



# WYKLUCZENIA Z PERSPEKTYWY PACJENTA

Raport z wynikami badania ankietowego  
wśród pacjentów onkologicznych

”

*Pacjent wykluczony to osoba,  
która nie otrzymuje na czas  
odpowiedniego leczenia, nie  
ma dostępu do specjalistów  
i/lub diagnostyki*

pacjentka z rakiem  
pęcherza moczowego,  
44 lata



**Komentarze ekspertów:**

Prof. dr hab. n. med. Maciej Krzakowski

Dr n. med. Katarzyna Pogoda

Dr n. med. Mariola Kosowicz

Dr n o zdr. Eliza Działach

Iga Rawicka

Aleksandra Wilk

Katarzyna Lisowska

Jakub Adamski

**Wydawca:**

Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

**Opracowanie graficzne:**

Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

Ewa Ambroziewicz

**Wydanie I:**

luty 2024 r.

# SPIS TREŚCI

Słowo wstępu	4
O projekcie „Pacjent Wykluczony”	7
Pacjent wykluczony – kim jest?	9
Czy pacjent w Europie też jest wykluczony?	11
Czy mamy podstawy do czucia się wykluczonymi?	15
Metodologia badania	19
Opis badania	22
Czy jesteś pacjentem wykluczonym?	31
Podsumowanie	34
Komentarze ekspertów	36
Rekomendacje	44
O Fundacji	46



# SŁOWO WSTĘPU

**KRYSTYNA  
WECHMANN**

prezes Zarządu  
Fundacji Polska Koalicja  
Pacjentów Onkologicznych



Szanowni Państwo,

z dumą oddaję w Państwa ręce I edycję raportu Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych pt. „Wykluczenia z perspektywy pacjenta”.

Realizując przez ostatnie dziesięć lat kampanię społeczną pt. *Pacjent Wykluczony* mieliśmy szansę wspierać polskich pacjentów onkologicznych, pomagać im odnaleźć się w systemie ochrony zdrowia. Pozwalało to obserwować, jakie zachodzą zmiany w opiece nad pacjentem. Procedury i terapie, o których jeszcze nie tak dawno marzyliśmy, dzisiaj są standardem. Medycyna zrobiła ogromny krok naprzód, czas diagnostyki znacznie się skrócił, a dzisiejszy dostęp do leków zwiększa szansę na skuteczne leczenie. Niestety, zgodnie z danymi z przeprowadzonej przez nas ankiety, połowa pacjentów onkologicznych wciąż czuje, że system nie w pełni zaspokaja ich potrzeby i nadzieje. Rodzi się w nich poczucie wykluczenia i beznadziejności sytuacji, któremu towarzyszy niejednokrotnie bezsilność. Mam nadzieję, że opracowanie, które oddajemy w Państwa ręce, skłoni nas wszystkich do refleksji, umożliwi wskazanie przyczyn i luk systemowych powodujących poczucie wykluczenia. Wydaje się, że część przedstawionych problemów można rozwiązać w prosty sposób, np. dostarczając pacjentowi informacji o już istniejących możliwościach. Inne wymagają zmian systemowych.

Szczególną uwagę pragnę zwrócić na potrzebę wrażliwości i empatii w stosunku do pacjenta. Dla większości z nas wewnętrzne radzenie sobie po usłyszeniu z ust lekarza, że nasze problemy zdrowotne mają podstawy onkologiczne jest bardzo trudne. Oczekujemy wtedy wsparcia, dostrzeżenia naszych potrzeb i emocji. Zrozumienie i poświęcenie czasu to najważniejsza rzecz, jaką możemy obdarzyć drugiego człowieka.

Celem programu *Pacjent Wykluczony* od samego początku jest poprawa sytuacji chorych onkologicznie. Mam głęboką nadzieję, że zaprezentowana w niniejszym opracowaniu identyfikacja wykluczeń związanych z chorobą otworzy drogę do działań, aby żaden pacjent już nigdy nie czuł się zagubiony, przytłoczony i samotny. Wierzę, że niniejsze opracowanie i zawarte w nim rekomendacje przedstawione przez wybitnych ekspertów otworzą szeroką dyskusję w zakresie niezbędnych do wprowadzenia zmian.

**PIOTR  
FONROBERT**

członek Zarządu  
Fundacji Polska Koalicja  
Pacjentów Onkologicznych  
i współautor analiz

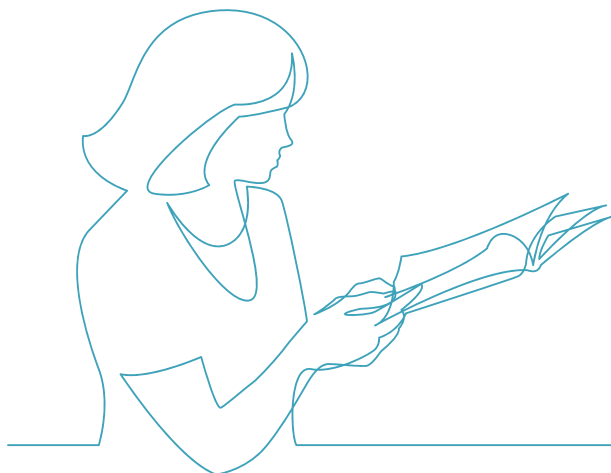


Szanowni Państwo,

każde wykluczenie ma aspekt subiektywny – będzie ono inne w zależności od pacjenta, jego miejsca zamieszkania, wieku, choroby, sytuacji rodzinnej czy finansowej. Raport „Wykluczenia z perspektywy pacjenta” stara się w sposób obiektywny zidentyfikować i zanalizować te wykluczenia, które dotyczą dużej grupy, żeby nie powiedzieć, większości pacjentów onkologicznych. Myśląc o wykluczeniu często skupiamy się na dostępie do nowoczesnych terapii, zapominając, że może ono się zdarzyć jeszcze przed uzyskaniem diagnozy i wdrożeniem leczenia – przejawia się ono np. w utrudnionym dostępie do lekarza specjalisty czy długim czasie oczekiwania na wyniki badań.

Nie można też zapomnieć o problemach finansowych, z którymi borykają się pacjenci onkologiczni w Polsce – mimo że terapie są finansowane przez państwo, to istnieje szereg innych, pobocznych wydatków, które obciążają chorego.

Głęboko wierzę, że wnioski płynące z tego raportu rozpoczną dyskusję na temat realnych potrzeb pacjentów i będą załączkiem do wprowadzenia zmian, które zminimalizują, a w dłuższej perspektywie zlikwidują, jakiegokolwiek wykluczenia.





**O PROJEKCIE  
PACJENT  
WYKLUCZONY**

Dostrzegając wykluczenia pacjentów onkologicznych w różnych obszarach oraz mając świadomość, jak ważna jest pomoc pacjentom, którzy nie znajdują oparcia w systemie ochrony zdrowia, w 2013 roku Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych powołała do życia kampanię pn. *Pacjent Wykluczony*.

Ideą kampanii było przede wszystkim zwrócenie uwagi społeczeństwa i administracji państwowej na problemy pacjentów onkologicznych, a także zapewnienie pacjentom wiarygodnego źródła wiedzy m.in. poprzez utworzenie platformy edukacyjnej online, dostępnej pod adresem [www.pkpo.pl/pomagamy/pacjent-wykluczony](http://www.pkpo.pl/pomagamy/pacjent-wykluczony).



Koordynatorem programu *Pacjent Wykluczony* od początku jego istnienia jest Jan Salamoniak, który z pasją, zaangażowaniem i profesjonalizmem wspiera polskich pacjentów każdego dnia.

*Ostatnia dekada przyniosła pacjentom wiele pozytywnych zmian i, mimo że wykluczenia, z którymi walczyliśmy dziesięć lat temu dziś są nieaktualne, wciąż istnieje wiele potrzeb do zaspokojenia w innych obszarach. Dlatego nieprzerwanie od dziesięciu lat aktywnie pomagamy chorym, dostarczając wsparcie merytoryczne ekspertów medycznych oraz prawnych. Każdego dnia staramy się pomagać pacjentom przejść przez labirynt przepisów, bo przecież każdy ma prawo do bezpłatnego leczenia choroby. Jestem najlepszym przykładem, że pacjent onkologiczny może żyć wiele lat, tym bardziej więc ważne jest, aby to życie było jak najlepszej jakości. Mam nadzieję, że program Pacjent Wykluczony zwiększa szansę pacjentów na sukces terapeutyczny i godne, dłuższe życie.*



**JAN  
SALAMONIK**

koordynator programu  
„Pacjent Wykluczony”





**PACJENT  
WYKLUCZONY  
– KIM JEST?**

Nierówności w dostępie do świadczeń opieki zdrowotnej dotyczą wielu dziedzin, wykluczenie jest więc w tym kontekście zjawiskiem złożonym i wielowymiarowym. Może wiązać się z miejscem zamieszkania, sytuacją ekonomiczną, możliwościami percepcyjnymi, umiejętnością wyszukiwania informacji czy korzystania z rozwiązań cyfrowych lub być kombinacją powyższych. Kim zatem jest pacjent wykluczony? Jest to niewątpliwie chory, który nie znalazł oczekiwanego wsparcia w systemie opieki zdrowotnej, ma utrudniony dostęp do leczenia i rzetelnej informacji, czujący się zagubiony w działaniach, które musi podejmować na wszystkich etapach borykania się z chorobą diagnostyki, terapii i rekonwalescencji.

Brak właściwej diagnostyki – długi czas oczekiwania na badania, trudny dostęp do lekarzy specjalistów – to tylko niektóre z czynników wpływających na fakt, że pacjent onkologiczny ma utrudniony dostęp do skutecznej terapii i może wzbudzać w nim dyskomfort. Uczucie wykluczenia wzmaga się u chorych, którzy mają świadomość, że zaspokojenie ich potrzeb związane będzie ze zwiększonym nakładem zaangażowania, koniecznością poniesienia nakładów finansowych na uzyskanie właściwej terapii. Niemożliwość prostego spełnienia pojawiających się potrzeb rodzi frustrację – buduje poczucie wykluczenia. Nadkłada się na to brak dostępu do rzetelnej informacji, dysfunkcje komunikacyjne, nieumiejętność korzystania z komputera czy z telefonu, brak dostępu do Internetu czy nieznanostwo języków. Realny brak dostępu do wiedzy, to w konsekwencji brak możliwości poszukiwania wsparcia i pomocy. Zakłete koło się zamyka. *Nie jestem dobrze leczony, bo zespół niemożliwości przekracza posiadane przeze mnie zdolności.*

Każdy pacjent jest inny. Każdy może percypować wykluczenia na swój sposób i w definiowanych przez siebie obszarach. Dlatego tak ważne jest, aby edukować i budować świadomość wśród pacjentów i ich bliskich, minimalizując liczbę frustracji i ograniczeń wpływających na poczucie wykluczenia.



*Pacjent wykluczony to brak dostępu do zasobów ochrony zdrowia z powodów takich jak wykluczenie komunikacyjne, brak środków na leczenie itp.*

pacjentka ze złośliwym rakiem piersi,  
42 lata



**CZY PACJENT  
W EUROPIE  
TEŻ JEST  
WYKLUCZONY**

Problem wykluczenia nie dotyczy tylko Polski. Wykluczenia spotykają pacjentów także w innych krajach, nawet tych rozwiniętych, w których na ochronę zdrowia wydawane są dużo większe środki finansowe niż u nas. Aby móc dobrze odnieść się do sytuacji polskich pacjentów, warto zrobić krok w tył i spojrzeć na nią z szerszej perspektywy – perspektywy krajów rozwiniętych.

