

Raport z badania jakościowego dotyczącego przewlekłej białaczki limfocytowej

Czerwiec 2025

ARC Rynek i Opinia

SPIS TREŚCI

01 Informacje o badaniu i komentarze ekspertów

WYNIKI SZCZEGÓŁOWE:

02 Postrzeganie białaczki, w tym PBL

03 Wpływ PBL na życie i zdrowie pacjenta

04 Ścieżka pacjenta

05 Percepcja różnych form terapii

06 Podsumowanie i najważniejsze wnioski

Informacje o badaniu, komentarze ekspertów

01

Cel badania



Poznanie doświadczeń pacjentów chorujących na przewlekłą białaczkę limfocytową (*PBL*), ich opinii na temat stosowanych terapii oraz identyfikacja możliwych sposobów usprawnienia ścieżki leczenia.

Technika badawcza



W ramach badania przeprowadzono 15 wywiadów indywidualnych pogłębionych (*IDI*) online lub telefonicznych (w zależności od preferencji pacjenta). Czas trwania jednego wywiadu wyniósł około 1 godziny.

Charakterystyka respondentów



Rozmówców do badania zróżnicowano względem wieku, płci, miejsca zamieszkania oraz historii leczenia (pacjenci leczący się obecnie vs pacjenci leczący się w przeszłości oraz stosowane typy terapii – doustna, dożylna).

Czas trwania badania



Maj – czerwiec, 2025 r.

Informacje o badaniu

Komentarz dr Marioli Kosowicz



Dr Mariola Kosowicz,
*psycholog, psychoonkolog,
psychoterapeuta systemowy,
kierownik Poradni Psychoonkologii,
Narodowy Instytut Onkologii im. Marii
Skłodowskiej-Curie – Państwowy
Instytut Badawczy*

Dobra komunikacja lekarza z osobą chorą jest jednym z podstawowych elementów systemu opieki zdrowotnej. Rozmowa o diagnozie i dostępnych opcjach leczenia to nie tylko przekazanie rzetelnej wiedzy, ale również rozpoznanie zasobów intelektualnych i psychicznych pacjenta.

Każdy człowiek, bez względu na stan zdrowia, prezentuje indywidualne cechy osobowości, właściwy dla siebie sposób komunikacji, reagowania na sytuacje trudne oraz określone przekonania i postawy wobec własnego zdrowia. W sytuacji konfrontacji z chorobą nowotworową wiele osób odczuwa silne emocje, które zawężają pole percepcji do myślenia o swoim zdrowiu w kategoriach lękowych, co nierzadko prowadzi do poważnych problemów natury psychicznej. Wszystko to bezpośrednio wpływa na zaangażowanie osoby chorej w proces leczenia. Dlatego też rozpoznanie sposobu myślenia chorego na temat swojego stanu zdrowia, preferencji związanych z leczeniem, umożliwia lekarzowi w sposób celowany skonstruowanie przekazu, który będzie dla danego pacjenta zrozumiały, a tym samym bezpieczny. Rozmów na temat choroby i procesu terapeutycznego nie należy ograniczać tylko i wyłącznie do przekazu informacji medycznych - warto zawrzeć w nich również przekaz dotyczący innych aspektów życia chorego, m.in. sposobu odżywiania, aktywności fizycznej, relacji społecznych, pracy zawodowej, życia seksualnego, dzięki którym człowiek chory odzyskuje poczucie podmiotowości i poprawia osobistą jakość życia.

Ponieważ leczenie jest procesem dynamicznym, to ważnym aspektem komunikacji jest monitorowanie przez lekarza, przy każdej wizycie, stanu psychicznego osoby chorej, jak również podejścia do procesu leczenia. Należy podkreślić, że pacjent otworzy się w rozmowie z lekarzem tylko wówczas, gdy będzie czuł zrozumienie i szacunek.

Komentarz prof. dr hab. n. med. Iwony Hus - 1/2



Przewlekła białaczka limfocytowa (PBL) jest najczęstszą białaczką rozpoznawaną u osób dorosłych na półkuli zachodniej. Jest to choroba ludzi starszych z medianą wieku przy rozpoznaniu wynoszącą 70 lat. Pierwszym objawem PBL są zmiany w morfologii krwi w postaci zwiększonej liczby krwinek białych i limfocytów krwi obwodowej. Dlatego częstym powodem rozpoczęcia diagnostyki są odchylenia w kontrolnej morfologii krwi u osoby bez żadnych objawów choroby. Wczesne fazy PBL, zgodnie z aktualną wiedzą i zaleceniami nie wymagają leczenia, jedynie obserwacji w Poradni Hematologicznej lub POZ. Brak leczenia choroby nowotworowej może budzić u niektórych chorych niepokój. U części chorych mogą pojawić się objawy w postaci zmęczenia, utraty masy, co zgodnie z danymi przedstawionymi w raporcie istotnie negatywnie wpływa na codzienne życie. Bardzo duże znaczenie ma wówczas pomoc ze strony personelu medycznego w zrozumieniu przebiegu choroby, wskazań do leczenia i potencjalnych metod leczenia. Rozpoczęcie terapii, to kolejna kwestia, oprócz samej diagnozy, której obawiają się pacjenci. Zdaniem chorych leczenie wpływa dezorganizująco na jakość życia zarówno pod względem fizycznym jak i emocjonalnym. Co ważne biorący udział w wywiadach pacjenci deklarowali, że przy wyborze terapii opierali się na sugestiach lekarzy i nie uczestniczyli w nim. Nie zostało przedstawione, dlaczego, tym nie niemniej w odczuciu chorych nie przedstawiono im alternatywnych terapii, nie przekazano wad i zalet form leczenia, ale raczej możliwe skutki uboczne. Poinformowano jedynie, że w przypadku braku efektów nastąpi zmiana rodzaju leczenia. Pokazuje to, że w tak ważnym dla chorych momencie rozpoczęcia leczenia istotne jest, aby znaleźć czas rozmowę z chorym i na przystępne przedstawienie określonych metod leczenia. Większość chorych opisanych w raporcie, podobnie jak w opublikowanych wcześniej w literaturze badaniach ankietowych woli terapię doustną niż dożylną (87% vs 13%).

Zaletą terapii doustnych jest w opinii chorych większe poczucie komfortu (znajome otoczenie i wsparcie bliskich) oraz poczucie kontroli (samodzielne przyjmowanie leków i rzadkie wizyty w przychodni lub szpitalu). Terapia dożylna, która jest podawana w szpitalu może budzić lęk: pobyt w szpitalu oznacza dla pacjentów poważną chorobę,

Prof. dr hab. n. med. Iwona Hus
*Klinika Hematologii Państwowy
Instytut Medyczny MSWiA*

Komentarz prof. dr hab. n. med. Iwony Hus - 2/2



zagrożającą zdrowiu lub życiu. Terapie onkologiczne (ogólnie, a zwłaszcza te w szpitalu obarczone są wieloma stereotypami, przy czym doświadczenia innych pacjentów/ obserwacja chorych mogą dać poczucie zagrożenia lub nadzieję). Profil pacjenta, któremu łatwiej będzie się odnaleźć w leczeniu dożylnym, to osoba, która czuje się swobodniej i bezpiecznie w placówkach medycznych, a dodatkowo mieszka stosunkowo blisko ośrodka.

Refundowane obecnie w Polsce terapie doustne mogą być prowadzone w sposób ciągły lub określony w czasie. Wybór terapii ze strony lekarza jest definiowany przede wszystkim przez genetyczne czynniki ryzyka, ale również przez wiele czynników zależnych od pacjenta, takich jak np. choroby współistniejące, wiek, preferencje chorych. Zdaniem jednej grupy pacjentów przewlekłość terapii to atut i poczucie bezpieczeństwa (stale są chronieni przez lek). Profil pacjenta, u którego sprawdzić się może terapia ciągła, to osoba, która nie odczuwa potrzeby stałego nadzoru medycznego nad swoim stanem zdrowia lub nie czuje się komfortowo w placówkach medycznych. Taka forma leczenia może być odpowiednia dla osób ceniących sobie poczucie sprawczości i kontroli nad przebiegiem terapii, a także dla tych, którzy postrzegają terapię ciągłą jako łagodniejszą dla organizmu, co pozytywnie wpłynie na ich samopoczucie. Dodatkowo, ważną cechą jest umiejętność przekształcenia potrzeby regularnego przyjmowania leków w codzienny, niezauważalny nawyk. Z kolei zaletą terapii przez czas określony, zdaniem chorych, jest możliwość zakończenia leczenia i zamknięcie etapu choroby w swoim życiu. Leczenie chorych na PBL zmieniło się istotnie w ostatnich latach, przede wszystkim zamiast immunochemioterapii podstawą leczenia są terapie celowane. W leczeniu 1. linii możemy zastosować schematy ciągłe lub ograniczone w czasie (podawane drogą dożylną i doustną lub całkowicie doustną). Podstawowym kryterium wyboru terapii są względy medyczne, takie jak wyniki badań genetycznych, wiek czy choroby współistniejące. Zdarza się, że zapominamy o tym, aby uwzględnić również preferencje pacjenta. Dlatego Raport zawierający szczegółowe dane na temat odczuć chorych dotyczących zarówno samej białaczki jak i leczenia stanowi wartościową pozycję dla lekarzy sprawujących opiekę nad chorymi na PBL.

Prof. dr hab. n. med. Iwona Hus
*Klinika Hematologii Państwowy
Instytut Medyczny MSWiA*

02

Postrzeganie białaczki, w tym PBL

Postrzeganie białaczki

Właściwą wiedzę o charakterze choroby i jej leczeniu zdobywa się dopiero po diagnozie.

Przed zachorowaniem respondenci znali sam termin „białaczka”, jednak nie posiadali wiedzy na temat tej grupy nowotworów. **Nikt z nich nie słyszał wcześniej o przewlekłej białaczce limfocytowej (PBL).**

Choroby nowotworowe są powszechnie postrzegane jako jednorodna kategoria schorzeń ciężkich i nieuleczalnych. Według respondentów taki sposób myślenia obejmuje także białaczkę. Myślą tak zwłaszcza osoby niezaznajomione z tematyką hematologiczną. **Podobne przekonanie towarzyszyło także samym respondentom w momencie diagnozy PBL → chorobę tę początkowo postrzegali jako nieuchronny wyrok.**

Dopiero w toku leczenia zaczęli stopniowo zdobywać wiedzę na temat charakteru choroby oraz akceptować jej obecność w swoim życiu.

Człowiek tak naprawdę słysząc „nowotwór” ma myśl, że to koniec, że on umiera. Ja też tak miałam w głowie, że skoro zachorowałam na raka to już jest po mnie. (IDI 2, K, 28 lat)

Na wieść o tym [białaczce] ludzie są przerażeni, bo dogłębnie mało kto wie, bo są różne typy białaczki: ostra, przewlekła, która jest łagodniejszą formą i można z tym walczyć. (IDI 15, M, 80 lat)

Źródła wiedzy o PBL

Informacje uzyskane od personelu medycznego są uzupełniane o dodatkowe źródła.



Dla większość pacjentów **informacje na temat choroby otrzymane podczas diagnozy oraz w trakcie leczenia były niewystarczające**, dlatego starali się poszerzyć wiedzę na własną rękę.

Poszukiwali dodatkowych informacji w Internecie. Zaznaczano przy tym, że **korzystanie z treści cyfrowych wiąże się z ryzykiem błędu oraz obciążeniem psychicznym ze względu na brak rzetelności, trudności z odniesieniem treści do własnej sytuacji oraz tendencję do wzbudzania lęku** (np. poprzez akcentowanie statystyk przeżywalności). Z tego względu część pacjentów celowo ograniczała zakres poszukiwań do podstawowych informacji lub prosiła bliskich o wyszukiwanie dla nich wartościowych informacji. Niektórzy wręcz całkowicie rezygnowali z korzystania z Internetu jako źródła wiedzy o chorobie.

Dodatkowymi sposobami na poszerzenie wiedzy o PBL są osoby z wykształceniem medycznym z otoczenia pacjentów oraz tematyczne lektury i broszury otrzymane od lekarza. Respondenci w trakcie leczenia korzystali także z doświadczeń i opowieści innych chorych, m.in. podczas wizyt w szpitalu. Mimo przygnębiającej szpitalnej atmosfery, **rozmowy z innymi chorującymi podnosiły badanych na duchu i stanowiły dla nich bardzo ważne źródło informacji**.

