

O ŻYCIU Z CHOROBAŃ KRWI

HemaInfo

GDZIE SZUKAĆ
BADAŃ KLINICZNYCH?

KIEDY CHOROBI
TOWARZYSZY LĘK

CZY ZIOŁA
MOGĄ SZKODZIĆ?



Wiedza,
która daje
większe możliwości

Hematolog na małym ekranie

14 rozmów wideo
o szpiczaku plazmocytowym



Objawy
i diagnostyka



Przyczyny
szpiczaka



Nowoczesne terapie:
CAR-T, przeciwciała
bi-specyficzne, ACD



Jakość życia
i wsparcie
psychologiczne



Rola organizacji
pacjenckich



Prof. Dominik Dytfeld
hematolog



Prof. Iwona Hus
hematolog



Adrianna Sobol
psychoonkolog



Barbara Leonardi
Fundacja Carita



OBEJRZYJ NAGRANIA

Zeskanuj kod i przejdź na
YouTube Fundacji Carita

OBJAWY I DIAGNOSTYKA | PRZYZYNY SZPICZAKA | NOWOCZESNE TERAPIE
CAR-T I PRZECIWCIAŁA BISPECYFICZNE | JAKOŚĆ ŻYCIA | ROLA ORGANIZACJI PACJENCKICH



Generał Mirosław Różański

1.12.1962–24.08.2026

Żegnaj, Przyjacielu. Dziękujemy za wszystko. Na zawsze pozostaniesz częścią społeczności Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec i naszej wspólnej troski o pacjentów.

Z ogromnym smutkiem przyjęliśmy wiadomość o śmierci naszego **Przyjaciela i Ambadora Mirosława Różańskiego**.

Mirosław był niezwykle oddany drugiemu człowiekowi. Razem z nami, ramię w ramię, zabiegał o prawa pacjentów, ich godność i lepszy dostęp do leczenia. Zawsze mogliśmy liczyć na jego obecność, wsparcie i dobre słowo.

Mirosław znał perspektywę pacjenta z własnego doświadczenia. Cierpliwie znosił kolejne godziny na oddziale dziennym, razem z innymi pacjentami przechodził przez trudne procedury i miał odwagę otwarcie mówić o swojej chorobie. Swoją postawą, spokojem i autorytetem dodawał otuchy innym. Chcemy właśnie tak go pamiętać – jako człowieka, który rozumiał pacjentów i dawał nadzieję.

Był z nami także podczas naszych wydarzeń, między innymi na Europejskim Forum Pacjentów Hematoonkologicznych, Rajdzie po Zdrowie czy konferencjach prasowych. Działał z nami na rzecz pacjentów i był częścią społeczności opartej na wzajemnym wsparciu.

Trudno uwierzyć, że nie będzie Go już z nami. Będzie nam bardzo brakowało Jego siły, życzliwości i wielkiego serca. Rodzinie i Bliskim składamy najszczerze wyrazy współczucia.

Żegnaj, Przyjacielu. Dziękujemy za wszystko. Na zawsze pozostaniesz częścią społeczności Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec i naszej wspólnej troski o pacjentów.

Spis treści

Od redakcji	3
VI Rajd Po Zdrowie: 806 osób i 21 punktów Strefy Zdrowia	4
Jak szukać badania klinicznego? Przewodnik po stronie ClinicalTrials.gov	7
Od schematu do wyboru. Rozmowa z prof. Wojciechem Jurczakiem.....	11
Jak nowoczesne podejście do leczenia poprawia życie pacjentów?.....	15
Międzynarodowy Dzień Wiedzy o Mastocytozie.....	20
Fitoterapia w hematologii. Kiedy zioła mogą zaszkodzić?	23
O lęku na co dzień i w chorobie	27
Do piekła i z powrotem. Rozmowa z Andrzejem Dziedzicem.....	34
Co słyszać w Fundacji Carita	40

Ten numer HemaInfo wsparli następujący partnerzy:
AbbVie, AidPort, BeOne, Fundacja DKMS, GSK, Johnson & Johnson,
Roche, Sanofi.



HemaInfo | O życiu z chorobami krwi
Kwartalnik

Wydawca: Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec
ul. Chabrowa 4/11; 52-200 Wysoka
tel. 22 602 26 60
kontakt@fundacjacarita.pl

KRS: 0000080821, REGON: 230406586, NIP: 6112704761

Redaktor naczelna: Barbara Leonardi
kontakt@fundacjacarita.pl

Realizacja: Zespół Fundacji Carita, Studio Leo
Zdjęcia: Fundacja Carita, autorzy, Unsplash



Od redakcji

Oddajemy w Wasze ręce piąty numer *HemaInfo*. To dla nas szczególne wydanie, bo zamyka pierwszy rok kwartalnika. Kiedy przygotowywaliśmy premierowy numer, chcieliśmy stworzyć medium oferujące rzetelną wiedzę i praktyczne wskazówki. Z perspektywy czasu widzimy, jak bardzo potrzebna jest taka przestrzeń. Dziękujemy, że jesteście z nami, czytacie i współtworzycie *HemaInfo*.

W tym numerze swoją wiedzę dzieli się trzech lekarzy. Dr Michał Kwiatek wyjaśnia, jak szukać badań klinicznych i korzystać z rejestru ClinicalTrials.gov. Prof. Wojciech Jurczak opowiada o zmianach w leczeniu chorób hematologicznych i o tym, jak rozwój nowych terapii otwiera przed pacjentami z białaczką i chłoniakiem nowe możliwości. A doktor Tomasz Szczepaniak opisuje wpływ modernizacji medycyny na jakość życia pacjentów.

Piszemy również o tym, dlaczego trzeba zachować ostrożność w stosowaniu ziół i suplementów, które mogą wpływać na bezpieczeństwo lub skuteczność leczenia. Przypominamy też, jak ważne są profilaktyka infekcji oraz troska o zdrowie psychiczne. Bo dbanie o siebie nie kończy się na przyjmowaniu leków. Dlatego szczególne miejsce w tym wydaniu zajmuje temat lęku. Nie zawsze możemy pozbyć się niepewności związanej z chorobą, ale możemy lepiej zrozumieć własne emocje.

Wspólnota to także bycie razem. Tegoroczny Rajd po Zdrowie miał rekordową frekwencję i po raz kolejny pokazał, jaka w nas drzemie siła, gdy się jednoczymy.

Mamy nadzieję, że na kolejnych stronach znajdziecie odpowiedzi przynajmniej na niektóre ze swoich pytań oraz że lektura będzie też źródłem radości.

Barbara Leonardi, redaktor naczelna HemaInfo

Łukasz Rokicki, prezes Fundacji Carita

VI Rajd po Zdrowie:

806 osób i 21 punktów

Strefy Zdrowia

5 września 2026 roku nad Jeziorem Maltańskim w Poznaniu odbyła się szósta edycja Rajdu po Zdrowie. W tegorocznym wydarzeniu wzięło udział 806 osób i był to nasz rekord frekwencyjny. Rajd po raz kolejny połączył aktywność fizyczną, edukację i profilaktykę zdrowotną, a także był okazją do spotkania i wspólnego działania na rzecz pacjentów hematoonkologicznych.

Pięć filarów Rajdu Po Zdrowie

Rajd Po Zdrowie opiera się na pięciu ważnych wartościach, które razem tworzą ideę

wydarzenia. W centrum wydarzenia są pacjenci hematoonkologiczni, a poszczególne filary odpowiadają na różne potrzeby związane z życiem z chorobą, powrotem do aktywności i budowaniem społeczności.

Edukacja – Strefa Zdrowia

Wiedza daje poczucie większej pewności i pomaga lepiej odnaleźć się w chorobie. Dlatego Strefa Zdrowia jest jednym z ważnych elementów Rajdu Po Zdrowie. To właśnie tutaj uczestnicy mogli skorzystać z badań, konsultacji i rozmów ze specjalistami.

W tegorocznej edycji Strefę Zdrowia tworzyło 21 punktów partnerskich. Z ich oferty skorzystało około 650 osób.

Aktywność fizyczna

Rajd Po Zdrowie to przede wszystkim ruch. Wspólna jazda na rowerze jest okazją do aktywnego spędzenia czasu i przypomina, jak ważna jest regularna aktywność fizyczna i dbanie o sprawność.

Tegoroczny Rajd pokazał, że na rower można wsiąść niezależnie od wieku, najmłodszy uczestnik miał zaledwie 3 lata, a najstarszy aż 87 lat!



Zespół Fundacji z prezydentem Poznania Jackiem Jaśkowiakiem i Ewelina Lisowską



Motywacja – Siła do działania

Wspólna jazda, rozmowy i wyjątkowa atmosfera wydarzenia dodawały energii i zachęcały do działania. Rajd był nie tylko okazją do aktywności, ale również do spędzenia czasu razem – podczas towarzyszącego wydarzeniu pikniku uczestnicy mogli posłuchać koncertów Eweliny Lisowskiej i Trio Brzydkich, odpocząć w strefie relaksu oraz skorzystać z oferty food trucków.

Cel charytatywny – wsparcie rehabilitacji pacjentów

Za aktywnością i profilaktyką stoi również konkretny cel- pomoc pacjentom hematoonkologicznym w powrocie do sprawności. W ramach Rajdu odbyła się licytacja oraz prowadzona jest zbiórka na rehabilitację pacjentów.



Link: <https://pomagam.pl/3fbwwd> QR

Integracja – Razem dla zdrowia

Rajd Po Zdrowie gromadzi osoby, które reprezentują różne środowiska. Są wśród nich pacjenci hematoonkologiczni, ich bliscy, rowerzyści, lekarze i personel medyczny, partnerzy oraz wolontariusze.

Swojego lekarza prowadzącego można spotkać nie w gabinecie, lecz także na rowerze.

Zobaczcie, co o Rajdzie mówi prof. dr hab. n. med. Tomasz Wróbel



Link: https://youtube.com/shorts/VHW-bo8xkS8U?si=hyURhGgvnIP_z6TE QR

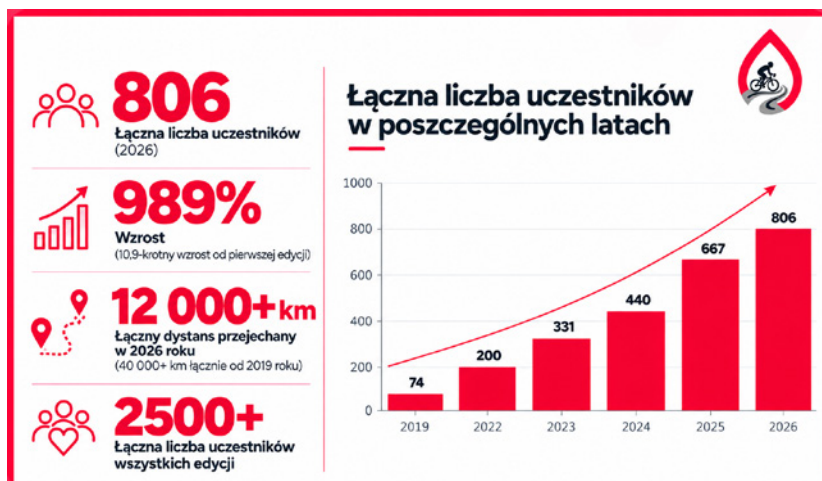
Dziękujemy wszystkim uczestnikom, partnerom, wolontariuszom, ekspertom i osobom zaangażowanym w przygotowanie VI Rajdu Po Zdrowie. Dziękujemy, że byliście z nami i wspólnie tworzymy to wydarzenie.

Do zobaczenia za rok!

Pełna fotorelacja
z VI Rajdu Po Zdrowie



Więcej informacji
rajdpozdrowie.pl



Przyjaciele Fundacji w Strefie Zdrowia



Dr Kwiatek z wylicytowaną koszulką reprezentacji Polski



Trio Brzydkich rozgrzewa klasykami polskiej muzyki



Profesor Dominik Dytfeld prowadzi peleton

Jak szukać badania klinicznego?

Przewodnik po stronie
ClinicalTrials.gov



Dr n. med. Michał Kwiatek
Specjalista hematolog, współzałożyciel i dyrektor medyczny szpitala AidPort. Od 2017 uczestniczy w badaniach klinicznych z zakresu hematologii, onkologii oraz chorób wewnętrznych jako główny badacz i współbadacz.

Dr Kwiatek będzie prelegentem na V Europejskim Forum Pacjentów Hematologicznych 19.12.2026.

Coraz więcej pacjentów interesuje się tematem badań klinicznych jako jednej z możliwości leczenia. Dla wielu osób są one szansą na dostęp do innowacyjnych terapii jeszcze zanim zostaną wprowadzone do powszechnej praktyki klinicznej. Jedno z najczęstszych pytań, jakie słyszę od pacjentów, brzmi: gdzie szukać informacji o badaniach klinicznych?

Dlatego w tym tekście przybliżam najbardziej kompleksowy rejestr, w którym znajdują się niemal wszystkie badania kliniczne prowadzone na całym świecie. Jest to ogólnodostępna i bezpłatna strona internetowa [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov), a choć wszystkie informacje są publikowane w języku angielskim, obsługa strony nie jest skomplikowana.

Dlaczego ClinicalTrials.gov?

Strona ClinicalTrials.gov to publiczny rejestr badań klinicznych prowadzony przez amerykańską instytucję U.S. National Library of Medicine, która wchodzi w skład National Institutes of Health. Choć serwis został utworzony w Stanach

Zjednoczonych, zawiera informacje o badaniach prowadzonych w ponad 200 krajach świata, także w Polsce. Wynika to z obowiązujących przepisów oraz międzynarodowych standardów, które wymagają lub zalecają rejestrowanie badań klinicznych w publicznie dostępnych bazach danych. Dzięki temu pacjenci, lekarze i badacze mają dostęp do informacji o prowadzonych badaniach.

Od czego zacząć?

Główna strona ClinicalTrials.gov to właściwie obszerna wyszukiwarka, która wypełnia całe okno. Właściciel strony nie zapewnia tłumaczenia, jednak większość przeglądarek internetowych umożliwia automatyczne tłumaczenie. Wystarczy kliknąć prawym przyciskiem myszy i wybrać opcję „przetłumacz na język polski” lub skorzystać z funkcji tłumaczenia dostępnej w menu przeglądarki.

Trzeba jednak pamiętać, że wyszukiwarka rozpoznaje wyłącznie nazwy angielskie. Wpisanie hasła „szpiczak”, „białaczka” czy „chłoniak” po polsku nie wygeneruje żadnych wyników, należy posługiwać się nazwami angielskimi (tabela 1).

Nazwę choroby wpisujemy w polu *Condition or disease*, czyli „choroba lub schorzenie”, a w polu *Location*, czyli „lokalizacja” kraj, który nas interesuje, np. Polska, aby ograniczyć liczbę badań tylko do

tych prowadzonych w danym miejscu. Poniżej – w polu *Study status*, czyli „status badania” – możemy wybrać, czy chcemy zobaczyć wszystkie badania prowadzone w danej chorobie (także te, które już nie prowadzą rekrutacji pacjentów), czy tylko te, które nadal są otwarte i do których można się zgłosić.

