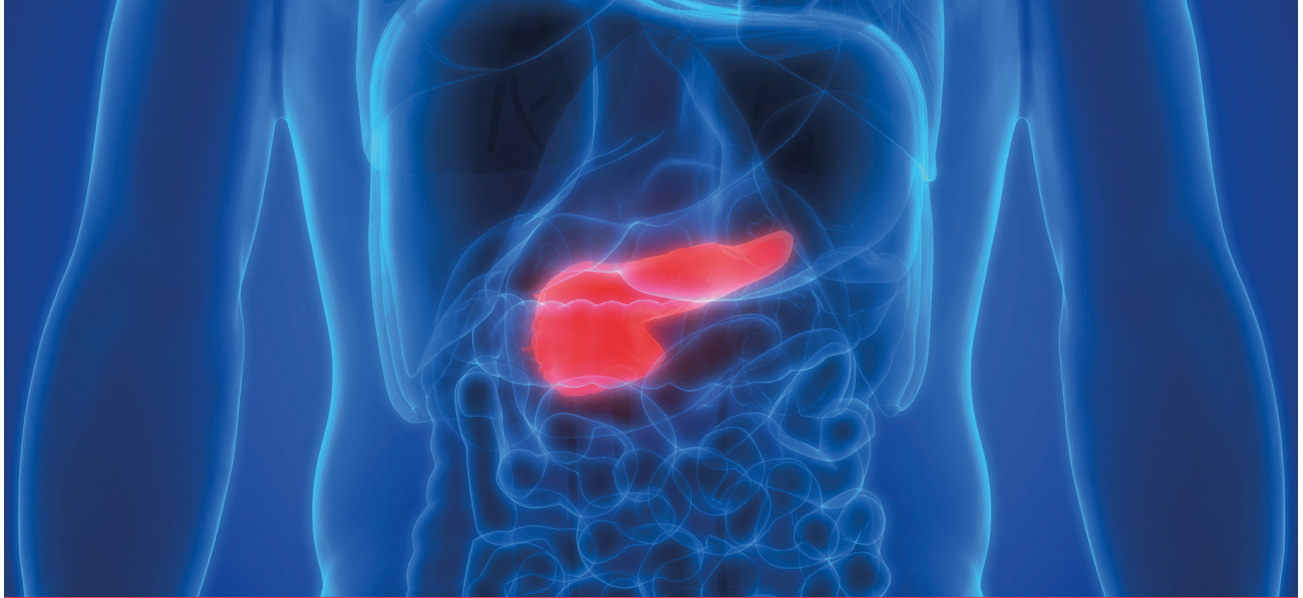


# Mój udział w badaniu klinicznym



## Rozmowa z pacjentem chorym na RAKA TRZUSTKI

rozmawia Teresa Brodniewicz

**Witam serdecznie Panią i cieszę się, że zgodziła się Pani na tę rozmowę. Proszę powiedzieć, jak wyglądało Pani życie przed chorobą?**

Dzień dobry. Przed chorobą moje życie wyglądało całkiem zwyczajnie. Żyłam aktywnie. Mieszkam w Warszawie, przez długi czas pracowałam w domu kultury, a w ciepłe weekendy odpoczywałam na działce. Po przejściu na emeryturę pomagałam przez kilka lat córce w wychowywaniu wnuków – aż do chwili, gdy zachorowałam.

**I Kiedy i w jaki sposób ujawniła się choroba?**

Choroba zaatakowała mnie w 2015 r. Zaczęła się nagłymi, ostrymi bólami w okolicy mostka, pod lewym żebrem i łopatką. Leki przeciwbólowe nie pomagały, więc zgłosiłam się na dyżur lekarski, a stamtąd skierowano mnie na SOR. Zrobiono mi badania krwi, EKG i prześwietlenie klatki piersiowej. Zwiijałam się z bólu pół nocy zanim w końcu podano mi mocniejsze środki przeciwbólowe. Ze szpitala wypisano mnie bez właściwej diagnozy, stwierdzono tylko, że jeśli bóle będą się utrzymywały, to powinienam zrobić gastroskopię.

**I I co się dalej z Panią dzieło?**

Bóle przybierały na sile. W nocy były mocniejsze i nie mogłam spać, w dzień trochę słabsze, ale stałe. Dostałam od lekarza rodzinnego tzw. skierowanie na cito na gastroskopię, lecz badanie nic specjalnego nie wykazało poza tym, że żółć dostawała się do żołądka. Dostałam leki na żołądek i brałam coraz silniejsze leki przeciwbólowe, ale dolegliwości wciąż narastały. Na zlecenie mojej pani doktor wykonano mi także USG jamy brzusznej, które wykazało nieco niejednorodną echogeniczność

trzustki, jednak lekarz w poradni gastrologicznej nie przywiązywał do tego wagi.