Wtedy to wszystko bardzo intensywnie czytałam. Wiedziałam, że statystycznie 5 lat przeżywa się (...). To zrobiło bardzo dużo złego w mojej psychice, bo załamalam się. (...). Teraz mało czytam na temat samej białaczki, najczęściej mój mąż czyta na bieżąco, sprawdza czy są jakieś nowości, czy są nowe linie leczenia, czy coś się zmieniło, czy może coś wynaleźli. Więc on wziął na siebie to, ja tego nie robię dla swojego dobra psychicznego. (IDI 8, K, 52 lata)

Mało zerkalam do Internetu. Trochę to był mój wybór, a trochę to był zakaz taki odgórny od rodziny, z tego względu że każdy z nas wie, że jak się wpisze jakkolwiek błahostkę, że boli nadgarstek, to za moment okaże się, że według Google to stwardnienie rozsiane, więc nie szukałam, może jakieś najważniejsze informacje, np. rokowania, drogi leczenia. (IDI 6, K, 61 lat)

Gdy człowiek zaczyna się dowiadywać [o PBL] to nie jest jakoś specjalnie podbudowany. Bo to są różne opinie, każdy inaczej ją [białaczkę] znosi, każdy inaczej chemię znosi. (IDI 12, K, 72 lata)

Mnie to w sumie wszystko bardzo dobrze przedstawił doktor, wszystko mi powiedzieli, o co chodzi, co muszę robić i na tym się opierałem najbardziej. (IDI 7, M, 67 lat)

Emocjonalne i racjonalne postrzeganie PBL

Po otrzymaniu diagnozy, zapoznaniu się z literaturą tematyczną oraz odbyciu konsultacji ze specjalistami, badani pacjenci deklarowali większą pewność w zakresie wiedzy o chorobie – potrafili trafniej opisać jej charakter oraz identyfikować i zwalczać funkcjonujące stereotypy (dot. przeżywalności).

Badani opisują PBL przez pryzmat zdobytej wiedzy medycznej – jako zaburzenia krwi oraz zmiany wielkości węzłów chłonnych. Niemniej **chorobę rozumieją także pod kątem utrudnień wpływających na codzienne życie**. Zwracano uwagę na **przewlekłe zmęczenie, utratę sił i masy ciała**, potrzebę zmiany dotychczasowego sposobu funkcjonowania czy ograniczenie wykonywanych zajęć.

Można zauważyć, że w miarę pogłębiania wiedzy specjalistycznej respondenci czuli się coraz pewniej, co przekładało się na większą otwartość w kontaktach z personelem medycznym. Wzrastała ich gotowość do uczestnictwa w procesie leczenia.

To jest bardzo trudna choroba, która przeorała mnie kilka razy w życiu, bo ja miałam kilka nawrotów (...). Gdyby ktoś całkiem nie wiedział, jest to nowotwór krwi, w przypadku białaczki limfatycznej, który umiejscawia się w węzłach chłonnych. (...) Jak każda choroba przewlekła u jednych przebiega powoli, spokojnie z długimi okresami remisji, a u jednych przebiega w sposób szybki, agresywny, gdzie bardzo szybko przybywa krwinek białych. (IDI 8, K, 52 lata)

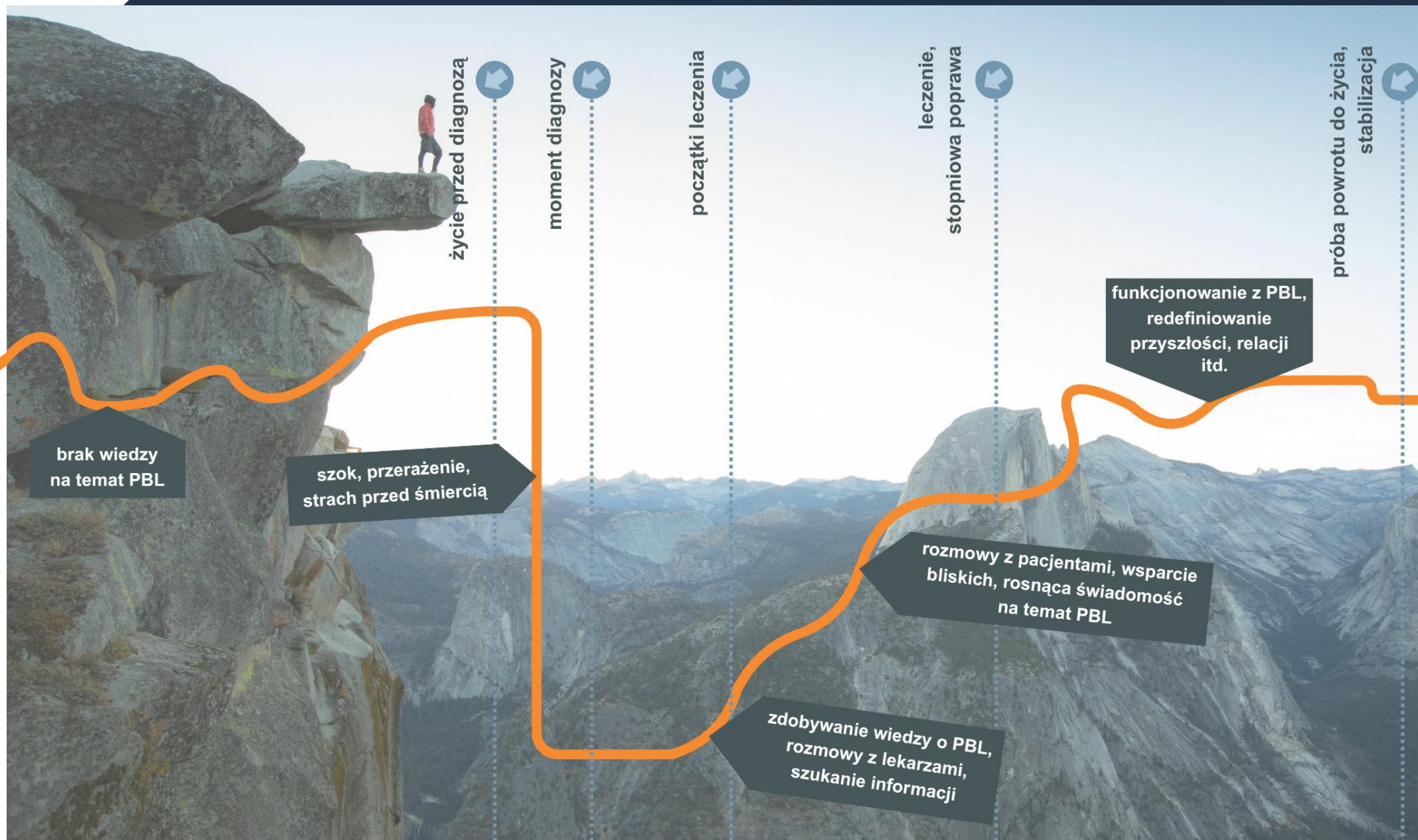
Jest to choroba, z którą trzeba nauczyć się żyć. Jest to nowotwór, nowotwór szpiku kości, narządów, jest to choroba nieuleczalna. (IDI 4, K, 53 lata)

To jest choroba krwi, która niestety, zmienia całe życie człowieka. Ja dowiedziałam się [o niej] przypadkiem. (IDI 14, K, 53 lata)

Są problemy z tymi limfocytami we krwi, że te komórki nowotworowe się pojawiają i to wypierają. Pojawia się zmęczenie, takie duże osłabienie organizmu. (...) Taka ciężka choroba. (IDI 3, M, 47 lat)

To jest choroba krwi, która u mnie się to okazało w taki nietypowy sposób. Zrobiłem badania, bo zaczęły mi powstawać wybroczyny na nogach, zrobiliśmy badania i tam jest limit krwinek od 150 do 400, a ja miałem podczas badania tylko 3. (IDI 7, M, 67 lat)

Bardziej bym chyba do tego podeszła od takiej strony nie psychicznej, a fizycznej, bo jest to coś, co spowodowało u mnie, że musiałam się w takim pędzie i radości życia zatrzymać. To mnie dosyć mocno przystopowało, z tym miałam bardzo duży konflikt sama ze sobą, bo jestem osobą żywiołową. (IDI 6, K, 61 lat)



Zmiany w postrzeganiu choroby

Mimo zmiany nastawienia pacjentów, PBL nadal często pozostaje dla nich tematem wrażliwym.

Pomimo upływu czasu, doświadczenia związane z PBL nadal budzą w badanych silne emocje - nawet gdy dotyczą wspomnień sprzed kilku lat. Okresy diagnozy i leczenia wciąż postrzegane są jako wyjątkowo obciążające, a wielu badanych nadal ma trudność z powrotem do nich myślami.

Na podstawie rozmów z respondentami można wyróżnić trzy postawy charakteryzujące sposoby radzenia sobie z białaczką. W każdej z nich strach przed chorobą jest obecny w różnym natężeniu – bywa otwarcie wyrażany lub skrywany. Postawy te wiążą się m.in. z poprawą wyników badań, wzrostem wiedzy o PBL, możliwością powrotu (choćby częściowego) do wcześniejszych aktywności lub odkryciem nowych pasji.

- Pierwsza grupa pacjentów przyjęła strategię wyparcia choroby – deklarują, że po zakończeniu leczenia zamknęli ten etap życia i nie chcą do niego wracać. Tej grupie ciężko jest wspominać czas diagnozy i leczenia.
- Druga grupa deklaruje, że uczy się funkcjonować z chorobą. **PBL nie jest już traktowana przez nich jak wyrok śmierci, lecz raczej jak przewlekła dolegliwość, która sprawia, że należy odpowiednio o siebie dbać, aby pozostała „uśpiona”.** Taka zmiana podejścia – jak przyznają – była możliwa dzięki silnej woli, determinacji i cierpliwości.
- Wypowiedzi trzeciej grupy respondentów ukazują postawę, w której choroba stała się impulsem do weryfikacji i redefinicji dotychczasowego życia.

Zmiany w postrzeganiu choroby - cytaty

66”

Uznałem, że to jest taka przewlekła choroba, która gdzieś tam towarzyszy, i że ten postęp nauki jest taki, że utrzymuje człowieka przy życiu. Jest jakieś ryzyko nawrotów, człowiek zawsze jest w jakimś tam lęku, ale zacząłem żyć z tą świadomością, że będzie dobrze. (IDI 3, M, 47 lat)

Nauczyłam się z tym funkcjonować. Gdzieś tam w środku zdaję sobie z tego sprawę, że jest to taka tykająca bomba. Aczkolwiek staram się z tym funkcjonować normalnie, pracować, korzystać z życia najlepiej jak mogę. (IDI 4, K, 53 lata)

Przewartościowałam na pewno swoje życie całkowicie, bo białaczka wywróciła mi życie do góry nogami. Wiem na pewno teraz, że zdrowie jest najważniejsze, zawsze to zdrowie wcześniej było gdzieś na dalszym planie. (IDI 2, K, 28 lat)

[Teraz] tej choroby w ogóle się nie boję, wiem że na nią nie umrę, tylko umrę na co innego. (IDI 10, K, 70 lat)

Ponieważ nie zamykałem się na świat, tylko starałem się patrzeć optymistycznie, być otwartym, to spotkałem moją drugą partnerkę. Wtedy byłem już w programie [leczenia PBL] i świadomość tej choroby nie przeszkadzała mi. (IDI 13, M, 81 lat)

Ta choroba dodała mi skrzydeł (...). Dla mnie był to straszny moment, ciężki, ale z perspektywy czasu, po wyjściu, po tym co się stało, jestem zupełnie inną osobą (...). Choroba uświadomiła mi jakie życie jest kruche i że powinniśmy wyciskać je jak cytrynę. (IDI 9, K, 50 lat)

66”

03

Wpływ PBL na życie i zdrowie pacjenta



STAN ZDROWIA PRZED DIAGNOZĄ

Dla badanych pacjentów diagnoza PBL była zaskoczeniem – nie dość, że wcześniej nie słyszeli o tej chorobie, to została wykryta przypadkowo, podczas innych badań lub na skutek objawów, których nie łączyli z nowotworem.* Wizyta u lekarza wynikała więc ze złego samopoczucia (np. osłabienie, utrata masy ciała, spadek energii) lub leczenia innych dolegliwości. Mimo wszystko **badani przed diagnozą postrzegali się jako osoby bardziej energiczne, aktywne i towarzyskie, w porównaniu do stanu obecnego.**

* Szczegółowe informacje dotyczące reakcji na diagnozę zawarto w kolejnej części raportu.

Ocena stanu zdrowia

Respondenci zauważają ogólny spadek wytrzymałości organizmu. Wskazują również na okresowo pojawiające się obniżenie nastroju, które – w połączeniu z objawami fizycznymi – przekładają się na zmniejszoną motywację do podejmowania aktywności fizycznych czy uczestnictwa w życiu towarzyskim.