Na problemy w systemie ochrony zdrowia, w tym ten związany z wykluczeniem, wpływa wciąż za niskie jej finansowanie. Mimo, że tendencja jest rosnąca, a założenia przyjmują osiągnięcie 7% PKB na ochronę zdrowia do 2027 roku, jest to wciąż poniżej średniej krajów OECD<sup>1</sup>, która zgodnie z danymi z raportu „Health at a Glance 2023” wynosiła w 2022 r. 9,2%. Nawet przed pandemią COVID-19, która znacząco podniosła wydatki na zdrowie, średnia krajów OECD oscylowała w okolicach 8-9%.<sup>2</sup>

Zdaniem Krystyny Wechmann: *Lepsze finansowanie opieki zdrowotnej to nie tylko budowanie nowych szpitali czy oddziałów, ale przede wszystkim zwiększenie dostępu do świadczeń usług zdrowotnych, w tym badań diagnostycznych czy inwestowanie w personel medyczny, którego w Polsce mamy coraz mniej i jest to sytuacja alarmująca.*

Zgodnie z danymi z 2021 r. na 1000 mieszkańców naszego kraju przypadało 3,4 praktykujących lekarzy i 5,7 aktywnych zawodowo pielęgniarek, co jest poniżej średniej krajów należących do OECD.<sup>3</sup>

Pomimo tego, że dostęp pod podstawowych świadczeń opieki zdrowotnej zapewnione ma niemal całe społeczeństwo (94%)<sup>4</sup>, jedynie nieco ponad połowa uważa, że usługi te są dobrej jakości (51%).<sup>5</sup>



<sup>1</sup> <https://www.gov.pl/web/polski-lad/7-proc-pkb-na-zdrowie> [wejście: 17.11.2023 r.];

<sup>2</sup> Health at a Glance 2023, OECD Indicators: [https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2023\\_7a7afb35-en;jsessionid=P-kXCMw9wo5LHwgLkgM3SezxxBhUzV3b3TF1O6MhM.ip-10-240-5-79](https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2023_7a7afb35-en;jsessionid=P-kXCMw9wo5LHwgLkgM3SezxxBhUzV3b3TF1O6MhM.ip-10-240-5-79)

<sup>3</sup> Health at a Glance 2023, OECD Indicators, str. 31: [https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2023\\_7a7afb35-en;jsessionid=P-kXCMw9wo5LHwgLkgM3SezxxBhUzV3b3TF1O6MhM.ip-10-240-5-79](https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2023_7a7afb35-en;jsessionid=P-kXCMw9wo5LHwgLkgM3SezxxBhUzV3b3TF1O6MhM.ip-10-240-5-79)

<sup>4</sup> Health at a Glance 2023, OECD Indicators, str. 101

<sup>5</sup> Health at a Glance 2023, OECD Indicators, str. 101

## Wydolność i zasoby systemu ochrony zdrowia, 2021 (org. Dashboard on health system capacity and resources, 2021)

źródło: Health at a Glance 2023, OECD Indicators

	Health Spending (2022)		Doctors		Nurses		Hospital beds		
	Per capita (USD based on purchasing power parities)	% GDP	Practising physicians (per 1 000 population)	Practising nurses (per 1 000 population)	Practising nurses (per 1 000 population)	Practising nurses (per 1 000 population)	Per 1 000 population		
<b>OECD</b>	<b>4 986</b>	<b>+</b>	<b>9.2</b>	<b>+</b>	<b>3.7</b>	<b>+</b>	<b>9.2</b>	<b>+</b>	<b>4.3</b>
Australia	6 372	+	9.6	+	4.0	+	12.8	+	3.8 <sup>2</sup>
Austria	7 275	+	11.4	+	5.4	+	10.6	N/A	6.9
Belgium	6 600	+	10.9	+	3.3	+	11.1 <sup>2</sup>	+	5.5
Canada	6 319	+	11.2	+	2.8	+	10.3	+	2.6
Chile	2 699	+	9.0	+	2.9	+	3.7	+	2.0
Colombia	1 640	+	8.1	+	2.5	+	1.6	+	1.7 <sup>1</sup>
Costa Rica	1 658	+	7.2	-	N/A	N/A	N/A	N/A	1.2
Czech Republic	4 512	+	9.1	+	4.3	+	9.0	+	6.7
Denmark	6 280	+	9.5	-	4.4 <sup>1</sup>	+	10.2 <sup>1</sup>	+	2.5
Estonia	3 103	+	6.9	+	3.4	+	6.5	+	4.4
Finland	5 599	+	10.0	+	3.6 <sup>1</sup>	+	18.9 <sup>1</sup>	+	2.8
France	6 630	+	12.1	+	3.2	+	9.7	+	5.7
Germany	8 011	+	12.7	+	4.5	+	12.0	+	7.8
Greece	3 015	+	8.6	-	6.3	+	3.8	+	4.3
Hungary	2 840	+	6.7	-	3.3	+	5.3	N/A	6.8
Iceland	5 314	+	8.6	+	4.4	+	15.0	+	2.8 <sup>1</sup>
Ireland	6 047	+	6.1	-	4.0	+	12.7	N/A	2.9
Israel	3 444	+	7.4	+	3.4	+	5.4	+	2.9
Italy	4 291	+	9.0	+	4.1	+	6.2	+	3.1
Japan	5 251	+	11.5	+	2.6 <sup>1</sup>	+	12.1 <sup>1</sup>	+	12.6
Korea	4 570	+	9.7	+	2.6	+	8.8	+	12.8
Latvia	3 445	+	8.8	+	3.4	+	4.2	-	5.2
Lithuania	3 587	+	7.5	+	4.5	+	7.9	+	6.1
Luxembourg	6 436	+	5.5	+	3.0 <sup>3</sup>	+	11.7 <sup>2</sup>	+	4.1
Mexico	1 181	+	5.5	-	2.5	+	2.9	+	1.0
Netherlands	6 729	+	10.2	-	3.9	+	11.4	+	3.0
New Zealand	6 061	+	11.2	+	3.5	+	10.9	+	2.7
Norway	7 771	+	7.9	-	5.2	+	18.3	+	3.4
<b>Poland</b>	<b>2 973</b>	<b>+</b>	<b>6.7</b>	<b>+</b>	<b>3.4</b>	<b>N/A</b>	<b>5.7</b>	<b>+</b>	<b>6.3</b>
Portugal	4 162	+	10.6	+	6	+	7.4	+	3.5
Slovak Republic	2 756	+	7.8	+	3.7	+	5.7	-	5.7
Slovenia	4 114	+	8.8	+	3.3	+	10.5	+	4.3
Spain	4 432	+	10.4	+	4.5	+	6.3	+	3.0
Sweden	6 438	+	10.7	-	4.3 <sup>1</sup>	+	10.7 <sup>1</sup>	-	2.0
Switzerland	8 049	+	11.3	+	4.4	+	18.4	+	4.4
Türkiye	1 827	+	4.3	-	2.2	+	2.8	+	3.0
United Kingdom	5 493	+	11.3	+	3.2	+	8.7	+	2.4
United States	12 555	+	16.6	+	2.7	+	12.0	+	2.8

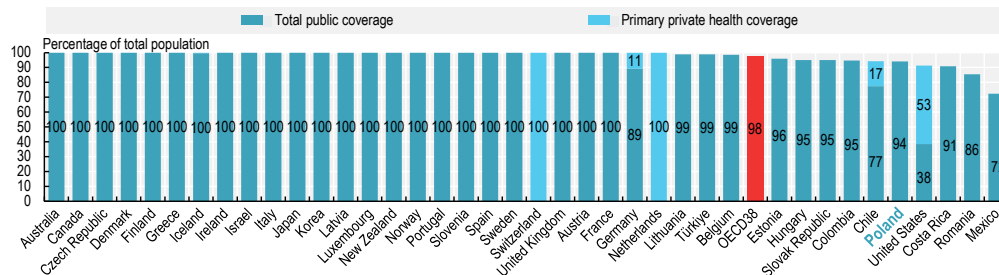
Above the OECD average.      1. 2020 data.      Notes: The symbol + indicates an increase over time, - a reduction, and = no change.  
Close to the OECD average.      2. 2018 data.  
Below the OECD average.      3. 2016/17 data.

Możemy zatem rozumieć, że blisko połowa z nas jest niezadowolona z opieki zdrowotnej w Polsce. Pokazuje to, jak długa droga jeszcze przed nami. Wierzę, że uda się jednak osiągnąć pułap zadowolający nas wszystkich. I nie opieram tej opinii jedynie na swoim pozytywnym do życia usposobieniu, ale danych, które pokazują, że w ciągu ostatnich 10 lat poziom zadowolenia z opieki zdrowotnej wzrósł o ponad 10%, z około 40% w 2012 roku do 52% w 2022 r. – dodaje Krystyna Wechmann.

Tak niskie zadowolenie z dostępu do świadczeń medycznych dobrej jakości stawia nas niestety w ogonie państw rozwiniętych. O ile średnia tego miernika wynosi 67%, o tyle w państwach takich jak Szwajcaria czy Belgia jest on na poziomie 90% i więcej.<sup>6</sup>

<sup>6</sup>Health at a Glance 2023, OECD Indicators, str. 101

## Dostęp populacji do podstawowych usług, 2021 (org. Population coverage for a core set of services, 2021)

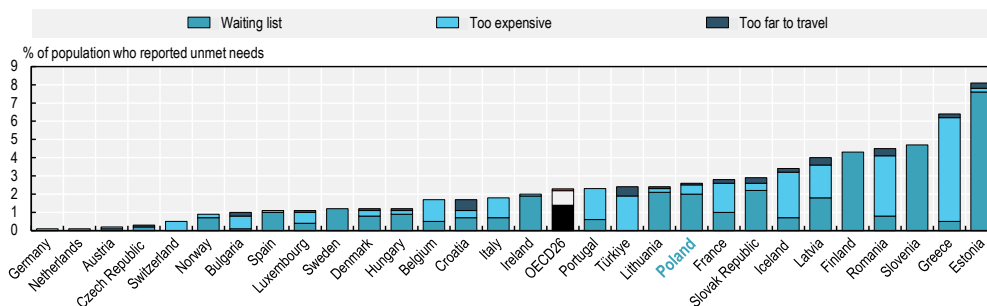


Source: OECD Health Statistics 2023.

Stat Link 2 <https://stat.link/s15m30>

Niekiedy dostęp do opieki zdrowotnej utrudniony lub niemożliwy jest ze względów finansowych, dystansu lub czasu oczekiwania. Zgodnie z danymi raportu Health at a Glance 2023 z takiego rodzaju wykluczeniem spotkało się ok. 3% osób w Polsce, przy średniej krajów OECD – 2,3%.<sup>7</sup> Najniższy procent pacjentów wykluczonych z wymienionych powodów – bliski zeru – znajduje się w Niemczech i Holandii, najwyższy natomiast w Estonii. Gdyby spojrzeć dokładniej jaki rodzaj wykluczeń dotyczył polskich pacjentów, na trzecim miejscu byłaby to odległość do miejsca świadczenia usług zdrowotnych, na drugim – finanse i na pierwszym (ponad 2%) – terminy oczekiwania.<sup>8</sup>

## Główny powód zgłaszania niespełnionych potrzeb związanych z opieką medyczną, 2021 (org. Main reason for reporting unmet needs for medical care, 2021)



