

ABC PACJENTA Z PRZEWLEKŁĄ BIAŁACZKĄ LIMFOCYTOWĄ CZYLI KRÓTKI PRZEWODNIK OBSŁUGI CHOROBY

Przedmowa

„ABC pacjenta z przewlekłą białaczką limfocytową, czyli krótka instrukcja obsługi choroby” wydana przez Fundację OnkoCafe - Razem Lepiej to przewodnik po drodze leczenia przewlekłej białaczki limfocytowej (PBL), od momentu podejrzenia choroby, po każdy etap leczenia. Niniejszy poradnik to wynik warsztatów zorganizowanych w szerokim gronie osób, które tę drogę znają z własnego doświadczenia – z pacjentami z PBL, ich bliskimi, przedstawicielami organizacji pacjentów pracującymi na rzecz hematologii i poszerzenia świadomości na temat tych chorób w Polsce w zakresie profilaktyki, leczenia oraz dostępu do nowoczesnych terapii oraz lekarzem, pielęgniarką i psychoonkologiem.

Celem publikacji jest wsparcie pacjentów hematologicznych, aby mogli jak najszybciej się diagnozować, odpowiednio się leczyć oraz godnie chorować.

Nasz przewodnik podzieliliśmy na następujące etapy:

- wstęp i informacje o chorobie,
- podejrzenie choroby,
- diagnoza przewlekłej białaczki limfocytowej,
- leczenie hematologiczne,
- sposoby wsparcia.

Jeżeli nie jesteś osobą z doświadczeniem przewlekłej białaczki limfocytowej, Ciebie również zachęcamy do zapoznania się z treścią naszego poradnika. Dzięki niej zobaczysz, jak możesz pomóc osobom, które są w Twoim otoczeniu, i podzielić się tą wiedzą z innymi. Poniższe rady powstały w wyniku rozmów z osobami, które przechodzą to samo co Ty. Pamiętaj jednak, że to Ty wiesz najlepiej, co jest dla Ciebie właściwe i dobre. Nie bój się zadawać pytań i szukać najwłaściwszych dla siebie rozwiązań!

Anna Kupiecka
prezes Fundacji OnkoCafe - Razem Lepiej



Słowo wstępu

Drodzy Pacjenci, nie ustawajcie na drodze zmagania z przewlekłą białaczką limfocytową, życzymy Wam dużo siły i wytrwałości. To kolejny etap życia, z którym tak jak i z innymi, trzeba się zmierzyć. Życzymy Wam, żebyście jak najdłużej nie wymagali leczenia. Jednak gdy ten moment nadejdzie, dysponujemy obecnie nowoczesnymi, bardzo skutecznymi lekami, które są Waszymi sprzymierzeńcami, podobnie jak my, Wasi hematolodzy!

prof. dr hab. med. Grzegorz W. Basak
Kierownik Katedry i Kliniki Hematologii, Onkologii i Chorób
Wewnętrznych Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego



KILKA SŁÓW O PRZEWLEKŁEJ BIAŁACZCE LIMFOCYTOWEJ

Przewlekła białaczka limfocytowa jest najczęściej spotykanym u dorosłych nowotworem krwi. Jest to choroba ludzi starszych, średnia wieku w momencie rozpoznania wynosi średnio 65-70 lat. Jej przyczyna powstawania nie jest znana. W schorzeniu tym dochodzi do namnożenia w organizmie dojrzałych limfocytów, najczęściej B. Gromadzą się one w węzłach chłonnych, śledzionie, szpiku kostnym uniemożliwiając zdrowym komórkom rozwój i funkcjonowanie. W wyniku braku prawidłowych limfocytów B dochodzi do zaburzeń odporności i zwiększonej podatności na infekcje. Choroba rozwija się zwykle powoli i jest chorobą przewlekłą, ale u niektórych pacjentów może stać się bardziej agresywna. U połowy chorych w chwili rozpoznania nie występują objawy kliniczne, a do rozpoznania dochodzi w trakcie rutynowego badania krwi.

Objawy zachorowania

Najczęstsze objawy przewlekłej białaczki limfocytowej to:

- obfite pocenie nocne,
- duży spadek wagi,
- stany gorączkowe nie związane z infekcją,
- zmęczenie,
- częste zakażenia,
- powiększenie węzłów chłonnych i śledziony,
- uczucie pełności i ból brzucha,
- w morfologii charakterystyczne jest podwyższenie liczby krwinek białych, głównie limfocytów.