AKTUALNA OCENA STANU ZDROWIA

Bez względu na wiek i płeć, badani pacjenci oceniają swój obecny stan zdrowia stosunkowo dobrze. **Choć od diagnozy oraz leczenia nastąpiła poprawa, wielu respondentów nadal odczuwa osłabienie. Zwracają uwagę, że ich organizm potrzebuje więcej czasu na regenerację i odpoczynek.** Podobną obserwację zgłaszają zarówno osoby cierpiące na choroby współistniejące, jak i te, które ich nie mają.

Do najczęściej zgłaszanych dolegliwości należą: spadki nastroju, obniżona odporność, nadciśnienie, a także problemy z nerkami, wątrobą, sercem, tarczycą oraz układem ruchu. Nie każdy łączy obecny stan zdrowia z przebytym leczeniem i chorobą. Ci, którzy dostrzegają taki związek, zdają się traktować trudności jako „mniejsze zło”, starają się je akceptować w takim stopniu, w jakim to możliwe.

Ocena stanu zdrowia - cytaty

99
66

Ja się czuję ogólnie bardzo słabo. Kiedyś byłam osobą bardzo aktywną (...), miałam siły i dużą wytrzymałość. Natomiast teraz musiałabym to chyba porównać do takiej babci 80-letniej, która jak robi spacerki na około posesji z psem, to już się czuje zmęczona. (IDI 8, K, 52 lata)

Najbardziej to takie chroniczne zmęczenie mnie irytuje, bo co jakieś dwie trzy godziny muszę się położyć (...). To jest taki czynnik który zauważam. (IDI 3, M, 47 lat)

Teraz nie odczuwam jakichś skutków i leczenie też nie ma skutków ubocznych, jedynie włosy mocno mi się przerzedziły i paznokcie mi się łamią. Całe życie uważałam na włosy, więc może to mi przeszkadza, a poza tym nic [chorób współistniejących] nie mam. (IDI 10, K, 70 lat)

Mam nadciśnienie, choroby układu kostnego, to możemy zaliczyć, że to jest właśnie ta martwica kości biodrowych [po przeszczepie]. Obniżenie nastroju, to niestety wiadomo, że depresja i stany lękowe, ataki paniki, chociaż staram się z nimi walczyć, to czasami niestety dopadają człowieka. No i niestety mam otyłość, ale otyłość związaną z lekami, bo przyjmowałam przez prawie 5 lat sterydy. (IDI 2, K, 28 lat)

Mam 71 lat i jak rozmawiam ze zdrowymi [osobami nie chorującymi na PBL], to każdy tam trochę narzeka, że ciężko jest ze wstawaniem rannym, bo to szybciej się człowiek męczy. Teraz nie dobiegam do autobusu i nawet nie próbuję, co wcześniej nie było problemem. Ale to też były inne lata. Dziesięć lat temu to było co innego. (IDI 12, K, 72 lata)

99
66

Wpływ diagnozy i leczenia na codzienne życie



PBL ogranicza w zakresie aktywności zawodowej i życiowej, redukując codzienność do podstawowych czynności i potrzeby częstszego odpoczynku.

OBOWIAZKI ZAWODOWE I DOMOWE – z początku – po diagnozie, gdy stan zdrowia na to pozwalał, badani kontynuowali pracę zarobkową. Większość jednak decydowała się na urlop zdrowotny lub całkowitą rezygnację z pracy. Podobna tendencja była widoczna w zakresie obowiązków domowych – respondenci **znacząco ograniczyli swoje codzienne zadania, dostosowując zakres i intensywność wykonywanych czynności do aktualnych możliwości fizycznych**. Podjęte decyzje były uzasadniane pogarszającym się stanem zdrowia oraz częstymi wizytami w placówkach medycznych (**szczególnie u pacjentów leczących się dożylnie**). Respondenci trwali więc w stanie „wegetacji” (IDI 3), próbując radzić sobie z leczeniem oraz jego skutkami. Złe samopoczucie i trudności w życiu codziennym bardziej podkreślały osoby, które w trakcie terapii przyjmowały leki w formie dożylniej. **Silniej podkreślały towarzyszące im uczucie osłabienia i przewlekłego zmęczenie. Ci pacjenci bardziej zauważali dezorganizujący wpływ leczenia (a nie tylko gorszego samopoczucia wynikającego z diagnozy)** na jakość życia pod kątem fizycznym i emocjonalnym.

CZAS WOLNY/ HOBBY – respondenci w trakcie choroby ograniczyli aktywność fizyczną. Mimo, że, jak deklarowali, przed diagnozą robili wiele rzeczy (sporty, działka, wyjazdy i imprezy towarzyskie), to w trakcie terapii musieli z nich zrezygnować, skupiając się raczej na spacerach i wypoczynku w domu. W tym czasie **najczęściej wybierali bierne formy spędzania czasu, takie jak oglądanie seriali i filmów**. Czytanie książek sprawiało im trudność ze względu na problemy z koncentracją. Niektórzy podejmowali również lekkie prace manualne, niewymagające dużego wysiłku ani intensywnego skupienia – m.in. robotki ręczne czy pielęgnowanie roślin.

Przez ostatnie lata pracowałam jako nauczycielka, ale niestety choroby wymusiły przekwalifikowanie (...), bo niestety praca pod tablicą w przypadku przewlekłych chorób jest niemożliwa. Ja przygotowywałam uczniów do matury, a nauczyciel, którego wiecznie nie ma, bo jest w klinice albo w domu chory, to nie jest dobry nauczyciel. (IDI 8, K, 52 lata)

Miałam [wcześniej] działkę, z której zrezygnowałam, bo już nie byłam w stanie, no i przerwałam chodzenie na saunę, siłownię itd., bo już też nie miałam siły. [Po leczeniu] z powrotem wróciłam. (IDI 1, K, 56 lat)

Wpływ diagnozy i leczenia na relacje

Choroba prowadzi do osłabienia relacji towarzyskich i zawężenia kręgu znajomych.



RELACJE RODZINNE – przeważnie, **relacje z członkami rodziny nie uległy istotnym zmianom w porównaniu z okresem sprzed diagnozy, a w niektórych przypadkach choroba nawet zacieśniła więzi rodzinne** wzmacniając poczucie bliskości i wspólnego przeżywania trudnych doświadczeń. Badani przeważnie deklarowali otrzymywanie wsparcia od partnerów. Jednocześnie jednak zauważali osłabienie sfery intymnej, co wiązali z brakiem sił, obniżonym libido oraz ogólnym pogorszeniem samopoczucia. W dwóch przypadkach choroba zbiegła się z rozstaniem z partnerem/partnerką.

RELACJE TOWARZYSKIE – o ile relacje rodzinne nie uległy znaczącym zmianom, to wyraźne różnice nastąpiły w kontaktach ze znajomymi. **Życie towarzyskie ulegało stopniowemu osłabieniu, zwłaszcza gdy wcześniej opierało się na aktywnych formach spędzania czasu poza miejscem zamieszkania** (np. wyjazdy, imprezy, wycieczki). Chorujący mieli nieraz poczucie wykluczenia z aktywności, co tym bardziej pogłębiało dystans. W efekcie, wokół osób zmagających się z PBL, pozostawało zazwyczaj (oprócz rodziny) wąskie, najbardziej zaangażowane grono przyjaciół i znajomych. Jednocześnie wielu badanych deklarowało świadome przewartościowanie relacji społecznych i dokonanie selekcji osób, z którymi chcą utrzymywać bliski kontakt. **W związku z tym, że wycofanie się z relacji towarzyskich w większym stopniu dotyczyło osób poddawanych leczeniu dożylnemu, leczenie doustne może stanowić atrakcyjną alternatywę – również dla młodych, aktywnych pacjentów – ułatwiając utrzymanie dotychczasowej aktywności życiowej i ograniczając poczucie wykluczenia.**

Ja na pewno bardziej intensywnie żyłem, więcej było tego imprezowania, tego alkoholu, koncertów, festiwali, wyjazdów. Teraz jak sobie to przewartościowałem, to bardziej zaczęły się dla mnie liczyć te spokojne chwile. (IDI 3, M, 47 lat)

Tu nastąpiła zmiana o 180 stopni. Zaczęłam stawiać granice, wcześniej mi to nie wychodziło. Teraz ja to poznaję, wiem kiedy powiedzieć nie, kogo chcę wpuścić do mojego życia. Jakie są moje wartości i zasady, ja staram się tego trzymać. (IDI 9, K, 50 lat)

Na pewno tak [życie towarzyskie się zmieniło], bo mam taką grupę przyjaciół i potrafimy na przykład na weekend wyskoczyć nad morze, a więc ja w tym momencie już odpadałam. (IDI 6, K, 61 lat)

Zmiany w stosunku do życia przed diagnozą

Obecnie badani deklarują, że zwracają znacznie większą uwagę na własny dobrostan i samopoczucie.



ZMIANY W PODEJŚCIU DO ŻYCIA

Pacjenci zgodnie deklarują, że diagnoza wpłynęła na zmianę w ich podejściu do życia. Starają się akceptować obecność choroby i jej wpływ na codzienność, dlatego **priorytetowo traktują własny komfort oraz rozwijają asertywność**, która umożliwia im lepszą troskę o własne potrzeby. Respondenci wyraźnie zaznaczają granice w relacjach towarzyskich (które nie przynoszą im satysfakcji) i bardziej cenią swój czas, chcąc spędzać go w sposób zgodny z własnymi oczekiwaniami. Jednocześnie, **będąc świadomi ograniczeń wynikających z osłabienia organizmu, przyznają sobie większe prawo do odpoczynku i celowego spowolnienia tempa życia.**



PODEJMOWANE STRATEGIE (PRO-ZDROWOTNE)

W związku z nowymi potrzebami, respondenci starają się zmienić dotychczasowy styl życia. Oprócz stawiania granic, **badani deklarują rezygnację z alkoholu i tytoniu oraz zmiany w sposobie odżywiania, np. ograniczenie węglowodanów czy mięsa. Dbają o sen i wypoczynek.**

Rady dla innych

Najważniejsza jest **dbałość o zdrowie psychiczne**.

Respondenci, opierając się na własnych doświadczeniach, uważają, że kluczowe dla osób, które właśnie usłyszały diagnozę, jest **zachowanie wewnętrznej siły**. Ich zdaniem niezwykle istotne jest pozytywne nastawienie w codziennym życiu, które może ułatwiać i wspierać proces leczenia.

Badani są przekonani, że stan psychiczny pacjenta pozostaje w ścisłym związku z jego ogólnym zdrowiem oraz rokowaniami.

Jako główną radę wskazują więc próbę akceptacji własnej sytuacji oraz otwartość na oferowane wsparcie. Pomocne w tym kontekście może być wsparcie specjalistów (psychologa, psychiatry, psychoonkologa), którzy mogą pomóc w osiągnięciu wskazanych celów. **Dodatkowo, we wspieraniu zdrowia psychicznego ważną rolę odgrywa także aktywność fizyczna (o którą łatwiej zadbać podczas terapii doustnej, ze względu na deklarowane przez pacjentów lepsze samopoczucie i wyższy poziom energii).**

Trzeba to sobie poukładać w głowie, nie poddawać się i robić to, co zalecają lekarze. Starać się uprawiać dużo sportów, nawet w domu, dla siebie, dla zdrowia. (IDI 7, M, 67 lat)

Rak to nie wyrok. Lekarze naprawdę robią wszystko, żeby nas postawić na nogi i wrócić nas do życia. Trzeba też pamiętać, że najwięcej uzdrowienia jest w naszej głowie. (IDI 9, K, 50 lat)