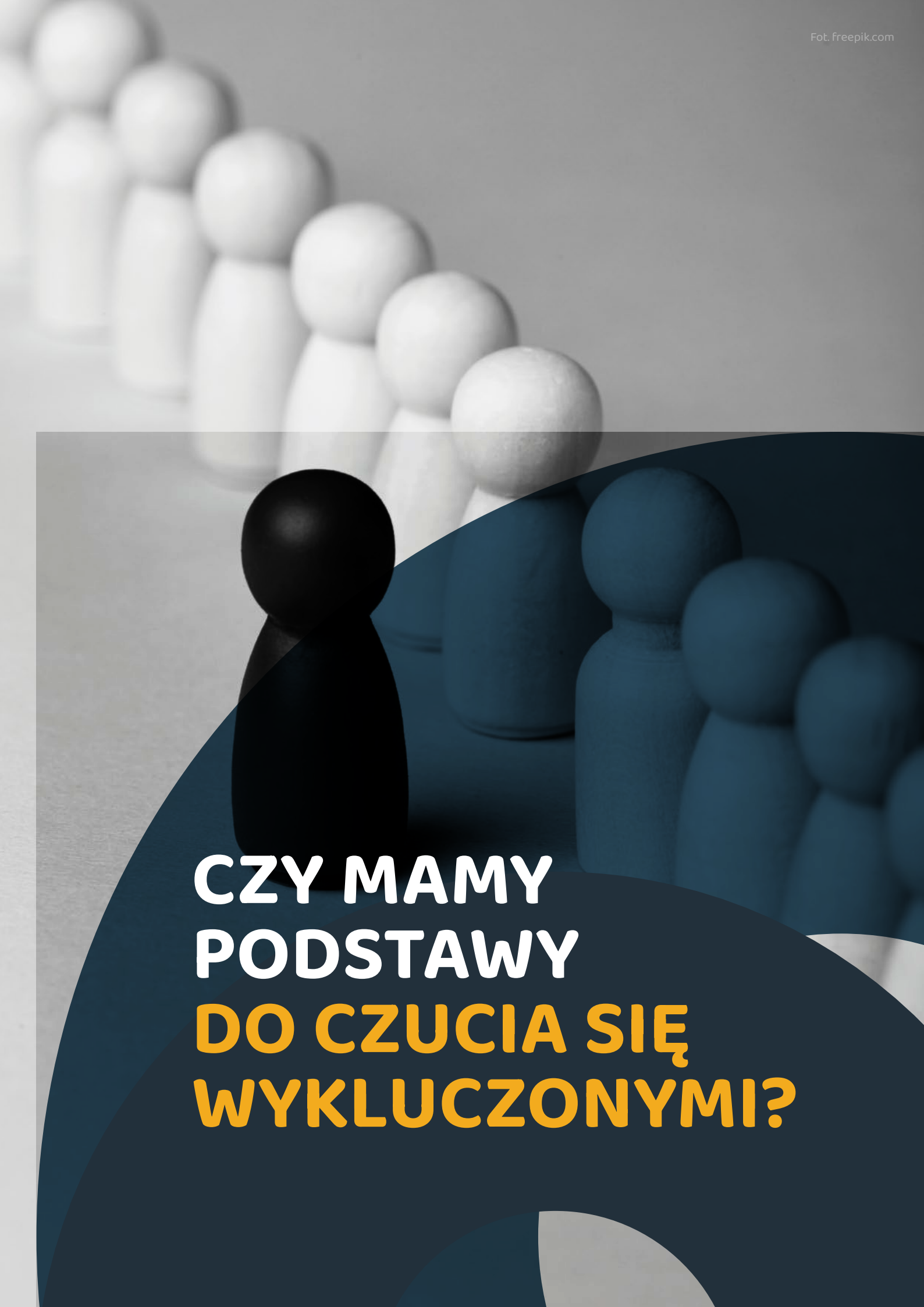
Note: Data for Iceland refer to 2018 and data for Norway refer to 2020.  
Source: Eurostat, based on EU-SILC.

Stat Link 2 <https://stat.link/ujceq3>

Analizując przedstawione powyżej dane, widać, że najmniej wykluczeń jest w krajach najbardziej zamożnych, w pozostałych natomiast problem wykluczenia istnieje w różnym stopniu i rodzaju.

<sup>7</sup> Health at a Glance 2023, OECD Indicators, str. 103

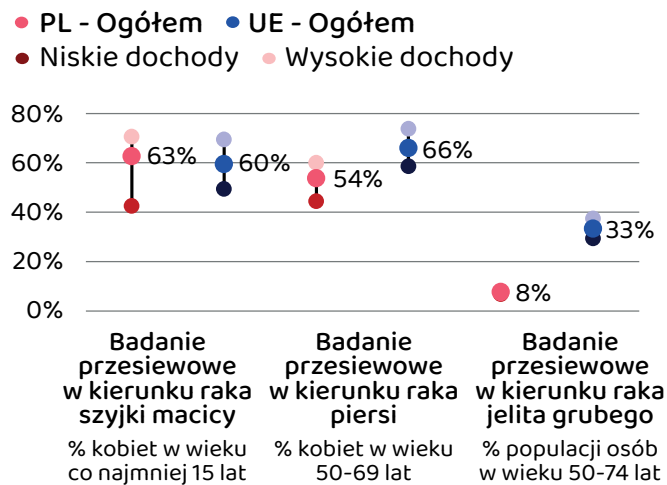
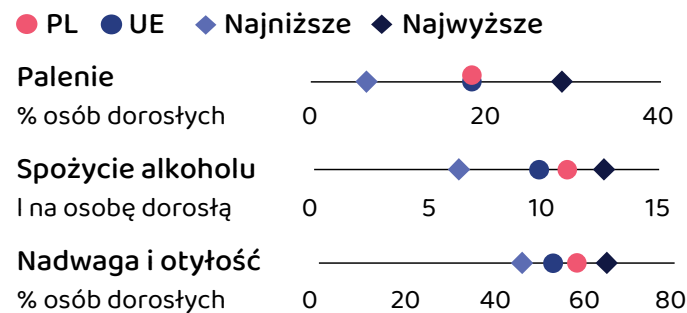
<sup>8</sup> Health at a Glance 2023, OECD Indicators, str. 103



**CZY MAMY  
PODSTAWY  
DO CZUCIA SIĘ  
WYKLUCZONYMI?**

Z danych opublikowanych przez European Cancer Inequalities w dokumencie Krajowe profile dotyczące nowotworów 2023 (Polska) wynika, że sytuacja pacjentów onkologicznych w naszym kraju przedstawia się gorzej od średniej europejskiej: umieralność z powodu chorób nowotworowych jest o 15% wyższa i poprawia się wolniej niż średnia UE, czynniki ryzyka zachorowania na raka, takie jak zanieczyszczenie powietrza, spożycie alkoholu, nadwaga i otyłość są na wyższym poziomie, a programy badań przesiewowych cieszą się mniejszym zainteresowaniem.<sup>9</sup>

źródło: Krajowe profile dotyczące nowotworów Polska 2023



Nierówności w zakresie profilaktyki nowotworów, dostępu do wczesnej diagnostyki, jakości opieki i jej efektów mają różne źródła. Część z nich wiąże się ze statusem społeczno-ekonomicznym pacjentów (wyższy poziom wykształcenia z reguły wpływa na większą świadomość w temacie profilaktyki chorób nowotworowych i chęć korzystania z badań przesiewowych), inne wynikają z niewystarczającej liczby lekarzy specjalistów czy braku odpowiedniego sprzętu w poszczególnych regionach geograficznych kraju.<sup>10</sup> Narzędziem, które ma niwelować owe nierówności jest Narodowa Strategia

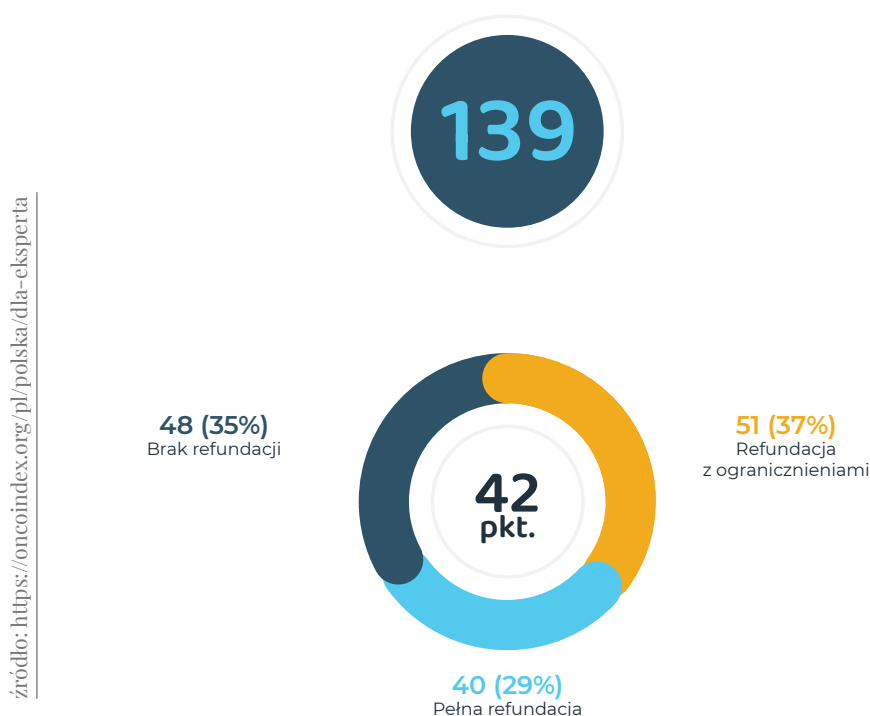
<sup>9</sup> Krajowe profile dotyczące nowotworów Polska 2023, str.3, <https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/country-cancer-profiles>, dostęp 22.12.2023, godz. 13:00

<sup>10</sup> Krajowe profile dotyczące nowotworów Polska 2023, op. cit., str. 7.



Onkologiczna przyjęta na lata 2020–2030.<sup>11</sup> Zakłada ona poprawę sytuacji kadrowej w placówkach ochrony zdrowia, inwestycje w profilaktykę pierwotną i wtórną, poprawę organizacji systemu świadczenia opieki poprzez zwiększenie koordynacji i rozszerzenie liczby leków włączonych do farmakologicznych terapii przeciwnowotworowych objętych powszechnym ubezpieczeniem zdrowotnym.<sup>12</sup> Zmiany, chociażby w dostępie do nowoczesnego leczenia, są widoczne. Aktualna wartość Oncoindexu (indeksu wskazującego poziom refundacji wszystkich zarejestrowanych w ostatnich 15 latach terapii onkologicznych) dla Polski wynosi obecnie 42 punkty (w skali od 0 do 100) i wzrosła aż o 10 w stosunku do roku 2018.<sup>13</sup> Sytuacja wciąż jednak jest daleka od ideału. Na 139 terapii onkologicznych zarejestrowanych przez Europejską Agencję Medyczną (EMA) i rekomendowanych przez Europejskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej (ESMO), 40 refundowanych jest w pełni, 51 z ograniczeniami, a 48 wciąż czeka na refundację:

#### Łączna ilość substancji rekomendowanych przez ESMO



Najlepiej sytuacja przedstawia się w przypadku takich nowotworów jak ostra białaczka limfoblastyczna (90 pkt.) i rak gruczołu krokowego (83 pkt.). Najwięcej do zrobienia w kwestii refundacji pozostaje w przypadku takich nowotworów jak: rak pęcherza moczowego (8 pkt.), rak trzustki, wątroby i przewodów żółciowych wewnątrztrętrowych (25 pkt.).

<sup>11</sup> Ustawa z dnia 26 kwietnia 2019 r. o Narodowej Strategii Onkologicznej (Dz.U. 2019 poz. 969)

<sup>12</sup> Krajowe profile dotyczące nowotworów Polska 2023, op.cit., str. 21.