Rozpoznanie

Wyróżnia się następujące metody rozpoznania:

- morfologia – limfocytoza $\geq 5000/\mu\text{l}$ z przeważającą populacją morfologicznie dojrzałych, małych limfocytów utrzymująca się przez więcej niż 3 miesiące,
- immunofenotypowanie – potwierdzenie charakterystycznego immunofenotypu limfocytów B za pomocą cytometrii przepływowej krwi obwodowej,
- badanie histopatologiczne pobranego węzła chłonnego w przypadku nietypowego immunofenotypu limfocytów,
- badanie cytogenetyczne i molekularne – pomocne przy ocenie rokowania. Obecność $\text{del}(17p)$ i/lub mutacji genu TP53 świadczy o niekorzystnym rokowaniu i oporności na standardową immunochemioterapię.

Po wykonaniu wszystkich niezbędnych badań dodatkowych można stwierdzić, jaki jest stopień zaawansowania białaczki, czyli na jakim etapie znajduje się choroba. Na tej podstawie zleca się odpowiednie leczenie.

Leczenie

Decyzję o podjęciu leczenia ustala się indywidualnie. Część chorych w momencie rozpoznania nie wymaga leczenia. Decyzja o wyborze sposobu leczenia zależy od wieku chorego i jego stanu sprawności ogólnej, chorób współistniejących, obecności del(17p) lub mutacji genu TP53, przebytego leczenia i jakości odpowiedzi na nie.

Wskazania do rozpoczęcia leczenia:

- pojawienie się objawów ogólnych: potów, chudnięcia, gorączki,
- szybki wzrost liczby krwinek białych,
- szybkie powiększanie się węzłów chłonnych i śledziony,
- spadek liczby krwinek czerwonych i płytek krwi poniżej określonych wartości.

Wyróżnia się następujące metody leczenia:

- **Strategia „obserwacji i wyczekiwania” (watch and wait)** - rozpoczynanie leczenia w bardzo wczesnym okresie choroby nie daje korzyści, natomiast mogą pojawić się objawy uboczne zastosowanych leków. Leczenia wymaga choroba aktywna, objawowa, szybko postępująca lub powodująca niewydolność szpiku.
- **Immunochemioterapia skojarzenie chemioterapii z przeciwciałem monoklonalnym (tzw. immunoterapią)** – obecnie standard leczenia w większości przypadków.
- **Inne nowoczesne leki tzw. celowane.**
- **Allogeniczne przeszczepienie szpiku kostnego w chorobie dużego ryzyka:** oporność na immunochemioterapię, nawroty, obecność del(17p) lub mutacji TP53. Daje szansę na wyleczenie choroby, ale jest to procedura bardzo agresywna, z bardzo licznymi powikłaniami, w tym niestety śmiertelnymi. Dlatego wykonuje się ją rzadko.

Pacjent podczas choroby często zmagają się z wieloma problemami, nie tylko wynikającymi z procesu samej choroby, ale również silnymi emocjami, które jej towarzyszą. Poradnik „ABC z Przewlekłą Białaczką Limfocytową” stanowi bardzo dobre narzędzie wspierające pacjentów w tym trudnym okresie życia. Publikacja zawiera najistotniejsze informacje na temat choroby, leczenia, wsparcia psychologicznego oraz praktyczne informacje dla najbliższego otoczenia chorego.

Igor Grzesiak
Wiceprezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

PODEJRZENIE CHOROBY

Praktyczne porady dla pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową:

- 1. Bądź odpowiedzialny za swoje zdrowie i zdrowie swoich bliskich.**
- 2. Badaj się regularnie. Rób sobie „przegląd” niezależnie ile masz lat. Raz w roku zrób morfologię krwi.**
- 3. Wybierz swojego lekarza pierwszego kontaktu i chodź do niego regularnie. Niech to będzie Twój przewodnik po zdrowiu.**
- 4. Jeśli coś Cię zaniepokoi, sprawdź to! Nie lekceważ objawów nawet pozornie niezwiązanych z czymś „groźnym”.**
- 5. Zwróć uwagę na: częste, powracające infekcje, gorączkę, poty nocne, błądzenie skóry, wybroczyny i siniaki pojawiające się na ciele, osłabienie, utratę masy ciała.**
- 6. Zachowaj czujność i nie bój się przekazywać swoich wątpliwości lekarzowi. Idź do lekarza specjalisty hematologa i/lub hematologa onkologa.**
- 7. Domagaj się pogłębionej diagnostyki. W razie odmowy poproś ją na piśmie.**

