

# Pacjenci w badaniach

<https://www.pacjentwbadaniach.abm.gov.pl/pwb/aktualnosci/aktualne-wydarzenia-i-i/1430,Wywiad-z-uczestniczka-badania-klinicznego-czesc-II.html>  
15.04.2024, 10:37

## Wywiad z uczestniczką badania klinicznego (część II)

W jakim wieku zaczęły się Pani problemy ze zdrowiem?

Wszystko zaczęło się, kiedy miałam 13 lat. Choroba nowotworowa zaskoczyła mnie i całą moją rodzinę, ponieważ do tego czasu byłam uznawana za okaz zdrowia – rzadko kiedy byłam przeziębiona, grypy nigdy nie miałam a wyniki morfologii zawsze były bardziej niż zadowolające. Pacjentką onkologiczną stałam się w przeciągu 10 dni – tyle czasu upłynęło mniej więcej od wystąpienia pierwszych objawów do dnia, w którym została mi podana pierwsza dawka chemii.

Kiedy pojawiła się możliwość wzięcia udziału w badaniu klinicznym, od razu była Pani przekonana o chęci uczestnictwa w badaniu?

Chciałam wyzdrowieć – to było moim głównym celem. A w jaki sposób to się stanie to było dla mnie już mniej istotne. Zaufałam lekarzom. Protokół leczenia ostrej białaczki szpikowej u dzieci musi być cały czas polepszany, aby osiągnąć jak najlepsze rezultaty w leczeniu. Dlatego też przy okazji mojego leczenia lekarze mogli sprawdzać czy dany sposób prowadzenia terapii jest odpowiedni, czy może można by zrobić coś więcej i lepiej. Z tego co pamiętam to mój protokół leczenia pochodził z 2012 (ja leczyłam się w 2016). Poprzedni istniejący został opracowany i wdrożony w 2004 roku. A zatem bardzo możliwe, że za kilka lat zostanie opracowany nowy i jeszcze lepszy.

Pamięta Pani ten dzień, kiedy pojawiła się szansa na nowe leczenie? Jak Pani zareagowała? Była to wielka radość czy strach i obawa przed nieznanym?

Tak jak pisałam, zaufałam lekarzom. Od kiedy usłyszałam, że mam ogromne szanse na wyzdrowienie to uczepliłam się tej myśli i dzięki temu jestem już zdrowa. Prawdę powiedziawszy z pierwszego miesiąca mojego leczenia niewiele już pamiętam. Kompletna mgła. Towarzyszyły mi na pewno skrajne uczucia, musiałam bardzo szybko przystosować się do tej trudnej sytuacji, ale dzięki wsparciu mojej rodziny i znajomych jakoś udało mi się przetrwać.

Czy lekarze i osoby uczestniczące w badaniu mówiły do Pani językiem przystosowanym do Pani wieku?

Lekarze, którzy się mną przez cały ten czas opiekowali to nie tylko znakomici specjaliści, ale jednocześnie bardzo empatyczni ludzie. Mogłam się zapytać o co tylko chciałam i zawsze dostawałam wyczerpującą odpowiedź. To dzięki nim na pewno w trakcie mojego leczenia czułam się tak dobrze zaopiekowania i nie musiałam się dodatkowo bać (strach był i tak, ale to z powodu bardzo trudnej

sytuacji samej w sobie, a lekarze starali się łagodzić obawy i bardzo mnie wspierali).

Jak wyglądały pierwsze dni w badaniu klinicznym?

Niewiele pamiętam z pierwszego okresu mojego leczenia. Starłam się skutecznie wyprzeć te złe wspomnienia i zastąpić dobrymi, których nie brakowało. Na zastosowane leczenie zareagowałam tak dobrze, że lekarze byli nieco zaskoczeni. Wiedziałam, że jestem w dobrych rękach i nawet gdy zdarzały się trudne momenty (infekcje z gorączką, wstrząs septyczny, zapalenie kątńicy i tym podobne „atrakcje”), to zdawałam sobie sprawę, że leczenie idzie do przodu i będzie tylko lepiej. Szybko wykryliśmy białaczkę i dzięki temu leczenie przyniosło pożądane rezultaty.

Co się zmieniło w Pani życiu po przebyciu choroby i zakończeniu udziału w badaniach klinicznych?

Choroba dała mi sporo dobrego – cieszę się życiem, napisałam książkę pt. *„Moja onkomisja, czyli jak wygrałam z białaczką”*, która opisuje cały mój proces leczenia i ma na celu dać nadzieję innym, że też dadzą radę wyzdrowieć tak jak ja. Jednocześnie traumę po tak ciężkim leczeniu mam do tej pory – kiedy pojawia się jakiś bodziec, który przypomina mi o tamtych trudnych wydarzeniach, na przykład pora roku to ujawniają się u mnie objawy Zespołu Stresu Pourazowego (PTSD). I boję się, że nowotwór u mnie powróci, albo pojawi się u moich bliskich. Podsumowując – są plusy i minusy. Jak zresztą w każdej sytuacji.

Studiuje Pani na uczelni medycznej, czy jest to spowodowane niełatwą drogą, którą Pani przeszła, pokonując trudności związane z chorobą?

To nie jest takie oczywiste pytanie. Faktycznie – chęć studiowania dietetyki pojawiła się w trakcie leczenia, ale bardziej dlatego, że miałam podczas przebywania w izolatce dużo czasu wolnego (właściwie cały czas był wolny J). I zaczęłam oglądać różne programy między innymi *„Wiem co jem”*. I jakoś tak to się zaczęło. Potem poszłam do liceum i trochę mi się plany zmieniły – chciałam zostać psychologiem. No cóż, życie zrewidowało te plany – obecnie studiuje dietetykę na Uniwersytecie Medycznym w Łodzi i uważam, że to kierunek idealny dla mnie. Mam przedmioty typowo humanistyczne (socjologia, podstawy edukacji zdrowotnej, żywienie człowieka) i oczywiście przyrodnicze (fizjologia, patologia, mikrobiologia). To był naprawdę dobry wybór i cieszę się, że mogę studiować na UMedzie.

*Dziękujemy Pani Natalii za udzielenie wywiadu.*