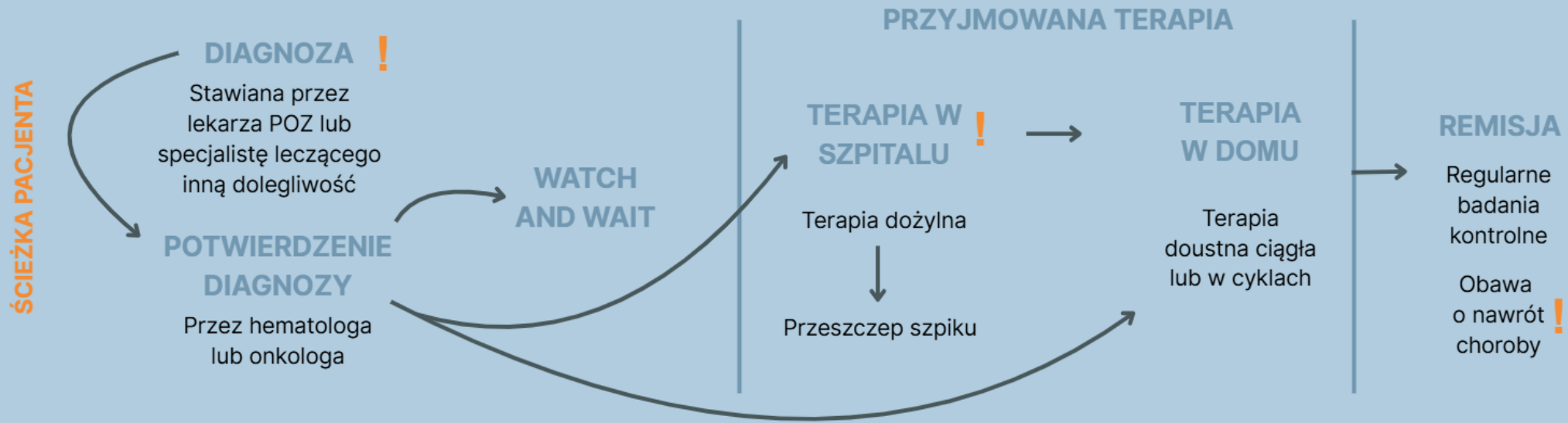
Trzeba korzystać z psychologa, z psychiatry, czymś się ratować. Bo to rzeczywiście tak trochę jest, ta białaczka powoduje te stany depresyjne, bo sama nazwa jest zła sama w sobie i ta choroba, to od razu się wytwarza jakaś depresja w człowieku. (IDI 12, K, 72 lata)

Zauważyłem, że jak jestem aktywny, to się lepiej czuję, o wiele lepiej. (IDI 5, M, 58 lat)

Ścieżka pacjenta

04





! - Wykrzyknikiem oznaczono najtrudniejsze momenty w ścieżce pacjenta wg respondentów

ISTOTNE OSOBY UCZESTNICZĄCE W PROCESIE

lekarz POZ,
lekarz specjalista,
rodzina, znajomi

lekarz specjalista,
rodzina

personel medyczny, inni chorzy pacjenci,
rodzina, przyjaciele, psycholog

personel medyczny,
rodzina, przyjaciele,

INSIGHTS

Z początku pacjentom towarzyszy silny strach i obawy, potęgowane brakiem wiedzy na temat choroby. Największe wsparcie otrzymują od najbliższych.

Pacjenci PBL stopniowo dowiadują się o białaczkę i jej przebiegu. W tym momencie istotne jest wsparcie personelu medycznego pod kątem merytorycznym.

Wraz ze wzrostem wiedzy o PBL oraz wdrożeniem leczenia rośnie nadzieja na powrót do zdrowia. Na etapie leczenia przydatne jest pozytywne nastawienie oraz wsparcie emocjonalne ze strony najbliższych oraz specjalistów.

Próbie powrotu do życia i stabilizacji towarzyszy stały lęk o nawrót choroby.

Moment diagnozy – reakcja

Diagnoza była dużym wstrząsem dla pacjentów.

Badani pacjenci nie spodziewali się diagnozy. Z jednej strony wywołała w nich szok i niedowierzenie, a z drugiej strach i przerażenie. Towarzyszył im lęk w kontekście terapii (złe samopoczucie w trakcie chemioterapii), losu swojego i bliskich (zwłaszcza dzieci).

Pacjenci zadawali sobie pytanie „Dlaczego ja?”, **mieli poczucie niezrozumienia, niesprawiedliwości i żalu. Czasami pojawiał się także bunt i złość na lekarzy.** Jednak mimo trudnych emocji, większość po pierwszym szoku z nadzieją podeszła do zaproponowanego leczenia.

Pamiętam bardzo dobrze, bo to był straszny strzał jakbym dostał obuchem w głowę, strasznie to przyjąłem, bo to było takie niespodziewane, ale powiedziałem sobie, że się nie poddam. Powiedziałem sobie, że ułożę sobie wszystko w główce - mam troje dzieci, mam dla kogo żyć. (IDI 7, M, 67 lat)

Przez pierwsze dwie minuty to sobie wyobraziłem, że to pół roku i po ptakach. Często w różnych filmach, no wiadomo, jak to jest: zostało panu pół roku, tutaj rok i tak dalej. Było to dziwaczne uczucie (...), potem po dwóch minutach stwierdziłem dobra, bez przesady, zobaczymy. (IDI 5, M, 58 lat)

Dlaczego ja? Ale Boże, dlaczego ja? Staralam się zdrowo odżywiać, gdzieś tam ćwiczyłam. Oprócz papierosów, to alkoholu nie piłam. (...) No i mówię - dlaczego ja? (IDI 6, K, 61 lat)

Sposób przekazania diagnozy 1/2

Sposób przekazania informacji

Do wykrycia nowotworu dochodzi najczęściej podczas diagnostyki innych dolegliwości, stąd respondenci nie byli przygotowani na otrzymanie trudnej wiadomości.

- W przypadku, gdy informację o podejrzeniu białaczki pacjent otrzymywał od lekarza innego niż onkolog (np. lekarz rodzinny, lekarz prowadzący leczenie innej dolegliwości), rozmowa miała ogólny charakter i ograniczała się do zalecenia konsultacji ze specjalistą w celu pogłębienia diagnostyki.
- Mimo wszystko, również rozmowy z onkologami nie zawsze były wystarczająco szczegółowe. Zdaniem pacjentów **lekarze starali się przekazywać informacje w sposób delikatny, ale najczęściej były one zbyt ogólne, nie rozwiewały wątpliwości, ani nie pomagały w pełnym zrozumieniu sytuacji zdrowotnej.** Pacjenci dowiadywali się jedynie o ogólnym charakterze choroby, co sprawiało, że wracali do domu z poczuciem niepewności. Warto jednak podkreślić, że sami **respondenci przyznawali, iż w momencie otrzymania diagnozy byli roztrzęsieni i przestraszeni, co znacznie utrudniało przyswojenie informacji.** Dodatkowo, brak wiedzy na temat choroby utrudniał zadawanie pytań. Zwykle dopiero **podczas kolejnych wizyt, przy wsparciu bliskich oraz po zapoznaniu się z tematyką we własnym zakresie, badani pacjenci czuli się gotowi do bardziej pogłębionej rozmowy z lekarzem.**
- Tylko nieliczni respondenci byli informowani o możliwym wpływie choroby na psychikę.
- Postawa lekarzy była najczęściej opisywana jako spokojna i opanowana, jednak ich profesjonalizm bywał nieraz odbierany jako zbyt chłodny i zadaniowy. **Część pacjentów miała wrażenie bagatelizowania ich choroby przez lekarza. Brak emocjonalnego wsparcia w trudnym momencie był dla nich szczególnie dotkliwy.**

Sposób przekazania diagnozy 1/2 - cytaty

66 99

To był przypadek, bo przy okazji jak leżałam w Skawinie, lekarz zwrócił uwagę na to, że powiększone są węzły chłonne, pobrał taki węzeł do diagnostyki i z tego przyszedł wynik białaczki. (IDI 8, K, 52 lata)

Pierwszy lekarz nie do końca [wytłumaczył czym jest PBL], dlatego że on mnie prowadził jako lekarz prowadzący w żywieniu pozajelitowym, to nie był onkolog. Wtedy to wyszło przez przypadek. On tylko przekazał mi, że to jest przewlekła białaczka limfatyczna, bądź chłoniak (...). Myślę, że nie miał aż tak szczegółowej wiedzy i powiedział tylko, że nie powinno być źle (...). Dopiero później, kiedy trafiłam do onkologa, to dopiero onkolog opowiedział mi szczegółowo. (IDI 8, K, 52 lata)

Dowiedziałem się o niej [o PBL] przy kontrolnym badaniu krwi. Zgłosiłem się w tej sprawie do specjalistów. (IDI 13, M, 81 lat)

Nie pamiętam, żeby była jakaś propozycja o psychologu, może by się to przydało, ale nie kojarzę, żeby w ogóle padła taka propozycja. (IDI 7, M, 67 lat)

O tym [PBL] dowiedziałam się w szpitalu, bo lekarz w przychodni nic mi nie powiedział, tylko trzy razy powtarzałam badania krwi. Najpierw było, że coś jest nie tak, potem że chyba laboratorium coś źle zrobiło, po trzecim razie, że coś jest nie tak, ale on nie jest specjalistą i dał mi skierowanie do szpitala. Tam położyłam się na 3 dni, porobili mi wszystkie badania. Lekarka bardzo delikatnie starała się to mi przedstawić. Mało co pamiętam z tej rozmowy. (IDI 14, K, 53 lata)

Kiedy w 2014 roku byłem w laboratorium analitycznym po wyniki, to doktor powiedziała mi, że chyba jest coś niedobrego i może to być nawet choroba krwi, ale nie bardzo jeszcze w to wierzyłem. (...) To była moja rodzinna lekarka. [Powiedziała] tylko tyle, że to wymaga dalszego leczenia i że skieruje mnie do kliniki hematologii, ale nie było rozmowy na ten temat. (IDI 15, M, 80 lat)

66 99

Sposób przekazania diagnozy 2/2

Obszary wymagające poprawy

Badani pacjenci zwracali uwagę na niedostateczne wsparcie zarówno w wymiarze merytorycznym, jak i emocjonalnym podczas stawiania diagnozy.

- W ich opinii, w rozmowie z lekarzem brakowało informacji na temat **mechanizmów działania choroby oraz bardziej szczegółowych wskazań dotyczących możliwych metod leczenia** (których to informacji pacjenci szukają potem na własną rękę). Dodatkowym wsparciem dla pacjenta byłyby również **konsultacje dotyczące stylu życia i dalszego działania**, np. jak postępować po otrzymaniu diagnozy, jak dbać o siebie poza leczeniem (np. zalecenia dietetyczne, suplementacja) – by po powrocie do domu czuć się pewniej i spokojniej o własny stan zdrowia.
- Drugą istotną kwestią był sposób przekazania diagnozy. Respondenci podkreślali **potrzebę bardziej intymnej i uważnej rozmowy – takiej, która nie sprawia wrażenia rutynowego, „taśmowego” traktowania pacjenta. W tak trudnym momencie szczególne znaczenie mają słowa otuchy oraz zapewnienie poczucia bezpieczeństwa i zaopiekowania. Zwracano również uwagę na ton wypowiedzi lekarza – nie powinna ona brzmieć lekceważąco w kontekście poważnej informacji. Pacjenci wyrażali potrzebę, by ton rozmowy był adekwatny do sytuacji – aby nie dochodziło do dysonansu, w którym pacjent czuje lęk, a lekarz opowiada o chorobie w sposób zbyt lekki i swobodny.**

Sposób przekazania diagnozy 2/2 - cytaty

66 99

Poczułam się tak, jakby lekarz mi powiedział „A ma Pani przeziębienie, przejdzie Pani”. Zabrakło mi empatii, intymności, żeby lekarz zabrał nas do własnego gabinetu i powiedział mi to w taki sposób, jak zrobiono to już we Wrocławiu [w szpitalu]. Tam lekarka usiadła koło mnie, złapała mnie za rękę i powiedziała, że niestety jest to białaczka, że teraz dużo osób młodych choruje na ten nowotwór, ale też dużo z niego wychodzi. (IDI 2, K, 28 lat)

Wyniki pani doktor otworzyła i dla mnie to było jakoś tak, bezpośrednio to tak powiedziała, tak jakbym - wie pan co, ma pan katar - nie mogło to do mnie dotrzeć. Ona to powiedziała tak lekko ta pani doktor, że mówię tak jakby to nic się nie stało, a to przecież poważna choroba. (IDI 7, M, 67 lat)

Pamiętam, że też tak zareagowałam: „Czy ja mam raka?”. To było pierwsze jakieś takie moje chyba słowo – „Co Pan do mnie mówi? Czyli co powinnam? To ja umrę niedługo”. No i tutaj właśnie było bardzo takie merytoryczne i spokojne tłumaczenie lekarza, jak to wygląda. (...) Ale ja cały czas mówiłam: „To co, ale to Pan mówi, że ja mam raka i to nie wiadomo, czy się przeżyje”. (IDI 4, K, 53 lata)

Ja byłem akurat z partnerką wewnątrz, razem byliśmy u lekarza. No tak, no spokojnie dostałem po prostu informację, że jestem na początkowym jakby stadium białaczki, że to jest choroba, którą będziemy na razie obserwować, że się nic nie dzieje, no i że będziemy wdrażać jakieś leczenie, jeżeli coś się po prostu pogorszy. (...) Przestraszyłem się jak dopiero zacząłem później czytać, co to jest ta białaczka w ogóle (IDI 3, M, 47 lat)

Ja jestem pacjentem, który lubi wiedzieć. Im więcej wiem o tym, to jestem spokojniejsza i tym bardziej wiedziałam, czego się spodziewać. Więc ja prosiłam moją lekarz prowadzącą, żeby mi mówiła wszystko, nawet najgorsze rzeczy. (IDI 9, K, 50 lat)

Chyba miałam pretensję, że lekarz dokładnie nie wyjaśnia jak trzeba się zachowywać, jak dbać o siebie, może jakieś suplementy. To było tylko leczenie białaczki i poza tym lekarza nic nie obchodziło. Wręcz była mowa, że nie ma czasu rozmawiać, bo ma tylu pacjentów. (IDI 10, K, 70 lat)

Przyjmowana terapia

W wypowiedziach respondentów zauważalne jest duże zaufanie do personelu medycznego. Pacjenci nie kwestionowali rekomendacji lekarza.

