

Jak żyć z nawrotem szpiczaka: kluczowe wyzwania i potrzeby pacjentów

„Życie ze szpiczakiem jest jak maraton bez wytyczonej trasy biegu: zarówno pacjent, jak i lekarz nie wiedzą, jakie będą kolejne przeszkody i kiedy się pojawią” – piszą autorzy raportu *Potrzeby i oczekiwania pacjentów z nawrotem szpiczaka plazmocytoowego*¹. To pierwszy raport, który pokazuje, z jak trudnymi wyzwaniami, nie tylko zdrowotnymi, ale też psychologicznymi, społecznymi i ekonomicznymi mierzą się pacjenci ze szpiczakiem: chorobą przewlekłą, ale o charakterze nawrotowym, w której każda remisja, jak do tej pory, kończy się wznową, często trudną do leczenia.

Szpiczak plazmocytoowy to choroba nowotworowa (stanowi 1–2 proc. wśród wszystkich zachorowań na nowotwory, 18 proc. spośród nowotworów hematologicznych). Co roku jest diagnozowana u ok. 2 tys. osób w Polsce. W 90 proc. przypadków rozpoznaje się ją u osób powyżej 50 r.ż., a mediana wieku w momencie diagnozy wynosi ok. 70 lat².

Leczenie chorych na szpiczaka: nowe terapie zmieniają rokowania

W ostatnich 15 latach pojawiło się 18 nowych leków w leczeniu szpiczaka plazmocytoowego – to więcej niż w jakiegokolwiek innej chorobie hematoonkologicznej³³. Dzięki nowym lekom i nowym schematom leczenia znacznie wydłużyło się życie pacjentów, jednak mimo to szpiczak nadal pozostaje chorobą nieuleczalną i nawrotową. W leczeniu najczęściej stosuje się schematy składające się z kilku leków, o możliwie najwyższej skuteczności wobec różnorodnych klonów szpiczaka.

W Polsce leczenie szpiczaka odbywa się w ramach programu lekowego B.54⁴. Co roku wydawane są też *Zalecenia Polskiej Grupy Szpiczakowej dotyczące rozpoznawania i leczenia szpiczaka plazmocytoowego oraz innych dyskrazji plazmocytoowych*⁵⁵. Obecnie dostęp do nowych terapii w programie lekowym jest oceniany przez hematologów jako dobry, choć są oczekiwania, że w najbliższym czasie w programie pojawią się nowe schematy leczenia zarówno w pierwszej linii, jak i w nawrocie choroby (w tym przypadku oczekiwane jest wejście nowych schematów z *belantamabem mafodotyny* oraz terapii CAR-T, ocenianych jako skuteczniejsze niż obecne leki stosowane w nawrocie choroby⁶. W krajach zachodnich, dzięki stosowaniu nowych leków, mediana długości życia pacjentów z rozpoznaniem tej choroby wynosi już ponad 10 lat⁷⁷; w Polsce również systematycznie wydłuża się życie chorych, dlatego dostęp do nowych schematów leczenia jest tak potrzebny.

Nawrotowość szpiczaka pozostaje jednym z największych wyzwań zdrowotnych, społecznych i psychologicznych.

Wyzwania psychologiczne i społeczne związane z nawrotem choroby

Raport *Potrzeby i oczekiwania pacjentów z nawrotem szpiczaka plazmocytoowego. Wyniki badania ankietowego i rekomendacje zmian* koncentruje się na kwestiach psychologicznych i społecznych związanych z nawrotem choroby. Celem raportu jest zrozumienie wyzwań, obaw i oczekiwań pacjentów ze szpiczakiem w okresie nawrotu, a także wypracowanie rekomendacji dla systemu ochrony zdrowia i organizacji pacjenckich, tak by poprawić opiekę nad chorymi na szpiczaka.

W badaniu ankietowym wzięło udział 40 pacjentów, najliczniejszą grupę stanowiły osoby doświadczające nawrotu choroby po raz pierwszy (37,5 proc.). U większości osób długość remisji [stanu, w którym objawy choroby ustępują lub nowotwór przestaje być wykrywalny w badaniach – przyp. red.] wynosiła 1–3 lata.

95 proc. badanych deklarowało, że zostało wcześniej poinformowanych o tym, że szpiczak ma charakter nawrotowy, jednak ¼ osób miała nadzieję, że nawrót ich nie dotknie. 45 proc. przyznało, że nawrót był doświadczeniem równie trudnym lub nawet trudniejszym niż pierwotna diagnoza.

Pacjenci najczęściej oceniali swoje samopoczucie jako „średnie”, zwracali uwagę na dolegliwości towarzyszące chorobie, jak neuropatia (stan, w którym dochodzi do uszkodzenia jednego lub więcej nerwów), przewlekłe zmęczenie oraz obniżona odporność powodująca częste infekcje. **Przyznawali się do lęku o przyszłość i towarzyszącego im poczucia bezradności, braku sprawczości i niepewności co do dalszego przebiegu choroby i leczenia.** W badaniu ankietowym brały udział osoby młodsze niż średnia wieku pacjentów ze szpiczakiem, dlatego aż u prawie 50 proc. osób nawrót choroby spowodował ograniczenie aktywności zawodowej, a niekiedy rezygnację z pracy.

