

# Potrzeby i oczekiwania pacjentów z nawrotem szpiczaka plazmocytowego

---

Wyniki badania ankietowego  
i rekomendacje zmian



### **Realizatorzy badania ankietowego**

Fundacja Carita im. W. Adamiec  
Stowarzyszenie Kierunek Zdrowie

### **Autorzy raportu**

Barbara Leonardi  
dr n. med. Magdalena Olszewska-Szopa  
dr n. med. Tadeusz Kubicki  
Dominik Romiński  
Łukasz Rokicki

### **Opracowanie redakcyjne i graficzne**

Barbara Leonardi  
Fundacja Carita im. W. Adamiec

The logo for GSK, consisting of the letters 'GSK' in a bold, orange, sans-serif font.The logo for Hexanova, consisting of the word 'Hexanova' in a bold, blue, sans-serif font, with a registered trademark symbol (®) to the upper right.

Badanie ankietowe i opracowanie  
raportu było możliwe dzięki wsparciu  
finansowemu GSK Polska oraz Hexanova.

Copyright © 2026 Fundacja Carita im. W. Adamiec.  
Kopiowanie i powielanie treści dozwolone wyłącznie  
za zgodą Fundacji z wyraźnym oznaczeniem źródła cytatu.

# | Spis treści

Streszczenie głównych obserwacji .....	4
<b>Część 1. Wprowadzenie</b> .....	6
1.1. Organizatorzy badania .....	6
1.2. Cel badania i wykorzystanie wyników .....	7
1.3. Uczestnicy badania .....	7
<b>Część 2. Wyniki badania</b> .....	9
2.1. Ocena jakości życia .....	9
2.2. Życie codzienne i potrzeby społeczne .....	12
2.3. Wiedza i współpraca z zespołem medycznym .....	14
<b>Część 3. Komentarze ekspertów</b> .....	14
<i>Jest lepiej, lecz wciąż widzimy wyzwania</i> , dr n. med. Magdalena Olszewska-Szopa .....	16
<i>Nie tylko farmakologia</i> , dr n. med. Tadeusz Kubicki .....	18
<i>Rehabilitacja to integralny element terapii</i> , Dominik Romiński .....	19
<i>Pacjenci chcą wiedzy, nie tylko medycznej</i> , Barbara Leonardi .....	22
<i>Poczucie wspólnoty sprzyja dobrostanowi pacjentów</i> , Łukasz Rokicki .....	23
<b>Część 4. Wnioski i rekomendacje</b> .....	24
4.1. Nawrót choroby jako doświadczenie wykraczające poza leczenie .....	24
4.2. Społeczno-ekonomiczne skutki nawrotu .....	24
4.3. Komunikacja i informacja – klucz do partnerskiej opieki .....	24
4.4. Rehabilitacja i opieka kompleksowa jako najpilniejsza potrzeba .....	24
4.5. Rola organizacji pacjenckich – filar wsparcia pozasystemowego .....	25
4.6. Rekomendowane kierunki działań .....	25

*Fundacja Carita im. W. Adamiec oraz Stowarzyszenie Kierunek Zdrowie składają serdeczne podziękowania pacjentom, którzy poświęcili swój czas i wzięli udział w badaniu. Zaangażowanie wspólnoty pacjenckiej jest fundamentem naszej działalności. Bądźcie z nami – razem możemy więcej!*

# | Streszczenie głównych obserwacji

## **Nawrót choroby ujawnia luki w systemie opieki, a nie tylko potrzeby kliniczne**

Dane jednoznacznie pokazują, że w okresie nawrotu potrzeby pacjentów wykraczają poza leczenie farmakologiczne. Najczęściej zgłaszane objawy (neuropatia, przewlekłe zmęczenie, infekcje, ograniczenia ruchowe) obniżają jakość życia, mimo relatywnie dobrej oceny samopoczucia, która wskazuje na wysoką tolerancję leczenia i przystosowanie do życia z chorobą przewlekłą. Oznacza to, że skuteczność terapii nie przekłada się automatycznie na dobrostan pacjenta.

## **Największym obciążeniem emocjonalnym są niepewność i poczucie braku kontroli**

Pomimo wiedzy o nawrotowym charakterze choroby, wznowa była dla dużej części pacjentów doświadczeniem równie trudnym jak moment diagnozy. Wśród pacjentów dominują emocje związane z lękiem o przyszłość, smutkiem i bezradnością. Doświadczenie choroby nie gwarantuje większej odporności psychicznej.

## **Nawrót choroby ma bezpośredni wpływ na sytuację zawodową i ekonomiczną pacjentów**

Najsilniejszy negatywny wpływ nawrotu dotyczy życia zawodowego. Jest to szczególnie istotne w kontekście profilu badanej grupy (osoby poniżej 60 r.ż.). Nawrót choroby oznacza nie tylko problem zdrowotny, ale także ryzyko destabilizacji finansowej, ograniczenie aktywności zawodowej, wycofanie z życia społecznego

oraz ma długofalowe konsekwencje społeczno-ekonomiczne. Dodatkowy wpływ na sytuację pacjenta ma odległość ośrodka, w którym prowadzone jest leczenie. Ponad połowa ankietowanych na leczenie dojeżdża powyżej 20 km, a 15% aż 100 km.

## **Relacja lekarz–pacjent oceniana jest dobrze, ale występuje luka informacyjna**

Większość pacjentów deklaruje dobrą komunikację z lekarzem, jednak ponad 30% respondentów wskazuje, że nie otrzymuje wystarczającej ilości informacji, aby współuczestniczyć w procesie leczenia. Oznacza to, że jakość relacji i wiedza zdobywana z innych źródeł nie rekompensuje niedoboru czasu lekarza i braku systemowych rozwiązań wspierających komunikację i wspólne podejmowanie decyzji terapeutycznych.

## **Rehabilitacja i kompleksowa opieka to najczęściej wskazywane niezaspokojone potrzeby**

Dostęp do rehabilitacji (w tym leczenia uzdrowiskowego) jest najczęściej wskazywaną potrzebą systemową. Na drugim miejscu znalazła się potrzeba wsparcia w zarządzaniu skutkami ubocznymi, czyli kompleksowa opieka nad pacjentem hematoonkologicznym. Warto zwrócić uwagę na aspekt psychologiczny – w kontekście systemu ochrony zdrowia zostało ocenione nisko, a część pacjentów w ogóle z niego nie korzysta, mimo deklarowanego zapotrzebowania. Luka ta jest obecnie częściowo wypełniana przez organizacje pacjenckie.

**Potrzeby społeczne wskazują na problem izolacji i potrzebę wsparcia emocjonalnego**

Najczęściej wskazywana jest potrzeba reintegracji społecznej, w tym kontaktu z innymi pacjentami znajdującymi się w podobnej sytuacji życiowej, udziału w turnusach rehabilitacyjnych oraz spotkaniach integracyjnych. Wyniki te pokazują, że nawrót choroby przyczynia się do izolacji i ograniczenia relacji społecznych, a możliwość wymiany doświadczeń i odbudowy kontaktów pełni funkcję stabilizującą emocjonalnie i wzmacniającą poczucie sprawczości pacjentów.

**Oczekiwania pacjentów wobec leczenia wykraczają poza cele medyczne**

Najczęściej wskazywanym celem terapii w okresie nawrotu było osiągnięcie remisji

lub wyleczenia choroby. Równie istotne dla pacjentów okazały się jednak oczekiwania pozamedyczne: potrzeba bycia wysłuchanym i traktowanym podmiotowo przez personel medyczny oraz minimalizacja bólu i dyskomfortu związanego z terapią. Wydłużenie życia było wskazywane rzadziej niż poprawa jakości życia.

**Organizacje pacjenckie pełnią kluczową rolę uzupełniającą system**

Najwyżej oceniane formy wsparcia to kontakt z innymi pacjentami, działania integracyjne oraz materiały edukacyjne oferowane przez organizacje pacjenckie. Potrzeba reintegracji społecznej i wymiany doświadczeń powtarza się jako jeden z najważniejszych braków w obecnym modelu opieki.

# Część 1 | Wprowadzenie

Szpiczak plazmocytowy, pomimo istotnych postępów medycyny, pozostaje chorobą nieuleczalną o charakterze nawrotowym. Nowoczesne terapie poprawiły jakość życia pacjentów i wydłużyły czas przeżycia, jednak choroba nadal wiąże się z długotrwałą niepewnością i obciążeniem psychologicznym. Nawet w okresie remisji pacjenci i ich bliscy żyją w poczuciu oczekiwania na nawrót szpiczaka, a codzienne życie obarczone jest lękiem, problemami wynikającymi z objawów choroby oraz koniecznością dostosowywania się zarówno do objawów, jak i kolejnych etapów leczenia. Może to wzbudzać poczucie bezradności i zależności od choroby.

Życie ze szpiczakiem można opisać jako maraton bez wytyczonej trasy biegu – zarówno pacjent, jak i lekarz nie wiedzą, jakie kolejne przeszkody i kiedy się pojawiają, ani jak długo potrwa ta droga. Remisja po pierwszej linii leczenia jest czasem nadziei, ale również źródłem obaw, ponieważ każdy dzień bez nawrotu choroby niesie cichą niepewność co do przyszłości. Właśnie dlatego postanowiliśmy przeprowadzić niniejsze badanie: żeby dać głos pacjentom, którzy już znają trudy terapii, radość remisji i niepewność jutra.

Chcieliśmy poznać odpowiedzi na następujące pytania:

- ▶ Co dzieje się w życiu pacjentów i ich bliskich, gdy nadchodzi nawrót choroby?
- ▶ Jakie emocje temu towarzyszą? Czego najbardziej potrzebują pacjenci na tym etapie choroby i jakiego wsparcia im brakuje?
- ▶ Czy doświadczenie nawrotu różni się od emocji momentu diagnozy?

Celem badania było zrozumienie wyzwań, obaw i oczekiwań pacjentów ze szpiczakiem w okresie nawrotu, a także zebranie danych, które pozwolą na wypracowanie rekomendacji skierowanych do systemu ochrony zdrowia oraz posłużą organizacjom pacjenckim na rozwój przydatnych programów niosących realną pomoc pacjentom.

## 1.1. Organizatorzy badania

Badanie zostało zrealizowane przez Fundację Carita im. Wiesławy Adamiec oraz Stowarzyszenie Kierunek Zdrowie, organizacje aktywnie działające w obszarze wsparcia pacjentów hematoonkologicznych.

Fundacja Carita od ponad 15 lat wspiera osoby z chorobami hematoonkologicznymi oraz ich bliskich, prowadząc działania edukacyjne, działania rzecznicze, spotkania i warsztaty służące integracji pacjentów i mające na celu podniesienie jakości życia pacjentów. Fundacja skupia się na wyrównywaniu szans pacjentów, edukacji o chorobie, integracji społeczności pacjenckiej oraz promowaniu dostępu do nowoczesnych metod leczenia.

