanowane konsultacje i kontrole odbyły się o czasie. Brakowało mi jedynie spotkań "oko w oko" z lekarzem, ale w razie potrzeby na pewno udałoby się umówić i taką wizytę.





# PAN KRZYSZTOF

## CHORY NA SZPICZAKA PLAZMOCYTOWEGO



*Adrianna Sobol (AS): Jaka była Pana droga do otrzymania diagnozy?*

*K (Krzysztof): Długa, kręta, wyboista, traumatyczna. W tych czterech słowach chyba najlepiej ją określić. Szczerze mówiąc to czasem się dziwię, że dożyłem do tego momentu. Młody 40-letni mężczyzna, który jest wychudzony, osłabiony i ogromnym bólem kręgosłupa. Chodzi od lekarza do lekarza. Nie jestem w stanie odpowiedzieć u ilu lekarzy pierwszego kontaktu byłem, bo chyba nie da się tego zliczyć. Na ilu SOR-ach byłem, też nie jestem w stanie powiedzieć. Ciągle byłem odsyłany z tak zwanym kwitkiem. Po kilku miesiącach szukania diagnozy, nagle nastąpił szczęśliwy dzień, kiedy usłyszałem, że jestem chory na szpiczaka mnogiego. Mówię szczęśliwy, bo wreszcie wiedziałem co mi jest, wreszcie wiedziałem z kim się mierzę, kto jest moim przeciwnikiem. A jak doszło do diagnozy? Podczas kąpieli, schylając się po ręcznik – poczułem pyk w moim kręgosłupie i już nie mogłem się ruszyć. Przyjechała karetka, zawiozła do szpitala, na konsultację został wezwany hematolog i diagnoza została postawiona. Czy brzmiała jak wyrok? Nie, bo wyrokiem było czekanie na nią tak długo, w takim cierpieniu.*

*AS: Czy na swojej ścieżce leczenia spotkał Pan przewodnika po procesie leczenia w postaci lekarza bądź innego pracownika ochrony zdrowia?*

*K: Z przykrością muszę stwierdzić, że nie spotkałem takiego przewodnika w postaci lekarza. Na każdym etapie leczenia czułem się ignorowany, odsyłany od lekarza do lekarza i właściwie bez pomocy. Czułem się jak ktoś, kto sprawia kłopot. A ja byłem prawie 41-letnim mężczyzną, który usłyszał właściwie wyrok śmierci. Miałem trudną sytuację życiową, małe dziecko – chciałem żyć a nikt mi nie wyjaśnił, co dalej, czy to można leczyć. Wszyscy się dziwią czemu pacjenci korzystają z dr google, ale tam chociaż można się czegoś dowiedzieć. Nie zawsze są to prawdziwe informacje, ale przynajmniej jakieś. Moim przewodnikiem, pomocą, wsparciem była i nadal jest organizacja pacjenta – Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec. To właśnie fundacja zorganizowała całe moje leczenie – nie umiem wyrazić swojej wdzięczności.*

AS: Czy odczuwał Pan trudności komunikacyjne w relacji z lekarzem prowadzącym?

K: Trudności – to dość delikatnie powiedziane. Tej komunikacji po prostu nie było! Każdy termin medyczny brzmiał dla mnie jak język chiński, to generowało moje przerażenie. Komunikacja była za to z innymi pacjentami. Gdyby nie rozmowa z nimi na forach internetowych, spotkaniach, czy szpitalnych korytarzach – to naprawdę nie wiem czy bym żył. Nie chcę nikogo straszyć, ale tak było.

AS: Czy skutek choroby zmieniło się Pana życie zawodowe (np. ograniczenie ilości godzin pracy, konieczność przekwalifikowania) oraz społeczne?

K: Zmieniło się wszystko. Rozwiodłem się z żoną i jestem przekonany, że choroba również miała na to wpływ. Żona wyjechała za granicę z moim synem – niestety rzadko się widzimy. Ja straciłem pracę, zostałem bez środków do życia. Musiałem przeprowadzić się do rodziców, to ja miałem być dla nich opiekunem a stało się odwrotnie – bardzo jest to dla mnie trudne. Z kolegami nagle zaczęło brakować tematów do rozmów, bo ja się zastanawiałem, czy przeżyję do świąt a oni zastanawiali się nad kupnem nowego telewizora. Emocjonalnie, rodzinnie, zawodowo ekstremalnie trudny czas, połączony z ogromną samotnością i bezradnością.

AS: Jak pandemia wpłynęła na Pana leczenie/kontrolę stanu zdrowia?

K: Na szpiczaka leczę się już 3 rok. I gdy wszystko zaczynało się względnie się układać, to wybuchła pandemia. Chaos i szczerze mówiąc w moim przypadku droga leczenia trochę zaczęła się na nowo i to niestety w tym samym wydaniu co poprzednio. Poradnia szpitala, w którym się leczyłem była zamknięta. Zadzwoniła do mnie Pani z rejestracji, że moja wizyta jest odwołana i nie wiadomo na jaki termin zostanie przełożona, bo szpital sparaliżowany, a lekarz chory na Covid. Znowu ten lęk, bezradność, strach o przyszłość a dodatkowo całe państwo nie funkcjonuje. Koszmar! Z pomocą znowu przyszła fundacja.

Na koniec chciałbym poprosić całą służbę zdrowia, cały personel medyczny (pielęgniarki, lekarzy) – Pamiętajcie, że pacjent to nie tylko przypadek kliniczny. To człowiek z emocjami, z potrzebami. Na chorobę onkologiczną nie choruje też tylko pacjent, ale cała jego rodzina. Szanujmy się wzajemnie i rozmawiajmy. Ta komunikacja naprawdę jest kluczowa.



# PANI JANINA

## KTÓRA CHORUJE NA PRZEWLEKŁĄ BIAŁACZKĘ LIMFOCYTOWĄ



Od siedemnastu lat szefuje pani Fundacji „Dr Clown”. Na czym polega jej działalność?

*Pani Janina (J): Organizujemy wsparcie dla pacjentów w szpitalach i placówkach specjalnych poprzez program terapii śmiechem i zabawą. Pomysł terapii śmiechem zapożyczyłam częściowo z filmu „Patch Adams” z Robinem Williamsem w roli głównej i poczułam tę ideę. To jest film o naszej pracy. Wszystkim gorąco go polecam. Zgodnie z moją koncepcją każdy wolontariusz ma odpowiednie wykształcenie lub fachowe przygotowanie do pracy z osobami chorymi lub niepełnosprawnymi. Ponadto osoby te szkolimy artystycznie, a umiejętności te wykorzystują one potem w pracy z pacjentami.*

Jak wygląda w praktyce praca wolontariuszy?

*J: Istnieje tyle metod pracy z pacjentami, ilu wolontariuszy. Każdy może stosować inne sposoby dotarcia do chorego. Jedni przychodzą z gitarą, inni robią zwierzątka z balonów. Ktoś pięknie maluje, czyta, opowiada, a inny prowadzi warsztaty taneczne czy kulinarne. Wykorzystujemy także elementy choreoterapii. Ważne, żeby zaoferować dzieciom i osobom starszym coś, co je zainteresuje, coś niecodziennego. Co przełamie smutek i nudę szpitalną, odwróci uwagę od bólu, lęku i samotności. Wolontariusze, a mamy ich w całym kraju ponad sześciuset, dostosowują się do potrzeb naszych podopiecznych. Dają im swój czas, swoje serce i umiejętności. Kocham ich za to.*

Pomaga pani chorym i sama też od kilku lat choruje. W jakich okolicznościach zdiagnozowano u pani białaczkę?

*J: To było wczesną jesienią 2010. Dobrze to pamiętam, bo jechaliśmy wtedy z mężem na czterdzieste urodziny mojej córki, na Suwalszczyznę (Polska). Agata jest członkiem zarządu fundacji i postanowiła zaprosić do siebie wszystkich pracowników biura na tę uroczystość. W czasie podróży poczułam rozrywający ból w klatce piersiowej. Myślałam, że to zawał serca, zmieniałam pozycję w aucie i jakoś dojechaliśmy do Sejna (Polska). Pierwsze kroki skierowaliśmy do przychodni zdrowia. Cały czas odczuwałam straszliwy ból. Natychmiast zrobiono mi badania, ale EKG nic nie wykazało. – „Wszystko z sercem w porządku” – powiedziała pani doktor. –*

*„Jak to w porządku, skoro mnie boli?!“ – zawołałam. Lekarka przepisała mi środki przeciwbólowe i powiedziała, żebym obserwowała siebie. Po dwóch dniach dostałam wysypki, stwierdzono u mnie półpasiec. Po powrocie do domu nadal się źle czułam i byłam bardzo słaba. Lekarz ponownie zlecił mi badania.*

*Od razu wykryto białaczkę?*

*Nie, jeszcze nie wtedy, chociaż wyniki pokazywały, że poziom leukocytów mam znacznie powyżej normy. Był październik, mieliśmy z mężem zaplanowaną na ten miesiąc wycieczkę na południe Europy. Bardzo się cieszyłam na ten wyjazd i mimo zmęczenia postanowiłam jechać. Wszyscy wokół odradzali mi wyjazd za granicę. Ale lekarz, który obejrzał wyniki, powiedział: „Niech pani jedzie, cieszy się wyprawą i niczym nie martwi. Może te wysokie leukocyty to skutek stanu zapalnego po przebytej grypie? Sprawdźmy to po pani powrocie, zobaczymy, jak wtedy będzie się pani czuła”. Na wycieczce byłam słaba i snułam się za grupą. Mimo to dużo zobaczyłam i skorzystałam z kąpeli w ciepłym morzu, a wyjazd był wspaniałą przygodą! Po powrocie ponownie poszłam do lekarza, bo wciąż czułam się źle. Powiedziałam mu, że mój ojciec zmarł na białaczkę, chociaż nigdy wcześniej nawet nie pomyślałam, że ja sama mogłabym zachorować na tę chorobę. Po takiej informacji lekarz skierował mnie do Instytutu Hematologii w Warszawie (Polska).*

*I...?*

*J: Padło podejrzenie, że to może być tak jak u ojca przewlekła białaczka limfatyczna. Pozostawiono mnie do obserwacji. Trzydzieści procent chorych z tego rodzaju białaczką nie wymaga leczenia, ponieważ chorobę wykrywa się u nich we wczesnym stadium i postępuje ona bardzo wolno. Człowiek żyje z białaczką, a umiera z przyczyn naturalnych. U kolejnych trzydziestu procent chorych również nie rozpoczyna się terapii we wczesnych stadiach choroby, tylko stosuje strategię „czekaj i obserwuj”. Decyzja o leczeniu jest podejmowana w momencie postępu białaczki. U pozostałych chorych, zdiagnozowanych w późnych stadiach lub w przypadku agresywnego przebiegu choroby, konieczne jest natychmiastowe podjęcie leczenia. U tych pacjentów podstawą leczenia jest chemioterapia. Po pół roku obserwacji wykonano u mnie rutynowe w takich okolicznościach badanie: pobrano wyciąg z kości i ze szpiku. Wówczas potwierdzono u mnie w stu procentach przewlekłą białaczkę limfatyczną. Był styczeń 2011.*

*Jak pani przyjęła tę diagnozę?*

*J: Nie płakałam, nie rozpaczałam. Wiedziałam na ten temat bardzo dużo, bo przecież ojciec chorował, a my opiekowaliśmy się nim. Pamiętałam, jak lekarz mi*

wtedy powiedział, że ojciec, który był w umiarkowanej formie, ma przed sobą jeszcze siedem lat życia. I faktycznie, po siedmiu latach tata zmarł. I ja w rozmowie z moją panią doktor zapytałam, czy przede mną jest też siedem lat życia. Na co ona odpowiedziała: „Zmieniły się czasy i spojrzenie na tę chorobę. Nie będziemy u pani stosować żadnych leków, bo u pani nie ma takiej potrzeby. Będziemy nadal obserwować, jak zachowują się limfocyty”.

Jak rodzina zareagowała na diagnozę?

J: Wszyscy byli poruszeni, a najbardziej zmartwił się mój mąż i martwi się do tej pory. Córka i syn dużo czytają na ten temat i stale coś wymyślają: doradzają mi, co powinnam jeść, co stosować, żeby wzmacniać odporność. Chętnie ich słucham i staram się pomagać sobie dietą oraz ruchem. Jestem osobą bardzo energiczną, tak w domu, jak i w pracy. Decyzje podejmuję szybko. Dużo się ruszam, gimnastykuję, pływam, a do niedawna jeździłam na nartach. Natomiast mój mąż jest bardzo zrównoważony, ale dotrzymuje mi kroku. Kiedy się skarżę, że myśl o białaczce mnie przytłacza, powtarza mi: „Nie denerwuj się, nie myśl. Nie wiadomo, jak będzie. Ja mam wysokie ciśnienie, masz szansę mnie przeżyć”.

Jak się poznaliście z mężem?

J: Na Śląsku (Polska), gdzie wówczas mieszkałam z rodzicami. W dziewiątej klasie szkoły, którą nazywaliśmy jedenastolatką. To jest szkolna miłość. Ale urodziłam się we Lwowie, gdzie moi rodzice po maturze w 1939 roku starali się dostać na studia. Tam zastała ich wojna. We Lwowie pobrali się, przeżyli okupację radziecką, a następnie niemiecką, przeżyli tragedię – wywiezienie rodziców mojej mamy oraz jej siostry na Syberię. W 1944 roku we Lwowie przyszłam na świat.

Długo tam pozostaliście?

J: Gdy miałam trzy miesiące, wyjechałam stamtąd razem z bardzo chorą na płuca mamą. Moja babcia ze strony taty, bardzo energiczna kobieta – wszyscy mówią, że mam podobny temperament – ściągnęła mamę i mnie do Zakopanego, żeby tam doprowadzić mamę do zdrowia. Była przecież wojna i gdybyśmy zostali we Lwowie, to mama pewnie by nie przeżyła. Gdy wydobrzała, ojciec zabrał nas spod skrzydeł babci na Dolny Śląsk, gdzie rodzice postanowili osiąść, zbudować swój świat i dom. Później rodzice przeprowadzili się na Górny Śląsk do Gliwic (Polska), ponieważ chcieli być bliżej rodziny, a ojciec rozpoczął studia na Politechnice Gliwickiej. Na Śląsku poznałam Wojtkę, mojego przyszłego męża. Po maturze razem studiowaliśmy historię. Chciałam uczyć dzieci i zostałam nauczycielką.

Zastanawiała się pani czasem, skąd się wzięła ta choroba? Dlaczego to pani?

J: Myślę, że trzeba na to patrzeć z dwóch stron. Z jednej strony znaczenie ma tutaj genetyka, a z drugiej stres, którego mi nie brakowało. Choroba uświadomiła mi, że mój czas tutaj będzie miał jakąś granicę. Stale mam z tyłu głowy słowo „białaczka” i przyznam, że niełatwo jest z tym żyć. To praca w fundacji pozwala mi zapomnieć o chorobie i trzyma mnie przy życiu. Nie jestem leczona, bo nie ma dla mnie lekarstwa na aktualnym etapie choroby. Przyznam się, że nie jestem w stanie zrozumieć tej sytuacji, gdyż każdą chorobę łatwiej przecieżyć wyleczyć, jeśli zdiagnozuje się ją we wczesnym stadium. Z przewlekłą białaczką limfatyczną jest inaczej. Mąż dba o mnie, bardzo mi pomaga i motywuje do życia, a ja sama też stale myślę, aby jeść świeże warzywa i owoce, żeby zasilać organizm w antyoksydanty, które mają działanie przeciwnowotworowe. Piję sok ze świeżej pokrzywy i inne zioła. Bardzo zmodyfikowałam sposób odżywiania. Wierzę w prozdrowotną moc witaminy C, którą piję codziennie. I to działa: od trzech lat nie chorowałam na grypę ani nie miałam żadnej infekcji.

Jak się pani czuje, tak ogólnie? Odczuwa pani wpływ białaczki?

J: Tylko czasami, jak jestem szczególnie słaba. Zdarza się, że gdy intensywnie pracuję od rana, to około godziny czternastej potrzebuję zrobić sobie przerwę na odpoczynek. Mam to ustalone z Radą Fundatorów, że pracuję, kiedy mogę. Oczywiście często jest tak, że gdy wrócę do domu, zjem obiad, zdrzemnę się albo poleżę, to potem znów siadam do komputera. Załatwiam sprawy zawodowe z domu. Podobnie jest podczas wakacji, kiedy wyjeżdżam z mężem na działkę i tam też zdalnie pracuję. Gdy jestem zaangażowana w pracę, czuję się bardzo dobrze. Tak jest zawsze w dniu święta fundacji, które wypada na początku czerwca. Z tej okazji organizujemy na Nowym Świecie w Warszawie wielki festyn. Przyjeżdża wówczas około stu wolontariuszy reprezentujących oddziały, które mamy we wszystkich województwach. Rozstawiamy namioty, zapraszamy gości – głównie warszawiaków z dziećmi. Odwiedzają nas także turyści, a zawsze pomagają gwiazdy. Na festynie pokazujemy to, co robimy na co dzień w szpitalach, jak pracujemy z dziećmi. Przygotowujemy mnóstwo atrakcji – każdy oddział ma swój namiot i tam organizuje zajęcia dla maluszków i starszych dzieci. Rodzice też się z nami wspaniale bawią. Tego dnia budzę się rano zawsze wyspana, przebieram się w swój specjalny, czerwony strój – oczywiście z czerwonym noskiem – i jadę na festyn. Do zakończenia imprezy, to jest do godziny dwudziestej, jestem w doskonałej formie.

Praca panią aktywizuje.

J: Nie wyobrażam sobie, żebym jej nie miała! W zarządzie fundacji są trzy osoby: moja córka Agata Bednarek, Anna Borkowska – koleżanka, która jest od początku, i ja. Moja córka odpowiada z ramienia zarządu za zewnętrzny wizerunek firmy – ukazujące się materiały promocyjne, stronę internetową, Facebooka itp.

Ania Borkowska nadzoruje pracę dwudziestu czterech oddziałów w Polsce. A ja odpowiadam za całość i całość koordynuję – głównie finanse, fundraising, pomoc indywidualną.

*Jak to się stało, że powstała Fundacja „Dr Clown”?*

*J: Jeden z fundatorów w pewnym momencie swojego życia postanowił podzielić się swoimi zasobami finansowymi i pomóc osobom chorym i niepełnosprawnym. Znał mnie z mojej pracy pedagogicznej, wiedział, co potrafię i na co mnie stać. Zaproponował mi stworzenie w Polsce podobnej fundacji, z której działalnością spotkał się w Austrii. I tak się zaczęło. Jako pedagog interesowałam się szkolnictwem szpitalnym od dawna, więc spodobał mi się pomysł pomagania chorym poprzez zabawę. Dzisiaj, po siedemnastu latach, fundacja ma pod opieką ponad sto placówek dla dzieci z niepełnosprawnością, w tym także szkoły integracyjne. Przygotowuje wolontariuszy i zaprasza wszystkich chętnych do współpracy. Przyda się każda para rąk, jest to kwestia oddania trochę swojego czasu innym. Warto!!! Ja dzięki temu żyję. Przez te lata udało mi się stworzyć zespół bardzo mądrych ludzi, na których pomoc mogę liczyć i na których mogę polegać jak na Zawiszy.*

*Jak rodzina przyjmuje pani zaangażowanie w fundację?*

*J: Całym sercem są ze mną, a część z nich współpracuje z fundacją. Wiedzą, że żyję fundacją, kocham ją, że nie potrafię bez niej egzystować, że stale o niej myślę. Wszyscy moi bliscy przekazują jeden procent na naszą działalność. Mąż bardzo mnie wspiera. Na prywatnych spotkaniach towarzyskich muszę się pilnować, żeby nie mówić tylko o fundacji, a to mój ulubiony temat (śmiech).*

*Czy pani ma wolny czas?*

*J: Dbam o to, żeby go mieć. Spędzamy go z mężem na działce, chodzimy na basen – bardzo lubię pływać. Jeszcze do ubiegłego roku jeździłam na nartach, ale teraz mam problemy z kolanem, więc przestałam. Sport zawsze był obecny w naszym życiu.*

*Co uważa pani za swój sukces życiowy?*

*J: Moim największym sukcesem są dzieci i mąż, na których mogę liczyć zawsze, w życiu i w chorobie. No i oczywiście fundacja.*

Marzy pani o...?

*J: Zobaczyć jeszcze coś w życiu. Nie byłam dotąd w wielu miejscach, chciałabym zwiedzić na przykład Portugalię, Neapol, Sycylię. Kocham Grecję. Mogę tam wracać wielokrotnie. I marzę jeszcze, żeby moja rodzina była szczęśliwa. Moje dzieci – te własne i te z fundacji. A mam ich trochę...*





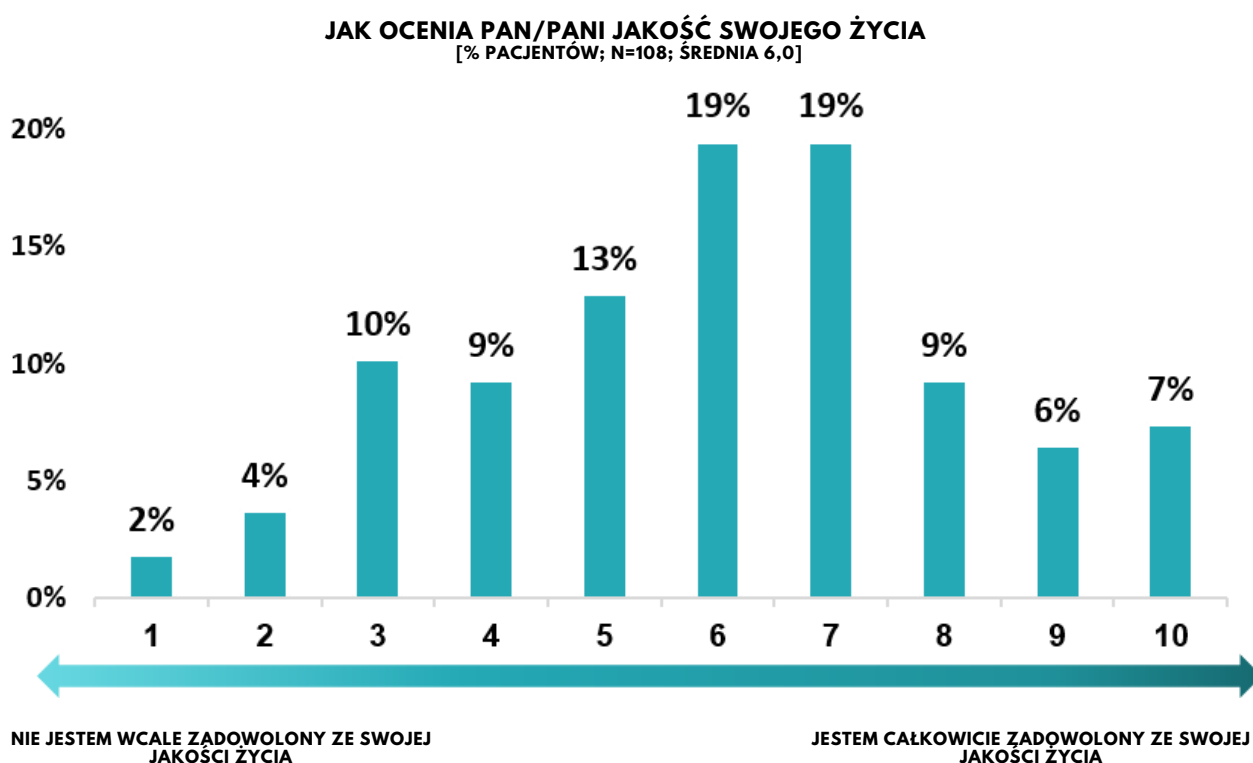
# BADANIA ANKIETOWE

Wyniki badania ankietowego realizowanego w ramach Hematokoalicji przez Fundację OnkoCafe - Razem Lepiej i organizacje zrzeszone w Hematokoalicji: Fundacja Alivia, Fundacja Carita, Polskie Amazonki Ruch Społeczny - PARS. Odpowiedzi lekarzy, opiekunów oraz pacjentów z nowotworami krwi z całej Polski zebrane zostały w postaci anonimowych kwestionariuszy.