Wystarczy kliknąć *Search*, czyli „szukaj” i wyświetlą się wyniki.

Wyniki wyszukiwania

Teraz na ekranie powinna się wyświetlić lista badań klinicznych, z których każde opatrzone jest unikatowym identyfikatorem, zaczynającym się od skrótu NCT, np. NCT04270409. Jeśli zainteresuje Cię jakieś badanie, zaloguj właśnie ten numer, dzięki temu łatwiej będzie Ci wrócić do badania lub wyjaśnić



Grafika utworzona przy pomocy AI

Główna strona ClinicalTrials.gov to właściwie obszerna wyszukiwarka. Kliknij prawym przyciskiem myszy i wybierz opcję „przetłumacz na język polski” lub skorzystać z funkcji tłumaczenia dostępnej w menu przeglądarki.

Nazwę choroby wpisz w polu Condition or disease, czyli „choroba lub schorzenie”, a w polu Location, kraj, który Cię interesuje, np. Polska

Teraz na ekranie wyświetla się lista badań klinicznych i status badania.

Recruiting: Trwa rekrutacja
 Not yet recruiting: Rekrutacja jeszcze się nie rozpoczęła
 Active, not recruiting: Badanie trwa, ale nie przyjmuje nowych uczestników
 Completed: Badanie zakończone

lekarzowi prowadzącemu, o jakie badanie chodzi. Po prawej stronie obok nazwy badania wyświetli się jego status: czerwony, jeśli rekrutacja pacjentów została zamknięta albo zielony, jeśli rekrutacja jest otwarta i pacjenci mogą się do niego zgłaszać.

Pod nazwą badania podano lokalizację, w których jest ono prowadzone. Jeśli badanie ma duży zasięg, w tym widoku nie zobaczymy wszystkich lokalizacji i musimy przejść do informacji szczegółowych, czyli kliknąć w tytuł badania.

Szczegółowe dane o badaniu

W pierwszej kolejności warto przeczytać Brief summary, czyli krótki opis badania, z którego dowiemy się, jaki jest jego cel oraz jakie leki lub procedury są w nim oceniane.

Następnie warto przejść do sekcji Eligibility criteria, czyli kryteriów kwalifikacji. To tutaj opisano, kto może wziąć udział w rekrutacji, a kto nie spełnia wymaganych warunków. Kryteria mogą dotyczyć między innymi stadium choroby, liczby przebytych linii leczenia, wieku pacjenta, wyników badań laboratoryjnych, leków stosowanych wcześniej czy ogólnego stanu zdrowia.

Jeśli uznamy, że badanie może być dla nas korzystne, przejdźmy do sekcji Contacts and locations, czyli „dane kontaktowe i lokalizacje”. Tu możemy sprawdzić, czy badanie

jest prowadzone w ośrodku blisko naszego miejsca zamieszkania, a zamieszczone nazwy pozwolą nam skontaktować się z placówką.

Pamiętaj – wyszukiwarka to tylko zbiór informacji

ClinicalTrials.gov jest cennym źródłem informacji, ale nie zastępuje konsultacji lekarskiej i nie gwarantuje pozytywnej rekrutacji do badania klinicznego. Nawet jeśli znajdziesz badanie, które wydaje się odpowiednie, ostateczną decyzję o możliwości udziału podejmuje zespół badawczy na podstawie dokumentacji medycznej i kryteriów kwalifikacyjnych.

Dlatego warto traktować wyszukiwanie badań klinicznych jako punkt wyjścia do rozmowy z hematologiem.

Tabela 1. Nazwy chorób	
szpiczak plazmocytowy	Multiple Myeloma
chłoniak Hodgkina	Hodgkin Lymphoma
chłoniak nieziarniczy	Non-Hodgkin Lymphoma
chłoniak grudkowy	Follicular Lymphoma
chłoniak z komórek płaszczka	Mantle Cell Lymphoma (MCL)
chłoniak rozlany z dużych komórek B	Diffuse Large B-Cell Lymphoma
chłoniak strefy brzeżnej	Marginal Zone Lymphoma (MZL)
przewlekła białaczka limfocyto- wa (PBL)	Chronic Lymphocytic Leukemia (CLL)
przewlekła białaczka szpikowa (PBSz)	Chronic Myeloid Leukemia (CML)
ostra białaczka szpikowa	Acute Myeloid Leukemia (AML)
ostra białaczka limfoblastyczna	Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL)
zespół mielodysplastyczny	Myelodysplastic Syndrome (MDS)
amyloidozą	AL amyloidosis

Ośrodki prowadzące badania kliniczne także prowadzą swoje wyszukiwarki

Badania kliniczne | NIO



Aktualne badania kliniczne – onkologia i hematologia | AidPort



Od schematu do wyboru



Prof. dr hab. n. med. Wojciech Jurczak

– hematolog, Kierownik Katedry i Kliniki Hematologii UJ CM. Specjalizuje się w leczeniu chłoniaków i przewlekłej białaczki limfocytowej oraz badaniach nad nowoczesnymi terapiami celowanymi. Prowadzi liczne badania kliniczne nad nowymi lekami hematologicznymi i jest autorem oraz współautorem publikacji w najważniejszych czasopiśmie medycznych.

Jeszcze kilka lat temu pacjenci z nowotworami krwi mieli wyraźnie ograniczony dostęp do nowoczesnych terapii. Dziś możliwości leczenia są większe, a równolegle rośnie przestrzeń do indywidualnego podejścia, które uwzględnia nie tylko charakterystykę choroby i stan zdrowia, lecz także tolerancję terapii i życie codzienne pacjenta. O tym, jak zmieniło się leczenie chłoniaków i białaczek, czym różnią się kolejne generacje inhibitorów BTK i dlaczego nawet dostęp do CAR-T nie rozwiązuje wszystkich problemów, rozmawiamy z prof. Wojciechem Jurczakiem.

Zacznijmy od strategii, o której coraz częściej mówi się w kontekście chorób hematologicznych – *shared decision making*, czyli wspólnego podejmowania decyzji przez lekarza i pacjenta. Jak wygląda to z Pańskiej perspektywy?

To jest trudne zagadnienie, bo pacjenci są bardzo różni. Są osoby, które przychodzą przeżarte sytuacją, zagubione, i liczą na to, że lekarz pomoże im podjąć decyzję. Są też pacjenci, którzy przychodzą z bardzo konkretnymi oczekiwaniami i wówczas rozmowa wygląda zupełnie inaczej.

Z jednej strony pacjent powinien mieć możliwość wyrażenia swoich oczekiwań i zadania

pytań. Z drugiej to lekarz ma wiedzę medyczną. Pacjent nie tylko może, ale wręcz powinien mówić o swoich priorytetach życiowych, natomiast szczegółowe decyzje medyczne niekoniecznie powinny być po jego stronie.

Sprawy nie ułatwia też brak czasu. Nie może być sytuacji, kiedy lekarz widzi 30 czy więcej pacjentów dziennie. W Chinach lekarze, z którymi rozmawiałem, oglądają 60 pacjentów dziennie, ale to może wynikać z tego, że kulturowo Chińczycy mają niższą potrzebę empatii i prawdopodobnie potrzeba indywidualnego traktowania jest słabsza niż u nas.

Ja natomiast nie widzę innej alternatywy, jak współpraca lekarz–pacjent. Medycyna to nie jest wymiana podzespołów w samochodzie. Nie jest tak, że wyjmujemy uszkodzony element, wkładamy nowy i dajemy gwarancję, że wszystko na pewno zadziała. W medycynie zawsze istnieje pewien margines niepewności, wynikający z natury rzeczy.

Dysponujemy oczywiście wynikami badań i statystykami dotyczącymi dużych grup pacjentów, ale nie można ich po prostu przełożyć jeden do jednego na konkretną osobę. Jeżeli nawet mamy chorobę, w której 90–95% pacjentów osiąga całkowite wyleczenie, to dla tej niewielkiej grupy pacjentów, u których terapia się nie powiedzie, leczenie jawi się jako w 100% nieskuteczne.

Dlatego nie możemy podejmować decyzji wyłącznie na podstawie statystyki. Potrzebna jest rozmowa z pacjentem, uwzględnienie jego indywidualnej sytuacji i priorytetów.

Medycyna to nie jest wymiana podzespołów w samochodzie. Nie jest tak, że wyjmujemy uszkodzony element, wkładamy nowy i dajemy gwarancję, że wszystko na pewno zadziała. W medycynie zawsze istnieje pewien margines niepewności, wynikający z natury rzeczy.

Nowotwory krwi mogą mieć bardzo różny przebieg – od chorób wymagających szybkiego i intensywnego leczenia po takie, z którymi pacjent może żyć przez wiele lat. Czy u pacjentów z chłoniakiem czy białaczką stosuje się indywidualizację leczenia?

Przełom w refundacji leczenia chłoniaków nastąpił około 2023 roku. Wcześniej byliśmy w ogonie Europy, jeśli chodzi o dostęp do innowacyjnych terapii w tym zakresie. Dziś Polska jest już w europejskiej czołówce i według danych Ministerstwa Zdrowia zajmuje trzecie miejsce w Unii Europejskiej. To duży skok.

To, co w innych krajach było dostępne już wcześniej – wszystkie te przełomowe leki – zaczęło pojawiać się u nas w bardzo krótkim czasie. W innych krajach zmiany rozkładały się na kilkanaście lat, a w Polsce mieliśmy kumulację zmian w ciągu mniej więcej trzech lat. Kiedy ewolucja przyspiesza aż tak bardzo, można wręcz mówić o rewolucji w leczeniu.

Na przykład w przewlekłej białaczce limfocytowej mamy już schematy umożliwiające terapię ograniczoną w czasie. To ważna zmiana, ponieważ im więcej dostępnych opcji, tym łatwiej dopasować leczenie do stanu zdrowia i charakterystyki choroby, ale też oczekiwań pacjenta i jego stylu życia. Jeśli pacjent jest w dobrej kondycji fizycznej, przed diagnozą prowadził aktywne życie i chce wrócić do tych aktywności – na przykład wspinaczki, podróży, koncertów itd. – to rozważamy terapię intensywniejszą, bardziej obciążającą, ale ograniczoną w czasie. Dzięki temu po zakończonym leczeniu będzie mógł wrócić do dawnego stylu życia. Ale jeśli pacjent jest starszy, w gorszej formie i nie dąży do niezwykle aktywnego życia, lepszym rozwiązaniem może być terapia ciągła, ale łagodniejsza i obarczona mniejszym ryzykiem powikłań.

Myślę, że najważniejsza informacja dla naszych pacjentów jest taka, iż przełom się już dokonał. Dziś mamy sytuację, w której jest dobrze, a każda następna zmiana jest prostsza do



zaakceptowania dla organów decyzyjnych. Co więcej, osoby odpowiedzialne za zmiany w systemie, mają więcej doświadczenia, chociażby w tym, jak odpowiednio prowadzić negocjacje cenowe.

Tegoroczna lista TOP 10 HEMATO pokazuje, że choć od kilku lat postęp jest ogromny, to wciąż istnieją niezaspokojone potrzeby. Wśród nich są m.in. kolejne generacje inhibitorów BTK. Dlaczego rozwój tych leków jest ważny?

W przypadku kolejnych generacji inhibitorów BTK trzeba przede wszystkim powiedzieć, że wiemy i potrafimy udowodnić, iż nowsze generacje są mniej toksyczne, natomiast różnica w skuteczności nie jest ogromna. Jeżeli jednak mamy do wyboru leki o podobnej skuteczności i porównywalnej cenie, a jeden z nich powoduje mniej działań niepożądanych, to oczywiście korzystne jest zastosowanie terapii lepiej tolerowanej przez pacjenta. W zasadzie już teraz u pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową czy chłoniakiem z komórek płaszczka powinniśmy wybierać wyłącznie inhibitory drugiej generacji.

Natomiast trzecia generacja inhibitorów BTK, czyli pirtobrutynib, wnosi jeszcze coś

innego – możliwość przełamывania oporności choroby, która rozwija się z biegiem czasu podczas stosowania leków pierwszej i drugiej generacji. Możemy właściwie mówić o przeładowaniu, bo leki trzeciej generacji mają inny mechanizm wiązania z kinazą Brutona.

Z kolei w przypadku chłoniaka z komórek płaszczka, gdzie mechanizm oporności jest inny, znaczenie ma sama „moc” leku, który silniej od innych hamuje kinazę BTK.

Rozwój kolejnych generacji leków nie oznacza więc tylko szukania terapii dla pacjentów, u których wcześniejsze leczenie przestało działać. Nowe leki są również badane na wcześniejszych etapach leczenia, a kolejne badania pozwalają sprawdzić, w jakiej kolejności i w jakich połączeniach najlepiej je stosować. To właśnie zwiększa możliwości indywidualizacji leczenia.

Dla pacjentów z chłoniakiem mamy obecnie refundowaną terapię CAR-T. Wydawałoby się, że to rozwiązuje wszelkie problemy tej grupy pacjentów, czy w takiej sytuacji inhibitor trzeciej generacji pełni jeszcze jakąś rolę?

W chłoniaku z komórek płaszczka pirtobrutynib ma jeszcze inne ważne zastosowanie,

ponieważ służy jako leczenie pomostowe u pacjentów przygotowywanych do terapii CAR-T. Jego rolą może być kontrolowanie choroby w okresie oczekiwania i przygotowywania pacjenta do terapii komórkowej.

Czasem dany lek nie jest terapią docelową, ale może pozwolić pacjentowi bezpiecznie przejść do kolejnego etapu leczenia. W świecie idealnym lekarz powinien mieć szeroki wybór, aby dobrać terapię do jednostki chorobowej, leków stosowanych wcześniej, mechanizmu oporności, tolerancji oraz sytuacji życiowej pacjenta.

Zaczęliśmy naszą rozmowę od strategii shared decision making i aktywnego udziału pacjenta w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia. Na koniec chciałabym zapytać, co jeszcze pacjent może zrobić, aby lepiej zmierzyć się z chorobą hematologiczną i zmniejszyć ryzyko powikłań?

Pacjent może zrobić całkiem dużo, szczególnie w tych chorobach, w których nie ma potrzeby rozpoczynania terapii natychmiast, dobrym przykładem jest tu przewlekła białaczka limfocytowa.

Jednym z elementów takiego przygotowania jest wizyta u stomatologa i zadbanie o zęby. Pacjenci doskonale rozumieją tę potrzebę i na ogół nie kwestionują naszych zaleceń w tym zakresie. Znacznie trudniej jednak przekonać ich do szczepień ochronnych, a przecież w przebiegu chorób hematologicznych odporność organizmu jest osłabiona, co znacząco zwiększa ryzyko ciężkich infekcji, które mogą nawet zagrażać życiu.