Stowarzyszenie Kierunek Zdrowie od ponad dwóch dekad wspiera osoby z nowotworami krwi oraz ich rodziny. Misją stowarzyszenia jest zapewnienie wsparcia psychologicznego, edukacja i rehabilitacja oraz działania rzecznicze na rzecz usprawnienia systemu opieki zdrowotnej i dostępu do opieki sanatoryjnej. Stowarzyszenie prowadzi turnusy rehabilitacyjne, grupy wsparcia i inicjatywy integracyjne, angażując pacjentów, ich bliskich i personel medyczny.

## 1.2. Cel badania i wykorzystanie wyników

Uzyskane dane posłużą realizacji trzech podstawowych celów:

- ▶ Zrozumienie doświadczeń pacjentów w okresie nawrotu choroby – zarówno w wymiarze emocjonalnym, jak i praktycznym.
- ▶ Identyfikacja potrzeb – w obszarach medycznym, psychospołecznym, informacyjnym i systemowym – aby umożliwić tworzenie skutecznych programów pomocowych.
- ▶ Wypracowanie rekomendacji dla kluczowych interesariuszy, w tym: systemu ochrony zdrowia (np. poprawa komunikacji lekarz–pacjent, dostęp do rehabilitacji); organizacji pacjenckich (np. wzajemne wsparcie pacjenckie, wymiana doświadczeń, integracja społeczna).

Wyniki badania zostaną wykorzystane do:

- ▶ opracowania programów wsparcia dopasowanych do rzeczywistych potrzeb pacjentów,
- ▶ dialogu z przedstawicielami systemu ochrony zdrowia oraz Ministerstwa Zdrowia,
- ▶ wspierania działań edukacyjnych i rzeczniczych organizatorów badania.

## 1.3. Uczestnicy badania

W badaniu wzięło udział 40 osób. Ankieta była dostępna w formie online. Informacja o badaniu była dystrybuowana wielokanałowo: za pośrednictwem poczty elektronicznej, mediów społecznościowych, wiadomości SMS oraz poprzez zapowiedź podczas Europejskiego Forum Pacjentów Hematoonkologicznych w Warszawie. Badanie było realizowane przez okres jednego miesiąca.

Zastosowanie cyfrowej formy ankiety oraz relatywnie krótki czas zbierania danych miały istotny wpływ na strukturę próby. Brak możliwości wypełnienia ankiety w formie papierowej ograniczył udział osób starszych oraz pacjentów

*Życie ze szpiczakiem przypomina maraton bez wytyczonej trasy biegu – zarówno pacjent, jak i lekarz nie wiedzą, jakie kolejne przeszkody i kiedy się pojawią, ani jak długo potrwa ta droga.*

mniej aktywnych w internecie. W konsekwencji w badaniu wzięły udział przede wszystkim osoby młodsze niż przeciętna populacja pacjentów ze szpiczakiem oraz bardziej zaangażowane w temat choroby, uczestniczące w życiu społeczności pacjenckiej oraz śledzące informacje na temat choroby i leczenia.

W populacji ogólnej średni wiek pacjenta w momencie rozpoznania szpiczaka plazmocytowego wynosi 66–70 lat. Około 37% pacjentów stanowią osoby poniżej 65. roku życia, a jedynie około 10% to osoby poniżej 50. roku życia. W niniejszym badaniu nieco ponad 70% respondentów stanowiły osoby poniżej 60. roku życia, określane często jako „młodszy pacjenci ze szpiczakiem”. Natomiast osoby powyżej 60. roku życia, czyli grupa dominująca w populacji ogólnej chorych, stanowiły mniej niż 30% próby.

Zaburzenie proporcji wiekowych należy wziąć pod uwagę podczas analizy odpowiedzi, jednak nie dyskwalifikuje ono uzyskanych wyników. Przeciwnie – wyniki te dostarczają cennych informacji na temat potrzeb tej grupy pacjentów, która najbardziej aktywnie uczestniczy w procesie leczenia, najczęściej angażuje się w działania organizacji pacjenckich oraz korzysta z programów wsparcia. Jednocześnie dane te wskazują na konieczność rozważenia alternatywnych metod dotarcia do starszych pacjentów zarówno przy okazji kolejnych badań, jak też z ofertą organizacji pacjenckich.

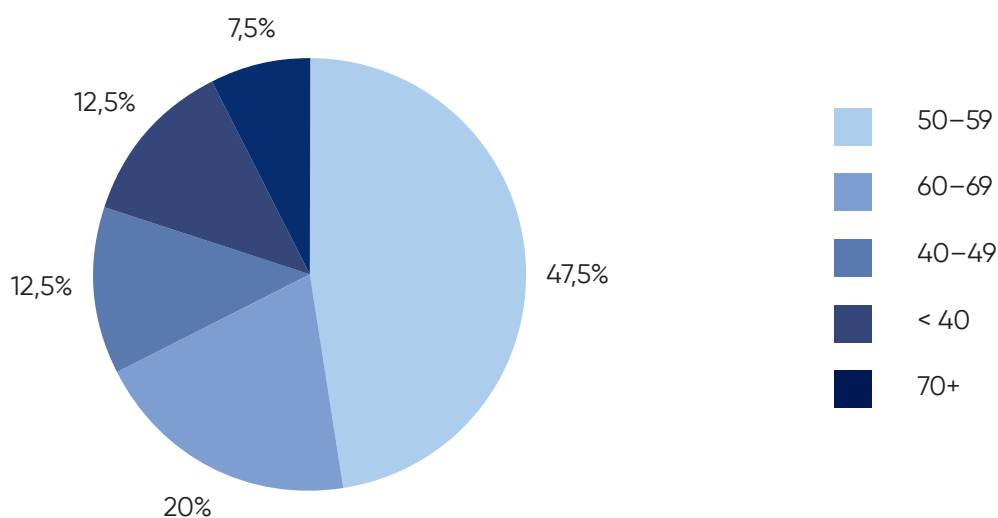
Pod względem płci struktura próby była zrównoważona – 52,5% respondentów to kobiety, a 47,5% mężczyźni.

Najliczniejszą grupę respondentów stanowili pacjenci doświadczający nawrotu choroby po raz pierwszy (37,5%). Długość remisji u większości badanych wynosiła od jednego do trzech lat, natomiast najmniejszą grupę stanowiły osoby z remisją trwającą powyżej trzech lat (10%). Wyniki te mogą sugerować, że pacjenci chorujący krócej i doświadczający krótszej remisji są

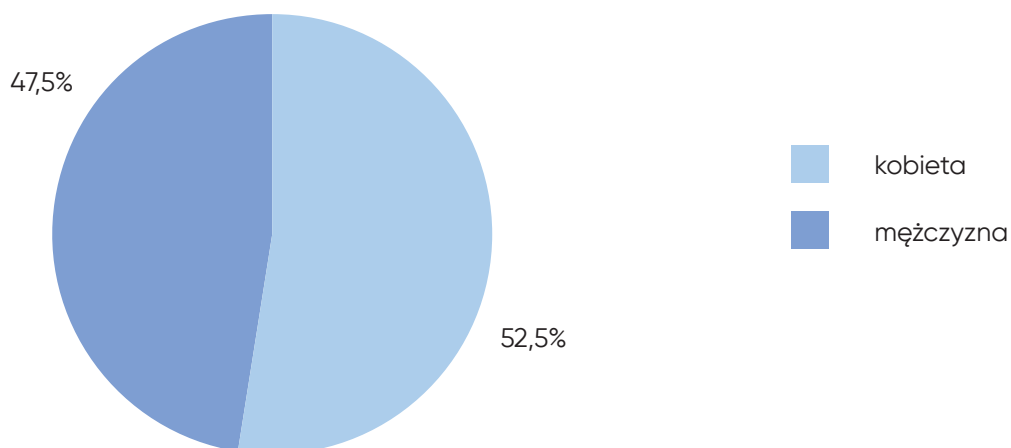
bardziej skłonni do poszukiwania informacji i angażowania się w podobne inicjatywy.

W kontekście dostępności leczenia warto zwrócić uwagę na fakt, że większość respondentów korzysta z opieki w ośrodkach oddalonych od miejsca zamieszkania o 20–100 km, a 15% ankietowanych dojeżdża na leczenie ponad 100 km. Może to wskazywać na istotne obciążenie logistyczne i czasowe, które powinno być brane pod uwagę przy planowaniu wsparcia systemowego oraz organizacji opieki.

Wykres 1. Wiek uczestników badania



Wykres 2. Płeć uczestników badania



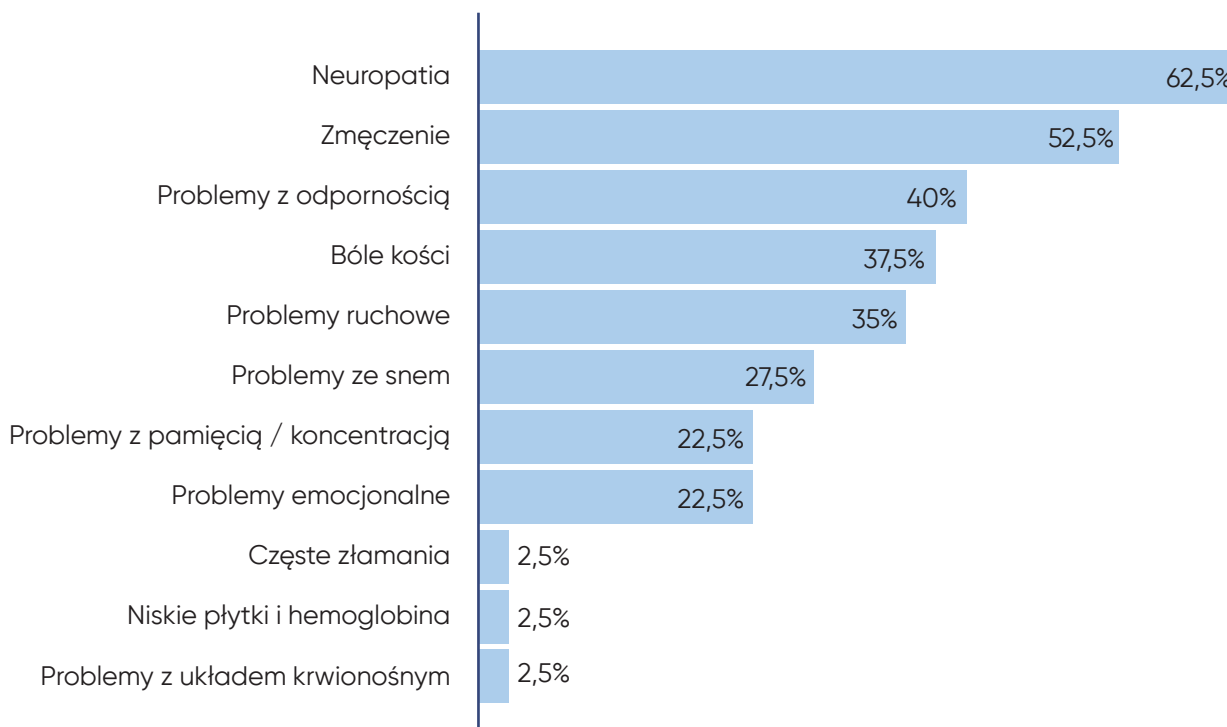
## Część 2 | Wyniki badania

### 2.1. Ocena jakości życia

Pomimo nawrotu choroby respondenci relatywnie dobrze oceniali swoje ogólne samopoczucie. Nikt z badanych nie określił swojego samopoczucia jako bardzo złe, natomiast najczęściej wskazywano na odpowiedź „średnie”. Złe samopoczucie deklarowało 7,5% respondentów, a dobre i bardzo dobre łącznie wskazało 42,5% respondentów. Wyniki te mogą sugerować pewien poziom adaptacji pacjentów do choroby przewlekłej oraz doświadczenia zdobytego w trakcie wcześniejszych etapów leczenia, a także dobrą tolerancję leków.