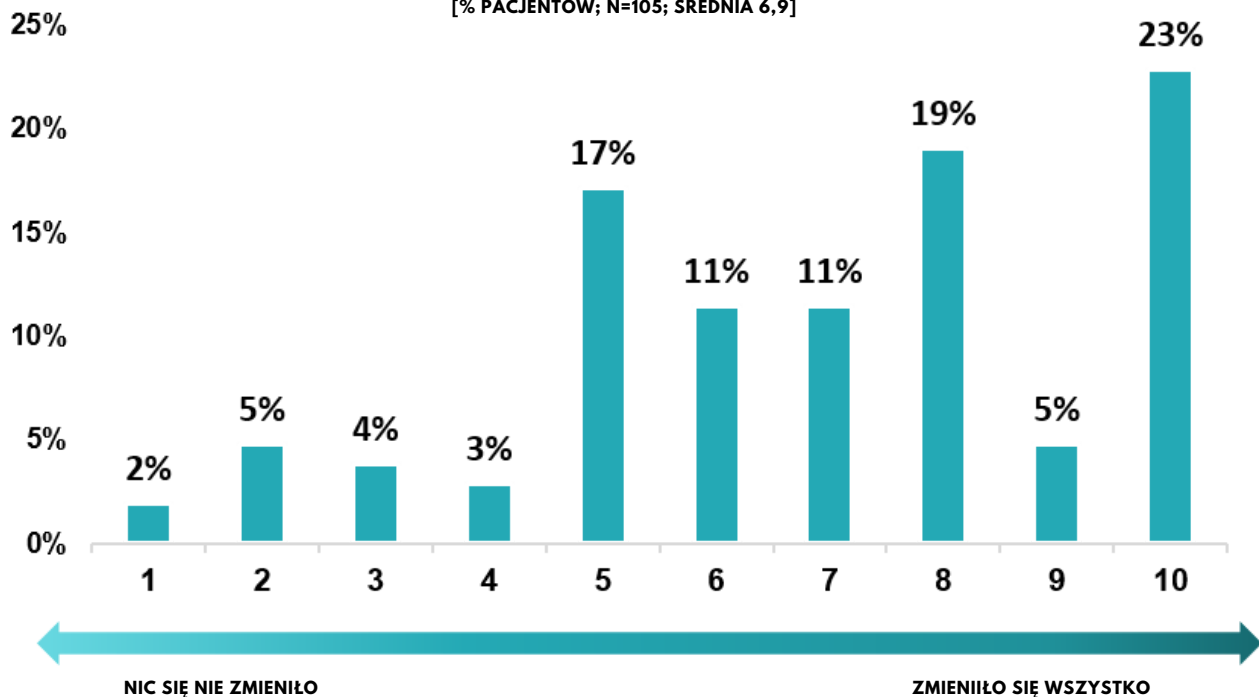
## WYNIKI

### PERSPEKTYWA PACJENTA

W badaniu wzięło udział 108 pacjentów (65 kobiety i 43 mężczyzn). Została zachowana struktura wieku poprzez dychotomizację badanych grup wiekowych. Sprawdzono subiektywną ocenę jakości życia pacjentów na 10-stopniowej skali. Odpowiedzi były zróżnicowane, jednak ponad 60% ocenia ją jako przeciętnie zadowolające lub ponadprzeciętnie zadowolające (6 i więcej). Zapytani jednak o to, czy sama diagnoza i proces leczenia miały wpływ na odczuwaną jakość życia, aż 97% przypadków odpowiedzieli twierdząco. Większość uznała tę negatywną zmianę za znaczącą (7 i więcej), a prawie co czwarty pacjent uznał, że choroba w jego życiu zmieniła wręcz wszystko.



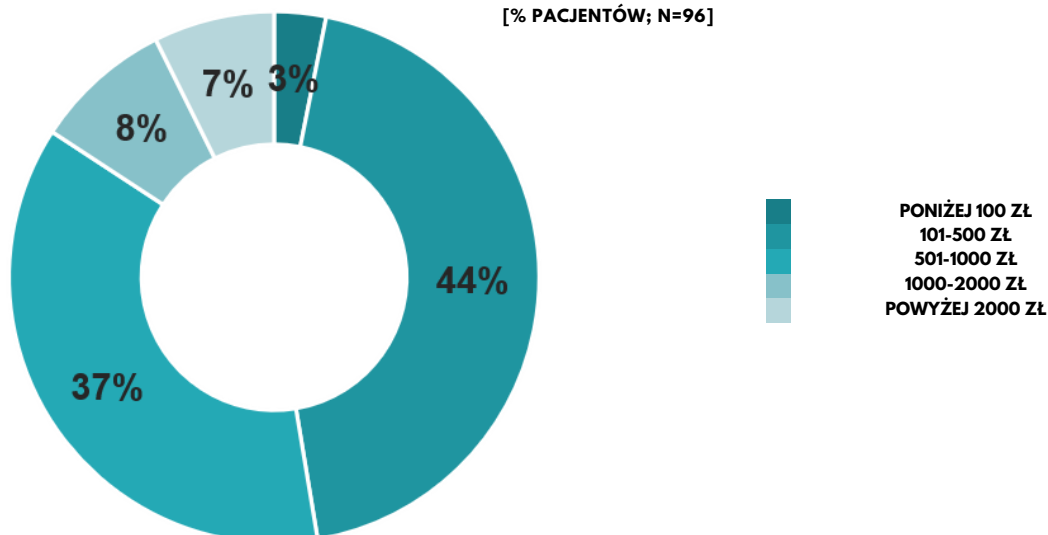
**JEŚLI JAKOŚĆ ŻYCIA ULEGŁA POGORSZENIU TO NA ILE OCENIA PAN/I TĘ ZMIANĘ**  
 [% PACJENTÓW; N=105; ŚREDNIA 6,9]



Wystąpienie choroby często wiąże się ze zmianami w statusie ekonomicznym osoby. Wynika to przede wszystkim z dwóch aspektów – zwiększenia wydatków na zdrowie oraz ograniczenia możliwości zarobkowania. Aż 89% badanych deklaruje, że w wyniku wystąpienia choroby zwiększyły się ich wydatki. Zakres ponoszonych wydatków różni się pomiędzy ankietowanymi. Dla 44% koszty te wzrosły o średnio 101-500 zł miesięcznie. Dla kolejnych 37% jest to nawet 501-1000 zł. 7 osób wskazało na wzrost wydatków powyżej 2 tys. złotych. Należy jednocześnie zaznaczyć, że wśród ankietowanych pacjentów, precyzyjnej informacji nt. stopnia obciążenia budżetu domowego udzieliło 10 ankietowanych, co stanowi większą grupę niż liczba osób odpowiadających twierdząco na pytanie o wzrost wydatków (n=96).

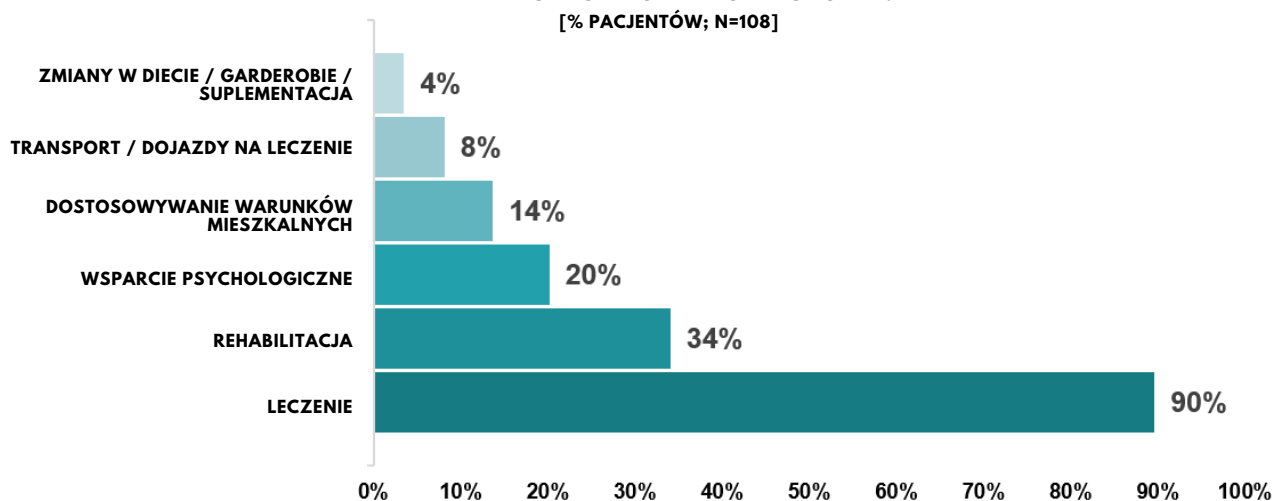
**JEŚLI CHOROBA WPŁYNĘŁA NA ZWIĘKSZENIE PANA/PANI WYDATKÓW, JAK DUŻY JEST TO MIESIĘCZNIE WZROST?**

[% PACJENTÓW; N=96]



Głównym przeznaczeniem dodatkowych pieniędzy są koszty leczenia (n=97, 90%), rehabilitacji (n=37, 34%), wsparcia psychologicznego (n=22, 20%) i dostosowania warunków mieszkaniowych (n=15, 14%). Pozostałe potencjalne źródła kosztów (tj. koszty transportu/dojazdu na leczenie oraz konieczność wprowadzenia zmian w diecie czy garderobie) wskazywana była przez mniej niż 10% osób.

### JEŚLI CHOROBA WPŁYNEŁA NA ZWIĘKSZENIE PANA/PANI WYDATKÓW, TO NA JAKIE CELE PRZEZNACZASZ DODATKOWE ŚRODKI?



Dla wielu pacjentów diagnoza oznacza także zmiany w zakresie planów zawodowych. 32% musiało zredukować godziny pracy na skutek choroby, z czego dla 14 osób oznaczało to konieczność zaprzestania pracy zarobkowej. Niemal 20% musiało ograniczyć liczbę godzin do wymiaru połowy etatu. Spośród osób, które zachowały aktywność zawodową, 14% posiłkowało się dodatkowymi urlopami. Blisko 20% przechodzi na zwolnienie wtedy, gdy to konieczne, a 44% spośród badanych nie jest aktywnych zawodowo.

### CZY ZE WZGLĘDU NA CHOROBE MUSIAŁ/A PAN/PANI ZREDUKOWAĆ GODZINY PRACY?



Różne formy aktywności towarzyszą człowiekowi przez całe życie. Wiele uwagi poświęca się aktywności i aktywizacji szczególnie w odniesieniu do osób zbliżających się do wieku emerytalnego, w przypadku których zakończenie pracy zawodowej często wiąże się ze zmianą podejmowanych działań. Również w przypadku osób dotkniętych chorobą zmieniają się dotychczasowe aktywności społeczne. Wśród ankietowanych, niemal 60% (n=60) deklaruje całkowitą bądź częściową rezygnację.

Najczęściej pacjenci, wskazywali rezygnację ze spotkań ze znajomymi/rodziną (n=31, 29%) oraz rezygnację z realizacji zainteresowań, w tym z uprawiania sportu (n=19, 18%).

### CZY W ZWIĄZKU Z WYSTĄPIENIEM CHOROBY MUSIAŁ/A PAN/PANI ZREZYGNOWAĆ Z DOTYCHCZASOWYCH AKTYWNOŚCI SPOŁECZNYCH?

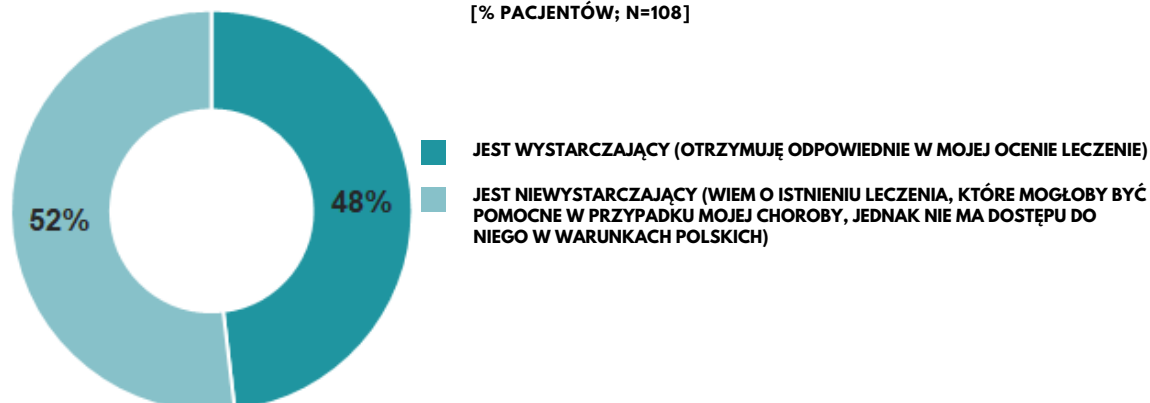
[% PACJENTÓW; N=108]



Pacjenci dowiadując się o diagnozie, poszukują samodzielnie informacji nt. innowacyjnych terapii i realizowanych sposobów leczenia. W badaniu sprawdzono komfort psychiczny pacjentów z nowotworami krwi w zakresie organizacji leczenia i dostępu do nowoczesnych metod terapeutycznych. Niewiele ponad połowa (52%) badanych uważa, że dostęp do leczenia jest wystarczający i otrzymuje odpowiednią ścieżkę leczenia, natomiast 48% uznaje, że obrana ścieżka leczenia nie jest najlepszą spośród dostępnych. Wskazana grupa posiada wiedzę nt. istnienia leczenia innego niż otrzymywane, które mogłoby być pomocne w przypadku ich jednostki chorobowej. Co więcej, pacjenci Ci zaznaczają, że w warunkach polskich brakuje do tych terapii dostępu.

### CZY W PANA/PANI OPINII DOSTĘP DO LECZENIA JEST WYSTARCZAJĄCY?

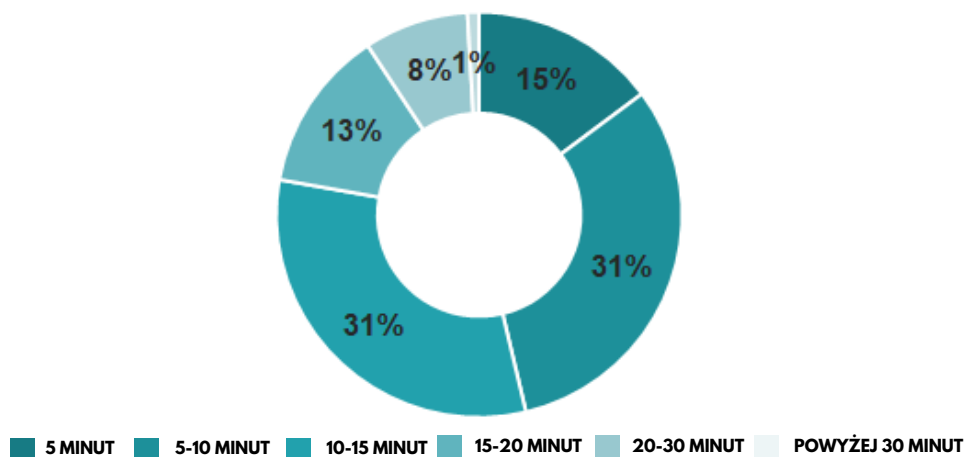
[% PACJENTÓW; N=108]



Niezwykle istotną częścią terapii jest komunikacja na linii lekarz – pacjent. Aby komunikacja przebiegała w sposób prawidłowy, poza zdolnościami lekarzy do prowadzenia dialogu, niezbędny jest również wystarczający czas, jaki mogą oni poświęcić pacjentom. Pacjenci zapytani o to, ile czasu mają na spokojną rozmowę z lekarzem prowadzącym, udzielili zróżnicowanych odpowiedzi. 31% pacjentów wskazało odpowiednio, że wizyta średnio trwa od 5-10 minut lub 10-15 minut. 15% pacjentów deklaruje, że wizyta trwa zaledwie 5 minut. Jedynie 8% pacjentów odpowiedziało, że wizyta lekarska trwa dla nich średnio 20 minut i więcej. W konsekwencji, niemal 60% uznaje ten czas za niewystarczający.

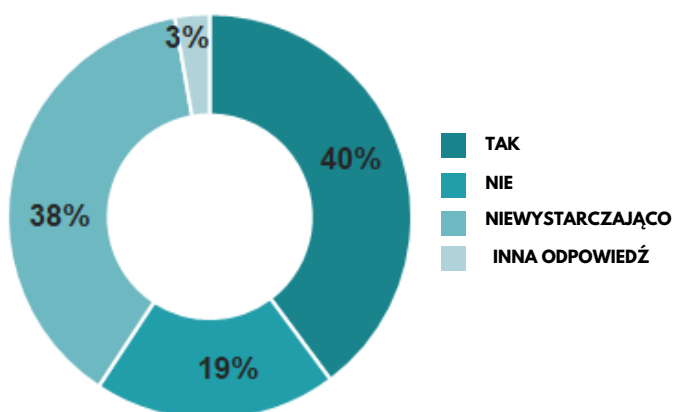
### ILE ŚREDNIO CZASU MA PAN(I) NA SPOKOJNĄ ROZMOWĘ Z LEKARZEM PODCZAS WIZYTY?

[% PACJENTÓW; N=108]



### CZY W PANI/PANA OCENIE WIZYTY LEKARSKIE TRWAJĄ WYSTARCZAJĄCO DŁUGO, ABY PORUSZYĆ NAJISTOTNIEJSZE DLA CIĘBIE KWESTIE?

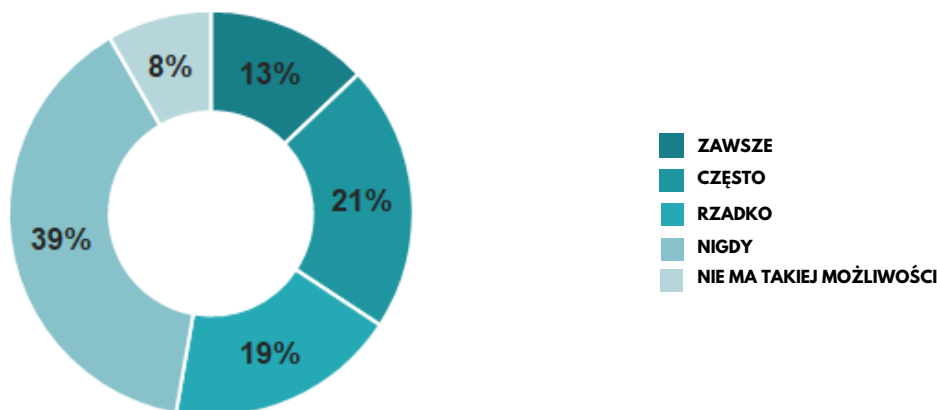
[% PACJENTÓW; N=108]



Zgodnie z art. 20 kodeksu etyki lekarskiej, chory w trakcie leczenia ma prawo do korzystania z opieki rodziny lub przyjaciół, a także do kontaktów z duchownym, jednak nie wszyscy pacjenci korzystają z przysługującego im prawa. Spośród ankietowanych, 13% deklaruje, że zawsze pojawia się na wizytach z opiekunem, 21% często, 39% nigdy, a 19% rzadko. Natomiast, 8% pacjentów zgłasza, że nie ma w ogóle takiej możliwości, aby w trakcie wizyty pojawiać się w towarzystwie osoby bliskiej.

## JAK CZĘSTO W TELEKONSULTACJI/WIZYTCIE LEKARSKIEJ TOWARZYSZY PANU/PANI OPIEKUN?

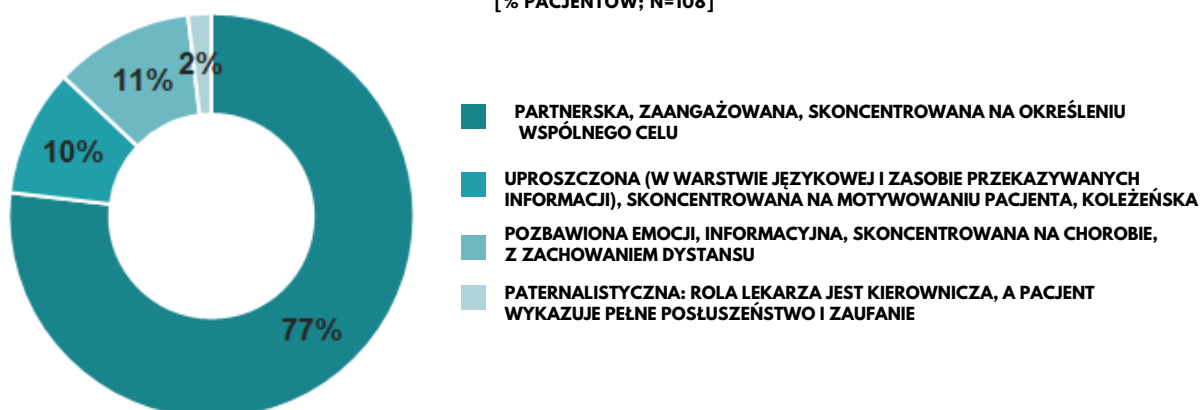
[% PACJENTÓW; N=108]



W relacji lekarz – pacjent istotne jest, aby oczekiwania obu stron były zbieżne. Aż 77% pacjentów z nowotworami krwi uważa, że najskuteczniejszym rodzajem komunikacji jest relacja partnerska, zaangażowana, skoncentrowana na określeniu wspólnego celu. Niemniej jednak 10% preferuje styl komunikacji pozbawiony emocji, a 11% uproszczony (taki, w którym lekarz przekazuje tylko najpotrzebniejsze informacje w klarowny, prosty sposób).

## JAKIE CECHY PANA/PANI ZDANIEM NAJLEPIEJ OKREŚLAJĄ SKUTECZNĄ KOMUNIKACJĘ LEKARZ-PACJENT?

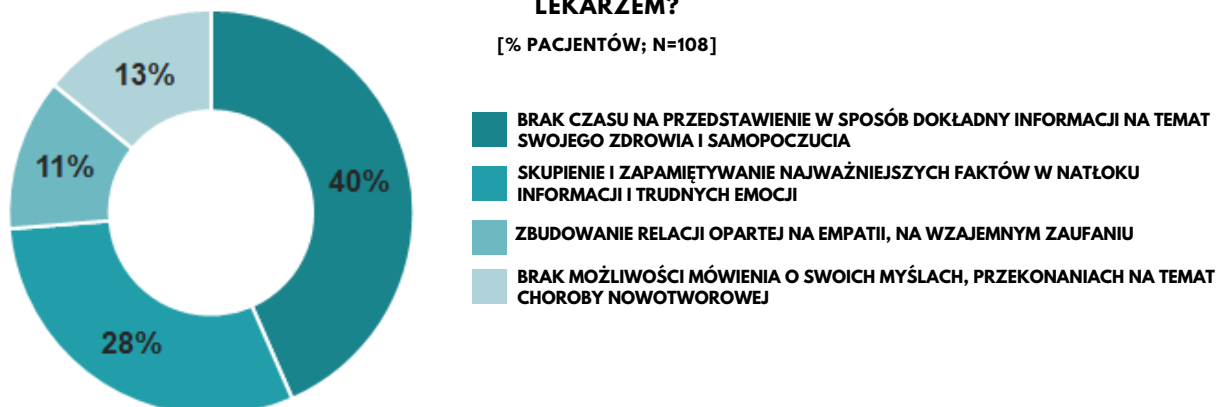
[% PACJENTÓW; N=108]



Do największych trudności w komunikacji z lekarzem pacjenci zaliczają: brak czasu na przedstawienie dokładnych informacji na temat swojego zdrowia (40%), skupienie i zapamiętanie najważniejszych faktów w natłoku trudnych emocji (28%), zbudowanie relacji opartej na empatii na wzajemnym zaufaniu (11%), brak możliwości mówienia o swoich myślach, przekonaniach (13%).