Dlatego szczepienia i profilaktyka infekcji powinny być traktowane jako element leczenia i troski o własne zdrowie. Oczywiście nie możemy nikogo zmusić do szczepień, natomiast jest to część odpowiedzialności pacjenta za własne zdrowie.

Prof. Wojciech Jurczak to specjalista zaangażowany w rozwój kliniczny pirtobrutynibu, niekowalencyjnego inhibitora BTK nowej generacji.

W badaniu fazy I/II programu BRUIN dotyczącym pacjentów z nawrotowym lub opornym chłoniakiem z komórek płaszcz, wcześniej leczonych kowalencyjnymi inhibitorami BTK, prof. Jurczak był jednym z kluczowych badaczy i drugim autorem publikacji w *Journal of Clinical Oncology*. W badaniu u 90 pacjentów odsetek odpowiedzi na pirtobrutynib wyniósł 57,8%, a całkowitą odpowiedź uzyskało 20% chorych. Mediana czasu trwania odpowiedzi wyniosła 21,6 miesiąca. Wyniki były szczególnie istotne, ponieważ dotyczyły chorych, u których wcześniejsze leczenie inhibitorem BTK przestało działać.

Profesor jest również pierwszym autorem badania III fazy BRUIN CLL-313, dotyczącego pacjentów z wcześniej nieleczoną przewlekłą białaczką limfocytową. Badanie porównywało pirtobrutynib z bendamustyną w skojarzeniu z rytuksymabem. Wyniki zostały opublikowane w 2026 roku w *Journal of Clinical Oncology*.

Warto wiedzieć: badania kliniczne to jeden z etapów, dzięki którym nowe leki mogą wejść do praktyki klinicznej. Pacjenci włączani są do badań na bardzo zaawansowanym etapie, aby ocenić skuteczność i bezpieczeństwo nowych metod leczenia. Natomiast pacjenci, dzięki udziałowi w badaniu klinicznym, mogą otrzymać najnowocześniejsze leczenie.

Jak nowoczesne podejście do leczenia poprawia życie pacjentów?



Lek. Tomasz Szczepaniak

Specjalista hematologii, zajmujący się diagnostyką i leczeniem chorób krwi oraz zaburzeń układu krwiotwórczego. Doświadczenie zawodowe zdobywał w Polsce i za granicą, m.in. w Wielkiej Brytanii i Irlandii. Prowadzi indywidualną praktykę lekarską w Ostrowie Wielkopolskim. Autor i popularyzator treści dotyczących hematologii i profilaktyki zdrowotnej.

Wyobraźmy sobie dwóch pacjentów z podobną diagnozą. Obaj otrzymują równie skuteczne leczenie.

Wiesław musi co tydzień jeździć do oddlego szpitala specjalistycznego w mieście wojewódzkim, spędzać tam kilka dni, a następnie samodzielnie organizować kolejne konsultacje. W razie wystąpienia powikłań w domu trafia do najbliższego szpitala, gdzie personel nie zna historii jego choroby. Wiesław jest wtedy poddawany rutynowej diagnostyce i leczeniu, które nie zawsze uwzględniają jego indywidualną sytuację. Kolejne dni spędza w szpitalu, oczekując na rozpoznanie i leczenie wspomagające.

Karol z kolei większość leczenia otrzymuje ambulatoryjnie, w pobliskiej poradni specjalistycznej. Ma możliwość telekonsultacji i wie, z kim się skontaktować w razie wystąpienia problemów. Otrzymuje też regularne wsparcie psychologiczne oraz rehabilitacyjne. Czy ich leczenie jest naprawdę takie samo?

1. Nowoczesne leczenie, czyli skuteczność i mniejsze obciążenie

Współczesna medycyna coraz wyraźniej pokazuje, że samo rozpoznanie choroby to za mało, aby wybrać najlepsze leczenie. Szczególnie dobrze widać to w onkologii. Przebieg nowotworu zależy nie tylko od jego biologii, lecz także od wieku pacjenta, jego sprawności, chorób współistniejących czy możliwości realizowania zaleceń medycznych.

Odkrycia medycyny XX wieku przyniosły ogromny postęp, a wydłużenie życia stało się jednym z najważniejszych mierników skuteczności leczenia. Dziś coraz częściej dostrzegamy jednak, że „najsilniejsze leczenie” nie zawsze oznacza „najlepsze leczenie”. Liczy się również to, jak pacjent funkcjonuje podczas terapii.

2. Precyzja i przyjazna forma podania leku

Dobrym przykładem są terapie celowane. Imatynib całkowicie zmienił sposób leczenia przewlekłej białaczki szpikowej. Choroba, która dawniej często wymagała przeszczepienia szpiku i wiązała się z niepomyślnym rokowaniem, dzięki nowoczesnemu leczeniu może być dziś u wielu pacjentów skutecznie kontrolowana przez wiele lat.

Podobne zmiany zachodzą w leczeniu innych nowotworów. Przeciwciała monoklonalne, takie jak rituksymab czy daratumumab, pozwoliły precyzyjniej atakować komórki nowotworowe. Rozwój podskórnych form leków sprawił natomiast, że w przypadku niektórych terapii czas potrzebny na ich przyjęcie skrócił się z kilku godzin do kilkunastu minut.

Zmieniają się również schematy leczenia. Jeżeli pozwala na to skuteczność terapii, dąży się do zmniejszenia liczby wizyt i wydłużenia odstępów między podaniami leków. Coraz większe znaczenie mają także terapie doustne, które w wybranych sytuacjach umożliwiają leczenie w domu lub w ramach poradni, bez konieczności hospitalizacji.

Nie oznacza to oczywiście, że każda nowa metoda jest automatycznie lepsza. Nowa terapia



Ból, zmęczenie, jakość snu, apetyt, sprawność fizyczna, funkcjonowanie psychiczne, życie rodzinne i zawodowe to ważne elementy oceny, czy leczenie rzeczywiście poprawia życie chorego.

musi być skuteczna i bezpieczna, a jej koszty muszą być możliwe do udźwignięcia przez system ochrony zdrowia. Przy ocenie leczenia powinno się jednak brać pod uwagę nie tylko jego cenę i wpływ na przeżycie, lecz także obciążenie leczeniem, czyli wysiłek, jaki pacjent i jego bliscy muszą włożyć w organizację terapii, a także jej wpływ na codzienne życie – między innymi czas spędzony w szpitalu, dojazdy, koszty, liczbę wizyt i działania niepożądane.

3. Pacjent jako aktywny uczestnik leczenia

Tradycyjny model, w którym lekarz podejmuje jednoosobowo decyzję dotyczącą leczenia, coraz częściej ustępuje miejsca wspólnemu podejmowaniu decyzji przez lekarza i pacjenta w ramach modelu, który powszechnie funkcjonuje pod angielską nazwą shared decision-making (pol. wspólne podejmowanie decyzji).

Rola lekarza nie polega wtedy wyłącznie na wydaniu zaleceń. Powinien on przedstawić pacjentowi dostępne możliwości terapeutyczne, ich korzyści i ryzyko oraz pomóc wybrać rozwiązanie najlepiej odpowiadające indywidualnej sytuacji pacjenta.

Ma to szczególne znaczenie w chorobach przewlekłych. Pacjent, dla którego najważniejsza jest możliwość pracy lub opieki nad rodziną, może inaczej oceniać poszczególne możliwości leczenia niż osoba, dla której najważniejsze jest maksymalne wydłużenie życia.

Potwierdzają to również doświadczenia pacjentów ze szpiczakiem. W badaniu Myeloma Patients Europe preferencje dotyczące sposobu



i miejsca leczenia były zróżnicowane i zależały między innymi od wieku, czasu trwania choroby oraz konieczności pogodzenia terapii z innymi sferami życia. Oznacza to, że ta sama metoda może być wygodnym rozwiązaniem dla jednej osoby, a źródłem obciążenia dla innej.

Warunkiem świadomego uczestnictwa w leczeniu jest jednak zrozumienie choroby. Pacjent powinien mieć możliwość zadawania pytań, otrzymywać zrozumiałe informacje i mieć dostęp do swojej dokumentacji medycznej. Ważną rolę mogą odgrywać również pielęgniarki, farmaceuci, diagnosty laboratoryjni, psychologowie, fizjoterapeuci i inni specjaliści.

Nowoczesna opieka powinna również ułatwiać przygotowanie pacjenta do wizyty, aby wiedział, jakie dokumenty i wyniki należy zabrać oraz jakich informacji może potrzebować lekarz.

4. Leczymy człowieka, nie tylko chorobę

Choroba może wpłynąć niemal na każdy obszar życia. Dlatego coraz częściej skuteczność leczenia ocenia się również na podstawie informacji zgłaszanych przez samych pacjentów – tak zwanych Patient-Reported Outcomes (PRO).

Ból, zmęczenie, jakość snu, apetyt, sprawność fizyczna, funkcjonowanie psychiczne, życie rodzinne i zawodowe są ważnymi elementami oceny tego, czy leczenie rzeczywiście poprawia życie chorego.

Szczególne znaczenie ma utrzymanie sprawności fizycznej. Rehabilitacja jest niezwykle ważna, ale coraz większą rolę odgrywa również prehabilitacja, czyli przygotowanie pacjenta do leczenia jeszcze przed jego rozpoczęciem. Utrzymywanie aktywności fizycznej w zakresie dostosowanym do stanu chorego może ułatwić powrót do codziennego funkcjonowania.

Nie mniej ważne jest zdrowie psychiczne. Lęk, niepewność i stres związane z chorobą mogą znacząco wpływać na codzienne funkcjonowanie. Wsparcie psychologiczne, rozmowa i pomoc bliskich powinny być traktowane jako element leczenia, a nie jego dodatek.

5. Mniej szpitala, więcej życia

Leczenie coraz częściej wychodzi ze szpitala. Opieka ambulatoryjna pozwala wykonywać wiele procedur bez konieczności hospitalizacji. Przy dobrej organizacji systemu pacjent może otrzymywać nowoczesne leczenie blisko domu, a jednocześnie korzystać ze wsparcia różnych specjalistów.

Coraz większą rolę odgrywa także telemedycyna. Teleporada nie zastąpi badania osobistego, ale w przypadku stabilnego pacjenta z chorobą przewlekłą może być jego bardzo dobrym uzupełnieniem. Pozwala ograniczyć dojazdy do ośrodka i wyeliminować czas oczekiwania na wizytę w kolejce pacjentów.

Kolejne cenne rozwiązanie to zdalne monitorowanie pacjentów. Przekazywanie wyników

badani, pomiary ciśnienia, masy ciała czy saturacji oraz regularne raportowanie objawów za pomocą aplikacji mogą umożliwić wcześniejsze wykrycie pogorszenia stanu zdrowia. Dla pacjenta oznacza to oszczędność czasu i możliwość bezpiecznego nadzorowania zdrowia w domu.

Technologia nie jest jednak rozwiązaniem wszystkich problemów. Jest narzędziem, które powinno ułatwiać życie pacjenta, a nie tworzyć kolejne obowiązki.

6. Pacjent nie powinien sam poruszać się po systemie

Współczesny system ochrony zdrowia jest skomplikowany. Pacjent często musi mieć kontakt z wieloma lekarzami, odwiedzać różne poradnie, szpitale i inne instytucje. Szczególnie trudne może być to dla osób starszych, mających problemy z poruszaniem się, pacjentów z wieloma chorobami, czy wykluczonymi komunikacyjnie.

Dlatego coraz większego znaczenia nabiera koordynacja opieki. Koordynator nie leczy

pacjenta, lecz pomaga mu znaleźć właściwego specjalistę, przygotować się do wizyty, przekazać informacje pomiędzy członkami zespołu terapeutycznego czy znaleźć odpowiednie wsparcie psychologiczne, rehabilitacyjne lub społeczne.

Dobra koordynacja może również ograniczyć powtarzanie niepotrzebnych badań i stosowanie terapii, które nie przynoszą pacjentowi rzeczywistej korzyści.

Przed każdym kolejnym badaniem czy włączeniem leku warto zadać pytanie: Czy to rzeczywiście poprawi zdrowie lub jakość życia pacjenta?

7. Opieka nie kończy się wraz z zakończeniem terapii

Rozwój współczesnej onkologii sprawia, że coraz więcej osób szczęśliwie kończy leczenie i wraca do aktywnego życia. To ogromne osiągnięcie, ale jednocześnie nowe wyzwanie.

Pacjent po zakończeniu leczenia może potrzebować monitorowania późnych powikłań, rehabilitacji, wsparcia psychologicznego czy

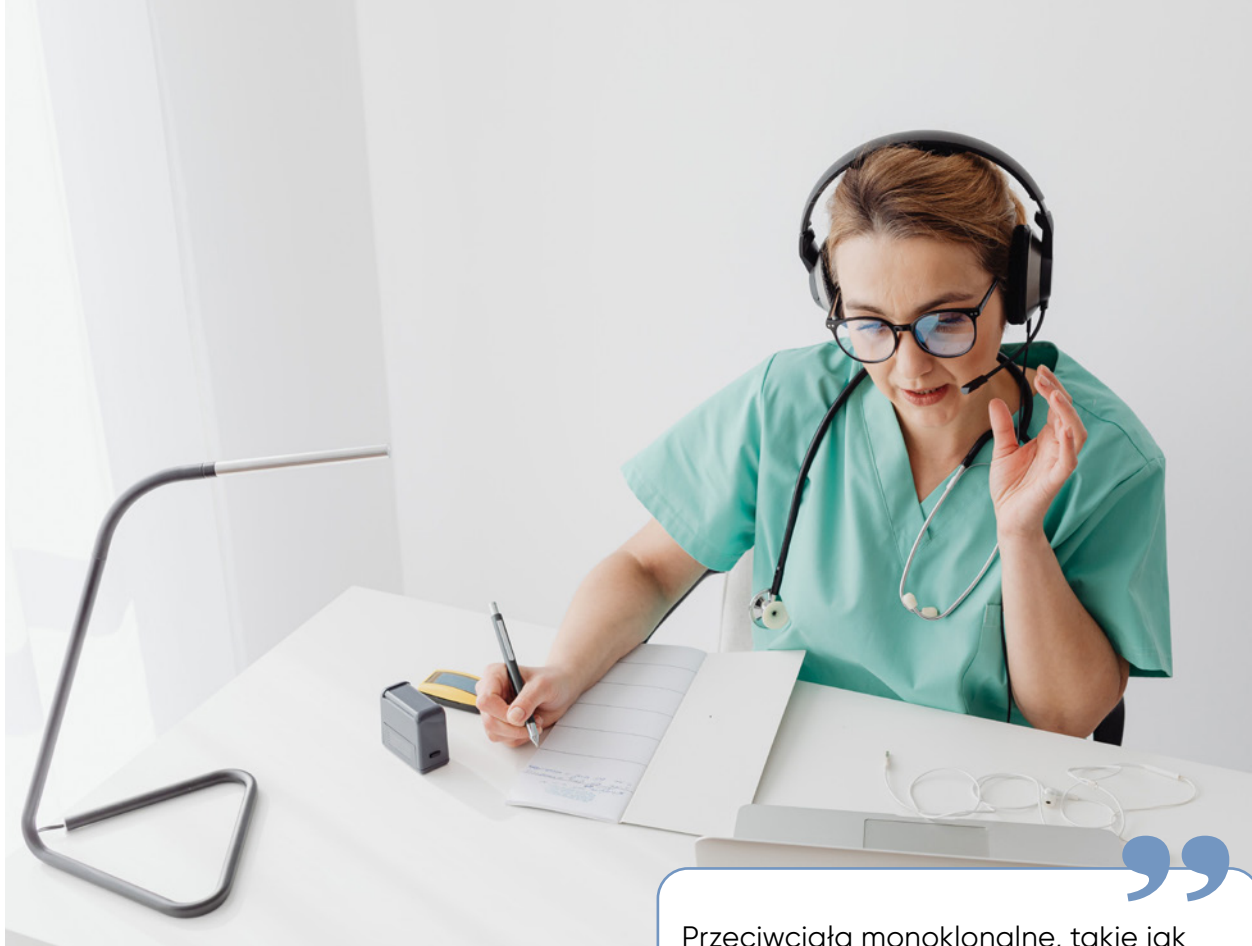
pomocy w powrocie do pracy i aktywności społecznej. Opieka powinna być długotrwała, ale jednocześnie możliwie mało ingerować w codzienne życie.