Jednocześnie ocena samopoczucia była wyraźnie obniżana przez objawy towarzyszące nawrotowi. Respondenci najczęściej wskazywali na neuropatię, przewlekłe zmęczenie oraz obniżoną odporność skutkującą częstymi infekcjami. Na dalszych miejscach pojawiały się problemy z poruszaniem się, bóle kostne oraz zaburzenia snu. Trudności poznawcze i emocjonalne były zgłaszane rzadziej, co może wynikać zarówno z faktycznej mniejszej częstości ich występowania, jak i z ich mniejszej rozpoznawalności przez pacjentów. Należy podkreślić, że respondenci mogli zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź.

Wykres 3. Z jakimi objawami zmagasz się obecnie? (można zaznaczyć kilka)



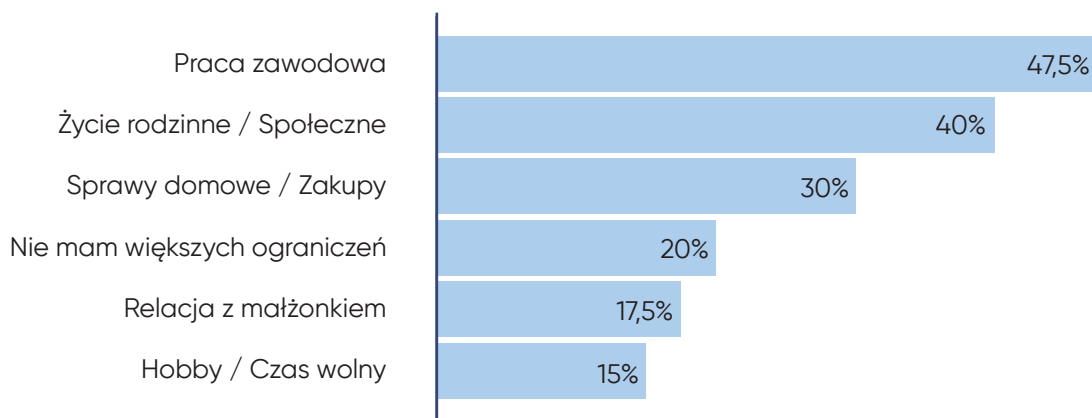
W sferze emocjonalnej dominowały umiarkowane emocje negatywne. Najsilniej zaznaczały się smutek, lęk o przyszłość oraz poczucie bezradności, natomiast złość i frustracja były zgłaszane rzadziej i z mniejszym nasileniem. W pytaniu dotyczącym złości respondenci częściej wybierali odpowiedzi pośrednie, natomiast w przypadku lęku o przyszłość oraz poczucia kontroli rozkład odpowiedzi był bardziej równomierny. Może to wskazywać, że właśnie niepewność co do dalszego przebiegu choroby oraz brak sprawczości są na tym etapie największym obciążeniem emocjonalnym dla pacjentów.

Ankietowani ocenili, że nawrót choroby najsilniej odcisnął się na ich życiu zawodowym (47,5%), co jest spójne z młodszym profilem wiekowym badanej grupy. W konsekwencji chorzy doświadczają problemów natury finansowej, co zadeklarowało 22,5% uczestników badania. Na drugim miejscu wskazywano na życie społeczne i rodzinne, co może być związane z ograniczaniem kontaktów towarzyskich

ze względu na objawy towarzyszące nawrotowi w tym obniżona odporność oraz zmęczenie.

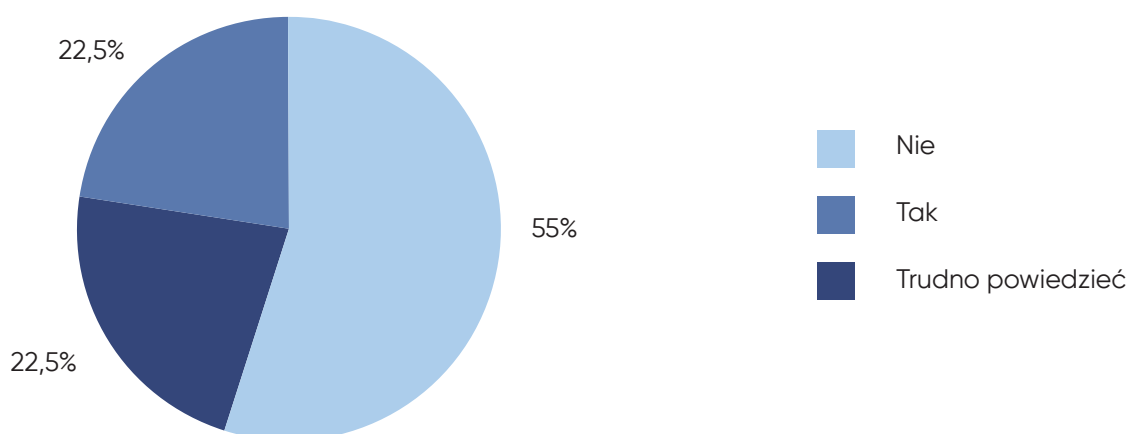
Zdecydowana większość respondentów spodziewała się nawrotu choroby – 95% badanych deklarowało, że zostało wcześniej poinformowanych o nawrotowym charakterze szpiczaka, co dobrze koresponduje z wysokim poziomem wiedzy, jaki deklarują ankietowani. Jednocześnie jedna czwarta respondentów miała nadzieję, że nawrót ich nie dotknie. Reakcje na informację o nawrocie były zróżnicowane: 55% ankietowanych wskazało, że wiadomość o wznowie nie była dla nich podobnym przeżyciem, jak moment diagnozy, natomiast pozostali uznali ją za równie trudną, bądź nie potrafili jednoznacznie tego ocenić. Jednocześnie 45% respondentów przyznało, że nawrót i przystąpienie do leczenia było doświadczeniem równie trudnym lub trudniejszym niż pierwotna diagnoza. Wyniki te sugerują, że wcześniejsze doświadczenie życia z chorobą nie zawsze przekłada się na większą odporność psychiczną w momencie nawrotu.

Wykres 4. Na które obszary Twojego życia obecny stan zdrowia i leczenie wpływają najbardziej? (maksymalnie 2 odpowiedzi)

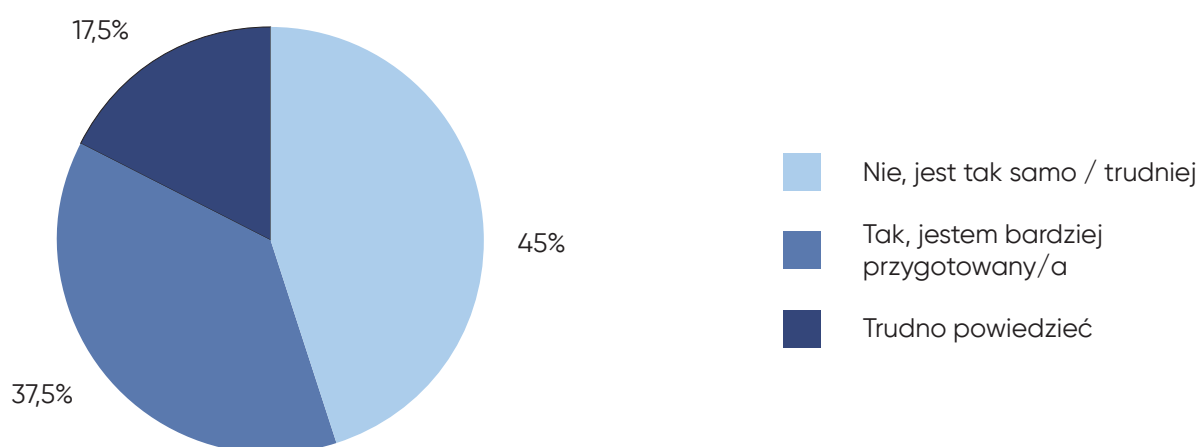


*Wcześniejsze doświadczenie życia z chorobą nie zawsze przekłada się na większą odporność psychiczną w momencie nawrotu.*

Wykres 5. Czy wiadomość o wznowie była dla Ciebie podobnym przeżyciem jak pierwsza diagnoza?



Wykres 6. Czy stawianie czoła chorobie po raz kolejny jest łatwiejsze niż za pierwszym razem?



## 2.2. Życie codzienne i potrzeby społeczne

Zdecydowana większość respondentów radzi sobie samodzielnie w życiu codziennym. Jedynie 7,5% ankietowanych sygnalizowało potrzebę częstej pomocy, a 30% deklaroowało pełną samodzielność. Wysoki poziom samodzielności, nawet w okresie nawrotu choroby, może wskazywać na przystosowanie pacjentów oraz dobrą tolerancję dotychczasowego leczenia, pamiętać jednak należy, że badana grupa to głównie młodszy pacjenci.

Respondenci najczęściej wskazywali na potrzebę reintegracji społecznej, w tym udziału w turnusach rehabilitacyjnych i spotkaniach integracyjnych z innymi pacjentami. Na kolejnych miejscach znalazły się rehabilitacja ruchowa oraz wsparcie emocjonalne i psychologiczne. Wyniki te jednoznacznie pokazują, że potrzeby pacjentów wykraczają poza medyczny wymiar leczenia. Mogą też sugerować, że charakter szpiczaka i leczenie – w tym konieczność izolacji, obniżona odporność i ryzyko infekcji, przewlekłe zmęczenie, długotrwała terapia – odbijają się na zdrowiu psychicznym pacjentów i wywołują poczucie odizolowania, „uwięzienia”, w swoim mikroświecie.