## PROSZĘ WSKAZAĆ TO, CO PANA/PANI ZDANIEM STANOWI NAJWIĘKSZĄ TRUDNOŚĆ W KOMUNIKACJI Z LEKARZEM?

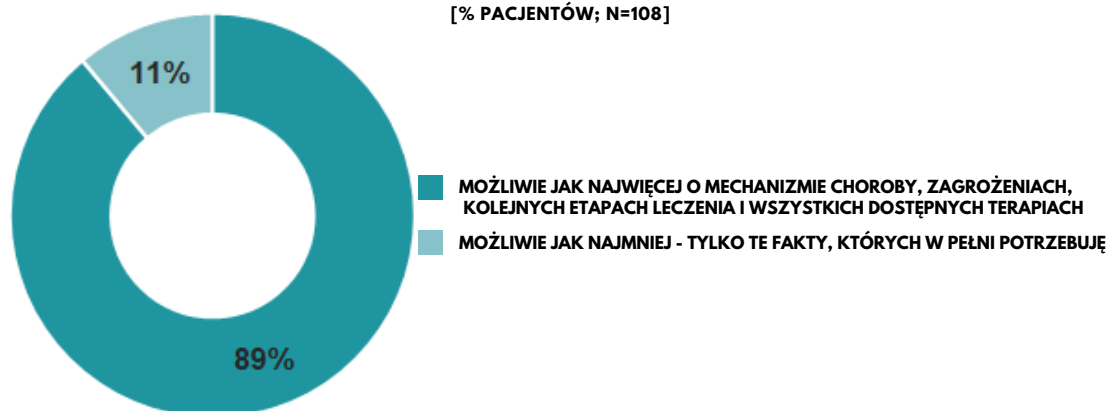
[% PACJENTÓW; N=108]



Spośród zakresu informacji, jakie pacjenci oczekują usłyszeć od swojego lekarza, aż 89% badanych chce otrzymywać jak najwięcej informacji o mechanizmie choroby, zagrożeniach, kolejnych etapach leczenia i wszystkich dostępnych terapiach.

### JAK DUŻO INFORMACJI CHCIAŁ(A)BY PAN/I OTRZYMAĆ OD SWOJEGO LEKARZA NA TEMAT CHOROBY?

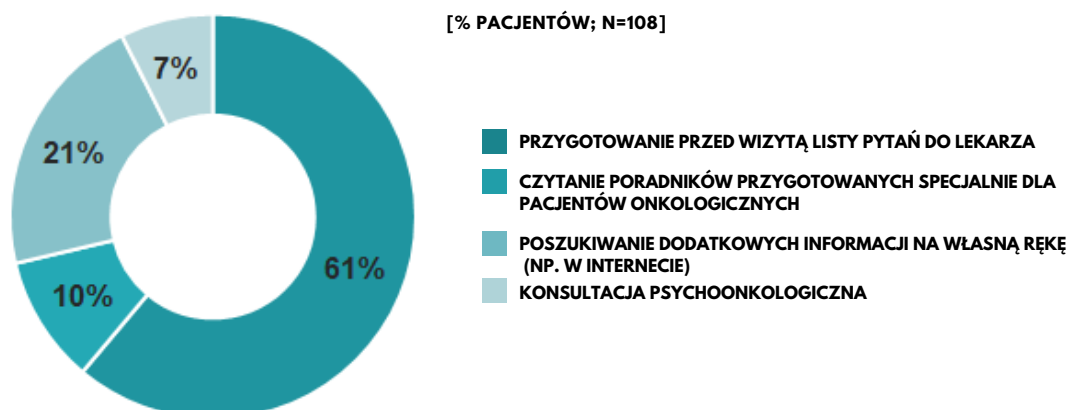
[% PACJENTÓW; N=108]



Spośród metod przygotowania do leczenia, najwięcej pacjentów (61%) preferuje przygotowanie przed wizytą listy pytań do lekarza. 21% uznaje za pomocne poszukiwanie dodatkowych informacji na własną rękę, 10% czytanie poradników przygotowanych specjalnie dla pacjentów onkologicznych, a 7% korzystanie z konsultacji psychoonkologicznej.

### JAKI RODZAJ PRZYGOTOWANIA DO LECZENIA WEDŁUG PAN(I) JEST NAJBARDZIEJ POMOCNY W BUDOWANIU LEPSZEJ KOMUNIKACJI PODCZAS WIZYTY LEKARSKIEJ?

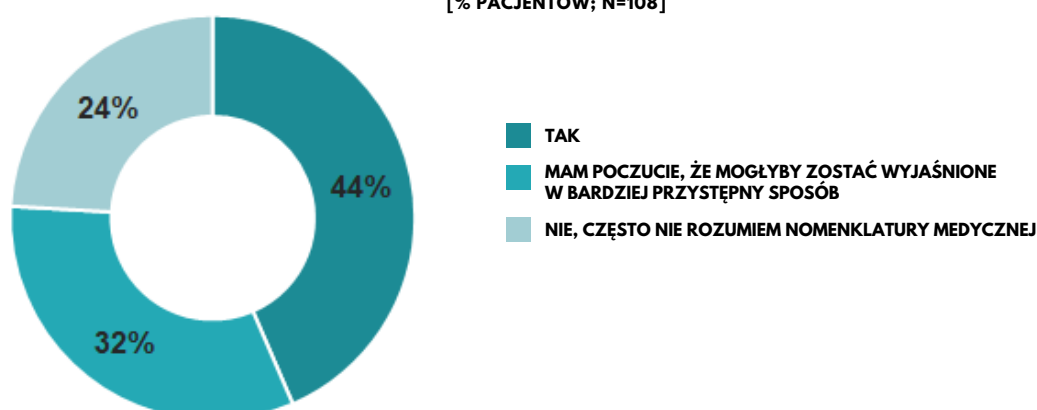
[% PACJENTÓW; N=108]



W komunikacji medycznej istotne jest także wzajemne zrozumienie, oparte także na wyjaśnieniach nomenklatury specjalistycznej. 24% (n=26) pacjentów zmaga się z niezrozumieniem lekarza specjalisty w trakcie wizyty, a 32% (n=35) uważa, że informacje te mogłyby zostać wyjaśnione w bardziej przystępny sposób.

### CZY MA PAN(I) POCZUCIE, ŻE INFORMACJE PRZEKAZYWANE PRZEZ LEKARZA SĄ W PEŁNI ZROZUMIAŁE?

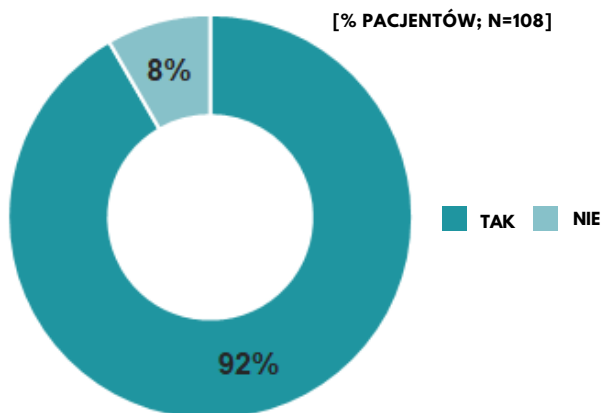
[% PACJENTÓW; N=108]



Istotnym elementem jest także zakres przekazywanych informacji. Postęp medycyny sprawia, że niemal każdego roku rejestrowane są nowe technologie we wskazaniach onkologicznych, jednak nie wszystkie z nich objęte są finansowaniem ze składki zdrowotnej. Pomimo systematycznego rozszerzania katalogu terapii dostępnych w ramach ubezpieczenia powszechnego, od ogłoszenia decyzji EMA, do pierwszego pojawienia się leku w obwieszczeniu Ministerstwa Zdrowia mija ok. 3,5 roku (mediana). [1] Zdania w kwestii informowania pacjenta o terapiach nierefundowanych są społecznie podzielone, jednak z perspektywy pacjenta jest to informacja, którą chciałby otrzymać. 92% badanych pacjentów z nowotworami krwi uważa, że lekarze powinni informować o wszystkich terapiach, nie tylko tych w pełni refundowanych. 74% pacjentów uważa także, że lekarz i pacjent powinni wspólnie podejmować decyzję o przebiegu leczenia, natomiast 11% twierdzi, że to lekarz powinien przejmować inicjatywę w przypadku chorób przewlekłych zagrażających życiu.

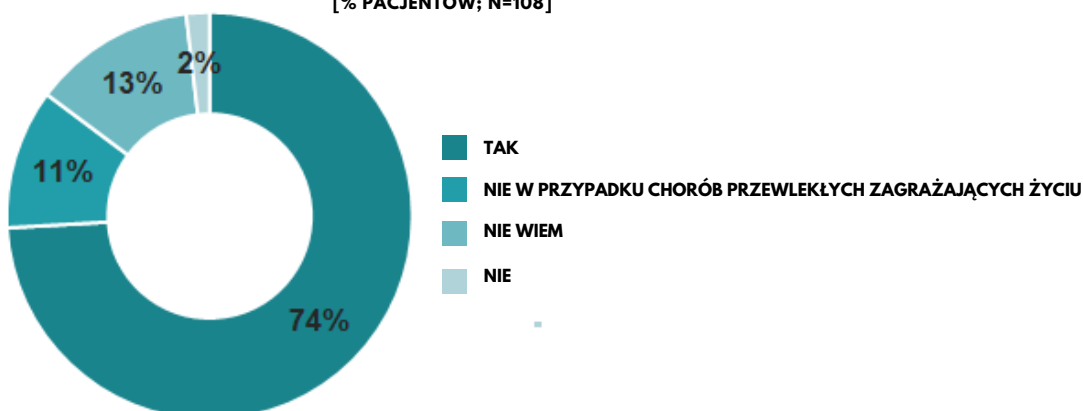
### CZY UWAŻA PAN(I), ŻE LEKARZ POWINIEN PRZEKAZYWAĆ INFORMACJE O LEKACH NIEREFUNDOWANYCH W POLSCE?

[% PACJENTÓW; N=108]



### CZY LEKARZ I PACJENT POWINNI WSPÓLNIE PODEJMOWAĆ DECYZJĘ O PRZEBIEGU POSTĘPOWANIA TERAPEUTYCZNEGO?

[% PACJENTÓW; N=108]

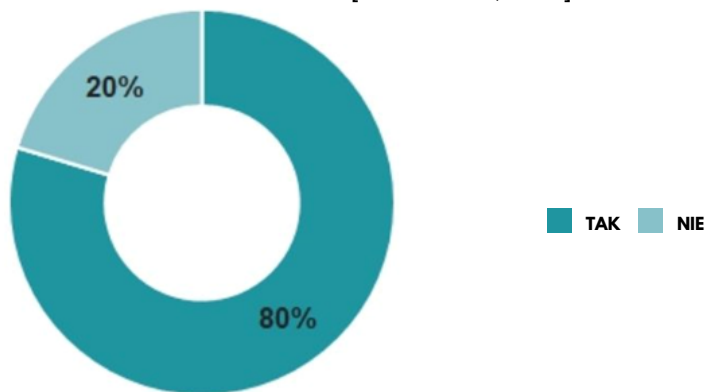


Powodem zakładania i rozwijania organizacji międzypacjenckich często są własne doświadczenia oraz chęć niesienia pomocy osobom znajdującym się w podobnej sytuacji. Tego rodzaju wsparcie społeczne jest szczególnie istotne w przebiegu choroby onkologicznej. Aż 80% pacjentów czerpie wsparcie od innych pacjentów z nowotworami krwi i 63% (n=68) spośród nich czuje pełne zrozumienie i wsparcie płynące z tej relacji. Istnieje jednak grupa 13% (n=14) badanych, na których wymiana informacji z innymi chorymi oddziałuje negatywnie. Taki stan rzeczy wynika z pogłębieniem lęku wynikającym z kontaktu z osobami, które same doświadczyły trudności podczas procesu terapeutycznego. Jednocześnie 24% (n=26) ankietowanych wskazało, że wymiana informacji z innymi pacjentami nie ma wpływu na ich samopoczucie.



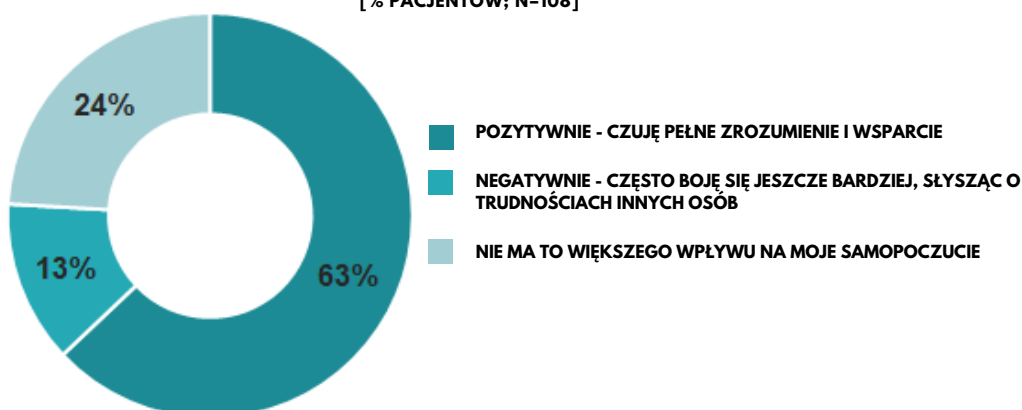
## CZY CZERPIE PAN(I) DOŚWIADCZENIA OD INNYCH PACJENTÓW CIERPIĄCYCH NA TĘ SAMĄ CHOROBE?

[% PACJENTÓW; N=108]



## JAK ODDZIAŁUJE NA PANA/PANIĄ WYMIANA INFORMACJI Z INNYMI PACJENTAMI?

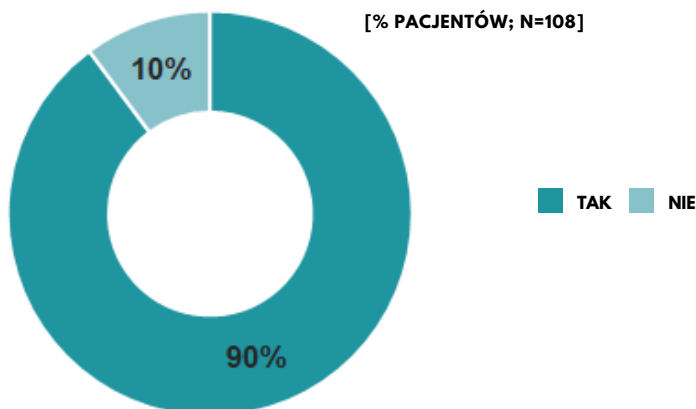
[% PACJENTÓW; N=108]



Szukając informacji nt. choroby, pacjenci poszukują wsparcia również w innych źródłach. 90% chorych ocenia za przydatne bezpłatne poradniki zawierające podstawowe informacje dotyczące choroby i procesu terapeutycznego, a także wsparcia psychologicznego i dietetycznego. Niestety, tylko 17% korzysta z pomocy psychoonkologa, a pozostałe 26% pomimo chęci nie może być pod opieką specjalisty z powodu braku dostępności takiej usługi na terenie placówki medycznej. Co istotne, 82% uważa wpływ dostępności opieki psychoonkologicznej za kluczowy element leczenia decydujący o skuteczności całego procesu.

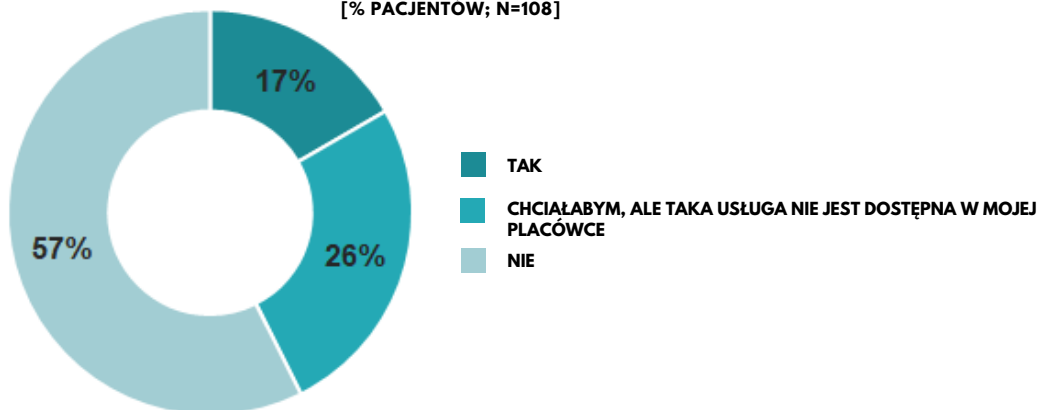
## CZY PRZYDATNYM NARZĘDZIEM SĄ DLA PANA(I) BEZPŁATNE PORADNIKI ZAWIERAJĄCE PODSTAWOWE INFORMACJE DOTYCZĄCE PRZEBIEGU PROCESU LECZENIA, DOSTĘPNOŚCI WSPARCIA PSYCHOLOGICZNEGO I DIETETYCZNEGO?

[% PACJENTÓW; N=108]



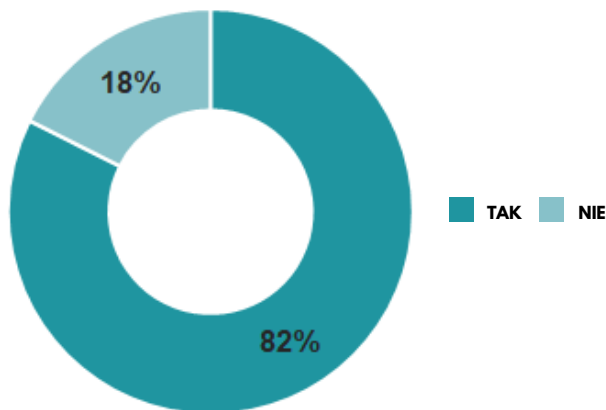
### CZY KORZYSTA PAN(I) Z POMOCY PSYCHOONKOLOGA, KTÓRY MOŻE RÓWNIEŻ WSPIERAĆ PROCES KOMUNIKACJI Z LEKARZEM?

[% PACJENTÓW; N=108]



### CZY UWAŻA PAN(I), ŻE NA PRZEBIEG LECZENIA ONKOLOGICZNEGO WPŁYWA DOSTĘPNOŚĆ OPIEKI PSYCHOONKOLOGICZNEJ NA ODDZIALE, BĄDŹ W PORADNI SPECJALISTYCZNEJ?

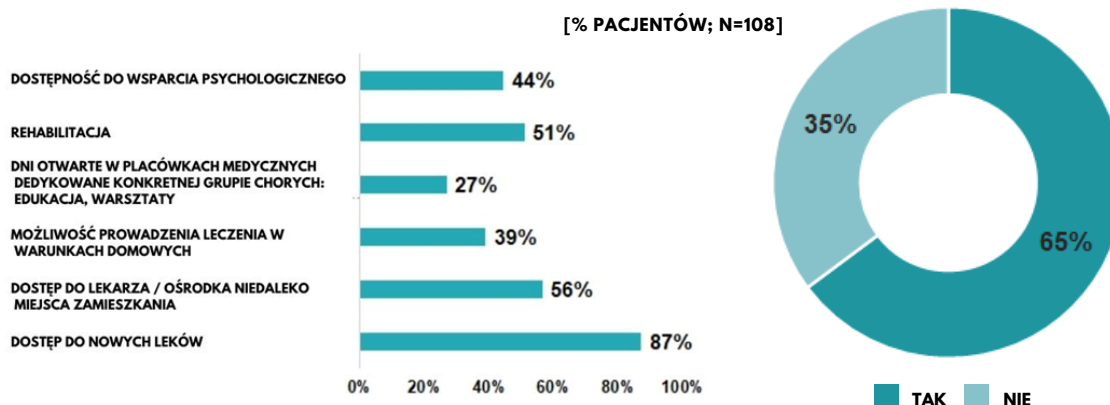
[% PACJENTÓW; N=108]



Spośród propozycji udoskonaleń procesu terapeutycznego, z których pacjenci z nowotworami krwi chcieliby skorzystać, dostęp do ośrodków onkologicznych w pobliżu miejsca zamieszkania (56%) i dostęp do nowych leków (87%) są uznane za najistotniejsze. Wielu chorych chciałoby mieć możliwość uzyskania pełnej rehabilitacji (51%) i wsparcia psychologicznego (44%). Z punktu widzenia pacjenta elementem wspomagającym leczenie jest też możliwość prowadzenia terapii w warunkach domowych. Taką odpowiedź wskazało 39% spośród ankietowanych. Warto przy tym zaznaczyć, że nowo zarejestrowane cząsteczki stosowane w terapiach nowotworów układu krwiotwórczego i chłonnego to często środki doustne, które pozwalają chorym na prowadzenie leczenia w preferowanej przez nich formie. Istotna z punktu widzenia chorego jest również możliwość uzyskania lepszego wglądu w funkcjonowanie placówek. Dni otwarte, które mogłyby przybliżyć sposób funkcjonowania w takich ośrodkach są jednym z najczęściej wskazywanych obszarów potencjalnych udoskonaleń (27%). 65% badanych chciałoby uczestniczyć w szkoleniu z zakresu komunikacji lekarz – pacjent, jeśli otrzymaliby taką możliwość.

## JAKIE OBSZARY Z ZAKRESU OPIEKI NAD PACJENTEM Z NOWOTWOREM KRWI POWINNY PANA/PANI ZDANIEM ULEC POPRAWIE?

## CZY CHCIAŁ(A)BY PAN(I) WZIĄĆ UDZIAŁ W SZKOLENIU Z ZAKRESU KOMUNIKACJI LEKARZ-PACJENT?



## PERSPEKTYWA PACJENTA - PODSUMOWANIE

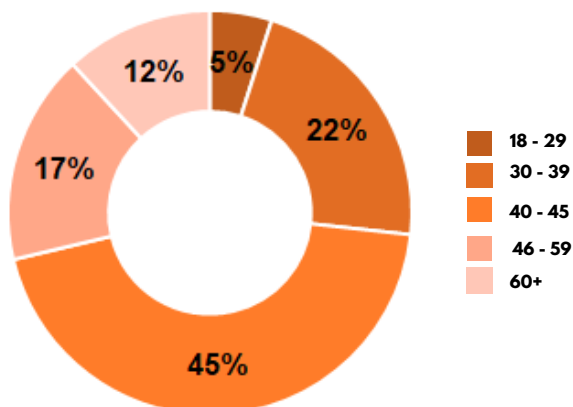
Na podstawie zebranych danych, udało się wyodrębnić największe trudności komunikacyjne oraz społeczne, z jakimi zmagają się pacjenci z nowotworami krwi. Chorzy poza ewidentnym cierpieniem psychicznym, odczuwają także silny wpływ choroby na inne dziedziny życia. Nowotwory krwi zwiększyły ich miesięczne wydatki, a jednocześnie wymusiły redukcję godzin pracy - dla niektórych nawet do 0. Sama diagnoza połączona z pandemią COVID-19 sprawiła również, że musieli oni w znacznym stopniu ograniczyć swoje uczestnictwo w życiu społecznym i towarzyskim. Jeśli chodzi o wnioski mogące mieć wpływ na kształtowanie systemu pomocy nad pacjentem z nowotworem krwi, z pewnością zauważa się silną potrzebę zwiększenia dostępności innowacyjnych metod leczenia, szkoleń z zakresu komunikacji medycznej i dostarczania poradników zawierających konkretne informacje na temat radzenia sobie z chorobą. Istotnymi elementami z punktu widzenia pacjentów jest również dostęp do rehabilitacji i wsparcia psychologicznego.