Nowoczesne leczenie obejmuje również opiekę paliatywną i geriatryczną. Ich rolą nie jest wyłącznie opieka nad pacjentem w ostatnich dniach życia. Specjaliści tych dziedzin mogą pomagać w leczeniu bólu i innych dokuczliwych objawów, wspierać pacjenta psychicznie oraz pomagać rodzinie. Wczesne włączenie takiego wsparcia może poprawiać jakość życia niezależnie od tego, czy równocześnie prowadzone jest leczenie przeciwnowotworowe.

Jak pacjenci oceniają różne sposoby otrzymywania leczenia?

Sposób leczenia	Ocena pozytywna
 Doustne w domu	83%
 Lek podskórny. Podanie ambulatoryjne przez personel medyczny	62%
 Lek podskórny. Samodzielne podanie w domu	49%
 Lek podskórny. Podanie przez bliską osobę w domu	47%
 Hospitalizacja	45%

Źródło: Myeloma Patients Europe, *Jak pacjenci ze szpiczakiem oceniają sposób, czas i miejsce otrzymywania leczenia?*, 2026.



8. Godność, bezpieczeństwo i relacja

Żadne odkrycie medyczne nie poprawi jakości życia pacjenta, jeżeli nie będzie uwzględniało jego potrzeb.

Dobra medycyna zaczyna się od komunikacji opartej na szacunku i zaufaniu. Pacjent nie powinien być traktowany jak anonimowy przypadek medyczny, lecz jak człowiek, który znalazł się w trudnej sytuacji.

Dotyczy to również świadomej zgody na leczenie. Nie wystarczy przekazać informacji, trzeba upewnić się, że pacjent je rozumie i ma możliwość zadania pytań.

Bezpieczna medycyna wymaga także dbania o personel. Przemęczenie, presja czasu, nadmiar obowiązków i wypalenie zawodowe mogą negatywnie wpływać na jakość opieki. System, który chce zapewniać dobrą opiekę pacjentom, musi więc również chronić ludzi, którzy tę opiekę zapewniają.

9. Nowoczesne leczenie to więcej niż nowoczesny lek

Nowoczesna medycyna coraz wyraźniej odchodzi od strategii, w której najważniejszym celem jest samo leczenie choroby. Skuteczność

Przeciwciała monoklonalne, takie jak rituksymab czy daratumumab, pozwoliły precyzyjniej atakować komórki nowotworowe. Rozwój podskórnych form leków sprawił, że w przypadku niektórych terapii czas potrzebny na ich przyjęcie skrócił się z kilku godzin do kilkunastu minut.

terapii i wydłużenie życia pozostają fundamentem dobrej opieki, ale równie ważna staje się jakość życia pacjenta podczas leczenia i po jego zakończeniu.

Zmienia się więc sposób definiowania sukcesu terapeutycznego I coraz częściej pytamy nie tylko „ile pacjent żyje?“, ale również „jak żyje?“.

Być może najważniejszą zmianą współczesnej medycyny nie jest więc pojedynczy nowy lek, urządzenie czy technologia. Jest nią zmiana sposobu myślenia o tym, czym właściwie jest dobre leczenie.

Najlepsza terapia to nie zawsze ta, która „robi” najwięcej, lecz ta, która pozwala osiągnąć możliwie najlepszy efekt medyczny z poszanowaniem czasu, sprawności, niezależności, godności i codziennego życia pacjenta.

Międzynarodowy Dzień Wiedzy o Mastocytozie

20 października przypada Międzynarodowy Dzień Wiedzy o Mastocytozie i Chorobach Komórek Tucznych. To dobra okazja, aby mówić o chorobie, której objawy mogą być mylące i przypisywane innym schorzeniom.

Mastocytoza to rzadka i zróżnicowana choroba, szacuje się, że w Polsce występuje u 1 na 10 000 osób. Może objawiać się zmianami skórными, dolegliwościami ze strony przewodu pokarmowego, przewlekłym osłabieniem, zaburzeniami pamięci i koncentracji (tzw. mgła mózgowa) czy bólami kości. U niektórych pacjentów prowadzi także do ciężkich reakcji alergicznych. Różnorodność objawów sprawia, że droga do rozpoznania bywa długa, a życie z chorobą pełne ograniczeń.

Choroba komórek tucznych

Mastocytoza wiąże się z nieprawidłowym gromadzeniem się mastocytów, czyli komórek tucznych. Są one częścią układu odpornościowego i uczestniczą m.in. w reakcjach alergicznych. U osób chorych uwalniają jednak nadmierne ilości substancji zwanych mediatorami, m.in. tryptazy, histaminy czy cytokin. To właśnie ich działanie odpowiada za wiele objawów choroby.

Mastocytoza może mieć różny przebieg. U osób dorosłych najczęściej występuje postać układowa. Choroba może obejmować skórę,

szpik kostny, kości, wątrobę, śledzionę, przewód pokarmowy i węzły chłonne. W przebiegu mastocytozy istotną rolę odgrywają zmiany w genie KIT. Jak wyjaśnia prof. Marek Niedożytko, mutacja występuje u zdecydowanej większości chorych i ma znaczenie dla doboru leczenia.

Objawy, które łatwo przeoczyć

Nie u wszystkich pacjentów wystąpią te same lub wszystkie możliwe objawy. Ponadto mogą się one pojawiać i znikać, a także mieć różne nasilenie.

Pacjenci powinni zwracać uwagę na zmiany skórne, pokrzywka barwnikowa może objąć ręce, nogi, brzuch, tułów. Chorzy mogą też zaobserwować sygnały płynące z wnętrza organizmu, np. bóle i skurcze brzucha, biegunki, przewlekłe zmęczenie, a także bóle kości.

Szczególną uwagę powinny zwracać ciężkie, niewyjaśnione reakcje anafilaktyczne, np. po użądleniu przez osę lub pszczołę, a także w wyniku alergii na leki czy pokarmy. Wskazówką do dalszych badań diagnostycznych jest również niewyjaśniona osteoporoza lub złamanie patologiczne w młodym wieku.

Trudna diagnostyka

Droga do rozpoznania mastocytozy często prowadzi przez gabinety kilku specjalistów. Pacjent może najpierw trafić do alergologa lub



dermatologa, a z powodu innych dolegliwości także do gastroenterologa czy ortopedy. Tymczasem podstawowe badania mogą nie dawać jednoznacznej odpowiedzi.

Jednym z ważnych i najprostszych badań jest oznaczenie stężenia tryptazy w surowicy krwi. Podwyższony poziom może być sygnałem do dalszej diagnostyki. W praktyce jednak pacjent napotyka bariery systemowe i finansowe. To badanie nie jest dostępne u lekarza rodzinnego w podstawowej opiece zdrowotnej, ponadto nie każde laboratorium je wykonuje. Pacjenci więc często zmuszeni są do odpłatnego badania poziomu tryptazy. W przypadku podwyższonego poziomu tryptazy konieczne mogą być kolejne badania, w tym badanie szpiku.

W diagnostyce i leczeniu pacjentów znacznie ma współpraca lekarzy różnych specjalności, m.in. alergologów, dermatologów i hematologów.

Nieprzewidywalność choroby

Dla wielu pacjentów problemem nie jest tylko sama choroba, ale jej nieprzewidywalność. Objawy mogą się zmieniać z dnia na dzień. Reakcję mogą wywoływać m.in. niektóre pokarmy, leki, stres, wysiłek fizyczny, infekcje, zabiegi, zmiany temperatury czy użądlenia owadów.

Szczególnie trudne są doświadczenia osób, które przeszły ciężką reakcję anafilaktyczną. Po

takim zdarzeniu może pozostać lęk przed kolejnym epizodem. Konieczne jest także stałe pamiętanie o lekach ratunkowych, w tym adrenalinie.

Choroba wpływa zarówno na życie prywatne, jak i zawodowe. Przewlekłe zmęczenie, bóle brzucha czy biegunki mogą ograniczać możliwość pracy i uczestniczenia w życiu społecznym. Widoczne zmiany skórne bywają z kolei źródłem niezrozumienia i skrępowania.

Jak podkreśla prof. Aneta Szudy-Szczyrek, problemy osób z mastocytozą mogą być przez otoczenie postrzegane jako błahe, podczas gdy stanowią poważne ograniczenie codziennego funkcjonowania osoby chorej.

Leczenie zależy od postaci choroby

Mastocytoza wymaga podejścia indywidualnego. W terapii objawowej stosuje się m.in. leki przeciwhistaminowe oraz inne leki łagodzące objawy związane z uwalnianiem mediatorów przez mastocyty.

Zaawansowana mastocytoza układowa, która doprowadziła do uszkodzeń wielonarządowych i zachowuje się jak agresywny nowotwór, wymaga natychmiastowej chemioterapii. Program lekowy przewiduje dwa preparaty: midostaurynę i awaprytynib.

U większości chorych występuje jednak postać indolentna, czyli niezaawansowana.

Chociaż komórki nowotworowe są obecne w organizmie, to nie doszło jeszcze do poważnych zniszczeń. Natomiast ze względu na dokuczliwe objawy jakość życia tych chorych jest fatalna. Chociaż w Europie na tę postać mastocytozy zarejestrowano nowoczesne leki celowane, które blokują aktywność zmutowanego genu KIT, stabilizują chorobę i ją hamują, to w Polsce nadal nie są one refundowane dla postaci indolentnej.

W bardziej zaawansowanych postaciach mastocytozy układowej stosuje się również terapie celowane, m.in. midostaurynę i awaprytynib. Jak podkreśla prof. Aneta Szudy-Szczyrek, dostęp do awaprytynibu w Polsce jest refundowany w postaci zaawansowanej, natomiast pacjenci z postacią indolentną nie mają do niego refundowanego dostępu. Prof. Marek Niedożytko zwraca również uwagę na możliwość stosowania awaprytynibu w niższych dawkach u części pacjentów z postacią indolentną, u których występują ciężkie objawy odporne na leczenie.

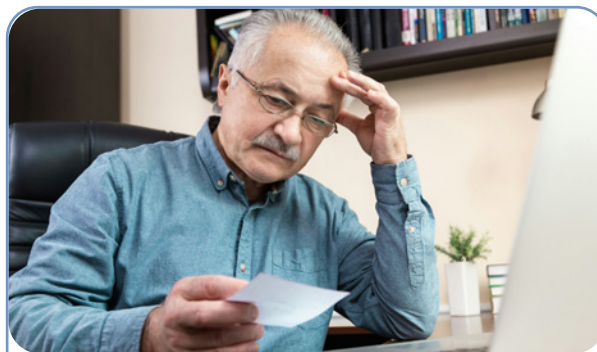
Wiedza skraca ścieżkę diagnostyczną

Mastocytoza jest chorobą rzadką, a jej objawy mogą mieć bardzo poważne konsekwencje.

W przypadku ciężkiej, niewyjaśnionej reakcji anafilaktycznej, charakterystycznych zmian skórnych, nawracających objawów ze strony wielu narządów czy niewyjaśnionej osteoporozy w młodym wieku warto porozmawiać z lekarzem o tym, czy potrzebna jest diagnostyka w kierunku tej choroby.

Bibliografia

- Agnieszka Paculanka, „Monika Kalisiak: Mastocytoza to mylące objawy i codzienne wyzwania”, Co w Zdrowiu, 27 lipca 2026 r.
- Agnieszka Paculanka, „Prof. Szudy-Szczyrek: Życie z mastocytozą mogłoby być łatwiejsze”, Co w Zdrowiu, 22 lipca 2026 r.
- Aleksandra Kurowska, „Prof. Niedożytko: Alergia na ukąszenie? To może być rzadki nowotwór”, Co w Zdrowiu, 3 sierpnia 2026 r.
- Marcin Powęska, „Emilia Ochocka: Życie bez diagnozy to permanentny stan zagrożenia”, Co w Zdrowiu, 2 września 2026 r.



MASTOCYTOZA W SKRÓCIE

Co to za choroba?

Mastocytoza to rzadka choroba związana z nieprawidłowym gromadzeniem się mastocytów – komórek uczestniczących m.in. w reakcjach alergicznych.

Jak się objawia?

Zmianami skórными, świądem, zaczerwienieniem skóry, bólami brzucha, biegunkami, przewlekłym zmęczeniem, bólami kości, a także ciężkimi reakcjami anafilaktycznymi.

Co jest sygnałem alarmowym?

Sz szczególnie ciężka reakcja po użądleniu przez osę lub pszczołę, niewyjaśnione reakcje anafilaktyczne, charakterystyczne zmiany skórne albo osteoporoza czy złamanie patologiczne w młodym wieku.

Jak wygląda diagnostyka?

Jednym z ważnych badań jest oznaczenie poziomu tryptazy we krwi. W razie podejrzenia choroby wykonywane są dalsze badania, m.in. hematologiczne i molekularne.

Czy mastocytozę można leczyć?

Leczenie zależy od postaci i nasilenia choroby. Obejmuje m.in. leczenie objawowe, zapobieganie ciężkim reakcjom oraz dożywotnią immunoterapię alergenową, a w określonych postaciach nowoczesne terapie celowane.

Fitoterapia w hematologii

Kiedy zioła mogą zaszkodzić?



Justyna Golian

Hematoonkologia.pl
Absolwentka filologii polskiej
i e-edytorstwa na UMCS
w Lublinie. Redaktorka, korektorka
i autorka treści medycznych oraz
popularnonaukowych specjalizująca
się w tematyce hematologii
i onkologii.