Przyjmowana terapia

Schematy terapii obejmowały różne kombinacje chemioterapii dożylniej, doustnej oraz leczenia wspomagającego, a w niektórych przypadkach również przeszczep szpiku. Obecnie większość respondentów nie przyjmuje już leków lub kontynuuje leczenie w formie doustnej ciągłej. Zmiany w leczeniu wprowadzano głównie w odpowiedzi na brak skuteczności wcześniejszej terapii lub nawrót choroby. Część respondentów wskazywała, że przejście z leczenia dożylnego na doustne miało miejsce w takich właśnie okolicznościach.

Strategia *watch & wait*

Część badanych przeszła przez etap „watch and wait”, trwający od kilku miesięcy do nawet czterech lat, podczas gdy inni rozpoczęli leczenie natychmiast po diagnozie, nierzadko z powodu agresywnego przebiegu choroby. Ci, którzy byli poddani obserwacji deklarowali zrozumienie dla takiego sposobu działania, choć oczekiwanie było dla nich trudne i wzmagало niepewność.

Udział w procesie decyzyjnym

Pacjenci deklarowali, że **nie uczestniczyli aktywnie w wyborze terapii**. Pomimo pewnego zapoznania się z literaturą tematyczną i dostępnymi metodami leczenia, **polegali głównie na sugestiach lekarzy**.

Zazwyczaj otrzymywali jedynie informację o planowanej formie terapii. Tylko dwie osoby spośród badanych podjęły dyskusję z lekarzem, wyrażając obawy dotyczące możliwego wpływu leczenia na układ pokarmowy.

Respondentom nie przedstawiono alternatywnych terapii — **informowano jedynie, że w przypadku braku efektów mogą nastąpić zmiany**. Pacjentom nie przekazano wad i zalet form leczenia, ale raczej możliwe skutki uboczne, np. zmęczenie, osłabienie.

Ja się dostosowałem do tego co [lekarz] powiedział tak naprawdę. Z tego, co ja pamiętam to pytałem czy są jakieś możliwe inne formy terapii, ale mi przekazano, że to są najlepsze możliwe wyjścia. (IDI 3, M, 47 lat)

Ja nie zadawałam [lekarzowi] pytań. Stwierdziłam, że tak jest. (IDI 14, K, 53 lata)

Nie dopytywałem się nawet, nie interesowałem się. Uważam, że lekarze wiedzą lepiej i tyle. (IDI 5, M, 58 lat)

Edukacja pacjentów w obszarze dostępnych terapii

Badani pacjenci odczuwają większy spokój i kontrolę nad przebiegiem choroby, gdy są zaznajomieni z mechanizmami leczenia białaczki.

Większe poczucie kontroli nad chorobą i aktualnym stanem zdrowia pojawia się wtedy, gdy pacjent ma wiedzę o mechanizmach PBL oraz sposobach, którymi można ją leczyć. Dzięki temu może poczuć się pewniej, czuć że choroba mniej zagraża jego zdrowiu — tak jak w przypadku pacjentki, która równocześnie z białaczką zmagала się z dolegliwościami jelit. Aby jak najbezpieczniej przejść obie choroby respondentka szukała najskuteczniejszych metod leczenia. Edukacja pacjentów o dostępnych terapiach jest więc szczególnie ważna dla osób, które potrzebują aktywnie zaangażować się w proces leczenia np. ze względu na choroby współistniejące.

Bardziej szczegółowe informacje na temat przebiegu konkretnego leczenia oraz jego wpływu na organizm zapewniają pacjentowi większe poczucie spokoju i pozwalają lepiej przygotować się na potencjalne wyzwania. Wsparciem i ułatwieniem mogą być relacje innych pacjentów oraz wyczerpujące informacje przekazywane przez personel medyczny. Wiedza w ramach konkretnej kategorii leczenia jest szczególnie cenna w sytuacjach, gdy pacjent odczuwa lęk lub niepewność przed podjęciem danej ścieżki terapii.

[Zanim trafiłam do onkologa] byłam na tyle odczytana, zaznajomiona z różnymi rodzajami możliwego leczenia, że bardziej dyskutowaliśmy [z lekarzem] na zasadzie, że może to, może to byłoby lepiej. Nawet śmiał się, że pierwszy raz pacjentka mówi mu, którą linię chemioterapii najlepiej żebyśmy zastosowali. (IDI 8, K, 52 lata)

Lekarz mnie namawiał [do podjęcia eksperymentalnej terapii ciągłej doustnej], ale to ja musiałem zdecydować o tym. W pierwszym momencie powiedziałem, że nie godzę się na ten program. Potem doktor zadzwoniła do mnie i namawiała mnie, żebym się na to zgodził. Doktor skontaktowała mnie z pacjentem, który też się leczył w tym programie. Rozmawiałem z nim na ten temat, on powiedział mi na czym to polega, co robi, jak się zachowuje, jak on to odbiera i przekonał mnie do tego, żebym się na to zgłosił. Od razu zdecydowałem się i przystąpiłem do tego programu. (IDI 15, M, 80 lat)

Strasznie bałam się chemioterapii dożylniej. Pamiętam jak przyszedł profesor i na spokojnie wszystko mi tłumaczył i mówił, że w zasadzie w większości przypadków nie ma takich ciężkich powikłań, nie ma takich ciężkich skutków ubocznych. Oczywiście potem okazało się, że u mnie były, bo dostałam wstrząsu anafilaktycznego przy pierwszym podaniu chemioterapii, ale przynajmniej byłam do tego przygotowana na spokojnie. (IDI 8, K, 52 lata)

Leczenie – wsparcie ekspertów

Choć diagnoza i leczenie były według badanych trudnym przeżyciem, zazwyczaj nie sięgali po dostępne wsparcie psychologiczne.

Wsparcie personelu medycznego dla pacjentów opierało się przede wszystkim na podtrzymywaniu nadziei na poprawę stanu zdrowia, uspokajaniu obaw oraz udzielaniu odpowiedzi na nurtujące pytania. Większość respondentów deklarowała, że personel był uprzejmy i opiekuńczy.

Na różnych etapach leczenia większość badanych słyszała o możliwości skorzystania ze wsparcia psychologicznego. Niemniej **komunikat ten miał raczej charakter ogólnej informacji niż konkretnej rekomendacji, co sprawiało, że pacjenci rzadko decydowali się na skorzystanie z pomocy psychologa/ psychoonkologa.** Wsparcia szukali raczej ci, którym przed diagnozą zdarzyło się korzystać z takiej pomocy i/lub silniej przeżywali proces leczenia (np. doświadczając stanów depresyjnych, lękowych czy ataków paniki). Wsparcia szukano zazwyczaj we własnym zakresie, by pod opieką specjalisty przepracować nie tylko temat leczenia, ale także inne życiowe wyzwania. **Pozostali respondenci wyrażali przekonanie, że będą w stanie samodzielnie poradzić sobie z trudnościami, choć jednocześnie podkreślali kluczowe znaczenie dobrego samopoczucia w procesie leczenia PBL.**

Ja nie mogę złego słowa powiedzieć co do moich lekarzy. Myślę, że osoby takie pracujące w szpitalach, a szczególnie wtedy, kiedy właśnie muszą leczyć osoby długotrwale chore, mają jednak więcej empatii (...). Ja się czułam w jakiś sposób otoczona opieką, doradztwem, a nawet zrozumieniem. (IDI 4, K, 53 lata)

Czasami jest takie traktowanie kolejnego pacjenta jako numerka, więc nie ma jakiegoś tam pochylenia, wsparcia takiego. Brakuje mi właśnie psychologów na tych oddziałach, na których leżałam. (IDI 8, K, 52 lata)

Tak, medyczne wsparcie [od personelu szpitala otrzymałam]. Natomiast psychiczne nie. Nikt mi nie zaproponował rozmowy z psychologiem. (IDI 6, K, 61 lat)

Nie chodziłam do psychologa. Ja mam silną psychikę, wydaję mi się, że chyba nie potrzebowałam tego. (IDI 1, K, 56 lat)

Leczenie – wsparcie bliskich

Mimo obecności i wsparcia najbliższych osób, pacjenci chorujący na PBL mają nieraz poczucie osamotnienia.

Większość badanych wskazuje, że największe wsparcie i pomoc otrzymuje od członków rodziny. **Najbliźsi starali się angażować na każdym etapie choroby – od wsparcia emocjonalnego, przez pomoc w codziennych obowiązkach, aż po kwestie związane z leczeniem** np. zawożenie do szpitala i obecność podczas wizyt lekarskich. Respondenci podkreślali potrzebę bycia traktowanymi „normalnie”, jak przed chorobą. Niemniej mieli świadomość, jak trudna psychicznie może to być sytuacja dla niektórych bliskich, dlatego starali się ich zbytnio nie obciążać tematami związanymi z białaczką.

W przypadku znajomych pacjenci początkowo odczuwali ich zaangażowanie – m.in. w rozmowy, pomoc w zakupach – **jednak z czasem wsparcie i relacje towarzyskie słabły. Przy chorych pozostawało zazwyczaj kilka najbliższych osób**, które – w zależności od potrzeb respondentów – starały się pomagać: jedni dawali przestrzeń do dzielenia się doświadczeniami, a drudzy przeciwnie – starali się odciągnąć uwagę od codziennych zmartwień.

Mimo starań bliskich, respondenci czuli się nieraz niezrozumiani i osamotnieni. Istotnym źródłem wsparcia okazywali się inni pacjenci – osoby poznane w szpitalu, z którymi łatwiej było dzielić się przeżyciami.

Najważniejsza jest w takich relacjach chyba jednak rodzina, bo tam ci znajomi czy przyjaciele są na początku, ale później odpuszczają po prostu. Im ta relacja była, czyli im to koleżeństwo było takie mniej ważne, no to tym bardziej się osłabiło. (IDI 3, M, 47 lat)

[Członkowie rodziny] starali się, rozmawiali ze mną, traktowali normalnie, po prostu podchodzili dobrze do tej sytuacji. (IDI 1, K, 56 lat)

[Członkowie rodziny] mówili, że wszystko będzie dobrze, że wygram i wspomagali bardzo. Ale najbardziej [dostałem wsparcie] w szpitalu. Najbardziej od pacjentów, współ-pacjentów, z którymi tam przebywałem. (IDI 7, M, 67 lat)

Było mi bardzo ciężko, mimo tego, że miałam ogromne wsparcie od rodziców i rodzeństwa, to jest to bardzo duży cios. (IDI 2, K, 28 lat)

Wsparcie ze strony przyjaciół to owszem [odczuwałem], ale w takich rzeczach to jest się samemu zawsze. (...) W tym wsparciu, w tej chorobie i tak jesteśmy sami. (IDI 5, M, 58 lat)

Córka jest bardzo emocjonalna, więc też nie chciałam z nią rozmawiać, bo widziałam, jak ona bardzo to przeżywa i jak bardzo to stresuje. (IDI 6, K, 61 lat)

Najtrudniejsze momenty na ścieżce pacjenta

W ramach badania, respondenci byli proszeni o wskazanie najtrudniejszych momentów w trakcie całej ścieżki leczenia PBL. „Pain pointy” można skategoryzować w ramach trzech etapów:

DIAGNOZA

Na tym etapie najtrudniejsze dla wielu pacjentów było **zaakceptowanie białaczki**. Badani pacjenci byli zaskoczeni diagnozą i odczuwali silny lęk oraz niepewność o przyszłość.