## PERSPEKTYWA OPIEKUNA

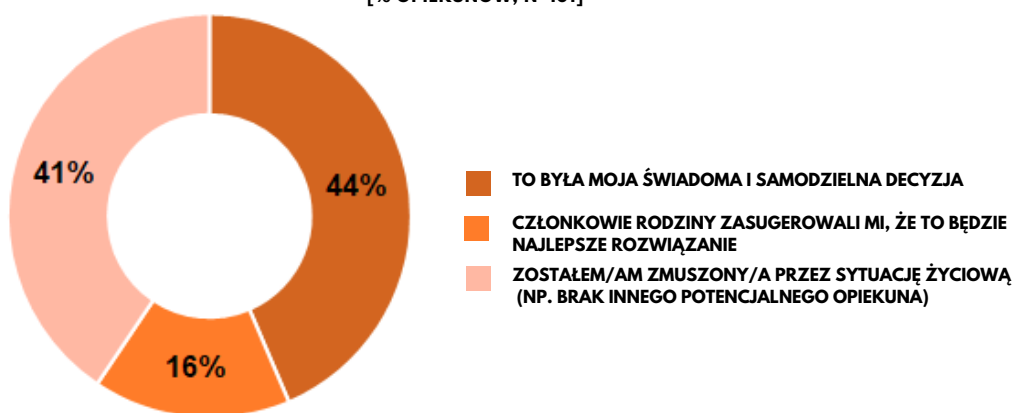
W badaniu wzięło udział 101 opiekunów (73 kobiety i 28 mężczyzn). W pierwszej części badania sprawdzono okoliczności prowadzące do przejścia opieki nad pacjentem. Dla 44% ankietowanych podjęcie opieki nad pacjentem było świadomą, samodzielną decyzją. 41% zostało zobligowanych ze względu na trudną sytuację życiową, czy też brak możliwości przejścia opieki przez innego potencjalnego opiekuna.

W grupie ankietowanych znaleźli się opiekunowie ze zróżnicowanym stażem. 24% badanych opiekuje się pacjentem już ponad rok (max. 3 lata), 36% sprawuje opiekę od 3 do 5 lat, a niemal 30% pomiędzy 5-10 lat. Dla 9% jest to sytuacja zupełnie nowa, ponieważ okres opieki nad chorym wynosi poniżej roku. Aby zapewnić rzetelność badania, opiekunowie pochodzili z różnych grup wiekowych, wyłączając grupę 18-29, gdzie odsetek wynosił jedynie 5%. Niewielka reprezentacja najmłodszej grupy wiekowej wynika z faktu, że obowiązki opiekuńcze przejmowane są znacznie rzadziej w tak młodym wieku.

### WIEK OPIEKUNÓW [% OPIEKUNÓW; N=101]

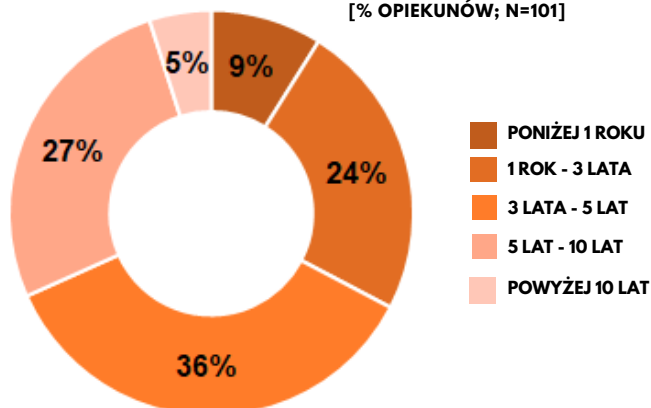


### CO SPOWODOWAŁO, ŻE OPIEKUJESZ SIĘ BLISKIM CHORYM/PACJENTEM [% OPIEKUNÓW; N=101]



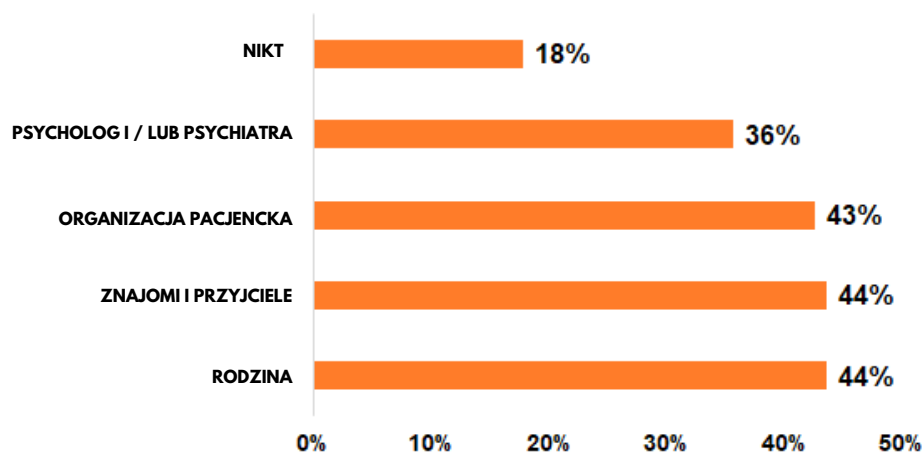
### JAK DŁUGO OPIEKUJESZ SIĘ BLISKIM CHORYM/PACJENTEM?

[% OPIEKUNÓW; N=101]



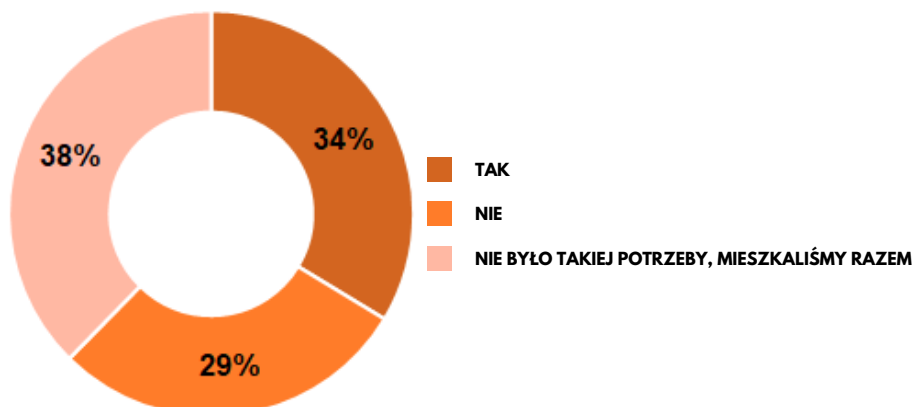
Przeanalizowano również sytuację opiekunów pod kątem otrzymywanego przez nich wsparcia z różnych źródeł, a także ich sytuacji społeczno-ekonomicznej. 44% opiekunów pacjentów z nowotworami krwi deklaruje, że w roli opiekuna najbardziej wspiera ich rodzina, a dla kolejnych 44% są to również znajomi i przyjaciele. Większość badanych zadeklarowało również znaczącą pomoc ze strony organizacji pacjenckich (43%) i specjalistów zdrowia psychicznego (36%). Niestety, niemal 20% badanych sygnalizuje, że nie otrzymuje wsparcia z żadnego źródła, a tym samym rolę opiekuna pełni samodzielnie.

### KTO WSPIERA CIĘ W ROLI OPIEKUNA? [% OPIEKUNÓW; N=101]



Przejęcie opieki nad pacjentem wiąże się z wieloma potencjalnymi zmianami życiowymi. Badani zapytani zostali o to, czy na czas leczenia musieli zmienić miejsce zamieszkania. 38% badanych deklaruje, że przed chorobą również zamieszkiwali z pacjentem, dlatego nie istniała konieczność wprowadzenia się do pacjenta. 34% osób zdecydowało się na zamieszkanie z pacjentem, a 29% pozostało opiekunem jednocześnie mieszkając samodzielnie.

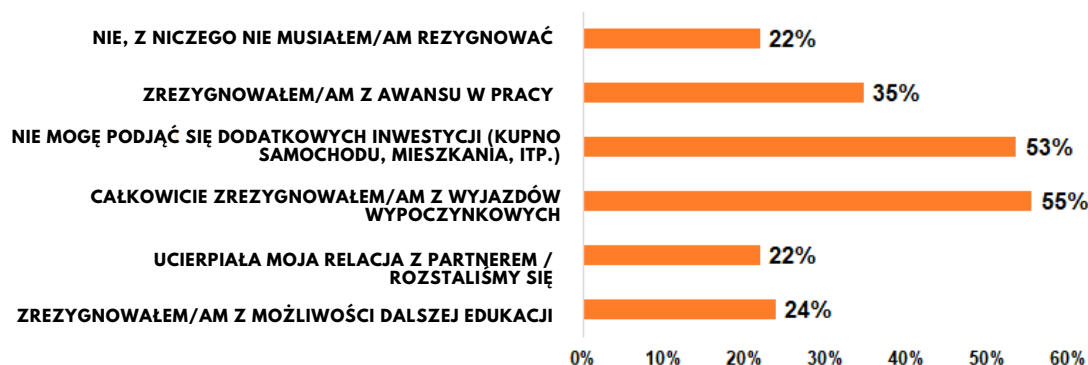
### CZY NA CZAS LECZENIA ZAMIESZKAŁEŚ/AŚ Z PACJENTEM? [% OPIEKUNÓW; N=101]



W kwestii rezygnacji z planów osobistych, aż 55% opiekunów deklaruje, że musiało całkowicie zrezygnować z wyjazdów wypoczynkowych. Również dodatkowe inwestycje (53%), czy możliwość awansu (35%) oraz dalszej edukacji (24%) zostały odłożone w czasie ze względu na chorobę pacjenta. Dla 22% opieka nad pacjentem zadecydowała również częściowo o zmianach w życiu uczuciowym, ponieważ opieka pośrednio wpłynęła na ich dotychczasowe relacje romantyczne. Wśród badanych, istnieje również grupa osób, które uważają, że nie musiały zmienić swojego życia w związku z chorobą. Dla 22% osób rezygnacja z czegokolwiek nie była spowodowana samym faktem przejęcia opieki.

## CZY Z POWODU PODJĘCIA SIĘ OPIEKI NAD BLISKIM CHORYM/PACJENTEM MUSIAŁEŚ/AŚ ZREZYGNOWAĆ Z JAKIS SWOICH PLANÓW OSOBISTYCH?

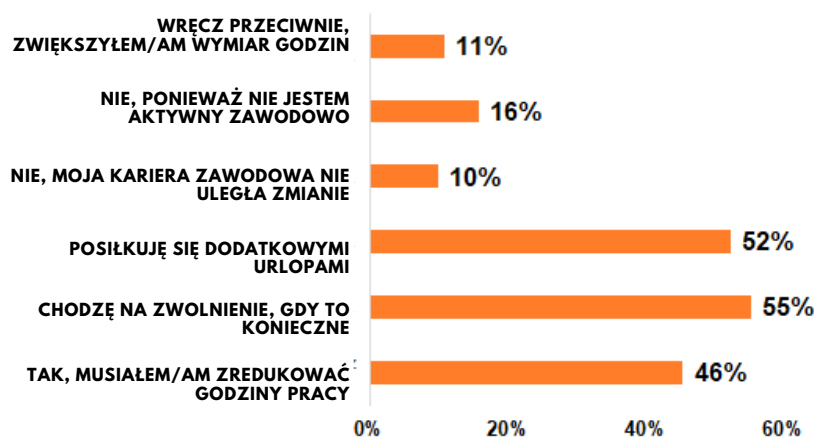
[% OPIEKUNÓW; N=101]



Obowiązki zawodowe opiekunów również mogły być obiektem zmian w obliczu choroby. 46% badanych zredukowało swoje godziny pracy, a 52% posiłkuje się dodatkowymi urloпами. 55% wybiera z kolei opcję korzystania ze zwolnień w momencie, kiedy opieka nad pacjentem wymaga większego poświęcenia czasowego niż na co dzień. Opiekunowie zapytani o to, o ile musieli zredukować swoje dotychczasowe godziny pracy, odpowiadali, że średnio jest to 10-20 h tygodniowo (średnia redukcja godzin pracy wynosiła 14,9 h tygodniowo). Co zaskakujące, 10% badanych twierdzi, że ich kariera zawodowa nie uległa żadnej zmianie w zetknięciu z obowiązkami opiekuńczymi. Jednocześnie, dla 16% badanych zmiany nie zaszły w tym obszarze, ponieważ nie są oni osobami aktualnie aktywnymi zawodowo. Wśród 11% ankietowanych opieka nad pacjentem wymusiła zwiększenie liczby godzin pracy w tygodniu. Konieczność zwiększenia czasu poświęcanego na pracę zawodową wynikała przede wszystkim z faktu niewystarczających środków finansowych.

## CZY ZE WZGLĘDU NA OPIEKĘ NAD PACJENTEM MUSIAŁEŚ/AŚ ZREDUKOWAĆ GODZINY PRACY?

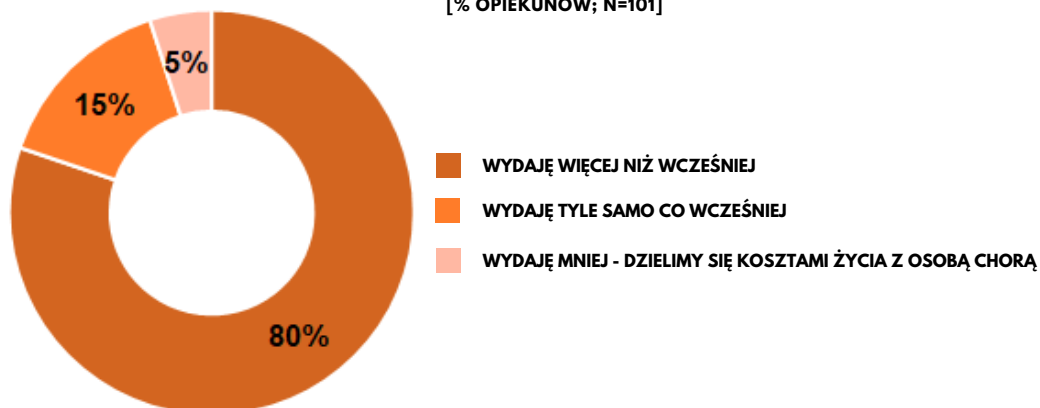
[% OPIEKUNÓW; N=101]



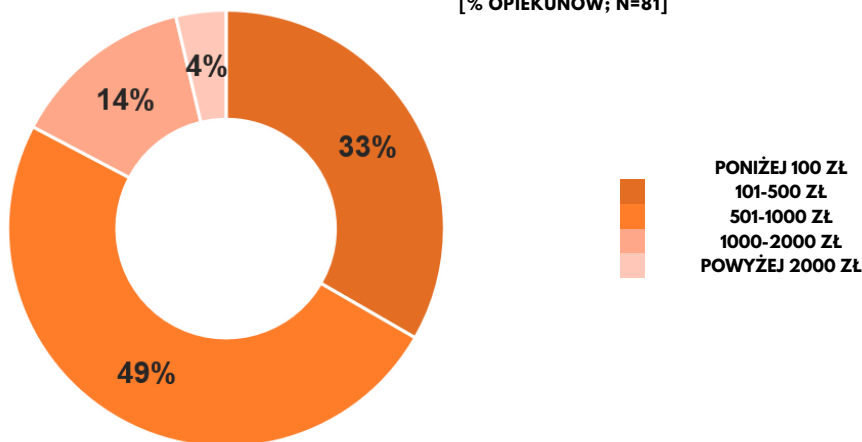
Rozpatrując wydatki dodatkowe związane z opieką nad pacjentem, aż 80% deklaruje zwiększenie kosztów życia w porównaniu do okresu przed chorobą. 15% wydaje tyle samo, co wcześniej, a 5% wydaje mniej, ponieważ dzieli na co dzień koszty z osobą chorą.

Średni wzrost kosztów według większości osób wynosi 501-1000 zł (49%), a dla 33% jest to podwyższenie wydatków o około 100-500 zł. Wśród ankietowanych opiekunów – 18%, dla których wydatki zwiększyły się, wskazało na wzrost powyżej tysiąca złotych miesięcznie. Powyższe wyniki wskazują zatem, że jest to sprawa bardzo indywidualna i zależna od kosztów leczenia oraz sytuacji finansowej chorego i opiekuna. Warto przy tym zaznaczyć, że opiekunowie mają prawo do pobierania zasiłku opiekuńczego. Niemniej jednak korzysta z niego jedynie 38% ankietowanych osób.

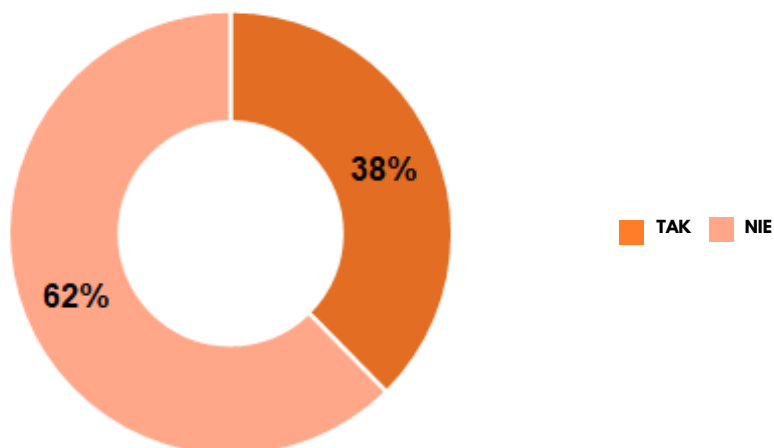
**JAK OPIEKA NAD PACJENTEM WPŁYNEŁA NA TWOJE MIESIĘCZNE WYDATKI?**  
[% OPIEKUNÓW; N=101]



**JĘŚLI OPIEKA NAD PACJENTEM WPŁYNEŁA NA ZWIĘKSZENIE TWOICH WYDATKÓW, JAK DUŻY JEST TO MIESIĘCZNIE WZROST?**  
[% OPIEKUNÓW; N=81]



**CZY KORZYSTASZ Z ZASIŁKU OPIEKUŃCZEGO?**  
[% OPIEKUNÓW; N=101]



Formy wsparcia pacjentów mogą być bardzo zróżnicowane, jednak najczęściej opiekunowie wspierają pacjentów poprzez organizację leczenia (78%), przejmowanie codziennych obowiązków (63%), wspierające rozmowy (62%), ale także poprzez angażowanie pacjenta we współpracę z organizacją pacjenta (20%) oraz poszukiwanie specjalistycznej pomocy psychologicznej/psychiatrycznej (33%).

### W JAKI SPOSÓB WSPIERASZ CHORUJĄCĄ OSOBĘ BLISKĄ?

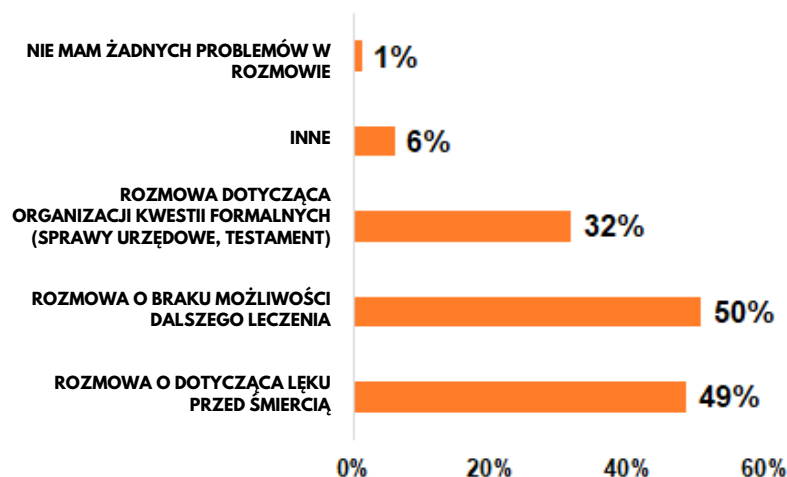
[% OPIEKUNÓW; N=101]



Poza aspektami społeczno-ekonomicznymi oceniono również trudności komunikacyjne napotymane przez opiekunów pacjentów z nowotworami krwi. Dla zdecydowanej większości z nich największe wyzwanie stanowi rozmowa o braku możliwości dalszego leczenia (49%), a także lęku przed śmiercią (49%) i organizacji kwestii formalnych (32%).

### CO JEST NAJTRUDNIEJSZE W ROZMOWIE Z CHORUJĄCĄ BLISKĄ OSOBĄ?

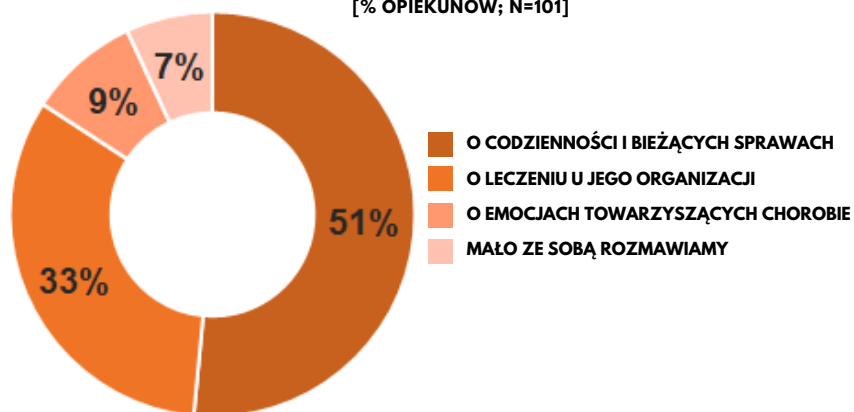
[% OPIEKUNÓW; N=101]



Codziennie rozmowy opiekunów i pacjentów najczęściej (51%) dotyczą bieżących spraw. Co trzeci respondent wskazywał również tematykę leczenia i organizacji procesu terapeutycznego. Choć rozmowy o emocjach towarzyszących chorobie odgrywają tak znaczącą rolę, to zdecydowanie nie jest to najczęściej wybierany przez pacjentów i opiekunów temat (9%). Warto również podkreślić, że 7% ankietowanych wskazało, że codzienne rozmowy prowadzone są rzadko.

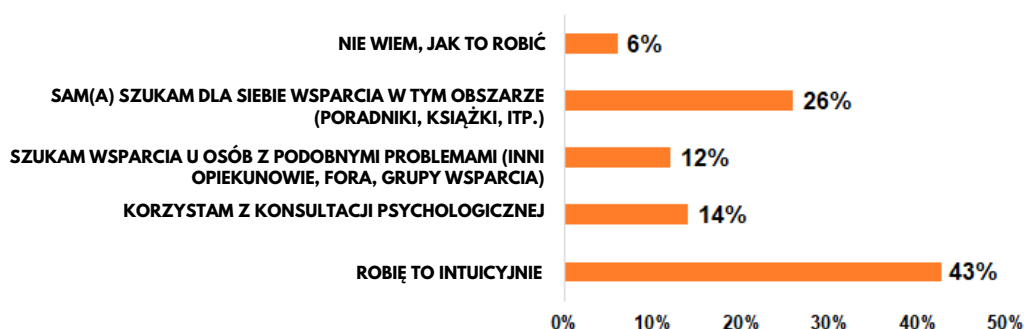


### O CZYM NAJCZĘŚCIEJ ROZMAWIASZ Z CHOROJĄCĄ BLISKĄ OSOBĄ? [% OPIEKUNÓW; N=101]



Opiekunowie w sytuacji rozmowy z pacjentem z nowotworem krwi, stają przed zupełnie nowym wyzwaniem komunikacyjnym, do którego muszą się przygotować. Pytani o to, skąd pozyskują wiedzę o tym, jak rozmawiać o potrzebach chorej osoby bliskiej, w niemal 45% odpowiedziło, że robi to intuicyjnie bez pozyskiwania wiedzy z dodatkowych źródeł. 12% szuka wsparcia u osób z podobnym problemem, np. na ogólnodostępnych forach i grupach wsparcia. 14% korzysta z konsultacji psychoonkologicznych, w trakcie których uczy się technik komunikacji z pacjentem, a 26% samodzielnie pozyskuje wiedzę z poradników, książek.