Artykuł z portalu hematoonkologia.pl

Fitoterapia, czyli leczenie z wykorzystaniem substancji roślinnych od lat budzi zainteresowanie zarówno pacjentów, jak i środowiska medycznego. Badania naukowe potwierdzają, że niektóre związki pochodzenia roślinnego mogą wykazywać działanie przeciwzapalne, immunomodulujące czy antyoksydacyjne. W onkologii i hematologii bada się m.in. kurkuminę, resweratrol, artemizyninę czy alkaloidy barwinka różyczkowego, z którego wyizolowano winkrystynę i winblastynę – leki stosowane do dziś w hematoonkologii.

Fitoterapia może przyczyniać się do poprawy samopoczucia i jakości życia podczas leczenia onkologicznego w formie terapii wspomagającej, nie powinna jednak zastępować standardowej terapii. Stosowanie preparatów ziołowych wymaga ostrożności i powinno być każdorazowo omawiane z lekarzem prowadzącym lub farmaceutą klinicznym, ponieważ niektóre z nich mogą wpływać na skuteczność oraz bezpieczeństwo leczenia.

Dlaczego pacjenci tak często sięgają po fitoterapię?

Podczas długotrwałej terapii przeciwnowotworowej pacjenci bardzo często poszukują dodatkowych metod naturalnego wspierania organizmu w celu:

- poprawy odporności,
- zmniejszenia przewlekłego zmęczenia,
- łagodzenia nudności i problemów trawiennych,
- poprawy apetytu,
- redukcji stresu i bezsenności,
- „oczyszczenia organizmu”,
- wsparcia regeneracji po chemioterapii,
- ograniczenia skutków ubocznych leczenia.

Popularność fitoterapii wynika m.in. z powszechnego przekonania, że naturalne produkty są całkowicie bezpieczne i łagodniejsze dla organizmu niż leki syntetyczne. W rzeczywistości zioła zawierają wiele związków chemicznych, które mogą wywierać silny wpływ na organizm. Mogą oddziaływać m.in. na metabolizm, proces krzepnięcia krwi, pracę układu odpornościowego czy działanie enzymów odpowiedzialnych za rozkład leków przeciwnowotworowych. W efekcie niektóre surowce wykazujące właściwości lecznicze mogą osłabiać wchłanianie leków lub nasilać ryzyko działań niepożądanych, m.in. przypominających objawy zatrucia: bóle brzucha, biegunki, wymioty.

Dlaczego interakcje ziół z lekami hematologicznymi są niebezpieczne?

W hematologii stosuje się leki o bardzo precyzyjnym działaniu i wąskim indeksie terapeutycznym. Oznacza to, że nawet niewielka zmiana ich stężenia we krwi może wpływać zarówno na skuteczność terapii, jak i bezpieczeństwo pacjenta. Zbyt niskie stężenie leku może osłabić działanie przeciwnowotworowe i zwiększyć ryzyko progresji choroby, natomiast zbyt wysokie – prowadzić do ciężkich działań niepożądanych, takich jak mielosupresja, uszkodzenie wątroby, nerek, zaburzenia krzepnięcia czy ciężkie infekcje.

Niektóre zioła mogą być niebezpieczne – jedne zwiększają ryzyko krwawień, inne wpływają na aktywność enzymów odpowiedzialnych za metabolizm leków lub zaburzają działanie układu immunologicznego. Szczególnie ostrożne powinny być osoby starsze i pacjenci leczeni nowoczesnymi terapiami,

Szczególnie istotne są interakcje dotyczące enzymu CYP3A4 oraz glikoproteiny P-gp, które odpowiadają za metabolizm i transport wielu nowoczesnych leków. Niektóre zioła mogą przyspieszać rozkład leków w organizmie i obniżać ich skuteczność, inne natomiast hamują metabolizm, zwiększając ryzyko toksyczności.

Zioła, które mogą wchodzić w interakcje z lekami hematologicznymi

Dziurawiec (*Hypericum perforatum*). Pacjenci sięgają po niego najczęściej w celu poprawy nastroju, łagodzenia stresu oraz problemów ze snem. Roślina ta silnie pobudza aktywność enzymu CYP3A4 odpowiedzialnego za metabolizm wielu leków, prowadząc do ich przyspieszonego rozkładu w organizmie, obniżenia stężenia we krwi, a w konsekwencji – zmniejszenia skuteczności terapii przeciwnowotworowej.

Dziurawca nie należy łączyć m.in. z:

- imatynibem,
- dazatynibem,
- nilotynibem,
- ibrutynibem,
- wenetoklaksem.

Miłorząb japoński (*Ginkgo biloba*) jest często przyjmowany w celu poprawy pamięci, koncentracji oraz wspomagania pracy układu nerwowego. U pacjentów hematologicznych jego stosowanie wymaga jednak szczególnej ostrożności, ponieważ może wpływać na agregację płytek krwi i zwiększać ryzyko krwawień. Ma to szczególne znaczenie u osób:



- z małopłytkowością,
- przyjmujących inhibitory BTK,
- stosujących leczenie przeciwkrzepliwe.
- Nie powinien być łączony m.in. z:
- ibrutynibem,
- akalabrutynibem,
- heparynami,
- NOAC.

Czosnek (*Allium sativum*) jest uznawany za naturalny środek wspierający odporność i układ sercowo-naczyniowy. W dużych dawkach może jednak działać przeciw płytkowo. U pacjentów hematologicznych może prowadzić do:

- nasilenia krwawień,
- trudności z gojeniem ran,
- zwiększenia ryzyka krwotoków.

Szczególne ostrożności należy zachować podczas stosowania:

- lenalidomidu,
- talidomidu,
- leków przeciwzakrzepowych,
- terapii powodujących trombocytopenię.

Ekstrakty zielonej herbaty oraz zawarty w nich EGCG (*Galusan epigallocatechiny*) są często stosowane jako antyoksydanty i preparaty o potencjalnym działaniu przeciwnowotworowym. Ich stosowanie wymaga jednak ostrożności. Badania wykazały, że EGCG może osłabiać działanie bortezomibu – leku wykorzystywanego m.in. w terapii szpiczaka plazmocytozy. Dotyczy

to przede wszystkim wysokodawkowych suplementów i skoncentrowanych ekstraktów z zielonej herbaty, które mogą wpływać na skuteczność leczenia.

Żeń-szeń (*Panax ginseng*) przyjmowany najczęściej w celu poprawy energii, zmniejszenia zmęczenia i wzmocnienia organizmu. Może jednak wpływać na układ immunologiczny oraz krzepnięcie krwi. Nie zaleca się jego stosowania szczególnie:

- po transplantacji szpiku,
- podczas immunosupresji,
- przy leczeniu cyklosporyną lub takrolimusem.

Jeżówka (*Echinacea*) jest jednym z najpopularniejszych preparatów stosowanych na poprawę odporności, szczególnie w okresie zwiększonej podatności na infekcje. Jej spożywanie wymaga jednak dużej ostrożności, ponieważ może pobudzać układ immunologiczny: wpływać na produkcję cytokin, aktywność limfocytów, makrofagów czy innych komórek odpowiedzialnych za odpowiedź odpornościową. Może być szczególnie niebezpieczna:

- po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych,
- w trakcie leczenia immunosupresyjnego,
- przy chorobie przeszczep przeciw gospodarzowi (GVHD).

Kurkuma i zawarta w niej kurkumina są często przedstawiane jako naturalne substancje o potencjalnym działaniu przeciwnowotworowym. Pacjenci sięgają po nie przede wszystkim ze względu na właściwości przeciwzapalne i antyoksydacyjne oraz przekonanie, że mogą wspierać organizm w trakcie terapii przeciwnowotworowej. Wysokie dawki kurkuminy mogą jednak:

- wpływać na metabolizm leków,
- zwiększać ryzyko krwawień,
- zmieniać aktywność enzymów wątrobowych.

Ostrożność zaleca się szczególnie przy:

- inhibitorach BTK,
- cyklofosfamidzie,
- doksorubicynie.

Naturalne nie znaczy bezpieczne

Preparaty roślinne często są stosowane bez konsultacji z lekarzem lub farmaceutą. Wiele osób traktuje zioła i suplementy diety jako bezpieczne wsparcie organizmu, zakładając, że naturalne pochodzenie oznacza brak działań niepożądanych. W praktyce klinicznej sytuacja wygląda jednak znacznie bardziej złożenie.

Substancje zawarte w ziołach mogą wykazywać silne działanie i wpływać na metabolizm leków, funkcjonowanie układu odpornościowego, proces krzepnięcia krwi czy pracę wątroby. W efekcie nawet pozornie niegroźne napary, mieszanki ziół lub suplementy dostępne bez recepty mogą osłabiać skuteczność leczenia przeciwnowotworowego albo zwiększać ryzyko działań niepożądanych. Nawet niewielkie zmiany ich stężenia we krwi mogą wpływać na skuteczność terapii lub bezpieczeństwo pacjenta. Dotyczy to zwłaszcza pacjentów:

- w trakcie chemioterapii,
- przyjmujących leki celowane,
- po przeszczepieniu szpiku,
- z małopłytkowością,
- stosujących leczenie przeciwkrzepliwe lub immunosupresyjne.

Niektóre zioła mogą być niebezpieczne – jedne zwiększają ryzyko krwawień, inne

wpływają na aktywność enzymów odpowiedzialnych za metabolizm leków lub zaburzają działanie układu immunologicznego. Szczególnie ostrożne powinny być osoby starsze i pacjenci leczeni nowoczesnymi terapiami, takimi jak inhibitory kinaz, inhibitory BTK, wenetoklaks czy immunoterapia.

Każde zioło należy konsultować z lekarzem

Zażycie każdego preparatu ziołowego powinno być konsultowane z lekarzem prowadzącym lub farmaceutą klinicznym. Dotyczy to również popularnych herbatek, ekstraktów roślinnych oraz wszystkich preparatów dostępnych bez recepty.

Jest to szczególnie ważne podczas terapii przeciwnowotworowej, kiedy bezpieczeństwo leczenia zależy od utrzymania odpowiedniego stężenia leków oraz ograniczenia ryzyka powikłań. Pacjenci często nie informują lekarza o stosowaniu preparatów naturalnych, uznając je za nieistotny dodatek do terapii.

Stosowanie ziół może wesprzeć dobrostan pacjenta, poprawę jego samopoczucia czy jakości życia, jednak wyłącznie wtedy, gdy jest świadome, ostrożne i pod nadzorem specjalisty. Ziołolecznictwo nie powinno zastępować terapii o udowodnionej skuteczności klinicznej ani być traktowane jako alternatywa dla leczenia hematologicznego.

Bibliografia

- <https://www.nccih.nih.gov/health/st-johns-wort>, Mai NTQ, Hieu NV, Ngan TT, et al. Impact of Ginkgo biloba drug interactions on bleeding risk and coagulation profiles: A comprehensive analysis. PLOS ONE 20(4): e0321804. Doi:10.1371/journal.pone.0321804,
- Persaud H, A case study: Raw garlic consumption and an increased risk of bleeding, Journal of Herbal Medicine, Volume 32, 2022. Doi: 10.1016/j.her-med.2022.100544,
- Shah JJ, Kuhn DJ, Orlowski RZ, Bortezomib and EGCG: no green tea for you? Blood. 2009 Jun 4;113(23):5695–6. Doi: 10.1182/blood-2009-03-204776,
- Choi, MK., Song, IS. Interakcje żeń-szenia z lekami terapeutycznymi. Arch. Pharm. Res. 42 , 862–878 (2019). Doi:10.1007/s12272-019-01184-3.

O lęku na co dzień i w chorobie



Krystyna Śmieszniak

psycholog, absolwentka Uniwersytetu Wrocławskiego. Wspiera osoby dorosłe w radzeniu sobie z życiowymi kryzysami i wyzwaniem, trudnymi emocjami, lękiem i obniżonym nastrojem. W swojej praktyce korzysta m.in. z podejścia Gestalt oraz Terapii Akceptacji i Zaangażowania (ACT).

Lęk to jedna z najczęściej doświadczanych emocji, o której jednak niezwykle rzadko mówi się wprost. Pojawia się w poczekalni przed pobraniem krwi, w nocy przed wizytą kontrolną, w środku zwyczajnego popołudnia, gdy nic szczególnego się nie dzieje. Lęk bywa cichy i trudny do zauważenia, lecz zdarza się, że jest gwałtowny i zabierający oddech. Osobom z nowotworem krwi towarzyszy zwykle dłużej i intensywniej niż innym i ma po temu bardzo konkretne powody.

Ten artykuł nie uczy, jak się pozbyć lęku. Nie jest to ani możliwe, ani potrzebne. Zamierzam wyjaśnić, czym lęk właściwie jest, jak wpływa na ciało i umysł, kiedy stanowi normalną reakcję na trudną sytuację, kiedy zaczyna być problemem i jak sobie z nim radzić, także samodzielnie, w domu.

Lęk i strach to nie to samo

W języku potocznym słowa „strach” i „lęk” są używane wymiennie. Jednak w psychologii oznaczają dwa różne zjawiska.

Strach to reakcja na konkretne zagrożenie, które spotyka nas w danej chwili. Strach ma swój początek i koniec: opada, gdy mija zagrożenie.

Lęk natomiast dotyczy tego, co dopiero może się wydarzyć. Jest związany z przyszłością, często niesprecyzowany, trudny do określenia. Nie mija wraz z sytuacją, której dotyczy, bo ona jeszcze nie nadeszła, a czasem nigdy nie nadejdzie. Właśnie dlatego lęk potrafi tygodniami towarzyszyć człowiekowi.

Rozróżnienie między strachem i lękiem ma znaczenie praktyczne. Ze strachem radzimy sobie określonymi działaniami: uciekamy przed zagrożeniem, unikamy go lub je od siebie odsuwamy. W przypadku lęku podobne działanie zwykle nie pomaga. Sprawdzanie po raz dziesiąty tego samego wyniku badania nie zmniejsza lęku na dłużej, zwykle podtrzymuje go i wzmacnia.

Dlaczego lęk pacjenta hematoonkologicznego jest inny

Lęk w chorobie nowotworowej ma kilka cech, które odróżniają go od codziennego niepokoju doświadczanego przez osobę zdrową.

Zagrożenie jest realne, a nie wyobrażone. To fundamentalna różnica. Wiele osób doświadczaających lęku mierzy się z obawami, które patrząc przez pryzmat statystyki – nigdy się nie spełniają. Inaczej jest w przypadku osób z doświadczeniem choroby nowotworowej: zagrożenie się spełniło. Nie da się więc powiedzieć „przecież nic złego się nie dzieje”, bo się dzieje. To sprawia, że rady typu „nie martw się na zapas” są nie tylko nieskuteczne, lecz mogą skrzywdzić.

Lęk ma swój kalendarz. W kontekście chorób hematoonkologicznych niepokój rzadko jest równomierny. Narasta podczas badań kontrolnych, oczekiwania na wynik, decyzji o kolejnym cyklu leczenia, konsultacji, terminu przeszczepienia. Wiele osób zauważa, że napięcie zaczyna rosnąć na kilka dni przed wizytą i opada dopiero po otrzymaniu wyniku. To zjawisko jest na tyle powszechne, że ma swoją nazwę – lęk przed badaniami kontrolnymi. Nie jest to przejaw słabości ani braku zaufania do lekarzy, lecz naturalna konsekwencja tego, że życie osoby chorującej od długiego czasu podzielone jest na odcinki między jednym wynikiem a drugim.