<sup>13</sup> <https://oncoindex.org/pl/polska/dla-eksperta>, dostęp 27.12.2023, godz. 11:00

Obszar terapeutyczny (typ nowotworu)	Wartość indexu
Ostra białaczka limfoblastyczna	<b>90 pkt.</b>
Rak gruczołu krokowego	<b>83 pkt.</b>
Przewlekła białaczka szpikowa	<b>75 pkt.</b>
Ostra białaczka szpikowa	<b>71 pkt.</b>
Choroba Hodgkina	<b>67 pkt.</b>
Przewlekła białaczka limfocytowa	<b>58 pkt.</b>
Chłoniaki nie-Hodgkina	<b>56 pkt.</b>
Rak nerki	<b>50 pkt.</b>
Rak jelita grubego i odbytnicy	<b>45 pkt.</b>
Szpiczak mnogi i nowotwory z komórek plazmatycznych	<b>45 pkt.</b>
Rak piersi	<b>44 pkt.</b>
Rak żołądka	<b>42 pkt.</b>
Rak tchawicy, płuca i oskrzela	<b>38 pkt.</b>
Rak jajnika	<b>30 pkt.</b>
Rak wątroby i przewodów żółciowych wewnątrzwątrobowych	<b>25 pkt.</b>
Rak trzustki	<b>25 pkt.</b>
Rak pęcherza moczowego	<b>8 pkt.</b>

źródło: <https://oncoindex.org/pl/polska/dla-eksperta>

Pacjenci, u których wyczerpano wszystkie możliwe do zastosowania w danym wskazaniu technologie medyczne finansowane ze środków publicznych oraz nie mogący wziąć udziału w badaniach klinicznych, mają prawo ubiegać się o dostęp do terapii ratującej życie w ramach Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych (RDTL).<sup>14</sup> Jak pokazało jednak badania Najwyższej Izby Kontroli dostęp do leczenia w ramach Ratunkowego Dostępu do Technologii Lekowych jest mocno ograniczony. Ze względu na nieścisłości dotyczące zawierania umów, braki kadrowe przekładające się na długie procesowanie wniosków, ogrom czynności administracyjnych, które musi wykonać personel szpitali leczący w ramach RDTL czy skomplikowane procesy rozliczania kosztów leków, w okresie od listopada 2020 do maja 2022 roku z ogółu środków finansowych przeznaczonych na program w Funduszu Medycznym wykorzystano jedynie niecałe 37% tej kwoty.<sup>15</sup>

Polska kontynuuje systematyczne wdrażanie strategii, których rolą ma być poprawa dostępności do opieki onkologicznej, i choć sytuacja pacjentów stopniowo się poprawia, przy większości rodzajów nowotworów wskaźnik 5-letnich przeżyć wciąż jest niższy niż w innych państwach Unii Europejskiej.<sup>16</sup>

<sup>14</sup> <https://rdtl.org.pl/ogolne-informacje-nt-rdtl>, dostęp, 27.12.2023r. godz 11:30.

<sup>15</sup> <https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/ratunkowy-dostep-do-technologie-lekowych.html>, dostęp 08.01.2024, godz. 14:30.

<sup>16</sup> Krajowe profile dotyczące nowotworów Polska 2023, op. cit., str. 3.

# **METODOLOGIA** **BADANIA**



Podstawą opracowania raportu „Wykluczenia z perspektywy pacjenta” było badanie ankietowe, przeprowadzone wśród pacjentów onkologicznych. Zapytaliśmy o ich doświadczenia z czasów, kiedy chorowali. Pytania podzieliliśmy na 5 bloków tematycznych:

- **KOLEJKI I DOSTĘP DO LEKARZY**
- **DOSTĘP PACJENTA DO INFORMACJI**
- **DOSTĘP DO LECZENIA A FINANSE**
- **WSPARCIE PACJENTA**
- **CZY JESTEŚ PACJENTEM WYKLUCZONYM?**



Nieocenioną wartością publikacji są komentarze i rekomendacje wybitnych ekspertów:

- **prof. dr hab. n. med. Macieja Krzakowskiego**, prezesa Zarządu Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej, kierownika Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Narodowego Instytutu Onkologii im. M. Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie, konsultanta krajowego w dziedzinie onkologii klinicznej,
- **dr n. med. Katarzyny Pogody**, onkolog klinicznej z Kliniki Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej Narodowego Instytutu Onkologii im. M. Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie,
- **dr n. med. Marioli Kosowicz**, kierownik Poradni Zdrowia Psychicznego Narodowego Instytutu Onkologii im. M. Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie,
- **dr n. o zdrowiu Elizy Działach**, koordynator onkologicznej, współzałożycielki Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Koordynatorów Opieki Onkologicznej ON-KO.

Eksperci wskazali na jakie wykluczenia narażeni są ich pacjenci oraz jakie zmiany należy wprowadzić, żeby każdy pacjent onkologiczny mógł liczyć na optymalny dostęp zarówno do diagnozy jak i do leczenia.

Raport opatrzony został również komentarzami przedstawicieli organizacji pacjentów i Biura Rzecznika Praw Pacjenta:

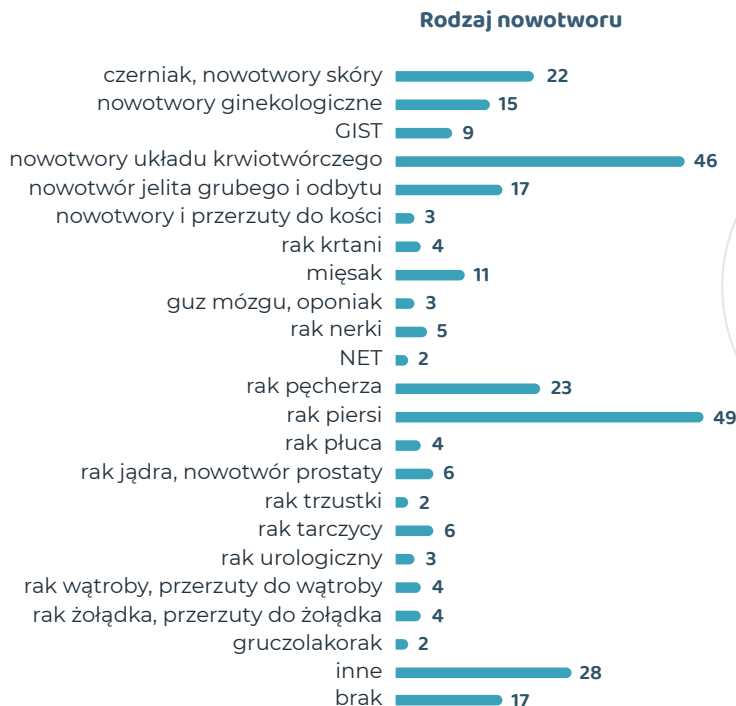
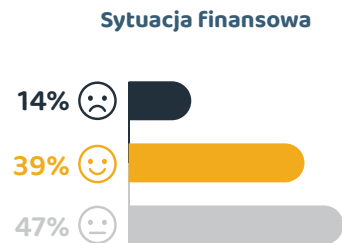
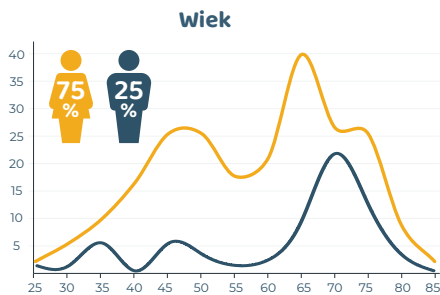
- **Igi Rawickiej**, prezes Fundacji EuropaColonPolska,
- **Aleksandry Wilk**, dyrektor Sekcji Raka Płuca w Fundacji To się leczy,
- **Katarzyny Lisowskiej**, liderki Stowarzyszenia Hematoonkologiczni,
- **Jakuba Adamskiego**, dyrektora Departamentu Współpracy Biura Rzecznika Praw Pacjenta,

którzy, mając styczność z chorymi onkologicznie lub sami przechodząc przez leczenie, od podszewki znają problemy, z jakimi mierzą się pacjenci.

## PROFIL BADANEGO

Badanie zostało przeprowadzone na grupie 256 pacjentów (będących w terapii onkologicznej lub po jej zakończeniu), metodą CAWI, w okresie sierpień-wrzesień 2023 r. 76% badanych stanowiły kobiety.

Spośród badanych 40% pochodziła z dużych miast (powyżej 100 tys. mieszkańców), 24% – ze średnich miast (20–100 tys. mieszkańców), 15% z małych miast (poniżej 20 tys. mieszkańców), a 21% – ze wsi. Zapytani o sytuację materialną – 39% określiło ją jako dobrą, a 14% jako złą. Pozostała grupa, tj. 47% pacjentów, określiła swoją sytuację materialną jako ani złą, ani dobrą.



**11%**

28 respondentów w odpowiedziach wymieniło więcej niż jeden nowotwór bądź nowotwór z przerzutami

# OPIS BADANIA



## KOLEJKI I DOSTĘP DO LEKARZY

Najczęściej podejmowanym tematem w dyskusji publicznej dotyczącym dostępu do lekarza są kolejki do specjalistów. Wydaje się, że jest to temat, z którym system ochrony zdrowia od lat nie może sobie poradzić, mimo podejmowanych prób.

Pacjenci onkologiczni są szczególną grupą, która wymaga szybkiej i skoordynowanej opieki, co wiąże się między innymi z łatwym dostępem do świadczeń systemu ochrony zdrowia. Działaniem usprawniającym opiekę nad tymi pacjentami było wprowadzenie karty Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego, w skrócie znanej pod nazwą DiLO. Jej zadaniem jest wprowadzenie osoby z podejrzeniem choroby nowotworowej na szybką ścieżkę diagnostyczną, pozwalającą ominąć zwykłe kolejki i zapewnienie jej szybkiego dostępu do leczenia onkologicznego. Atutem karty jest również to, że znosi limity na badania diagnostyczne i leczenie onkologiczne, wyznacza maksymalny czas realizacji poszczególnych etapów leczenia oraz zakłada leczenie interdyscyplinarne, co oznacza opiekę lekarzy różnych specjalizacji nad pacjentem. Karta DiLO została wprowadzona w życie 1 stycznia 2015 roku.

W tym rozdziale analizujemy odpowiedzi pacjentów biorących udział w badaniu „Wykluczenia z perspektywy pacjenta”, których zapytaliśmy o to, jakie jest ich doświadczenie w zakresie oczekiwania na badanie diagnostyczne i na wizytę do lekarza w okresie ostatnich 3 lat, czyli wówczas, kiedy posiadając kartę DiLO mogli liczyć na sprawną opiekę.

Pierwszą barierą, na jaką napotykali pacjenci było umówienie się na wizytę do lekarza. Aż 85% pacjentów wskazało, że miało problem z dodzwonieniem się do ośrodka świadczącego usługi zdrowotne w celu umówienia wizyty lekarskiej przynajmniej raz na przestrzeni ostatnich 3 lat. Jedynie 15% respondentów powiedziało, że taka sytuacja im się nie zdarzyła, natomiast aż 38% doświadczyło jej ponad 5 razy.

### Nieвозмоżliwość dodzwonienia się by zapisać się na wizytę lekarską (ostatnie 3 lata)



Kolejnym ważnym elementem jest czas oczekiwania na wizytę u specjalisty. 84% badanych wymagających porady specjalisty oczekiwało na nią dłużej niż trzy miesiące. 26% pacjentów czekało ponad 3 miesiące na wizytę 5 lub więcej razy. Jedynie 16% respondentów nie spotkało się nigdy z taką sytuacją.

### Oczekiwanie ponad 3 miesiące na wizytę u lekarza specjalisty (ostatnie 3 lata)



Specjalistami, do których pacjenci mieli największy problem z dostaniem się byli: endokrynolodzy, kardiolodzy, neurologi, okuliści, ortopedzi, onkolodzy (kolejność alfabetyczna). Warto zaznaczyć, że aby dostać się do specjalisty cieszącego się autorytetem wśród pacjentów chorzy często przemieszczali się do dużych ośrodków, znajdujących się poza ich miejscem zamieszkania – spośród badanych przez nas pacjentów onkologicznych było to aż 65% badanych.

Okazało się, że umówienie wizyty do lekarza nie jest równoznaczne z tym, że dojdzie ona do skutku. 56% badanych w ciągu ostatnich trzech lat spotkało się z sytuacją, w której lekarz odwołał zaplanowaną wizytę, a u 10% pacjentów odwołanie wizyty nastąpiło przynajmniej trzykrotnie.