Anna Kupiecka, Fundacja OnkoCafe - Razem Lepiej:

Jako Fundacja OnkoCafe wielokrotnie wspominaliśmy o tym, że pacjenci hematoonkologiczni wymagają szczególnej opieki w zakresie farmakoterapii, będącej jedyną opcją terapeutyczną dla tej grupy chorych. Okazuje się, że także kompleksowa opieka nad pacjentem wymaga zmian i poprawek. Podczas warsztatów z udziałem pacjentów zauważamy, że doskonalenia wymaga zwłaszcza etap podejrzenia i diagnostyki choroby, kontakt pacjenta z lekarzami POZ. Potrzeba z jednej strony większej czujności hematoonkologicznej wśród lekarzy rodzinnych, z drugiej - aktywnych działań edukacyjnych, skierowanych do pacjentów. Zwłaszcza osoby w dojrzałym wieku powinny mieć świadomość objawów, których nie powinno się lekceważyć. Większa wiedza o chorobach krwi usprawni drogę pacjenta w ramach systemu opieki zdrowotnej – ograniczy stres i obawy pacjentów pomiędzy kolejnymi etapami terapii, a co najważniejsze - przyspieszy diagnostykę i zwiększy szansę na jak najskuteczniejsze leczenie. Wiemy, że dziś w przypadku pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową może minąć nawet kilka miesięcy, zanim chory trafi do hematoonkologa. Niezmiernie istotna jest także opieka psychoonkologiczna nad pacjentami i ich bliskimi: edukacja i wsparcie w radzeniu sobie z emocjami. Podobnie istotna jest rola rehabilitacji i prawidłowego żywienia w chorobie. Dzięki kompleksowej opiece jakość życia pacjenta staje się znacząco lepsza.

DIAGNOZA PRZEWLEKŁEJ BIAŁACZKI LIMFOCYTOWEJ

Porady w kwestii diagnozy dla pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową:

1. Sam nie stawiaj sobie diagnozy. Poproś o skierowania do lekarzy specjalistów. Pamiętaj o skorzystaniu z szybkiej ścieżki onkologicznej i karty DILO.
2. Możesz się skonsultować z innym lekarzem, ale pamiętaj, że czas jest ważny. Nie odkładaj wyników do szuflady, nie przeciągaj czasu rozpoczęcia leczenia.
3. Kiedy masz potwierdzoną diagnozę, jak najszybciej rozpocznij leczenie.
4. Masz prawo wybrać lekarza i placówkę, w której będziesz się leczyć.
5. Pamiętaj, DIAGNOZA TO NIE KONIEC ŚWIATA.
6. Jeśli masz jakiegokolwiek wątpliwości lub potrzebujesz wsparcia skorzystaj z pomocy organizacji pacjenckich działających w obszarze wsparcia pacjentów onkologicznych i z chorobami krwi. Zapoznaj się z ich poradnikami, warsztatami czy wyjazdami, które organizują. Cennym wsparciem może okazać się rozmowa z innym pacjentem, który choruje na to co Ty.
7. Poinformuj swoich bliskich o diagnozie.
8. Nie zamykaj się w sobie, szukaj wsparcia u bliskich i przyjaciół. Nie wstydz się swoich emocji i otwarcie proś o pomoc.
9. Pójdź do psychoonkologa. Skorzystaj z profesjonalnej pomocy.

Adrianna Sobol, psychoonkolog, Fundacja OnkoCafe - Razem Lepiej: Jeśli trafiłeś na specjalistę, z którym masz dobry kontakt, wzbudza Twoje zaufanie, nie odbiera nadziei i czujesz, że możesz zadać pytanie i uzyskać odpowiedź, to jak najbardziej zostań u niego. Jeśli tak nie jest – masz prawo zmienić lekarza. Co więcej zawsze masz prawo zasięgnąć drugiej opinii.