### SKĄD WIESZ, JAK ROZMAWIĄĆ O POTRZEBACH CHOROJĄCEJ OSOBY BLISKIEJ? [% OPIEKUNÓW; N=101]



Zaangażowanie opiekuna w proces terapeutyczny zakłada m.in. uczestnictwo w telekonsultacjach. Dlatego też, kolejnym rodzajem komunikacji, której musi nauczyć się opiekun jest ta przeprowadzona w relacji opiekun - lekarz, a właściwie pacjent - opiekun - lekarz. Opiekunowi często przypisuje się rolę pośrednika w tej relacji. Nie zawsze jednak istnieje możliwość udziału opiekuna w konsultacjach lekarskich. 58% badanych spotkało się z odmową aktywnego uczestnictwa w konsultacji. W takiej sytuacji to pacjent przyjmuje aktywną rolę. Pozostała część czuła jednak, że może równoprawnie uczestniczyć w wizycie i wyrażać swoje zdanie na poszczególne tematy.

## JAK WYGLĄDA MOŻLIWOŚĆ TWOJEGO UDZIAŁU W SPOTKANIU Z LEKARZEM PODCZAS TELEKONSULTACJI?

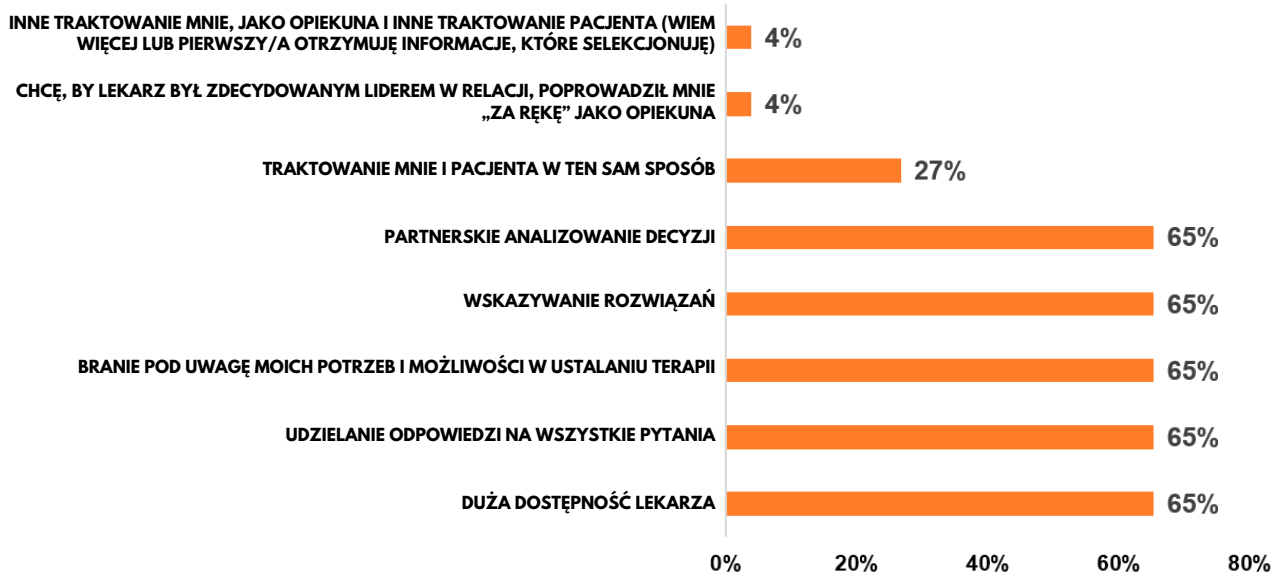
[% OPIEKUNÓW; N=101]



Oczekiwania względem lekarzy są różne pośród opiekunów, jednak większość (65%) z nich uważa, że lekarz powinien być dostępny czasowo i udzielać odpowiedzi na wszystkie zadawane przez pacjenta i opiekuna pytania, a także wskazywać dostępne rozwiązania i analizować wszystkie podejmowane decyzje w sposób partnerski. Prawie połowa z nich uważa, że ich potrzeby nie są w danym momencie istotne i pod uwagę powinny być brane jedynie opinie pacjenta (46%). Taką samą opinię wyrażają badani względem poszanowania własnych potrzeb w kontakcie z pacjentem. 48% z nich uważa, że ich potrzeby nie są zupełnie istotne.

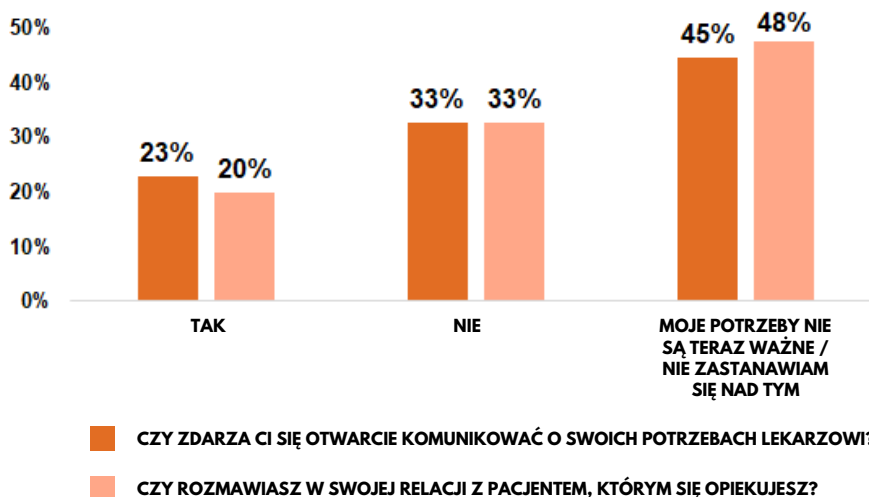
## JAKIE SĄ TWOJE OCZEKIWANIA, JAKO OPIEKUNA PACJENTA, WZGLĘDEM RELACJI Z LEKARZEM PROWADZĄCYM?

[% OPIEKUNÓW; N=101]



## KOMUNIKOWANIE O SWOICH POTRZEBACH LEKARZOWI I PACJENTOWI

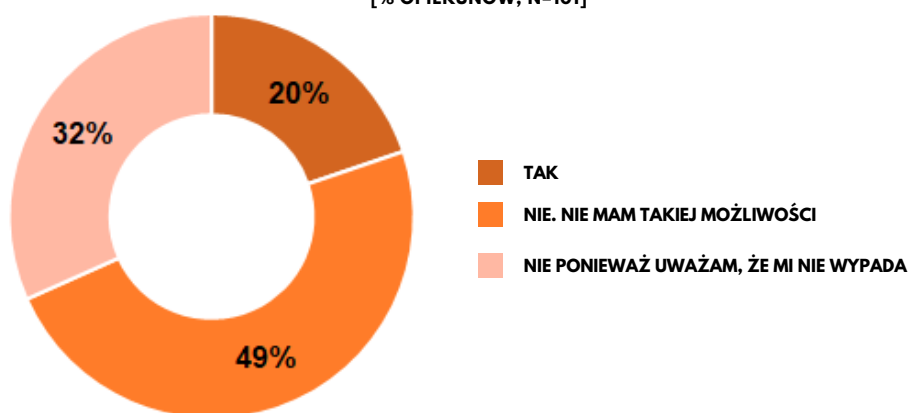
[% OPIEKUNÓW; N=101]



Przejęcie roli opiekuna sprawia, że duża część osób rezygnuje nie tylko z rozwoju zawodowego i osobistego, ale również z własnych przyjemności. Tylko 20% ankietowanych pozwala sobie na odpoczynek i chwilę dla siebie. Pozostałe osoby albo uważają to za niestosowne w sytuacji choroby (32%) albo nie mają takiej możliwości ze względów czasowych i organizacyjnych (49%).

## CZY BĘDĄC OPIEKUNEM OSOBY CHOREJ, POZWAŁASZ SOBIE NA ODPOCZYNEK I WŁASNE PRZYJEMNOŚCI?

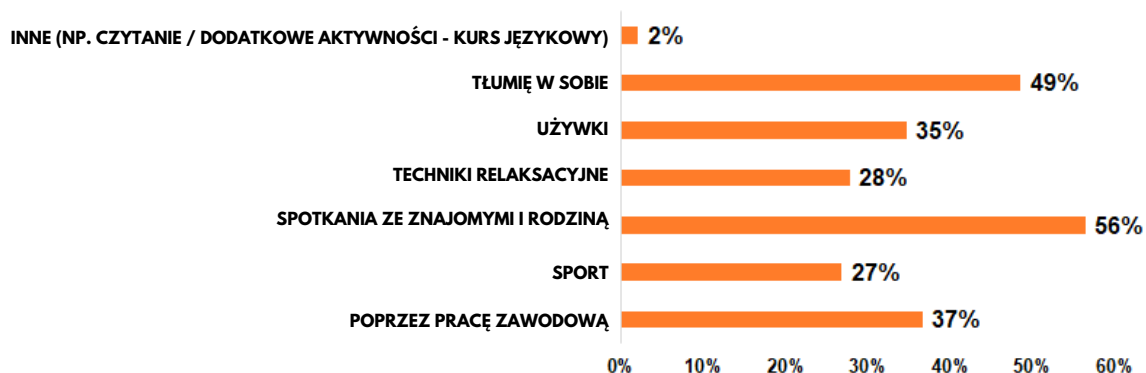
[% OPIEKUNÓW; N=101]



Opiekunowie, pytani o sposoby na odreagowanie trudnych emocji związanych z opieką nad pacjentem najczęściej wskazują na spotkania ze znajomymi (56%), pracę zawodową (37%) i tłumienie (49%). Duży odsetek wybiera także sport (27%), używki (35%) i techniki relaksacyjne (28%) jako formę radzenia sobie z napięciem. Istotnym elementem w opiece nad pacjentem jest również współdziałanie z innymi członkami rodziny/bliskimi osobami/potencjalnymi opiekunami. 33% opiekunów faktycznie korzysta z takiej formy wsparcia. Niestety, w przypadku 34% respondentów odpowiedzi wskazywały, że nie ma osób, które mogłyby się z nimi dzielić obowiązkami.

## JAK ODREAGOWUJESZ EMOCJE ZWIĄZANE Z OPIEKĄ NAD OSOBA CHORĄ?

[% OPIEKUNÓW; N=101]



## CZY JAKO OPIEKUN POZWALASZ SOBIE NA DELEGOWANIE OBOWIĄZKÓW ZWIĄZANYCH Z LECZENIEM PACJENTA INNYM OSOBOM?

[% OPIEKUNÓW; N=101]

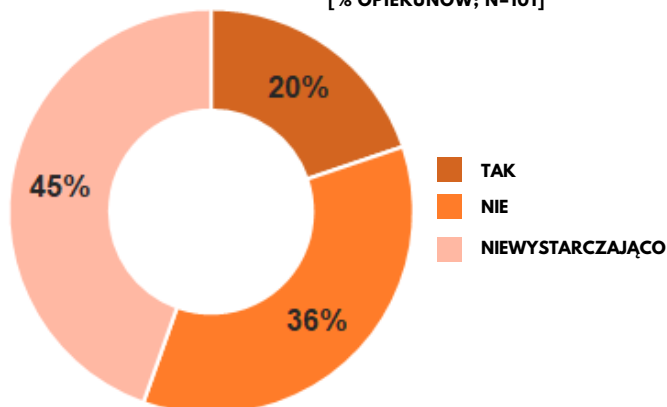


Decydując o podjęciu się opieki nad chorym, należy wziąć pod uwagę to, jakiego rodzaju opieki może wymagać pacjent w związku z postępem choroby. Badani zapytani o to, czy lekarz poinformował ich o możliwym zakresie opieki, tylko w 20% odpowiedzieli, że czują się właściwie poinformowani. Zgodnie z wynikami ankiety, 36% z nich nie dostało żadnych rad w tym obszarze, a 45% uważa otrzymane porady za niewystarczające.

W literaturze wskazuje się na zasadność korzystania ze wsparcia psychologicznego zarówno przez pacjentów, jak i ich opiekunów. Niestety w polskich realiach korzystanie z tego rodzaju wsparcia nie jest praktyką. Aż 63% ankietowanych w ogóle nie otrzymało od swojego lekarza informacji o możliwości korzystania takiej formy pomocy dla pacjenta i opiekuna. Wśród pozostałej części, ponad 60% ankietowanych musiało poszukiwać specjalisty na własną rękę, a niespełna 40% otrzymało skierowanie do konkretnego specjalisty.

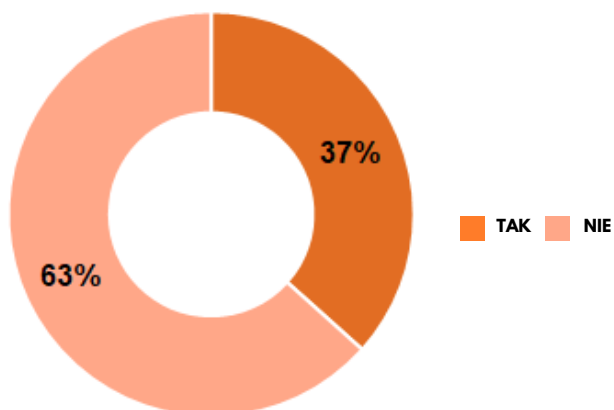
**CZY LEKARZ POINFORMOWAŁ CIĘ O TYM, JAKIEGO RODZAJU OPIEKI MOŻE WYMAGAĆ PACJENT NA DANYM ETAPIE CHOROBY?**

[% OPIEKUNÓW; N=101]



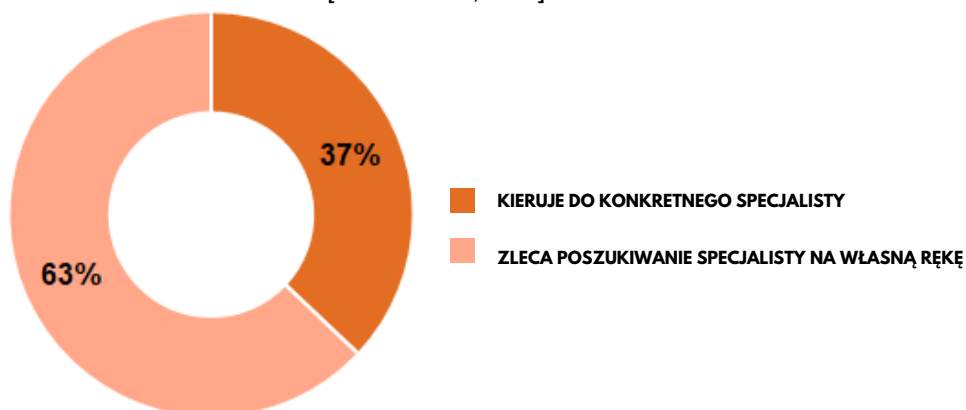
**CZY ZOSTAŁEŚ/AŚ POINFORMOWANY/A O MOŻLIWOŚCI SKORZYSTANIA ZE WSPARCIA PSYCHOLOGICZNEGO DLA PACJENTA I OPIEKUNA?**

[% OPIEKUNÓW; N=101]



**CZY LEKARZ KIERUJE DO KONKRETNIEGO SPECJALISTY W MIEJSCU LECZENIA, CZY MUSICIE SZUKAĆ POMOCY WE WŁASNYM ZAKRESIE?**

[% OPIEKUNÓW; N=101]

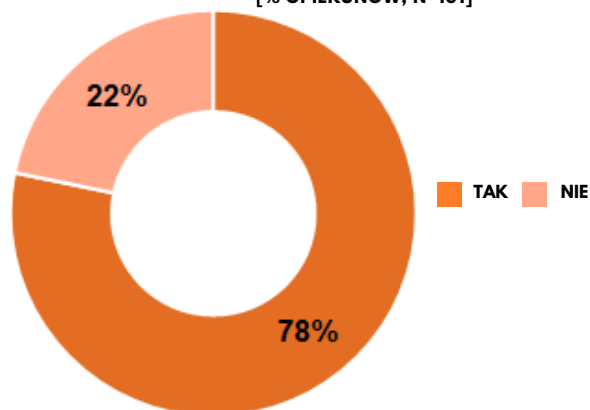


Pomoc ze strony specjalisty jest to o tyle ważna, że wielu badanych opiekunów (78%) sygnalizuje, potrzebę wsparcia ze strony psychoterapeuty/psychoonkologa w tym trudnym czasie. Problemem jest również dostępność opieki psychoonkologicznej. Tylko 25% opiekunów deklaruje, że pomoc ta jest dostępna w ośrodku leczenia onkologicznego, w którym którym leczy się pacjent. 44% sygnalizuje problem zupełnego braku dostępności

takich usług zarówno w placówce, jak i w okolicy miejsca zamieszkania. Aż 21% zaznacza, że ze względu na dostępność takiej pomocy głównie w sektorze prywatnym, nie są w stanie finansowo zapewnić sobie specjalistycznej pomocy. Tylko 11% spośród ankietowanych nie szuka takiego wsparcia.

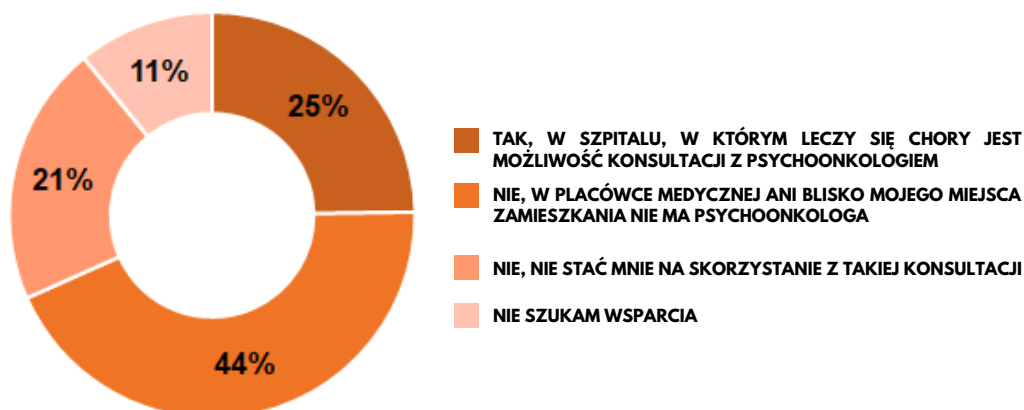
### **CZY UWAŻASZ, ŻE POTRZEBUJESZ FACHOWEGO WSPARCIA PSYCHOLOGICZNEGO JAKO OPIEKUN PACJENTA ONKOLOGICZNEGO?**

[% OPIEKUNÓW; N=101]



### **CZY MASZ MOŻLIWOŚĆ SKORZYSTANIA Z TAKIEGO WSPARCIA?**

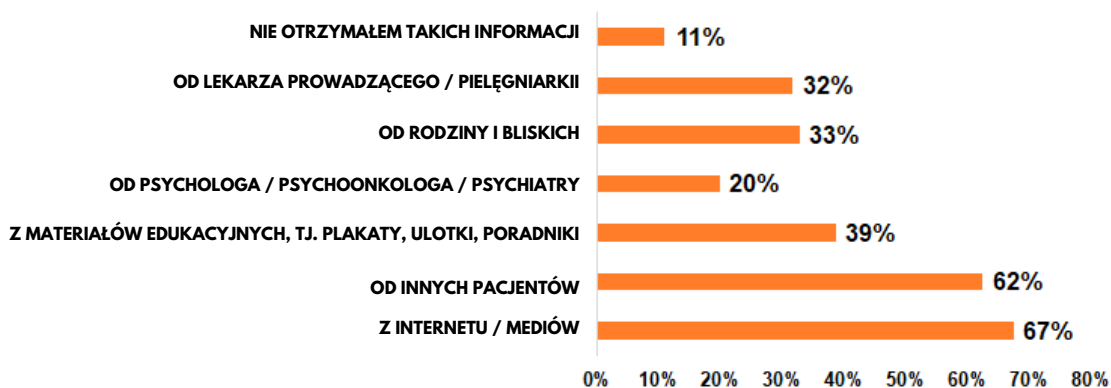
[% OPIEKUNÓW; N=101]



Celem organizacji pacjenckich jest również wspieranie opiekunów w komunikacji z lekarzem i pacjentem. Organizacja pacjencka może być też sposobem na wsparcie wybranym przez opiekunów dla swoich bliskich pacjentów. Informacje o istnieniu określonych organizacji pozarządowych wspierających pacjentów, opiekunowie pozyskują najczęściej z Internetu/mediów (67%), z materiałów edukacyjnych (39%), od innych pacjentów (62%), a także od rodziny i bliskich (33%). W przypadku 32% ankietowanych informację nt. istnienia ww. organizacji opiekunowie otrzymali od personelu medycznego (lekarza prowadzącego / pielęgniarki). Niestety, 11% ankietowanych informację o funkcjonowaniu takich organizacjach nie docierają przez wyżej wymienione kanały i tym samym badani nie są świadomi, jakie możliwości pozyskania wsparcia są dla nich dostępne.

## SKĄD OTRZYMAŁEŚ/AŚ INFORMACJE O ORGANIZACJACH POZARZĄDOWYCH WSPIERAJĄCYCH PACJENTÓW (PYTANIE WIELOKROTNEGO WYBÓRU)?

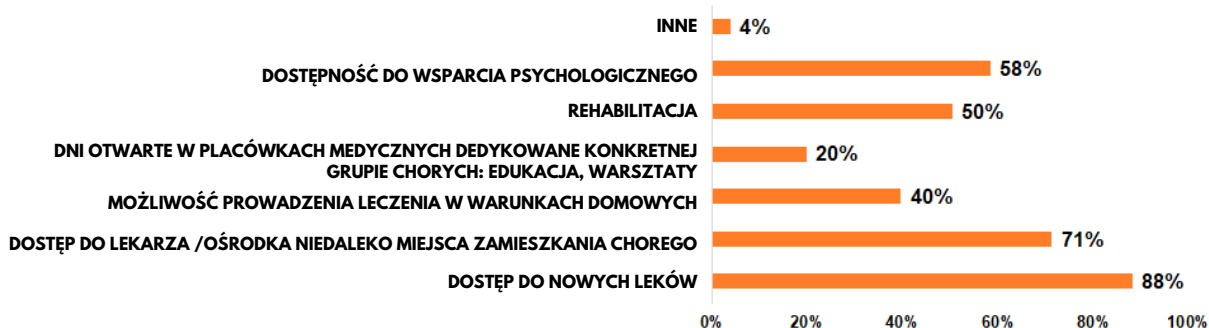
[% OPIEKUNÓW; N=101]



Mając na uwadze wiedzę opiekunów na temat ograniczeń w procesie leczenia i wsparcia pacjentów z nowotworami krwi zostali oni poproszeni o wskazanie elementów, które powinny ulec zmianie, aby polepszył się komfort życia pacjentów i opiekunów. Do najczęściej wymienianych pomysłów należą: zwiększenie dostępności lekarzy specjalistów w okolicach miejsca zamieszkania chorego (71%), zwiększony dostęp do nowych leków i innowacyjnych terapii (88%), przyznanie wszystkim pacjentom możliwości rehabilitacji (50%) i wsparcia psychologicznego (58%), otwarcie możliwości prowadzenia leczenia - choćby częściowo - w warunkach domowych (40%).