### Odwołanie zaplanowanej wizyty przez lekarza (ostatnie 3 lata)



*Z jednej strony badania wskazują, że pacjentom trudno dostać się do lekarzy specjalistów, głównie ze względu na długi czas oczekiwania na wizyty, a z drugiej strony wizyty bywają odwoływane. Na kolejny problem wskazują dane Narodowego Funduszu Zdrowia za pierwsze półrocze 2023 roku – ponad 457 tys. osób nie zgłosiło się na umówioną wizytę lekarską, w tym do specjalistów tak ważnych dla pacjentów chorujących na nowotwory, czyli onkologów – ponad 49 tys. osób<sup>7</sup>. To niezwykle ważna przyczyna długiego czasu oczekiwania na wizytę. Rozwiązaniem byłoby po prostu stworzenie systemu odwołania wizyt z rozsądnym wyprzedzeniem czasowym. Pewnym novum w tej dziedzinie są SMS-owe powiadomienia o zbliżającym się terminie wizyty z prośbą o ewentualne odwołanie.*

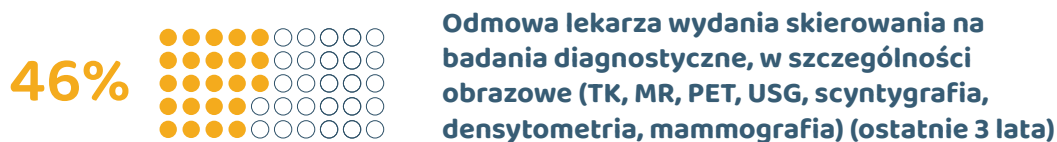
Krystyna Wechmann  
prezes Zarządu Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych

<sup>7</sup> <https://nfz-poznan.pl/page.php/1/0/show/17952/> (wejście: 07.11.2023)

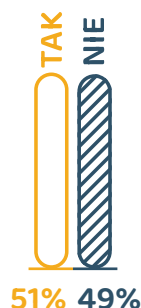


## DIAGNOSTYKA

Jednym z kluczowych elementów w procesie terapii onkologicznej są badania diagnostyczne. Odpowiedzi udzielane w ramach ankiety „Wykluczenia z perspektywy pacjenta” wskazują, że także w procesach prowadzenia diagnostyki występują niedociągnięcia. Blisko połowa ankietowanych spotkała się z odmową wydania skierowania na badanie diagnostyczne (w szczególności obrazowe: TK, MR, PET, PET PSMA, USG, scyntygrafia, densytometria, mammografia). 12% pacjentów spotkało się z przynajmniej trzykrotną odmową ze strony lekarza w tym zakresie. Ponad połowa badanych pacjentów, mimo otrzymania skierowania na badanie, miała do niego utrudniony dostęp ze względu na miejsce zamieszkania, a jedynie 10% badanych oczekiwało na przeprowadzenie badania mniej niż 2 tygodnie od momentu umówienia terminu wizyty. Największą grupę badanych (47%) stanowiły osoby czekające na badanie diagnostyczne od miesiąca do dwóch. 4% musiało czekać ponad rok.



**Długość oczekiwania na przeprowadzenie badania diagnostycznego**



**Utrudnienia w dostępie do wykonania zleconych przez lekarza badań diagnostycznych (np. z powodu miejsca zamieszkania)**

*Dostęp do diagnostyki, szczególnie w onkologii, jest elementem, nad którym należy jeszcze popracować. Moje doświadczenie i obserwacje pokazują, że Karta DiLO znacząco poprawiła sytuację, ale nie jest ona jeszcze idealna, co potwierdza przeprowadzone badanie. Przykładem jest choćby to, że często proponowane są nam starsze metody diagnostyki, mimo że zdajemy sobie sprawę z istnienia nowych, skuteczniejszych. Mimo wszystko cieszę się, że możemy obserwować stały postęp w tej dziedzinie.*

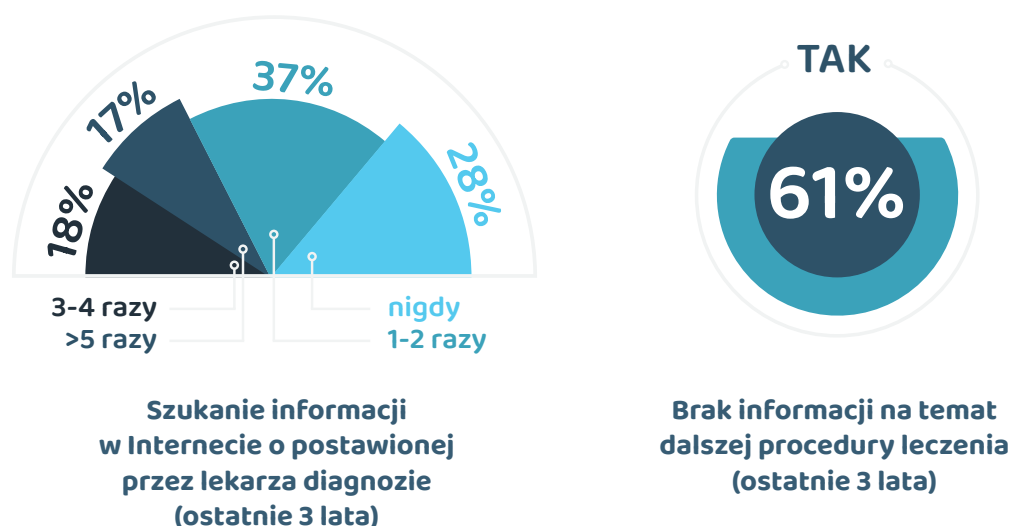
Jan Salamonik  
koordynator programu „Pacjent Wykluczony”

## DOSTĘP PACJENTA DO INFORMACJI

Uzyskanie informacji o rozpoznaniu, dostępnych metodach leczenia i diagnostyki, a także możliwych do przewidzenia następstwach podjętego leczenia bądź jego zaniechaniu, to jedno z podstawowych praw pacjenta. Każda decyzja terapeutyczna powinna być podejmowana przez chorego świadomie, w oparciu o rzetelne i merytoryczne informacje, przekazane przez pracownika medycznego w zrozumiałym dla pacjenta sposób. Skuteczna komunikacja pomiędzy chorym a leczącym go specjalistą ma szczególne znaczenie w kontekście informacji medycznych i rosnącej złożoności wiedzy w tej materii.

Z doświadczenia Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych wynika, że wszelkie wątpliwości, niezaadresowane podczas wizyty, pacjenci starają się rozwiązać głównie wykorzystując do tego Internet, dlatego w niniejszym rozdziale zbadano, z jaką częstotliwością pacjenci poszukują w sieci informacji dotyczących uzyskanej diagnozy, usług medycznych i dostępnych terapii. Przeanalizowano również odczucia pacjentów dotyczące jakości komunikacji ze specjalistą.

W latach 2021–2023 49% ankietowanych przynajmniej jeden raz szukało w Internecie potwierdzenia uzyskanych od lekarza informacji o dalszym przebiegu terapii, 19% nigdy nie korzysta z Internetu w tym celu, a 32% respondentów deklaruje, że robi to zawsze.



Badania pokazują, że jakość komunikacji na linii pacjent – lekarz wciąż jest daleka od ideału. 66% badanych pacjentów ma poczucie, że po zakończeniu procesu diagnostycznego nie uzyskało właściwej informacji na temat dalszej procedury leczenia.

Problemem, na jaki najczęściej wskazywali pacjenci w kontekście komunikacji z lekarzem był brak odpowiedzi na zadane pytania lub udzielanie mało zrozumiałych i niewyczerpujących odpowiedzi. W odczuciu respondentów lekarz nie wykazywał zainteresowania, nie chciał lub nie potrafił wskazać kolejnych etapów leczenia.

## DOSTĘP DO LECZENIA A FINANSE

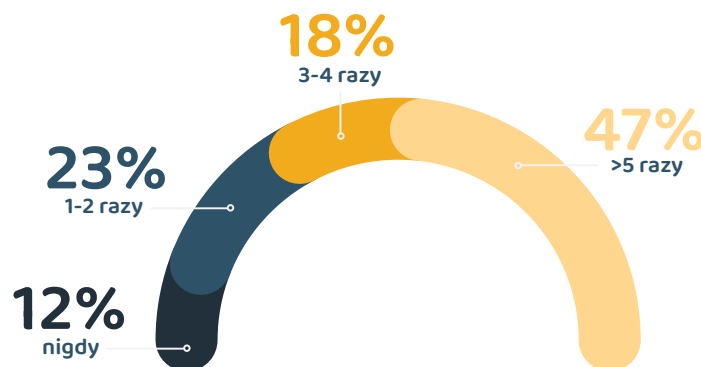
Polski system opieki zdrowotnej bazuje na powszechnym, obowiązkowym ubezpieczeniu zdrowotnym, które finansowane jest ze składki zdrowotnej odprowadzanej do Narodowego Funduszu Zdrowia z wynagrodzeń, budżetu państwa i funduszy celowych.

Uwzględniając wielkości wynikające z uchwalonej ustawy budżetowej oraz planu finansowego NFZ, publiczne wydatki na zdrowie w 2024 r. powinny wynieść 190,9 mld zł. Jest to wzrost o 5,9 mld zł w stosunku do roku 2023. Zgodnie z ustawą, wydatki za rok bieżący porównuje się z PKB sprzed dwóch lat (3,1 mld zł w 2022 r.), co przekłada się na nakłady na zdrowie w wysokości 6,20% PKB. Jeśli jednak zakładane w budżecie 190,9 mld zł zestawimy z PKB prognozowanym na rok 2024 (3,8 mld zł), poziom finansowania systemu ochrony zdrowia wyniesie 5,06% PKB<sup>18</sup>. Niezależnie od przyjętego sposobu kalkulacji, wyniki te są znacznie niższe od średniej krajów Unii Europejskiej, kształtującej się na poziomie 9,9%<sup>19</sup>. Skala finansowania nie pozwala na zaspokojenie rosnących potrzeb zdrowotnych, co przekłada się na niewystarczającą podaż świadczeń i wzrost zainteresowania usługami finansowanymi ze środków prywatnych.

W niniejszej części Raportu analizujemy częstotliwość korzystania z prywatnej opieki zdrowotnej, podajemy powody, dla których pacjenci decydują się na takie rozwiązanie, a także korelację między sytuacją ekonomiczną chorego a decyzją o niepodejmowaniu leczenia.

Odpowiedzi respondentów ankiety wskazują, że z usług prywatnych placówek medycznych korzysta 88% pacjentów. W latach 2021–2023 blisko połowa pacjentów (47%) skorzystała z prywatnej wizyty u lekarza przynajmniej pięć razy, a 41% przynajmniej jeden raz. Z usług wyłącznie publicznego systemu ochrony zdrowia korzysta jedynie 12% pacjentów, którzy wzięli udział w badaniu.

### Korzystanie z usług prywatnych placówek medycznych (ostatnie 3 lata)



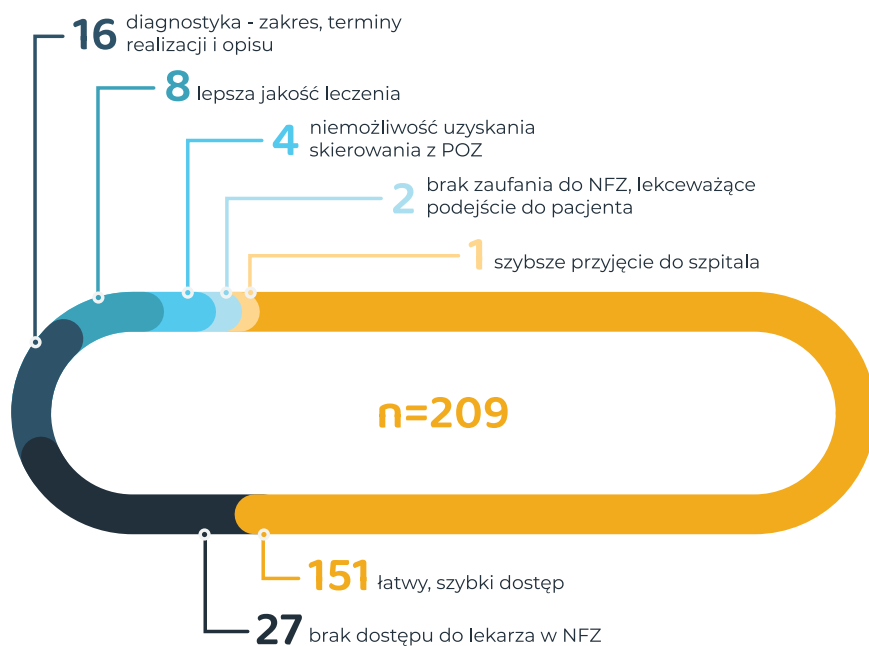
<sup>18</sup> <https://calpe.pl/monitor/> [wejście: 07.11.2023 r.]