Wsparcie otrzymywane od współmałżonka, rodziny oraz organizacji pacjenckich było oceniane bardzo wysoko. Z kolei wsparcie ze strony personelu medycznego, w tym psychologów i psychoterapeutów, oceniano znacznie niżej, przy czym część respondentów zaznaczyła, że w ogóle nie korzysta z pomocy psychologa. A ponieważ ankietowani zgłaszali potrzebę większego wsparcia właśnie w tym zakresie

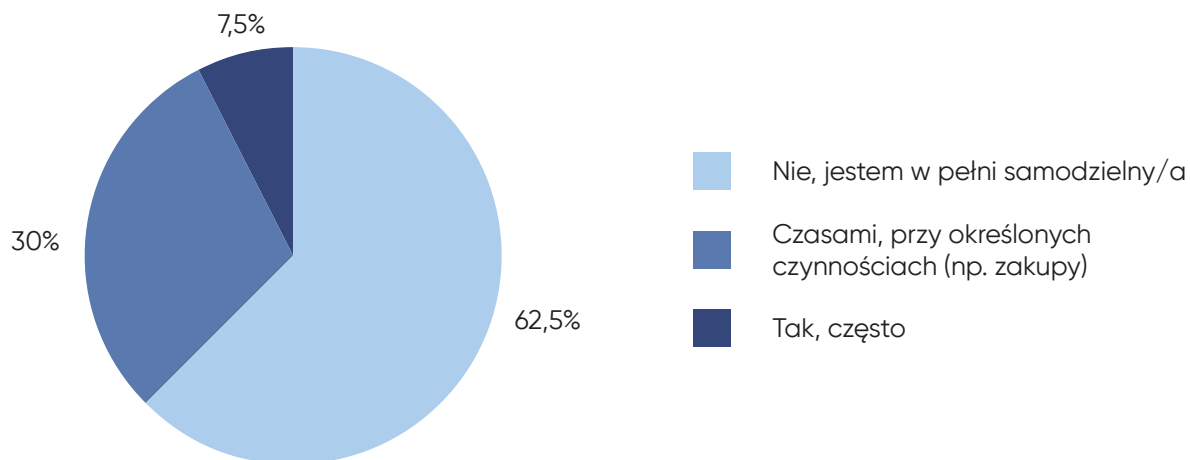
*Najbardziej pożądanymi formami wsparcia społecznego są turnusy rehabilitacyjne oraz możliwość wymiany doświadczeń z innymi pacjentami.*

można przypuszczać, że obecnie dostęp do psychologa jest trudny, zbyt kosztowny, albo brakuje informacji, gdzie takiej pomocy szukać.

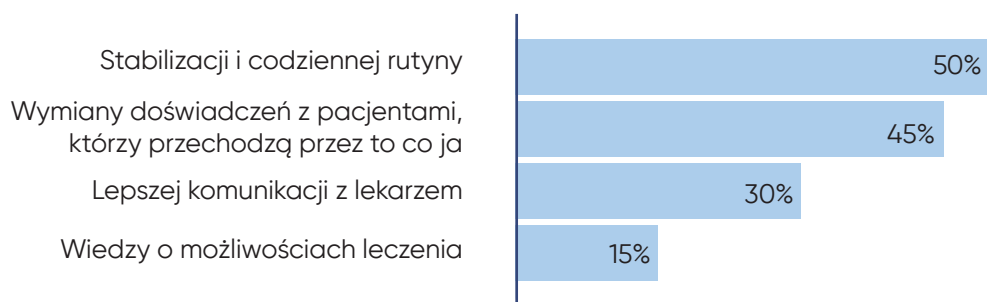
Osoby korzystające z programów oferowanych przez organizacje pacjenckie najczęściej sięgały po materiały edukacyjne oraz uczestniczyły w spotkaniach integracyjnych. Jednocześnie 15% respondentów deklaroowało brak potrzeby korzystania z tego rodzaju wsparcia. Najbardziej pożądanymi formami wsparcia pozostają turnusy rehabilitacyjne oraz możliwość wymiany doświadczeń z innymi pacjentami. Potrzeba stabilizacji oraz kontaktu z osobami w podobnej sytuacji życiowej powtarza się jako jeden z kluczowych braków na obecnym etapie choroby.

Respondenci zostali także poproszeni o wskazanie obszarów, w których ich zdaniem organizacje pacjenckie powinny realizować więcej działań. Wskazano: kompleksowe podejście do leczenia, ułatwienie dostępu do opieki wielospecjalistycznej, łatwiejszy dostęp do informacji o badaniach klinicznych, wsparcie w poruszaniu się po systemie ochrony zdrowia, edukację dotyczącą nowoczesnych terapii, leczenia uzupełniającego oraz dostępnych form wsparcia materialnego.

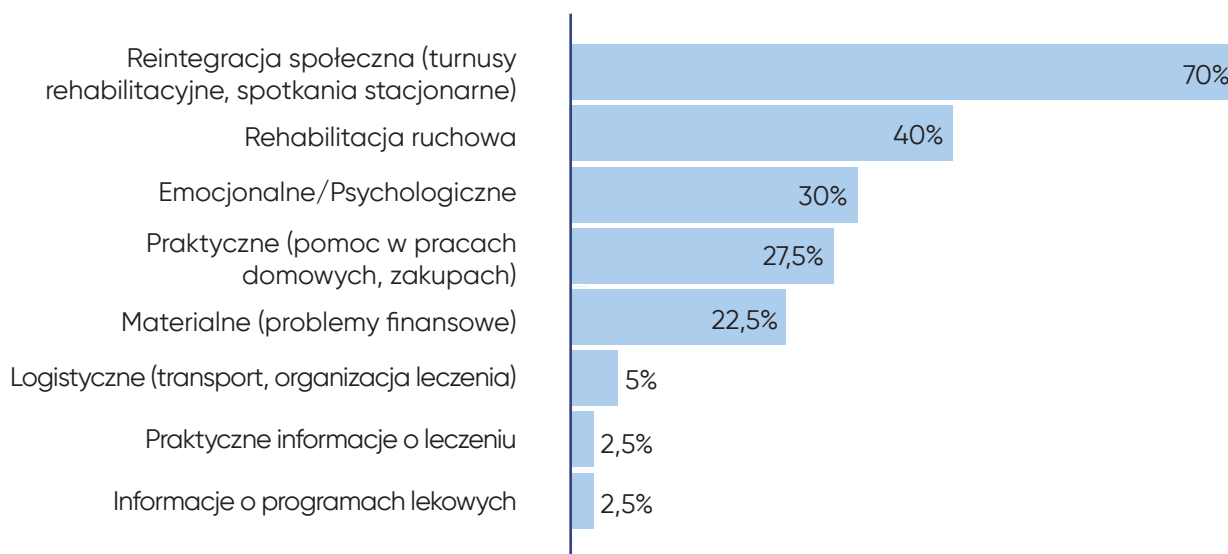
Wykres 7. Czy w związku ze wznową potrzebujesz pomocy w życiu codziennym?



Wykres 8. Czego najbardziej brakuje Ci na tym etapie choroby?



Wykres 9. W jakich obszarach potrzebujesz obecnie największego wsparcia? (można zaznaczyć kilka)



### 2.3. Wiedza i współpraca z zespołem medycznym

Większość respondentów oceniła swój poziom wiedzy na temat choroby i leczenia jako wystarczający. Jedna czwarta badanych określiła go jako bardzo dobry, natomiast 15% uznało swoją wiedzę za niewystarczającą. Jednocześnie ponad 30% respondentów wskazało, że otrzymuje zbyt mało informacji, aby móc aktywnie uczestniczyć w procesie leczenia. Ta rozbieżność może sugerować, że pacjenci samodzielnie poszukują wiedzy, jednak nie zawsze otrzymują wystarczające wsparcie informacyjne w ramach systemu ochrony zdrowia.

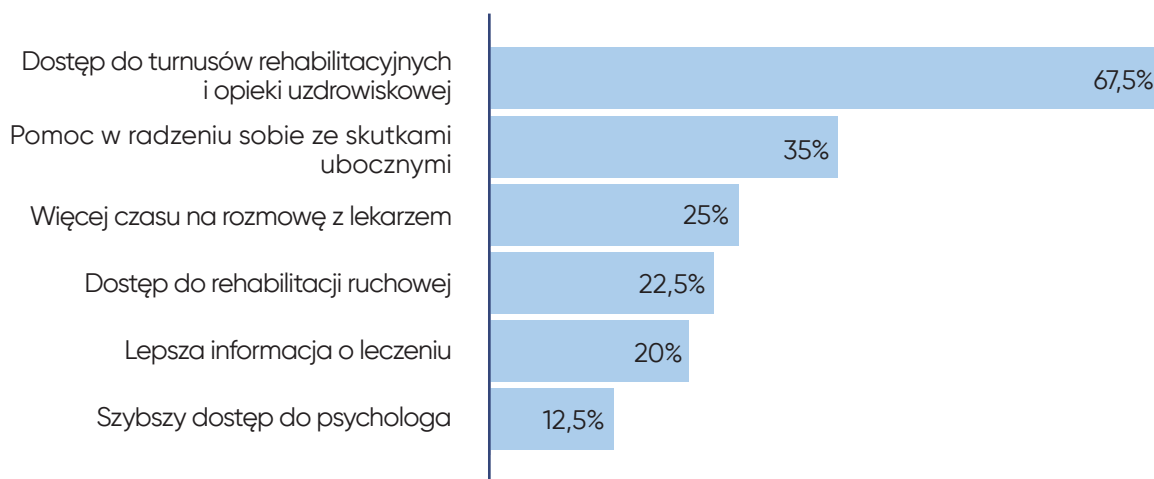
Pozytywnym sygnałem jest fakt, że 70% ankietowanych oceniło swoją komunikację z lekarzem prowadzącym jako dobrą lub bardzo dobrą. Jednocześnie w pytaniach dotyczących potrzeb systemowych respondenci wielokrotnie wskazywali na potrzebę większej ilości czasu na rozmowę z lekarzem, co sugeruje, że jakość ko-

*70% ankietowanych oceniło swoją komunikację z lekarzem prowadzącym jako dobrą lub bardzo dobrą.*