Anna Kupiecka, Fundacja OnkoCafe - Razem Lepiej: Pacjenci z chorobami krwi szukają wsparcia u różnych organizacji pacjenckich. Dzięki pracy fundacji

i stowarzyszeń w ciągu ostatnich lat udało się znacząco zmienić świadomość chorób hematologicznych wśród pacjentów i ich bliskich.

Nasze wspólne działania zaczynają się od budowania wiedzy wśród społeczeństwa na temat profilaktyki. Badaniem, które może zwrócić uwagę, że pod kątem hematologicznym dzieje się coś niepokojącego, jest morfologia. To proste badanie, które każdy z nas powinien wykonywać raz w roku, może uratować życie.

Zachęcamy do rozmowy ze swoim lekarzem rodzinnym, we współpracy z towarzystwami naukowymi przygotowaliśmy wiele materiałów edukacyjnych poświęconym hematologii. Materiały dostępne są w placówkach medycznych w całej Polsce a także na stronach internetowych fundacji.

Ważne, żeby pacjenci mieli możliwość zapoznać się z rzetelną wiedzą na temat swojej choroby. Wiedza jest skutecznym narzędziem w walce ze swoimi obawami, lękami.

Podczas naszych licznych aktywności staramy się zmienić stereotyp, który towarzyszy chorobom hematologicznym, które powszechnie kojarzone są z podeszłym wiekiem. W wielu przypadkach tak rzeczywiście jest, ale nie może to uspić naszej czujności. Na co cię mamy do czynienia także z pacjentami młodymi, w sile wieku, aktywnymi zawodowo i społecznie.

Ostatnie lata przyniosły ogromny postęp, jeśli chodzi o leczenie schorzeń hematologicznych. Poprawę, między innymi w zakresie dostępu do leczenia sekwencyjnego, obserwujemy także w Polsce. Są jednak jeszcze obszary wymagające poprawy, jak choćby Przewlekła Białaczka Limfocytowa i dostęp do leczenia dla pacjentów z opornością na dotychczas stosowane leczenie oraz dla chorych bez delecji P17 i mutacji TP53. Dobra diagnoza, właściwe leczenie i odpowiednia opieka powoduje, że wielu pacjentów może aktywnie funkcjonować, dlatego pełny dostęp do optymalnej terapii jest tak istotny.

LECZENIE HEMATOONKOLOGICZNE

Praktyczne porady w kwestii leczenia dla pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową:

1. Przygotuj się do konsultacji lekarskiej. Na wizyty lekarskie bierz notatnik, a najlepiej przyjdź z bliską osobą. Co dwie pary uszu i oczu to nie jedna. Taki opanowany kompan może być na wagę złota. Spisz swoje pytania a następnie zanotuj odpowiedzi. Nie bój się zadawać pytań - Po co? Dlaczego? Co to znaczy? W silnych emocjach, które mogą towarzyszyć tej sytuacji coś może wylecieć ci z głowy.
2. Na pierwszą konsultację lekarską wejdź do gabinetu z kimś bliskim.
3. Przygotuj dokumentację medyczną. Wyniki badań, wypisy ze szpitala.
4. Przygotuj się na pobyt w szpitalu (np. w celu poszerzenia diagnostyki). Pamiętaj, żeby ze sobą zabrać dokumentację medyczną, przyjmowane leki, rzeczy osobiste.
5. Przestrzegaj zaleceń lekarskich i pielęgniarskich.
6. Bądź świadomym pacjentem i zbuduj wiedzę na temat swojej choroby. Wiedza to narzędzie, im więcej wiesz, tym bardziej czujesz się bezpiecznie.
7. Pamiętaj o partnerskiej relacji lekarz-pacjent. Masz wpływ na proces swojego leczenia. Zapytaj się swojego lekarza o wszystkie dostępne metody leczenia również te nierefundowane.
8. Porozmawiaj ze swoim lekarzem o możliwych skutkach ubocznych terapii.
9. Nie słuchaj „onkologów amatorów”. Uważaj na oszustów a jeśli chcesz korzystać z alternatywnych metod leczenia skonsultuj się z lekarzem. Porozmawiaj o ewentualnych skutkach ubocznych.
10. Każdy choruje inaczej, dlatego nigdy się nie porównuj do innych pacjentów!
11. Statystyki to nie wszystko! Statystyki i prognozy swoją drogą, ale niezależnie od nich, nawet najwybitniejszy lekarz nie ma prawa odebrać Ci nadziei. Bo każda sytuacja jest inna.
12. Żyj normalnie! Korzystaj z życia i staj się zadbać o jego jakość. Zadbaj o swoją dietę, aktywność fizyczną, rehabilitację oraz wsparcie

psychologiczne.