<sup>19</sup> [https://health.ec.europa.eu/state-health-eu/country-health-profiles\\_pl?wt-search=yes#latest-updates](https://health.ec.europa.eu/state-health-eu/country-health-profiles_pl?wt-search=yes#latest-updates), State of Health in the EU · Polska · Profil systemu ochrony zdrowia 2021, str. 9 [wejście: 27.12.2023]

Głównym powodem, dla którego pacjenci decydują się na usługi sektora prywatnego jest zbyt długi czas oczekiwania na wizytę w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia (61% odpowiedzi). 21% pacjentów ma wrażenie, że jakość usług oferowanych w gabinetach prywatnych jest wyższa – lekarze poświęcają na konsultację więcej czasu, a dostęp do nowoczesnych urządzeń umożliwia bardziej precyzyjną diagnostykę. 10% pacjentów zmuszonych jest do korzystania z takiego rozwiązania, ponieważ w ramach publicznego systemu opieki zdrowotnej nie ma możliwości konsultacji z lekarzem specjalistą z danej dziedziny.

Dla 6% pacjentów konieczność skorzystania z prywatnej opieki zdrowotnej wymuszona była stanem nagłego zagrożenia zdrowia, a w przypadku 2% respondentów decyzja o udaniu się do gabinetu prywatnego była następstwem odmowy wydania skierowania do specjalisty przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (POZ).

### Powody korzystania z prywatnej służby zdrowia



Jak wskazują wyniki badania, 39% osób potrzebujących opieki medycznej przynajmniej raz musiało z niej zrezygnować z powodów finansowych, a aż 11% pacjentów ze względu na brak funduszy nie podjęło leczenia przynajmniej cztery razy.

### Niemożność podjęcia leczenia z powodu niewystarczających środków finansowych (ostatnie 3 lata)



## WSPARCIE PACJENTA

Pacjent w trakcie procesu leczenia zmagają się z wieloma wyzwaniami. Obciążenie psychiczne i fizyczne chorobą, a także inne kwestie związane z procesem zdrowienia mogą być dla chorego wyjątkowo trudne. W zależności od formy i częstotliwości terapii, leczenie może wyłączyć pacjenta z życia rodzinnego, zawodowego i społecznego na kilka lub nawet na kilkanaście miesięcy. W takich sytuacjach nieocenione wydaje się wsparcie, które może mieć różną postać i pochodzić zarówno od osób fizycznych, jak również fundacji lub stowarzyszeń. Zazwyczaj inicjatorem skorzystania z tego rodzaju pomocy jest pacjent. Przypadki osamotnienia w chorobie najczęściej związane są z wycofaniem osobowościowym pacjenta czy przeżywanym przez niego stanem depresyjnym i odrzucaniem możliwych form pomocy. W raporcie „Wykluczenia z perspektywy pacjenta” pod lupę wzięto wsparcie pacjenta pod kątem źródła i rodzaju pomocy oraz roli organizacji pacjentów w tym procesie.

Według danych Głównego Urzędu Statystycznego, w Polsce w 2020 roku działało ponad 66 tysięcy stowarzyszeń i podobnych organizacji oraz 16 tysięcy fundacji, z czego 3,9% podmiotów zajmowało się ochroną zdrowia<sup>20</sup>.

Na pytanie *Czy w ciągu ostatnich 3 lat pacjent korzystał z pomocy fundacji lub innych stowarzyszeń?* zdecydowana większość respondentów – bo aż 72% z nich – wskazało, że nie skorzystało z takiej formy wsparcia. Ze sporadycznego wsparcia skorzystało 21% respondentów, a stałą pomoc otrzymuje 7%. Niespełna 1 na 3 osoby korzysta ze wsparcia instytucjonalnego.



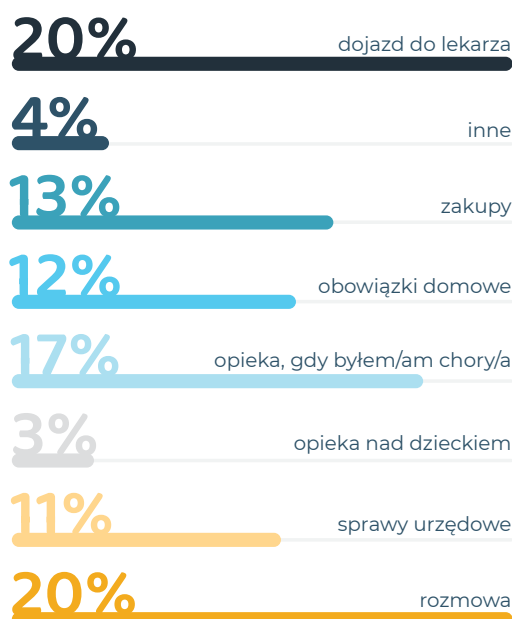
<sup>20</sup> <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/gospodarka-spoeczna-wolontariat/gospodarka-spoeczna-trzeci-sektor/sektor-non-profit-w-2020-r-stowarzyszenia-fundacje-spoeczne-podmioty-wyznaniowe-samorzad-gospodarczy-i-zawodowy,1,8.html> [wejście: 08.11.2023];

Uzyskane odpowiedzi zdają się sugerować, że w opinii pacjentów pojęcie pomocy odnosi się do wsparcia materialnego, a nie dotyczy np. przekazywania wiedzy. Niska frekwencja chorych w organizowanych dla nich konferencjach, akademiach, warsztatach, w których panelistami są zazwyczaj wybitni przedstawiciele świata medycyny dobitnie świadczy o tym, że taka forma wspomagania pacjenta nie jest uznawana za przydatną w zrozumieniu zawłości merytoryczno-organizacyjnych ich terapii.

W ankiecie zbadano również udział Rzecznika Praw Pacjenta we wspieraniu pacjentów onkologicznych. Zadaniem Rzecznika Praw Pacjenta jest dbanie o szeroko pojętą ochronę praw pacjentów. Jest to instytucja, która ma m.in. prowadzić postępowania w sprawach praktyk naruszających zbiorowe prawa pacjentów czy popularyzować wiedzę nt. ich praw. Wyniki badania pokazują, że w ciągu ostatnich 3 lat tylko 9% pacjentów skorzystało z pomocy Rzecznika Praw Pacjenta. Najczęściej prośba o wsparcie pojawiała się w sytuacjach kryzysowych, takich jak m.in.: długi czas oczekiwania na przyjęcie do lekarza, brak zachowania odpowiedniego protokołu w opiece nad pacjentami, odmowa wykonania badań, skarga na placówkę medyczną oraz odmowa zabrania pacjenta przez karetkę. W sporadycznych przypadkach pacjenci podjęli próbę kontaktu z RPP w sprawie uzyskania informacji o przysługujących im prawach.

Jak wskazują wyniki badania, z nieodpłatnego wsparcia osób trzecich podczas choroby skorzystało 61% respondentów. Najczęściej pacjenci otrzymują wsparcie od rodziny (46%) czy też znajomych i przyjaciół (31%). Na kolejnych miejscach znajdują się fundacje i stowarzyszenia (14%), grupy wsparcia (6%) oraz inni pacjenci (3%). Wsparcie ma różny wymiar, jednak zdecydowana większość dotyczyła rozmowy (67%), pomocy w dojeździe do lekarza (66%), w opiece podczas choroby (54%), w robieniu zakupów (43%), w podstawowych obowiązkach domowych (38%) czy przy załatwianiu spraw urzędowych (36%).

### Rodzaje nieodpłatnej pomocy





**CZY JESTEŚ  
PACJENTEM  
WYKLUCZONYM?**

*Każdy ma prawo do ochrony zdrowia* – tak rozpoczyna się art. 68. Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej. Równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków opieki publicznej, niezależnie od sytuacji materialnej, jest jednym z podstawowym praw wszystkich obywateli. Tak przynajmniej sytuacja wygląda w teorii. Praktyka pokazuje jednak, że system opieki zdrowotnej nie jest w stanie zaspokoić potrzeb ogromnej grupy pacjentów onkologicznych, skazując ich na wykluczenie.

Choć przyczyny bywają różne, prowadzą do tego samego efektu – chorzy mają utrudniony dostęp do ratujących zdrowie, a nawet życie terapii, nie otrzymują na czas należnych im uprawnień i kompletu informacji na temat kolejnych etapów leczenia. Doświadczenia pacjentów, a także obszary, w których ci najczęściej doświadczają wykluczenia zebrane zostały w niniejszym rozdziale.

### Czy słyszał/a Pani/Pan kiedyś o takim pojęciu jak pacjent wykluczony?



### Czy wie Pani/Pan co kryje się pod tym pojęciem?

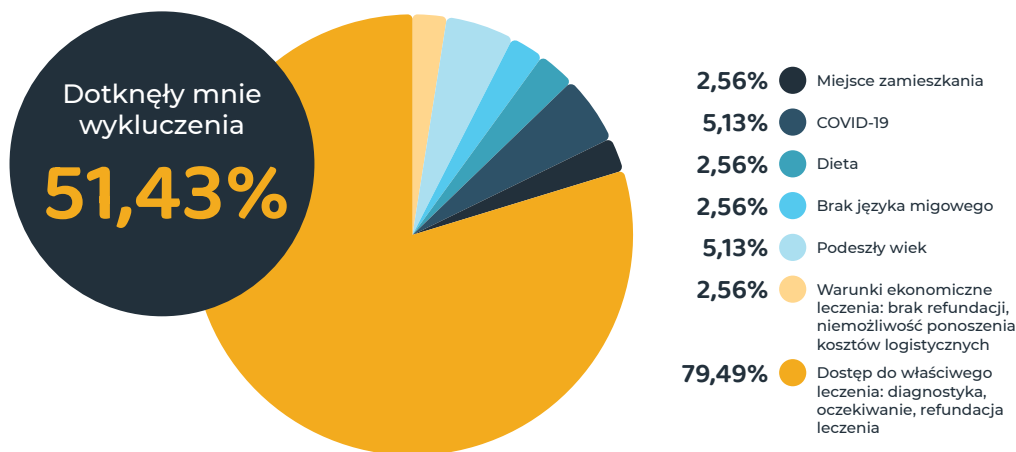


Wyniki badań pokazują, że wciąż pozostaje wiele do zrobienia w kontekście budowania świadomości społecznej na temat przysługujących pacjentom praw. 45% respondentów nigdy nie spotkało się z pojęciem „pacjent wykluczony”, natomiast 91% spośród badanych, którzy się z nim spotkali deklaruje, że potrafiłaby rozwinąć jego definicję.

Poproszeni o przytoczenie definicji pojęcia, respondenci jednogłośnie utożsamiali wykluczenie z brakiem dostępu do odpowiedniego leczenia i diagnostyki, koniecznością długiego oczekiwania na badania lub wizyty u lekarzy specjalistów. Wśród przyczyn wykluczenia wymieniano zaawansowany wiek pacjentów (w opinii pacjentów osoby starsze często traktowane są przez specjalistów w sposób lekceważący), sytuację finansową uniemożliwiającą podjęcie leczenia w ramach prywatnej opieki zdrowotnej, a także wskazywano kontekst geograficzny – pacjenci ze wsi i mniejszych miejscowości mają ograniczony dostęp do dużych ośrodków leczniczych i specjalistów wielu dziedzin.



Ponad połowa (51%) osób biorących udział w ankiecie deklaruje, że doświadczyła wykluczenia.



W 59% przypadków wykluczenie spowodowane było niewydolnością systemu ochrony zdrowia: koniecznością długiego oczekiwania na wizytę u lekarza specjalisty lub na wykonanie badań diagnostycznych. 13% respondentów wykluczenia doświadczyło na etapie komunikacji z lekarzem. Respondenci czuli się lekceważeni, zbywani bądź spotykali się z brakiem empatii, co w ich opinii wydłużyło proces postawienia jednoznacznej diagnozy.