Niepewność trwa długo. Leczenie hematoonkologiczne bywa wieloetapowe i rozciągnięte w czasie. Zakończenie terapii nie zawsze oznacza koniec niepokoju, bywa, że dopiero wtedy, gdy kontakt z zespołem medycznym staje się rzadszy, lęk się nasila. Znika zorganizowana struktura, znika poczucie bycia „pod opieką”, a pojawia się pytanie: co teraz?

Wskutek choroby nowotworowej sygnały wysyłane przez ciało przestają być oczywiste. Na przykład ból głowy zdrowa osoba może interpretować jako skutek niewyspania, natomiast osoba chorująca jest bardziej czujna i może przypisać mu inne znaczenie jak choćby negatywny skutek działania farmakoterapii. Przed chorobą większość sygnałów wysyłanych przez ciało pozostaje niezauważonych. Po diagnozie każdy siniak, każda chwila zmęczenia, każdy stan podgorączkowy jest zauważony i analizowany. To wyuczona czujność, w dużej mierze potrzebna, bo umożliwia szybką reakcję, bywa jednak wyczerpująca, gdy trwa bez przerwy.

Zmiana roli w rodzinie i w pracy. Lęk dotyczy nie tylko zdrowia, lecz też utraty samodzielności, obciążenia bliskich, sytuacji finansowej, powrotu do pracy zawodowej. Bardzo często najsilniejszy niepokój dotyczy nie własnego cierpienia, lecz tego, co stanie się z rodziną.

Izolacja. Hospitalizacja czy rekonwalescencja po leczeniu lub po przeszczepieniu szpiku zmuszają do ograniczenia kontaktów z innymi ludźmi, chociaż właśnie wtedy są one najbardziej potrzebne. Samotność jest jednym z najsilniejszych wzmacniaczy lęku.

Jak lęk wpływa na ciało

Reakcja lękowa to w pierwszej kolejności reakcja fizjologiczna, a dopiero potem intelektualna, czyli fizycznie odczuwamy lęk jeszcze zanim zdamy sobie z tego sprawę. To dlatego tak trudno „przekonać się” do spokoju.

Objawy, które pacjenci najczęściej opisują podczas reakcji lękowej:

- kołatanie serca, uczucie ucisku w klatce piersiowej



- duszność, wrażenie niepełnego oddechu, „kula w gardle”
- napięcie karku, barków, szczęki, bóle głowy
- drżenie rąk, zimne dłonie, potliwość
- mdłości, ból brzucha, biegunka lub zaparcia
- zawroty głowy,
- wrażenie utraty kontaktu z rzeczywistością, odrealnienie
- trudność z zaśnięciem, wybudzanie się nad ranem
- ciągle zmęczenie mimo odpoczynku

Przewlekłe podwyższony poziom kortyzolu zaburza sen, wpływa na apetyt, obniża odporność, nasila odczuwanie bólu i pogarsza koncentrację.

Jedno zastrzeżenie jest tu szczególnie ważne. Wiele z wymienionych objawów może mieć również przyczynę somatyczną, na przykład niedokrwistość, zaburzenia elektrolitowe, infekcja, skutki uboczne leków. Objawów fizycznych nie należy więc z góry przypisywać „nerwowi” i stresującym sytuacjom. Zawsze warto zgłosić je lekarzowi. Dopiero gdy przyczyny medyczne zostaną wykluczone lub wyjaśnione,

Lęk to system alarmowy. Problem zaczyna się wtedy, gdy alarm przestaje się wyłączać albo uruchamia się przy każdym bodźcu. Zbyt silny lęk nie chroni, lecz paraliżuje i czasem prowadzi do odwrotnego skutku.

można spokojnie pracować nad lękowym komponentem objawów. Działa to też w drugą stronę: świadomość, że kołatanie serca ma podłoże lękowe, a nie kardiologiczne, też może zmniejszyć napięcie.

Lęk na poziomie emocji i myśli

Choć warstwa psychiczna lęku bywa mniej zauważalna, jest równie obciążająca.

Typowe jest **zamartwianie się** – natrętne i trudne do zatrzymania snucie czarnych scenariuszy. Umysł próbuje w ten sposób przygotować się na najgorsze, licząc, że przewidziane nieszczęście będzie mniej bolesne. W praktyce mamy jednak do czynienia z wielokrotnym przeżywaniem tego samego.

Częsta jest **katastrofizacja** – każdy niejednoznaczny sygnał interpretowany jest w najgorszy możliwy sposób. Parametr nieznacznie odbiegający od normy staje się dowodem nawrotu,



Reakcja lękowa to w pierwszej kolejności reakcja fizjologiczna, a dopiero potem intelektualna, czyli fizycznie odczuwamy lęk jeszcze zanim zdamy sobie z tego sprawę.

a opóźniony telefon z poradni zapowiedzią złej wiadomości.

Emocje, które często temu towarzyszą, czyli drażliwość i wybuchowość, często niesłusznie są odbierane przez bliskich jako złość skierowana do nich. Lęk zużywa nasze zasoby, czyli wewnętrzną siłę i umiejętność radzenia sobie w różnych sytuacjach, dlatego potem brakuje nam cierpliwości.

Bardzo uciążliwe są trudności z koncentracją i pamięcią. Uwaga jest zajęta monitorowaniem zagrożenia, więc na resztę zostaje jej mniej. Osoby leczone często obwiniają się o „głupienie”, podczas gdy jest to typowy efekt przeciążenia, nakładający się dodatkowo na zmęczenie związane z chorobą i terapią.

Pojawia się też poczucie utraty kontroli i u wielu osób, poczucie winy, że się boją, że obciążają rodzinę, że „powinny być silniejsze”. Warto te odczucia kwestionować. Nie istnieje właściwy sposób przeżywania choroby nowotworowej.

Czy lęk jest potrzebny?

Tak i warto to powiedzieć wprost, ponieważ wiele osób postrzega niepokój jako defekt charakteru lub przejaw słabości.

Lęk to system alarmowy. Z punktu widzenia ewolucji służył wykrywaniu niebezpieczeństwa, zanim będą stanowić śmiertelne zagrożenie. Dziś ten sam mechanizm sprawia, że zgłaszamy się do lekarza z niepokojącymi objawami, pilnujemy terminów badań, przyjmujemy leki zgodnie z zaleceniem, dbamy o higienę w okresie obniżonej odporności. Umiarkowany lęk mobilizuje: podnosi czujność, poprawia koncentrację, uruchamia działanie. Warto

zadać sobie pytanie „czego się boję i co to mówi o tym, co jest dla mnie ważne”, bo jest ono bardziej przydatne niż próba zagłuszenia niepokoju. Być może szczerą odpowiedź wskaże potrzebę konkretnego działania: rozmowę z lekarzem o rokowaniu, uporządkowania spraw formalnych, poproszenia o pomoc. Lęk, który zostaje zamieniony w działanie zwykle słabnie.

Problem zaczyna się wtedy, gdy alarm przestaje się wyłączać albo uruchamia się przy każdym bodźcu. Zbyt silny lęk nie chroni, lecz paraliżuje i czasem prowadzi do odwrotnego skutku: do odwlekania wizyt, unikania rozmów o leczeniu, nie sprawdzania wyników, wycofywania się z kontaktów. Zarówno więc brak lęku, jak i jego nadmiar utrudniają leczenie. Celem nie jest brak lęku, lecz taki jego poziom, przy którym da się funkcjonować. Istotne są cztery kryteria, które pozwalają ocenić swój stan.

Moment pojawienia się lęku. Nasilenie lęku przed wizytą, przed odbiorem wyniku czy rozpoczęciem nowego etapu leczenia jest naturalne i mija w ciągu kilku dni. Niepokojący jest lęk, który utrzymuje się przez większość dni w ciągu kilku tygodni, niezależnie od procesu leczenia.

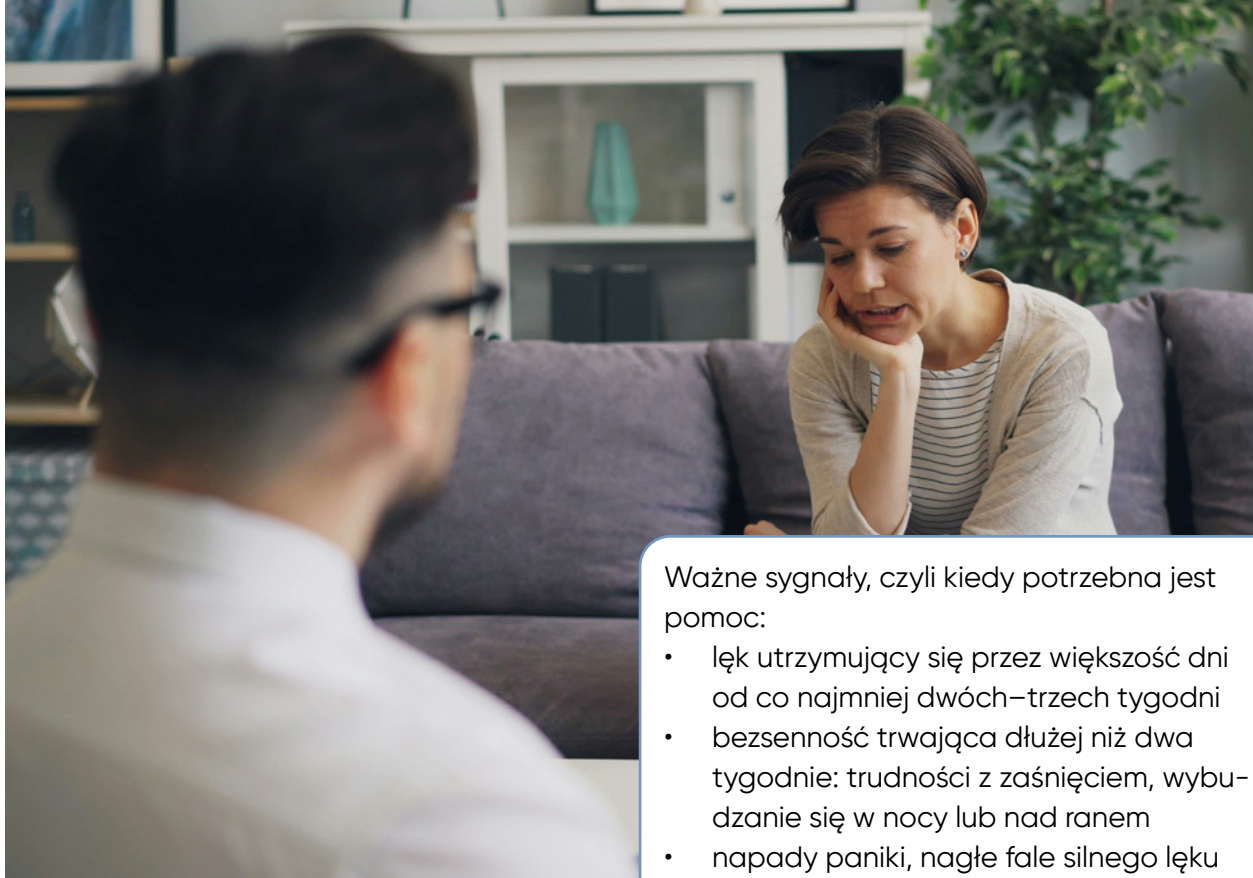
Nasilenie. Naturalny lęk pozwala od siebie odpocząć: podczas rozmowy, filmu, spaceru, śmiechu. Niepokojący jest lęk, który nigdy nie ustępuje i stale towarzyszy.

Wpływ na życie codzienne. To najważniejsze kryterium. Jeśli lęk nie pozwala spać, jeść, wyjść z domu, spotykać się z innymi, realizować obowiązki, przestaje być tłem, a staje się odrębnym problemem.

Unikanie spraw, które budzą lęk. Sygnał najbardziej wymagający uwagi. Gdy lęk zaczyna kierować naszymi decyzjami związanymi z kwestiami medycznymi i sprawia, że przekładamy badania, nie sprawdzamy wyników, unikamy rozmowy z lekarzem, zagraża bezpośrednio leczeniu i wymaga zgłoszenia się po pomoc.

Psycholog czy psychiatra?

To pytanie pojawia się bardzo często i bywa źródłem niepotrzebnej zwłoki.



Psycholog (w onkologii psychoonkolog) stosuje w pracy z pacjentem różne metody: rozmowę, techniki terapeutyczne, naukę konkretnych umiejętności samodzielnego radzenia sobie z problemem. Psycholog nie przepisuje leków. Warto zgłosić się do tego specjalisty, gdy lęk jest obciążający, ale nie wpływa na podstawowe sprawy, gdy potrzebna jest rozmowa o chorobie, wsparcie w oczekiwaniu na wyniki, pomoc w komunikacji z rodziną, nauka technik regulacji napięcia. Do psychologa nie potrzeba skierowania, można zgłosić się przez poradnię lub przychodnię z kontraktem NFZ, wyszukując na stronie pacjent.gov. Tak samo działa to dla osób chorujących onkologicznie, o wsparcie można dopytać też w ośrodku hematologicznym, który prowadzi leczenie.

W wielu ośrodkach hematologicznych psycholog jest częścią zespołu, więc warto o to zapytać na oddziale lub w poradni.

Psychiatra jest lekarzem. Diagnostuje i może włączyć leczenie farmakologiczne. Psychiatra dobiera leczenie z uwzględnieniem terapii onkologicznej i możliwych interakcji, dlatego tak ważne jest, by miał pełną informację o przyjmowanych lekach. Konsultacja psychiatryczna jest wskazana wtedy, gdy występują nasilone

Ważne sygnały, czyli kiedy potrzebna jest pomoc:

- lęk utrzymujący się przez większość dni od co najmniej dwóch–trzech tygodni
- bezsenność trwająca dłużej niż dwa tygodnie: trudności z zaśnięciem, wybudzanie się w nocy lub nad ranem
- napady paniki, nagłe fale silnego lęku połączone z kołataniem serca, dusznością, drętwieniem kończyn, poczuciem odrealnienia lub lękiem przed śmiercią
- unikanie badań, wizyt, sprawdzania wyników
- utrata zainteresowania otoczeniem, także tym, co dawniej sprawiało przyjemność
- utrzymujący się smutek, płaczliwość, poczucie beznadziei
- wyraźna utrata apetytu oraz spadek masy ciała niewyjaśnione chorobą lub leczeniem
- narastające trudności z koncentracją
- wycofanie się z kontaktów z bliskimi, zamknięcie się w domu
- sięganie po alkohol, leki nasenne lub uspokajające bez konsultacji z lekarzem
- poczucie, że życie straciło sens, że bliskim byłoby łatwiej bez nas, myśli o śmierci lub o rezygnacji z leczenia.