13. Mów wyraźnie o swoich potrzebach!

14. Domagaj się profesjonalnego leczenia bólu.

15. Dbaj o siebie i ciesz się małymi radościami.

16. Pamiętaj o regularnych badaniach.

17. Korzystaj z grup wsparcia.

18. Jeśli tylko czujesz się nasilach, bądź aktywny zawodowo i społecznie.

Anna Kupiecka, Fundacja OnkoCafe - Razem Lepiej: Korzystaj ze wsparcia organizacji pacjenckich. Sprawdź jaką oferujemy pomoc. Śmiało zadawaj pytania. Mamy wiedzę i doświadczenie, którymi chcemy się z Tobą podzielić.

Justyna, pacjentka hematoonkologiczna: Z punktu widzenia pacjenta hematoonkologicznego najważniejsza jest wiedza o danej jednostce chorobowej. Jak postępować podczas całego procesu leczenia, jak o siebie dbać? Nie zawsze są to informacje oczywiste. Kiedy ja sama leczyłam się osiem lat temu, nie miałam dostępu do wielu przystępnych broszur, które dziś kierowane są do poszczególnych grup chorych. Po raz pierwszy wzięłam udział w warsztatach dla pacjentów. Z całą pewnością mogę powiedzieć, że warto brać udział w podobnych inicjatywach. Możliwość poznania innych pacjentów, dyskusja o doświadczeniach i wymiana poglądów pomaga inaczej spojrzeć na swoją chorobę i poczuć się pewniej.

Małgorzata Otocka-Kołtek, pielęgniarka w Szpitalu Magodent, Grupa LUX MED: Na potrzeby pacjenta hematoonkologicznego składa się cały wachlarz aspektów. Kluczowa jest informacja, dotycząca zarówno samej choroby, jak i jej leczenia. Warto, by pacjenci wiedzieli, jak przygotować się do badań i do wizyty w szpitalu, czego spodziewać się po samym leczeniu, jak dbać o siebie podczas pobytu na oddziale i już po wyjściu do domu. Konieczność zabrania ze sobą stale przyjmowanych leków, dokumentacji medycznej i badań, przyborów higienicznych i kilku zmian odzieży nie zawsze okazuje się oczywista. Bywa, że pacjenci nie przewidują noclegu w szpitalu i później konieczność dodatkowych działań wokół pobytu w ośrodku dodatkowo stresuje pacjentów. Informacja pomaga tego uniknąć.

W procesie leczenia bardzo istotne jest nastawienie pacjenta. Warto zadbać o wsparcie psychologiczne. Pacjent rozumiejący swoje emocje, lepiej współpracuje z personelem medycznym, a jego leczenie przebiega sprawniej.

Dr n. med. Maja Wasylecka-Juszczyńska, Kierownik Oddziału Hematoonkologii w Magodent, Grupa LUX MED: Z punktu widzenia klinicysty niezwykle ważne jest informowanie pacjentów o tym, że jako lekarze jesteśmy do dyspozycji chorych. Warto wiedzieć i pamiętać, że nie ma niezasadnych pytań – każdą wątpliwość warto wyjaśnić z lekarzem.

Jeśli pacjent wyrazi takie życzenie, podczas wizyty w gabinecie może towarzyszyć mu ktoś bliski – nasza zgoda nie jest wymagana. Taka praktyka jest cenna zwłaszcza wtedy, kiedy pacjent jest zaniepokojony, znajduje się pod wpływem emocji. Bliska osoba może przypomnieć sobie na przykład o ważnych objawach zgłaszanych przez pacjenta, które chory pominął w swojej relacji.

Warto pytać o wszelkie wątpliwości związane z przebiegiem leczenia: czego można się spodziewać, jak zapobiegać objawom towarzyszącym. Wreszcie, warto czytać i omawiać „zgody”, które podpisuje się przed procedurami medycznymi. Zrozumienie przebiegu badania w wielu przypadkach sprawia, że przebiega ono szybciej, mniej niepokoi pacjenta, pozwala szybciej wdrożyć terapię.