8% pacjentów jako przyczynę wykluczenia wskazało bezpośrednio pandemię COVID-19 i związane z nią wstrzymanie wykonywania wielu planowych zabiegów czy wizyt. Problemami, z jakimi borykali się pacjenci, wpływającymi na poczucie wykluczenia były również: nieprzystosowanie placówek ochrony zdrowia do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, brak środków finansowych na skorzystanie z usług prywatnej opieki zdrowotnej, dyskryminacja ze względu na wiek bądź brak informacji o dostępnych metodach leczenia.

”

*Pacjent wykluczony to osoba, która sama fizycznie nie jest w stanie dotrzeć do lekarza z powodu stanu zdrowia lub biedy (brak auta i brak komunikacji publicznej)*

pacjent z rakiem płuca,  
71 lat

# PODSUMOWANIE

Raport „Wykluczenia z perspektywy pacjenta” powstał, żeby przyjrzeć się sytuacji pacjentów chorujących na nowotwory w Polsce. Celem opracowania było podjęcie szerokiej dyskusji nt. różnych rodzajów wykluczeń i wypracowanie rekomendacji pod rozwiązania systemowe, które mogą przynieść realną poprawę sytuacji chorych.

Jak pokazują wyniki badań, pacjenci wciąż nie mają równego dostępu do szeroko pojętego systemu ochrony zdrowia, a wykluczenie może mieć różny wymiar i pojawić się na każdym etapie leczenia, a nawet po jego zakończeniu.

Wykluczenie dotyka pacjentów onkologicznych już na etapie próby umówienia się na wizytę u lekarza specjalisty. Na przestrzeni ostatnich trzech lat 85% ankietowanych miało problem z dodzwonieniem się do przychodni, dla 84% badanych czas oczekiwania na wizytę wynosił dłużej niż trzy miesiące, a 65% pacjentów musiało udać się na wizytę do specjalisty poza miejsce swojego zamieszkania.

Problemem, jaki najczęściej wskazywali pacjenci w kontekście komunikacji z lekarzem, był brak odpowiedzi na zadane pytania lub udzielanie mało wyczerpujących odpowiedzi, co spowodowało, że aż 81% ankietowanych poszukiwało dodatkowych informacji o rozpoznaniu, dostępnych metodach leczenia i diagnostyki, a także możliwych do przewidzenia następstwach podjęcia leczenia bądź jego zaniechania w Internecie.

Wyniki badań wskazują, że głównymi powodami, dla których pacjenci decydują się na korzystanie z usług prywatnych placówek medycznych są: zbyt długi czas oczekiwania na wizytę w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia, brak możliwości konsultacji z lekarzem specjalistą z danej dziedziny w ramach publicznego systemu opieki zdrowotnej i przekonanie o wyższej jakości usług oferowanych w prywatnych praktykach lekarskich. Aż 88% ankietowanych korzysta z prywatnej opieki medycznej, a co trzeci chory musiał zrezygnować z podjęcia lub kontynuowania leczenia z powodów finansowych.

Z danych raportu wynika, że największym wsparciem dla chorych są rodzina i znajomi. Wsparcie polega najczęściej na rozmowie, pomocy w dojeździe do lekarza, opiece podczas choroby, robieniu zakupów oraz wsparciu w wykonywaniu podstawowych obowiązków domowych. Ze wsparcia instytucjonalnego korzysta niespełna 28% badanych.

*Mamy nadzieję na kolejne lata poprawy sytuacji pacjentów onkologicznych w Polsce. Dzięki wynikom raportu wiemy, które tematy powinny być dla nas priorytetowe w bliskiej przyszłości i gdzie pacjenci napotykają na największe trudności. Jest to pierwsze opracowanie w tym zakresie, ale już teraz widzimy, że temat wymaga kontynuacji i pogłębienia, niemniej mamy już bazę do pracy. Z całych sił postaramy się przekuć wyniki tego raportu w realną zmianę i lepsze jutro dla polskich pacjentów onkologicznych.*

Krystyna Wechmann  
prezes Zarządu Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych



# KOMENTARZE EKSPERTÓW I REKOMENDACJE



**PROF. DR HAB. N. MED. MACIEJ  
KRZAKOWSKI**



**DR N. MED. KATARZYNA  
POGODA**



**DR N. MED. MARIOLA  
KOSOWICZ**



**DR N. O ZDR. ELIZA  
DZIAŁACH**



**IGA  
RAWICKA**



**ALEKSANDRA  
WILK**



**KATARZYNA  
LISOWSKA**



**JAKUB  
ADAMSKI**



**PROF. DR HAB. N. MED.  
MACIEJ  
KRZAKOWSKI**

prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej, konsultant krajowy w dziedzinie onkologii klinicznej, kierownik Kliniki Nowotworów Płuca i Klatki Piersiowej Narodowego Instytutu Onkologii im. M. Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie

Internet stał się podstawowym źródłem informacji, nie dziwi więc, że większość pacjentów wykorzystuje to narzędzie do zgłębiania wiedzy na temat swojej choroby. Zjawisko samo w sobie nie jest niczym złym, jednak w kontekście informacji medycznych należy zachować szczególną czujność. Nawet przy założeniu, że pacjent korzysta jedynie ze sprawdzonych, rzetelnych źródeł (co jak wiemy nie zawsze ma miejsce), interpretacja wyników czy objawów wymaga specjalistycznej wiedzy i doświadczenia. W dobie powszechnego dostępu do informacji i rosnącego poziomu złożoności wiedzy medycznej, szczególnego znaczenia nabiera kwestia efektywnej komunikacji między lekarzem i pacjentem. Pozwala na zebranie dokładniejszego wywiadu, wpływa na szybsze rozpoznanie i wdrożenie odpowiedniego leczenia, daje pacjentowi poczucie bezpieczeństwa, redukuje stres, a dzięki temu zwiększa szanse na sukces terapeutyczny.

W tym kontekście wyniki badań zaprezentowane w raporcie napawają niepokojem. Pokazują bowiem, że jakość komunikacji pozostawia wiele do życzenia. Ponad 2/3 ankietowanych uważa, że nie otrzymało informacji na temat kolejnych etapów leczenia, a jako przyczynę często podaje bierną postawę lekarza. Innymi słowy, 2/3 pacjentów doświadcza wykluczenia jeszcze w gabinecie lekarskim, a więc miejscu, które powinno być swego rodzaju bezpieczną przystanią i przestrzenią do zadawania pytań.

Raport „Wykluczenia z perspektywy pacjenta” sygnalizuje omawiany problem i jest zaledwie punktem wyjścia do kolejnych, pogłębionych analiz prowadzonych na większej, bardziej zróżnicowanej grupie, by wywnioskować, w jakich sytuacjach dochodzi do powstawania opisanych problemów. W tych rozszerzonych badaniach konieczne będzie uwzględnienie opinii personelu medycznego.

Wyniki raportu wskazują na potrzebę zmian systemowych i modyfikacji strategii leczenia pacjentów. Musimy wykonać zwrot ku idei pacjentocentryzmu, bo jedynie stworzenie partnerskiej relacji między lekarzem i pacjentem może zapewnić wysoką jakość opieki.



**DR N. MED.  
KATARZYNA  
POGODA**

onkolog kliniczny, adiunkt, Klinika Nowotworów Piersi i Chirurgii Rekonstrukcyjnej Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie

W ostatnich latach na naszych oczach dokonał się ogromny postęp w leczeniu wielu nowotworów, w tym raka piersi. Wiele pacjentek udaje się wyleczyć. U dużej grupy pacjentek nowotwór ten staje się chorobą przewlekłą, tzn. taką z którą mogą żyć długie lata. Za ten postęp płacimy jednak cenę – mnogość nowych terapii sprawiła, że lekarze pracują na granicy przepustowości. Liczba chorych, zarówno nowo zdiagnozowanych jak i tych w trakcie leczenia, sukcesywnie rośnie (ten niepokojący trend widzimy niezależnie od rodzaju wykrytego nowotworu), natomiast lekarzy onkologów nie przybywa.

Z badań przeprowadzonych przez Fundację PKPO wynika, że aż 84% badanych pacjentów musiało czekać na wizytę ponad 3 miesiące. Poprawienie tych statystyk wymaga wprowadzenia zmian systemowych, polegających między innymi na udostępnieniu ośrodkom podstawowej opieki zdrowotnej możliwości prowadzenia badań kontrolnych u pacjentów, którzy już zostali wyleczeni onkologicznie i nie wymagają stałego nadzoru onkologa. Aby zacząć radzić sobie z wydłużającymi się wciąż kolejkami należy również zwiększyć kompetencje innych, świetnie wyszkolonych pracowników systemu ochrony zdrowia, którzy biorą udział w procesie diagnostyczno-terapeutycznym pacjenta. Onkologiczne leczenie systemowe, szczególnie to wykorzystujące najnowsze zdobycze medycyny, jest procesem skomplikowanym i wieloetapowym – rolą onkologa jest odpowiednie ustawienie terapii i czuwanie nad prawidłowością przebiegu tego procesu, jednak wiele innych obowiązków związanych ze ścieżką wykonawczą leczenia i kontroli można oddać w ręce na przykład pielęgniarek czy diagnostów.

Wprowadzenie tych zmian pozytywnie wpłynie na jakość opieki onkologicznej i pozwoli lekarzom... leczyć.





**DR N. MED.  
MARIOLA  
KOSOWICZ**

kierownik Poradni Zdrowia Psychicznego Narodowego Instytutu Onkologii im. Marii Skłodowskiej-Curie – Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie

Problem wykluczenia jest niezwykle złożony i obejmuje wiele aspektów. Nawet jeżeli manifestuje się w kontekście medycznym, często ma podłoże społeczne. Wynika nie tylko z problemów w relacji na linii pacjent – lekarz, ale również, a może przede wszystkim, z problemów w relacji społeczeństwo – człowiek, szczególnie jeśli mówimy o ludziach z niepełnosprawnościami, deficytami czy o osobach starszych.

Problemem jest często paternalistyczne podejście do relacji pacjent – lekarz. Wiele osób chorych boi się zadawać pytania, nawet jeśli komunikat, który otrzymuje nie jest dla nich zrozumiały i ze strachu (często nieuzasadnionego) przed reakcją lekarza nie egzekwuje swoich praw. Nierzadko są to osoby, które wcześniej miały złe doświadczenia w kontakcie z pracownikami systemu ochrony zdrowia i na wszelki wypadek unikają konfrontacji, a wiedzy na temat choroby szukają w Internecie lub z rozmów z innymi pacjentami. Brak rzetelnej wiedzy o swojej sytuacji zdrowotnej generuje wiele trudnych emocji, które często manifestują się w objawach psychosomatycznych i mogą prowadzić do poważnych problemów natury psychofizycznej. Musimy pamiętać, że nie każdy chory ma wsparcie w rodzinie, a nawet jeżeli ma wokół siebie osoby wspierające, to one również mogą czuć się zagubione w natłoku informacji dotyczących choroby osoby bliskiej. W takich właśnie sytuacjach niektórzy ludzie szukają pomocy u tzw. „uzdrowiaczy” lub się poddają.

Dlaczego tak się dzieje? Jednym ze źródeł problemu jest komunikacja na linii pacjent – lekarz, czy wręcz pacjent – pracownicy systemu ochrony zdrowia. Pierwszym aspektem jest tempo i sposób przekazywania informacji: stworzyliśmy świat, w którym – świadomie lub nie – wykluczamy ludzi, którzy nie pasują do tempa, w którym żyjemy. W efekcie pacjenci czują, że nie mają przestrzeni do rozmowy, nie mają czasu na skonstruowanie myśli, wyrażenie swoich potrzeb i zadanie pytań, nawet jeśli w ich opinii komunikat jest niejasny. Drugim ważnym problemem jest kompleksowość komunikatu. Żaden aspekt leczenia nie powinien zostać pominięty: każdy pacjent, bez względu na wiek, wykształcenie, sytuację materialną czy społeczną powinien otrzymać komplet informacji na temat swojej choroby i wszystkich dostępnych metod leczenia (również tych płatnych). Gabinet lekarza powinien być miejscem, w którym można poruszyć najbardziej intymne tematy, np. dotyczące problemów seksualnych, które mogą wynikać z leczenia choroby. Podanie pełnego komunikatu w sposób spokojny, grzeczny, rzeczowy i empatyczny, dostosowanie go do możliwości odbiorcy i znalezienie czasu na odpowiedź na ewentualne pytania, to podstawa do budowania zdrowej relacji między lekarzem i pacjentem, opartej na wzajemnym zaufaniu i zrozumieniu. To pozwoli na zwrot ku pacjentocentryzmowi i sprawi, że pacjenci przestaną czuć się wykluczeni.