## JAKIE OBSZARY Z ZAKRESU OPIEKI NAD PACJENTEM HEMATOONKOLOGICZNYM POWINNY ULEC POPRAWIE ABY POLEPSZYŁ SIĘ KOMFORT JEGO ŻYCIA?

[% OPIEKUNÓW; N=101]



## PERSPEKTYWA OPIEKUNA - PODSUMOWANIE

Powyższe wyniki sugerują, że trudności, z jakimi mierzą się opiekunowie pacjentów onkologicznych mają zarówno charakter emocjonalny, komunikacyjny, jak i systemowy w odniesieniu do organizacji procesu leczenia i braku uwzględnienia ich kluczowej roli we wszystkich obszarach leczenia (w tym wizyt lekarskich). Jednym aspektem wymagającym usprawnienia jest zwiększenie dostępności do darmowych szkoleń psychoonkologicznych z zakresu komunikacji medycznej, a także programów przygotowujących do pełnienia roli opiekuna. Aby zapewnić opiekunom odpowiednie wsparcie, powinno się zaadresować zarówno ich potrzeby emocjonalne, tj. trudności z odpoczynkiem, słuchanie własnych

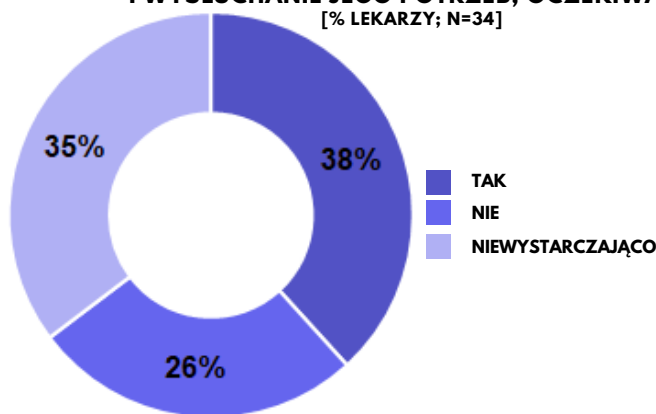
opiekun - lekarz. Z powyższych wyników możemy przede wszystkim jednak wyciągnąć wnioski, że wraz z podjęciem decyzji o wypełnianiu roli opiekuna wiążą się także konsekwencje ekonomiczne. Wśród badanych odnotowano zwiększone wydatki miesięcznie, utrudnienia w zakresie utrzymania dotychczasowej ilości godzin pracy, a tym samym obniżeniem wynagrodzenia i w konsekwencji narastającymi problemami finansowymi. Opiekunowie mierzą się również z koniecznością podejmowania wyrzeczeń takich jak: rezygnacja z awansu, niezrozumienie w związku, brak możliwości podjęcia dodatkowych inwestycji.

## PERSPEKTYWA LEKARZA

W badaniu wzięło udział 34 lekarzy, z czego ponad połowa z nich zadeklarowała, iż czas poświęcany na kontakt z pacjentem w trakcie wizyty jest z różnych względów niewystarczający. Jak wynika z badania, najczęściej lekarze hematolodzy dysponują jedynie 5-10 minutami na spokojną rozmowę z pacjentem podczas wyznaczonej wcześniej wizyty. Jedynie w nielicznych (poniżej 5%) przypadkach czas ten wynosi od 20 do 30 minut. Warto jednocześnie zaznaczyć, że w ankietowanej grupie, 6 zapytanych hematologów, jako wystarczający określiło czas do 10 minut rozmowy, a tylko jeden udzielił odpowiedzi 20-30 minut.

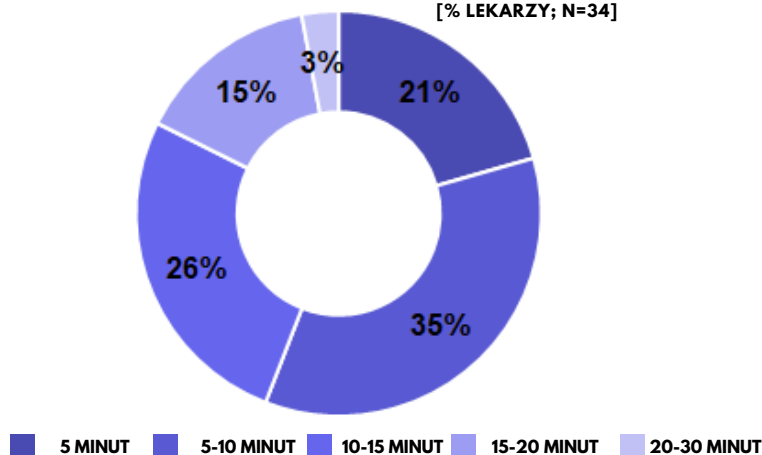
### CZY W SWOJEJ OCENIE POŚWIĘCA PAN(I) WYSTARCZAJĄCĄ ILOŚĆ CZASU NA ROZMOWĘ Z PACJENTEM I WYŚLUCHANIE JEGO POTRZEB, OCZEKIWAN?

[% LEKARZY; N=34]



### ILE ŚREDNIO MA PAN(I) CZASU NA SPOKOJNĄ ROZMOWĘ Z PACJENTEM PODCZAS WIZYTY?

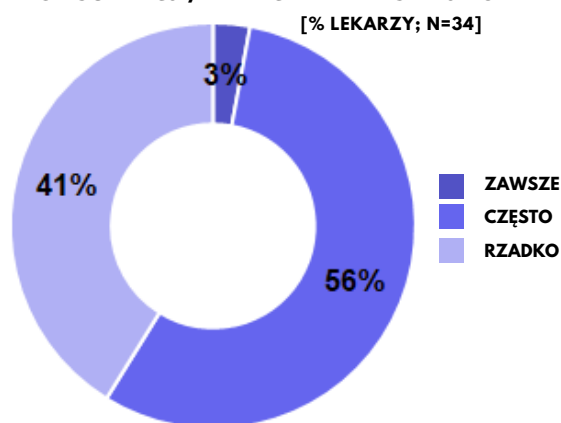
[% LEKARZY; N=34]



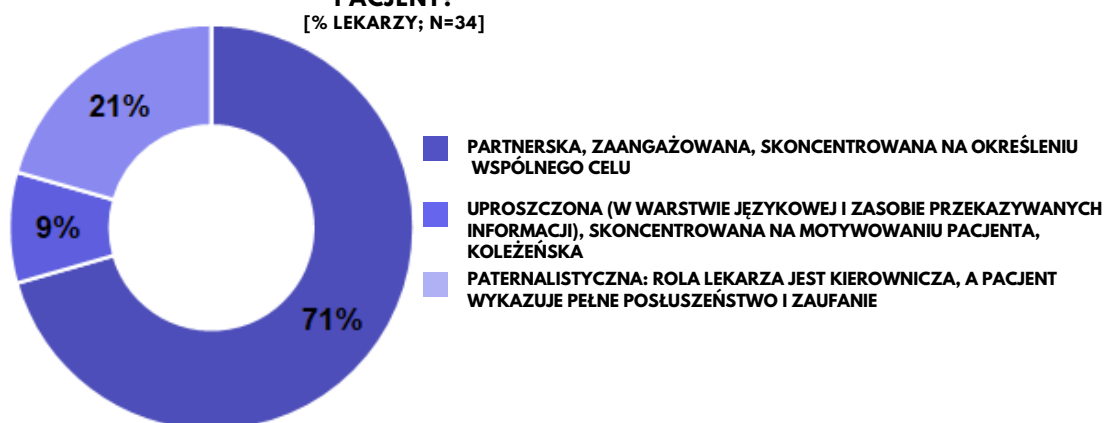


Jednym z aspektów dobrej komunikacji medycznej jest komfort psychiczny pacjenta, którego komponentem jest obecność opiekuna, osoby bliskiej. Jak wynika z badania w trakcie udzielania teleporady w większości przypadków zdarza się to bardzo często (56%), jednak istotny odsetek lekarzy deklaruje również przewagę kontaktu sam na sam z pacjentem. Prawdopodobnie wynika to z indywidualnych preferencji pacjenta oraz jego stanu zdrowia w danym momencie leczenia. W badaniu sprawdzaliśmy również, jak lekarze postrzegają preferowaną formę skutecznej komunikacji lekarz-pacjent. Zdecydowana większość (71%) określiła ją jako partnerską, zaangażowaną oraz skoncentrowaną na określeniu wspólnego celu. Co ciekawe, kolejną dominującą opcją o znacznie mniejszym odsetku odpowiedzi (21%) była preferencja komunikacji pozbawionej komponentu emocjonalnego o charakterze informacyjnym, skoncentrowanym na samej chorobie z pominięciem odczuć chorego. Należy zaznaczyć, iż żaden z ankietowanych lekarzy nie zaznaczył odpowiedzi paternalistyczna: rola lekarza jest kierownicza, a pacjent wykazuje pełne posłuszeństwo i zaufanie.

### JAK CZĘSTO W TELEKONSULTACJI/WIZYTCIE LEKARSKIEJ TOWARZYSZY PACJENTOWI JEGO OPIEKUN?



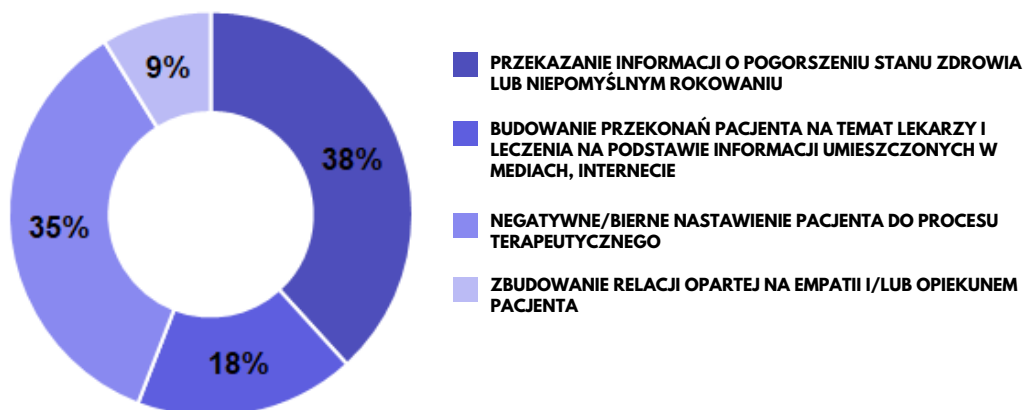
### JAKIE CECHY PANA/PANI ZDANIEM NAJLEPIEJ OKREŚLAJĄ SKUTECZNĄ KOMUNIKACJĘ LEKARZ-PACJENT?



Analizując same trudności, z jakimi mierzą się lekarze hematolodzy, do najczęstszych zaliczono: przekazywanie informacji o pogorszeniu stanu zdrowia lub niepomyślnym rokowaniu (38%) oraz negatywne/bierne nastawienie pacjenta do procesu terapeutycznego (35%). Spośród badanych lekarzy, 18% ankietowanych wskazało jako trudność postawę pacjenta, który buduje swoje przekonania na temat leczenia i postawy lekarzy na podstawie niepopartych faktami doniesień medialnych.

## PROSZĘ WSKAZAĆ TO, CO PANA/PANI ZDANIEM STANOWI NAJWIĘKSZĄ TRUDNOŚĆ W KOMUNIKACJI Z PACJENTEM?

[% LEKARZY; N=34]



Jednym z dylematów, z jakimi zmagają się lekarze hematolodzy jest kwestia zakresu przekazywanych choremu informacji. Lekarz samodzielnie musi wyważyć jak szeroki komunikat powinien przekazać biorąc pod uwagę spersonalizowane podejście do potrzeb pacjenta. Zdecydowana większość blisko 60% badanych kieruje się intuicją i indywidualnie dobiera ilość przekazywanych informacji do postawy pacjenta. Poza tą postawą, dominują także dwie inne reprezentujące konkurencyjne, ale ekstremalne rozwiązania. 15% badanych uważa, że chory powinien otrzymać możliwie jak najmniej informacji, aby uniknąć przytłoczenia, natomiast 18% stara się za każdym razem przekazywać jak najwięcej informacji o przebiegu choroby i procesie leczenia. 9% ankietowanych lekarzy najpierw dokonuje weryfikacji z jakim typem pacjenta ma do czynienia.

## JAK DUŻO INFORMACJI PANA/PANI ZDANIEM POWINIEN OTRZYMAĆ PACJENT NA TEMAT CHOROBY I LECZENIA?

[% LEKARZY; N=34]



Tematem, o którym zarówno lekarze, jak i pacjenci często obawiają się rozmawiać jest przewidywana długość życia w momencie postawienia diagnozy. Na pytanie, jak reaguje lekarz, gdy otrzymuje pytanie co do przewidywanej długości życia, dokładnie 50% badanych sugeruje, że najlepszym rozwiązaniem jest rozmowa o śmierci na poziomie ogólności bez precyzyjnego przewidywania. Zdania są jednak podzielone, gdyż niemal 40% sygnalizuje, iż jest to sprawa bardzo indywidualna i reakcja zależy od tego, z jakim przypadkiem pacjenta mamy do czynienia. Odwoływanie się do statystyk i podawanie średniej długości życia w liczbach pozostaje najrzadziej wybieraną formą i decyduje się na nią jedynie 12% ankietowanych.

### GDY PODCZAS KONSULTACJI PACJENT ZADAJE PYTANIE, JAK DŁUGO JESZCZE BĘDZIE ŻYĆ, JAK PAN/PANI ODPOWIADA?

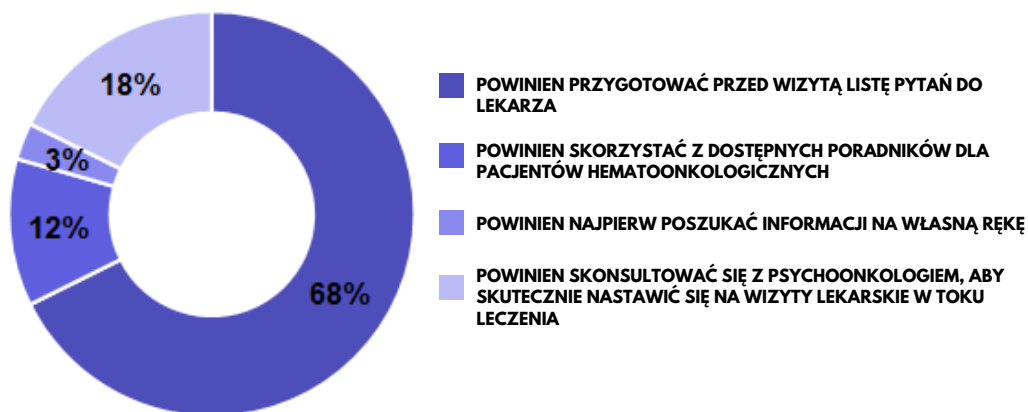
[% LEKARZY; N=34]



Komunikacja medyczna nie obejmuje jednak samego przebiegu wizyty lekarskiej. Ważne dla lekarzy jest również przygotowanie pacjenta do samej wizyty, które potrafi znacznie wpłynąć na jej przebieg. 68% lekarzy uważa, że pomocną techniką jest przygotowanie przez pacjenta listy pytań, jakie chce zadać lekarzowi. Znacznie usprawnia to cały proces i pozwala, aby trudne emocje pojawiające się w trakcie rozmowy o chorobie nie przysłoniły informacyjnego charakteru wizyt. 18% ankietowanych za największą formę pomocy uznaje specjalistyczną pomoc psychoonkologa w mediacji kontaktu lekarz-pacjent, a 12% podkreśla istotną rolę poradników dla pacjentów z nowotworami krwi.

### JAKI RODZAJ PRZYGOTOWANIA PACJENTA WEDŁUG PAN(I) BYŁBY NAJBARDZIEJ POMOCNY W LEPSZEJ KOMUNIKACJI PODCZAS WIZYTY LEKARSKIEJ?

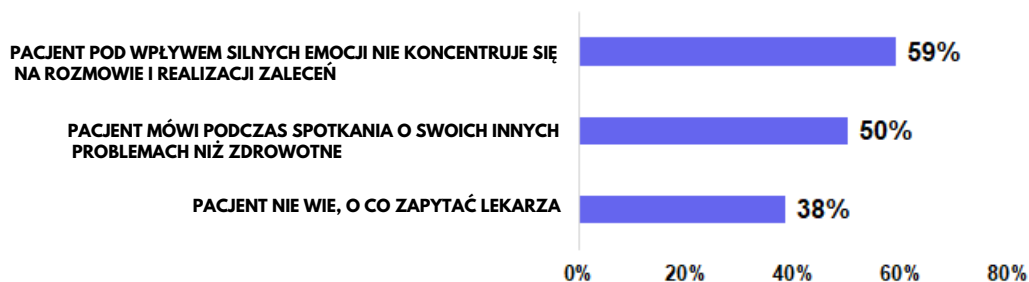
[% LEKARZY; N=34]



Istotną rolę w komunikacji medycznej odgrywają również zachowania pacjenta, które mogą odpowiednio albo wspierać, albo osłabiać skuteczność procesu komunikacji. Ankietowani lekarze hematolodzy wskazują, że dla większości z nich (59%, n=20) największą trudność stanowi brak koncentracji pacjenta na faktach dotyczących leczenia, spowodowany prawdopodobnie trudnościami emocjonalnymi. Z perspektywy lekarza trudnością jest również wspomnianie w trakcie wizyty o problemach z innych sfer leczenia, aniżeli tych ściśle związanych z terapią onkologiczną. Stanowi to problem dla połowy respondentów (50%, n=17), a 38% (n=13) z nich sygnalizuje również, że dużą przeszkodą jest wcześniej wspomniany brak przygotowania do wizyty lekarskiej objawiający się brakiem pytań ze strony pacjenta, co w dłuższej perspektywie czasowej generuje niepotrzebne niejasności i niedomówienia. W trakcie wizyt lekarskich poruszany jest również temat dostępnych form leczenia.

## JAKIE ZACHOWANIA PACJENTA WG PANA/PANI UTRUDNIAJĄ KOMUNIKACJĘ? (PYTANIE WIELOKROTNEGO WYBORU)

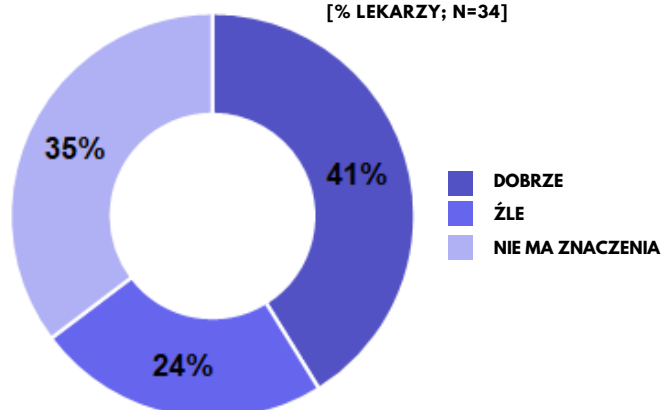
[% LEKARZY; N=34]



Pacjent poza gabinetem lekarskim konsultuje swoją wiedzę także z innymi osobami, które przeszły przez tę samą ścieżkę leczenia. Zdania lekarzy co do wpływu tego procesu wzajemnej komunikacji na leczenie są podzielone. 41% ankietowanych uważa, że wsparcie międzypacjenckie ma dobry wpływ, a około 24% ocenia go raczej w kategoriach negatywnych jako wywołujący strach i niepotrzebne wątpliwości. 35% uważa natomiast, że niezależnie od wpływu na stan emocjonalny pacjenta, rozmowy z innymi pacjentami nie mają bezpośredniego przełożenia na proces leczenia onkologicznego.

## JAK WPŁYWA NA KOMUNIKACJĘ Z LEKARZEM FAKT, ŻE PACJENT ROZMAWIA O SWOJEJ CHOROBI Z INNYMI PACJENTAMI?

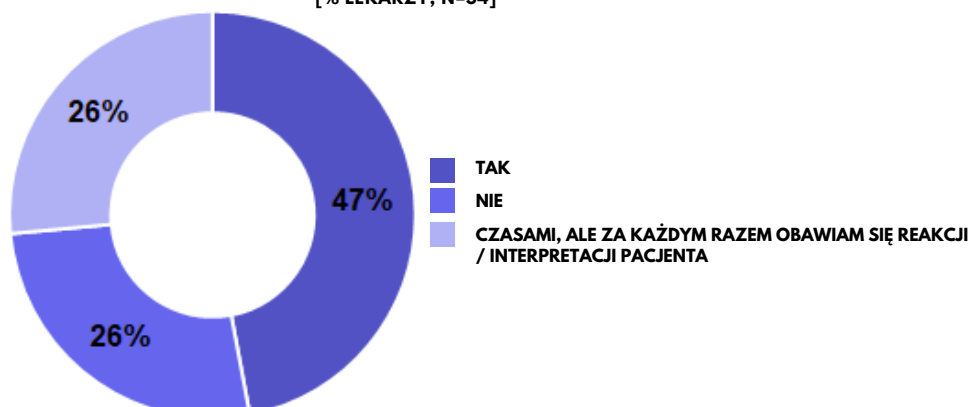
[% LEKARZY; N=34]



Często napotykanym problemem jest poruszanie tematu leków nier refundowanych. Jak wynika z ankiety, nie wszyscy decydują się na informowanie o formach terapii, których nie obejmuje refundacja. O takich opcjach informuje 47% lekarzy, dodatkowo 26% również udziela takiej informacji, jednocześnie deklarując silną obawę przed reakcją/interpretacją pacjenta.

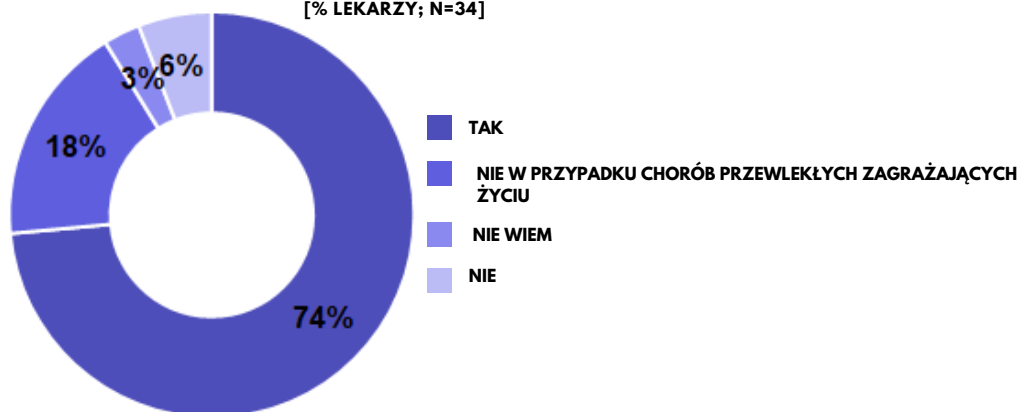
## CZY PRZEKAZUJE PAN(I) INFORMACJE O LEKACH NIEREFUNDOWANYCH W POLSCE?