Mimo że bardzo chudłam, a ból się nasilał, w przychodni gastrologicznej nie zlecono mi żadnych dodatkowych badań. Dostawałam tylko kolejne leki na żołądek. Musiałam też stosować coraz silniejsze środki przeciwbólowe.

Od wizyty na SOR minął ponad miesiąc, ale lekarz gastrolog powiedział mi podczas wizyty, że leczenie trwa za krótko, żeby coś zmieniać lub wdrażać dodatkową diagnostykę. Minęły następne dwa tygodnie. Nie mogłam jeść, chudłam i słabłam w przerażającym tempie. Ból stał się nie do wytrzymania, więc zgłosiłam się jeszcze raz do gastrologa. Gdy chciał mi przepisać inne leki, powiedziałam mu, że ja już niczego nie mogę przeżywać, robiło mi się niedobrze po każdej tabletkę. Wtedy doktor polecił mi odstawić wszystkie leki i czekać na kolonoskopię, zleconą przez lekarza rodzinnego. Na moje pytanie i prośbę, czy mógłby mnie skierować do szpitala, przy którym działa poradnia, żeby wykonać dodatkową diagnostykę, gastrolog odpowiedział, że nie widzi takiej potrzeby. Prosiłam go, by w takim razie skierował mnie na tomografię, bo nie byłam w stanie dalej tak funkcjonować, czułam, że dzieje się ze mną coś bardzo złego. Jestem wytrzymałą osobą, ale najsilniejsze tabletki działały najwyżej dwie godziny i te straszne bóle wracały. Cierpiałam tak już ponad półtora miesiąca, nie mogłam jeść ani spać. W końcu gastrolog wystawił mi skierowanie na tomografię, ale w zwykłym trybie. Gdy poszłam się zapisać, usłyszałam, że najbliższy wolny termin będzie za ponad cztery miesiące. Czułam, że nie mogę tyle czekać, że nie mogę już czekać w ogóle. Straciłam zaufanie do tego lekarza i zrobiłam tomografię odpłatnie, w ciągu tygodnia od ostatniej wizyty u niego.

Badanie wykazało zmianę ogniskową w trzustce. Ponieważ opis nie był jasny, umówiłam się na konsultację do innego, bar-

dzo doświadczonego lekarza specjalisty. Równolegle zapisałam się też do poradni onkologicznej i stamtąd zostałam skierowana do szpitala. Okazało się, że mam guza trzonu trzustki. W ten sposób, w trzecim miesiącu od pierwszych silnych bólów, zostałam przyjęta na oddział w szpitalu klinicznym. Niestety okazało się, że nie mogę być operowana. Guza nie można było wyciąć. Dostałam jednak plastry przeciwbólowe, które pozwoliły mi pierwszy raz od tak długiego czasu spać bez cierpienia.

Wykonano mi także biopsję, która potwierdziła raka i zostałam skierowana na oddział onkologii na chemioterapię paliatywną. Po czterech miesiącach od momentu, gdy choroba dała o sobie znać bólem, zaczęłam chemioterapię.

**Jak Pani dowiedziała się o możliwości wzięcia udziału w badaniu klinicznym?**

Dowiedziałam się o tym od lekarza z oddziału. Pani doktor wytłumaczyła mi wszystko i zapytała, czy chciałabym wziąć udział w takim badaniu klinicznym. Dostałam także pełną informację

**Przez cały ten czas byłam nie tylko objęta chemioterapią, lecz także uważną opieką lekarzy prowadzących badanie. Stan mojego zdrowia był stale monitorowany, a ja miałam ten komfort, że zawsze mogłam o wszystko zapytać i uzyskać poradę, kiedy coś mnie niepokoiło.**

na temat badania na piśmie i czas na spokojne podjęcie decyzji. Przeczytałam tę informację razem z córką. Przedyskutowałyśmy wszystkie „za” i „przeciw” i to pomogło mi się zdecydować.