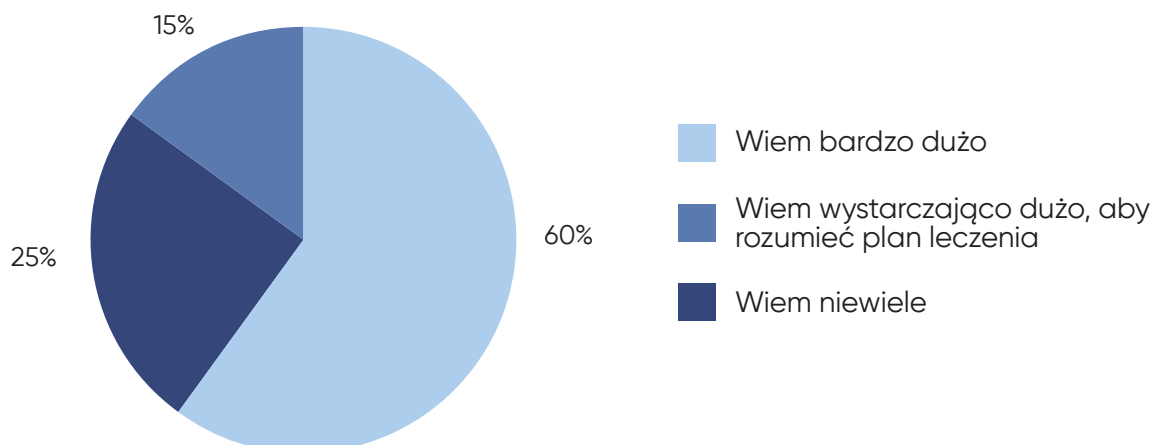
munikacji, mimo ogólnie dobrych ocen, pozostaje obszarem wymagającym wzmocnienia.

Najczęściej wskazywaną potrzebą systemową był dostęp do rehabilitacji oraz leczenia uzdrowiskowego. W kontekście celów leczenia respondenci najczęściej wskazywali osiągnięcie remisji lub wyleczenia, następnie potrzebę bycia wysłuchanym oraz minimalizację bólu i dyskomfortu. Wydłużenie życia było wskazywane rzadziej, co może wynikać z profilu grupy (młodszy wiek) oraz świadczyć o wysokiej wartości przypisywanej jakości życia w porównaniu do samej długości przeżycia.

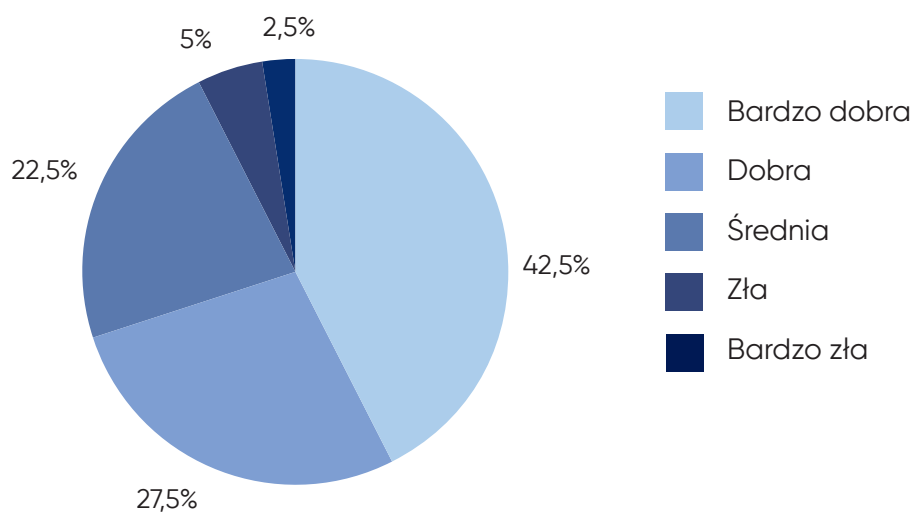
Wykres 10. Jakiego wsparcia w procesie leczenia potrzebujesz lub oczekujesz? (maksymalnie 2 odpowiedzi)



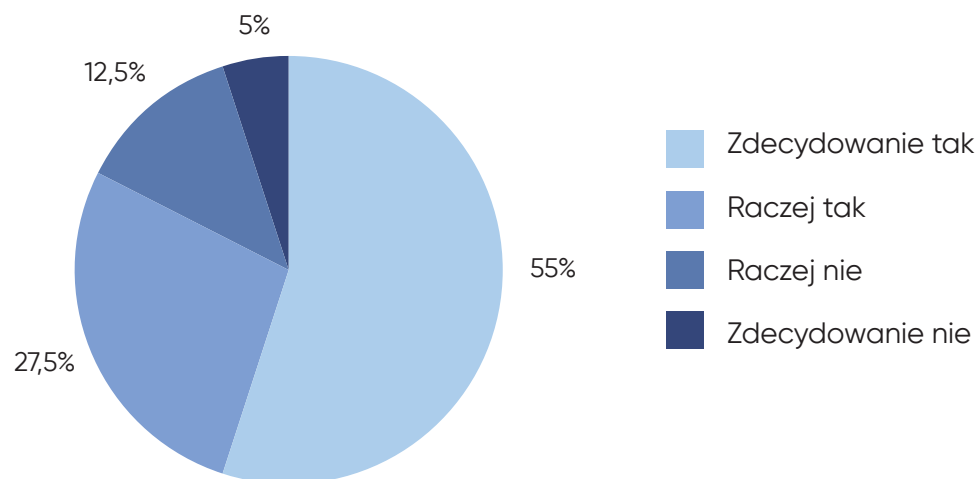
Wykres 11. Jak oceniasz swój ogólny poziom wiedzy na temat szpiczaka i dostępnych opcji leczenia?



Wykres 12. Jak oceniasz komunikację z lekarzem prowadzącym?



Wykres 13. Czy otrzymujesz wystarczająco dużo informacji, aby móc w pełni uczestniczyć w decyzjach dotyczących dalszego leczenia?



## Część 3 | Komentarze ekspertów

### Współpraca i kompleksowa opieka



Dr n. med. Magdalena Olszewska-Szopa  
Hematolog i specjalista chorób wewnętrznych, autorka licznych publikacji,  
regularnie współpracuje z organizacjami pacjenckimi.  
Pracuje w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym we Wrocławiu.

Zajmuję się leczeniem pacjentów ze szpiczakiem od ponad dwudziestu lat i dzięki temu mam okazję obserwować ogromny postęp, jaki dokonał się w tym czasie. Dzisiaj pacjenci, u których dochodzi do nawrotu choroby, są w znacznie lepszej formie niż jeszcze kilka lat temu.

#### **Wcześniejsze rozpoczęcie leczenia i lepsza forma**

Obecnie znacznie wcześniej niż kiedyś stawia się diagnozę szpiczaka, co pozwala zapobiec poważnemu uszkodzeniu nerek czy kości już na początku leczenia. Pojawiło się wiele nowych leków – prawie nie stosujemy tych sprzed ponad dwudziestu lat, a nowe terapie są regu-

larnie rejestrowane. Leczenie najczęściej prowadzimy dziś w sposób ciągły. Oznacza to, że jesteśmy z pacjentami w stałym kontakcie, a regularne badania pozwalają zauważyć nawrót choroby wcześniej, często zanim pojawią się takie objawy jak złamania, anemia czy problemy z nerkami.

Współczesna medycyna lepiej radzi sobie także z terapią wspomagającą. Dysponujemy skuteczniejszymi lekami przeciwbólowymi, lepiej zabezpieczamy kości i skuteczniej chronimy pacjentów przed infekcjami, między innymi poprzez szczepienia. Dzięki temu pacjent w trakcie leczenia może być po prostu silniejszy.

#### **Wyzwania, o których mówimy rządziej**

Mimo wyraźnego postępu wciąż mierzymy się z wieloma trudnościami. Problemem najczęściej zgłaszanym w ankiecie jest neuropatia – mrowienie, drętwienie rąk i nóg, problemy z ciśnieniem tętniczym, zawroty głowy czy zaburzenia równowagi. Dolegliwości te bywają skutkiem ubocznym stosowanych leków i potrafią znacząco utrudnić codzienne życie. Kolejny ważny problem, czyli przewlekłe zmęczenie,

*Szczególnie w przypadku pacjentów starszych kluczowa jest współpraca między hematologiem, lekarzem rodzinnym, a czasem innymi specjalistami, takimi jak nefrolog czy kardiolog.*

nie ma już tak łatwej do określenia przyczyny i często wymaga pogłębionego wywiadu, a czasem również dodatkowych badań.

Równie istotne, choć rzadziej poruszane przez pacjentów, są kwestie psychologiczne. Nawrót choroby oznacza ogromny stres, lęk o przyszłość i konieczność ponownego prze-modelowania całego życia. Brak systemowego wsparcia psychologicznego sprawia, że zarówno pacjenci, jak i ich bliscy są wyczerpani długotrwałymi zmaganiem z chorobą. Rozumieemy, że dla osób aktywnych zawodowo kolejna przerwa w pracy to nie tylko problem finansowy, lecz także poczucie utraty stabilizacji. Niestety obecne przepisy nie zabezpieczają wystarczająco potrzeb pacjentów onkologicznych.

### **Jak usprawnić współpracę lekarz–pacjent**

Komunikacja na linii lekarz–pacjent, co potwierdza ankieta, pozostaje obszarem wymagającym dalszych działań. Jej niewystarczająca jakość wynika często z pośpiechu w poradniach i oddziałach dziennych, ale także z trudności w przekazywaniu skomplikowanych informacji medycznych. Co może pomóc?

- ▶ **Osoba towarzysząca:** Zachęcam, aby na wizyty przychodzić z kimś bliskim. Druga para uszu to ogromne wsparcie w zrozumieniu trudnego języka medycznego i zapamiętywaniu zaleceń.
- ▶ **Notatnik:** Warto prowadzić papierowy lub elektroniczny notes, aby własnymi słowami zapisywać najważniejsze informacje z wizyty, a także pytania do lekarza oraz obserwacje pojawiające się pomiędzy kolejnymi konsultacjami. Takie notatki

*Dzisiaj pacjenci, u których dochodzi do nawrotu choroby, są w znacznie lepszej formie niż jeszcze kilka lat temu.*

pomagają uporządkować myśli i dopilnować, żeby wszystkie istotne sprawy zostały omówione podczas wizyty.