[% LEKARZY; N=34]



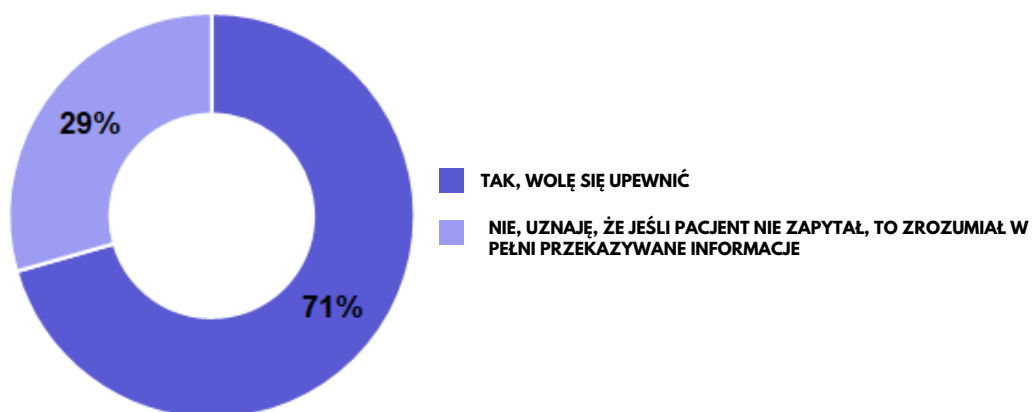
Dużo wątpliwości budzi także kwestia wolności wyboru pacjenta w procesie leczenia. Czy decyzje terapeutyczne powinny być podejmowane we współpracy z lekarzem, czy zależą wyłącznie od samego lekarza? Aż 74% lekarzy uważa, że wszelkie decyzje powinny być podejmowane wspólnie, natomiast 18% wskazuje na fakt, że w przypadku chorób zagrażających życiu to decyzja lekarza powinna być ostateczna.

**CZY LEKARZ I PACJENT POWINNI WSPÓLNIE PODEJMOWAĆ DECYZJĘ O PRZEBIEGU POSTĘPOWANIA TERAPEUTYCZNEGO?**  
[% LEKARZY; N=34]



Pacjenci zgłaszają również problemy z rozumieniem profesjonalnej nomenklatury medycznej. Lekarze używają jej w sposób zupełnie naturalny i często nie odczuwają nawet potrzeby tłumaczenia, uznając słowa za oczywiste. Niestety, często pacjenci deklarują niezrozumienie wobec komunikatów lekarskich, które równie często zatajają przed swoim lekarzem hematologiem. Ankietowani lekarze zostali zapytani o to, czy pytają pacjentów o stopień zrozumienia przekazywanych informacji. Jak wynika z udzielonych odpowiedzi, aż 71% zawsze upewnia się, czy przekazane informacje zostały odpowiednio zrozumiane. Pozostałe 29% wychodzi z założenia, że brak pytań ze strony pacjenta jest sam w sobie potwierdzeniem pełnego zrozumienia komunikatów.

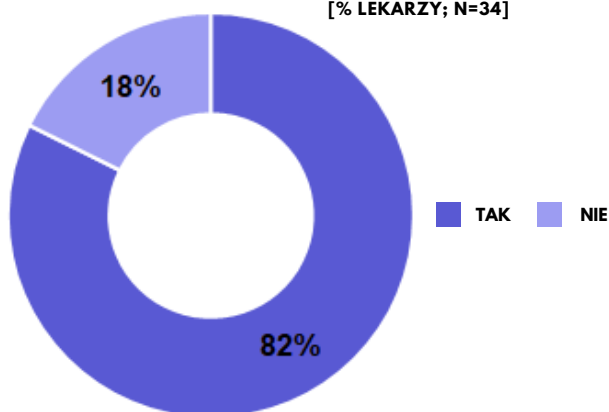
**CZY PYTA PAN(I) PACJENTÓW O TO, CZY W PEŁNI ZROZUMIELI PRZEKAZYWANE IM INFORMACJE?**  
[% LEKARZY; N=34]



Odpowiednia komunikacja lekarz – pacjent wiąże się również ze znajomością technik z zakresu psychoonkologii oraz dostępnością narzędzi do pracy z pacjentem. Jak udało nam się ustalić, aż 97% badanych uważa, że poradniki zawierające podstawowe informacje dotyczące przebiegu procesu leczenia, dostępności wsparcia psychologicznego i dietetycznego są zarówno pomocne dla samych pacjentów, jak i przydatne w pracy lekarza. Również dostępność wsparcia psychoonkologicznego na oddziale jest oceniana przez 91% jako czynnik decydujący o efektach terapeutycznych i przebiegu leczenia. Spośród ankietowanych lekarzy, 82% kieruje pacjenta do specjalisty zdrowia psychicznego w momencie zaobserwowania niepokojących objawów czy też zachowań nieadaptacyjnych.

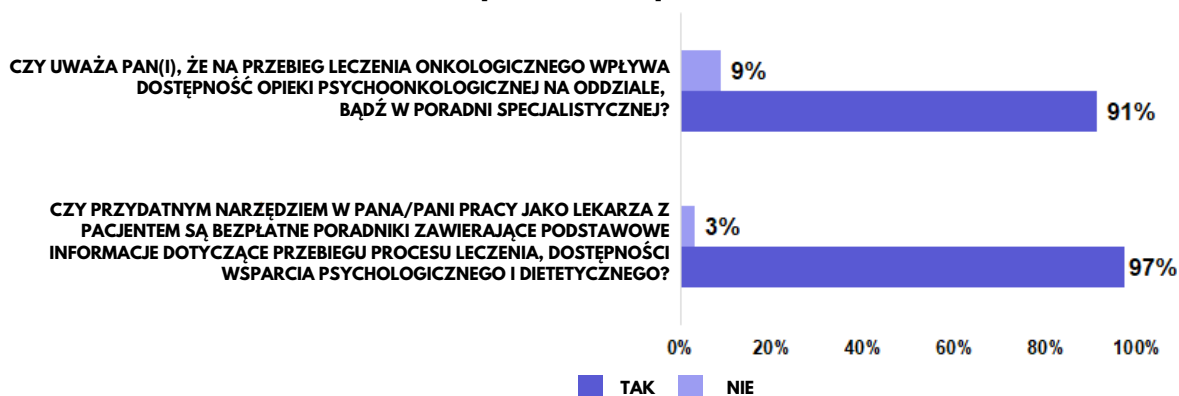
**GDY WIDZI PAN(I), ŻE PACJENT WYKAZUJE ZACHOWANIA NIEADAPTACYJNE W TRAKCIE LECZENIA, CZY KIERUJE GO PAN(I) DO PSYCHOONKOLOGA?**

[% LEKARZY; N=34]



**WPŁYW DOSTĘPNOŚCI DO OPIEKI PSYCHOONKOLOGICZNEJ NA PRZEBIEG LECZENIA ORAZ WYKORZYSTANIE PORADNIKÓW ZA ZAKRESU WSPARCIA PSYCHOLOGICZNEGO I DIETETYCZNEGO**

[% LEKARZY; N=34]

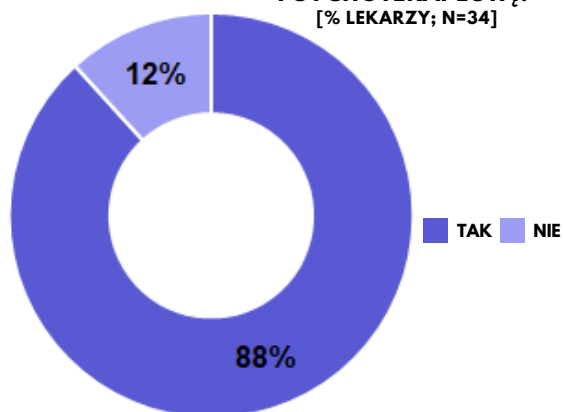


Przebieg komunikacji nie zależy jedynie od kondycji psychicznej pacjenta, ale również lekarza. Hematolodzy są stale narażeni na pracę pod presją, a silny stres jest właściwie nieodłącznym komponentem prowadzenia terapii onkologicznej. W związku ze znacznym obciążeniem psychicznym hematologów, zostali oni zapytani o opinię dotyczącą tego, czy superwizje z psychoterapeutą powinny być dostępne także dla specjalistów w zakresie onkologii. Niemal 90% ankietowanych lekarzy wyraziło zainteresowanie taką formą pomocy i uznało ją za wspierający element higieny emocjonalno-zawodowej. W przypadku trudnej

rozmowy z pacjentem większość z ankietowanych hematologów (53%) wskazało jako preferowaną formę wsparcia konsultacje z kolegami i koleżankami z zespołu medycznego, którzy doświadczają podobnych rozmów. Wielu z nich korzysta także aktywnie ze wsparcia rodziny i bliskich (41%), jednak zaledwie 6% decyduje się na specjalistyczną pomoc u psychoterapeuty pomimo odczuwanych trudności emocjonalnych. W wyniku zaobserwowanych odpowiedzi lekarze zapytani zostali o preferowane sposoby odreagowywania stresu. Zdecydowaną przewagę uzyskały spotkania ze znajomymi i rodziną (71%, n=23) oraz uprawianie sportu (56%, n=19). Techniki relaksacyjne są wybierane przez 29% (n=10) ankietowanych.

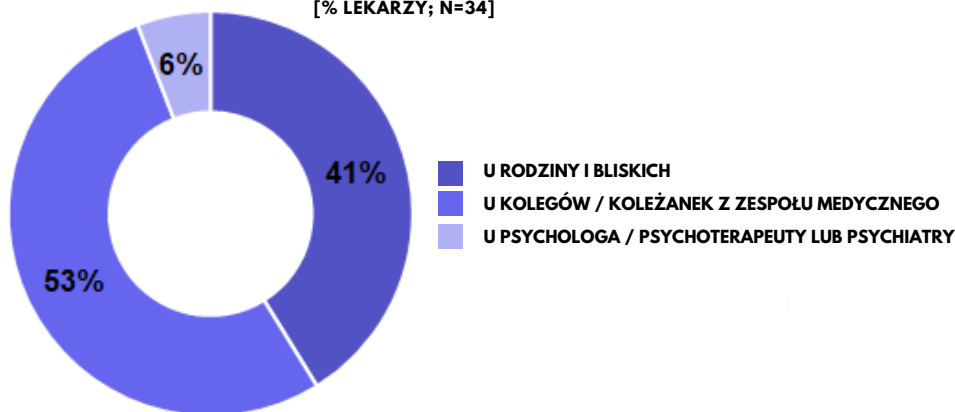
**PRAÇA Z PACJENTEM HEMATOONKOLOGICZNYM JEST CZĘSTO OBCIĄŻAJĄCA PSYCHICZNIE. CZY UWAGA PAN(I), ZE HEMATOONKOLODZY POWINNI MIEĆ MOŻLIWOŚĆ REGULARNEJ SUPERWIZJI Z PSYCHOTERAPEUTĄ?**

[% LEKARZY; N=34]



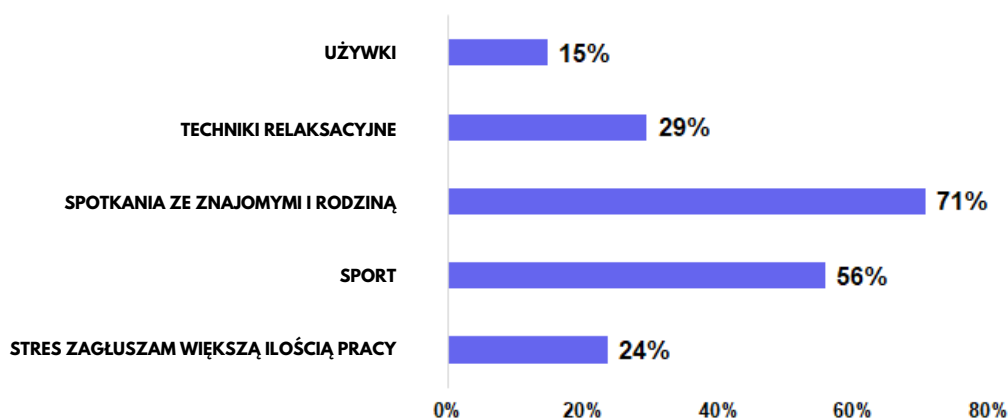
**PO TRUDNEJ ROZMOWIE Z PACJENTEM, GDZIE SZUKA PAN(I) DLA SIEBIE WSPARCIA?**

[% LEKARZY; N=34]



**JAK ODREAGOWUJE PAN(I) STRES PO PRACY? (PYTANIE WIELOKROTNEGO WYBORU)**

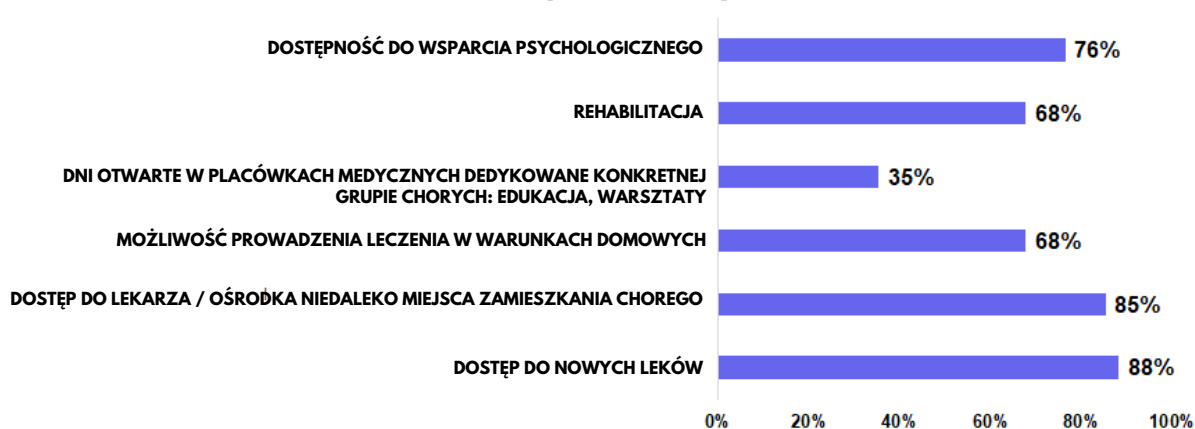
[% LEKARZY; N=34]



Opieka nad pacjentem z nowotworem krwi wymaga jeszcze wielu udoskonaleń. Lekarze obserwując na co dzień problemy pacjentów, odpowiedzieli na szereg pytań dotyczących zapotrzebowania na poprawę określonych obszarów leczenia. Ponad 80% lekarzy sygnalizuje problemy z dostępem do nowoczesnych leków i ich refundacji (88%), a także trudności związane z dostępnością lekarzy specjalistów czy specjalistycznych ośrodków leczenia blisko miejsca zamieszkania (85%). Aż 76% lekarzy wskazuje na konieczność rozpowszechnienia dostępu do wsparcia psychologicznego, a 68% podkreśla także potrzebę zwiększenia dostępności do rehabilitacji i możliwości przeprowadzenia choćby części leczenia w domu pacjenta. Wśród rzadziej wymienianych rozwiązań, wyróżniono również organizację przez placówki medyczne dni otwartych oraz wsparcie socjalne.

#### JAKIE OBSZARY Z ZAKRESU OPIEKI NAD PACJENTEM HEMATOONKOLOGICZNYM POWINNY ULEC POPRAWIE ABY POLEPSZYŁ SIĘ KOMFORT JEGO ŻYCIA?

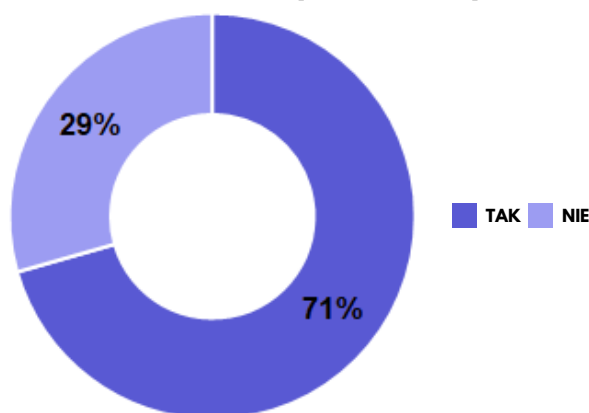
[% LEKARZY; N=34]



Obserwując trudności lekarzy w budowaniu skutecznej, a zarazem partnerskiej relacji lekarz-pacjent, zapytaliśmy również o potencjalną chęć udziału w szkoleniach z zakresu komunikacji medycznej. 71% ankieterowanych lekarzy hematologów wyraziło chęć dalszego kształcenia się w tej dziedzinie i zdobywania wiedzy praktycznej podczas specjalnie dedykowanych szkoleń psychoonkologicznych.

#### CZY CHCIAŁ(A)BY PAN(I) WZIĄĆ UDZIAŁU W SZKOLENIU Z ZAKRESU KOMUNIKACJI LEKARZ-PACJENT?

[% LEKARZY; N=34]





## **PERSPEKTYWA LEKARZA - PODSUMOWANIE**

Powyższe wyniki sugerują, że trudności, z jakimi mierzą się lekarze hematolodzy mają zarówno charakter emocjonalny, jak i czysto behawioralny. Jednym aspektem wymagającym usprawnienia jest dostępność szkoleń psychoonkologicznych z zakresu komunikacji medycznej, a także programów przygotowawczych dla pacjentów. Zaadresowanie potrzeb obu stron pozwoliłoby na skuteczną redukcję trudności komunikacyjnych i wypracowanie nowych, adaptacyjnych w takiej sytuacji wzorców zachowań. Drugim aspektem jest natomiast kwestia dbałości o trudności emocjonalne towarzyszące samej chorobie, jak i pracy związanej z wykonywaniem zawodu pomocowego. Kluczem do budowania odpowiedniej komunikacji jest zadbanie o dostępność stałej opieki psychoterapeutycznej dla lekarzy hematologów, wypracowywanie korzystnych sposobów radzenia sobie ze stresem i napięciem emocjonalnym, ale również zwiększenie udziału psychoonkologów w mediacjach w obrębie relacji lekarz – pacjent na oddziałach szpitalnych. Wszystkie te wnioski mogą z powodzeniem przyczynić się do ulepszenia komunikacji medycznej w obszarze hematologii onkologicznej, poprawiając tym samym komfort psychiczny lekarzy oraz pacjentów, a także pośrednio poprawiając efekty leczenia.

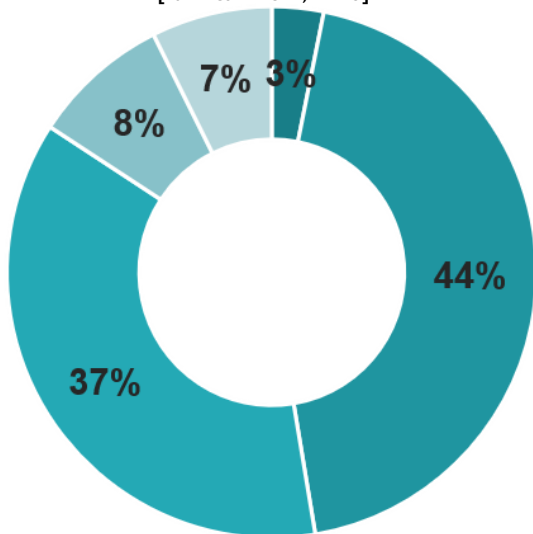
## **PODSUMOWANIE WYNIKÓW BADANIA ANKIETOWEGO**

Wyniki ankiet przeprowadzanych wśród pacjentów, opiekunów oraz lekarzy pozwalają na spojrzenie na trudności wynikające ze zmaganiem się z nowotworem krwi z różnych perspektyw. Wspólna analiza kluczowych wyników pozwala odnieść się zarówno do kwestii komunikacji, wsparcia psychologicznego, ale również zmiany jakości życia oraz sytuacji ekonomicznej, które pojawiają się wraz z wystąpieniem choroby.

Na podstawie wyników badania zauważono, że u 89% pacjentów, u których wystąpiła choroba, zwiększyły się miesięczne wydatki. Najczęściej (ponad 40%) był to wzrost pomiędzy 100, a 500zł miesięcznie. Również w odniesieniu do wydatków, jakie ponoszą opiekunowie osób chorych zauważono wzrost obciążenia budżetu domowego. 80% spośród ankietowanych zauważyło wzrost kosztów życia, w 49% wskazując na wydatki rzędu 500-1000 zł. Jednocześnie 5% opiekunów stwierdziło, że ich koszty obniżyły się, co wynika z faktu dzielenia się z osobą chorą codziennymi wydatkami.

**JEŚLI CHOROBA WPŁYNEŁA NA ZWIĘKSZENIE PANA/PANI WYDATKÓW, JAK DUŻY JEST TO MIESIĘCZNIE WZROST?**

[% PACJENTÓW; N=96]

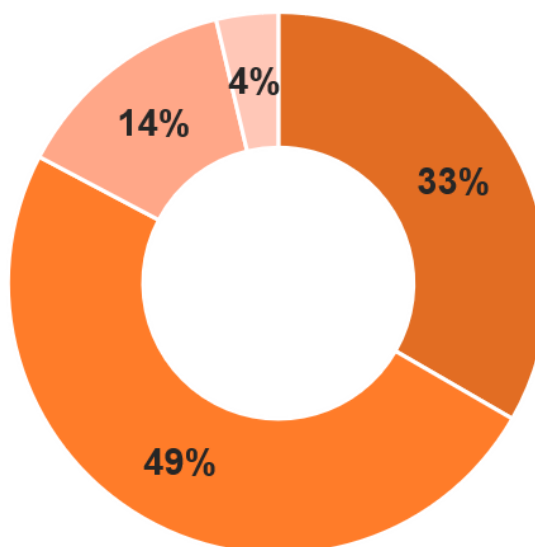


pacjenci

PONIŻEJ 100 ZŁ  
101-500 ZŁ  
501-1000 ZŁ  
1000-2000 ZŁ  
POWYŻEJ 2000 ZŁ

**JEŚLI OPIEKA NAD PACJENTEM WPŁYNEŁA NA ZWIĘKSZENIE TWOICH WYDATKÓW, JAK DUŻY JEST TO MIESIĘCZNIE WZROST?**

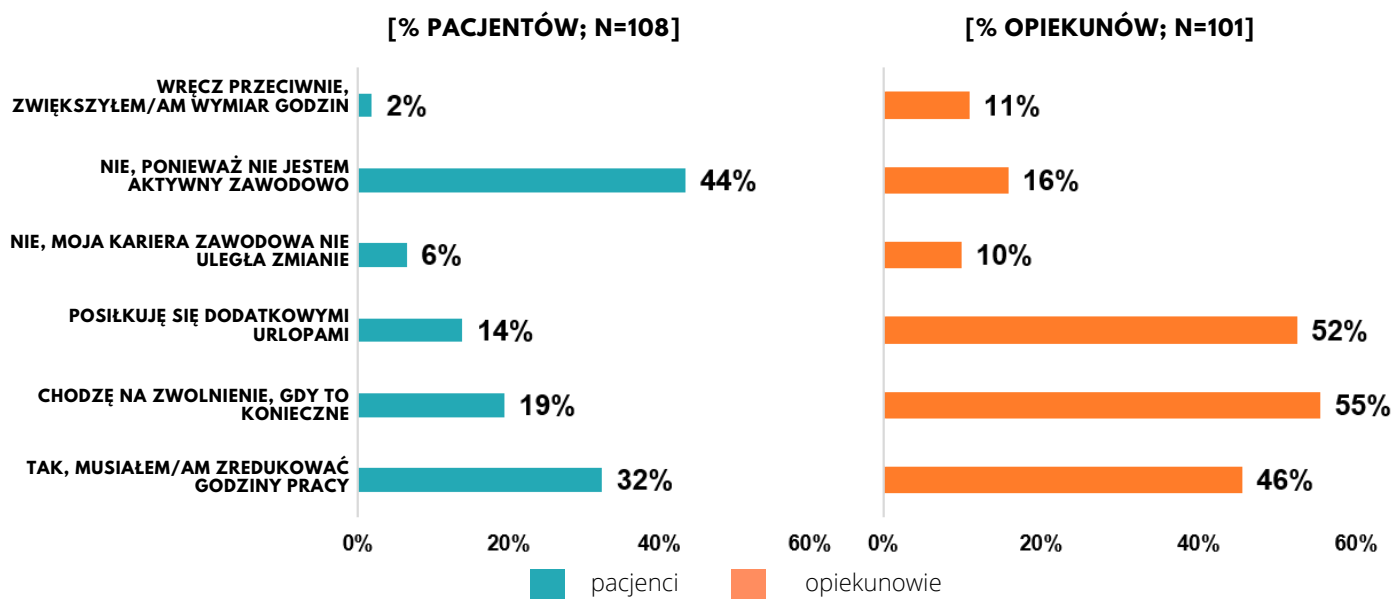
[% OPIEKUNÓW; N=81]



opiekunowie

Sytuacja ekonomiczna, zarówno pacjentów jak i opiekunów uległa zmianie także w wyniku ograniczenia możliwości kontynuowania pracy w pełnym wymiarze. Jak wskazują wyniki ankiety pacjenckiej, 44% respondentów nie jest aktywna zawodowo. 32% spośród włączonych do badania pacjentów musiało zredukować godziny pracy, a dla 14 osób (13%) oznaczało to zaprzestanie działalności zarobkowej w całości. Oceniono, że dla ankietowanych, którzy wskazali na konieczność zmniejszenia wymiaru czasu pracy było to zredukowanie wymiaru o średnio 31 godzin. Ograniczenia w działalności zarobkowej dotyczą również tych pacjentów, którzy wciąż są aktywni zawodowo. W przypadku pogorszenia stanu zdrowia posiłkują się oni dodatkowymi urlopami (14%) lub zwolnieniami lekarskimi (19%). Ograniczenia w zakresie rozwoju kariery zawodowej dotyczą również opiekunów pacjentów z nowotworem krwi. Prawie połowa respondentów (46%) zredukowała swoje godziny pracy, 52% korzysta z dodatkowych urlopów, a 55% w sytuacjach, gdy chory wymaga większej opieki - korzysta ze zwolnień. Opiekunowie zapytani o to, o ile musieli zredukować swoje dotychczasowe godziny pracy, odpowiedzieli, że średnio jest to 15h tygodniowo (mediana = 15).