WSPARCIE

Praktyczne porady dla pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową:

1. Nie tłum emocji - Emocje muszą znaleźć ujście. Nie tłum ich, tylko wyrażaj i nazywaj. To najlepszy sposób, żeby sobie z nimi poradzić.
2. Żyj normalnie - Nie pozwól, żeby choroba stała się całym Twoim życiem. Jeśli Twój stan zdrowia Ci na to pozwala: pracuj, spotykaj się z ludźmi, podróżuj, rób sobie drobne przyjemności, korzystaj z życia.
3. Przewodnik potrzebny od zaraz - w obliczu choroby łatwo jest się zagubić w nadmiarze informacji i towarzyszących emocji. Potrzebujesz przewodnika, który krok po kroku przeprowadzi Cię przez tę drogę. Takim przewodnikiem może być lekarz, pielęgniarka, psycholog, inny pacjent czy organizacja pacjencka. Zbudowanie wiedzy na temat leczenia, daje możliwość przygotowania się do terapii co bezpośrednio wpływa na obniżenie napięcia.
4. Skorzystaj z pomocy psychoonkologa/grup wsparcia - Każdy potrzebuje wsparcia i to absolutnie nie jest oznaką słabości. Skorzystanie z takiego wsparcia może pomóc w zrozumieniu swoich emocji i potrzeb.

Praktyczne porady dla bliskich pacjentów z przewlekłą białaczką limfocytową:

1. Zadbaj o siebie - Towarzyszenie w chorobie bliskiej Ci osobie to trudne zadanie. Dlatego pamiętaj, że Ty również potrzebujesz wsparcia. Wsparcia zarówno fizycznego, ale także emocjonalnego. Proś o pomoc i nie wstydź się jej przyjmować. Pamiętaj, że poświęcanie się ponad swoje siły nie służy długoterminowo dobrej opiece. Znajdź czas na swój odpoczynek.
2. Skorzystaj z pomocy psychoonkologa/grup wsparcia - Profesjonalne wsparcie jest dedykowane nie tylko dla pacjentów, ale także dla osób bliskich. Psychoonkolog powinien być dostępny

na każdym oddziale onkologicznym/hematoonkologicznym oraz w fundacjach i stowarzyszeniach.

3. Podziel się obowiązkami - Choroba bliskiej osoby wpływa bezpośrednio na funkcjonowanie najbliższych. Jej pojawienie się wymaga często przeorganizowania dotychczasowego życia i wyznaczenia nowych obowiązków. Warto zrobić poradę rodzinną i wraz z osobą chorą zastanowić się, jakie zmiany należy wprowadzić. Tylko dobra współpraca bliskich może skutecznie przełożyć się na jakość życia pacjenta.

4. Nie trzeba wielkich słów - Chcąc udzielić bliskiej Ci osobie wsparcia, nie potrzeba wielkich słów. Wystarczy być blisko, towarzyszyć, chwycić za rękę a czasem otrzeć łzy.

Adrianna Sobol, Psychoonkolog Fundacja OnkoCafe - Razem Lepiej: Czasem pacjenci mają opór przed skorzystaniem z pomocy psychologa. Jednym mówienie o emocjach, słabościach sprawia trudność. Inni uważają, że to nie jest im potrzebne- bo przecież psycholog raka mi nie zabierze. Jednak doświadczenie pracy w szpitalu i Fundacji OnkoCafe, która organizuje liczne warsztaty psychologiczne czy grupy wsparcia- pokazują, że uczestnictwo w nich stanowi istotną wartość dla pacjentów. Takie spotkanie indywidualne czy grupowe pozwalają na wyrażenie emocji i ich „poukładanie”, ale przede wszystkim dają wsparcie, którego celem jest łagodzenie skutków ubocznych, obniżenie napięcia i lęku.