**DR N. O ZDR.  
ELIZA  
DZIAŁACH**

koordynator onkologiczna, współzałożycielka  
Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Koordynatorów  
Opieki Onkologicznej ON-KO

Odpowiedzią na zdiagnozowane w raporcie potrzeby pacjentów może być dalsze wzmacnianie roli koordynatora onkologicznego na każdym etapie procesu diagnozy i leczenia, a przede wszystkim zadbanie o to, aby koordynator wspierał pacjenta już na samym początku tej ścieżki, kiedy chory musi odnaleźć się w systemie. Rola koordynatora różni się w zależności od miejsca zamieszkania pacjenta, jego wieku i wykształcenia, czy wreszcie stopnia referencyjności ośrodka, w którym dany koordynator pracuje. Może polegać na edukacji, prehabilitacji czy pomocy w szybkim dostaniu się do odpowiedniego specjalisty. Zawsze jednak jest kluczowa dla zabezpieczenia porządku procesu diagnostyczno-terapeutycznego, co przekłada się na skrócenie czasu postawienia odpowiedniej diagnozy i szybsze rozpoczęcie terapii.

Skuteczne wdrażanie koordynowanej opieki onkologicznej wymaga przede wszystkim prawnego usankcjonowania statusu koordynatora jako zawodu medycznego i jasnego określenia zakresu jego kompetencji w zależności od stopnia referencyjności ośrodków, w których pracują.



**IGA  
RAWICKA**

prezes Fundacji EuropaColon Polska

Potrzeby pacjentów onkologicznych różnią się w zależności od rodzaju nowotworu, na który chorują. Jeśli jednak miałabym wskazać kilka uniwersalnych obszarów, nad którymi należy pracować, będzie to na pewno diagnostyka i komunikacja między pacjentem i lekarzem. Dostęp do szybkich badań przesiewowych umożliwi wykrywanie nowotworów na wczesnym etapie, dzięki czemu leczenie będzie prostsze i mniej kosztowne. Efektywna, empatyczna komunikacja da podstawy do wytworzenia partnerskiej relacji między pacjentem a lekarzem. Obecnie lekarze często nie mają przestrzeni na dokładne omówienie szczegółów terapii czy motywów wyboru tej, a nie innej ścieżki leczenia, co sprawia, że pacjentowi trudno odnaleźć się w gąszczu informacji. Budzi TO niepokój i strach – ostatnie emocje, które powinny towarzyszyć pacjentom, szczególnie pacjentom onkologicznym.



**ALEKSANDRA  
WILK**

dyrektor Sekcji Raka Płuca, Fundacja To się leczy

Rok 2023 przyniósł dostęp aż do kilkunastu przełomowych terapii w leczeniu raku płuca w Polsce. Coraz bardziej zbliżamy się do optymalnej ścieżki terapeutycznej stosowanej w Europie, aczkolwiek nadal nie wszystkie potrzeby naszych pacjentów pod tym względem są zaspokojone. Wdrożenie skutecznego leczenia nie jest możliwe bez właściwego rozpoznania – w Polsce czas oczekiwania na wyniki badań, w tym molekularnych, wciąż jest bardzo długi – wynosi on średnio kilka miesięcy.

W przypadku nowotworów tak agresywnych jak rak płuca jest to często wręcz wyrok śmierci bądź przyczyna braku kwalifikacji do leczenia systemowego. Dlatego też przyspieszenie diagnostyki, skrócenie procesu oczekiwania na wyniki badań oraz jak najszybsze rozpoczęcie leczenia powinny być priorytetem w walce z wykluczeniem pacjentów. Problem ten rozwiązałyby tzw. Lung Cancer Unity – czyli ośrodki kompleksowego postępowania diagnostyczno-terapeutycznego w raku płuca, w których opieka nad pacjentem odbywałaby się w sposób koordynowany, co przekładałoby się nie tylko na dostęp do szybkiej diagnostyki, ale również miałyby zdecydowany wpływ na poprawę wyników leczenia tej choroby w Polsce.



**KATARZYNA  
LISOWSKA**

liderka Stowarzyszenia Hematoonkologiczni

Z perspektywy leczenia chorób hematoonkologicznych, białą plamą wydaje się brak współpracy między lekarzami POZ a hematologami. Zawsze podkreślam też znaczenie edukacji – chcemy uczyć pacjentów co im wolno, gdzie powinni się kierować i dlaczego powinni być partnerem dla lekarza. Pacjenci muszą wiedzieć, jakie opcje leczenia są dostępne, na czym polega mechanizm ich działania oraz czym się różnią. W dobie tylu nowoczesnych terapii, w tym terapii ograniczonych w czasie, pacjent często bierze udział w wyborze optymalnego dla siebie leczenia. Tutaj też wielka praca do wykonania dla całego systemu, żeby każdy ośrodek mógł takiemu pacjentowi zaproponować wszystkie dostępne terapie już w I linii leczenia, która jest najważniejsza i pozwala wydłużyć czas remisji.



**JAKUB  
ADAMSKI**

dyrektor Departamentu Współpracy Biura  
Rzecznika Praw Pacjenta

Raport Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych porusza aspekty, które nie dość często badane są w szerszym zakresie, tj. subiektywną ocenę systemu ochrony zdrowia i sytuacji pacjenta. Jest to bardzo cenna perspektywa, pokazuje bowiem rzeczywiste potrzeby i preferencje pacjentów onkologicznych.

Badanie trafnie wiąże różne aspekty potencjalnych ograniczeń w dostępie do świadczeń, jak czas oczekiwania, odmowa udzielenia świadczenia czy konieczność korzystania z prywatnej opieki zdrowotnej. Porusza również kwestie opieki nieformalnej i roli organizacji pacjentów – kluczowych zagadnień społecznych, których rola z pewnością będzie rosła.

Pomimo ograniczeń wynikających z badanej próby (zarówno wielkości, jak i jej charakterystyki), które nie pozwalają na precyzyjne określenie częstotliwości badanych zjawisk, badanie jest z całą pewnością bardzo wartościowe. Pokazuje ono jednoznacznie występowanie niektórych poważnych problemów z dostępnością świadczeń. Jednocześnie można zakładać, że właśnie ze względu na badaną próbę, sytuacje wydają się niedoszacowane.

Dogłębne zbadanie problemu wykluczenia wymagałoby przeprowadzenia badania na większej i bardziej reprezentatywnej próbie ankietowanych. Liczę na to, że w niedalekiej przyszłości Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych podejmie się tego zadania.



# REKOMENDACJE



- 1 *Zwiększenie kompetencji ośrodków podstawowej opieki zdrowotnej: umożliwienie prowadzenia badań kontrolnych u pacjentów w remisji, którzy nie wymagają stałego nadzoru onkologa.*
- 2 *Zwiększenie kompetencji pracowników systemu ochrony zdrowia, którzy poza lekarzami onkologami biorą udział w procesie diagnostyczno-terapeutycznym pacjenta (m.in. pielęgniarek i diagnostów laboratoryjnych).*
- 3 *Wzmacnianie roli koordynatora onkologicznego na każdym etapie procesu diagnozy i leczenia. Usankcjonowanie prawnego statusu koordynatora jako zawodu medycznego i określenie zakresu kompetencji koordynatorów w zależności od stopnia referencyjności ośrodków, w których pracują.*
- 4 *Skrócenie ścieżki diagnostycznej, prowadzącej do postawienia prawidłowej diagnozy i zwiększenie dostępu do nowoczesnej diagnostyki molekularnej.*
- 5 *Praca nad skuteczną komunikacją na linii pacjent – lekarz, czy szerzej: pacjent – pracownicy systemu ochrony zdrowia. Rozwijanie kompetencji miękkich personelu medycznego, takich jak: umiejętność słuchania, formułowania przekazów, odczytywania komunikatów niewerbalnych.*
- 6 *Zwiększanie liczby studentów na kierunku lekarskim i pielęgniarstwie przy jednoczesnym zwiększaniu finansowania uczelni medycznych i wprowadzaniu zmian organizacyjnych w planach studiów.*
- 7 *Rewizja sytuacji pacjentów onkologicznych w kontekście wykluczenia – przeprowadzenie pogłębionej analizy na większej i bardziej reprezentatywnej grupie.*

# O FUNDACJI

POLSKA KOALICJA  
PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH  
RAZEM MOŻEMY WIĘCEJ



Fundacja Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych powstała w 2009 r. z inicjatywy 4 organizacji działających na rzecz pacjentów zmagających się z chorobami nowotworowymi: Federacji Stowarzyszeń „Amazonki”, Ogólnokrajowego Stowarzyszenia Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową SPBS, Polskiego Towarzystwa Stomijnego „Pol-ilko” oraz Stowarzyszenia Wspierających Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”. Obecnie PKPO współpracuje z blisko 47 organizacjami z całej Polski.

Do misji Fundacji PKPO należy m.in. rozpowszechnianie wiedzy i edukacja pacjentów oraz społeczeństwa w temacie chorób nowotworowych, kompleksowe wsparcie i pomoc chorym i ich bliskim w trudach procesu leczenia oraz aktywny udział na rzecz wprowadzania zmian systemowych, aby każdy pacjent był leczony zgodnie z najwyższymi światowymi standardami. Działania PKPO skupiają się na zmianie postrzegania raka z choroby śmiertelnej na rzecz choroby przewlekłej, z którą, dzięki odpowiedniemu leczeniu, można żyć.

W myśl swojej misji, PKPO angażuje się w szereg projektów, z których najważniejsze to m.in.:

- **Akademia Dobrych Praktyk**, czyli cykliczne warsztaty dla liderów organizacji pacjentów współpracujących z Koalicją. Spotkania dają platformę do wymiany doświadczeń i opinii oraz edukacji nt. istotnych zmian i najnowszych możliwości leczenia nowotworów.
- **ONKOfundusz** daje pacjentom szansę na uzyskanie wsparcia finansowego. ONKOfundusz łączy darczyńców – osoby chcące wspierać chorych na raka oraz podopiecznych – pacjentów korzystających z możliwości pozyskania darowizn na dodatkowe, niezbędne i medycznie uzasadnione świadczenia związane z terapią i rehabilitacją. Pacjenci otrzymują 100% zebranych środków.
- **Głos Pacjenta Onkologicznego** – portal internetowy oraz bezpłatne czasopismo dystrybuowane do pacjentów zawierające wywiady z klinicystami, nowinki dot. leczenia nowotworów oraz historie innych pacjentów, będące inspiracją do dalszego działania i życia.

Od początku działalności PKPO stara się być blisko miejsc w których zapadają kluczowe, z punktu widzenia pacjenta, decyzje. Przedstawiciele Zarządu Fundacji są częścią ekspertów działających w ramach m.in. Rady ds. Ochrony Zdrowia przy Prezydencie RP, Krajowej Rady ds. Onkologii, Krajowej Sieci Onkologicznej oraz Zespołu ds. Narodowej Strategii Onkologicznej.

Działania Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych są zauważane przez środowisko ekspertów medycznych i pacjentów, co wyraziło w wielu otrzymanych przez członków PKPO nagrodach takich jak np. nagroda *Pacjent w centrum uwagi* przyznawana przez wydawnictwo Termedia czy *Orły* przyznawane przez redakcję Wprost.



**Fundacja Polska Koalicja  
Pacjentów Onkologicznych**

[info@pkpo.pl](mailto:info@pkpo.pl)

[www.pkpo.pl](http://www.pkpo.pl)  
[www.glospacjenta.pl](http://www.glospacjenta.pl)