Ostatni punkt wymaga natychmiastowej reakcji. Myśli o rezygnacji z leczenia i o odebraniu sobie życia nie są powodem do wstydu, to objaw, który można leczyć. Należy jak najszybciej powiedzieć o tym lekarzowi prowadzącemu, psychologowi lub psychiatrze, bez czekania na kolejną wizytę.



Zakończenie leczenia nie zawsze oznacza koniec niepokoju, bywa, że dopiero wtedy, gdy kontakt z zespołem medycznym staje się rzadszy, lęk się nasila.

objawy: przy bezsenności utrzymującej się mimo prób jej poprawy, przy napadach paniki, przy objawach depresji, przy lęku uniemożliwiającym codzienne funkcjonowanie, przy myślach rezygnacyjnych, gdy pacjent rozważa rezygnację z dalszego leczenia, odczuwa utratę sensu życia, brakuje mu chęci i sił do dalszego życia. Do psychiatrii również nie jest potrzebne skierowanie, w razie potrzeby najlepiej porozmawiać o takiej możliwości z lekarzem prowadzącym lub w ośrodku, który prowadzi leczenie.

Te dwie ścieżki terapeutyczne ze sobą nie konkurują. Bardzo często najskuteczniejsze jest połączenie: leki obniżają nasilenie objawów do takiego poziomu, przy którym praca psychologiczna staje się możliwa.

Codzienne działania, czyli jak radzić sobie z lękiem?

Te trzy obszary mają udokumentowany wpływ na poziom lęku i są w zasięgu każdego z nas.

Aktywność fizyczna to jeden z najskuteczniejszych sposobów obniżania napięcia. Ruch zużywa energię zmobilizowaną przez reakcję stresową, obniża poziom kortyzolu, poprawia jakość snu i przywraca poczucie sprawczości. Nie chodzi o intensywny wysiłek. Krótki spacer, delikatne rozciąganie, kilka minut prostych ćwiczeń w mieszkaniu – to wystarczy, by uruchomić pożądany efekt. Rodzaj i intensywność aktywności fizycznej należy uzgodnić z lekarzem prowadzącym. Jednak niemal zawsze, nawet w łóżku szpitalnym, można dobrać pacjentowi bezpieczną formę ruchu

Bezsenna i lęk wzajemnie się napędzają. Lęk utrudnia zasypianie, a niedobór snu obniża odporność na stres. Przerwanie tego cyklu to jeden z najskuteczniejszych działań w trosce

o spokój. Warto zadbać o dobry sen i pilnować tego, aby kłaść się spać i wstawać o stałych porach, ograniczyć korzystanie z urządzeń elektronicznych na godzinę przed snem, nie czytać wieczorem o chorobie, spać w wentylowanym i ciemnym pokoju, unikać kofeiny po południu. Jeśli sen przez dwadzieścia minut nie przychodzi, lepiej wstać niż leżeć i walczyć ze sobą – łóżko nie powinno kojarzyć się z bezsennością. Przy przewlekłych trudnościach ze snem konieczna jest konsultacja medyczna, ponieważ bezsenność nasila lęk i obniża nastrój.

Relacje z innymi. Obecność drugiej osoby, rozmowa oraz kontakt fizyczny uspokajają w sposób, którego nie da się w pełni osiągnąć samemu. Lęk często popycha do wycofania się i izolacji, to jedna z jego najbardziej szkodliwych konsekwencji. Warto świadomie przeciwstawiać się temu impulsowi i utrzymywać kontakt telefoniczny z bliskimi, gdy brakuje energii na spotkanie, mówić wprost, jakiej pomocy się potrzebuje lub rozważyć dołączenie do grupy wsparcia. Rozmowa z kimś, kto przeszedł przez podobne doświadczenie choroby i leczenia, daje coś, czego nie zapewni żadna inna relacja – poczucie, że nie jest się samemu i że to, czego się doświadcza, nie jest czymś odosobnionym ani niezrozumiałym.

Warto obserwować swoje emocje

Lęk towarzyszący chorobie hematologicznej nie jest oznaką słabości, to naturalna reakcja na sytuację, która obiektywnie zagraża zdrowiu i życiu. W tym sensie świadczy o prawidłowo działającym systemie ostrzegania, a nie o jego awarii. Nie trzeba się wstydzić lęku ani udawać otoczeniu, że „dobrze się wszystko znosi”. Warto natomiast obserwować swoje odczucia, by dostrzec moment, kiedy lęk przestaje być pomocny, a zaczyna szkodzić: kiedy odbiera sen, prowadzi do wycofania się z kontaktów z innymi, zaczyna wpływać na decyzje dotyczące leczenia. W tych sytuacjach specjalistyczna pomoc nie jest luksusem ani oznaką porażki, lecz jednym ze sposobów dbania o siebie i swoje zdrowie.

Ćwiczenia do wykonywania w domu

Poniższe techniki nie zastępują pomocy specjalisty, ale skutecznie obniżają codzienne napięcie. Kluczowa jest regularność- stosowane profilaktycznie, jeszcze zanim wystąpi kryzys, przynoszą najlepsze rezultaty.



1. „Czas na zmartwienia” (15 minut dziennie)

Ćwiczenie przeznaczone dla osób, u których myśli o chorobie powracają przez cały dzień. Celem tej techniki nie jest zakaz czy stłumienie w sobie zmartwienia się, ponieważ próby tłumienia myśli zwykle je nasilają, lecz umieszczenie go w wyznaczonych ramach.

Wykonanie: wybieramy stałą porę dnia i określony przedział czasowy, na przykład 15 minut o godzinie 18.00. Ważne, żeby nie wykonywać tego ćwiczenia tuż przed snem. W wyznaczonym czasie pozwalamy sobie na zmartwienia notujemy obawy, rozważamy różne scenariusze, wracamy do trudnych myśli. Po upływie 15 minut zamykamy zeszyt i wracamy do zwykłych zajęć. Jeśli w innym momencie, poza tymi 15 minutami pojawia się zmartwienie, zapisujemy je jednym zdaniem na kartce lub w telefonie i mówimy sobie: „zajmę się tym o osiemnastej”. Następnie wracamy do przerwanej czynności.

Uwagi: pierwsze dni mogą być trudne i odłożenie zmartwień na później nie zawsze się udaje- to normalne. Efekty pojawiają się zwykle po jednym–dwóch tygodniach regularnych ćwiczeń. Wiele osób zauważa, że gdy nadchodzi wyznaczona godzina, część zanotowanych obaw traci znaczenie. Ćwiczenie nie dotyczy sytuacji, które wymagają pilnej reakcji: niepokojący objaw taki jak nagłe duszności, trudności z oddychaniem, coś co może bezpośrednio zagrażać zdrowiu i życiu, zgłaszamy lekarzowi od razu, nie czekamy do osiemnastej.

Zapiski wykonane podczas tego ćwiczenia są też bardzo pomocne podczas pierwszej wizyty u psychologa lub psychiatry, ponieważ pozwalają precyzyjnie opisać objawy, bez polegania na pamięci, która bywa zawodna.

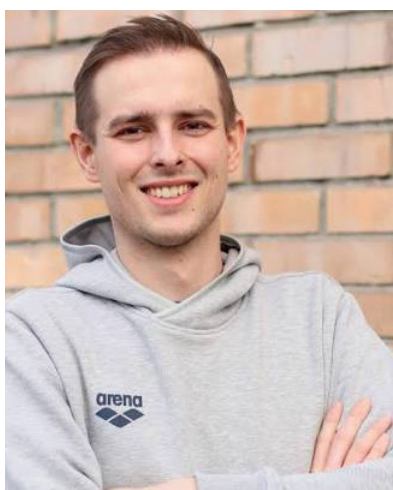
2. Uziemienie 5–4–3–2–1 (3–5 minut)

Technika pomocna w sytuacji silnego napięcia, na przykład podczas nagłego napadu lęku lub odczuwania natłoku myśli w poczekalni. Ćwiczenie polega na skierowaniu uwagi na informacje wysyłane przez nasze zmysły, dzięki czemu łatwiej wrócić do tego, co dzieje się tu i teraz.

Wykonanie: ćwiczenie można wykonywać w dowolnej pozycji i w dowolnym miejscu, także w szpitalu. W myślach mówimy do siebie i po kolei wymieniamy: „pięć rzeczy, które widzę, cztery, które słyszę, trzy, których dotykam, dwa zapachy, które czuję i jeden smak. Przy każdej wymienionej rzeczy trzeba się zatrzymać i dostrzec jeden szczegół – kolor, kształt, ruch, temperaturę, itp. Właśnie skupienie się na tych szczegółach zajmuje naszą uwagę i odwraca ją od natrętnych myśli.

Uwagi: warto przeciwiczyć tę technikę wcześniej, w spokojnych warunkach, bo w chwili silnego lęku trudno przypomnieć sobie sposób wykonania nowego ćwiczenia. Całą sekwencję można powtórzyć dwa lub trzy razy. Jeśli korzystanie z któregoś ze zmysłów nie jest możliwe, można go pominąć i poświęcić więcej uwagi pozostałym. Uziemienie pomaga dostrzec, dlatego najlepiej łączyć je z technikami stosowanymi regularnie

Do piekła i z powrotem



Z **Andrzejem Dziedzicem** rozmawiamy o chorobie nowotworowej, powrocie do zdrowia i zadaniach organizacji pacjenckich.

Andrzej zachorował na chłoniaka limfoblastycznego z komórek T (T-LBL) w wieku 24 lat. Leczenie było intensywne i długotrwałe. Obejmowało procedurę przeszczepienia szpiku i wiązało się z wieloma poważnymi powikłaniami, w tym stanami bezpośredniego zagrożenia życia.

Dziś Andrzej prowadzi fundację, która poprzez sport wspiera osoby z chorobami onkologicznymi. Rozmawiamy o tym, co dał mu sport, dlaczego nie lubi określenia „walka z chorobą”, jak widzi rolę organizacji pacjentów i co go inspiruje.

W bardzo młodym wieku zachorowałeś na rzadki nowotwór i przeszedłeś długie, intensywne leczenie. Jak dziś, z perspektywy czasu, patrzysz na tamten okres? Co choroba zmieniła w Twoim życiu?

Kiedy usłyszałem diagnozę, miałem 24 lata. Przez kilka tygodni dokuczał mi kaszel i nocny bezdech, ale początkowo nie traktowałem tego szczególnie poważnie. Jako zawodnik wyczerpany w pływaniu często miałem problemy z oddychaniem. Na szczęście Asia, moja dziewczyna, kazała mi pójść do lekarza. Okazało się, że w śródpiersiu mam ogromny, ponad 21-centymetrowy naciek. Moja tchawica była tak



2023 r. – dwa złote medale na Światowych Igrzyskach Osób po Transplantacji w Perth w Australii



Andrzej z Asią

ściśnięta, że w pewnym momencie nie mogłem przełykać nawet wody, a w osierdzu i opłucnej zebrał się płyn. Gdybym to tak zostawił, po prostu bym się udusił.

Jeszcze przed rozpoczęciem właściwego leczenia, podczas pobierania wycinka do badania histopatologicznego, moje serce się zatrzymało i byłem reanimowany. Potem rozpocząłem leczenie onkologiczne. Początkowo udało się opłacać chorobę, ale kilka miesięcy później okazało się, że nowotwór zajął ośrodkowy układ nerwowy. To był kolejny moment, kiedy sytuacja zrobiła się dramatyczna.

Ostatecznie, po rozmowie z kilkoma lekarzami, zdecydowałem się na alloprzeszczepienie szpiku. Po przeszczepie ważyłem zaledwie 54 kg, dla porównania wcześniej moja waga wynosiła 84 kg. Miałem ogromny zanik mięśni, nie mogłem chodzić, jeździłem na wózku. Po jednej dobie w domu rozwinęła się u mnie bardzo agresywna choroba przeszczep przeciwko gospodarzowi w postaci skórnej, wątrobowej i jelitowej. Do tego ostra biegunka, a potem doszły dalsze komplikacje perforacja jelita, przetoka i ropnie. Z tego wszystkiego wygrzebywałem się dwa, może dwa i pół roku.

Miałem szczęście trafić na wspaniałych lekarzy, którzy w kolejnych momentach potrafili

podjąć właściwe decyzje i szukać rozwiązań, kiedy sytuacja była naprawdę trudna. Dziś wiem, że w chorobie bardzo ważne są nie tylko same możliwości terapeutyczne, ale też dostęp do ludzi, którzy potrafią je właściwie zastosować.

Kiedy patrzę na tamten czas i na chorobę, myślę, że ona mnie jako człowieka aż tak bardzo nie zmieniła. Jestem taki, jaki byłem. Ale doświadczenie choroby na pewno zmieniło moje życie i pewnie trochę moją świadomość. Doświadczyć bliskości śmierci w tak wielu sytuacjach, z tak wielu perspektyw, jako 24-latek... To siłą rzeczy wpływa na człowieka. Szpital, pampers, uzależnienie od drugiej osoby, która musi przyjść, wykąpać cię czy przewinąć – ja to wszystko już poznałem.

Czy po zakończeniu leczenia był taki moment, w którym pomyślałeś: „zamykam ten rozdział, zaczynam nowe życie”?

Nie pamiętam czegoś takiego. Chociaż może ktoś powiedział coś w stylu: „teraz to już proszę spalić tę dokumentację i tu nie wracać”.

Wiesz, po pewnym czasie, kiedy wróciłem do szpitala w roli wolontariusza, żeby wspierać innych pacjentów, to coraz bardziej czułem się tam jak w domu. To już nie było to samo

miejsce, co wcześniej, z którego chciałem uciekać. Powiem coś drastycznego: doświadczenie choroby onkologicznej jest trochę jak alkoholizm – po prostu z tym się idzie później przez całe życie, są lepsze i gorsze momenty.

Dzisiaj prowadzisz fundację, która poprzez sport wspiera m.in. pacjentów onkologicznych. Kiedy postanowiłeś, że chcesz pomagać innym?

Początkowo nie myślałem o tym w ten sposób. Nie planowałem, że będę prowadził działalność na rzecz dobrostanu innych ludzi.

Pływaniem zajmowałem się dużo wcześniej. Myślałem, że to epizod studencki, może chwilowe zajęcie na czas po studiach, a potem się zobaczy, co dalej. Jednym z pomysłów była praca w służbach, na przykład w GROM-ie, gdzie nadal mógłbym trenować, bo adrenalina była mi potrzebna.

Przeszkodziła mi choroba...

Natomiast jeśli chodzi o fundację i działalność na rzecz innych osób z doświadczeniem ciężkiej choroby, to myślę, że to się wydarzyło trochę przez przypadek.

Paradoksalnie pomogła mi pandemia. Byłem po leczeniu, miałem raczkujący biznesik, więc stwierdziłem: teraz albo nigdy. Powiedziałem sobie: skoro żyję, nie mam żadnych nowotworów, od strony zdrowotnej moja sytuacja jest względnie dobra, a do tego zaczynam przybierać na wadze, to wszystkie karty na stół.