Niektórzy doświadczali także **poczucia wstydu z powodu zachorowania**, co sprawiało, że nie chcieli dzielić się swoją sytuacją z innymi, obawiając się litości czy specjalnego traktowania.

Dużym wyzwaniem dla badanych pacjentów onkologicznych było **zachowanie optymistycznego nastawienia** i opieranie się narracjom sugerującym śmiertelność choroby.

LECZENIE

Zanim pacjenci zaczęli dostrzegać pierwsze efekty terapii, towarzyszył im **lęk przed jej nieskutecznością**. **Pobyt w szpitalu był dla nich wyjątkowo przytłaczającym oraz trudnym doświadczeniem**, przede wszystkim ze względu na kontakt z innymi ciężko chorymi osobami.

Istotnym źródłem niepokoju było także **przyjęcie pierwszej dożylnej chemii** – pacjenci obawiali się reakcji organizmu na silne leki oraz związanego z tym bólu. Równie wymagające okazywało się późniejsze samotne mierzenie się ze skutkami ubocznymi leczenia (wypadanie włosów, utrata masy ciała, nudności, brak apetytu itd.).

Źródłem obaw może być również potencjalne **wycofanie refundacji** przyjmowanych leków.

REMISJA

Po zakończeniu leczenia, w codziennym życiu największym źródłem lęku pacjentów pozostaje **obawa przed nawrotem choroby**. Badani wyrażają niepokój zarówno związany z koniecznością ponownego leczenia i towarzyszącym mu bólem, jak i przed kolejnymi, nieuniknionymi zmianami w życiu. **W tym przypadku rozwiązanie może stanowić terapia ciągła, która daje stałe poczucie ochrony** (patrz s. 33-34.)

Respondenci często odczuwają **dyskomfort związany z wizytami w szpitalu** - lęk budzą przede wszystkim badania kontrolne, które mogą przynieść niepokojące wyniki lub informację o nawrocie choroby.

Pacjenci wskazują również na inne trudności, takie jak **ogólne osłabienie organizmu, obniżoną odporność oraz wahania nastroju**.

[Najtrudniejszy etap choroby to był] chyba ten moment jak byłam u lekarza i powiedział mi: „Jest pani chora”. (IDI 1, K, 56 lat)

[Najtrudniej było] chyba wtedy jak się okazało, że ten słynny, groźny nowotwór mnie dopadł. (IDI 5, M, 58 lat)

Lekarz powiedział, że to jest niby uśpione, niby to jest pod kontrolą, ale zawsze jest w głowie, że to [PBL] jest niby. (IDI 14, K, 53 lata)

[Teraz] pojawiają mi się myśli [o nawrocie] czy takie lęki przed każdą wizytą na oddziale onkologii jak jestem raz w miesiącu. (IDI 3, M, 47 lat)

Wydaje mi się, że położenie się w szpitalu. To już może być taki etap choroby, że się wydaje, że się z tego nie wyjdzie. (...) Jak się rozpoczęły te objawy, że nie można było jeść, albo jakieś wymioty to też człowiek ma poczucie, że to leczenie jest takie niszczące i nie wiadomo jak się zakończy. (IDI 2, K, 28 lat)

Percepcja różnych form terapii

05

Formy terapii oceniane przez respondentów

Forma oraz miejsce podawania leku to podstawowe, spontaniczne kryteria oceny komfortu pacjenta. Inne wymieniane aspekty to poczucie bezpieczeństwa i czasowa granica choroby (punkt graniczny jej zakończenia).

Lek doustny podawany
ciągłe / przewlekłe

Skojarzenie leku
doustnego i dożylnego
w ograniczonej liczbie
cykli (np. 24 cykle)
i czasie leczenia

Skojarzenie dwóch
leków doustnych
w ograniczonej liczbie
cykli

Przykładowe metody leczenia PBL omawiane z respondentami w ramach badania.

Ocena terapii ciągłej w domu



1/2

Terapia w domu ma dwie ważne zalety:

- poczucie komfortu (znajome otoczenie i wsparcie bliskich)
- poczucie kontroli (samodzielne przyjmowanie leków i rzadkie wizyty w przychodni lub szpitalu).

Miejsce wybrane przez pacjenta to duży atut terapii w domu. Pacjenci najchętniej biorą leki w domu. Dostrzegają także pozytywy związane ze swobodą wyjazdu na działkę czy na urlop, na które wystarczy zabrać leki ze sobą.

Forma podania jaką są tabletki to według respondentów najwygodniejsza i bezpieczna opcja. Spodziewane skutki niepożądane postrzegane są jako znikome lub łagodniejsze niż w przypadku leczenia **dożylnego**, choć obawy niektórych wzbudza wpływ tabletek na układ pokarmowy. Informacja od lekarza o planowanym leczeniu/ przejściu na leczenie doustne była przyjmowana przez respondentów z ulgą.

Skuteczność tabletek początkowo budziła u niektórych wątpliwości (wlewy były postrzegane jako silniejsze w działaniu, a zatem i skuteczniejsze). Z drugiej strony tabletki wydają się łagodniejsze dla **organizmu**. W praktyce, nowoczesna terapia w tabletkach okazała się w przypadku respondentów udana i mało uciążliwa (niewielkie skutki uboczne). Jednak by uwierzyć w jej działanie musieli się o tym przekonać na własnym przykładzie.

Ocena terapii ciągłej w domu



2/2

Bezpieczeństwo oceniano z jednej strony pod kątem skutków ubocznych: tabletki są mniej agresywne niż wlewy, a więc bezpieczniejsze dla zdrowia pacjenta. Z drugiej strony, w domu brakuje ciągłego nadzoru personelu medycznego nad chorym, jaki jest w szpitalu, stąd w razie niesubordynacji czy załamania zdrowia trzeba wzywać lekarza lub jechać do szpitala. Proponowanym rozwiązaniem byłyby regularne video-porady, tele-porady lub dedykowany nr telefonu (do przychodni, lekarza prowadzącego, pielęgniarki środowiskowej) w razie pogorszenia stanu zdrowia.

Regularne przyjmowanie tabletek i ryzyko związane z pominięciem lub pomyleniem dawki nie były spontanicznie podnoszone przez badanych. Przeważnie respondenci mają swój system pozwalający im pamiętać o regularnym przyjmowaniu leków: notes, kalendarz, pudełko z podziałkami itp. Dodatkowo, przyjmowanie leków monitorują czasem bliscy pacjenta.

Czas trwania terapii budził różne reakcje. Dla niektórych respondentów przewlekłość terapii to atut i poczucie bezpieczeństwa (stale są chronieni przez lek). Dla innych to wada, bo chcieliby zakończyć leczenie i zamknąć etap choroby w swoim życiu (lek stale przypomina o stanie zdrowia).

Profil pacjenta u którego sprawdzić się może terapia ciągła, to osoba: która nie odczuwa potrzeby stałego nadzoru medycznego nad swoim stanem zdrowia lub nie czuje się komfortowo w placówkach medycznych. Taka forma leczenia może być odpowiednia dla osób ceniących sobie poczucie sprawczości i kontroli nad przebiegiem terapii, a także dla tych, którzy postrzegają terapię ciągłą jako łagodniejszą dla organizmu, co pozytywnie wpłynie na ich samopoczucie. Dodatkowo, ważną cechą jest umiejętność przekształcenia potrzeby regularnego przyjmowania leków w codzienny, niezauważalny nawyk.

Ocena terapii ciągłej w domu - cytaty

66 99

Wiadomo, że w domu lepiej niż w szpitalu. To jest takie bardziej komfortowe, bo w domu się z rodziną przebywa i jest w swoim mieszkaniu człowiek (...). Więc ze względów takich komfortowych, to na pewno bym wybrał leczenie takie domowe, jeżeli byłaby taka możliwość. No, ale jeżeli nie ma takiej możliwości, bo to leczenie domowe nie jest skuteczne, to wiadomo, że się kładę na oddział. (IDI 3, M, 47 lat)

Plusy są takie, że można normalnie żyć, jeśli się dobrze czujemy to można nawet pracować. (IDI 4, K, 53 lata)

Kroplówki w szpitalu są ciężkie dla psychiki (...). W domu człowiek czuje się bezpieczniejszy. (IDI 10, K, 70 lat)

Myślałam: „co może mi pomóc taka tabletką?” Przez kilka godzin wlewają dożylnie chemioterapię, to ma się wrażenie, że to jest coś wielkiego, co ma duże działanie. Po upływie czasu muszę powiedzieć, że o wiele lepiej działał podawany mi doustnie lek niż wcześniejsze chemioterapie dożylne. (IDI 8, K, 52 lata)

Z tym lekiem doustnym, tak jak mówiłam, bardziej bałabym się, że mogłoby nie zadziałać, tym bardziej, że jak wiadomo, leki przyjmowane doustnie bardziej obciążają wątrobę. Doustnie i dożylnie to mogłyby dojść, jakieś byłyby dobre efekty, bo wiadomo, że dożylnie podawany jakikolwiek lek szybciej działa niż doustnie brany. (...) bo wiem z własnego doświadczenia, że leki niestety działają na tę wątrobę i obciążają ją mocno. (IDI 2, K, 28 lat)

[Przyjmując tabletki] codziennie myślę: „Jestem chora, muszę zażyć [leki], jestem chora, muszę zażyć”. A tutaj [dożylnie] - dwa dni - wracam [do domu], dwa dni - wracam, nie myślę o tym, potem czekam tylko co lekarz powie. (IDI 1, K, 56 lat)

Sam siebie kontroluję, nie muszę chodzić na badania. Teraz jak się badam w szpitalu, to idę na 3, 4 godziny, kontrolują mój stan, idę do domu i wiem, że jestem zdrowy. (IDI 13, M, 81 lat)

66 99

Ocena terapii ciągłej w domu – cytaty cd.

66 99

*Teraz na badania zgłaszam się już co pół roku, otrzymuję porcję leków [do leczenia doustnego ciągłego] na pół roku i leki przyjmuję w domu., Ewentualnie jak doktor ma jakąś uwagę, to dzwoni do mnie albo jak u mnie dzieje się coś niepokojącego, ale do tej pory nie było niczego takiego, **jest kontakt telefoniczny z lekarzem w razie czego. Mam swobodę leczenia.** (IDI 15, M, 80 lat)*

Nie lubię szpitala, ta atmosfera szpitalna mnie przeraża. Jeżeli da się zrobić coś poza szpitalem, to wolę to [leczenie doustne ciągłe] niż szpital. (IDI 15, M, 80 lat)

Jestem w domu, o określonej porze, tak, wyciągam pudełeczko, wyciągam tabletkę, połykam, no ma to swoje plusy tak, że pilnuję siebie, bo nie zapominam, bo już mi to weszło w nawyk. Na pewno ma to plusy, bo wiem, że to już jest jakby taki ostatni etap, (...), to jest podtrzymanie. (IDI 6, K, 61 lat)

*[Na leczenie dożylnie] trzeba jechać, wysiedzieć cały dzień swoje badania, trzeba się położyć na oddział, być przygotowanym. Do chemioterapii dożylnych dostaje się bardzo silne dawki hormonów i innych leków zabezpieczających przed tym, żeby nie dostać wstrząsu, które nie są bez wpływu, bo sterydy nie są bez wpływu. Dopiero dostaje się dożylnie przez kilka dni. W zależności od tego jak się człowiek czuje, to wypuszczają go do domu po tygodniu, po dwóch tygodniach. Bywa, że są takie powikłania, że leży się miesiąc. **Więc to, że mogę być w domu i brać tą tabletkę tak jak biorę tabletki na pozostałe schorzenia, jest to plus, którego nie da się niczym przebić.** (IDI 8, K, 52 lata)*

Musiabym mieć jakąś taką informację [o tym, że leki doustne są bezpieczne], ale proszę mi wierzyć, ja jestem z tych, co tabletki jak zaczynają źle na mnie działać, to ja je po prostu odstawię. (IDI 12, K, 72 lata)

66 99

Ocena terapii ograniczonej w czasie, w szpitalu



1/2

Terapia w szpitalu budzi lęk i poczucie zagrożenia:

- pobyt w szpitalu oznacza dla respondentów poważną chorobę, zagrażającą zdrowiu lub życiu
- terapie onkologiczne (ogólnie, a w szpitalu szczególnie) obarczone są wieloma stereotypami
- doświadczenia innych pacjentów/ obserwacja chorych może dać poczucie zagrożenia lub nadzieję.

Miejsce: pacjent nie ma wpływu na wybór miejsca leczenia, dojeżdża tam, gdzie jest najbliższa placówka, w której może być poddany terapii. Czasami dojeżdża do szpitala ponad 100 km. Zwykle ktoś bliski go zawozi.