22 proc. badanych przyznało, że doświadcza problemów finansowych. W efekcie choroba w nawrocie jest nie tylko problemem zdrowotnym, ale także powodem braku stabilizacji finansowej.

Nawrót choroby odcisnął się również na życiu rodzinnym i społecznym pacjentów, co często wynikało z konieczności większej izolacji z powodu spadku odporności.

Rekomendacje dla lekarzy, systemu ochrony zdrowia i organizacji pacjentów

Przywołany raport pokazuje, że nawrót choroby powinien być traktowany jako moment krytyczny w opiece nad pacjentami. Najczęściej wskazywanym celem dla pacjentów było osiągnięcie remisji lub wyleczenie choroby, jednak podkreślali oni, że ważne dla nich jest też dopasowanie schematu leczenia do indywidualnej sytuacji, leczenie objawów towarzyszących oraz wsparcie psychologiczne, społeczne, rehabilitacyjne.

Pacjenci potrzebują przystępnych informacji o opcjach leczenia, skutkach ubocznych i możliwych rodzajach terapii. Oczekują wsparcia w radzeniu sobie z przewlekłym zmęczeniem, bólem i ograniczeniami ruchowymi, dlatego mocno podkreślają konieczność stworzenia możliwości rehabilitacji oraz opieki wielospecjalistycznej. Równie istotne jest dla nich wsparcie psychologiczne, gdyż nawrót choroby oznacza ogromny stres, lęk o przyszłość i konieczność przemodelowania całego życia.

Raport wskazał, że konieczne jest rozwijanie modelu kompleksowej opieki nad pacjentem obejmującej rehabilitację, wsparcie psychologiczne, edukację pacjenta oraz realną pomoc w zarządzaniu skutkami ubocznymi terapii. Konieczna jest poprawa komunikacji lekarz–pacjent, a także wsparcie ze strony organizacji pacjentów. Kontakt z innymi pacjentami, spotkania integracyjne, pomoc psychologiczna i rehabilitacyjna oraz materiały edukacyjne w przystępnej formie są oceniane jako najbardziej wartościowe formy wsparcia.



Materiał prasowy przygotowany przez Stowarzyszenie Dziennikarze dla Zdrowia, Miesiąć Świadomości Szpiczaka. Marzec 2026.

Referencje:

¹ B. Leonardi, M. Olszewska-Szopa, T. Kubicki, D. Romiński i Ł. Rokicki, *Potrzeby i oczekiwania pacjentów z nawrotem szpiczaka plazmocytoowego. Wyniki badania ankietowego i rekomendacje zmian*, Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec, Wrocław 2026; publikacja online: <https://fundacjacarita.pl/aktualnosci/potrzeby-i-oczekiwania-pacjentow-z-nawrotem-szpiczaka-plazmocytoowego-raport/> [04.-3.2026].

² K. Giannopoulos i in., *Zalecenia Polskiej Grupy Szpiczakowej dotyczące rozpoznawania i leczenia szpiczaka plazmocytoowego oraz innych dyskracji plazmocytoowych na rok 2025*, Polska Grupa Szpiczakowa, publikacja online: <https://hematoonkologia.pl/uploads/Zalecenia-PGSz-2025.pdf> [01.03.2026].

³ *Nowości w hematoonkologii. Doniesienia po kongresie ASH, wyzwania w Polsce na 2026 rok*, 09.01.2026, Hematoonkologia.pl, publikacja online: <https://hematoonkologia.pl/info-o-chorobach/szpiczak-plazmocytowy-aktualnosci/id/8449-nowosci-w-hematoonkologii-doniesienia-po-kongresie-ash-wyzwania-w-polsce-na-2026-rok> [01.03.2026].

⁴ *Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dnia 18 grudnia 2025 r. w sprawie wykazu refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych na 1 stycznia 2026 r.*, dostępne na stronie Ministerstwa Zdrowia: <https://www.gov.pl/web/zdrowie/obwieszczenie-ministra-zdrowia-z-dnia-18-grudnia-2025-r-w-sprawie-wykazu-refundowanych-lekow-srodkow-spozywczych-specjalnego-przeznaczenia-zywieniowego-oraz-wyrobow-medycznych-na-1-stycznia-2026-r> [01.03.2026].

⁵ K. Giannopoulos i in., dz. cyt.

⁶ K. Pinkosz, *Prof. Giannopoulos: Te decyzje przekładają się na życie pacjentów. Potrzebne nowe terapie w szpiczaku*, NewsMed.pl, 28.02.2026, publikacja online: <https://newsmed.pl/medycyna/hematologia-hematoonkologia/12263646/prof-giannopoulos-decyzje-refundacyjne-w-szpiczaku-juz-przekladaja-sie-na-wydluzenie-zycia.html> [01.03.2026].

⁷ Tamże.