**Czy miała Pani jakieś obawy w związku z propozycją uczestnictwa w badaniu?**

Nie miałam obaw. Mój stan był na tyle poważny, że uznałam, że jeśli jest jakakolwiek szansa na przedłużenie życia, to chcę z niej skorzystać. Byłam zawiedziona, gdy okazało się, że nie znajdę się w grupie pacjentów otrzymujących lek w trakcie badania – zostałam przydzielona do grupy kontrolnej. Po namyśle zdecydowałam się jednak na to. Umowa gwarantowała mi, że będę otrzymywała lek po zakończeniu badania i tak się stało. Przez cały ten czas byłam nie tylko objęta chemioterapią, lecz także uważną opieką lekarzy prowadzących badanie. Stan mojego zdrowia był stale monitorowany, a ja miałam ten komfort, że zawsze mogłam o wszystko zapytać i uzyskać poradę, kiedy coś mnie niepokoiło.

**A jak się teraz Pani czuje?**

Po dwóch latach leczenia wciąż czuję się znacznie lepiej niż w początkowym okresie choroby. Spotykam w szpitalu innych pacjentów, którzy są leczeni tylko „chemią” i wiem od nich, że miewają przerwy w leczeniu z powodu infekcji. Mnie się to nie zdarza. Uważam, że to efekt przyjmowania badanego leku. Mimo osłabienia organizmu cytotatystykami, nie miewam nawet kataru, a przeciwie spotykam się z ludźmi, jeżdżą komunikacją miejską, chodzą na zakupy. Poza tym dobrze toleruję chemioterapię, przeszłam wiele cykli leczenia kilkoma różnymi substan-

cjami i nie mam nieprzyjemnych objawów ubocznych. Nawet waga niemal wróciła do normy.

**Odnoszę wrażenie, że mimo choroby jest Pani bardzo pozytywnie nastawiona do życia.**

Tak, uwierzyłam, że jeszcze pożyję na tym świecie i się nie poddam. Jestem też dość samodzielna, a przecież było już tak, że nie miałam siły sama poruszać się po domu. Pacjenci często narzekają na niską jakość życia podczas chemioterapii, a ja – poza kilkoma dniami tuż po hospitalizacji – mogę żyć niemal zwyczajnie i bardzo się z tego cieszę. Jestem przekonana, że jest to związane z działaniem leku, który otrzymuję.

**Czy poleciłaby Pani udział w badaniu innym pacjentom? Jak się Pani czuje w naszym Ośrodku Klinicznym?**

Tak, jak najbardziej bym poleciła. Jestem bardzo zadowolona, że zdecydowałam się na udział w badaniu. Panie pielęgniarki w ośrodku są zarazem fachowe i troskliwe, cały personel jest życzliwy i pomocny. O opiece lekarzy mówiłam już wcześniej, ale jeszcze raz to podkreślę – jest naprawdę wspaniała, można liczyć na zrozumienie i indywidualne podejście.

**Czy stosuje Pani jakąś dietę?**

Na początku leczenia stosowałam, ale teraz w zasadzie jem to, na co mam ochotę. Oczywiście bez szaleństw – jeśli jem coś smażonego, to naprawdę w małej ilości. Ale nie mam żadnych problemów z trawieniem.

**Co chciałaby Pani powiedzieć na zakończenie naszej rozmowy?**

Powiem wprost – uważam, że ten lek mi pomaga. Dzięki niemu dobrze znoszę chemioterapię, która jest dla mnie jedyną dostępną opcją leczenia. I ja, i cała moja rodzina uważamy, że miałam szczęście, że zaproponowano mi udział w tym badaniu. Jestem bardzo wdzięczna lekarzom, którzy poinformowali mnie o takiej możliwości.

**Serdecznie Pani dziękuję tak za udział w badaniu w naszym Ośrodku Klinicznym, jak i za rozmowę oraz życzę jak najwięcej zdrowia i pogody ducha.**

RBK



AUTOR

**Dr Teresa Brodniewicz**

Założycielka i Prezes MTZ Clinical Research

Biochemik, w badaniach klinicznych od ponad 20 lat. Posiada międzynarodowe doświadczenie w zakresie badań i rozwoju. Większościowy udziałowiec firmy MTZ Clinical Research od 2002 roku. Prezes Stowarzyszenia na Rzecz Dobrej Praktyki Badań Klinicznych w Polsce GCPPl od 2013 roku. Wcześniej – Starszy Dyrektor w Parexel Sp. z o.o. w Warszawie, 1997–2000. Dyrektor ds. Naukowych w Centrum Frakcjonowania Krwi oraz Wice-Prezes w Haemacure Corp., Montreal, Kanada, 1982–1997. Redaktor naczelna książki „Badania kliniczne” wyd. 2015. Członek Rady Ekspertkiej Krajowej Rady Suplementów i Odżywek KRSIO od 2015. Autor wielu publikacji naukowych, m. in. w Nature, Vox Sanguinis i Blood Reviews.