Forma podania, czyli wlewy dożylnie, postrzegana jest generalnie jako „poważniejsza” i bardziej inwazyjna dla organizmu, chociaż indywidualna tolerancja tej metody podania jest różna. Pacjent najczęściej czuje, że nie ma wyboru w doborze sposobu leczenia, a wlewy dożylnie przywodzą na myśl zaawansowany i trudny do wyleczenia stan chorobowy.

Skuteczność wlewów dożylnych postrzegana jest jako lepsza niż leku w tabletkach, ponieważ trafia bezpośrednio do krwioobiegu. Jednocześnie powszechne jest przekonanie o większej szkodliwości takiej metody (skutki uboczne i złe samopoczucie pacjenta).

Ocena terapii ograniczonej w czasie, w szpitalu



2/2

Bezpieczeństwo oceniano z jednej strony pod kątem skutków ubocznych: wlewy jako agresywna chemioterapia zazwyczaj łączą się z okresowym gorszym samopoczuciem i skutkami ubocznymi (często poważnymi). Pacjenci z konieczności akceptują to ryzyko, zakładając, że nie mają innego wyjścia. Fakt, że terapia odbywa się warunkach szpitalnych pod pełnym nadzorem lekarzy i pielęgniarek sprawia, że pacjenci czują się bezpieczniej, a ryzyko leczenia kontroluje personel medyczny. Niemniej, pobyt w szpitalu bywa przytłaczający i trudny psychicznie w związku z odległością od domu i bliskich oraz przebywaniem z innymi, ciężko chorymi osobami.

Czas trwania terapii czyli liczba i długość cykli leczenia jest przez pacjentów akceptowana bez dyskusji. Zazwyczaj lekarz przedstawia im jedną konkretną opcję leczenia, a pacjenci ją akceptują. Skończony czas terapii pozwala obserwować postępy w leczeniu i traktować czas remisji jako czas „bycia zdrowym”, aż do ewentualnego nawrotu choroby. Im rzadsze kontrole lekarskie tym większe przekonanie pacjenta, że całkowite wyzdrowienie jest możliwe. Wg nich cykliczne leczenie ma ten walor, że pomiędzy cyklami organizm może odpocząć i się zregenerować.

Profil pacjenta, któremu łatwiej będzie się odnaleźć w leczeniu dożylnym, to osoba, która czuje się swobodnie i bezpiecznie w placówkach medycznych, a dodatkowo mieszka stosunkowo blisko ośrodka, w którym odbywa się terapia. Leczenie dożylne lepiej sprawdzi się u osób, które są dobrze nastawione psychicznie do intensywnej terapii i/lub mają trudności z polykaniem tabletek. Taki model leczenia może być również łatwiejszy dla osób dysponujących większą elastycznością zawodową (np. wykonujących pracę zdalną, mogących wziąć urlop lub czasowo ograniczyć aktywność fizyczną), ze względu na złe samopoczucie.

Ocena terapii ograniczonej w czasie, w szpitalu - cytaty

66 99

...skuteczniejsze na pewno by było w szpitalu, bo jest Pani pod ciągłą opieką specjalistów. A wygodniejsze [i lepsze] psychicznie na pewno jest leczenie w domu, bo wiadomo, dom to dom. (...) Jeżeli hipotetycznie przyjmując, że [leki] mają takie same działanie i tak samo równo działają, to wolałabym być leczona w domu. (IDI 2, K, 28 lat)

W przypadku, gdyby istniało jakieś tam ryzyko nie wiem, jakieś zapaści albo czegoś no to ten kontakt z pielęgniarką czy lekarzem jest fajny w szpitalu, bo to jednak odwiedzają codziennie czy zawsze się coś można zapytać tej pielęgniarki. (IDI 3, M, 47 lat)

Leczenie dożylnie, moim zdaniem, po prostu jest o wiele lepsze, bo szybciej dociera do organizmu niż zanim ta tabletkę się rozpuści w organizmie. (IDI 2, K, 28 lat).

[W przerwie od leczenia] mamy jakiś czas, że później ta wątroba może w jakiś sposób się odbudować. (IDI 4, K, 53 lata)

Chemia dożylna niszczy wszystko. Słyszałam, że te nowoczesne leki tabletkowe, nie wiem czy dożylnie również, aktualnie atakują tylko to co muszą. Więc działają w konkretnym miejscu, jeżeli nic się nie zmieniło, to dożylnie wyniszczają wszystko i to jest minus dożylnych. (IDI 9, K, 50 lat)

Jakiś czas trzeba leżeć pod kroplówką i przerażające jest to, że coś sączy się w żyłę, jakieś świństwo. Nie, to absolutnie nie. (IDI 10, K, 70 lat)

Bardziej łagodną opcją dla pacjenta jest to, że nawet jakby ten sam skład był wlewu w tabletkę, to w tabletkę by to [pacjenci] bardziej łagodnie przyjęli po prostu. A jednak to dożylnie, jak się siedzi, jak się leży, jak to kapie, to jest taki trochę dyskomfort. (IDI 7, M, 67 lat)

66 99

Ocena terapii ograniczonej w czasie, w szpitalu – cytaty cd.

66 99

To, że jestem pod kontrolą [w przypadku terapii dożylniej], to jest najważniejsze. Czy są jakieś zalety? No nie, no jak się leży w szpitalu i ogląda się chorych ludzi, to to... No to jest chyba wada, no, ciężko chorych. (IDI 1, K, 56 lat)

Wtedy [w trakcie terapii dożylniej] rzadko wychodziłam. Miałam pojedyncze momenty kiedy mąż wyciągał mnie żeby pojechać na chwilę do lasu, pochodzić, ale w większości byłam w domu. Okres chemioterapii, ten rok, to był bardzo trudny czas. (IDI 8, K, 52 lata)

Ja byłam na emeryturze, więc właściwie mojej aktywności nie było żadnej. To znaczy w trakcie chemii. Chociaż tam trochę próbowałam, ale strasznie się szybko męczyłam i zniechęcałam się i to, no to taki był okres, że właściwie byłam jakby trochę wyłączona. Nic mnie nie cieszyło, nic nie oglądałam, nic nie słuchałam. Wszystko mnie denerwowało jeszcze. (IDI 12, K, 72 lata)

Wlewy dożylnie, chemia bardzo źle wpływa na pacjentów. Widziałem w szpitalu jak ludzie byli przerażeni, że znowu dostaną wlewy i ludzie bardzo źle to znosili. Ja na początku też, ale potem, jak zaproponowano mi ten nowy lek [doustny], to zgodziłem się i w tej chwili nie pamiętam jak się cierpi gdy dostaje się chemię dożylnie. (IDI 13, M, 81)

Najtrudniejsze było dla mnie podanie pierwszej chemii. Się bałem tej chemii bardzo. Nie wiedziałem, co to będzie. No nie wiedziałem, jak zareaguje moje ciało. Czy to będę miał jakieś bóle, czy wymioty, czy coś, nie ale lekarz też mnie uspokoił, mówi, że to nie jest taka twarda chemia, mówi, to jednak wszystko też poszło do przodu, to leczenie i ta chemia, żebym się nie przejmował, że będzie wszystko ok. (IDI 7, M, 67 lat)

66 99

Ocena terapii przyjmowanej w domu (2 leki) ograniczonej w czasie



1/2

Ten wariant terapii był najmniej znany respondentom. Postrzegano go podobnie do terapii ciągłej jednym lekiem w domu. Jego główne zalety to:

- poczucie komfortu i kontroli (samodzielne przyjmowanie terapii w wybranym przez siebie miejscu)
- przeświadczenie o skuteczności (podwójna = większa dawka niż w przypadku pojedynczej tabletki, ale równie bezpieczna).

Miejsce leczenia (podobnie jak w przypadku terapii ciągłej jednym lekiem) postrzegane jest jako znaczny atut. Dzięki temu pacjenci mogą poczuć się swobodniej, a leczenie mniej wpływa na ich codzienny komfort i obowiązki.

Forma podania dwóch leków została odebrana pozytywnie przez większość badanych pacjentów. Informacja o przyjmowaniu podwójnej/ zwiększonej dawki nie zwiększa obaw o skutki uboczne.

Skuteczność tej terapii postrzegano jako nieco większą niż w przypadku przyjmowania jednego leku (podwójna dawka = założenie o większej sile/ skuteczności), ale mniejszą niż w przypadku leczenia dożylnego pod nadzorem personelu medycznego.

Ocena terapii przyjmowanej w domu (2 leki) ograniczonej w czasie



2/2

Bezpieczeństwo terapii oceniano pozytywnie. Leczenie PBL tabletkami postrzega się jako mniej inwazyjne niż leczenie dożylnie, a jednocześnie skuteczniejsze, ale tak samo bezpieczne, jak terapia cykliczna jednym lekiem.

Regularne przyjmowanie tabletek tak samo jak w przypadku terapii ciągłej jednym lekiem nie stanowi znacznej przeszkody. Badani pacjenci wskazywali, że w tym przypadku również nie miałoby trudności z pamiętaniem o przyjęciu dawki, gdyż stanowi ona szansę na powrót do zdrowia.

Ograniczony czas terapii przeważnie odbierano jako zaletę. Zakładano, że w przerwach między cyklami organizm ma czas na regenerację i odpoczynek od leczenia, a dodatkowo po zakończonym leczeniu można zapomnieć o chorobie i wrócić do wcześniejszego funkcjonowania, tak jak po zakończonej terapii dożylniej (przewaga nad terapią ciągłą w tabletkach). Z drugiej strony, w związku z zaprzestaniem terapii, może się pojawić obawa o nawrót choroby.

Profil pacjenta, dla którego lepsza może być ograniczona czasowo terapia doustna, to osoba, dla której określony czas trwania leczenia stanowi psychiczne ułatwienie i daje poczucie możliwości „zamknięcia” pewnego etapu życia (choroby). Będzie to również metoda łatwiejsza do zaakceptowania przez przeciwników ogólnego przyjmowania leków (=terapia postrzegana jako łagodniejsza, a dodatkowo ma swój koniec). Taka forma leczenia może być odpowiednia również dla osób, które odczuwają obawy przed intensywnym leczeniem dożylnym lub nie czują się komfortowo w placówkach medycznych.

Ocena terapii przyjmowanej w domu (2 leki) ograniczonej w czasie - cytaty

66 99

Nigdy nie zapomniałem [żeby wziąć leki], bo zawsze brałem sobie do kolacji. Zawsze o dwudziestej mam kolację i na deser leżały tabletki. (IDI 7, M, 67 lat)

Jeżeli chodzi o komfort, no to wiadomo, że to skojarzenie dwóch leków doustnych w ograniczonej liczbie cykli. Natomiast trzeba też mieć świadomość, że gdzieś tam ten dożylny taki lek jest prawdopodobnie mocniejszy i to leczenie w szpitalu jest prawdopodobnie skuteczniejsze. (IDI 3, M, 47 lat)

Ta terapia, która teraz jest dla mnie, jest naprawdę dobra. Nie muszę chodzić, siedzieć po 5 godzin na fotelu, tylko sobie łyknę co wieczór. No jeszcze są towarzyszące leki. (...) To, że nie ma tej chemii, że nie muszę tam siedzieć przez 5 godzin na fotelu, to jest dla mnie akurat plus tego leczenia. (IDI 5, M, 58 lat)

To jest chyba najlepsze, bo nie mamy tej świadomości, że do końca życia trzeba brać leki, żeby żyć. Że tutaj jakby działamy na chorobę w określonym czasie nawet jakby to miał być rok, dwa lata czy pięć, to nie mamy tej świadomości, że do końca życia mamy to brać. I myślę, że jak dwa skojarzone leki, to też silniejsze działanie, żeby zniwelować chorobę. (IDI 4, K, 53 lata)

Ja myślę, że lepiej [leczyć się w cyklach], bo to wiadomo, w jaką stronę to będzie szło i czy będziemy dalej chorować, czy nie. (IDI 1, K, 56 lat)

Z tymi ograniczonymi cyklami to jest tak, że wie się przez jaki okres czasu musi się brać to leczenie. A w ciągłym takim cyklu no to nie wiadomo czy to może być tydzień, dwa, miesiąc, rok. (IDI 2, K, 28 lat)

66 99

Ocena terapii przyjmowanej w domu (2 leki) ograniczonej w czasie - cytaty cd.

