

# Pacjenci w badaniach

<https://pacjentwbadaniach.abm.gov.pl/pwb/aktualnosci/aktualne-wydarzenia-i-i/1429,Wywiad-z-mama-uczestniczki-badania-klinicznego-czesc-l.html>  
2022-08-16, 06:04

## Wywiad z mamą uczestniczki badania klinicznego (część I)

Dzień dobry, serdecznie dziękuję za przyjęcie zaproszenia do rozmowy i możliwości podzielenia się doświadczeniami związanymi z udziałem w badaniu klinicznym. Czy mogłaby Pani na początek opowiedzieć kilka słów o sobie jako rodzicu uczestnika badań klinicznych i rodzicu chorego dziecka?

Dzień dobry, dziękuję za zaproszenie. Mam na imię Ewa i jestem mamą Natalii, która 6 lat temu zachorowała na ostrą białaczkę szpikową.

Kiedy okazało się, że Pani dziecko choruje?

W grudniu 2015 r. po świętach Bożego Narodzenia, Natalia nagle dostała wysokiej gorączki bez innych objawów jakiegokolwiek infekcji. Ponieważ ta gorączka była trudna do zbiccia (mimo podawanych w dzień i w nocy leków i stosowania zimnych okładów) udaliśmy się do przychodni. Mieliśmy ogromne szczęście, że trafiliśmy na wspaniałą panią doktor, która po dokładnym zbadaniu Natalii zaleciła rozszerzone badanie krwi. Wyniki pokazały dużą niedokrwistość oraz spadek ilości białych krwinek i płytek krwi. W związku z tym w Sylwestra znalazłyśmy się w szpitalu na oddziale hematologii i onkologii.

Jak wyglądały pierwsze metody leczenia?

Początkowo Natalia miała wykonywaną dokładną diagnostykę oraz wdrożone leczenie objawowe. Tak jak już wspominałam oprócz wysokiej gorączki Natalia nie miała kaszlu, kataru, nic ją nie bolało. W szpitalu dostała antybiotyki, konieczne okazało się przetoczenie krwi. Wykonano również punkcję szpiku.

W jaki sposób dowiedziała się Pani o możliwości udziału dziecka z badaniu klinicznym?

Kiedy potwierdziły się przypuszczenia lekarzy i choroba została „nazwana po imieniu” zostaliśmy poinformowani w jaki sposób będzie przebiegało leczenie, czego można się spodziewać w trakcie terapii. Powiedziano nam również, że trwają badania nad nowym protokołem leczenia ostrej białaczki szpikowej i Natalia mogłaby brać w nich udział.

Dlaczego zdecydowali się Państwo na udział dziecka w badaniu klinicznym?

Medycyna jest dziedziną nauki, która bardzo dynamicznie się rozwija, dlatego też podjęliśmy decyzję o udziale w badaniu. Powstają nowe leki i możliwości terapeutyczne. Skuteczność i bezpieczeństwo zastosowanej terapii można stwierdzić w trakcie badania klinicznego.

Jak zareagowało dziecko na udział w niestandardowej terapii?

Natalia zadawała bardzo dużo pytań, praktycznie o wszystko co się wokół Niej działo np.: co będzie robione? W jakim celu? Cieszyła się, że może pomóc w rozwoju wiedzy dla przyszłych pacjentów.

Jakie było podejście [badaczy](#) do małego pacjenta?

Badacze byli cudowni, cierpliwie wszystko wyjaśniali. Natalia miała 13 lat, była świadomą pacjentką. Szukała też informacji w Internecie i czasem zaskakiwała lekarzy swoją wiedzą. Cierpliwość, szczerść, empatia, ciepło i życzliwość w połączeniu z ogromną wiedzą i doświadczeniem gwarantowały nam poczucie bezpieczeństwa i takie „zaopiekowanie”.

Jakie były obawy przed przystąpieniem do badania?

Obawą było to czy udział w badaniu będzie się wiązał dla Natalii z jakąś uciążliwością. Leczenie onkologiczne z założenia jest długotrwałe i obciążające organizm pacjenta. Z perspektywy rodzica ważne dla nas było to, aby tych obciążeń było jak najmniej.

Jak przebiegał proces podpisywania świadomej zgody?

Lekarze wszystko nam wyjaśnili, następnie dostaliśmy formularze zgody na udział dziecka w badaniu. Formularz podpisywałam ja oraz tata Natalii.

Jakie korzyści wynieśli Państwo z badania, które nie były dostępne w standardowych terapiach?

Niewątpliwą korzyścią było to, że Natalia była bardzo dokładnie przebadana. Jeśli w wyniku jakiejś procedury medycznej pojawiły się wątpliwości to była rozszerzana diagnostyka, aby je rozwiązać.

Czy polecałaby Pani udział w badaniu klinicznym rodzicom, których dzieci borykają się z podobną chorobą?

Oczywiście, że tak. Korzyści płyną zarówno dla pacjenta biorącego udział w badaniu, jak i następnych, przyszłych pacjentów, którym będzie można lepiej pomóc. Miła jest też świadomość, że bierze się udział w rozwoju nauki.

Bardzo dziękuję za rozmowę i życzę dużo zdrowia!

Dziękuję bardzo.

*Dziękujemy Pani Ewie za udzielenie wywiadu.*

*Zapraszamy do części II w której przedstawiona zostanie rozmowa z uczestniczką badania klinicznego.*

[Poprzedni Strona](#)

[Następny Strona](#)