- ▶ **Materiały edukacyjne:** Zachęcam do korzystania z broszur i poradników, które można spokojnie przeczytać w domu, a następnie na wizycie dopytać o konkretne wątpliwości. Proszę śmiało pytać lekarza o dostępne materiały.
- ▶ **Organizacje pacjenckie:** Stanowią one nieocenione źródło rzetelnej wiedzy oraz poczucia, że nie jest się w chorobie samym. Kontakt z innymi chorymi daje siłę i poczucie wpływu na własny los.
- ▶ **Wsparcie bliskich i specjalistów:** Szczególnie w przypadku pacjentów starszych kluczowa jest współpraca między hematologiem, lekarzem rodzinnym, a czasem innymi specjalistami, takimi jak nefrolog czy kardiolog, oraz opiekunami. Dzięki temu leczenie szpiczaka może być prowadzone w sposób jak najbezpieczniejszy.

Poczucie braku wsparcia, o którym wspominają Państwo w ankiecie, jest dla nas, lekarzy, ważnym sygnałem. Powinniśmy wspólnie pracować nad poprawą jakości współpracy, bo sukces leczenia to nie tylko dobre wyniki badań, lecz przede wszystkim Państwa komfort i poczucie bezpieczeństwa każdego dnia.

## Nie tylko farmakologia: wiele czynników zdrowienia



Dr n. med. Tadeusz Kubicki

Hematolog, adiunkt na Uniwersytecie Medycznym w Poznaniu.

Pracuje w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym w Poznaniu.

### **Jakość życia jako istotny aspekt terapii**

Pacjenci w odpowiedziach na pytania ankiety podnoszą szereg bardzo istotnych zagadnień, które nierzadko uykają zarówno personelowi medycznemu bezpośrednio odpowiedzialnemu za proces terapeutyczny, jak i organom decyzyjnym odpowiadającym za kształt opieki zdrowotnej w Polsce. Pomimo dostępu do wielu nowoczesnych form terapii, wiele potrzeb pacjentów z nawrotowym szpiczakiem pozostaje niezaspokojonych. Oprócz skutecznego leczenia bezpośredniej przyczyny dolegliwości – aktywnej choroby nowotworowej – należy położyć nacisk na szeroko rozumiane samopoczucie pacjentów.

### **Znaczenie rehabilitacji i powrotu do sprawności**

Jakość życia pacjentów ze wznową szpiczaka plazmocytoowego ulega pogorszeniu ze względu na objawy związane z aktywnością choroby (ból kostny i niepełnosprawność związana z uszkodzeniem kości, niewydolność nerek, niedokrwistość, infekcje), działaniami niepożądanymi terapii (polineuropatia, zaburzenia żołądkowo-jelitowe, zaburzenia nastroju) oraz zmianę sytuacji socjoekonomicznej (zaburzenie funkcjonowania społecznego, problemy z pracą zawodową, lęk o własną przyszłość). Skuteczne leczenie szpiczaka jest wyłącznie pierwszym, niezbędnym krokiem, który może przywrócić pacjentom poczucie zdrowia i sprawić, że znowu będą funkcjonować w oczekiwany przez siebie sposób. Z odpowiedzi pacjentów wynika

paląca potrzeba szerokiego dostępu do specjalistów z zakresu rehabilitacji, którzy pomogliby w powrocie do pełnej sprawności. Z perspektywy efektywności kosztowej wydaje się, że przeznaczając duże środki finansowe na leki stosowane przy wznowie szpiczaka, należałoby równocześnie zaplanować zabezpieczenie środków na rehabilitację. Tylko w ten sposób skutecznie leczeni pacjenci będą mogli wrócić do aktywności zawodowej, jeśli są w wieku produkcyjnym, oraz do pełnego spełniania swoich funkcji społecznych – niezależnie od wieku.

### **Potrzeba informacji i dialogu z personelem medycznym**

Drugim, w mojej opinii bardzo ważnym, aspektem podnoszonym przez pacjentów jest niedobór informacji, które chorzy otrzymują od personelu medycznego. Niezwykle istotne wydaje się, aby planując poprawę funkcjonowania opieki nad pacjentami ze szpiczakiem plazmocytoowym, zadbać o dostateczny dostęp do specjalistów. Możliwość dłuższej rozmowy, zaadresowania pytań i potrzeb chorych, a także przedstawienia planu leczenia i spodziewanych rezultatów powinna pozytywnie wpłynąć na poczucie bezpieczeństwa pacjenta oraz na odpowiednią współpracę w procesie terapeutycznym. Zrozumienie planu leczenia bez wątplenia przyczynia się do zmniejszenia lęku i poczucia braku kontroli, które ankietowani pacjenci wskazują jako jedne z najistotniejszych negatywnych emocji towarzyszących przy wznowie choroby.

## Rehabilitacja to integralny element terapii



Dominik Romiński  
Prezes Stowarzyszenia Kierunek Zdrowie

Analiza wyników badania ankietowego przeprowadzonego wśród pacjentów z nawrotem szpiczaka plazmocytoowego jednoznacznie potwierdza, że rehabilitacja społeczna i uzdrowskowa stanowi jeden z istotnych, a jednocześnie niezaspokojonych elementów opieki nad tą grupą chorych. Wyniki badania korespondują z wieloletnimi obserwacjami Stowarzyszenia Kierunek Zdrowie, wskazując na trwałą lukę między potrzebami pacjentów a obowiązującymi rozwiązaniami systemowymi.

Pacjenci z nawrotem funkcjonują w modelu leczenia przewlekłego, charakteryzującego się kumulacją obciążeń fizycznych, psychicznych i społecznych. Ankietowani wskazują na narastające trudności w utrzymaniu sprawności, samodzielności oraz aktywności społecznej i zawodowej, co pozostaje w bezpośrednim związku z ograniczonym dostępem do zorganizowanych form rehabilitacji.

### Wpływ choroby przewlekłej i leczenia na funkcjonowanie pacjentów

Wyniki badania oraz obserwacje Stowarzyszenia Kierunek Zdrowie potwierdzają, że długotrwałe leczenie, wielokrotne hospitalizacje, okresy izolacji oraz powikłania immunologiczne prowadzą do pogorszenia jakości życia pacjentów. Szczególnie widoczne są konsekwencje w obszarze sprawności fizycznej, kondycji psychicznej oraz relacji społecznych. Brak dostępu do rehabilitacji oznacza dla wielu pacjentów niepełne leczenie, skoncentrowane wyłącznie na aspekcie farmakologicznym.

Pacjenci z nawrotem szpiczaka mają poczucie wykluczenia, zależności od otoczenia oraz utraty kontroli nad własnym życiem. Dostęp do rehabilitacji społecznej i uzdrowskowej po zakończeniu hospitalizacji lub w okresach stabilizacji choroby mógłby temu skutecznie przeciwdziałać.

### Rehabilitacja jako czynnik poprawy jakości życia

Wieloletnia działalność Stowarzyszenia Kierunek Zdrowie, obejmująca organizację turnusów rehabilitacyjnych we współpracy z personelem medycznym, dostarcza spójnych obserwacji potwierdzających skuteczność rehabilitacji w tej grupie chorych. Pacjenci objęci rozszerzoną opieką rehabilitacyjną doświadczają poprawy jakości życia, stabilizacji stanu psychicznego, zwiększenia aktywności ruchowej i społecznej oraz poprawy funkcjonowania w codziennym życiu.

*Pacjenci z nawrotem szpiczaka mają poczucie wykluczenia, zależności od otoczenia oraz utraty kontroli nad własnym życiem. Dostęp do rehabilitacji społecznej i uzdrowskowej po zakończeniu hospitalizacji lub w okresach stabilizacji choroby mógłby temu skutecznie przeciwdziałać.*

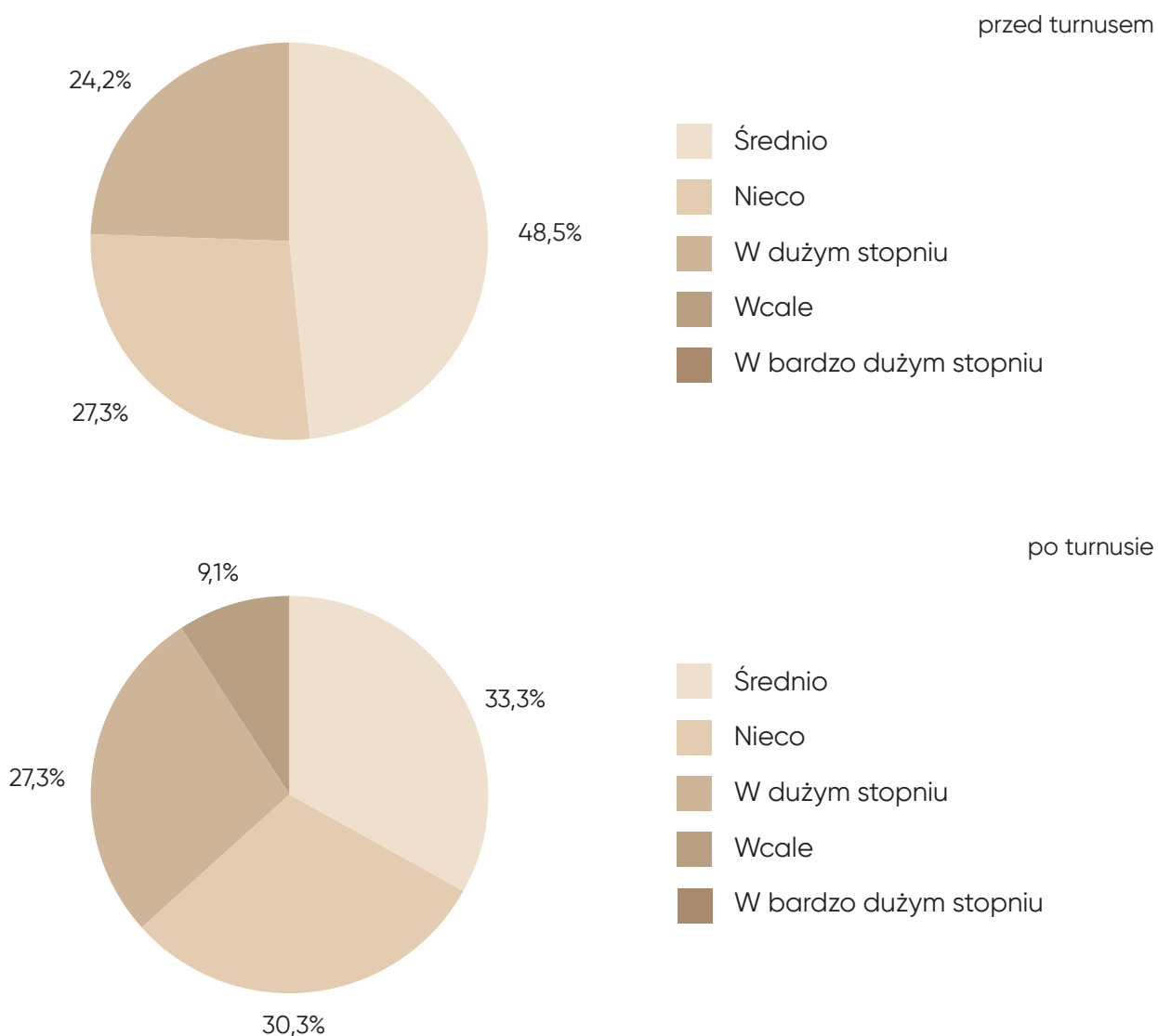
Dane zgromadzone w 2024 roku wśród 75 uczestników turnusów rehabilitacyjnych wskazują na wyraźne korzyści wynikające z racjonalnie dobranej i monitorowanej rehabilitacji. Utrzymywanie obecnych ograniczeń jest przez pacjentów postrzegane jako przejaw nierównego traktowania oraz brak dostosowania systemu ochrony zdrowia do aktualnego stanu wiedzy medycznej.