66 99

Tego się boję, że kończę leczenie cykliczne, zostaję bez leczenia i moje białe krwinki zaczynają szaleć. (IDI 8, K, 52 lata)

Też jest taki plus, że jak się bierze takie doustne tylko, to człowiek ma taką świadomość, że to nie jest jeszcze bardzo zaawansowana choroba, jest też takie przeświadczenie. Bo jak się kładziemy do szpitala i dostajemy zastrzyk, to człowiek ma większe obawy, że na gorszym etapie choroby jesteśmy. (IDI 3, M, 47 lat)

Najlepszy jest ten pierwszy lek doustny [podawany ciągle], na drugim miejscu skojarzenie dwóch leków doustnych w ograniczonej liczbie cykli. Tu [w cyklicznym leczeniu] wypada się z rytmu i potem trzeba znowu wejść w ten rytm, żeby pamiętać, że określona tabletka lub tabletki w określony dzień czy tam dni o określonej porze. (IDI 6, K, 61 lat)

Jestem ostatnia do brania leków [przewlekłe], bo to też działa na organizm, czuję że z każdą dawką mój organizm jest słabszy, jest w gorszym stanie. Wolałam skojarzenie dwóch leków doustnych w ograniczonej liczbie cykli. To jest to, co mniej więcej miałam, bo miałam chyba dwa leki doustne, które brałam w ograniczonej liczbie cykli. (IDI 9, K, 50 lat)

Najbardziej skuteczna jest środkowa [dożylna terapia]. Najbardziej komfortowa ostatnia [doustna cykliczna]. (IDI 9, K, 50 lat)

Nie wiem czy [comiesięczne] tabletki, które teraz biorę, można wprowadzić od razu (...). Może taka jest procedura, że wlewy są pierwsze, ale wlewy powinny być ostatecznością. Po tych tabletkach nic mi nie jest, dobrze się czuję. (...) Po wlewach człowiek dostaje depresji. (IDI 14, K, 53 lata)

66 99

Ocena terapii – porównanie wg wskazań

Preferencje badanych

Skojarzenie dwóch leków
doustnych w ograniczonej
liczbie cykli

7 osób

Lek doustny podawany
ciągle / przewlekłe

6 osób

DOM
87%

Skojarzenie leku doustnego
i dożylnego w ograniczonej
liczbie cykli (np. 24 cykle)
i czasie leczenia

2 osoby

SZPITAL
13%

N=15

Idealna terapia to ...

...taka, która w minimalnym stopniu wpływa na codzienne funkcjonowanie i pozwala zapomnieć o chorobie.

Pacjenci, proszeni o wskazanie terapii, którą uznaliby za najbardziej komfortową i przyjazną, zwracali uwagę na następujące aspekty:

- Długość trwania terapii – **leczenie ograniczone w czasie lub realizowane w cyklach**, np. jednorazowe podanie leku o długotrwałym działaniu; pożądane szybkie wyleczenie, np. w ciągu sześciu miesięcy,
- Forma podania leku – najlepiej **doustna** (łatwość zażywania),
- Bezpieczeństwo – brak lub niewiele skutków ubocznych ograniczających codzienne aktywności (takich jak zmęczenie, bóle głowy, wymioty, biegunka itd.),
- Miejsce terapii – **najlepiej w domu**, terapia powinna być **na tyle bezpieczna, by nie zagrażała zdrowiu pacjenta i wymagała jedynie wykonywania badań kontrolnych** w szpitalu lub domu przez pielęgniarkę środowiskową.

Przez 2 lata jedna tabletką dziennie w domu byłoby idealnie. Jakby było napisane na ulotce, że „do pełnego wyleczenia”, to byłoby idealnie. (IDI 14, K, 53 lata)

06

Podsumowanie i najważniejsze wnioski



Podsumowanie – diagnoza i leczenie

- Dla badanych pacjentów moment diagnozy był szokiem. Reagowano strachem, złością i buntem. Początkowe przerażenie było w dużej mierze związane z brakiem lub niewielką wiedzą na temat choroby oraz możliwości leczenia, a także z poczuciem bycia niedoinformowanym przez personel medyczny. Dopiero rozpoczęcie terapii, zauważalna poprawa wyników badań oraz zwiększająca się wiedza na temat choroby sprzyjały zmianie podejścia do własnej sytuacji. Zaczynała wzrastać pewność siebie i wiara w możliwość poprawy stanu zdrowia.
- W trakcie leczenia respondenci zaczęli zgłębiać temat PBL, co pozwalało im lepiej zrozumieć charakter i przebieg choroby. Za najbardziej zaufane źródła informacji uznawano lekarzy oraz innych pacjentów leczących się na białaczkę. Większość respondentów na pewnym etapie choroby korzystała również ze źródeł cyfrowych, jednak ten kanał traktowany był z rezerwą. Pacjenci wskazywali na ryzyko dezinformacji oraz wzrost lęku i niepokoju.
- Badani nie uczestniczyli aktywnie w procesie decyzyjnym dotyczącym leczenia, nie kwestionowali terapii proponowanej przez personel medyczny. Lekarze rzadko przedstawiali alternatywne opcje terapii, skupiając się na najlepszej, ich zdaniem, ścieżce leczenia i przygotowaniu pacjentów na możliwe skutki uboczne. Mimo wszystko, respondenci wyrażali duże zaufanie do decyzji podejmowanych przez lekarzy, rekomendacje lekarzy nie były kwestionowane.

Podsumowanie – samopoczucie

- Na każdym etapie ścieżki pacjenta respondentom towarzyszył strach. Z początku dotyczył on obaw o przedwczesną i bolesną śmierć; w trakcie leczenia przede wszystkim o nieskuteczność terapii i potrzebę przyjęcia chemii dożylnie; a na etapie remisji – o nawrót białaczki.
- Początek choroby stanowił dla respondentów istotne wyzwanie. Odczuwany spadek energii, większe zmęczenie oraz wycofanie się – także w sensie społecznym czy osobowościowym - skłoniły ich do priorytetowego traktowania własnego zdrowia i potrzeb. Większość pacjentów ograniczała swoje obowiązki domowe i zawodowe, a także redefiniowała dotychczasowe priorytety.
- Pomimo wsparcia bliskich po diagnozie i w trakcie leczenia okres choroby był/ jest dla badanych pacjentów niezwykle trudny, a dodatkowo nieraz czuli/czują się osamotnieni we własnych przeżyciach i problemach. Co więcej, w wielu przypadkach relacje towarzyskie ulegały osłabieniu a nawet całkowitemu zerwaniu, co tylko potęgowało negatywne odczucia.
- Mimo trudności na tle zdrowotnym i społecznym niewielu respondentów zdecydowało się na wsparcie psychologiczne (choć są oni przekonani o związku między samopoczuciem/ nastawieniem psychicznym a poprawą stanu zdrowia). Pomocy chętniej szukali ci, którzy w przeszłości korzystali ze wsparcia i/lub bardzo silnie przeżywali czas choroby. Respondenci, którzy byli lub są pod opieką psychologa deklarowali poprawę samopoczucia.

Podsumowanie – metody leczenia PBL

Niezależnie od terapii, pacjenci starają się koncentrować na jej pozytywach. Mają nadzieję, że ostatecznie będą mogli żyć prawie normalnie.

- Leczenie doustne interpretują jako mniej inwazyjne = lepsze rokowania = lżejsza choroba, łatwiejsza do uleczenia.
- Leczenie dożylne też tłumaczą na swoją korzyść = silny lek = większa skuteczność = większa szansa na wyzdrowienie.

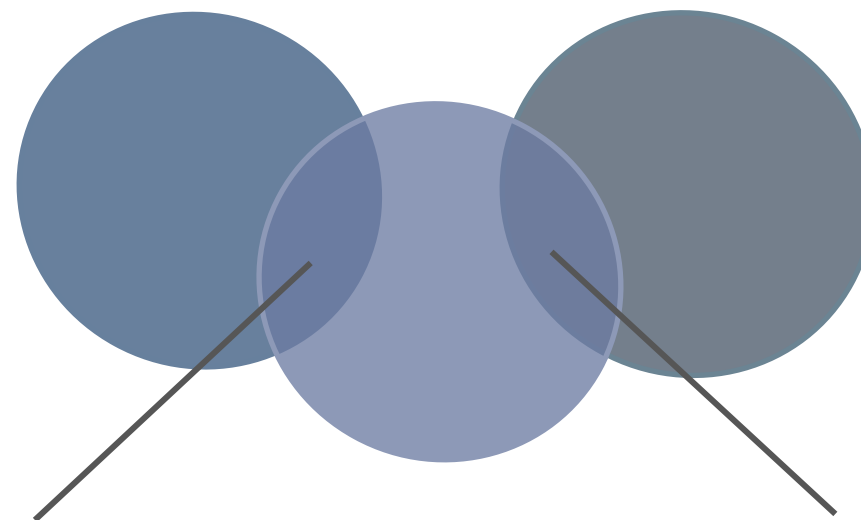
KOMFORT i swoboda

Terapia doustna ciągła, stale przypomina o chorobie, ale równocześnie bez przerwy ją „zwalcza”.

Leczenie o mniejszej (jednorazowej) skuteczności, za to dające stałą ochronę.

Terapie doustne:

- + Poczucie komfortu i swobody,
- + Mniejsza szkodliwość (skutki uboczne),
- + Wygoda w przyjmowaniu w domu,
- + - Potrzeba pamiętania o dawkowaniu i łykanie tabletek
- Mniejszy nadzór personelu medycznego nad leczeniem i dawkowaniem leków



KOMFORT i ograniczony czas

Terapia doustna (2 leki) w ograniczonych cyklach postrzegana jako stosunkowo lekka, ale przy tym skuteczna.

SIŁA pod kontrolą

Terapia dożylna w cyklach zapewnia poczucie zaopiekowania, dzięki nadzorowi personelu medycznego. Postrzegana jako obciążająca, inwazyjna, ale skuteczna.

Terapie w ograniczonej liczbie cykli:

- + Zakładana większa skuteczność,
- + Założenie o możliwości regeneracji/ odpoczynku organizmu między cyklami,
- + - Choroba/ leczenie ma swój koniec, ale wtedy wzrasta obawa o nawrót.

Główne wnioski i rekomendacje

Początkowy szok po usłyszeniu diagnozy wynika najczęściej z braku wiedzy na temat PBL oraz przekonania o jej wysokiej śmiertelności. Pacjenci często nie znają rzetelnych źródeł informacji, a lekarze, którym ufają, nie mają zazwyczaj wystarczająco dużo czasu, aby dokładnie wyjaśnić sytuację i odpowiedzieć na wszystkie pytania. W rezultacie pacjenci – chcąc zredukować poczucie zagubienia i niepewności – sięgają po informacje dostępne w Internecie, które nie zawsze są wiarygodne.



Istotne jest poświęcenie większej ilości czasu jednemu pacjentowi, szczególnie w pierwszym okresie po diagnozie. Uzupełniając, lekarze mogliby również przekazywać pacjentom materiały informacyjne, w tym przekierowywać na dedykowaną, sprawdzoną (np. rekomendowaną przez środowisko medyczne lub pacjentów) stronę internetową, na której będą dostępne rzetelne i aktualne informacje dotyczące choroby i jej leczenia.

Na każdym etapie choroby pacjenci onkologiczni doświadczają strachu i obaw. Jednocześnie widoczny jest opór przed korzystaniem ze wsparcia psychologicznego, wynikający z przekonania, że z trudnościami należy radzić sobie samodzielnie. Pomimo silnych i często traumatycznych przeżyć, pacjenci rzadko decydują się na pomoc psychologiczną lub psychoonkologiczną.



Sposób informowania pacjentów o możliwym wsparciu ze strony lekarzy powinien być bardziej zachęcający oraz powtarzany wielokrotnie na różnych etapach leczenia. Ważne jest również normalizowanie faktu, że stan choroby wpływa na samopoczucie psychiczne. Biorąc pod uwagę, że wsparcie i opinie innych pacjentów są cenionym źródłem informacji, ich „świadczenia” mogłyby odegrać istotną rolę w oswajaniu tematu białaczki. Ich relacje (np. na wspomnianej wyżej dedykowanej stronie) mogłyby pomóc przełamać tabu związane z chorobą i przyczynić się do popularyzacji korzystania z pomocy psychologicznej. Dodatkowo mogłyby podkreślać walory dostępnych już nowoczesnych form leczenia, które umożliwiają powrót do „normalnego” życia.



arc
rynek i opinia

ARC Rynek i Opinia sp. z o. o.

ul. A Dygasińskiego 18

01-603 Warszawa

tel.: +48 22 584 85 00

Magdalena Głomska: magdalena.glomska@arc.com.pl;

Agata Tkaczyk: agata.tkaczyk@arc.com.pl.

Zapraszamy do kontaktu!