Co mi dała pandemia? Nagle basen był dostępny tylko w ramach zajęć grupowych, a że ja prowadziłem kursy pływania, więc mój telefon nie przestawał dzwonić. Ludzie, którzy wcześniej chodzili pływać indywidualnie, dzwonili do mnie, mówiąc: „Ja po prostu przyjdę, proszę mi nic nie mówić, tylko udostępnić tor”. A potem się samo potoczyło, jak klocki domina. Czy ja sobie tę działalność zaprogramowałem albo zwizualizowałem pomaganie i teraz tę wizję konsekwentnie realizuję? Obecnie już tak. Kiedy w ramach fundacji realizujemy kolejny projekt, np. teraz



Mam takie poczucie, że idziemy w stronę modelu amerykańskiego. I byłoby bardzo źle, gdyby zrealizował się ten scenariusz, bo ci, którzy mają pieniądze, będą się leczyć, a ci, którzy ich nie mają – a jest ich w Polsce zdecydowana większość – będą po prostu umierać.

otwieramy lecznicę, to oczywiście zaczynamy od tego, że siadamy do stołu i planujemy, żeby wiedzieć, co mamy do zrobienia i jak to zrealizować. Ale na samym początku, gdy wyszedłem ze szpitala, kiedy i byłem jeszcze rozchwiany psychicznie po leczeniu – jak ja miałem cokolwiek planować?

Od uruchomienia tego domina minęło już kilka lat. Czym dzisiaj zajmuje się fundacja i jak wygląda Wasza praca z pacjentami?

W tym sezonie będziemy mieć 82 grupy i około 760 miejsc na zajęciach. Mamy już zapisanych blisko 600 uczestników, z czego 60 osób to podopieczni fundacji Palestra Pływania, którzy uczestniczą w zajęciach za darmo.

W ramach fundacji mamy też strukturę klubu sportowego. Bardzo mi zależało na tym, żeby to była jedna całość, ponieważ uważam, że połączenie osób po intensywnym leczeniu transplantologicznym lub onkologicznym z ludźmi, którzy nigdy nie doświadczali tak trudnych sytuacji zdrowotnych, niesie za sobą wartość integracji. Z jednej strony usprawnia powrót pacjentów do życia w społeczeństwie, a z drugiej strony uwrażliwia osoby zdrowe i inspirowane do doceniania tych bezcennych wartości, jakimi są zdrowie i życie.

Czy sport i to, że byłeś pływakiem wyczynowym, pomogło Ci w czasie choroby?

Wiesz, co daje sport? Niesamowite oswojenie z porażką i z bólem.



Uczestnicy obozu pływackiego organizowanego przez Fundację Palestra Pływania nad jeziorem Garda, 2023 rok.



Andrzej z medalami zdobytymi na igrzyskach w Perth.

Sport wyczynowy jest pod tym względem specyficzny. Ja trenowałem w takim systemie, powiedzmy, radzieckim. Byliśmy szkoleni twardą ręką, liczyła się wytrzymałość fizyczna i psychiczna, trenerzy uważali, że im cięższe zadanie treningowe nam dadzą, tym lepszymi i szybszymi pływakami się staniemy.

Zarówno w warstwie psychologicznej, jak i fizjologicznej stosowali rozwiązania z minionej epoki i byli przekonani, że to jest to, czego potrzebuje dziesięcioletnie dziecko. Nie było rozczulania się. Twarda rozmowa i rzucanie na głęboką wodę. Dlatego byłem bardzo dobrze przygotowany do komunikacji, którą się otrzymuje w szpitalu.

Oczywiście sport przygotował mnie nie tylko psychicznie, ale też fizycznie. Dlatego widzę głęboki sens w prehabilitacji. Tyle że dziś jest trochę tak, jakbyśmy na wielki pożar psikalali spryskiwaczem. Potrzebne jest systemowe przygotowanie pacjenta.

Często mówimy, że pacjent „walczy” z chorobą. Ty bardzo mocno sprzeciwiasz się temu określeniu. Dlaczego?

Bo ja nie lubię słowa „walka” w tym kontekście, ono mi tu nie pasuje. Uważam, że to żołnierze walczą na wojnie, nie pacjenci. Ja

o nic nie walczyłem, chciałem się po prostu wyleczyć.

Co mam powiedzieć o koledze, który zmarł? Przegrał jakąś walkę? Moim zdaniem nie. Nie wyleczył się. Nie było odpowiednich narzędzi diagnostycznych i terapii lekowych, które mogły go z tego wyciągnąć.

Słowo „walka” jest, moim zdaniem, nadmiernie wykorzystywane. Dla niejednego pacjenta przedstawianie choroby i leczenia jako walki i pola bitwy jest dodatkowym stresem.

Gdybyś miał powiedzieć – z perspektywy pacjenta – co powinno się zmienić w systemie ochrony zdrowia?

My się musimy skupić na dwóch rzeczach: dostępności do terapii i dostępności do ludzi, którzy potrafią te terapie stosować.

W obliczu problemów systemu ochrony zdrowia i coraz częściej sygnalizowanych braków finansowych w NFZ musimy skupić się na dwóch kluczowych kwestiach: dostępie do najnowocześniejszych terapii oraz dostępie do specjalistów, którzy potrafią je stosować.

Mam takie poczucie, że idziemy w stronę modelu amerykańskiego. Byłoby bardzo źle, gdyby zrealizował się ten scenariusz, bo ci, którzy mają pieniądze, będą się leczyć, a ci, którzy

ich nie mają – a jest ich w Polsce zdecydowana większość – będą po prostu umierać.

Dla mnie publiczna ochrona zdrowia jest naszą wspólną wartością. Musimy zachować tę podstawę, bo to ratuje życie.

Dużo mówisz o sporcie i o tym, że może dawać siłę. Znasz Kubę i Karolinę, którzy podejmowali próby przepłynięcia Bałtyku, w przypadku Kuby skuteczną. Podobną historię determinacji pokazuje film o Dianie Nyad. Co w takich historiach jest dla Ciebie inspirujące?

Odpowiedź na to pytanie jest wielowymiarowa. Pierwsze, co przychodzi mi do głowy, to niesamowity nadludzki wyczyn i determinacja do jego osiągnięcia. Jednak zaraz potem pojawia się refleksja, jaki to ogromny koszt fizyczny dla organizmu. Jeżeli ktoś lubi pływać i chce przepłynąć Bałtyk, to OK. Jeżeli ma z tego jakąś wartość dla siebie, to super. Jeżeli ktoś dodatkowo robi coś dobrego, na przykład zbiera pieniądze dla pacjentów, ma to oczywiście wymierną wartość. Tylko trzeba wiedzieć, że wiąże się to z poważnym obciążeniem fizycznym.

Ja mogę być pod wrażeniem sportowca, który osiągnął coś niesamowitego, ale zastanawiam się, czy dla pacjenta z nowotworem taki wyczyn jest rzeczywiście inspiracją. Przecież dla osób ciężko chorujących tego typu osiągnięcia to abstrakcja. Kiedyś byłem blisko sportu wyczynowego, więc może patrzę na to trochę inaczej.

Znam dziewczynę, która jeździ na wózku. Sama pojechała na studia do Holandii i studiowała w Rotterdamie, potem dostała stypendium na Stanfordzie, gdzie była chyba pół roku. Wróciła do kraju, pomaga nam teraz w pozywaniu dotacji i trenuje wspinaczkę – nie używając nóg.

Albo to, co widzę na Igrzyskach Paralijskich: Gabriel Araújo, zawodnik bez nóg i bez rąk w kategorii 100 metrów stylem grzbietowym osiąga wynik poniżej dwóch minut – to jest coś niesamowitego! To są ludzie, którzy mnie inspirują.



FUNDACJA PALESTRA PŁYWANIA

Fundacja Palestra Pływania wspiera dorosłych pacjentów onkologicznych i transplantologicznych w powrocie do sprawności i życia społecznego poprzez sport.

W ramach programu wsparcia pacjenci mogą korzystać z bezpłatnych zajęć sportowych, przede wszystkim treningów pływackich, a także z dofinansowania do sportowych wyjazdów. W sezonie 2026/2027 fundacja przewidziała 60 miejsc dla pacjentów.

Fundacja angażuje się również w poprawę warunków leczenia – wspiera oddziały onkologiczne i hematologiczne, m.in. poprzez zakup wyposażenia oraz remonty przestrzeni dla pacjentów i personelu.

Fundacja Palestra Pływania
Warszawa | KRS 0000923947
palestraplywania.pl/fundacja

**MARTA BIEN**, Psychoonkolog**MAŁGOSIA Z RODZICAMI**, która żyje dzięki Dawcy szpiku

Bezpłatna pomoc psychologiczna dla Pacjentów hematologicznych i ich Bliskich!

Fundacja DKMS, jako organizacja wspierająca osoby dotknięte nowotworami krwi, oferuje Pacjentom oraz ich bliskim pomoc finansową na wsparcie psychologiczne, aby towarzyszyć im w trudnym czasie choroby.

Kto może skorzystać z pomocy?

Ze spotkań z psychoonkologiem lub psychoterapeutą mogą skorzystać wszyscy Pacjenci chorujący na nowotwory krwi oraz ich bliscy. Jeśli odczuwasz natłok myśli i doświadczasz różnych stanów emocjonalnych, te spotkania mogą pomóc Ci odzyskać równowagę. Konsultacje odbywają się zarówno online, jak i stacjonarnie.

Jak uzyskać wsparcie?

- Skontaktuj się z nami – napisz lub zadzwoń, a prześlemy Ci wszystkie potrzebne informacje.
- Podpisz umowę darowizny z Fundacją DKMS, dzięki której otrzymasz środki na indywidualne wsparcie psychologiczne.
- Wybierz psychoonkologa lub skorzystaj z naszej rekomendacji specjalisty.

Nie jesteś sam – skorzystaj ze wsparcia Fundacji DKMS!



ZGŁOŚ SIĘ JUŻ DZIŚ!

Leszek Lewandowski: 606-724-191
e-mail: leszek.lewandowski@dkms.pl

Co słyszeć w Fundacji Carita?

Lipiec 2026

- Zorganizowaliśmy webinar ABC Badań Klinicznych. Nagranie dostępne na naszym kanale YouTube.
- Opublikowaliśmy wakacyjne wydanie HemaInfo – wszystkie wydania są dostępne na naszej stronie fundacjacarita.pl. Można też zapisać się na bezpłatną prenumeratę.

Sierpień 2026

- Pożegnaliśmy Generała Mirosława Różańskiego, Przyjaciela i Ambasadora Fundacji.
- W chorwackim Trogirze rozpoczął się wyjątkowy Rejs po Zdrowie, podczas którego załoga płynęła pod banderą Fundacji Carita.

Wrzesień 2026

- Wrzesień to Miesiąc Świadomości Nowotworów Krwi.
- Pojechaliśmy w VI Rajdzie po Zdrowie.
- Zdobywaliśmy nową wiedzę na konferencji International Myeloma Society w Glasgow.

Zachęcamy do zapisów na bezpłatną prenumeratę *HemaInfo*. Wystarczy do nas zadzwonić lub wypełnić formularz dostępny pod kodem QR.



Zdjęcia od góry

- 1) Generał Mirosław Różański podczas Rajdu po Zdrowie
- 2) Rejs po Zdrowie z banderą Fundacji Carita



Fundacja Carita

O ŻYCIU Z CHOROBA KRWI

HemaInfo

HemaInfo to bezpłatny kwartalnik dedykowany pacjentom hematologicznym, ich bliskim oraz wszystkim, którym bliska jest tematyka nowotworów krwi.

4 RAZY W ROKU - DAWKA WIEDZY I NADZIEI!

BEZPŁATNA PRENUMERATA

RZETELNA WIEDZA
Eksperti, najnowsze informacje, nowe terapie, prawa pacjenta

SPOŁECZNOŚĆ
Działania Fundacji, historie pacjentów i inicjatywy

WSPARCIE
Praktyczne wskazówki dotyczące zdrowia, leczenia, diety i aktywności

NADZIEJA I MOTYWACJA
Prawdziwe historie, inspirowane doświadczenia i perspektywa na przyszłość

Dostępny w formie online i papierowej

■ FORMULARZ ZGŁOSZENIOWY

Proszę wypełnić i odesłać lub wypełnić na stronie Fundacji.
Formularz online dostępny po zeskanowaniu kodu QR



☐ Dołączam jako członek fundacji

☐ Dołączam jako wolontariusz

Imię i nazwisko

Data i miejsce urodzenia

PESEL

Obywatelstwo

Adres

Numer telefonu

Email

Wysyłając zgłoszenie proszę o przyjęcie w poczet podopiecznych Fundacji Carita im. Wiesławy Adamiec z siedzibą we Wrocławiu jako osoby wspierającej Fundację oraz oświadczam, że:

1) posiadam pełną zdolność do czynności prawnych i nie zostałam(em) pozbawiona(y) praw publicznych,
2) znane mi są postanowienia statutu, cele i zasady działania. Jednocześnie zobowiązuję się do aktywnego uczestniczenia w realizacji celów Fundacji, przestrzegania statutu, regulaminów i uchwał władz Fundacji. Podejmę starania zmierzające do wsparcia finansowego na rzecz Fundacji – przelewy mogą być realizowane na rachunek bankowy Fundacji w Santander Bank Polska Spółka Akcyjna, nr rachunku: 26 1090 1926 0000 0001 1366 4848.

Oświadczam, że wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych, podanych w złożonej przeze mnie deklaracji przez Fundację Carita im. Wiesławy Adamiec z siedzibą we Wrocławiu (53-011), przy ul. Wyścigowej 50/8, działającej jako administrator moich danych osobowych, w celu realizacji zadań Fundacji (zgodnie z Ustawą z dnia 29 sierpnia 1997 r. o Ochronie Danych Osobowych). Zgoda obejmuje przetwarzanie moich danych osobowych w przyszłości, o ile nie zmienię się cele przetwarzania.

Podanie danych osobowych jest dobrowolne, z tym zastrzeżeniem, że odmowa ich podania, uniemożliwi przystąpienie do grupy Członków wspierających Fundację.

W przypadku wyrażenia zgody na przetwarzanie, przysługuje Pani/Panu prawo dostępu do swoich danych oraz ich poprawiania.

Data i podpis

Fundacja Carita im. W. Adamiec
ul. Chabrowa 4/11
52-200 Wysoka





EFPH2026 Europejskie
Forum Pacjentów
Hematoonkologicznych

Od dialogu do działania. Razem na rzecz pacjentów hematoonkologicznych

Europejskie Forum Pacjentów Hematoonkologicznych 2026
19-20 grudnia 2026 r. / Arche Hotel Krakowska, Warszawa

- Nowoczesne terapie
- Jakość życia
- Głos pacjenta
- Ai i medycyna
- Prawa pacjenta
- Przyszłość hematoonkologii

19-20 grudnia 2026 r.



Zeskanuj kod QR i wejdź na stronę.
Zapisy dostępne od listopada.

Organizator



Współorganizator



efph.com.pl