Beata Białkowska, Fundacja CARITA „Życ ze szpiczakiem”: Nie do przecenienia jest rola wzajemnego wsparcia pacjentów, możliwość wymiany doświadczeń i podzielenia się emocjami z osobami, które w pełni rozumieją sytuację. Warto brać udział w grupach wsparcia, organizowanych spotkaniach, szkoleniach, warsztatach czy wspólnych wyjazdach integracyjno-edukacyjnych. W naszej organizacji nagrywamy takie wydarzenia i udostępniamy je później w naszych kanałach. Dzięki temu pacjenci, którzy nie mogli bezpośrednio w nich uczestniczyć, mimo wszystko mają dostęp do przekazywanej na nich wiedzy.

Ważną rolą organizacji jest wsparcie pacjentów w przygotowaniu do wizyt lekarskich. Uświadamiamy, jak przygotować się i zachować się podczas wizyty,

dlaczego warto prowadzić notatnik pacjenta, zapisywać pytania, wątpliwości (nie umkną podczas wizyty). Uczymy, o jakie informacje i zalecenia warto poprosić. Starszych pacjentów zachęcamy, by do kontaktu z organizacjami pacjentów zaangażowali młodszych członków rodziny, którzy na co dzień korzystają z kanałów social mediowych i mogą sprawnie pozyskiwać ważne informacje.

Otrzymanie wyników potwierdzających diagnozę onkologiczną to jeden z trudniejszych momentów w życiu każdego pacjenta, któremu zawsze towarzyszą silne emocje, strach, zagubienie czy lęk. Nagle trzeba odnaleźć się w nowej roli- roli pacjenta, stanąć przed wyborem lekarza prowadzącego, szpitala czy poradni medycznej.

Chciałabym podkreślić, że pacjent ma prawo wybrać miejsce, w którym będzie leczony. To bardzo ważne, aby pacjent w placówce medycznej miał zapewniony komfort i poczucie bezpieczeństwa. W procesie leczenia bardzo ważna jest wiedza. Wiedzę najlepiej zdobywać u źródła, czyli u lekarza prowadzącego. Pacjent dobrze poinformowany, to pacjent współuczestniczący w leczeniu i lepiej znoszący terapię. Przed każdą konsultacją lekarską należy się przygotować. Zapisać na kratce pytania, podczas wizyty zanotować odpowiedzi, datę kolejnych konsultacji czy też plan swojego leczenia, uwzględniając konsultacje u psychoonkologa i dietetyka.

Usystematyzowana wiedza, plan leczenia dają bezcenną motywację do dalszego leczenia.

Adrianna Sobol
psychoonkolog Fundacji OnkoCafe - Razem Lepiej
wykładowca Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego



MOJE KONTAKTY

Lekarz

telefon:

email:

Dietetyk

telefon:

email:

Psychoonkolog

telefon:

email:

Onkolog

telefon:

email:

Rehabilitant

telefon:

email:

Fundacja

telefon:

email:

Stowarzyszenia

telefon:

email:

Grupy Wsparcia

telefon:

email:

MOJE KONTAKTY

Lekarz

telefon:

email:

Dietetyk

telefon:

email:

Psychoonkolog

telefon:

email:

Onkolog

telefon:

email:

Rehabilitant

telefon:

email:

Fundacja

telefon:

email:

Stowarzyszenia

telefon:

email:

Grupy Wsparcia

telefon:

email:

This image shows a full page of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, providing a template for handwriting practice. There are no margins, text, or other markings on the page.

[illegible]

This image shows a full page of primary-ruled paper. It consists of numerous horizontal dotted lines spaced evenly apart, providing a guide for handwriting practice. The lines are light gray or black dots on a white background. There are no margins, text, or other markings on the page.

[illegible]

O FUNDACJI

Założycielką Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej” jest Anna Kupiecka, która w 2010 roku zachorowała na raka piersi, a w 2012 roku na portalu społecznościowym Facebook założyła grupę wsparcia pod nazwą „Fakraczki”, gdzie osoby dotknięte chorobą nowotworową dzielą się swoimi doświadczeniami z procesu leczenia. Od 2014 roku Fundacja rozpoczęła działalność pod obecną nazwą.

OnkoCafe tworzą aktywni wolontariusze i specjaliści, którzy z oddaniem wspierają zmagających się z rakiem pacjentów oraz ich bliskich.

Dla chorych w trakcie i po zakończonej terapii fundacja organizuje warsztaty edukacyjne i terapie zajęciowe (basen, fitness, zumba). W ramach współpracy z siecią Szpitali Magodent Grupa LUX MED organizuje edukacyjne spotkania z ekspertami, grupy terapeutyczne i warsztatowo-artystyczne.