Potwierdzeniem konieczności wprowadzenia zmian są odpowiedzi udzielone przez pacjentów w ankietach przeprowadzonych przed i po turnusie rehabilitacyjnym prezentowane poniżej.

### Bariery systemowe a potrzeby pacjentów

Obserwacje Stowarzyszenia Kierunek Zdrowie i badania prowadzone w ramach *Inicjatywy na rzecz rehabilitacji hematologicznej* wskazują, że obowiązujące w Polsce regulacje prawne i organizacyjne w sposób istotny ograniczają dostęp pacjentów do rehabilitacji społecznej i uzdrowiskowej. Sztywne okresy wykluczenia oraz automatyczne przeciwwskazania bez indywidualnej oceny stanu klinicznego prowadzą do sytuacji, w której pacjenci w remisji lub leczeni przewlekle są systemowo pozbawiani możliwości korzystania z rehabilitacji.

1. Jak bardzo ból fizyczny przeszkadzał Ci w codziennym funkcjonowaniu?



### Rehabilitacja to integralny element terapii

Wyniki niniejszego badania ankietowego w połączeniu z wieloletnimi obserwacjami Stowarzyszenia Kierunek Zdrowie oraz Inicjatywy na rzecz Rehabilitacji Hematologicznej jednoznacznie potwierdzają pilną potrzebę uznania rehabilitacji społecznej i uzdrowiskowej za integralny element leczenia hematoonkologicznego.

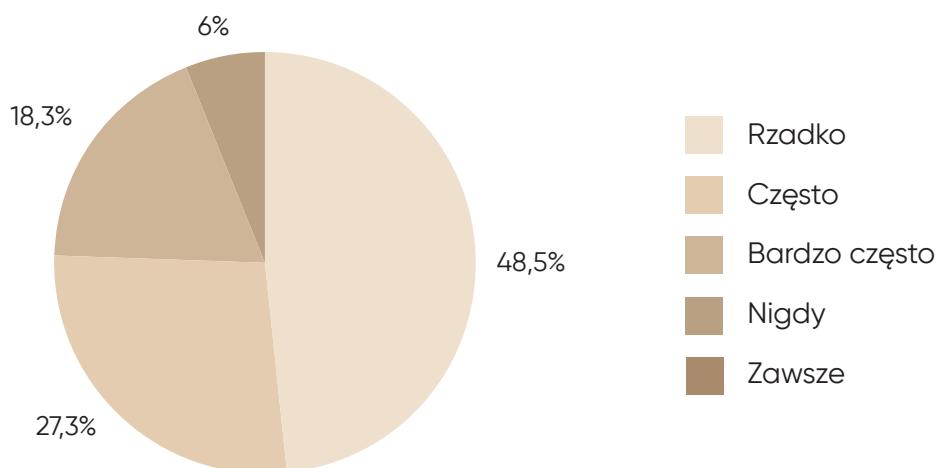
Rehabilitacja, jako część terapii, powinna być dostępna dla pacjentów na ustabilizowanych etapach choroby, w oparciu o indywidualną ocenę stanu klinicznego oraz aktualną dokumentację medyczną.

Pacjenci nie oczekują przywilejów, lecz systemowych rozwiązań odpowiadających realiom życia z chorobą przewlekłą.

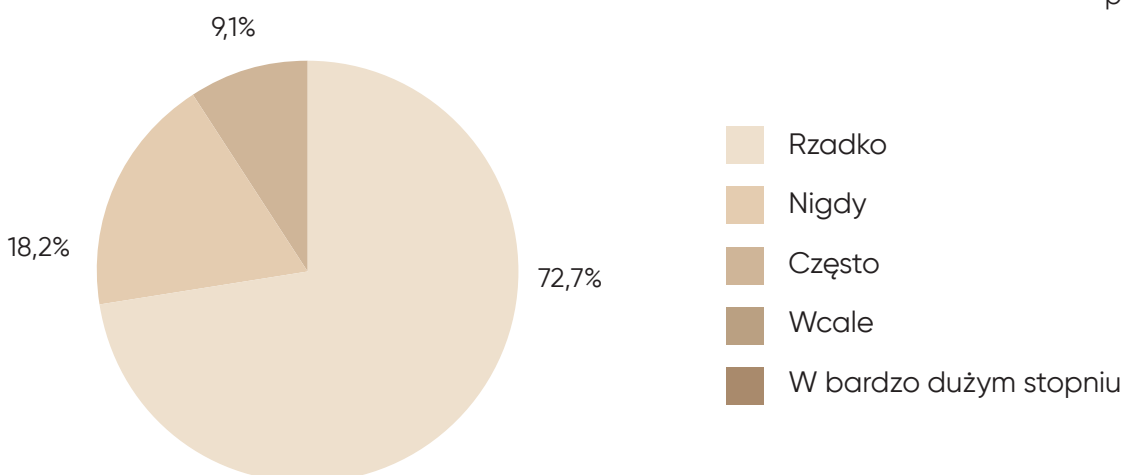
Rehabilitacja jest inwestycją w zdrowie, samodzielność i aktywność społeczną chorych, a jej włączenie do standardów opieki odpowiada zarówno potrzebom pacjentów, jak i celom nowoczesnego, zintegrowanego systemu ochrony zdrowia.

2. Jak często doświadczalesz/aś negatywnych uczuć takich jak przygnębienie, rozpacz, lęk, depresja?

przed turnusem



po turnusie



## Pacjenci chcą wiedzy, nie tylko medycznej



Barbara Leonardi  
Prezes Myeloma Patients Europe

Pomimo wieloletniego doświadczenia choroby oraz przejścia przez etapy diagnozy szpiczaka, leczenia i remisji, osoby w nawrocie nadal wskazują na potrzebę edukacji i chęć zdobywania wiedzy. Choć spora grupa respondentów ocenia swoją wiedzę na temat choroby na wysokim poziomie, to jedna trzecia uważa, że ma za mało informacji, aby móc aktywnie uczestniczyć w decyzjach terapeutycznych.

Z badań prowadzonych m.in. przez Myeloma Patients Europe wiemy, że pacjenci współuczestniczący w procesie leczenia i biorący udział w podejmowaniu decyzji terapeutycznych ściślej przestrzegają zaleceń lekarskich i budują lepszą relację pacjent–lekarz, a w dłuższej perspektywie pojawia się także korzyść z powodu oszczędności czasu.

*Pomiędzy wizytami i badaniami jest codzienność – praca zawodowa, relacje, ulubione zajęcia oraz pragnienie zachowania normalności, bycia sobą, a nie tylko pacjentem.*

### **Odpowiedzialność za własne zdrowie**

Niniejsze badanie potwierdza trend obserwowany wśród pacjentów, a mianowicie potrzebę brania odpowiedzialności za własne zdrowie, chęć aktywnego uczestniczenia w procesie terapii oraz rozumienia konsekwencji podejmowanych decyzji. Ma to szczególne znaczenie w kontekście przewlekłego charakteru szpiczaka. Na tę potrze-

bę odpowiadają organizacje pacjenckie, oferując materiały i programy edukacyjne tworzone we współpracy ze środowiskiem medycznym.

### **Wiedza wzięta z życia**

Okazuje się jednak, że nie wyczerpuje to wszystkich potrzeb pacjentów. Oprócz edukacji medycznej brakuje im wiedzy o codziennym życiu z chorobą oraz informacji „z życia wziętych”. Prawie połowa ankietowanych deklaruje chęć wymiany doświadczeń z innymi pacjentami, a ponad połowa już bierze udział w spotkaniach grup wsparcia. Bo choć leczenie wyznacza rytm tygodni i miesięcy, a pobyty w szpitalu i kolejne cykle terapii intensywnie organizują czas, stanowią one jedynie fragment życia. Pomiędzy wizytami, badaniami i decyzjami terapeutycznymi jest codzienność – praca zawodowa, relacje, ulubione zajęcia, a także niepewność jutra i pragnienie zachowania normalności, bycia sobą, a nie tylko pacjentem.

Właśnie dlatego osoby z diagnozą szpiczaka tak często poszukują odpowiedzi na pytania, których nie można rozstrzygnąć w gabinecie lekarskim. Jak żyć z chorobą, której nie da się wyleczyć? Jak nie podporządkować jej wszystkiego? Jak łączyć radości życia z leczeniem? Jak cieszyć się codziennością mimo dokuczliwych skutków ubocznych? Doświadczenia osób, które przeszły przez to samo, rozmowy z innymi pacjentami i dzielenie się obserwacjami są dla wielu pacjentów cennym źródłem wiedzy, inspiracji i motywacji. Aby esencją życia było nie leczenie antynowotworowe, lecz właśnie życie.

## Poczucie wspólnoty sprzyja dobrostanowi pacjentów



Łukasz Rokicki  
Prezes Fundacji Carita im. W. Adamiec

Wyniki niniejszego badania jednoznacznie pokazują, jak istotną rolę w procesie leczenia i radzenia sobie z nawrotem choroby odgrywa kontakt z innymi pacjentami. Wymiana doświadczeń daje poczucie zrozumienia, bezpieczeństwa i wsparcia, którego często nie da się zastąpić wyłącznie pomocą medyczną czy informacyjną.

### **Dlaczego spotkania w gronie pacjentów są potrzebne?**

Pacjenci podkreślają, że spotkania z innymi chorymi pozwalają im nie tylko zdobywać praktyczną wiedzę na temat leczenia i radzenia sobie z codziennymi trudnościami, ale także odbudowywać poczucie sprawczości, motywację oraz wiarę we własne możliwości. Integracja społeczna przeciwdziała izolacji, która często towarzyszy nawrotowi choroby, i pomaga ograniczać poczucie osamotnienia oraz wykluczenia.

### **Wypoczynek na świeżym powietrzu, edukacja i wsparcie**

*Rajd po zdrowie* w sposób kompleksowy odpowiada na te potrzeby. Nasza inicjatywa łączy elementy aktywności fizycznej, integracji społecznej oraz edukacji zdrowotnej, tworząc przestrzeń do budowania relacji pomiędzy pacjentami, ich bliskimi oraz przedstawicielami środowiska medycznego. Uczestnictwo w rajdzie pozwala pacjentom wyjść poza schemat codziennego funkcjonowania związanego z chorobą i odbudować poczucie sprawczości oraz wiary we własne możliwości.

*Pacjenci podkreślają, że spotkania pozwalają im odbudowywać poczucie sprawczości, motywację oraz wiarę we własne możliwości.*

### **Terapia poza gabinetem lekarskim**

Szczególną wartością *Rajdu po zdrowie* jest jego nieformalny charakter, co sprzyja otwartości, dzieleniu się przeżyciami oraz inspirowaniu się nawzajem. Pacjenci mają możliwość rozmowy o trudnościach, obawach i sukcesach w atmosferze zrozumienia i akceptacji. Takie relacje często przeradzają się w trwałe sieci wsparcia, aktywne także po zakończeniu wydarzenia.

Udział w rajdzie wzmacnia również poczucie przynależności do wspólnoty pacjentów, co ma szczególne znaczenie w okresach obniżonego nastroju, zmęczenia leczeniem czy poczucia izolacji. Wspólne działanie i osiągnięcie celów sprzyja budowaniu pozytywnej tożsamości oraz przeciwdziała marginalizacji społecznej osób chorujących przewlekle.

### **Nasza cegiełka w procesie zdrowienia**

*Rajd po zdrowie* pokazuje, że integracja społeczna oraz wymiana doświadczeń nie są jedynie uzupełnieniem leczenia, lecz ważnym elementem wspierającym proces zdrowienia. Dlatego inicjatywy tego typu powinny być systematycznie rozwijane i traktowane jako stały komponent działań organizacji pacjenckich, odpowiadający na realne potrzeby środowiska pacjentów.

## Część 4 | Wnioski i rekomendacje

### **4.1. Nawrót choroby jako doświadczenie wykraczające poza leczenie**

Wyniki badania pokazują, że potrzeby pacjentów w nawrocie szpiczaka plazmocytoowego wykraczają poza potrzeby kliniczne związane z leczeniem choroby głównej. Najczęściej zgłaszane dolegliwości – neuropatia, przewlekłe zmęczenie, częste infekcje czy ograniczenia ruchowe – istotnie wpływają na życie codzienne, nawet jeśli ogólna ocena samopoczucia pozostaje relatywnie dobra. Świadczy to o dużej odporności i zdolności adaptacji pacjentów do choroby przewlekłej, ale jednocześnie potwierdza, że skuteczność terapii nie zawsze przekłada się na wysoką jakość życia. Opieka nad osobą w nawrocie powinna być zatem rozumiana jako proces kompleksowy, obejmujący nie tylko leczenie, lecz także wsparcie funkcjonalne, emocjonalne i społeczne.

### **4.2. Społeczno-ekonomiczne skutki nawrotu**

Nawrót choroby ma wyraźny i bezpośredni wpływ na sytuację zawodową oraz ekonomiczną pacjentów. Dla wielu respondentów oznacza ograniczenie aktywności zawodowej, a niekiedy rezygnację z pracy. W efekcie choroba staje się nie tylko problemem zdrowotnym, lecz także źródłem destabilizacji finansowej i społecznej. Dodatkowym obciążeniem jest konieczność dojazdów do ośrodków leczenia, co generuje koszty finansowe, zmęczenie i stres. System ochrony zdrowia powinien w większym stopniu uwzględniać pozamedyczne konsekwencje choroby, wprowadzając rozwiązania ułatwiające pacjentowi godzenie leczenia z życiem codziennym – na przykład e-konsultacje czy

badania w miejscu zamieszkania – oraz formy wsparcia logistycznego, socjalnego czy elastyczne formy wykonywania pracy.

### **4.3. Komunikacja i informacja – klucz do partnerskiej opieki**

Choć relacja lekarz–pacjent oceniana jest przez większość ankietowanych pozytywnie, badanie ujawnia istotną lukę informacyjną. Znaczna grupa respondentów nie czuje się wystarczająco przygotowana do współuczestniczenia w decyzjach terapeutycznych. Oznacza to, że przyjazna atmosfera wizyty i zaufanie do lekarza nie rekompensują niedoboru czasu oraz braku narzędzi systemowych wspierających komunikację.

Pacjenci potrzebują przystępnych informacji o opcjach leczenia, skutkach ubocznych i możliwych scenariuszach terapeutycznych. Rozwijanie rozwiązań wspomagających edukację pacjenta czy model wspólnego podejmowania decyzji, może znacząco poprawić jakość opieki i poczucie sprawczości chorych.

### **4.4. Rehabilitacja i opieka kompleksowa jako najpilniejsza potrzeba**

Najczęściej wskazywaną niezaspokojoną potrzebą okazał się dostęp do rehabilitacji oraz turnusów uzdrowiskowych. Pacjenci oczekują wsparcia w radzeniu sobie ze skutkami ubocznymi leczenia, przewlekłym zmęczeniem, bólem i ograniczeniami ruchowymi. Wyniki te wyraźnie pokazują, że leczenie onkologiczne powinno być uzupełniane o realnie dostępne programy rehabilitacyjne oraz opiekę wielospecjalistyczną. Niedostateczny dostęp do ta-

kiego wsparcia sprawia, że pacjenci pozostają z wieloma problemami praktycznymi bez odpowiedniej pomocy.

#### 4.5. Rola organizacji pacjenckich – filar wsparcia pozasystemowego

Badanie jednoznacznie potwierdza, że organizacje pacjenckie odgrywają kluczową rolę w życiu chorych i ich bliskich. To właśnie kontakt z innymi pacjentami, spotkania integracyjne oraz przystępne materiały edukacyjne są oceniane jako najbardziej wartościowe formy pomocy. Respondenci wyraźnie poszukują wiedzy „z życia wziętej” oraz przestrzeni do rozmowy o codziennych trudnościach. Wsparcie ze strony innych pacjentów jest często postrzegane jako bardziej autentyczne i użyteczne. Dlatego organizacje pacjenckie powinny być traktowane jako ważny partner systemu ochrony zdrowia, uzupełniający formalną opiekę poprzez programy mentoringowe, grupy wsparcia, działania edukacyjne i pomoc w poruszaniu się po systemie.

#### 4.6. Rekomendowane kierunki działań

Wyniki badania prowadzą do wniosku, że nawrót choroby powinien być traktowany jako moment krytyczny w opiece nad pacjentem. Nie jest to wyłącznie sytuacja wymagająca zmiany schematu leczenia, lecz etap, w którym szczególnie wyraźnie ujawniają się potrzeby rehabilitacyjne, emocjonalne, społeczne i informacyjne. Odpowiedzi respondentów wskazują, że skuteczna terapia farmakologiczna musi być uzupełniona o rozwiązania wspierające życie codzienne pacjentów oraz ich aktywny udział w procesie leczenia.

Badanie potwierdza też rolę organizacji pacjenckich jako partnera systemu opieki zdrowotnej. To właśnie one wypełniają wiele luk w obszarach, które nie są w pełni zaopiekowane przez sektor publiczny. Na podstawie zebranych

*Nawrót choroby powinien być traktowany jako moment krytyczny w opiece nad pacjentem. Nie jest to wyłącznie sytuacja wymagająca zmiany schematu leczenia, lecz etap, w którym szczególnie wyraźnie ujawniają się potrzeby rehabilitacyjne, emocjonalne, społeczne i informacyjne.*

danych można sformułować następujące rekomendacje.

##### ► **Rekomendacje dla systemu ochrony zdrowia**

Nawrót choroby powinien być traktowany jako punkt krytyczny wymagający uruchomienia rozszerzonego pakietu wsparcia, a nie wyłącznie modyfikacji leczenia farmakologicznego.

Konieczne jest rozwijanie modelu opieki kompleksowej, obejmującej: rehabilitację, wsparcie psychologiczne, edukację pacjenta oraz realną pomoc w zarządzaniu skutkami ubocznymi terapii.

Należy wdrażać rozwiązania ograniczające obciążenia logistyczne pacjentów, takie jak szersze wykorzystanie telemedycyny, możliwość realizacji części badań bliżej miejsca zamieszkania oraz większa decentralizacja opieki.

Wymagane jest wzmocnienie systemowej komunikacji lekarz–pacjent, tak aby pacjenci mogli uczestniczyć w procesie podejmowania decyzji terapeutycznych i rozumieli dostępne opcje leczenia.

##### ► **Rekomendacje dla organizacji pacjenckich**

Organizacje pacjenckie powinny rozwijać programy oparte na bezpośrednim kontakcie pacjent–pacjent, który jest postrzegany jako najbardziej autentyczna i użyteczna forma wsparcia.

Priorytetem powinny być działania sprzyjające reintegracji społecznej – spotkania integracyjne, grupy wsparcia oraz inicjatywy budujące poczucie wspólnoty.

Niezbędne jest tworzenie zrozumiałych, wiarygodnych materiałów edukacyjnych dotyczących zarówno leczenia, jak też praktycznych aspektów życia ze szpiczakiem.

Warto rozwijać programy wspierające pacjentów w poruszaniu się po systemie ochrony zdrowia i w przygotowaniu do rozmów z lekarzem. Konieczne jest poszerzenie form dotarcia do starszych i mniej aktywnych cyfrowo pacjentów poprzez działania offline i inicjatywy lokalne.

*Choroba staje się nie tylko problemem zdrowotnym, lecz także źródłem destabilizacji finansowej i społecznej.*

Realizacja powyższych rekomendacji wymaga współpracy pomiędzy ośrodkami leczenia, decydentami oraz organizacjami pacjentami. Tylko zintegrowane podejście pozwoli odpowiedzieć w pełni na potrzeby pacjentów w nawrocie szpiczaka i przełożyć skuteczność leczenia na poprawę jakości ich życia.





Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec  
ul. Chabrowa 4/11; 52-200 Wysoka  
KRS: 0000080821

tel. 22 602 26 60  
kontakt@fundacjacarita.pl  
www.fundacjacarita.pl



**KIERUNEK ZDROWIE**.org®  
*wsparcie w chorobie!*

Stowarzyszenie Kierunek Zdrowie  
Siedziba: Józefa 53-59, 87-100 Toruń  
Adres do korespondencji: Legionów 53/9, 87-100 Toruń  
E-doręczenia: AE:PL-57214-19121-JVAFG-36  
KRS: 0000228104

tel: 573 252 499  
kierunekzdrowie.org@gmail.com  
www.kierunekzdrowie.org