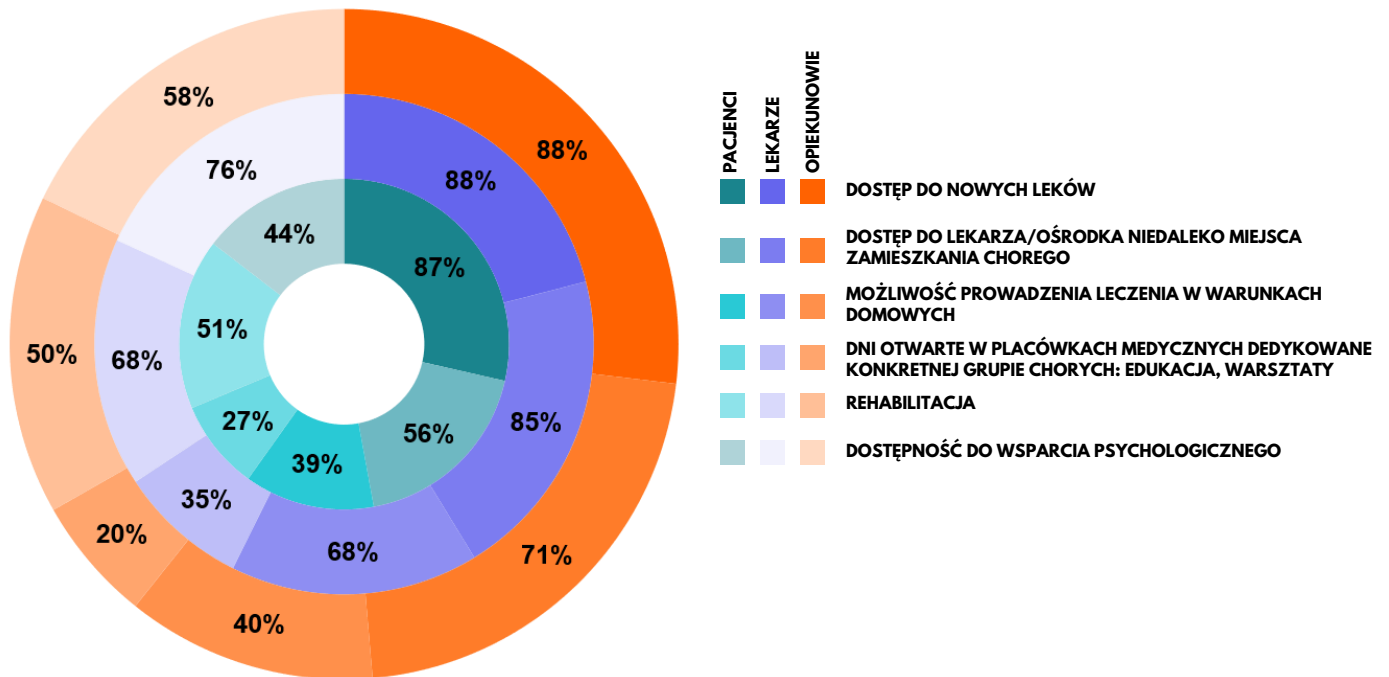
## CZY ZE WZGLĘDU NA OPIEKĘ NAD PACJENTEM MUSIAŁEŚ/AŚ ZREDUKOWAĆ GODZINY PRACY?



Jakość życia jest istotnym elementem oceny stanu zdrowia pacjentów z nowotworami krwi. Pacjenci zapytani o wpływ diagnozy i procesu terapeutycznego, w 89% wskazali, że te aspekty miały wpływ na pogorszenie ich jakości życia. Zarówno opiekunowie pacjentów jak i lekarze hematolodzy wskazują na elementy które powinny ulec zmianie, aby polepszył się komfort życia pacjentów i opiekunów. W opinii opiekunów powinny to być przede wszystkim: zwiększenie dostępności lekarzy specjalistów w okolicach miejsca zamieszkania chorego (71%), zwiększony dostęp do nowych leków i innowacyjnych terapii (88%), przyznanie wszystkim pacjentom możliwości rehabilitacji (50%), otwarcie choćby częściowej możliwości prowadzenia leczenia w warunkach domowych (40%). Również lekarze podkreślają rolę nowoczesnych leków i ich refundacji – 88% z nich wskazuje na ten obszar oraz zwiększenie dostępności do specjalistów (85%) jako kluczowe w poprawie sytuacji pacjentów z nowotworami krwi. Również prowadzenie terapii w domu pacjenta oceniane jest wysoko przez lekarzy hematologów (68%). Aby poprawić los pacjentów z nowotworami krwi należy również rozpowszechnić dostęp do wsparcia psychologicznego – taką opinię wyraża 58% opiekunów oraz 76% lekarzy hematologów. Sami pacjenci, w największym stopniu oczekują zwiększonego dostępu do nowych leków (88%) oraz dostępu do lekarza w pobliżu miejsca zamieszkania (56%). Bardzo ważna jest także dostępność rehabilitacji (51%) i wsparcia psychologicznego (44%). Możliwość prowadzenia terapii w domu byłaby znacznym ułatwieniem dla prawie 40% ankietowanych pacjentów.

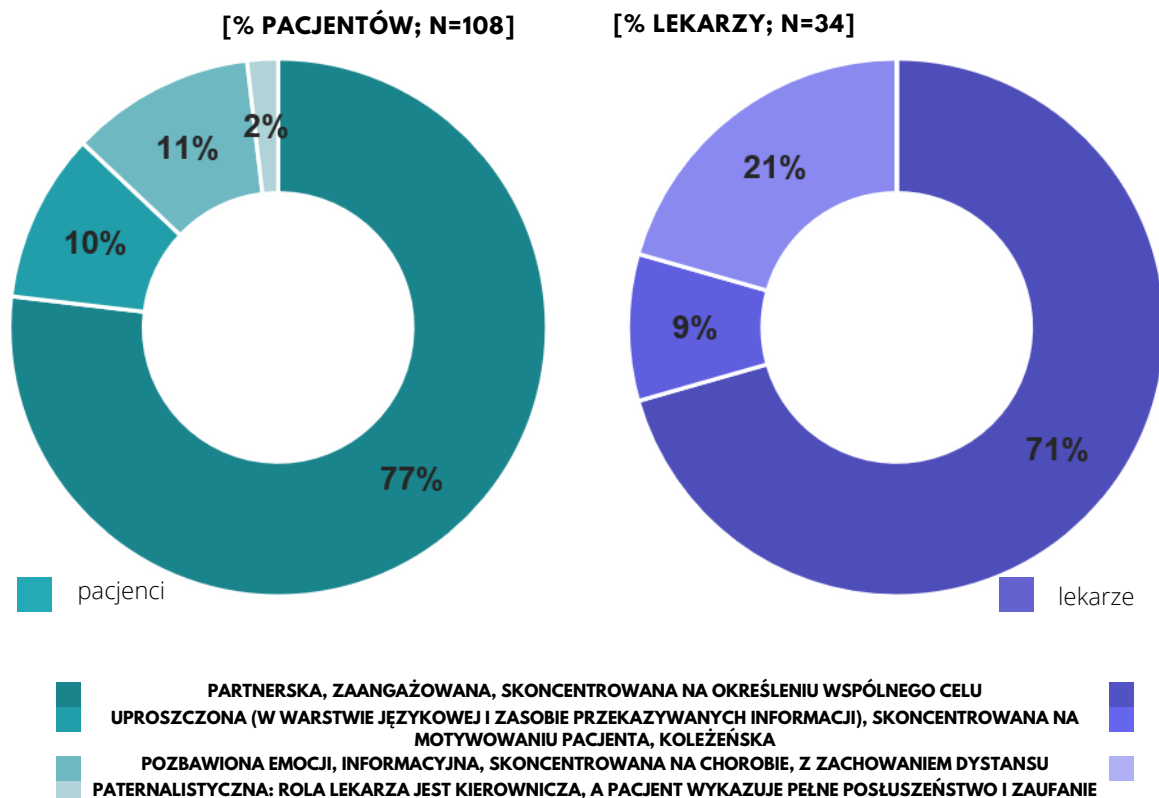
## JAKIE OBSZARY Z ZAKRESU OPIEKI NAD PACJENTEM HEMATOONKOLOGICZNYM POWINNY ULEC POPRAWIE ABY POLEPSZYŁ SIĘ KOMFORT JEGO ŻYCIA?

[% PACJENCI; N=108];  
[% OPIEKUNOWIE; N=101];  
[% LEKARZE; N=34]



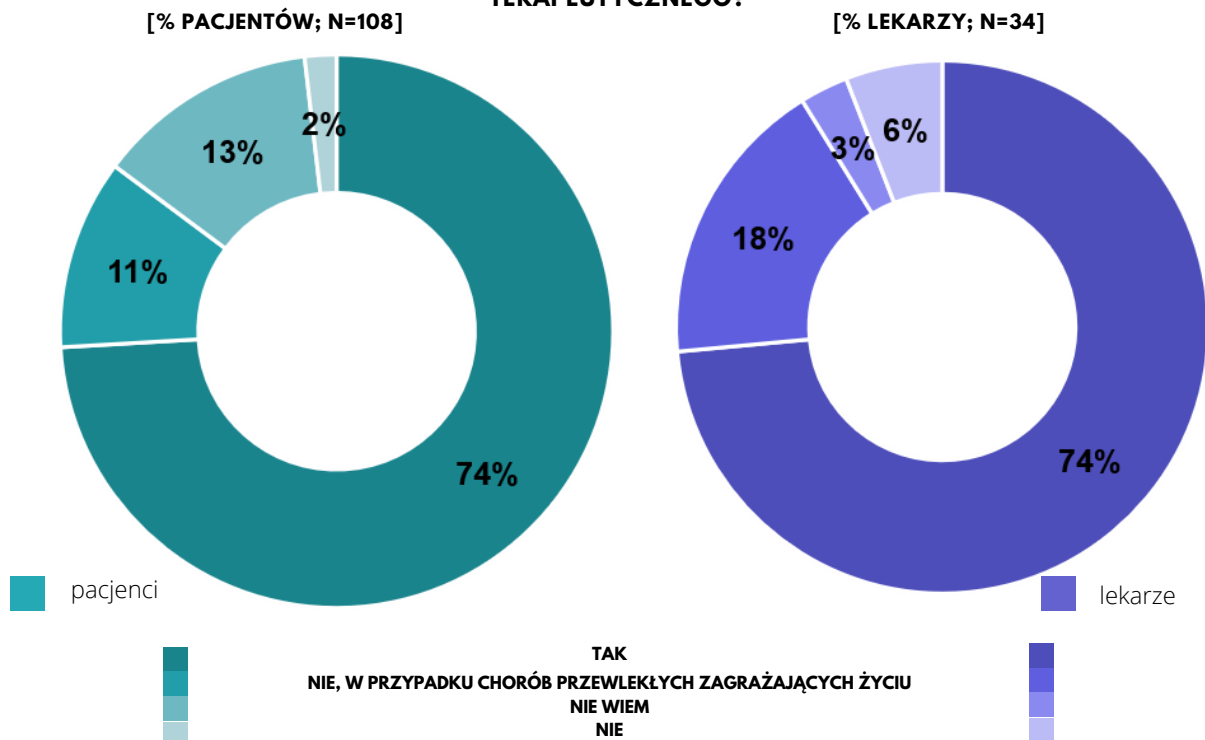
Opiekun coraz częściej występuje jako równoprawny uczestnik komunikacji pomiędzy pacjentem a lekarzem. 13% pacjentów zaznacza, że zawsze w wizytach towarzyszy im opiekun, a 21% towarzyszy im „często”. Niestety, wciąż pozostaje część (8%) pacjentów, którzy podczas wizyty lekarskiej nie mogą otrzymać wsparcia ze strony osoby bliskiej. Na podstawie wyników ankiety opiekunów można stwierdzić, że 42% ankietowanych może równoprawnie uczestniczyć w konsultacji lekarskiej. Lekarze, zapytani o częstość uczestnictwa opiekunów podczas porady/wizyty, wskazali, że odsetek ten wynosi ok. 50%. Psychologiczne wsparcie dla każdej ze stron niesie z sobą możliwość optymalizacji komunikacji, lepszego zrozumienia, a także umiejętności rozmowy na dany temat. Właściwa komunikacja przekłada się z kolei na poprawę nastroju i czynności psychicznych, podnosi satysfakcję pacjenta i jego bliskich ze świadczonej opieki, a w ten sposób wspomaga leczenie. Odpowiednie treningi uczą jakich sformułowań należy używać, aby nie składać obietnic bez pokrycia, a jednocześnie być otwartym na rozmowę. [2] Równie istotne są tematy dbania o siebie, radzenia sobie z emocjami, myślami, trudnościami, metody radzenia sobie ze stresem, a także otwarcia na przyjemności. W znacznym stopniu wpływ na postrzeganie przekazywanych informacji ma postawa przyjęta przez lekarza. Zarówno w opinii pacjentów, jak i lekarzy cechy, które najlepiej określają skuteczną komunikację lekarz pacjent to cechy: postawa partnerska, zaangażowana, skoncentrowana na określeniu wspólnego celu. Taką odpowiedź wskazało 77% pacjentów i 71% lekarzy.

## JAKIE CECHY OKREŚLAJĄ SKUTECZNĄ KOMUNIKACJĘ LEKARZ – PACJENT?



Proces podejmowania decyzji terapeutycznych zarówno w ocenie pacjentów jaki lekarzy powinien przebiegać wspólnie, taką opinię wyraża niemal 3/4 ankietowanych pacjentów i lekarzy. Dyskutowane jest jednak podejście do informowania pacjentów o dostępnych opcjach terapeutycznych, które nie są objęte refundacją w warunkach Polskich. 92% ankietowanych pacjentów uważa, że lekarze powinni informować o wszystkich możliwych sposobach leczenia, również tych spoza koszyka świadczeń gwarantowanych. Jednocześnie 26% ankietowanych lekarzy obawia się tego w jaki sposób zareaguje pacjent, gdy zostanie mu przedstawiona możliwość terapii, świadczeniami nieobjętymi ubezpieczeniem zdrowotnym.

## CZY LEKARZ I PACJENT POWINNI WSPÓLNIE PODEJMOWAĆ DECYZJĘ O PRZEBIEGU POSTĘPOWANIA TERAPEUTYCZNEGO?



Trudności, jakie pacjenci odczuwają w komunikacji z lekarzem najczęściej dotyczą ograniczonego czasu, jaki może zostać im poświęcony podczas konsultacji (40%). Pacjenci zauważają też (28%), że natłok trudnych emocji może być dodatkowym elementem ograniczającym możliwość skupienia się i zapamiętanie wszystkich przekazywanych informacji. Również lekarze (59%) zauważają, że znacznym utrudnieniem w prowadzeniu odpowiedniej komunikacji jest brak koncentracji ze strony pacjentów, a który, jak słusznie zauważają wynika z natłoku trudnych emocji.

Negatywne emocje, które towarzyszą wszystkim uczestnikom niniejszych ankiet powinny być konsultowane z odpowiednim specjalistom. 82% pacjentów zwraca uwagę, że dostępność do opieki psychoonkologicznej jest kluczowym elementem decydującym o skuteczności leczenia. Niestety, tylko 17% spośród ankietowanych pacjentów korzysta ze specjalistycznej pomocy psychoonkologa. Również opiekunowie zwracają uwagę na potrzebę pomocy psychoterapeuty / psychoonkologa w związku z trudnościami, z jakimi mierzy się pacjent i jego najbliższe otoczenie. Wagę wsparcia psychoonkologicznego zauważają również lekarze prowadzący - w ocenie 91% z nich jest to czynnik decydujący o efektach i przebiegu leczenia. W terapii nowotworów układu krwiotwórczego i chłonnego niezwykle istotne jest multidyscyplinarne podejście do pacjentów i ich opiekunów. Biorąc pod uwagę także obniżenie jakości życia także ze względów emocjonalnych, udział psychologów i psychoonkologów jest ważnym punktem w procesie leczenia.

Pomoc psychoonkologiczna jest nakierowana przede wszystkim na:

- zmniejszenie oddziaływania stresu związanego z nadmiarem różnych informacji o chorobie, które wywołują lęk;
- poszerzenie wiedzy o ważnych aspektach związanych z chorowaniem i kuracją;
- zmianę negatywnego nastawienia do procesu diagnozowania i leczenia;
- zmianę obecnego stylu życia i wypracowanie nowego sposobu funkcjonowania w świecie;
- wykorzystanie doświadczenia, jakim jest choroba dla rozwoju osobistego i zmiany;
- postawienie zasadniczych pytań egzystencjalnych;
- poprawienie relacji z bliskimi i otoczeniem. [3]

Nie można również zapominać o wsparciu lekarzy na co dzień zajmujących się kontaktem z chorymi pacjentami i przekazywaniem niekiedy bardzo trudnych informacji. Niestety spora część personelu medycznego, pomimo świadomości korzyści płynących ze wsparcia psychologicznego, nie korzysta z profesjonalnej pomocy dla siebie. Jedynie 6% ankietowanych lekarzy deklaruje poszukiwanie wsparcia po trudnej rozmowie u psychologa, psychoterapeuty bądź psychiatry.

Często dostęp do psychoonkologa jest utrudniony ze względu na brak ich zatrudnienia w placówkach państwowej służby zdrowia. W Polsce nie ma wyodrębnionych świadczeń psychoonkologicznych refundowanych przez NFZ. Pacjenci chorzy na raka otrzymują pomoc psychologiczną poprzez świadczenia udzielane w poradniach zdrowia psychicznego, poradniach psychologicznych czy w ramach świadczeń psychoterapeutycznych, ale zgodnie z warunkami określonymi przez płatnika. W dużych ośrodkach medycznych w porozumieniu z NFZ tworzone są poradnie zdrowia psychicznego lub poradnie psychologiczne, w których zatrudniony jest odpowiednio przeszkolony personel, jednak nie zawsze są to psychoonkologowie. [4] W związku z tym, w praktyce wielu pacjentów onkologicznych nie ma możliwości skorzystania z takiej formy pomocy. Co więcej, kłopoty finansowe wielu podmiotów leczniczych nie pozwalają na inwestowanie w specjalistów psychologii. Środowisko psychoonkologów postuluje w związku z tym o włączenie psychoonkologii do zawodów medycznych. Dzięki temu zmieni się status i postrzeganie zawodu, a wraz z nim dostępność konsultacji psychoonkologicznych dla potrzebujących ich pacjentów. Zgodnie ze wskazaniem Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego, tytuł psychoonkologa, przysługuje osobie, która ma ukończone studia medyczne na kierunku lekarskim lub studia psychologiczne na kierunku psychologia, oraz studia podyplomowe z psychoonkologii klinicznej. Od takiej osoby wymaga się również udokumentowanego, minimum rocznego stażu pracy z pacjentem onkologicznym lub paliatywnym. [5] Obligatoryjne zatrudnienie psychoonkologa na oddziałach szpitalnych, a co za tym idzie, upowszechniony dostęp do usługi niósłby za sobą szereg korzyści. Pacjenci lepiej przygotowani do podjęcia leczenia są bardziej zmotywowani, co z kolei poprawia współpracę z personelem ośrodka. [6]

Ważną rolę w procesie komunikacji odgrywają organizacje pacjenckie umożliwiające dzielenie się historiami osób dotkniętych nowotworami, wyzwaniem oraz wskazówkami jak poradzić sobie w pewnych sytuacjach. Stowarzyszenia skierowane dla pacjentów onkologicznych przekazują informacje na temat rekomendowanych metod leczenia, ich

poziomu refundacji w Polsce, a także edukacji w temacie nowotworów. Wiele placówek oferuje również spotkania w grupach wsparcia dla osób doświadczających choroby, jednak nie zawsze są pozytywnie odbierane, na co wskazują wyniki ankiet pacjentów z nowotworami krwi - 13% uważa, że takie kontakty mają na nich negatywne działanie. Pomimo sceptycznego nastawienia, dla znacznie większej części -63% - odnoszą jednak pozytywne efekty. Rozmowy w gronie osób w podobnej sytuacji dają możliwość otwarcia się na trudny temat, podzielenia zmęczeniem, uczuciami i zmartwieniami. Pomagają poradzić sobie z praktycznymi problemami, jak problemy w pracy czy rodzinie, a także z działaniami niepożądanymi, które występują w trakcie leczenia. Sami pacjenci podkreślają, że dzięki wymianie informacji z innymi pacjentami, czują oni zrozumienie oraz wsparcie. Szeroki wybór i dostępność takich grup świadczą o ich użyteczności. Obecnie tworzone są grup dedykowane danej jednostce chorobowej, integrujące osoby doświadczające odmiennych postaci nowotworów, a nawet przeznaczone wyłącznie dla kobiet lub mężczyzn. [7] Warto zatem aby każdy pacjent dokonał wyboru najlepszej dla siebie formy wsparcia.



# BIBLIOGRAFIA

1. Jakubiak K., et al. Rozwój terapii lekowych w leczeniu chorych na nowotwory. Nowości. Innowacje. Przełomy. Development of drug therapies in the treatment of cancer patients. News. Innovations. Breakthroughs, 2020
2. <https://alivia.org.pl/wiedza-o-raku/jak-komunikowac-sie-z-chorym-onkologicznie/>
3. <https://alivia.org.pl/wiedza-o-raku/jak-dbac-o-siebie-gdy-wspieramy-bliska-osobe-w-chorobie-onkologicznej/>
4. [http://www.psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP\\_5\\_2016/1065Zielazny\\_PsychiatrPol2016v50i5.pdf](http://www.psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_5_2016/1065Zielazny_PsychiatrPol2016v50i5.pdf)
5. [http://www.psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP\\_5\\_2016/1065Zielazny\\_PsychiatrPol2016v50i5.pdf](http://www.psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_5_2016/1065Zielazny_PsychiatrPol2016v50i5.pdf)
6. <https://www.termedia.pl/onkologia/Adrianna-Sobol-Psychoonkolog-jest-wsparciem-dla-pacjenta-i-systemu,36374.html>
7. [http://programedukacjonkologicznej.pl/wp-content/uploads/2014/06/2019\\_PEO\\_Poradnik13\\_www.pdf](http://programedukacjonkologicznej.pl/wp-content/uploads/2014/06/2019_PEO_Poradnik13_www.pdf)