Fundacja od lat angażuje się w działania zwiększające dostępność opieki psychoonkologicznej dla pacjentów i ich bliskich. Współpracuje z uznanymi psychoonkologami i pomaga kształcić nowe kadry specjalistów.

OnkoCafe organizuje kampanie społeczne na temat przeciwdziałania nowotworom, zdrowego stylu życia oraz wsparcia pacjentów onkologicznych. Celem tych inicjatyw jest zmiana postrzegania choroby nowotworowej w społeczeństwie. W ramach kampanii BreastFit. uświadamiano, jak wielką rolę w diagnostyce i terapii raka piersi u kobiety odgrywa mężczyzna. W kampanii Mundur nie zbroja (mundurniezbroja.pl) zwracano uwagę na grupy zawodowe w szczególnym stopniu narażone na czynniki ryzyka nowotworów.

Kampania Badaj Biust (www.badajbiust.pl) zwracała uwagę aktywnych i zabieganych kobiet na rolę badania piersi. Akcja świadomościowa ProstaTaHistoria (prostatahistoria.pl) przekonuje mężczyzn do otwartej rozmowy na temat prostaty i ukazywała wspierającą rolę kobiety w dbaniu o zdrowie mężczyzny.

OnkoCafe wydaje cieszące się dużym zainteresowaniem pacjentów i ich bliskich, docenianych przez ekspertów i tworzonych we współpracy ze specjalistami nowoczesne poradniki edukacyjne. Poświęcone różnym aspektom profilaktyki, diagnostyki, terapii, opieki i pracy z emocjami w trakcie walki z chorobą, są dostępne w formie darmowych broszur, książek i e-booków, któ-

re można pobrać niezależnie od miejsca pobytu.

Fundacja prowadzi szkolenia z zakresu praw pacjenta i psychoonkologii oraz wykłady o zdrowym stylu życia i zapobieganiu nowotworom dla pracowników firm i instytucji. Zgodnie z pierwotną misją nawiązującą do działania w obszarze e-zdrowia, Fundacja angażuje się w promocję edukacji onkologicznej wśród społeczności internautów. W grupach zrzeszających pacjentów i ich bliskich, a także w ramach swoich autorskich kanałów w mediach społecznościowych Fundacja kreuje, udostępnia i komentuje treści związane z profilaktyką i terapią onkologiczną w Polsce

Zapraszamy na nasze strony internetowe dedykowane poszczególnym tematom w obszarze zdrowia (profilaktyka raka piersi, prostaty):

- badajbiust.pl
- prostatahistoria.pl
- mundurniezbroya.pl
- breastfit.pl

Zachęcamy do obserwowania i subskrypcji naszych kanałów społecznościowych, aby być na bieżąco z najnowszymi informacjami:

- facebook.com/onkocafe
- twitter.com/onkocafe
- instagram.com/fundacjaonkocafe

Za pośrednictwem naszego kanału na YouTube możecie oglądać Państwo przygotowane przez nas materiały edukacyjne z zakresu psychoonkologii, leczenia onkologicznego, dietetyki czy rehabilitacji oraz wywiady ze specjalistami i lekarzami.

- youtube.com/c/FundacjaOnkocafe

Serdecznie zapraszamy!

ORGANIZACJA
POŻYTKU
PUBLICZNEGO
KRS 0000504682



Każde z działań fundacji możemy prowadzić dzięki wsparciu Darczyńców. Wpłać darowiznę. Pomóż nam pomagać.

Fundacja OnkoCafe – Razem Lepiej
ul. Ludwika Narbutta 65/71 pok. 114
02-524 Warszawa
telefon: 537 888 789
e-mail: biuro@onkocafe.pl

numer KRS 0000504682 | NIP 5213669451 | regon 147181772

Numer konta Fundacji
PKO BP 59 1020 1068 0000 1002 0253 2166

onkocafe.pl | badajbiust.pl | breastfit.onkocafe.pl
prostatahistoria.pl | mundurniezbroya.pl

Organizator projektu:



Patroni projektu:



FUNDACJA
CARITA
Żyć ze Szpiczakiem



Projekt wspiera:

