

FUNDACJA  
WYGRAJMY ZDROWIE

IM. PROF. GRZEGORZA MADEJA



# RAPORT

## SPOŁECZNY MONITORING WDRAŻANIA I REALIZACJI PAKIETU ONKOLOGICZNEGO

WARSZAWA, KWIECIEŃ 2016 R.

ORGANIZATOR



PARTNER



GRANTODAWCY



Projekt realizowany w ramach programu Obywatele dla Demokracji, finansowanego z Funduszy EOG

**Grafika i skład:**

Fundacja Wygrajmy Zdrowie

Warszawa 2016

*Wszelkie prawa zastrzeżone.*

ORGANIZATOR



PARTNER



GRANTODAWCY



## SPIS TRECI

<b>Wprowadzenie</b> .....	<b>4</b>
<b>Realizatorzy</b> .....	<b>6</b>
<b>Autorzy raportu</b> .....	<b>7</b>
<b>Pozostali eksperci <i>Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego</i></b> .....	<b>7</b>
<b>Ocena prawna wdrożenia i realizacji pakietu onkologicznego przez Ministerstwo Zdrowia</b> .....	<b>10</b>
Potrzeba regulacji zagadnienia .....	11
Prace rządowe nad projektem ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej .....	12
Prace nad projektem ustawy w Parlamencie .....	17
<i>Przebieg prac w Sejmie RP</i> .....	17
<i>Proces legislacyjny w Senacie RP</i> .....	20
Ocena procesu legislacyjnego projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych .....	20
<b>Realizacja pakietu onkologicznego – ujęcie statystyczne</b> .....	<b>25</b>
<b>Realizacja pakietu onkologicznego – uwarunkowania systemowe</b> .....	<b>35</b>
Czas oczekiwania na świadczenia zdrowotne .....	36
Ocena Karty Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego .....	37
Kierunki rozszerzenia pakietu onkologicznego .....	38
Zasady finansowania pakietu onkologicznego .....	38
<b>Ocena realizacji pakietu onkologicznego</b> .....	<b>40</b>
Ocena środowiska pacjentów onkologicznych .....	41
Ocena środowiska przedstawicieli organizacji działających na rzecz pacjentów onkologicznych .....	48
Ocena środowiska onkologów .....	55
Ocena środowiska lekarzy rodzinnych (POZ) .....	58
Ocena środowiska pielęgniarek onkologicznych .....	60
<b>Wnioski i rekomendacje</b> .....	<b>66</b>
<b>Piśmiennictwo</b> .....	<b>69</b>
<b>Spis tabel i wykresów</b> .....	<b>70</b>

## WPROWADZENIE

Oddajemy w Państwa ręce raport będący zwieńczeniem projektu zatytułowanego *Społeczny monitoring wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego*. Celem przedsięwzięcia realizowanego przez Fundację Wygrajmy Zdrowie, a trwającego od marca 2015 roku do kwietnia 2016 roku, była obywatelska kontrola i monitoring sposobu urzeczywistnienia pakietu onkologicznego, wprowadzającego kompleksowe zmiany w systemie opieki onkologicznej w Polsce po 1 stycznia 2015 r. Projekt został przeprowadzony przy udziale ponad 40 organizacji zrzeszonych w Obywatelskim Porozumieniu na rzecz Onkologii oraz w partnerstwie z największą organizacją pacjencką w Polsce – Federacją Stowarzyszeń „Amazonki”. Do współpracy zaproszeni zostali ponadto specjaliści – lekarze onkolodzy, lekarze rodzinni, pielęgniarki oraz inni eksperci z dziedziny ochrony zdrowia, prawa, farmakoekonomiki, socjologii i psychologii.

Monitorowanie pakietu onkologicznego przebiegało wielotorowo i objęło obszar całego kraju. Ocenie poddano jakość wdrożenia pakietu z perspektywy pacjentów, środowiska lekarskiego, pielęgniarskiego, organizacji działających na rzecz pacjentów onkologicznych, a także czołowych ekspertów ochrony zdrowia. Przeprowadzono ocenę prawną wdrożenia i realizacji pakietu, przeanalizowano skutki jego aplikacji w ujęciu statystycznym i w kontekście uwarunkowań systemowych. W ocenie końcowej wzięto również pod uwagę wnioski Zespołu do spraw pakietu onkologicznego powołanego przez Ministra Zdrowia oraz analizy Fundacji Watch Health Care.

Potrzeba monitorowania, wdrożenia i realizacji pakietu wynikała z faktu, iż jest to pierwsza od wielu lat tak spektakularna w swoich rozmiarach reforma polskiej onkologii. Zmiany te obserwujemy w szerokiej perspektywie: od podstawowej opieki zdrowotnej poprzez ambulatoryjną opiekę specjalistyczną i leczenie szpitalne, na opiece paliatywnej i hospicyjnej kończąc. Przeobrażenia systemu dotyczą nie tylko pacjentów, ale również całego środowiska medycznego: lekarzy, pielęgniarek, menedżerów i administratorów ochrony zdrowia, na płatkę kończąc.

Ważnym atrybutem omawianej regulacji był udział organizacji pacjenckich w procesie jej opracowania (w szczególności Obywatelskie Porozumienie na Rzecz Onkologii). Po raz pierwszy w regulacjach dotyczących ochrony zdrowia uwzględniono głos pacjentów i organizacji ich reprezentujących.

Pakiet onkologiczny w swych założeniach zniósł limity finansowania w dziedzinie onkologii, wzmocnił rolę lekarzy rodzinnych, ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, szpitalnictwa jednego dnia. Wprowadzono Kartę Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (DiLO), mającą ułatwić szybką diagnostykę i sprawne leczenie. Regulacje pakietu wprowadziły instytucję Koordynatora Leczenia Pacjenta, lepszy dostęp do lekarzy specjalistów, elektroniczny system pro-

wadzenia list oczekujących na świadczenia zdrowotne i inne rozwiązania służące możliwie najszybszej diagnozie, która od momentu podejrzenia nowotworu powinna być postawiona w ciągu maksymalnie 9 tygodni, w 2017 roku – 7 tygodni.

Niniejszy raport przedstawia wyniki badań procesu wdrożenia i realizacji pakietu oraz wnioski i rekomendacje. Żywimy nadzieję, że spotkają się one z zainteresowaniem szerokiego grona interesariuszy polskiego systemu ochrony zdrowia. Ufamy także, że propozycje zmian znajdą wkrótce odzwierciedlenie w udoskonalonym pakiecie onkologicznym, na co bardzo liczy zespół realizujący społeczny monitoring, ale przede wszystkim pacjenci oraz wszyscy, którzy opiekują się nimi w trudnej drodze leczenia onkologicznego.

## SŁOWA KLUCZOWE:

pacjent onkologiczny, pakiet onkologiczny, Karta Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego, DiLO, szybka ścieżka onkologiczna, etapy leczenia onkologicznego, koordynator leczenia, konsylium lekarskie.

## REALIZATORZY



### Fundacja Wygrajmy Zdrowie

Fundacja jest organizacją pożytku publicznego i wspólną inicjatywą pacjentów onkologicznych oraz lekarzy Kliniki Nowotworów Układu Moczowego z Centrum Onkologii w Warszawie. Fundacja ma zasięg ogólnokrajowy, a swoje zadania kieruje do społeczeństwa, pacjentów onkologicznych i decydentów. Działania statutowe wykonuje nieprzerwanie od czasu powstania tj. od 2005 r. Fundacja podejmowała już działania związane z tematyką projektu, a dotyczyły one monitoringu realizacji przez Ministerstwo Zdrowia Narodowego Programu Zwalczania Chorób Nowotworowych. Dzięki tym działaniom udało się znacząco usprawnić system opieki onkologicznej w Polsce m.in. wprowadzić kartę pacjenta onkologicznego. Fundacja prowadziła także wiele działań mających na celu wypracowanie rozwiązań, które miały podnieść społeczną świadomość w tym zakresie m.in.: „Rak to nie wyrok”, „Zdrowa Wola”, „Partnerstwo w leczeniu”, „Dzień dla Zdrowia” i in. Poprzez dialog i rzecznictwo Fundacja na bieżąco stara się reagować na negatywne skutki wprowadzanych regulacji prawnych lub zmian refundacyjnych. Obecnie najważniejszymi aktywnościami Fundacji są akcje: Obywatele dla Zdrowia – ruch na rzecz reformy i uspołecznienia systemu ochrony zdrowia, Liderzy Zdrowia – inicjatywa pacjentów mająca na celu tworzenie rankingu Parlamentarzystów, którzy aktywnie wspierają postulaty chorych i wykorzystując swoje uprawnienia starają się im pomóc, Koalicja na Rzecz Walki z Bólem – skupiająca różne organizacje pacjenckie oraz towarzystwa naukowe w celu propagowania tematu leczenia bólu wśród pacjentów, mediów oraz lekarzy, realizująca kampanię „Rak wolny od bólu”.



### Federacja Stowarzyszeń „Amazonki”

Federacja Stowarzyszeń „Amazonki” realizuje projekty edukacyjne i profilaktyczne: prowadzi szkolenia dla Ochotniczek (wolontariuszek pracujących na oddziałach onkologicznych w szpitalach), liderek Amazonek z klubów z całej Polski oraz profesjonalistów: psychologów i rehabilitantów. Zajmuje się edukacją w zakresie profilaktyki, nowoczesnych metod diagnostyki i leczenia raka piersi. Prowadzi warsztaty dla różnych grup wiekowych Amazonek i w różnym stadium choroby. Od 2013 r. prowadzi warsztaty dla Par, tj. Amazonek z partnerami życiowymi. Ponadto przedstawicielki Zarządu Federacji uczestniczą w międzynarodowych konferencjach i sympozjach (m.in. *Reach to Recovery, Ecco*) o tematyce onkologicznej reprezentując ruch polskich Amazonek, jednocześnie podnosząc swoje kompetencje w zakresie prowadzenia stowarzyszenia pacjenckiego. Przedstawicielki Federacji uczestniczą w konsultacjach w Komisji Zdrowia przy MZ. Federacja współtworzy Polską Koalicję Pacjentów Onkologicznych. Obecnie na terenie kraju pracuje czynnie ok. 1200 przeszkolonych Ochotniczek. W ramach struktur Federacji zrzeszonych jest 210 klubów Amazonek reprezentujących 25 000 członków.

## AUTORZY RAPORTU

### **dr Małgorzata Gałązka-Sobotka**



Doktor ekonomii, wykładowca akademicki i trener, ekspert w obszarze zarządzania strategicznego, przywództwa i zdrowia publicznego. Dyrektor Centrum Kształcenia Podyplomowego oraz Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego – akademickiego think tanku zajmującego się badaniami i analizami w ochronie zdrowia; Dyrektor programu MBA w ochronie zdrowia; Wice Przewodnicząca Rady NFZ; Przewodnicząca zespołu problemowego ds. kontraktowania świadczeń w Radzie NFZ; Doradca Prezydenta Pracodawców RP w obszarze ochrony zdrowia; Wice Prezes Klastra Nowoczesna Medycyna. Autorka licznych artykułów i publikacji eksperckich. Posiada szerokie doświadczenie projektowe, kierowała projektami badawczymi finansowanymi ze środków MNiSW oraz rozwojowymi finansowanymi z UE.

### **Adam Twarowski**



Radca prawny, legislator, w latach 1994–2006 pracował w administracji rządowej, jako radca prawny, m.in. w Ministerstwie Finansów, Ministerstwie Zdrowia oraz Narodowym Funduszu Zdrowia, w tym ostatnim był od 2003 roku Dyrektorem Biura Rady a od 2005 roku jednocześnie Dyrektorem Biura Prawnego. Od 2007 do 2012 roku wspólnik w Kancelarii Prawnej Twarowski i Wspólnicy Sp. k. W latach 2012–2014 Dyrektor Mazowieckiego Oddziału Wojewódzkiego Narodowego Funduszu Zdrowia. Obecnie Dyrektor Departamentu Zamówień Publicznych Centrali Zakładu Ubezpieczeń Społecznych oraz Dyrektor Zarządzający w Fundacji Instytut Ochrony Zdrowia. Członek Polskiego Towarzystwa Legislacji.

### Filip Raciborski



Socjolog, ekspert z zakresu zdrowia publicznego, kierownik Zakładu Epidemiologii i Promocji Zdrowia Instytutu Reumatologii, adiunkt na Warszawskim Uniwersytecie Medycznym, ekspert przy Narodowym Programie Zdrowia na lata 2007–2015. Jeden z dwóch redaktorów naukowych monografii „Zdrowe Starzenie się: Biała Księga”. Współautor raportów eksperckich dotyczących kluczowych problemów zdrowotnych, w tym walce z rakiem szyjki macicy oraz przeciwdziałaniu zakażeniom wirusowego zapalenia wątroby typu C. Autor publikacji z zakresu zdrowia publicznego, reumatologii oraz alergologii. Wiceprzewodniczący Oddziału Mazowieckiego Polskiego Towarzystwa Alergologicznego. Współautor innowacyjnego rozwiązania z zakresu internetowej przedmedycznej oceny ryzyka chorób alergicznych (e-Allergy), które obecnie będzie wdrażane na terenie całej Polski.

### Agnieszka Dłutek



Ekonomistka, pracownik Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego i pracownik naukowo-dydaktyczny Wydziału Ekonomii i Zarządzania tej uczelni. Absolwentka studiów doktoranckich Akademii Leona Koźmińskiego. Zajmuje się badaniem systemu ochrony zdrowia, od ponad 10 lat jest konsultantem i szkoleniowcem w dziedzinie zarządzania, w szczególności zarządzania strategicznego i zarządzania projektami oraz restrukturyzacji przedsiębiorstw.



## POZOSTALI EKSPERCI SPOŁECZNEGO MONITORINGU WDRAŻANIA I REALIZACJI PAKIETU ONKOLOGICZNEGO



**Szymon Chrostowski**

Prezes Zarządu Fundacji Wygrajmy Zdrowie, Prezes Zarządu Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, absolwent Instytutu Dziennikarstwa i Komunikacji Społecznej Uniwersytetu Warszawskiego. Dziennikarz oraz PR i Media Manager, lider Obywatelskiego Porozumienia na Rzecz Onkologii oraz ruchu Obywatele dla Zdrowia. Założyciel Koalicji na rzecz Walki z Bólem „Wygrajmy z Bólem”, członek Grupy Ekspertów ds. Immunoonkologii przy Parlamencie Europejskim, Komitetu Sterującego ds. koordynacji interwencji Europejskich Funduszy Strukturalnych i Inwestycyjnych (EFIS) w sektorze zdrowia oraz Krajowej Rady ds. Onkologii (Ministerstwo Zdrowia). Posiada wieloletnie doświadczenie w zarządzaniu organizacjami pozarządowymi, tworzeniu kampanii społecznych, grup eksperckich oraz wiedzę na temat systemu ochrony zdrowia.



**Krystyna Wechmann**

Prezes Federacji Stowarzyszeń Amazonek. Działa na rzecz przywracania sensu życia kobietom po mastektomii oraz angażuje się w profilaktykę raka piersi, nie tylko na gruncie polskim, ale także europejskim. Krystyna Wechmann jest zaangażowana w działalność społeczną na rzecz kobiet z rakiem piersi od momentu zachorowania na tę chorobę. Razem z przeszkolonym tysiącem Amazonek, które pokonały raka, prowadzi wolontariat na oddziałach onkologicznych, dając chorym nadzieję i wsparcie. Jak sama twierdzi, praca na rzecz innych, nowe projekty i entuzjazm, jaki się z tym wiązał, pomógł jej zwalczyć raka i ozdrowieć. Od tamtej chwili, aż do dziś służy innym chorym, by poprawić sytuację pacjentów onkologicznych w naszym kraju. Jej działalność przyczyniła się m.in. do refundacji protez piersi oraz refundacji rekonstrukcji piersi kobiet po mastektomii. Ponadto dzięki Krystynie Wechmann Amazonki mają dostęp do leczenia sanatoryjnego i turnusów rehabilitacyjnych NFZ.



**prof. dr hab. n. praw. Dorota Karkowska**

Adiunkt w Katedrze Prawa Ubezpieczeń Społecznych i Polityki Społecznej Uniwersytetu Łódzkiego. Dwukrotna absolwentka Wydziału Prawa i Administracji Uniwersytetu Łódzkiego, w 1994 roku ukończyła kierunek administracja, praca magisterska: Prawa pacjenta, napisana w Katedrze Prawa Pracy. W 1998 roku kierunek prawo, praca magisterska: Europejska Konwencja Bioetyczna, napisana w Katedrze Międzynarodowego Prawa Publicznego. W roku 2000 uzyskała tytuł doktora nauk prawnych po obronie rozprawy: Prawa pacjenta w prawie administracyjnym i polityce społecznej a w 2014 roku tytuł doktora habilitowanego. Autorka wielu publikacji, książek i podręczników z zakresu praw pacjenta. Prezes i założyciel Fundacji Ius Medicinae. Od 2012 roku członek Wojewódzkiej Komisji ds. Orzekania o Zdarzeniach Medycznych na Mazowszu.

OCENA PRAWNA  
WDROŻENIA I REALIZACJI  
PAKIETU ONKOLOGICZNEGO  
PRZEZ MINISTERSTWO ZDROWIA

## Potrzeba regulacji zagadnienia

Początek prac koncepcyjnych nad zmianą sposobu organizacji i finansowania świadczeń opieki zdrowotnej z zakresu onkologii wiązać należy z przedstawieniem z jednej strony przez środowiska pacjentów onkologicznych, z drugiej zaś – przez lekarzy onkologów i skupiające ich towarzystwa naukowe, propozycji zmian w tym zakresie. Wspólnym postulatem obu tych grup interesariuszy było zwiększenie efektywności procesu leczniczego w ramach posiadanych środków, w tym poprzez zniesienie limitów w leczeniu.

Środowisko onkologów wspólnie z organizacjami pacjentów onkologicznych przygotowało Strategię Walki z Rakiem w Polsce 2015–2024, zwaną popularnie Cancer Planem. Stanowiła on próbę opisanie zasadniczych obszarów, w których powinny nastąpić zmiany dla osiągnięcia „celu nadrzędnego” Strategii – poprawy populacyjnych wskaźników zachorowalności i umieralności związanej z chorobami nowotworowymi w Polsce oraz jakości życia chorych na nowotwory. Cancer Plan został opracowany przez grupę ekspertów, w skład której weszli zarówno przedstawiciele organizacji pacjentów, jak i polskich towarzystw naukowych z zakresu onkologii.

Niezależnie od powyższego, organizacje pacjentów formułowały swoje propozycje poprawy organizacji procesu leczenia pacjentów onkologicznych m.in. zawarte w Pacjenckiej Strategii Onkologii na lata 2016–2025, postulując wprowadzenie:

- 1) karty pacjenta onkologicznego;
- 2) rozwiązań określających maksymalny czas na udzielenie świadczenia dla pacjenta onkologicznego;

- 3) instytucji lekarza odpowiedzialnego za proces leczenia (koordynator).

Odpowiedzią rządu na postulaty środowiska pacjentów onkologicznych oraz środowiska polskiej onkologii było sformułowanie założeń pakietu onkologicznego i kolejowego, które zostały przedstawione publicznie na konferencji prasowej Prezesa Rady Ministrów oraz Ministra Zdrowia w dniu 21 marca 2014 r.

Na konferencji przedstawiono założenia pakietu onkologicznego:

- 1) zniesienie limitów w diagnostyce i leczeniu onkologicznym;
- 2) zagwarantowanie każdemu pacjentowi terminu usługi medycznej;
- 3) stworzenie szybkiej ścieżki diagnostyki i leczenia onkologicznego oraz zapewnienie każdemu pacjentowi opieki konsylium lekarskiego.

Zakomunikowano też – obok zmian w zakresie leczenia onkologicznego – skrócenie czasu oczekiwania pacjenta na udzielenie świadczenia zdrowotnego w ramach tzw. pakietu kolejowego.

Powyższe założenia stanowiły postawę do przygotowania projektu zmian legislacyjnych, które miały wdrożyć pakiet onkologiczny i kolejkowy, w drodze nowelizacji szeregu aktów prawnych, w tym w szczególności ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

## **Prace rządowe nad projektem ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej**

Zgodnie z § 5 ust. 1 uchwały Nr 190 Rady Ministrów z dnia 29 października 2013 r. Regulamin pracy Rady Ministrów (M. P. z 2013 r., poz. 979), opracowanie projektu ustawy wymaga uprzedniego przyjęcia przez Radę Ministrów założeń tego projektu (ust. 1), lecz opracowanie projektu ustawy może nastąpić bez uprzedniego przyjęcia założeń tego projektu, jeżeli wynika to z wykażu prac legislacyjnych Rady Ministrów albo decyzji Rady Ministrów lub Prezesa Rady Ministrów (ust. 2).

Zatem zasadą jest, że projekt ustawy jest opracowywany na podstawie założeń projektu ustawy, przyjętych wcześniej przez Radę Ministrów.

Zgodnie z § 24 ust. 3 powołanej uchwały Rady Ministrów, przed rozpoczęciem prac nad opracowaniem projektu dokumentu rządowego, o którym mowa w § 19 ust. 1 [a zatem także projektu ustawy – przypis autora] oraz projektu założeń projektu ustawy organ wnioskujący dokonuje oceny przewidywanych skutków społeczno-gospodarczych. Oceny dokonuje się zgodnie z wytycznymi w zakresie jej dokonywania, jeżeli zostały ustalone przez Radę Ministrów lub jej organ pomocniczy. Zakres dokonywania oceny ustala się w zależności od rodzaju dokumentu oraz przedmiotu i zasięgu oddziaływania projektowanych regulacji.

Przed rozpoczęciem prac nad projektem założeń, podmiot uprawniony do jego opracowania dokonuje więc oceny przewidywanych skutków społeczno-gosudar-

czych w związku z wejściem w życie proponowanych rozwiązań, a następnie – wykorzystując dokonaną wcześniej ocenę skutków – sporządza test regulacyjny. W teście regulacyjnym organ uprawniony powinien wskazać, w szczególności informacje dotyczące:

- a) zidentyfikowania rozwiązywanego problemu,
- b) określenia celu i istoty planowanej interwencji,
- c) konsultacji przeprowadzonych przed rozpoczęciem prac nad opracowaniem projektu, a także o zakresie konsultacji publicznych i opiniowania projektu, w tym o obowiązku zasięgnięcia opinii określonych podmiotów wynikającym z przepisów odrębnych,
- d) wstępnej analizy ekonomicznej, finansowej i społecznej, w tym oszacowanie obciążeń regulacyjnych,
- e) porównania z rozwiązaniami przyjętymi w innych krajach.

Po sporządzeniu testu regulacyjnego organ wnioskuje o wprowadzenie projektu założeń do wykazu prac legislacyjnych Rady Ministrów. Opracowując tekst projektu założeń projektu ustawy organ uprawniony powinien zwięźle:

- 1) przedstawić cel projektowanej ustawy,
- 2) istotę proponowanych rozwiązań,
- 3) zakres przewidywanej regulacji,
- 4) zasadnicze kwestie wymagające uregulowania, w tym zniesienie dotychczasowych lub powołanie nowych organów lub instytucji.

Projekt nowelizacji ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych został wpisany do Wykazu Prac Legislacyjnych Rady Ministrów,

pod numerem UA42. W związku z tym **nie został on poprzedzony opracowaniem, a następnie przyjęciem założeń tej ustawy przez Radę Ministrów**. Ministerstwo Zdrowia przystąpiło od razu do pracy nad projektem nowelizacji tej ustawy.

Projekt ten został udostępniony publicznie w dniu 7 kwietnia 2014 r. (a więc w nieco ponad dwa tygodnie po konferencji w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, na której przedstawiono założenia pakietu onkologicznego i kolejkowego). Zgodnie z obowiązującymi zasadami, projekt został podany do publicznej wiadomości poprzez jego ogłoszenie na stronie internetowej Rządowego Centrum Legislacji oraz jednocześnie skierowany do uzgodnień międzyresortowych oraz konsultacji publicznych. Pismo informujące<sup>1</sup> o rozpoczęciu konsultacji publicznych nosi datę 7 kwietnia 2014 r., zostało przekazane do konsultacji 120 instytucjom i organizacjom. Termin zgłaszania ewentualnych uwag został wyznaczony na dzień 8 maja 2014 r. Odrębnym pismem<sup>2</sup> z tej samej daty, skierowano projekt do uzgodnień międzyresortowych – do 139 podmiotów (m. in. ministrów, NFZ, wojewodów oraz konsultantów krajowych). Termin zgłaszania ewentualnych uwag został wyznaczony w tym przypadku na dzień 23 kwietnia 2014 r.

Powyższe obowiązki wynikają z treści § 36 i 40 powołanej uchwały Rady Ministrów. Zgodnie z § 36 ust. 1 tej uchwały, organ wnioskujący, biorąc pod uwagę treść projektu

założeń projektu ustawy, projektu ustawy lub projektu rozporządzenia, a także uwzględniając inne okoliczności, w tym znaczenie projektu oraz przewidywane skutki społeczno-gospodarcze, stopień jego złożoności oraz jego pilność, **przedstawia projekt do konsultacji publicznych**, w tym może skierować projekt do organizacji społecznych lub innych zainteresowanych podmiotów albo instytucji w celu przedstawienia ich stanowiska, uwzględniając wytyczne w zakresie prowadzenia konsultacji publicznych, jeżeli zostały ustalone przez Radę Ministrów lub jej organ pomocniczy.

Dalej, w myśl § 40 ust. 1–4 uchwały RM:

- organ wnioskujący, kierując projekt dokumentu rządowego do uzgodnień, konsultacji publicznych lub opiniowania, wskazuje termin do zajęcia stanowiska,
- jeżeli termin do zajęcia stanowiska nie wynika z przepisów odrębnych, organ wnioskujący wyznacza go, biorąc pod uwagę przedmiot, zakres i objętość projektu dokumentu rządowego, zakres podmiotów, na które projekt oddziałuje, oraz pilność sprawy,
- wyznaczenie terminu do zajęcia stanowiska krótszego niż 7 dni, a w przypadku projektu aktu normatywnego – krótszego niż **14 dni**, od udostępnienia projektu wymaga szczegółowego uzasadnienia, jeżeli skutki nieprzedstawienia stanowiska nie wynikają z przepisów odrębnych, organ wnioskujący może uznać nieprzedstawienie stanowiska w wyznaczonym terminie za uzgodnienie treści projektu lub przedstawienie

---

<sup>1</sup> Pismo Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia Piotra Warczyńskiego, działającego z upoważnienia Ministra Zdrowia, z dnia 7 kwietnia 2014 r. Nr MZ-UZ-PR-70-33289-17/RZ/14

<sup>2</sup> Pismo Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia Piotra Warczyńskiego, działającego z upoważnienia Ministra Zdrowia, z dnia 7 kwietnia 2014 r. Nr MZ-UZ-PR-70-33289-16/RZ/14

opinii pozytywnej, a w przypadku konsultacji publicznych – za rezygnację z przedstawienia stanowiska.

Wyznaczenie terminów w ramach konsultacji spełniało wskazane wyżej minimalne terminy wyznaczone przepisami.

Dodatkowo wskazać należy, iż zgodnie z § 37 ust. 1 uchwały RM, projekt założeń projektu ustawy lub projekt aktu normatywnego **o szczególnie istotnych skutkach prawnych, społecznych lub gospodarczych** kieruje się do zaopiniowania przez Radę Legislacyjną przy Prezesie Rady Ministrów. W celu uzyskania opinii organ wnioskujący występuje z wnioskiem do Prezesa Rządowego Centrum Legislacji o skierowanie projektu do zaopiniowania przez Radę Legislacyjną. **Przedmiotowy projekt nie został skierowany do zaopiniowania przez Radę Legislacyjną.**

Projekt nowelizacji ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych zawierał szereg zmian dotyczących różnych obszarów:

- 1) wprowadzenia szybkiej ścieżki leczenia pacjentów onkologicznych (zwany potocznie pakietem onkologicznym);
- 2) prowadzenia list oczekujących na udzielenie świadczenia (zwany potocznie pakietem kolejkowym);
- 3) wprowadzenia mapy potrzeb zdrowotnych;
- 4) zmiany sposobu wyceny świadczeń opieki zdrowotnej i przekształcenia Agencji Oceny Technologii Medycznych w Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji;
- 5) zmiany zasad kontraktowania świadczeń zdrowotnych;

6) zmiany w funkcjonowaniu NFZ;

7) wprowadzeniu szeregu innych zmian (np. porady recepturowe).

Do przedstawionego projektu zgłoszono łącznie **965 uwag**. Tabełacyjne zestawienie wszystkich zgłoszonych uwag liczy łącznie **421 stron**. Wnioskodawca – w toku konsultacji publicznych i uzgodnień międzyresortowych – uwzględnił tylko **145**, a więc statystycznie rzecz ujmując tylko **15%**.

Z punktu widzenia celu niniejszego opracowania, znaczenie mają tylko zmiany przepisów oraz zgłoszone do nich uwagi, odnoszące się do obszaru objętego tzw. pakietem onkologicznym. W praktyce chodzi więc o dodawane do ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej przepisy art. 32a i 32b.

Szczególną uwagę należy zwrócić na te zastrzeżenia i uwagi, które odnoszą się do zasadniczych elementów pakietu onkologicznego:

**wprowadzenia karty leczenia onkologicznego oraz możliwości jej wystawiania odpowiednio: przez lekarza POZ w przypadku podejrzenia nowotworu złośliwego, a przez lekarza specjalistę – w przypadku potwierdzenia nowotworu złośliwego (art. 32 a nowelizowanej ustawy):**

**a) wskazano na niezasadność rozróżnienia możliwości wystawienia karty leczenia onkologicznego w zależności od profilu lekarza (lekarz POZ**

**w przypadku podejrzenia nowotworu złośliwego, lekarz specjalista w przypadku stwierdzenia tego nowotworu)**

Uwagi zgłoszone przez różne środowiska:

- Zawężenie możliwości stwierdzenia podejrzenia nowotworu złośliwego działa na szkodę świadczeniobiorcy – lekarz udzielający ambulatoryjnych świadczeń zdrowotnych często podejrzewa nowotwór, ale nie może postawić jednoznacznego rozpoznania bez pogłębionej diagnostyki obrazowej (TK, NMR, PET) i/lub badań histopatologicznych (np. wycinek płuca w przypadku pulmonologa). **Jeśli specjalista mający podejrzenie nowotworu nie będzie mógł wystawić karty leczenia onkologicznego, to będzie musiał odesłać pacjenta do lekarza POZ lub zlecić diagnostykę poza szybką ścieżką onkologiczną<sup>1</sup>** (podkreślenie autora).
- Nie wyjaśniono, dlaczego kartę ma wydawać lekarz POZ przy podejrzeniu nowotworu złośliwego, a specjalista przy stwierdzeniu nowotworu – taka redakcja przepisów przy jednoczesnym wskazaniu, że termin 7-tygodniowy na diagnozę onkologiczną liczony jest od dnia zgłoszenia się pacjenta do lekarza wykonującego diagnozę może skutkować odsyłaniem pacjentów przez lekarzy POZ do specjalistów w dotychczasowym trybie (bez wydania karty), aby to lekarz specjalista po stwierdzeniu nowotworu taką kartę wydał pacjentowi<sup>4</sup>.
- Rozpoznanie choroby nowotworowej może postawić lekarz każdej specjalności na każdym poziomie udzielania świadczeń i nie może taka sytuacja dyskryminować ani świadczeniobiorców, ani innych lekarzy, niż lekarze POZ<sup>5</sup>.
- Zwroćenie uwagi na nieracjonalność dualizmu – pozostawienie dostępu do specjalisty onkologa bez skierowania oraz „przepustki” na leczenie onkologiczne wystawianej przez lekarza POZ oraz na dodatkowe czynności administracyjne nakładane na lekarzy POZ: wystawienie karty oraz sporządzenie karty zgłoszenia nowotworu złośliwego<sup>6</sup>.
- Wprowadzenie karty z uwagi na jej wyróżniający kształt i kolor nie gwarantuje przestrzegania tajemnicy lekarskiej o stanie zdrowia, przepisy nie precyzują zasad wydawania duplikatu karty, **nie jest jasne w jaki sposób zapobiegać wydawaniu równolegle dwóch lub więcej kart** (podkreślenie autora), samo zaś wprowadzenie karty stanowi dodatkową biurokrację<sup>7</sup>.
- Uprawnienie do szybkiej diagnostyki powinno dotyczyć wszystkich nowotworów, a nie tylko złośliwych, właśnie, aby go potwierdzić<sup>8</sup>.

---

<sup>3</sup> Marszałek Województwa Dolnośląskiego. Podobną uwagę zgłosiło Centrum Medyczne Dobrzyńska

<sup>4</sup> Konfederacja Lewiatan

<sup>5</sup> Kolegium Lekarzy Rodzinnych

<sup>6</sup> Marszałek Województwa Zachodniopomorskiego

<sup>7</sup> Naczelna Izba Lekarska

<sup>8</sup> Szpital Uniwersytecki Uniwersytetu Jagiellońskiego

**b) podważano zasadność wprowadzenia indywidualnego wskaźnika skuteczności rozpoznania nowotworów**

- Paradoksalnie, lekarz, który będzie wykazywał się tzw. wysoką czujnością onkologiczną (system powinien ją wspierać), będzie miał niski odsetek trafnych diagnoz. Groźba odebrania prawa do wystawiania kart będzie zniechęcać do zlecenia badań – to lekarz przy podejrzeniu nowotworu najpierw będzie „szacował” na ile prawdopodobne jest, że pacjent jest chory onkologicznie, podczas gdy w takiej sytuacji po prostu powinien skierować go na dalsze badania lub do specjalisty<sup>9</sup>.
- Lekarze podstawowej opieki zdrowotnej mogą być niezainteresowani posiadaniem uprawnień do wystawiania kart, skoro może to być obciążone dużym ryzykiem, także finansowym. Jeżeli taką postawę przyjęłoby kilku lekarzy na danym terenie, albo jedyny lekarz w okolicy, pacjent miałby zamkniętą drogę do szybkiej diagnostyki onkologicznej<sup>10</sup>.
- Nie można dzielić lekarzy POZ, którzy mogą brać udział w diagnostyce nowotworowej oraz nie mogą, lekarze nie są za to motywowani, a nawet karani, lekarze POZ nie chcą pełnić tej roli – zamiast tego koncepcja ośrodków szybkiej diagnostyki onkologicznej<sup>11</sup>.

Wszystkie z opisanych powyżej uwag, zgłoszonych przez interesariuszy w toku konsultacji, nie zostały uwzględnione. W zasadzie Ministerstwo Zdrowia – w obszarze dotyczącym tzw. pakietu onkologicznego – uwzględniło tylko 1 uwagę, zgłoszoną m.in. przez Wojewodę Małopolskiego, dotyczącą nazwy karty (w projekcie przyjęto określenie: „Karta leczenia onkologicznego”), akceptując zarówno nieadekwatność nazwy do zakresu tej karty (obejmującej przede wszystkim obszar diagnostyki i dopiero ewentualnie leczenia onkologicznego), jak i pewną stygmatyzację pacjentów i niepotrzebne generowanie negatywnych emocji po stronie pacjentów, którzy uzyskując taką kartę mogą – często niesłusznie – podejrzewać, że są chorzy onkologicznie, nie zaś, że istnieje tylko pewne podejrzenie tej choroby.

Przy piśmie z dnia 6 czerwca 2014 r. Dyrektora Departamentu Prawnego Ministerstwa Zdrowia<sup>12</sup> wystąpiono do Rządowego Centrum Legislacji o rozpatrzenie projektu ustawy przez komisję prawniczą. Pismem z tej samej daty Dyrektor Departamentu Prawa Społecznego Rządowego Centrum Legislacji<sup>13</sup> poinformował, że projekt nie podlega rozpatrzeniu przez komisję prawniczą.

Po konsultacjach oraz ocenie dokonanej przez Komitet Stały Rady Ministrów, projekt został przedstawiony

<sup>9</sup> Fundacja Onkologia 2025

<sup>10</sup> Profesor Adam Windak – Konsultant Krajowy do spraw Medycyny Rodzinnej

<sup>11</sup> Profesor Jacek Jassem

<sup>12</sup> Pismo Nr MZ-PR-WL-0214-39001-13/MC/14

<sup>13</sup> Pismo Nr RCL.DPS-50-45/14



na posiedzeniu Rady Ministrów. Do projektu zgłoszono 2 autopoprawki – jedną przy piśmie<sup>14</sup> z dnia 9 czerwca 2014 r. dotyczącą kwestii redakcyjnych samego projektu i OSR, a drugą przy piśmie<sup>15</sup> z dnia 10 czerwca 2014 r. dotyczącą daty wejścia w życie map potrzeb zdrowotnych.

Ostatecznie projekt nowelizacji ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych został przyjęty w dniu 10 czerwca 2014 r., a w dniu 18 czerwca 2014 r. – pismem Prezesa Rady Ministrów – został skierowany do Sejmu RP.

## Prace nad projektem ustawy w Parlamencie

### Przebieg prac w Sejmie RP

Projekt ustawy został skierowany do Sejmu RP w dniu 18 czerwca 2014 r., a pierwsze czytanie tego projektu (wraz z dwiema innymi ustawami – ustawą zmieniającą ustawę o zawodzie pielęgniarki i położnej oraz o zmianie ustawy o konsultantach w ochronie zdrowia, łącznie tworzącymi tzw. pakiet onkologiczny i kolejkowy) miało miejsce już 6 dni później, a więc w dniu 24 czerwca 2014 r.

Łącznie przedmiotem prac parlamentu były trzy projekty ustaw:

- 1) o zmianie ustawy o konsultantach w ochronie zdrowia (druk sejmowy nr 2503);
- 2) o zmianie ustawy o zawodach pielęgniarki i położnej oraz niektórych innych ustaw (druk sejmowy nr 2504);

- 3) o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw (druk nr 2505).

Na zlecenie Biura Analiz Sejmowych sporządzono do powołanego projektu nowelizacji ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych 3 opinie.

W pierwszej, z dnia 7 lipca 2014 r. autorstwa dr Tomasza Sroki z Zakładu Bioetyki i Prawa Medycznego Uniwersytetu Jagiellońskiego, wskazano, iż wejście w życie analizowanych przepisów jedynie w niewielkim stopniu może wpłynąć na realną poprawę dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Dalej, w uzasadnieniu wskazano na możliwą niekonstytucyjność przepisów w zakresie odnoszącym się do uprzywilejowania grupy pacjentów onkologicznych.

Zwrócono też uwagę na wątpliwości dotyczące regulacji karty onkologicznej – brak jednak mechanizmu pozwalającego na rozwiązanie sytuacji, w której pacjent – celem prawidłowej diagnostyki lub leczenia onkologicznego – powinien skorzystać w tym samym przedziale czasowym z usług dwóch lub więcej świadczeniodawców, mając jednak tylko jeden egzemplarz karty, który – zgodnie z projektowanymi przepisami – winien pozostawić u świadczeniodawcy. Po drugie, zwrócono uwagę na zbyt daleko idące ograniczenie, ja-

---

<sup>14</sup> Pismo Nr MZ-PR-WL-0214-39001-16/AB/14

<sup>15</sup> Pismo Nr MZ-PR-WL-0214-39001-16/AB/14

kim jest – obwarowany sankcją w postaci kary umownej, cyt.: *zakaz wydawania w każdym wypadku przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej kart diagnostyki i leczenia onkologicznego od dnia otrzymania informacji o zbyt niskim indywidualnym wskaźniku rozpoznawania nowotworów do dnia przedstawienia oddziałowi wojewódzkiemu Funduszu dokumentu potwierdzającego ukończenie szkolenia w zakresie wczesnego rozpoznawania nowotworów. Rozwiązanie takie może prowadzić do negatywnych konsekwencji dla pacjentów, którzy – będąc w stanie zdrowia uzasadniającym uzyskanie karty diagnostyki i leczenia onkologicznego – nie będą mogli uzyskać „skierowania” na szybką diagnostykę lub leczenie wymagane wedle aktualnej wiedzy medycznej.*

W drugiej opinii (również z dnia 7 lipca 2014 r.) autorstwa Grzegorza Ciury – specjalisty ds. społecznych w Biurze Analiz Sejmowych – wskazano, iż kontrowersyjny i wymagający głębszego uzasadnienia jest pomysł odrębnego od innych chorób traktowania w ustawie zasad diagnozowania i leczenia chorób nowotworowych. Przyjęte w projekcie zasady postępowania z pacjentami onkologicznymi wprowadzają ich uprzywilejowanie w systemie udzielania świadczeń zdrowotnych finansowanych ze środków publicznych. Stąd powstaje pytanie, czy przyjęte rozwiązania są zgodne z normą konstytucyjną, że *władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych* oraz czy podejrzenie choroby nowotworowej lub jej zdiagnozowanie jest dostateczną cechą

różnicującą, uprawniającą do prawnych preferencji tej grupy pacjentów? Autor wskazał, iż nie wydaje się także uzasadnione odrębne regulowanie w ustawie zasad udzielania świadczeń dotyczących jednego schorzenia (w tym przypadku chorób nowotworowych).

Dalsze prace legislacyjne nad projektem przebiegały na posiedzeniach Komisji Zdrowia, przy czym pierwsze posiedzenie Komisji odbyło się w dniu 8 lipca 2014 r., zaś kolejne (kończące proces legislacyjny w Komisji Zdrowia po pierwszym czytaniu projektu ustawy) w dniu 9 lipca 2014 r.

Warto zwrócić uwagę na wypowiedzi zarówno wnioskodawcy, jak i posłów z Sejmowej Komisji Zdrowia, jak i zaproszonych gości (strony społecznej), albowiem stanowią one celną charakterystykę przebiegu procesu legislacyjnego nad projektem tej ustawy.

Strona rządowa wskazywała na konieczność narzucenia odpowiedniego tempa pracy, aby możliwe było odpowiednie przygotowanie przez NFZ instrumentów, niezbędnych do sprawnego wdrożenia tych regulacji<sup>16</sup>. Natomiast strona społeczna podnosiła, że właśnie z uwagi na tempo prac nad pakietem onkologicznym, nie było możliwości przeprowadzenia dyskusji nad założeniami projektowanych regulacji oraz właściwych konsultacji<sup>17</sup>.

Eksperti ze środowiska medycznego zwracali uwagę na brak elementów motywacyjnych dla lekarzy za za-

---

<sup>16</sup> Por. wypowiedź Ministra Zdrowia Bartosza Arłukowicza

<sup>17</sup> Por. wypowiedź Prezes Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych Grażyny Rogala-Pawelczyk oraz eksperta Pracodawców RP Roberta Mołdacha

chowanie odpowiedniej czujności onkologicznej<sup>18</sup> oraz zmianę podejścia do problemu leczenia onkologicznego poprzez stworzenie – na bazie istniejących ośrodków – sieci ośrodków szybkiej diagnostyki onkologicznej, zapewniających nie tylko terminowość wykonywania badań, ale przede wszystkim ich wysoką jakość<sup>19</sup>.

Po dyskusji, w wyniku głosowania (5 osób głosowało za, 15 przeciw, 1 osoba wstrzymała się od głosu), komisja przegłosowała negatywnie powołanie podkomisji i skierowanie projektu do prac w podkomisji.

Zaznaczyć należy, iż Parlament:

- 1) nie zdecydował się powołać specjalnej podkomisji do rozpatrzenia i zaopiniowania tego projektu nowelizacji ustawy, lecz omawiał go plenarnie w składzie całej komisji, pomimo, iż stałą praktyką jest powoływanie podkomisji, która kompleksowo rozpatruje tego rodzaju projekty normatywne (istotne i/lub skomplikowane),
- 2) w toku posiedzenia plenarnego Komisji Zdrowia zdecydowana większość zgłoszonych poprawek do projektu nowelizacji ustawy została odrzucona (na 15 zgłoszonych poprawek tylko dwie zostały przyjęte).

Drugie czytanie projektu nowelizacji ustawy odbyło się w dniu 11 lipca 2014 r. na posiedzeniu plenarnym Sejmu RP. Do projektu zgłoszono 12 poprawek, a projekt został przekazany do Komisji Zdrowia w celu przygotowania dodatkowego sprawozdania.

W dniu 21 lipca 2014 r. odbyło się posiedzenie Komisji Zdrowia, którego przedmiotem było rozpatrzenie poprawek zgłoszonych w trakcie drugiego czytania do projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw, druki nr 2505 i 2589.

Co ciekawe, posiedzenie Sejmowej Komisji Zdrowia w dniu 21 lipca 2014 r. zostało zwołane przez Prezydium Sejmu na podstawie art. 152 ust. 3 Regulaminu Sejmu i było prowadzone przez Wicemarszałka.

Na 12 zgłoszonych poprawek, tylko 4 zostały przegłosowane pozytywnie – zarekomendowano przyjęcie tylko 4 poprawek zgłoszonych przez koalicję i popieranych przez stronę rządową, przy czym żadna z rozpatrywanych 12 poprawek do projektu ustawy nie odnosiła się do istoty pakietu onkologicznego i kolejkowego (druk sejmowy nr 2589-A).

**W toku dyskusji wskazywano na niezwykle tempo prac legislacyjnych nad tak ważnymi projektami ustaw, bez możliwości zapoznania się z opiniami ekspertów<sup>20</sup>.**

Trzecie czytanie projektu ustawy miało miejsce w dniu 22 lipca 2014 r. na posiedzeniu Sejmu RP. Zaakceptowano 4 poprawki rekomendowane przez Komisję Zdrowia. Projekt ustawy został uchwalony – na 427 uczestniczących w głosowaniu posłów, za projektem ustawy głosowało 227 posłów, przeciw 34 posłów, a 166 posłów wstrzymało się od głosu.

---

<sup>18</sup> Por. wypowiedź Wiceprezesa Naczelnej Rady Lekarskiej Romualda Krajewskiego.

<sup>19</sup> Por. wypowiedź Prezesa Polskiego Towarzystwa Onkologicznego Jacka Jassemę.

<sup>20</sup> Por. wypowiedź Posła Tomasza Latosa.

W dniu 22 lipca 2014 r. uchwalony projekt ustawy został przekazany Marszałkowi Senatu RP.

### Proces legislacyjny w Senacie RP

Tego samego dnia, kiedy projekt ustawy został uchwalony przez Sejm RP (22 lipca 2014 r.), został przekazany do Senatu RP oraz był przedmiotem debaty w Senackiej Komisji Zdrowia (druk senacki Nr 688).

W pierwszej kolejności Senacka Komisja Zdrowia zaakceptowała szybką ścieżkę legislacyjną – wniosek o procedowanie komisji nad tzw. pakietem onkologicznym (z uwagi na społeczną wagę problemu), gdyż druki nie zostały doręczone senatorom w trybie regulaminowym. W toku posiedzenia komisji zwrócono uwagę, że projekt ustawy jest w kilku miejscach nieprecyzyjny lub wymaga wprowadzenia poprawek o charakterze legislacyjnym. Co ważne, zgłoszono istotne uwagi co do sposobu procedowania nad projektem – niezwykle tempo prac w Senacie, brak możliwości rzetelnego zapoznania się z projektem uchwalonej w tym samym dniu w Sejmie ustawy, brak pisemnego stanowiska i opinii Biura Legislacyjnego Kancelarii Senatu.

**W toku prac zgłaszano uwagi co do zbyt szybkiego procedowania nad ustawą i pośpiechem, który w tak istotnych sprawach powinien być niedopuszczalny.**

Niezależnie od wątpliwości dotyczących sposobu procedowania nad projektem, wskazywano na pewne istotne kwe-

stie merytoryczne, jak faktyczne pozbawianie przez płatnika (NFZ) części lekarzy prawa wykonywania zawodu<sup>21</sup>.

Po kilkugodzinnej debacie, Senacka Komisja Zdrowia zarekomendowała Senatowi RP przyjęcie ustawy bez poprawek (druk senacki Nr 688A).

Także na posiedzeniu plenarnym Senatu RP w dniu 24 lipca 2014 r. podnoszone były przez senatorów zastrzeżenia co do sposobu prac nad projektem ustawy.

W dniu 24 lipca 2014 r. Senat RP uchwalił ustawę o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych bez poprawek – a więc w brzmieniu uchwalonym przez Sejm. Na 76 głosujących senatorów, 45 senatorów głosowało za, 28 – przeciw, a 3 wstrzymało się od głosu.

Ustawa została przekazana Prezydentowi RP do podpisu.

### Ocena procesu legislacyjnego projektu ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych

Należy zwrócić uwagę na następujące okoliczności, które miały miejsce w toku prac legislacyjnych nad nowelizacją powołanej ustawy:

---

<sup>21</sup> Por. wypowiedź Prezesa Zarządu Porozumienia Pracodawców Ochrony Zdrowia Bożeny Janickiej.

## Konsultacje

Odstąpiono od powszechnie przyjętego trybu prac nad projektem rządowym, a mianowicie od opracowania założeń projektu ustawy, które stanowią podstawę do przygotowania właściwego projektu aktu normatywnego i przystąpiono bezpośrednio do opracowywania projektu aktu normatywnego – projektu nowelizacji ustawy.

Projekt nie został przedstawiony do zaopiniowania Radzie Legislacyjnej, ani też nie był przedmiotem obrad komisji prawniczej.

Od razu trzeba zaznaczyć, iż powyższe działania mogły mieścić się w granicach obowiązującego prawa – uchwały Nr 190 Rady Ministrów o trybie prac Rady Ministrów. Jednakże taki sposób podejścia do procesu uzgadniania treści projektowanej regulacji zaważył zarówno na jej treści, jak i dalszych losach.

Przede wszystkim projektodawca – Minister Zdrowia – przygotowując projekt nowelizacji ustawy nakreślił od razu przyszły kształt zmiany systemu leczenia pacjentów onkologicznych i sposób jego wdrożenia (odrębna kategoria pacjentów onkologicznych, oddzielna „kolejka” do udzielenia świadczeń onkologicznych, leczenie w oparciu o papierową kartę diagnostyki i leczenia onkologicznego, rozróżnienie uprawnień lekarza podstawowej opieki zdrowotnej oraz lekarza specjalisty w procesie diagnostyki i leczenia pacjenta onkologicznego, system ograniczenia możliwości nadmiernego wystawiania kart DiLO przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej).

Zatem w toku konsultacji tego projektu, z założenia negatywnie opiniował wszystkie uwagi interesariuszy, które podważały przyjęte założenia i sposób wdrożenia zmian. Akceptacja uwag zgłoszonych w toku uzgodnień dotyczyła tylko kwestii technicznych, jak choćby nazwa karty – te zmiany miały charakter kosmetyczny i nie miały wpływu na projektowany model diagnostyki i leczenia onkologicznego.

Gdyby jednak ustawodawca zdecydowałby się na inny sposób procedowania zmiany modelu diagnostyki i leczenia onkologicznego – poprzez przedstawienie do konsultacji projektu założeń projektu zmiany ustawy wraz z oceną skutków regulacji, to możliwe byłoby wyeliminowanie tych rozwiązań, które obecnie są przedmiotem krytyki i dokonywanych zmian w ramach poprawy funkcjonowania pakietu onkologicznego.

Już bowiem w toku konsultacji projektu zmiany ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych zwrócono uwagę na wszystkie te kwestie zawarte w projektowanej regulacji, które obecnie wymagają zmiany:

- wprowadzenie papierowej karty diagnostyki i leczenia onkologicznego, której wypełnianie powoduje niepotrzebną biurokrację po stronie lekarzy, zabierając czas niezbędny na diagnozę i leczenie pacjentów;
- ograniczenie prawa do rozpoczęcia leczenia pacjentów onkologicznych w odniesieniu do lekarzy specjalistów (w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej oraz lecznictwie szpitalnym) poprzez nieprzyznanie im prawa do wystawiania kart DiLO w przypadku podejrzenia

nowotworu, co wydłuży proces rozpoznania nowotworu i leczenia pacjentów z podejrzeniem nowotworu, poprzez konieczność odsyłania tych pacjentów do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej;

- ograniczenia szybkiej ścieżki onkologicznej tylko do nowotworów złośliwych;
- zasadności wprowadzenia indywidualnego wskaźnika skuteczności rozpoznania nowotworów, co będzie ograniczało „czujność onkologiczną” lekarzy, zamiast wprowadzania systemu zachęt dla lekarzy, którzy rzeczywiście wykazą się wysoką czujnością.

Zatem taki sposób procedowania projektu spowodował, że projektodawca skupił się tylko na obronie przyjętych przez siebie rozwiązań, a prowadzone konsultacje miały charakter formalny (bo powinny być przeprowadzone), a nie merytoryczny – głos środowiska lekarskiego, eksperckiego i pacjentów, którzy znakomicie znają system leczenia onkologicznego, jego problemy i możliwe sposoby poprawy w zasadzie nie został uwzględniony.

Właśnie ze względu na społeczną, ale i finansową wagę problemu – rzecz bowiem dotyczy leczenia pacjentów onkologicznych, w przypadku których szybkość i trafność diagnozy, prawidłowo przygotowany proces diagnostyczno-terapeutyczny mają istotne znaczenie dla jakości i skuteczności leczenia – przed przygotowaniem projektu ustawy najpierw należało dokonać rzetelnej analizy sytuacji w zakresie objętym projektowaną regulacją, rozpoznania istniejących problemów oraz dokonania wyboru odpowiedniego sposobu i narzędzia

realizacji zmiany w celu rozwiązania zidentyfikowanych problemów. Służyć temu mogły konsultacje założeń projektowanej regulacji ze środowiskiem lekarzy, organizatorów ochrony zdrowia, ekspertów oraz pacjentów. Wtedy możliwe byłoby dokonanie wyboru najbardziej optymalnego wariantu wdrożenia zmian wraz z uzyskaniem jeżeli nie poparcia, to co najmniej zrozumienia po stronie interesariuszy i uniknięcie istotnych błędów.

Rzeczywiście, na etapie konsultacji samego projektu nowelizacji ustawy – przy założeniu, że projekt ma być szybko procedowany – nie było już czasu na merytoryczną dyskusję i dokonanie zasadniczej zmiany proponowanego modelu.

Odstąpienie od merytorycznej dyskusji nad założeniami projektu ustawy i przystąpienie do formalnych konsultacji przyjętego projektu ustawy zwiększało ryzyko stworzenia niedopracowanej merytorycznie i legislacyjnie regulacji, która nie tylko nie rozwiąże istniejących problemów, lecz stworzy nowe.

### **Tempo prac legislacyjnych**

Na jakość procesu legislacyjnego i efekt końcowy w postaci uchwalonej ustawy o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej istotny wpływ miało tempo prac legislacyjnych (szczególnie w parlamencie) oraz krótkie terminy konsultacji – nieproporcjonalne do zakresu i wagi regulacji – w tym samym bowiem czasie procedowano jednocześnie trzy nowelizacje ustaw, tworząc z nich łącznie pakiet zmian (tzw. pakiet kolejki i onkologiczny), choć bezpośredni związek (me-

rytoreczny i czasowy) pomiędzy tymi regulacjami był dość luźny.

Krótki termin na przeprowadzenie konsultacji, nieskie rowanie projektu do oceny przez Radę Legislacyjną, zwolnienie projektu spod obrad komisji prawniczej, procedowanie projektu w Sejmie, a w szczególności w Senacie w ekspresowym tempie, pomimo braku pisemnych opinii biura legislacyjnego Senatu do projektu ustawy, jak też uwag legislacyjnych, zgłaszanych przez legislatorów parlamentarnych do projektu, wymagających uchwalenia poprawek, jak też uwag Rządowego Centrum Legislacji co do zgodności projektu z Konstytucją RP, miało istotny wpływ na uchwalenie niedopracowanego nie tylko merytorycznie, ale i legislacyjnie projektu.

Zwrócić należy uwagę na nieproporcjonalnie krótki w stosunku do zakresu regulacji termin konsultacji publicznych i uzgodnień międzyresortowych. W myśl z § 40 ust. 2 uchwały Nr 190 Rady Ministrów w sprawie regulamin prac Rady Ministrów, wyznaczając termin do zajęcia stanowiska organ wnioskujący ma obowiązek uwzględnienia przedmiotu, zakresu i objętości projektu dokumentu rządowego, zakresu podmiotów, na które projekt oddziałuje oraz pilności sprawy. Właśnie ze względu na materię regulacji, istotne skutki społeczne i gospodarcze tych zmian, jak i fakt, że jednocześnie procedowano trzy projekty zmian ustaw objęte tzw. pakietem kolejkowym i onkologicznym, to termin zgłaszania uwag (odpowiednio 16-dniowy termin na zgłaszanie uwag w ramach uzgodnień międzyresortowych oraz

30-dniowy termin w ramach konsultacji publicznych) był nieproporcjonalny i zbyt krótki.

Ten pośpiech był szczególnie widoczny w toku prac parlamentarnych, gdzie Sejmowa Komisja Zdrowia (bez powołania specjalnej podkomisji) zajmowała się projektami tych trzech ustaw w ciągu raptem dwóch dni, zaś Senat RP procedował te trzy projekty ustaw w tym samym dniu, w którym zostały one uchwalone przez Sejm RP, bez analiz biura legislacyjnego i w praktyce, bez możliwości uchwalenia poprawek do przedłożonego projektu.

Ekspresowe i nieuzasadnione tempo prac nad projektem, połączenie do wspólnego procedowania trzech odrębnych ustaw, niebędących w bezpośrednim związku ze sobą, procedowanie nad projektem pomimo negatywnych (w pewnym zakresie) stanowisk Rządowego Centrum Legislacji, Biura Analiz Sejmowych i Biura Legislacyjnego Kancelarii Senatu RP, licznych poprawek legislacyjnych zgłaszanych do projektu przez legislatorów Senatu RP nie służyło rzetelnemu przygotowaniu poprawnej redakcyjnie i legislacyjnie regulacji.

#### **Reasumując:**

1) proces legislacyjny – od strony formalnoprawnej – pozostawał w zgodzie z zasadami legislacji i obowiązującymi w tym zakresie regulacjami. Jednakże narzucenie pewnego sposobu procedowania projektu – przyjęcie zamiast założeń gotowego projektu ustawy oraz tylko „formalne” prowadzenie konsultacji bez chęci uwzględniania postulatów środowisk medycz-

nych i eksperckich w projekcie ustawy – miało wpływ na ostateczny kształt regulacji, w tym wprowadzenie nieprawidłowych regulacji, co do których obiekcje były formułowane w trakcie konsultacji;

2) szybkie tempo prac i ograniczenie możliwości weryfikacji projektu – zarówno od strony merytorycznej, jak i prawnej – w tym przez interesariuszy i ekspertów (Radę Legislacyjną, Rządowe Centrum Legislacji, Biuro Analiz Sejmowych), miało istotny wpływ na jakość uchwalonego prawa, jak i jego społeczny odbiór.



REALIZACJA PAKIETU ONKOLOGICZNEGO  
– UJĘCIE STATYSTYCZNE

Od momentu wprowadzenia w życie pakietu onkologicznego mija 15 miesięcy. Według danych Ministerstwa Zdrowia<sup>22</sup> – od 1 stycznia 2015 r. do 29 marca 2016 roku:

- wydano 263 490 Kart DiLO,
- wykonano **43 251 diagnostyk wstępnych**, z czego 89,9% w terminie,
- wykonano **79 014 diagnostyk pogłębionych**, z czego 83,6% w terminie,
- zwołano **131 135 konsyliów**, z czego 99,3% w terminie.

### Liczba świadczeniodawców

Zmiany w liczbie świadczeniodawców ambulatoryjnych na przestrzeni pierwszych 6 miesięcy 2015 r. odzwierciedlają emocje i ocenę warunków realizacji świadczeń, jakie określono w pakiecie. Wysoka liczba podmiotów, które przystąpiły do pakietu w styczniu wynikała z nadziei, że nielimitowane świadczenia onkologiczne zagwarantują ośrodkom możliwość optymalizacji efektów klinicznych i finansowych. Niestety wraz ze zbieranym doświadczeniem rósł sceptycyzm i rozczarowanie. Nowe wyceny świadczeń demotywowały do pozostania w pakiecie, co skutkowało powrotem do rozliczania procedur w ramach limitów kontraktowych. Tylko w lutym z pakietu zrezygnowało 255 podmiotów realizujących świadczenia w ramach AOS. W grupie świadczeniodawców szpitalnych zainteresowanie pakietem kształtowało się na różnym poziomie na przestrzeni całego roku. W kolejnych miesiącach odnotowywano klikuprocentowe spadki lub wzrosty liczby podmiotów. Na uwagę zasługuje jednak fakt, iż niespełna **50% szpitali zdecyd-**

**dowało się wejść do formuły skoordynowanej opieki onkologicznej, zdefiniowanej w tym nowatorskim modelu.**

Kolejne miesiące 2016 r. przyniosły swoistą stabilizację liczby świadczeniodawców, którzy oferowali pacjentom możliwość diagnostyki i leczenia w ramach szybkiej ścieżki onkologicznej. Wchodzenie w pakiet nowych podmiotów zdaje się odzwierciedlać, typową dla tak radykalnej zmiany, krzywą uczenia się uczestników systemu. Doświadczenie i wiedza na temat zasad i reguł prowadzenia i rozliczania procesu leczenia w pakiecie może wpłynąć na postawy menedżerów. Przełomu należy jednak oczekiwać dopiero po wprowadzeniu zmian w pakiecie onkologicznym, które zarówno na etapie tworzenia regulacji, jak również w całym okresie jej funkcjonowania były silnie akcentowane przez różnych interesariuszy uczestniczących w opiece onkologicznej w Polsce.

Wykres 1 przedstawia zestawienie liczby świadczeniodawców realizujących pakiet onkologiczny w kolejnych miesiącach roku.

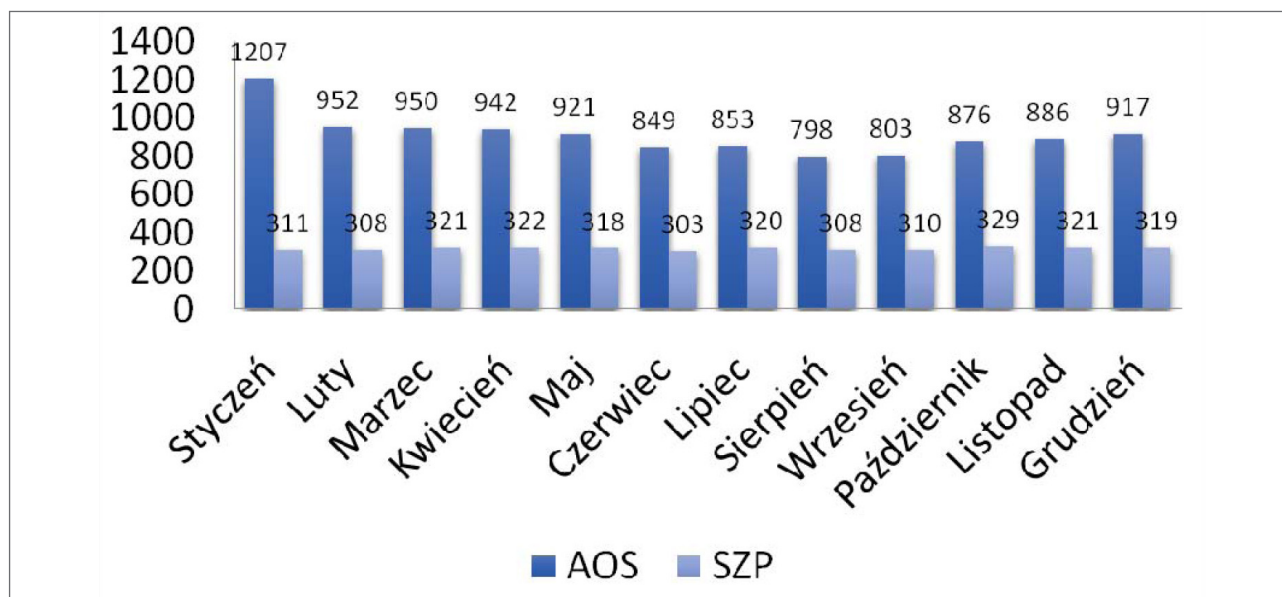
### Czas oczekiwania na świadczenia wykonywane w ramach pakietu onkologicznego z podziałem na poszczególne etapy szybkiej ścieżki onkologicznej

Tabela 1 zawiera dane odzwierciedlające średni rzeczywisty czas oczekiwania na świadczenia wykonywane na podstawie karty DiLO w poszczególnych etapach szybkiej ścieżki onkologicznej na przestrzeni 2015 r. Poniżej znajduje się spis etapów z objaśnieniem:

<sup>22</sup> Szybka terapia onkologiczna – oficjalna strona MZ: <http://pakietonkologiczny.gov.pl> (29.03.2016)

### Wykres 1

Liczba świadczeniodawców realizujących pakiet onkologiczny na koniec każdego miesiąca 2015 r. w podziale na ambulatoryjną opiekę specjalistyczną (AOS) i leczenie szpitalne (SZP) w skali kraju



Źródło: Opracowanie na podstawie danych Narodowego Funduszu Zdrowia Centrali w Warszawie Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej, Warszawa 17.03.2016. Dane nie mogą być przedmiotem obrotu komercyjnego.

### Tabela 1

Średni rzeczywisty czas oczekiwania w dniach na świadczenia udzielane na podstawie karty onkologicznej (DiLO) w skali kraju w podziale na etapy szybkiej ścieżki na koniec każdego miesiąca 2015 r.

Miesiąc	Średni rzeczywisty czas oczekiwania w dniach w poszczególnych etapach					
	Etap I	Etap II	Etap III	Etap IV	Etap V	Etap VI
Styczeń	3	3	2	3	3	5
Luty	4	4	3	7	5	6
Marzec	5	5	4	8	6	8
Kwiecień	5	5	4	10	7	10
Maj	5	6	4	11	7	12
Czerwiec	7	8	5	12	8	13
Lipiec	6	8	5	11	8	13
Sierpień	6	8	5	11	9	12
Wrzesień	6	8	4	11	8	11
Październik	6	8	4	10	8	11
Listopad	7	8	4	10	8	11
Grudzień*	5	7	4	10	8	12

Źródło: opracowanie na podstawie danych Narodowego Funduszu Zdrowia Centrali w Warszawie Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej, Warszawa 17.03.2016. Dane nie mogą być przedmiotem obrotu komercyjnego.

- Etap 1 – Oczekiwanie na diagnostykę wstępną;
- Etap 2 – Oczekiwanie na diagnostykę pogłębioną;
- Etap 3 – Oczekiwanie na konsylium;
- Etap 4 – Oczekiwanie na zabieg diagnostyczno-leczniczy po diagnostyce wstępnej lub po diagnostyce wykonanej w ramach podstawowej opieki zdrowotnej;
- Etap 5 – Oczekiwanie na rozpoczęcie leczenia onkologicznego;
- Etap 6 – Oczekiwanie na dalsze leczenie onkologiczne;
- Etap 7 – Oczekiwanie na zabieg diagnostyczno-leczniczy (dotyczy tylko grudnia 2015 r).

Na świadczenia etapu I najdłużej oczekiwano w czerwcu i listopadzie (średnio 7 dni), a najkrócej w styczniu (3 dni). Na diagnostykę pogłębioną (etap II), pacjenci oczekiwali najdłużej w miesiącach od czerwca do listopada – 8 dni, a najkrócej w styczniu – 3 dni. Najkrótszy czas oczekiwania na konsylium (etap III) przypadł na styczeń (2 dni), a najdłuższy na czerwiec, lipiec i sierpień (średnio po 5 dni). W etapie IV szybkiej ścieżki istnieją największe różnice w najkrótszym średnim i najdłuższym średnim czasie oczekiwania na świadczenia. Najkrócej czekali w styczniu – 3 dni, najdłużej zaś w czerwcu – średnio 12 dni. Na świadczenia etapu V pacjenci musieli oczekiwać najkrócej w styczniu (średnio 3 dni), natomiast najdłużej w sierpniu (średnio 9 dni). Na etap VI, czyli na dalsze leczenie onkologiczne chorzy czekali najkrócej, podobnie jak we wszystkich innych etapach szybkiej ścieżki – w styczniu. W tym miesiącu średni czas oczekiwania wyniósł 5 dni, natomiast w czerwcu i lipcu odnotowano najdłuższy czas oczekiwania na poziomie 13 dni.

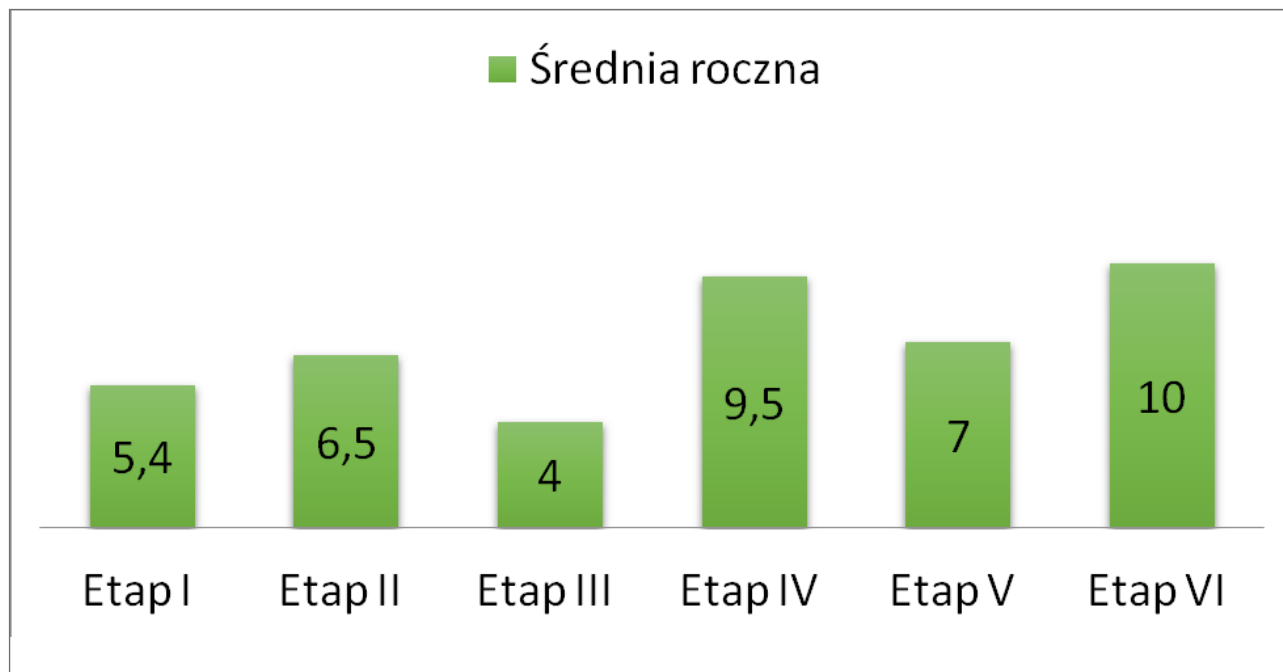
Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 13 października 2015 r. zmieniającym rozporządzenie w sprawie zakresu niezbędnych informacji gromadzonych przez świadczeniodawców, szczegółowego sposobu rejestrowania tych informacji oraz ich przekazywania podmiotom zobowiązanym do finansowania świadczeń ze środków publicznych (Dz. U. poz. 1660) od grudnia 2015 r. został wprowadzony nowy etap postępowania diagnostycznego lub leczniczego – etap o kodzie 7. Na koniec grudnia 2015 r. średni rzeczywisty czas oczekiwania na świadczenia etapu VII wyniósł 8 dni.

Wykres 2 przedstawia średni rzeczywisty czas oczekiwania na świadczenia poszczególnych etapów szybkiej ścieżki onkologicznej w 2015 r. w skali kraju. Najkrócej oczekiwano na świadczenia etapu III, czyli konsylium. Średni czas oczekiwania wyniósł w 2015 roku 4 dni. Najdłużej czekali na dalsze leczenie onkologiczne (etap VI) 10 dni, chociaż średni czas oczekiwania na etap IV (zabieg diagnostyczno-leczniczy po diagnostyce wstępnej lub po diagnostyce wykonanej w ramach podstawowej opieki zdrowotnej) był prawie tak samo wysoki i wyniósł w omawianym roku 9,5 dnia.

Na podstawie danych uzyskanych od Narodowego Funduszu Zdrowia sporządzono zestawienie ukazujące oddziały wojewódzkie (OW) Narodowego Funduszu Zdrowia, w których czas oczekiwania najbardziej odbiega od średniej krajowej w każdym kolejnym miesiącu i na każdym etapie szybkiej ścieżki onkologicznej.

## Wykres 2

Średni rzeczywisty czas oczekiwania w dniach na świadczenia udzielane na podstawie karty (DiLO) w skali kraju w podziale na etapy szybkiej ścieżki onkologicznej w 2015 r.



Źródło: Opracowanie na podstawie danych Narodowego Funduszu Zdrowia Centrali w Warszawie Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej, Warszawa 17.03.2016. Dane nie mogą być przedmiotem obrotu komercyjnego.

**Na etapie I** (oczekiwanie na diagnostykę wstępną) – najdłuższy średni czas oczekiwania występował najczęściej w OW Podkarpackim – przez 7 miesięcy w roku, nawet czterokrotnie przekraczając średnią roczną dla kraju.

**Na etapie II** (oczekiwanie na diagnostykę pogłębioną) – najdłuższy czas oczekiwania występował w OW Podlaskim – przez 6 miesięcy w roku.

**Na etapie III** (oczekiwanie na konsylium) – najczęściej występującym maksymalnym czasem oczekiwania charakteryzował się OW Lubelski (przez 7 miesięcy w roku), w październiku osiągnął wartość 43 dni przy średniej krajowej na poziomie 4 dni.

**Na etapie IV** (oczekiwanie na zabieg diagnostyczno-leczniczy po diagnostyce wstępnej lub po diagnostyce wykonanej w ramach podstawowej opieki zdrowotnej) – przez 5 miesięcy w roku najdłuższe czasy oczekiwania występowały w OW Kujawsko-Pomorskim i OW Lubuskim.

**Na etapie V** (oczekiwanie na rozpoczęcie leczenia onkologicznego) – przy średnim krajowym czasie oczekiwania na poziomie 7 dni – najdłużej czekali pacjenci placówek OW Lubuskiego, w którym przez 11 miesięcy ten okres wynosił od 12 dni w lutym do 24 dni w czerwcu i lipcu.

**Na etapie VI** (oczekiwanie na dalsze leczenie onkologiczne) – OW Zachodniopomorski i OW Śląski wykazywały najdłuższe czasy oczekiwania przez 3 miesiące w roku, przy czym w czerwcu pacjenci placówek OW Śląskiego oczekiwali średnio 40 dni w stosunku do 10 dni średniej krajowej w skali roku (i odpowiednio 13 dni w skali tego miesiąca). Szczegółowe dane zawiera tabela 2.

Liczebność osób oczekujących na świadczenia poszczególnych etapów szybkiej ścieżki onkologicznej na podstawie karty DiLO charakteryzowała się dużą zmiennością na przestrzeni roku. Najwięcej pacjentów oczekujących na świadczenia odnotowano w czerwcu (5 360 osób) i maju (5 317 osób), najmniej zaś w styczniu (592 osoby ogółem). Niezależnie od etapu szybkiej

**Tabela 2**

Najdłuższy czas oczekiwania (w dniach) na świadczenia udzielane na podstawie karty onkologicznej (DiLO) w skali kraju w podziale na etapy szybkiej ścieżki na koniec każdego miesiąca 2015 r.

Miesiąc	Średni rzeczywisty czas oczekiwania w dniach w poszczególnych etapach					
	Etap I	Etap II	Etap III	Etap IV	Etap V	Etap VI
Styczeń	Wielkopolski <b>6</b>	Opolski <b>7</b>	Pomorski <b>5</b>	Mazowiecki <b>7</b>	Lubelski i Podlaski <b>6</b>	Łódzki <b>7</b>
Luty	Świętokrzyski <b>11</b>	Podlaski <b>11</b>	Opolski <b>7</b>	Dolnośląski i Opolski <b>9</b>	Lubuski <b>12</b>	Kujawsko- Pomorski <b>10</b>
Marzec	Świętokrzyski <b>14</b>	Podlaski <b>13</b>	Opolski <b>9</b>	Lubuski <b>16</b>	Lubuski <b>17</b>	Opolski <b>23</b>
Kwiecień	Podkarpacki <b>14</b>	Podlaski <b>13</b>	Lubelski <b>8</b>	Lubuski i Kujawsko- Pomorski <b>16</b>	Lubuski <b>19</b>	Lubuski <b>24</b>
Maj	Podkarpacki <b>17</b>	Podlaski <b>13</b>	Lubelski <b>7</b>	Kujawsko- Pomorski <b>19</b>	Lubuski <b>23</b>	Śląski <b>26</b>
Czerwiec	Podkarpacki <b>20</b>	Mazowiecki <b>12</b>	Lubelski <b>8</b>	Kujawsko- Pomorski <b>19</b>	Lubuski <b>24</b>	Śląski <b>40</b>
Lipiec	Podkarpacki <b>22</b>	Małopolski <b>12</b>	Lubelski <b>10</b>	Kujawsko- Pomorski <b>19</b>	Lubuski <b>24</b>	Śląski <b>27</b>
Sierpień	Podkarpacki <b>24</b>	Podlaski <b>14</b>	Lubelski <b>19</b>	Kujawsko- Pomorski, Lubuski, Świętokrzyski, Warmińsko- Mazurski <b>13</b>	Lubuski <b>22</b>	Zachodnio- pomorski <b>20</b>
Wrzesień	Podkarpacki <b>22</b>	Podlaski <b>20</b>	Lubelski <b>20</b>	Lubuski <b>14</b>	Lubuski <b>20</b>	Zachodnio- pomorski <b>20</b>
Październik	Podkarpacki <b>24</b>	Lubuski <b>18</b>	Lubelski <b>43</b>	Małopolski <b>15</b>	Lubuski <b>20</b>	Zachodnio- pomorski <b>18</b>
Listopad	Warmińsko- Mazurski <b>52</b>	Warmińsko- Mazurski <b>28</b>	Lubuski <b>9</b>	Lubuski <b>15</b>	Lubuski <b>15</b>	Mazowiecki i Opolski <b>18</b>
Grudzień*	Podlaski <b>10</b>	Opolski <b>18</b>	Lubuski i Mazowiecki <b>7</b>	Mazowiecki <b>17</b>	Lubuski <b>13</b>	Mazowiecki <b>25</b>

\* Na koniec grudnia 2015 najdłuższy czas oczekiwania na etap VII szybkiej ścieżki przypadał na OW NFZ Mazowiecki oraz Podkarpacki i wynosił 11 dni.

Źródło: opracowanie na podstawie danych Narodowego Funduszu Zdrowia Centrali w Warszawie Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej, Warszawa 17.03.2016. Dane nie mogą być przedmiotem obrotu komercyjnego.

ścieżki dane te kształtują się podobnie – najwyższe wartości obserwujemy w maju i czerwcu (wyjątek stanowi etap VI, w którym najwyższa liczba pacjentów oczekujących przypadła na wrzesień – 727 osób), a najniższe w styczniu. Przedstawione dane odzwierciedlają rozpowszechnienie pakietu i objęcie szybką ścieżką onkologiczną coraz większej liczby pacjentów w kolejnych

miesiącach 2015 r. Istotny w analizie dynamiki zmian w liczbie pacjentów oczekujących na diagnostykę i leczenie jest fakt, iż do pakietu wprowadzani byli również pacjenci, u których zidentyfikowano ryzyko nowotworu lub go zdiagnozowano przed 1 stycznia 2015 r. W połowie roku doszło do swoistej kumulacji tych dwóch grup pacjentów. Szczegółowe dane zawiera tabela 3.

**Tabela 3**

Liczba osób oczekujących na świadczenia udzielane na podstawie karty onkologicznej (DiLO) na koniec każdego miesiąca 2015 r. podziale na poszczególne etapy szybkiej ścieżki onkologicznej w skali kraju

Miesiąc	Średni rzeczywisty czas oczekiwania w dniach w poszczególnych etapach						
	Etap I	Etap II	Etap III	Etap IV	Etap V	Etap VI	Ogółem
Styczeń	208	70	68	59	116	71	592
Luty	458	183	222	193	381	251	1 688
Marzec	414	202	293	230	546	408	2 093
Kwiecień	516	318	296	263	837	483	2 713
Maj	1 553	588	634	397	1 431	714	5 317
Czerwiec	1 551	562	727	413	1 489	618	5 360
Lipiec	777	324	428	286	1 107	516	3 438
Sierpień	929	421	455	343	1 171	557	3 876
Wrzesień	656	367	474	352	1 361	727	3 937
Październik	705	326	469	316	1 329	618	3 763
Listopad	653	319	542	359	1 246	633	3 752
Grudzień*	555	272	456	129	959	519	3 137

\* Na koniec grudnia 2015 na etap VII szybkiej ścieżki oczekiwało łącznie w skali kraju 247 osób.

Źródło: Opracowanie na podstawie danych Narodowego Funduszu Zdrowia Centrali w Warszawie Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej, Warszawa 17.03.2016. Dane nie mogą być przedmiotem obrotu komercyjnego.

### Czas oczekiwania na świadczenia w podziale na kategorie medyczne

Poniżej sporządzono zestawienia ukazujące rzeczywisty czas oczekiwania na świadczenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej z zakresu onkologii z podziałem na przypadki pilne i przypadki stabilne (tabela 4). Ze względu na fakt, iż świadczeniodawcy byli zobligowani do raportowania ww. danych od kwietnia 2015 r. – tabele 4 i 5 zawierają dane jedynie z 9 miesięcy 2015 r.

W badanym okresie – czas oczekiwania w przypadkach pilnych nie ulegał znaczącym zmianom, choć najkrótszy okres oczekiwania przypadał na styczeń (średnio 8 dni), a najdłuższy – na wrzesień (średnio 10 dni).

Z kolei w przypadkach stabilnych różnice w czasie oczekiwania na świadczenia AOS były bardziej znaczące – od 27 dni w kwietniu i czerwcu do 35 dni w listopadzie i grudniu.

#### Tabela 4

Średni rzeczywisty czas oczekiwania w dniach na świadczenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej z zakresu onkologii w podziale na kategorie medyczne w skali kraju na koniec każdego miesiąca 2015 r. Zestawienia obowiązują od kwietnia 2015 r.

Miesiąc	Przypadek pilny	Przypadek stabilny
Kwiecień	8	27
Maj	9	29
Czerwiec	9	27
Lipiec	9	28
Sierpień	9	30
Wrzesień	10	32
Październik	9	34
Listopad	9	35
Grudzień	9	35

Źródło: opracowanie na podstawie danych Narodowego Funduszu Zdrowia Centrali w Warszawie Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej, Warszawa 17.03.2016. Dane nie mogą być przedmiotem obrotu komercyjnego.



W tabeli nr 5 wskazano województwa, w których odnotowano minimalny i maksymalny czas oczekiwania na świadczenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej z zakresu onkologii z podziałem na przypadki pilne i przypadki stabilne. **Najszybszą opiekę w przypadkach pilnych gwarantowali świadczeniodawcy w województwach:** świętokrzyskim, lubelskim, łódzkim, warmińsko-mazurskim. Najdłużej oczekiwali pacjenci na Podkarpaciu, Podlasiu i Opolszczyźnie.

**W odniesieniu do przypadków stabilnych najlepszą organizację opieki mieli zabezpieczoną pacjenci w województwie podkarpackim i zachodniopomorskim.** Zdecydowanie dłużej tj. nawet ponad 70 dni wynosił czas oczekiwania na świadczenia AOS w województwach: opolskim, łódzkim i dolnośląskim. **Ważną przyczyną wydłużenia się czasu oczekiwania na świadczenia jest mała liczba świadczeniodawców** (Opolski OW NFZ) oraz organizacja świadczeń.

**Tabela 5**

Najdłuższy i najkrótszy średni rzeczywisty czas oczekiwania w dniach w podziale na świadczenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej z zakresu onkologii w podziale na kategorie medyczne w skali kraju na koniec każdego miesiąca 2015 r. W zestawieniu podano czasy oczekiwania dla odpowiednich OW NFZ. Zestawienia obowiązują od kwietnia 2015 r.

Miesiąc	Najdłuższy czas oczekiwania z podaniem OW NFZ i liczbą dni Przypadek pilny	Najdłuższy czas oczekiwania z podaniem OW NFZ i liczbą dni Przypadek stabilny	Najkrótszy czas oczekiwania z podaniem OW NFZ i liczbą dni Przypadek pilny	Najkrótszy czas oczekiwania z podaniem OW NFZ i liczbą dni Przypadek stabilny
Kwiecień	Podkarpacki <b>17</b>	Łódzki, Opolski <b>53</b>	Lubelski <b>2</b>	Podkarpacki <b>11</b>
Maj	Opolski <b>17</b>	Opolski <b>50</b>	Lubelski <b>2</b>	Podkarpacki <b>10</b>
Czerwiec	Opolski <b>13</b>	Opolski <b>56</b>	Warmińsko-mazurski <b>3</b>	Podkarpacki <b>11</b>
Lipiec	Podlaski <b>14</b>	Opolski <b>61</b>	Lubelski, Świętokrzyski <b>2</b>	Zachodniopomorski <b>10</b>
Sierpień	Podlaski <b>14</b>	Opolski <b>68</b>	Świętokrzyski <b>0</b>	Zachodniopomorski <b>9</b>
Wrzesień	Podlaski <b>17</b>	Opolski <b>73</b>	Lubelski <b>2</b>	Podkarpacki <b>12</b>
Październik	Podlaski <b>17</b>	Opolski <b>78</b>	Lubelski, Łódzki <b>3</b>	Podkarpacki <b>11</b>
Listopad	Podlaski <b>18</b>	Opolski <b>68</b>	Lubelski, Łódzki <b>3</b>	Podkarpacki <b>10</b>
Grudzień	Podlaski <b>16</b>	Dolnośląski <b>66</b>	Lubelski, Łódzki <b>3</b>	Podkarpacki <b>10</b>

Źródło: opracowanie na podstawie danych Narodowego Funduszu Zdrowia Centrali w Warszawie Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej, Warszawa 17.03.2016. Dane nie mogą być przedmiotem obrotu komercyjnego.

### Listy oczekujących na świadczenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej

Kolejny wykaz wyraża liczebności pacjentów wpisywanych w poszczególnych miesiącach roku (tak jak wcześniej – dane gromadzone są od kwietnia 2015 r.) na listy oczekujących na świadczenia AOS z zakresu onkologii w skali całego kraju. Również tym razem posłużono się podziałem na kategorie medyczne. W kategorii przypadków pilnych – największa liczba pacjentów została zarejestrowana w czerwcu i listopadzie – po 495 osób, a najmniejsza liczba w maju – 336 osób. W kategorii

przypadków stabilnych – najwięcej nowych pacjentów zanotowano także w czerwcu – 11 800, najmniej natomiast w grudniu – 8 473 pacjentów. Znaczący wzrost pacjentów, zakwalifikowanych jako przypadek stabilny w miesiącach kwiecień-wrzesień jest efektem włączenia do pakietu pacjentów, u których podejrzenie choroby lub jej zdiagnozowanie nastąpiło przed 1 stycznia 2015 r. W kolejnych miesiącach roku liczba pacjentów uległa wyraźnej stabilizacji, osiągając w sumie niespełna 9 tys. pacjentów oczekujących na świadczenia w ramach AOS. Szczegółowe dane zawiera tabela 6.

#### Tabela 6

Liczba osób wpisanych na listy oczekujących na świadczenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej z zakresu onkologii w podziale na kategorie medyczne w skali kraju na koniec każdego miesiąca 2015 r. Prowadzenie list oczekujących na te świadczenia obowiązuje od kwietnia 2015 r.

Miesiąc	Przypadek pilny	Przypadek stabilny	Łączna liczba osób
Kwiecień	339	9 824	10 163
Maj	336	11 059	11 395
Czerwiec	495	11 800	12 295
Lipiec	435	11 079	11 514
Sierpień	465	11 063	11 528
Wrzesień	407	10 212	10 619
Październik	477	9 354	9 831
Listopad	495	8 798	9 293
Grudzień	409	8 473	8 882

Źródło: opracowanie na podstawie danych Narodowego Funduszu Zdrowia Centrali w Warszawie Departamentu Świadczeń Opieki Zdrowotnej, Warszawa 17.03.2016. Dane nie mogą być przedmiotem obrotu komercyjnego.

REALIZACJA PAKIETU ONKOLOGICZNEGO  
– UWARUNKOWANIA SYSTEMOWE

Pakiet onkologiczny jako komplet ustaw miał z założenia zabezpieczyć szybką diagnostykę oraz zmniejszyć kolejki do onkologów, skracając przy tym czas do rozpoczęcia leczenia i zwiększając jego skuteczność. Pomimo racjonalnych celów od początku dyskusji o założeniach pakietu wskazywano na ryzyko, które mogą przynieść na wskroś odwrotne rezultaty od zakładanych.

Wpływ rozwiązań pakietowych stał się przedmiotem monitoringu i oceny samego Ministerstwa Zdrowia, jak również partnerów społecznych. Niniejsza część opracowania ma za zadanie przedstawić kluczowe wnioski nt. wdrożenia i funkcjonowania pakietu, które wynikają z oceny dokonanej przez środowisko klinicystów skupionych pod kierownictwem dr. n. med. Zbigniewa Pawłowicza w Zespole do spraw oceny Pakietu onkologicznego, powołanego przez Ministra Zdrowia w dniu 8 lipca 2015 roku odpowiednim zarządzeniem oraz danych i analiz Fundacji Watch Health Care<sup>23</sup>.

### **Czas oczekiwania na świadczenia zdrowotne**

Po wprowadzeniu pakietu onkologicznego zdecydowanie skrócił się czas oczekiwania pacjentów na diagnostykę i leczenie. Potwierdza to jedna z podstawowych i pierwszych konkluzji Zespołu do spraw oceny pakietu onkologicznego, w którym stwierdzono, że zasadniczy cel pakietu został w znacznym stopniu zrealizowany.

Według danych NFZ już w pierwszym półroczu 2015 r. – 92,7% diagnostyki wstępnej, 84,3% diagnostyki pogłębionej i 99,5% konsyliów przeprowadzono w odpowiednich terminach. To zdaje się potwierdzać dużą determinację świadczeniodawców do realizacji założonych wskaźników.

W styczniu 2016 r. średni czas oczekiwania pacjentów z kartą DiLO na świadczenia wynosił 2,2 tygodnia, przy czym w kilku poszczególnych dziedzinach onkologii kształtował się następująco:

- chirurgia onkologiczna – 4 tygodnie,
- onkologia – 2,4 tygodnia,
- hematologia i hematoonkologia – 1,6 tygodnia,
- ginekologia onkologiczna – 1,6 tygodnia,
- radioterapia onkologiczna – 1,6 tygodnia<sup>24</sup>.

Dla porównania – pacjenci, którzy leczeni byli bez karty DiLO, oczekiwali na świadczenia średnio 5 tygodni, a czas oczekiwania w odpowiednich dziedzinach kształtował się odpowiednio:

- chirurgia onkologiczna – 6,4 tygodnia,
- onkologia – 5,6 tygodnia,
- hematologia i hematoonkologia – 6,4 tygodnia,
- ginekologia onkologiczna – 4 tygodnie,
- radioterapia onkologiczna – 2,8 tygodnia.

<sup>23</sup> OnkoBarometr Fundacji Watch Health Care nr 6/1/02/2016, [www.korektorzdrowia.pl](http://www.korektorzdrowia.pl) (11.02.2016)

<sup>24</sup> Na podstawie danych NFZ [www.nfz.gov.pl](http://www.nfz.gov.pl)

Najdłuższy średni czas oczekiwania pacjentów z kartą DiLO dotyczył świadczeń:

- rekonstrukcji piersi – 25,8 tygodnia,
- rezonansu magnetycznego mózgu – 24,8 tygodnia,
- leczenia anagrelidem nadpłytkowości samoistnej – 24,2 tygodnia.

Natomiast odpowiednio najkrótszy średni czas oczekiwania dotyczył:

- radioterapii paliatywnej raka płuca – 0,9 tygodnia,
- cytologii – 1 tydzień,
- terapii paliatywnej – 1,3 tygodnia<sup>25</sup>.

## Ocena Karty Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego

Dane statystyczne jednoznacznie wskazują, że karta DiLO została dość szybko „operacyjnie oswojona” zarówno przez lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, jak również ambulatoryjnej opieki specjalistycznej. Do 6 lipca 2015 r. wydano 141 262 kart, z czego w 121 927 przypadków rozpoznano nowotwór złośliwy, co stanowi 86,3%<sup>26</sup>.

Niemniej jednak już na etapie projektowania karty DiLO identyfikowano jej potencjalne słabości, które zostały jednoznacznie potwierdzone podczas jej wykorzystywania w praktyce lekarskiej. Lekarze nie szczędzili słów krytyki i wskazywali na liczne biurokratyczne i techniczne problemy w jej wypełnianiu oraz użytkowaniu. Najistotniejsze zmiany proponowane przez zespół dr. n. med.

Z. Pawłowicza wydają się w pełni pokrywać z opiniami wielu ekspertów, w tym autorów niniejszego raportu.

Do kluczowych potrzeb zaliczyć należy:

- 1) Uelastycznienie (w tym także możliwość korygowania danych) karty, jej uproszczenie oraz umożliwienie jej walidacji w miesiącu rozliczeniowym.
- 2) Umożliwienie lekarzom specjalistom wystawiania kart i kierowania pacjentów na konsylia.
- 3) Pełną cyfryzację karty i poprawne działanie systemu informatycznego wspomagającego proces diagnostyki i leczenia pacjentów. Spełnienie powyższego, nie tylko stworzy całościową bazę danych o pacjentach i ich drodze, ale też uprości współdziałanie ośrodków leczniczych i lekarzy. Narzędzia informatyczne umożliwią również prowadzenie pogłębionych analiz sposobów diagnostyki i leczenia, ułatwią przygotowanie map potrzeb zdrowotnych, wskażą informacje o przeżyciach pięcioletnich i dostarczą danych do planowania finansowania leczenia pacjentów onkologicznych.
- 4) System informatyczny obsługujący pakiet onkologiczny, powinien sprawnie komunikować się z AP-KOLCE, KRN, NIL, eWUŚ, ponadto należy dołączyć do niego aktualne bazy danych ICD, wprowadzić narzędzia *Business Intelligence* służące wielowymiarowej analizie danych. Należy także rozszerzyć działanie systemu informatycznego, aby możliwe było obsługiwanie pacjentów od ich pierwszej wizyty u lekarza, wydającego kartę DiLO aż do zakończenia terapii i ewentualnie dalszej obserwacji.

<sup>25</sup> OnkoBarometr Fundacji Watch Health Care nr 6/1/02/2016, www.korektorzdrowia.pl (12.02.2016).

<sup>26</sup> Raport Zespołu ds. Pakietu Onkologicznego Szybka Terapia Onkologiczna, lipiec 2015.

5) Ograniczenie objętości kart DiLO szczególnie w obszarze sprawozdawczości formalnej. Karty, w zakresie identyfikacji, powinny zawierać wyłącznie dane niezbędne do identyfikacji pacjentów, procedur diagnostycznych i konsyliów. W obecnej wersji karty – lekarz spędza zdecydowanie zbyt dużo czasu na formalności, ograniczając czas poświęcony merytorycznej opiece nad pacjentem.

### Kierunki rozszerzenia pakietu onkologicznego

Liczni eksperci, w tym również członkowie Zespołu do spraw oceny pakietu, oraz autorzy „OnkoBarometru” zdecydowanie krytycznie odnoszą się do zakresu świadczeń, objętych przez pakiet. Zarzut dotyczy na przykład chorych, u których w trakcie pogłębionej diagnostyki zostają rozpoznane kolejne nowotwory. Zgodnie z obowiązującymi przepisami – pacjenci tacy muszą być leczeni poza pakietem.

Spośród rekomendacji w tym obszarze można wyróżnić następujące:

- 1) Włączenie do pakietu onkologicznego nowych jednostek chorobowych (rozszerzenie listy rozpoznań według klasyfikacji ICD-10) i dodanie świadczeń w poszczególnych zakresach grup JGP z procedurami ICD-9. Należy wyłączyć z wyceny ryczałtów badania PET-CT, cytogenetyczne i molekularne oraz zmienić sposób ich finansowania na zasady wynikające z umowy SOK z 2014 r.
- 2) Poszerzenie pakietu o opiekę paliatywną i hospicyjną.
- 3) Opracowanie i wdrożenie standardów diagnostycznych w nowotworach złośliwych.

4) Wprowadzenie zasad referencyjności ośrodków onkologicznych i zmiany w zakresie kryteriów punktacji w zależności od kompleksowości ośrodka, kwalifikacji, doświadczenia i liczności personelu.

### Zasady finansowania pakietu onkologicznego

Analiza zasad finansowania pakietu przeprowadzona przez Zespół dr. n. med. Z. Pawłowicza na podstawie danych NFZ wskazała, że w okresie od stycznia do maja 2015 r.:

- wartość świadczeń zrealizowanych w ramach pakietu i niezapłaconych wynosiła ponad 30 mln zł (jest to w opinii Zespołu sprzeczne z celem pakietu i Ustawą), a wartość świadczeń zrealizowanych poza pakietem onkologicznym i niezapłaconych wynosi ponad 140 mln zł;
- 71% wartości świadczeń zrealizowanych w ramach pakietu i niezapłaconych oraz 82% wartości świadczeń w zakresie teleradioterapii i brachyterapii dotyczyło centrów onkologii (porównano dane z 18 ośrodków wielospecjalistycznych wobec danych z całego kraju), co wpływało negatywnie na dostęp do tego typu terapii oraz stanowiło obciążenie finansowe świadczeniodawców.

Ponadto w regulacjach prawnych brakuje zapisów umożliwiających rozliczanie świadczeń diagnostycznych, kiedy z przyczyn niezależnych od świadczeniodawcy nie dotrzymano terminu świadczeń. Niezbędne wydaje się również wprowadzenie zapisów umożliwiających rozliczanie, na wniosek konsylium, dodatkowych świadczeń

diagnostycznych i porad specjalistycznych, jeżeli wcześniejsze świadczenia zrealizowane w innym ośrodku nie są wystarczające dla właściwej pracy konsylium.

Ważnym postulatem zgłaszanym przez środowisko była również konieczność racjonalnej punktacji i wyceny wielu świadczeń i procedur, uwzględniających wysokość kosztów rzeczywistych.

Zespół do spraw oceny pakietu onkologicznego przedstawił również w swym Raporcie rekomendacje perspektywne, wśród nich za szczególnie silnie oddziałujące na organizację opieki onkologicznej należy uznać:

- 1) Opracowanie specjalistycznych bloków diagnostyczno-terapeutycznych (SBDT) dla wybranych, najczęściej występujących nowotworów (rak płuca, żołądka, prostaty, piersi, regionu głowy i szyi, odbytnicy) i włączenie tych SBDT do katalogu NFZ w celu podniesienia jakości i skuteczności leczenia oraz obniżenia kosztów terapii.
- 2) Wypracowanie i wprowadzenie skorygowanej wyceny punktowej (najlepiej podwojenie) kryteriów, parametrów i wymogów wniosków konkursowych na kontrakty z Narodowym Funduszem Zdrowia. Taka zmiana służyłaby właściwej ocenie kompleksowości i jakości oraz skuteczności leczenia ośrodków terapeutycznych.

Z jednej strony byłoby to korzystne dla pacjentów onkologicznych, z drugiej zaś – niwelowałoby różnice w szansach na wygranie konkursu między ośrodkami monoterapeutycznymi i wielospecjalistycznymi.

- 3) Uprawnienie Ministra Zdrowia do wydawania decyzji (promesy) na budowę ośrodka onkologicznego. Postulat ten spowodowany jest chaotycznym rozmieszczeniem ośrodków (i dostępnych łóżek onkologicznych) w Polsce. Promesa Ministra poprzedzona byłaby szczegółową analizą dostępności zasobów na danym obszarze, a odmowa jej wydania skutkowałaby tym, że nowopowstały ośrodek nie miałby możliwości finansowania ze środków NFZ.
- 4) Wyłączne uprawnienie Ministra Zdrowia do nadawania stopnia referencyjności ośrodka terapeutycznego w skali I, II i III stopnia. Ośrodek onkologiczny – po przeprowadzeniu audytu referencyjnego na własny wniosek, otrzymywałby odpowiedni stopień referencyjności w zależności od zakresu świadczeń onkologicznych.
- 5) Wprowadzenie oceny satysfakcji pacjentów onkologicznych ze świadczonej przez ośrodek terapeutyczny opieki. Wielopunktowe ankiety jednocześnie stanowiłyby parametr służący ocenie jakości świadczeń danego ośrodka. Ich treść byłaby zatwierdzana i wprowadzana aktem prawnym przez Ministra Zdrowia.

# OCENA REALIZACJI PAKIETU ONKOLOGICZNEGO



## Ocena środowiska pacjentów onkologicznych

### Założenia metodologiczne badania

Badanie zostało zrealizowane w ramach projektu „Społeczny monitoring wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego” finansowanego z Funduszy EOG (norweskich). Celem badania była ocena sposobu wdrażania i realizacji Szybkiej Terapii Onkologicznej (obowiązującej od 1 stycznia 2015 r.) z perspektywy chorych onkologicznie oraz środowiska pacjenckiego.

Badanie zostało podzielone na dwie zasadnicze części. Pierwsza z nich skierowana była do pacjentów, którzy korzystali z opieki onkologicznej. Druga koncentrowała się na przedstawicielach organizacji reprezentujących środowiska pacjentów onkologicznych lub działających na ich rzecz. W obu przypadkach jako narzędzie badawcze wykorzystano autorski kwestionariusz do samodzielnego wypełnienia. Składał się on z 28 pytań w przypadku pacjentów onkologicznych oraz 22 w przypadku organizacji (stowarzyszenia, fundacje, itp.). Dotyczyły one głównie takich kwestii jak: źródła informacji na temat pakietu onkologicznego, ocena elementów pakietu (między innymi karty DiLO) oraz ogólnej oceny wprowadzonych zmian i ich dalszego losu. W kwestionariuszu wykorzystano zarówno pytania zamknięte, jak i otwarte, ale dominującą grupę stanowiły pytania zamknięte z pojedynczą odpowiedzią.

W przypadku pacjentów badanie realizowane było zarówno za pośrednictwem papierowego formularza, jak i kwestionariusza on-line. Wersja papierowa zbierana

była przy współpracy z Federacją Stowarzyszeń „Amazonki” od maja do października 2015 r. Wersja on-line dostępna była od października do grudnia 2015 r.

W przypadku organizacji wykorzystano wyłącznie wersję papierową formularza. Kwestionariusz dystrybuowany był w trakcie IV Forum Pacjentów Onkologicznych, które odbyło się w Warszawie 25 maja 2015 r. oraz podczas Akademii Dobrych Praktyk w Sierakowie (27–30 sierpnia 2015 r.) oraz na konsultacjach pakietu onkologicznego, które odbywały się Centrum Konferencyjnym Zielna w Warszawie (13 lipca 2015 r.).

### Opis zbadanej grupy

W badaniu udział wzięło łącznie 506 respondentów z czego 84% stanowiły kobiety. Największą pod względem liczebności grupę stanowiły osoby w wieku 45–54 lat oraz 65 lat i więcej (po 28%). Prawie tyle samo (26%) było respondentów w wieku 55–64 lat. Wszystkie pozostałe grupy wieku, które można opisać zbiorczo 18–44 lata, stanowiły łącznie 17% badanych.

Respondenci rekrutowali się ze wszystkich 16 województw. Najliczniejszą grupę stanowili pacjenci onkologiczni z województwa wielkopolskiego (23% ogółu), mazowieckiego (17%) oraz dolnośląskiego (10%). Najmniej było osób z województw: podkarpackiego (1% ogółu), podlaskiego (1%) oraz warmińsko-mazurskiego (2%).

Spośród ogółu przebadanych osób 50% była na etapie badań kontrolnych po zakończeniu leczenia onkologicz-

nego. Osoby leczone z powodu choroby nowotworowej w momencie badania stanowiły 47%. Bycie w trakcie diagnostyki onkologicznej zadeklarowało 7% badanych. Wartości nie sumują się do 100%, gdyż w niektórych przypadkach respondenci zaznaczyli dwie opcje (np. bycie w trakcie leczenia onkologicznego oraz diagnostykę w kierunku choroby nowotworowej).

Spośród ogółu badanych 78% otrzymało skierowanie na ostatnie badanie w kierunku choroby nowotworowej lub leczenie onkologiczne już w 2015 r. Pozostałe osoby otrzymały takie skierowanie w 2014 r. lub wcześniej. Wśród wszystkich respondentów 38% nie było diagnozowanych lub leczonych onkologicznie przed uruchomieniem tzw. pakietu onkologicznego (tj. przed 1 stycznia 2015 r.).

### **Wiedza na temat pakietu onkologicznego**

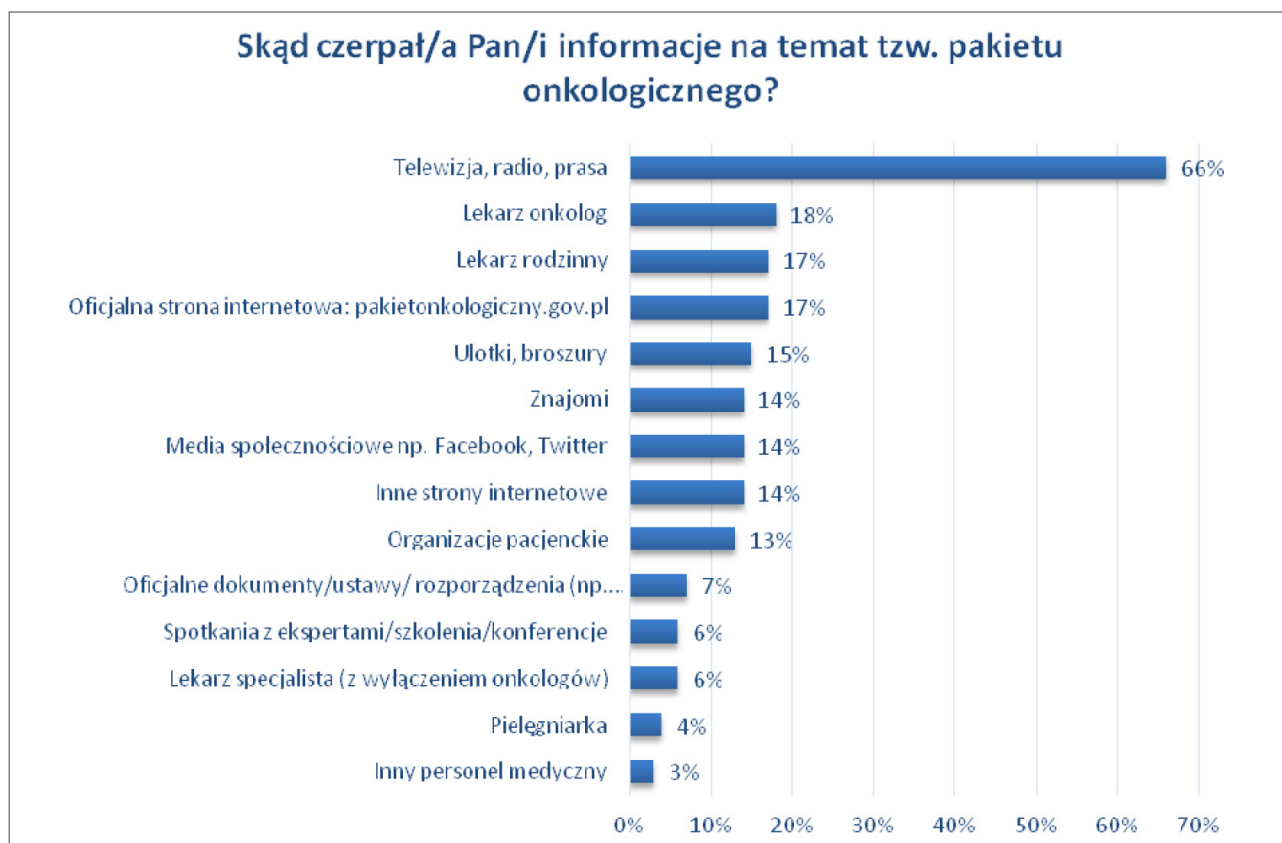
Wśród ogółu respondentów 88% potwierdziło, że kiedykolwiek słyszało o Szybkiej Terapii Onkologicznej (pakiecie onkologicznym). Spośród osób, które w trak-

cie badania deklarywały, iż są na etapie diagnostyki w kierunku choroby nowotworowej, o pakiecie słyszało 68%. Wśród osób w tym czasie leczonych było to 89%. Identyczny odsetek (89%) odnotowano również w grupie będącej w momencie badania na etapie badań kontrolnych po zakończeniu leczenia.

Najczęściej wymienianym źródłem informacji na temat pakietu onkologicznego są media tradycyjne, to jest: telewizja, radio i prasa. W ten sposób odpowiedziało dwie trzecie (66%) pacjentów, którzy kiedykolwiek słyszało o Szybkiej Terapii Onkologicznej. Drugie i trzecie miejsce wśród najczęściej wymienianych źródeł informacji zajęł lekarz onkolog (18% wskazań) i lekarz rodzinny (17%). Jeżeli cały personel medyczny uwzględnione w tym pytaniu potraktuje się jako jedną kategorię, to łącznie wskazało na nią 38% pacjentów. Z kolei oficjalną stroną internetową [www.pakietonkologiczny.gov.pl](http://www.pakietonkologiczny.gov.pl) wymieniło 17% respondentów. Dane dotyczące pozostałych kategorii zostały przedstawione na wykresie 3.

### Wykres 3

Źródła informacji na temat pakietu onkologicznego (N=445). Pytanie zadano wyłącznie osobom, które zadeklarowały, że słyszały o Szybkiej Terapii Onkologicznej



Źródło: opracowanie własne na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w ramach „Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego”.

Osoby, które słyszały o pakiecie onkologicznym, pytane były również o ocenę, czy dostęp do informacji na ten temat jest wystarczający. Opinie na ten temat podzieliły się prawie po równo. Pozytywnie o dostępie do informacji na temat pakietu wypowiedziało się 43% badanych. Przeciwnego zdania było 44%, a pozostałe osoby nie miały zdania w tej kwestii. Wśród osób będących na etapie diagnostyki w kierunku choroby nowotworowej pozytywną opinię o dostępie do informacji na temat pakietu onkologicznego wyraziło 72% badanych, a przeciwnego zdania było 16%. W grupie osób będących w trakcie leczenia onkologicznego było to analogicznie 48% i 43%.

Najgorzej dostęp do informacji na temat pakietu oceniła grupa pacjentów, którzy zakończyli leczenie i znajdowali się na etapie badań kontrolnych. Wśród nich pozytywną opinię na ten temat wyraziło 37%, a negatywną 46%.

#### **Karta Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (DiLO)**

Spośród ogółu badanych 82% słyszało o karcie DiLO w ramach pakietu onkologicznego. Wśród osób będących w trakcie diagnozy w kierunku choroby nowotworowej było to 70%, wśród aktualnie leczonych 86%, a wśród osób na etapie badań kontrolnych po leczeniu 79%.

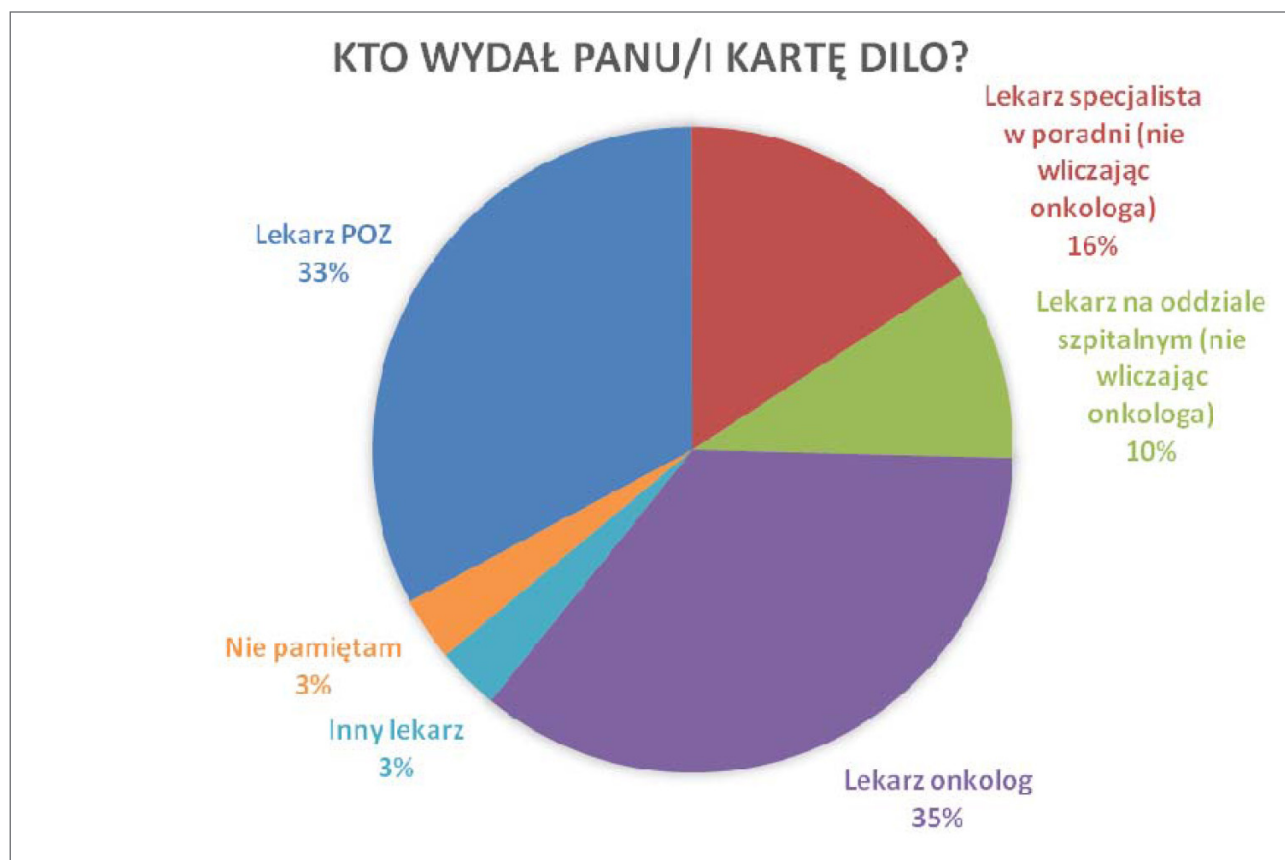
Wśród osób, które słyszały o karcie DiLO, zdecydowana większość (81%) potwierdziła, że ich obecne leczenie lub diagnostyka odbywa się właśnie w oparciu o tę kartę. Natomiast aż 16% osób, które otrzymały kartę DiLO, nie wie, czy ich obecne leczenie lub diagnostyka odbywa się w ramach pakietu onkologicznego. Wśród osób będących obecnie w trakcie diagnozowania choroby nowotworowej, które słyszały o karcie DiLO, 85% potwierdziło, że badania odbywają się w oparciu o tę kartę (15% nie było w stanie odpowiedzieć na to pytanie). W grupie osób obecnie leczonych ten odsetek wyniósł 83% (a 16% nie wybrało odpowiedź „nie wiem”).

Spśród pacjentów, którzy nie otrzymali karty DiLO, dominującą (83% przypadków) przyczyną tej sytuacji jest fakt, że rozpoczęli oni leczenie przed wejściem w życie pakietu onkologicznego. Około 9% respondentów z tej grupy zadeklarowało, że lekarz nie zaproponował im wydania karty DiLO. Przypadki, w których przychodnia lub szpital nie realizowały kontraktu, były sporadyczne (1%). Tak samo rzadkie były sytuacje, w których lekarz odmówił wydania karty DiLO (1%).

Spśród pacjentów, którzy otrzymali kartę DiLO, ponad jedna trzecia (35%) wskazała, iż wydał ją im lekarz onkolog. Pra-

#### Wykres 4

Lekarz, od którego pacjent otrzymał kartę DiLO (N=220). Pytanie zadano wyłącznie osobom, które zadeklarowały, że otrzymały kartę DiLO



Źródło: opracowanie własne na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w ramach „Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego”.

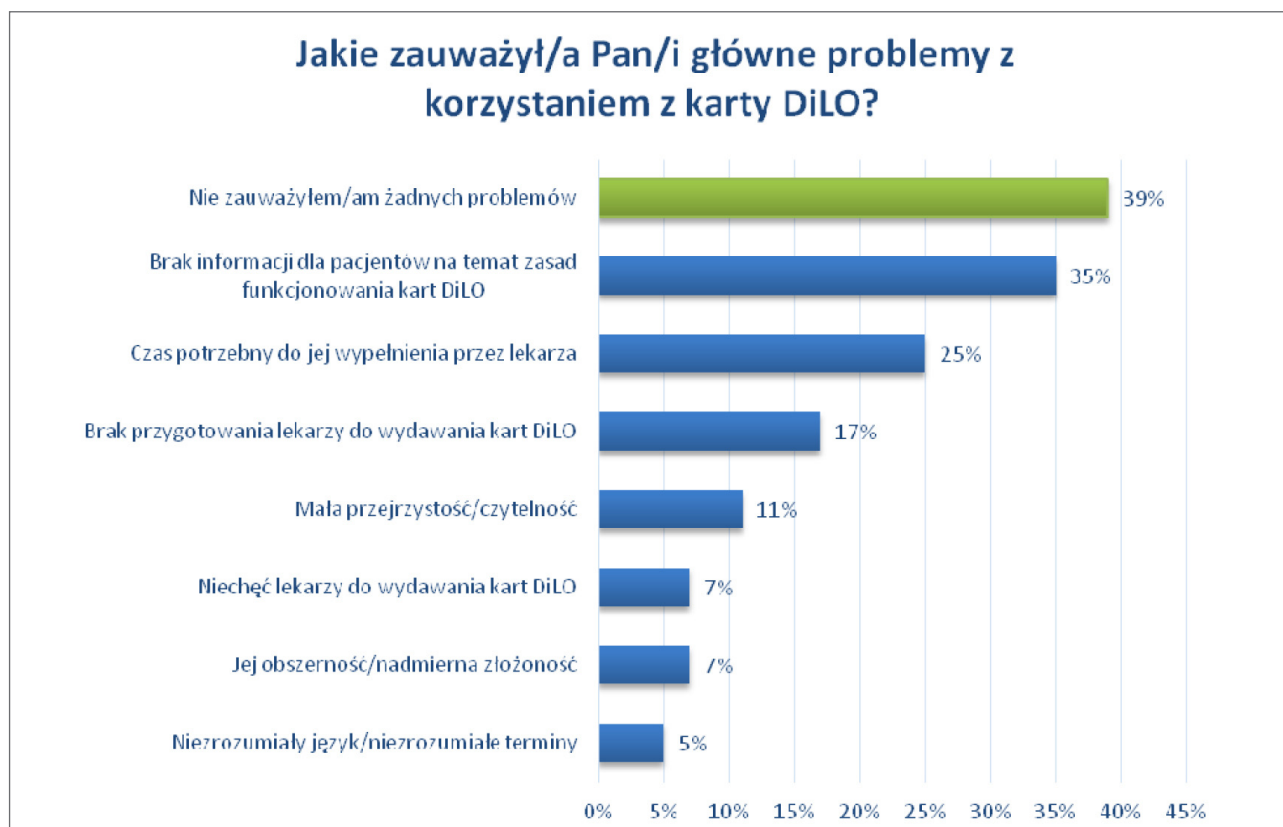
wie taki sam odsetek (33%) respondentów zadeklarował, iż w ich przypadku karta DiLO została wystawiona przez lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (POZ). Szczegółowe dane przedstawia wykres 4. W grupie osób, które otrzymały kartę DiLO, 82% zadeklarowało, że od momentu wydania karty do momentu rozpoczęcia leczenia nie minęło więcej niż 9 tygodni. W 18% przypadków ten czas okazał się dłuższy.

Ogólna ocena karty DiLO przez pacjentów jest pozytywna. W grupie, którą ją otrzymała, 72% osób uważa, że stanowiła ona pomoc w procesie diagnostyki i leczenia onkologicznego. Przeciwną opinię wyraziło 14% badanych, a 13% nie miało w tej kwestii zdania.

Blisko dwóch na pięciu pacjentów (39%), którzy otrzymali kartę DiLO, nie zauważyło żadnych problemów z korzystaniem z niej. Najczęstszym problemem deklarowanym przez respondentów jest dostęp do informacji na temat zasad funkcjonowania karty w ramach Szybkiej Terapii Onkologicznej. Wskazała na to ponad jedna trzecia (35%) badanych. Dla jednej czwartej respondentów (25%) istotnym ograniczeniem był również czas, jaki potrzebuje lekarz na wypełnienie karty. W opinii 17% badanych, lekarz, który wydawał im kartę, nie był do tego właściwie przygotowany. Szczegółowe dane prezentuje wykres 5.

### Wykres 5

Najważniejsze ograniczenia karty DiLO (N=219). Pytanie zadano wyłącznie osobom, które zadeklarowały, że otrzymały kartę DiLO



Źródło: opracowanie własne na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w ramach „Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego”.

### Opinie na temat konsylium oraz koordynatora leczenia onkologicznego

Wśród pacjentów, którzy otrzymali kartę DiLO 92% słyszało o konsylium, które odbywa się w ramach Szybkiej Terapii Onkologicznej. Zarówno w grupie osób w trakcie diagnostyki w kierunku choroby nowotworowej, jak i osób obecnie leczonych, wyniki były na bardzo podobnym poziomie 92–93%.

W grupie osób, które otrzymały kartę DiLO, 78% stwierdziło, że odbyło się już posiedzenie konsylium dotyczące ich sprawy. Wśród osób leczonych w ramach Szybkiej Terapii Onkologicznej 83% potwierdziło fakt odbycia się konsylium. Około 7% obecnie leczonych zaprzeczyło, że takie działanie zostało podjęte, a 10% nie miało na ten temat wiedzy.

Wśród osób, w których sprawie odbyło się już konsylium, 44% zadeklarowało, iż poinformowano ich o możliwości wzięcia w nim udziału. Zaprzeczyło temu 56% badanych z tej grupy. W samym konsylium wzięła udział tylko nieco ponad jedna trzecia (35%) chorych, którzy mieli do tego prawo.

Spośród osób, które otrzymały kartę DiLO połowa (50%) zadeklarowała, że wyznaczono im koordynatora leczenia onkologicznego. Ponad 50% nie miała wiedzy na ten temat. Wśród pacjentów obecnie leczonych 57% potwierdziło, że dla ich przypadku wyznaczono koordynatora. 43% nie miało wiedzy na ten temat. W grupie pacjentów, którzy zadeklarowali, iż wyznaczono im koordynatora leczenia, **dwie trzecie (67%) wskazało, że**

**został nim lekarz onkolog.** Co piąty pacjent (21%) nie wiedział, czy koordynator jego leczenia jest onkologiem. Ogólna ocena pracy współpracy z koordynatorem dokonana przez pacjentów była pozytywna. Średnia na skali od 1 do 5 (gdzie 5 oznaczało ocenę bardzo dobrą) wyniosła 3,75. Najwyższą ocenę swojemu koordynatorowi (5 punktów) przyznała ponad jedna trzecia (36%) osób z tej grupy. Bardzo niezadowolonych z jakości współpracy (ocena 1) było 8% badanych.

W opinii ponad 77% badanych, którzy zadeklarowali, iż w ich przypadku wyznaczono koordynatora, uważa, że przekazano im wszystkie niezbędne informacje. Przeciwnego zdania było 15%, a 8% nie miało opinii na ten temat.

### Podsumowanie

W opinii dwóch trzecich (66%) badanych pakiet onkologiczny powinien być dalej realizowany, ale większość z tych osób uważa również, że konieczne są pewne zmiany. Zaledwie 3% pacjentów uważa, że należy zlikwidować Szybką Terapię Onkologiczną. Mimo iż badanie było realizowane kilka miesięcy po wprowadzeniu pakietu onkologicznego, to dalej blisko jedna trzecia (31%) pacjentów nie ma wyrobionego zdania, co do jego dalszych losów. Szczegółowe opinie przedstawia wykres 6.

### Najważniejsze wyniki badania wśród pacjentów

- spośród ogółu badanych 88% słyszało o tzw. pakiecie onkologicznym;
- najczęściej wymienianym (66%) źródłem informacji

o pakiecie była telewizja, radio lub prasa. Na personel medyczny, jako źródło informacji na ten temat, łącznie wskazało 38% pacjentów. Z oficjalnej strony internetowej pakietu korzystało 17% badanych;

- zdaniem 44% badanych, którzy słyszeli o pakiecie onkologicznym, dostęp do informacji na ten temat nie był wystarczający;
- o karcie DiLO słyszało 82% ogółu badanych, a otrzymało ją prawie 47%;
- aż 16% osób, które otrzymały kartę DiLO, nie wie, czy ich obecne leczenie lub diagnostyka odbywa się w ramach pakietu onkologicznego;
- osoby, które nie otrzymały karty DiLO najczęściej wskazywały (83%), że wynikało to z faktu, iż ich le-

czenie rozpoczęło się przed wejściem w życie pakietu onkologicznego. (tj. 1.01.2015 r.);

- karty DiLO najczęściej były wydawane przez lekarzy onkologów (35%) lub lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (33%);
- w grupie osób, które otrzymały kartę DiLO, 82% zadeklarowało, że od momentu wydania karty do momentu rozpoczęcia leczenia nie minęło więcej niż 9 tygodni. W 18% przypadków ten czas okazał się dłuższy;
- w grupie, którą otrzymała kartę DiLO, 72% osób uważa, że stanowiła ona pomoc w procesie diagnostyki i leczenia onkologicznego;
- najczęstszym problemem z kartą DiLO deklarowanym przez respondentów był dostęp do informacji na te-

## Wykres 6

Opinie na temat dalszych losów pakietu onkologicznego (N=493)



Źródło: opracowanie własne na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w ramach „Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego”.

mat zasad jej funkcjonowania w ramach Szybkiej Terapii Onkologicznej (35%) oraz czas, jaki potrzebuje lekarz na wypełnienie karty (25%);

- wśród pacjentów, którzy otrzymali kartę DiLO 92% słyszało o konsylium, które odbywa się w ramach Szybkiej Terapii Onkologicznej;
- wśród osób aktualnie leczonych w ramach pakietu 83% potwierdziło fakt odbycia się konsylium. Około 10% badanych zadeklarowało, że nie wie, czy posiedzenie konsylium się już odbyło;
- wśród osób, w których sprawie odbyło się już konsylium, 44% zadeklarowało, iż poinformowano je o możliwości wzięcia w nim udziału. W samym konsylium wzięła udział tylko nieco ponad jedna trzecia (35%) chorych, którzy mieli do tego prawo;
- wśród pacjentów leczonych w trakcie trwania badania 57% potwierdziło, że dla ich przypadku wyznaczono koordynatora leczenia onkologicznego. Zaprzeczyło temu 21%, a nic na ten temat nie wiedziało 22%;
- praca koordynatorów oceniana jest przez pacjentów pozytywnie. Ponad jedna trzecia (36%) osób, którym wyznaczono koordynatora, wystawiło mu ocenę bardzo dobrą;
- w opinii ponad 77% badanych, którzy zadeklarowali, iż w ich przypadku wyznaczono koordynatora, uważa, że przekazał on im wszystkie niezbędne informacje;
- w opinii dwóch trzecich (66%) badanych pakiet onkologiczny powinien być dalej realizowany (większość z tych osób uważa również, że konieczne są pewne zmiany). Zaledwie 3% pacjentów uważa, że należy zlikwidować Szybką Terapię Onkologiczną. Blisko jedna trzecia (31%) pacjentów nie ma wyrobionego zdania w tej kwestii.

## Ocena środowiska przedstawicieli organizacji działających na rzecz pacjentów onkologicznych

### Opis zbadanej grupy

W badaniu kwestionariuszowym wzięło udział 58 liderów organizacji reprezentujących środowiska pacjentów onkologicznych lub instytucje działające na ich rzecz. W tej grupie 23 osoby związane były z stowarzyszeniami pacjenckimi, a 10 z fundacjami. Pozostali respondenci reprezentowali inne organizacje. W badanej grupie znalazło się 10 przedstawicieli organizacji działających na terenie całej Polski. Pozostałe miały zasięg regionalny. Najczęściej wskazywano tu na województwo mazowieckie (12 osób), pomorskie (9 osób), wielkopolskie (8 osób) oraz zachodniopomorskie (7 osób) – czyli głównie obszar Polski centralnej i północno-zachodniej.

### Wiedza na temat pakietu onkologicznego

Wszystkie z badanych osób potwierdziły, że słyszały o pakiecie onkologicznym. Swoją poziom wiedzy 44% badanych określa jako dobry lub bardzo dobry. Brak wiedzy lub bardzo niski jej poziom zadeklarowało łącznie 26% respondentów. Najczęściej wymienianymi przez przedstawicieli organizacji i instytucji związanych z pacjentami źródłami informacji na temat pakietu onkologicznego były telewizja i prasa. Pierwszą z tych kategorii wymieniło 62% respondentów, a drugą 45%. Co trzecia badana osoba wskazała na personel medyczny (34%) lub spotkania z ekspertami, szkolenia i konferencje (33%). Oficjalną stronę internetową [pakietonkologiczny.gov.pl](http://pakietonkologiczny.gov.pl) wymieniło 29% przedsta-



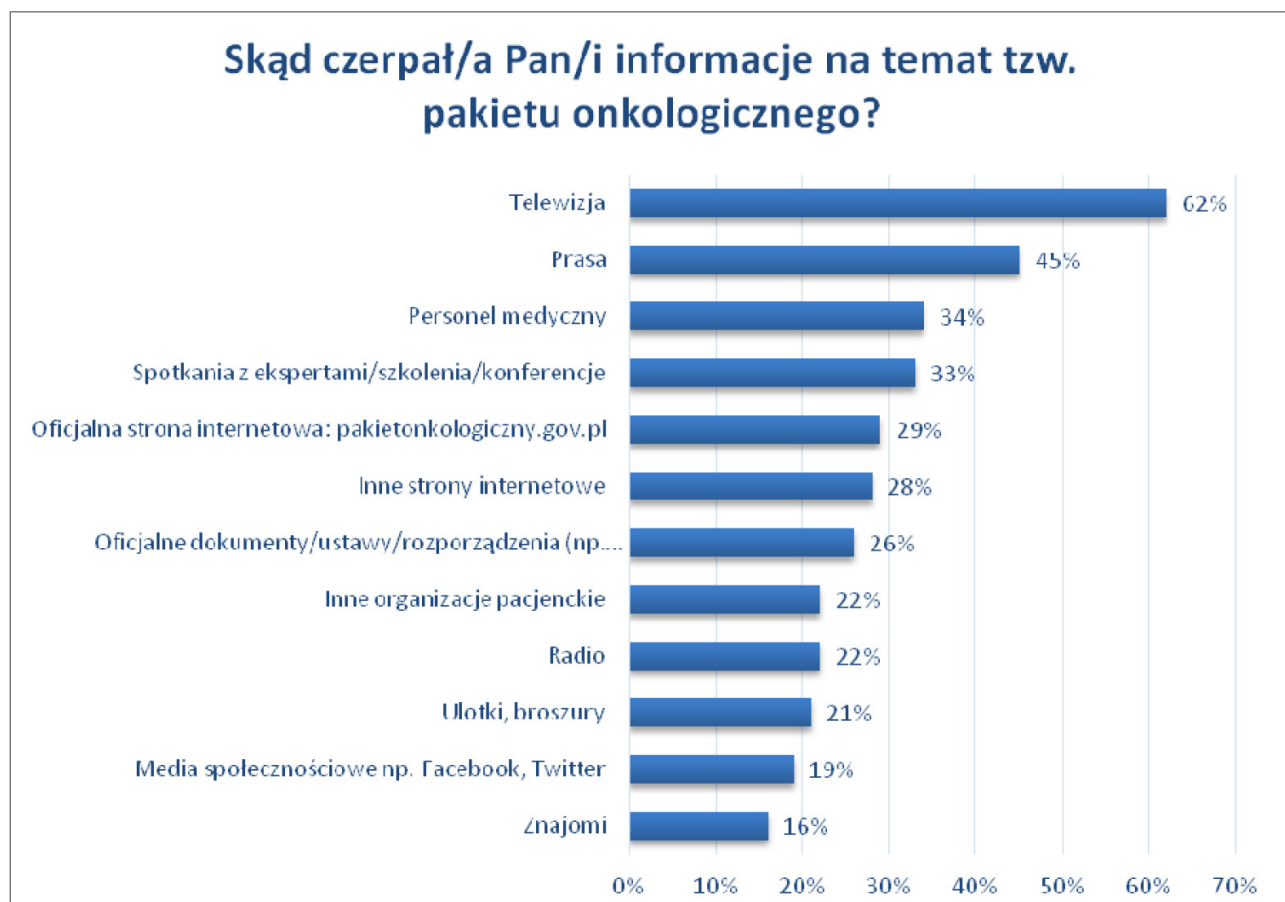
wiciele organizacji. Szczegółowe dane prezentuje wykres 7.

Blisko połowa badanych osób (48%) zadeklarowała, że ich organizacja nie brała udziału w popularyzacji informacji na temat pakietu onkologicznego. W grupie 30 podmiotów, które zaangażowały się w rozpowszechnianie wiedzy na temat Szybkiej Terapii Onkologicznej najczęstszą formą aktywności było umieszczanie na stronie internetowej linków do innych stron internetowych zawierających informacje na ten

temat (m.in. [pakietonkologiczny.gov.pl](http://pakietonkologiczny.gov.pl)) – 53%. Nieco ponad jedna trzecia organizacji (36%) angażujących się w popularyzację informacji na temat pakietu onkologicznego, organizowała szkolenia lub spotkania z ekspertami poświęcone temu tematowi. Co trzeci podmiot (33%) publikował na swoich stronach aktualne informacje na temat Szybkiej Terapii Onkologicznej. Produkcję lub dystrybucję materiałów informacyjnych dotyczących pakietu onkologicznego, realizowało 9 z 30 (30%) organizacji zaangażowanych w popularyzację informacji.

### Wykres 7

Źródła informacji na temat pakietu onkologicznego (N=58)



Źródło: opracowanie własne na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w ramach „Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego”.

Nieco ponad jedna trzecia (36%) badanych oceniła pozytywnie dostęp do informacji na temat pakietu onkologicznego. Jednakże przeciwnego zdania było 59% pytanym przedstawicieli organizacji. Pozostałe osoby (5%) nie miały w tej kwestii wyrobionego zdania.

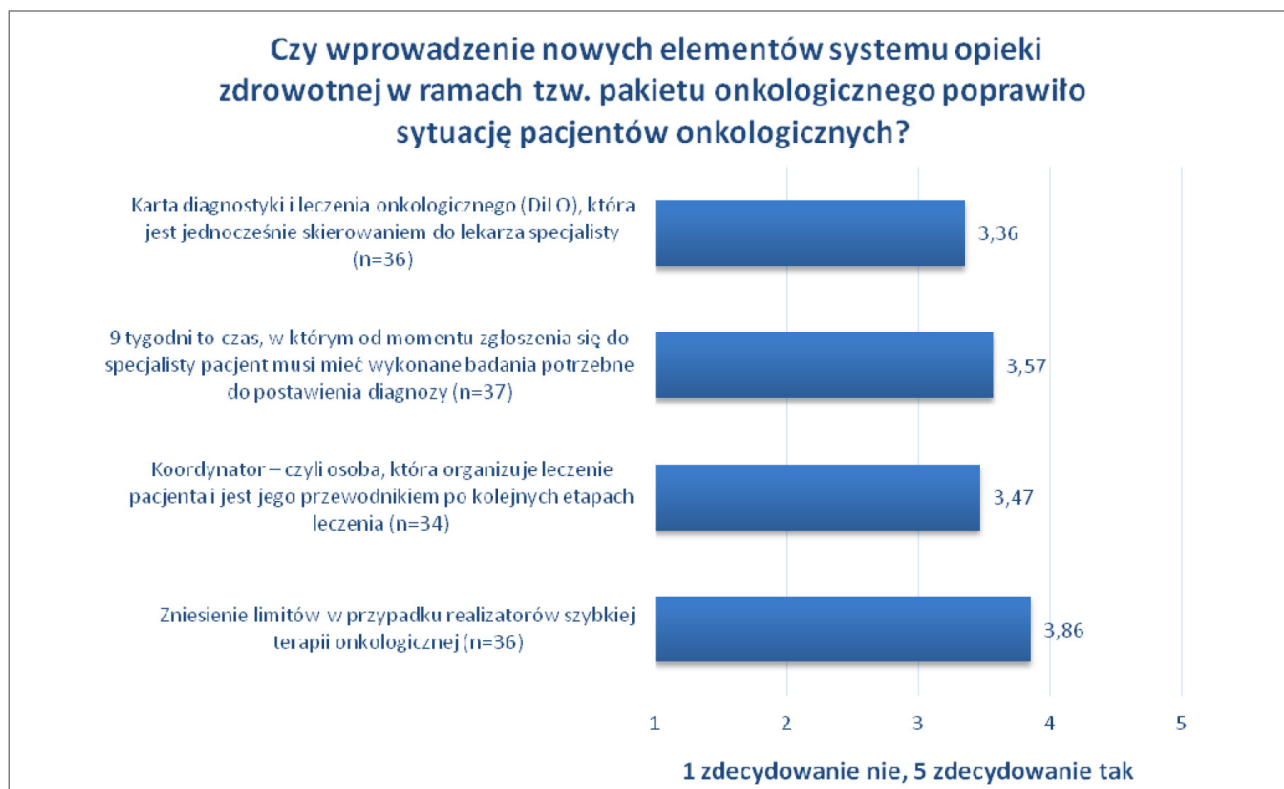
### Ocena poszczególnych elementów pakietu onkologicznego

W badaniu przedstawiciele organizacji proszeni byli również o ocenę, czy poszczególne elementy Szybkiej Terapii Onkologicznej przyczyniły się do poprawy sytuacji pacjentów. Respondenci wypowiedali się na temat karty diagnostyki i leczenia onkologicznego (DiLO), 9 tygodniowego limitu czasu na wykonanie diagnostyki w kierunku choroby

nowotworowej, wprowadzenie instytucji koordynatora leczenia onkologicznego oraz zniesienie limitów w finansowaniu świadczeń w przypadku realizatorów Szybkiej Terapii Onkologicznej. Badani wyrażali swoją opinię na 5 punktowej skali (1–5), gdzie 5 oznaczało, iż dany element pakietu onkologicznego zdecydowanie poprawił sytuację pacjentów. Około jedna trzecia badanych osób wstrzymała się od wyrażenia swojego zdania (byli to głównie respondenci, którzy zadeklarowali średni lub niski poziom wiedzy na temat pakietu onkologicznego). Pozostali przedstawiciele organizacji najwyżej ocenili zniesienie limitów (średnia ocen 3,86). Również pozostałe zmiany wprowadzone przez pakiet onkologiczny zostały pozytywnie ocenione. Szczegółowe dane przedstawia wykres 8.

### Wykres 8

Ocena wpływu poszczególnych elementów pakietu onkologicznego na sytuację pacjentów onkologicznych. Wartości przedstawiają średnią ocenę na skali 1–5 (1 zdecydowanie nie, 5 zdecydowanie tak)



Źródło: opracowanie własne na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w ramach „Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego”.

Na skali 5 punktowej (1–5) respondenci oceniali również w jakim stopniu pakiet onkologiczny zrealizował cele, dla których został on wprowadzony. Badani wyrażali opinię na temat skrócenia kolejek dla pacjentów z podejrzeniem nowotworu, uporządkowania procesu diagnostyki i leczenia, wprowadzenia szybkiej diagnostyki i kompleksowego leczenia, zmniejszenia śmiertelności pacjentów oraz obniżenia kosztów leczenia (poprzez wykrycie choroby we wczesny stadium). Podobnie jak w przypadku poprzedniego pytania część badanych wstrzymała się od zajęcia stanowiska. Spośród analizowanych kwestii najwyżej oceniono pod względem stopnia realizacji skrócenie kolejek (średnia ocen 3,21), a najniżej zmniejszenie śmiertelności wśród pacjentów

onkologicznych (średnia 2,72). W tym drugim przypadku należy jednak zauważyć, że realizacja tego celu wymaga dłuższej perspektywy czasowej niż uwzględniona w badaniu. Szczegółowe dane przedstawia wykres 9.

### Karta Diagnostyki i Leczenia Onkologicznego (DiLO)

O karcie diagnostyki i leczenia onkologicznego (DiLO) w ramach pakietu onkologicznego słyszało trzech na czterech przedstawicieli badanych organizacji (75%). Spośród osób, które słyszały o karcie DiLO niespełna połowa (49%) zapoznało się z jej pełną treścią. Zdaniem 68% badanych, którzy słyszeli o karcie DiLO, powinien ją wydawać lekarz onkolog. Z kolei na lekarza POZ wskazało 57% osób, na lekarza specjalistę w poradni (nie

### Wykres 9

Ocena realizacji celów pakietu onkologicznego. Wartości przedstawiają średnią oceny na skali 1–5 (1 brak realizacji celu, 5 pełna realizacja celu)



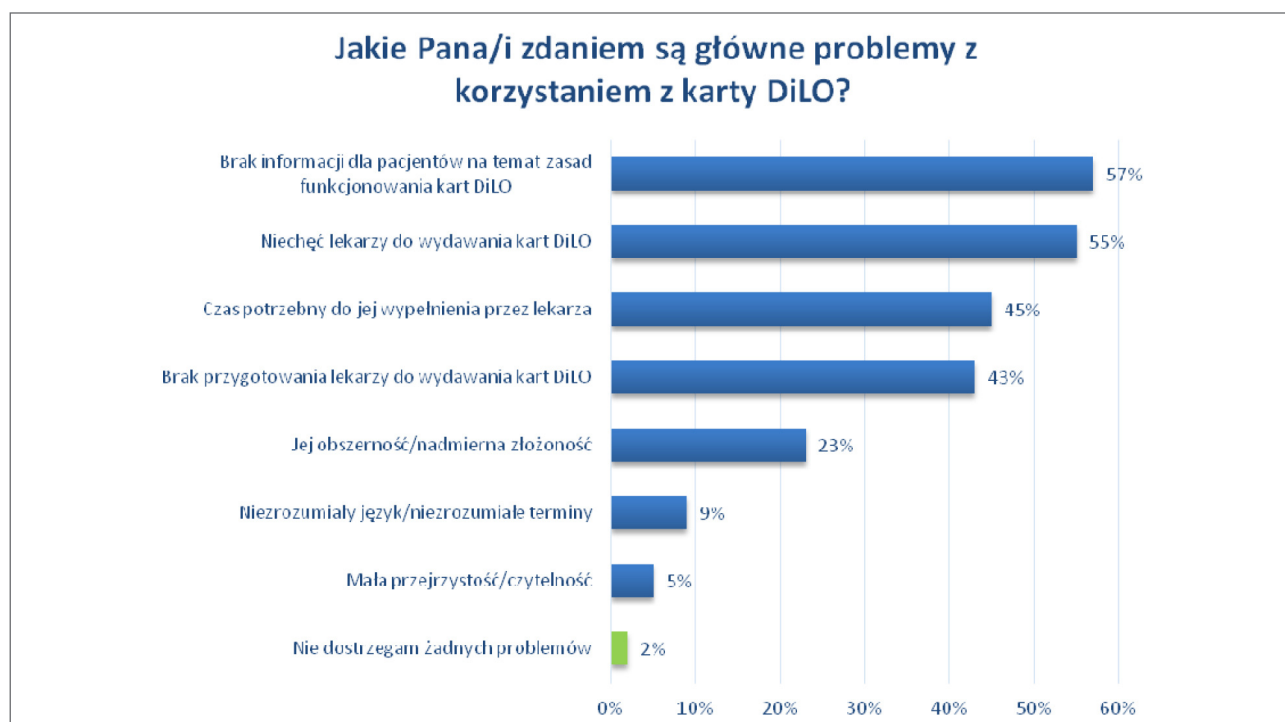
Źródło: opracowanie własne na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w ramach „Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego”.

wliczając onkologów) 51% i na lekarza na oddziale szpitalnym (nie wliczając onkologa) 34%.

Przedstawiciele organizacji, którzy słyszeli o karcie DiLO, zapytano o jej główne ograniczenia. Najczęściej w tym kontekście wymieniono brak informacji dla pacjentów na temat zasad funkcjonowania karty. W ten sposób odpowiedziało 57% respondentów w z tej grupy. Często wspomniano również o niechęci lekarzy do wydawania karty DiLO (55% wskazań). W następnej kolejności wymieniono czas potrzebny przez lekarza wypełnienie formularza (45%) oraz brak przygotowania lekarzy do wydawania kart. Jedynie 2% osób stwierdziło, że nie dostrzega żadnych problemów. Szczegółowe dane przedstawia wykres 10.

### Wykres 10

Najważniejsze ograniczenia karty DiLO (N=44). Pytanie zadano wyłącznie osobom, które zadeklarowały, że słyszały o karcie DiLO



Źródło: opracowanie własne na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w ramach „Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego”.

Szczegółowe dane przedstawiono na wykresie 11. Zdaniem 89% badanych koordynator leczenia onkologicznego powinien być w podstawowym składzie konsylium.

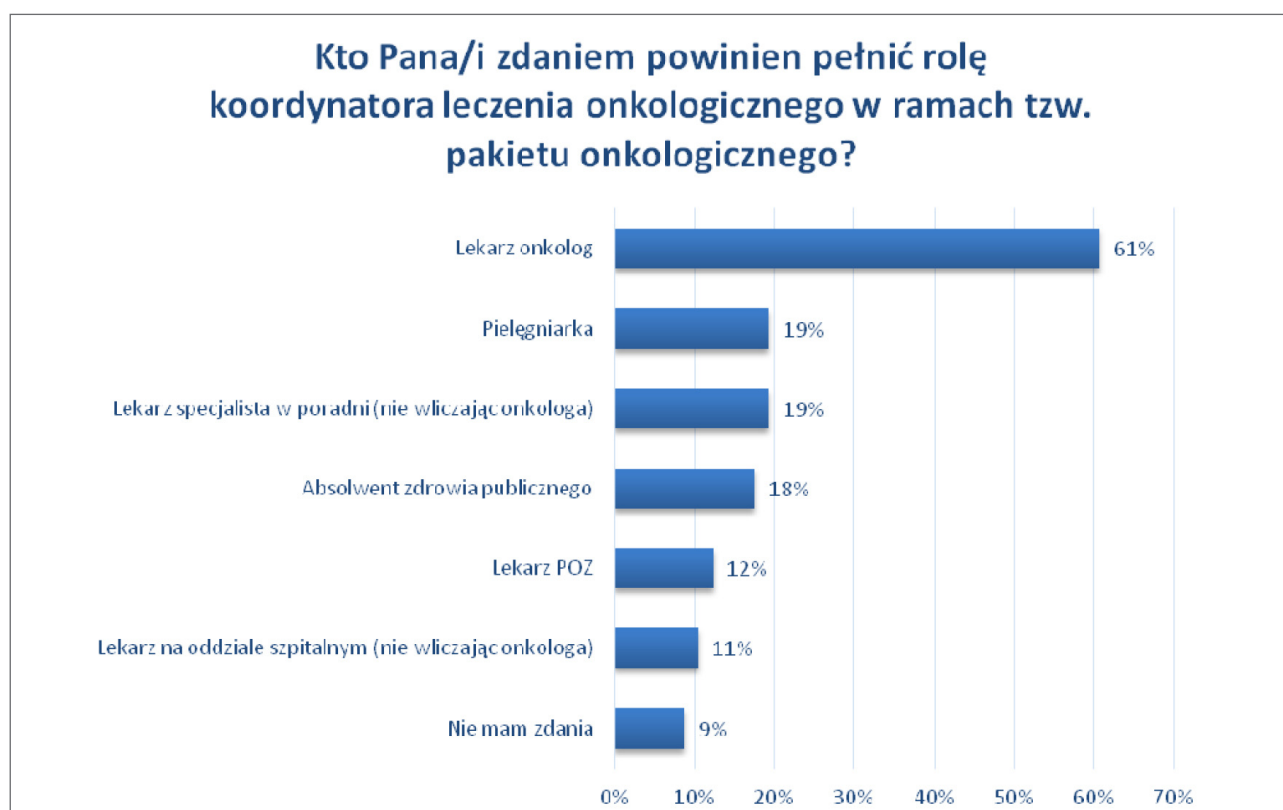
### Podsumowanie

W opinii czterech na pięciu (83%) respondentów reprezentujących środowiska pacjentów onkologicznych lub instytucje działające na ich rzecz pakiet onkologiczny

powinien być dalej realizowany, ale prawie wszystkie z tych osób uważają również, że konieczne są pewne zmiany. Około 7% respondentów uważa, że należy zlikwidować Szybka Terapię Onkologiczną. Wśród badanych 10% nie miało wyrobionego zdania, co do dalszych losów pakietu onkologicznego. Szczegółowe opinie przedstawia wykres 12.

### Wykres 11

Kim powinna być osoba pełniąca rolę koordynatora leczenia onkologicznego zdaniem respondentów (N=57)



Źródło: opracowanie własne na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w ramach „Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego”.

**Wykres 12**

Opinie na temat dalszych losów pakietu onkologicznego



Źródło: opracowanie własne na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w ramach „Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego”.

### Najważniejsze wyniki badania wśród organizacji pacjentek

- wszyscy badani przedstawiciele organizacji reprezentujących środowiska pacjentów onkologicznych lub instytucji działających na ich rzecz słyszeli o Szybkiej Terapii Onkologicznej (pakiecie onkologicznym);
- mniej niż połowa (44%) badanych określiła swój poziom wiedzy na temat pakietu onkologicznego jako dobry lub bardzo dobry;
- najczęściej wymienianym źródłem informacji na temat pakietu onkologicznego przed przedstawicielami organizacji były telewizja (62%) i prasa (45%);
- blisko połowa badanych osób (48%) zadeklarowała, że ich organizacja nie brała udziału w popularyzacji informacji na temat pakietu onkologicznego. Jeżeli już dany podmiot podejmował działania w tym kierunku, to najczęściej było to umieszczanie na stronie linków do innych stron zawierających informacje na temat.
- dostęp do informacji na temat pakietu onkologicznego źle oceniło 59% badanych przedstawicieli organizacji;
- przedstawiciele organizacji reprezentujących środowiska pacjentów onkologicznych lub instytucji działających na ich rzecz pozytywnie ocenili wpływ pakietu onkologicznego na sytuację pacjentów. Spośród czterech analizowanych kwestii najwyżżej ocenione zostało zniesienie limitów na świadczenia realizowane w ramach Szybkiej Terapii Onkologicznej.
- badani ocenili również w umiarkowanie pozytywny

sposób realizację celów, jakie zostały wyznaczone w związku z wprowadzeniem pakietu onkologicznego. Spośród analizowanych 5 celów najwyżej oceniono pod względem stopnia realizacji skrócenie kolejek dla pacjentów z podejrzeniem nowotworu;

- o karcie diagnostyki i leczenia onkologicznego (DiLO) w ramach pakietu onkologicznego słyszało trzech na czterech przedstawicieli badanych organizacji (75%). Spośród osób, które słyszały o karcie DiLO niespełna połowa (49%) zapoznało się z jej pełną treścią;
- zdaniem 68% badanych, którzy słyszeli o karcie DiLO, powinien ją wydawać lekarz onkolog;
- najczęściej wymienianym problemem z kartą DiLO był brak informacji dla pacjentów na temat zasad jej funkcjonowania. W ten sposób odpowiedziało 57% respondentów, którzy słyszeli kiedykolwiek o karcie DiLO. Często wymieniano również niechęć lekarzy do wydawania karty DiLO (55% wskazań);
- ponad trzy czwarte (76%) badanych uważa, że obrady konsylium powinny odbywać się wyłącznie w obecności pacjenta, którego to dotyczy;
- koordynatorem leczenia onkologicznego w ramach pakietu onkologicznego winien być lekarz onkolog – w ten sposób odpowiedziało 61% badanych;
- w opinii czterech na pięciu (83%) respondentów reprezentujących środowiska pacjentów onkologicznych lub instytucje działające na ich rzecz pakiet onkologiczny powinien być dalej realizowany, ale prawie wszystkie z tych osób uważają również, że konieczne są pewne zmiany.

### Uwagi metodologiczne

- 1) Badanie realizowane było metodą kwestionariuszową i opiera się wyłącznie na deklaracjach uzyskanych od respondentów.
- 2) Zarówno w badaniu skierowanym do pacjentów, jak i do organizacji, próba badawcza miała charakter nieprobabilistyczny (oparty na dostępności respondentów).
- 3) Badanie realizowane było w pierwszym roku funkcjonowania pakietu onkologicznego. Można przypuszczać, że część zidentyfikowanych kwestii przestała być aktualna w związku z wprowadzonymi zmianami oraz większym doświadczeniem personelu medycznego w realizacji Szybkiej Terapii Onkologicznej.

### Ocena środowiska onkologów

Badanie miało charakter kwestionariuszowy i realizowane było drogą internetową przy użyciu metody CAWI (*Computer-Assisted Web Interview*) w okresie od czerwca 2015 do grudnia 2015 r. Łącznie zebrano wypełnione formularze od 51 lekarzy zajmujących się leczeniem pacjentów z chorobami nowotworowymi. Blisko trzy czwarte osób (71%), które wzięły udział w badaniu, to mężczyźni. Najliczniej reprezentowaną kategorię wieku stanowiły osoby między 55. a 64. rokiem życia (39%). Udział respondentów w wieku 25–34 lata wyniósł 3%, 35–44 lata 19%, 45–54 lata 26% oraz powyżej 65 lat 13%. W grupie badanych najliczniejszą grupę stanowili onkolodzy kliniczni (36%) oraz chirurdzy onkologiczni (29%). Radiolodzy stanowili 16% ankietowanych. Na inną specjalizację wskazało 23% osób biorących udział w badaniu. Prawie wszystkie z badanych osób (90%)

pracowały na oddziale szpitalnym. Jednocześnie pracę w poradni ambulatoryjnej zadeklarowało blisko dwie trzecie (65%) ankietowanych lekarzy.

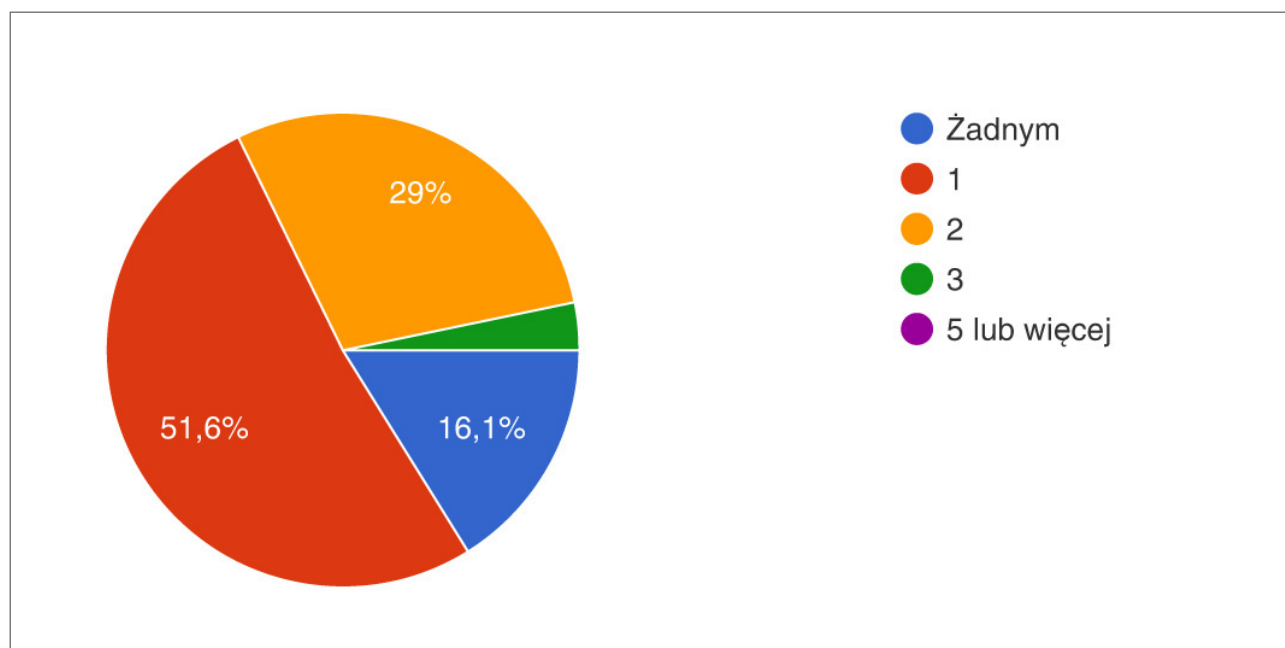
Badani lekarze pozytywnie ocenili znajomość założeń pakietu onkologicznego. Jako bardzo dobry swój stan wiedzy oceniło 52% badanych, a 45% jako dobry. Prawie 84% ankietowanych onkologów brało udział w szkoleniach dotyczących Szybkiej Terapii Onkologicznej. Szczegółowe informacje zostały przedstawione na wykresie 13. Najczęściej było to jedno szkolenie (52%). W dwóch szkoleniach uczestniczyło 29% respondentów, a w trzech 3%. Jako organizatora szkoleń najczęściej wskazywano ośrodek onkologiczny/szpital (85%). Co trzeci badany (35%) brał udział w szkoleniu prowadzonym przez organizację/stowarzyszenia lekarskie lub naukowe. Wszyscy badani uznali, że szko-

lenia dostarczyły im niezbędnych informacji na temat pakietu.

Najczęściej wymienianym przez respondentów źródłem informacji na temat Szybkiej Terapii Onkologicznej były: Internet (94%), spotkania w miejscu pracy (84%) oraz literatura i czasopisma medyczne (71%). Prawie 94% respondentów oceniło, że jest dobrze przygotowanych do wystawiania Kart DiLO. Do momentu realizacji badania żadnej karty DiLO nie wydało ponad 19% ankietowanych lekarzy. Wystawienie jednej karty zadeklarowało 3%, 2–3 kart 13%, 4–5 kart 19% oraz 6–9 kart 26%. Wydanie 10 kart lub więcej zadeklarowało 19% respondentów. Najczęściej wymienianą trudność związaną z wystawianiem kart DiLO jest fakt, iż nie wszystkie nowotwory objęte są pakietem onkologicznym. Odpowiedziało w ten sposób 60% badanych. Niewiele mniej (56%) wskazało

### Wykres 13

Udział lekarzy onkologów w szkoleniach dotyczących Szybkiej Terapii Onkologicznej (N=51)



Źródło: opracowanie własne na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w ramach „Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego”.



na nadmierną ilość czasu potrzebną na wypełnienie karty DiLO. Prawie połowa respondentów (48%) wymieniła brak możliwości wystawienia karty DiLO dla dwóch lub więcej nowotworów. Na brak możliwości wpisania działań niepożądanych wskazało 44% badanych.

Ponad połowa badanych (52%) deklaruje, że w przypadku pacjenta, u którego objawy mogą (ale nie muszą) świadczyć o chorobie nowotworowej, wysyła pacjenta do lekarza POZ po kartę DiLO w celu wykonania podstawowej i/lub pogłębionej diagnostyki. Co trzeci badany (36%) wystawia Kartę DiLO i badania wykonuje w ramach pakietu onkologicznego. Prawie 10% zleca diagnostykę w normalnym trybie i po potwierdzeniu nowotworu wystawia kartę DiLO na leczenie.

Zakres diagnostyki onkologicznej dostępny w ramach pakietu onkologicznego dla lekarza AOS uważa za wystarczający ponad 90% badanych. Przeciwnego zdania jest niespełna 10%.

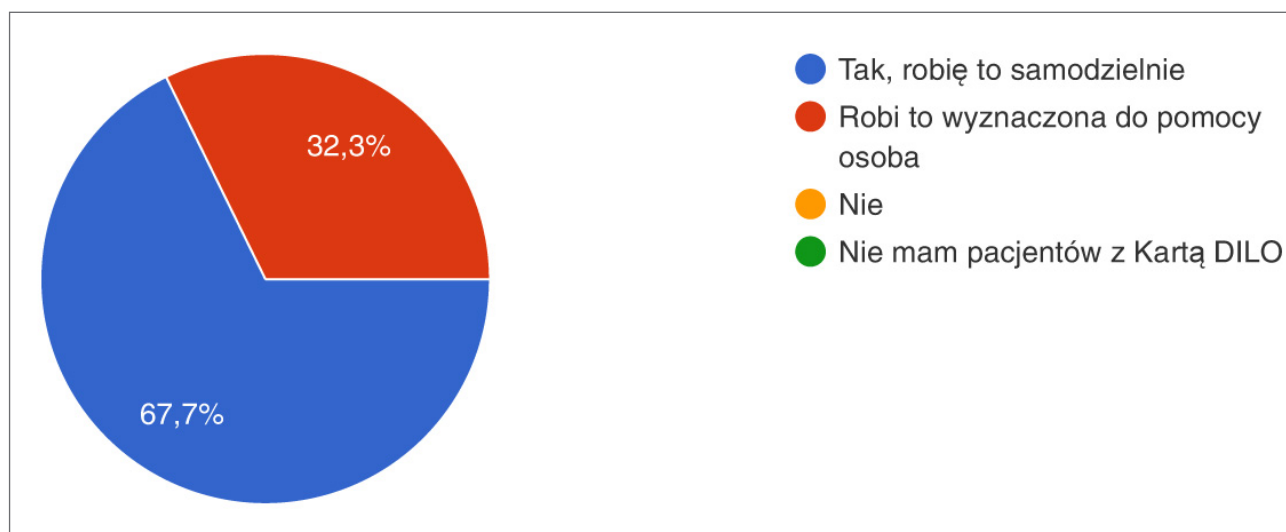
Jako wystarczający ocenia zakres badań diagnostycznych dostępny w ramach pakietu onkologicznego na etapie leczenia szpitalnego 94% badanych. Przeciwną opinię wyraziło 6%.

W opinii 97% badanych lekarzy pakiet onkologiczny przyczynił się do zwiększenia liczby zadań administracyjnych wykonywanych przez lekarzy onkologów. Blisko 42% uważa również, że z tego powodu wydłużeniu uległ czas pracy onkologów.

Wykres 14 obrazuje deklarację lekarzy onkologów na temat przekazywania informacji o funkcjonowaniu pakietu onkologicznego. Ponad dwie trzecie (68%) badanych onkologów informuje każdego pacjenta z kartą DiLO o zasadach funkcjonowania pakietu onkologicznego. W pozostałych przypadkach (32%) robi to wyznaczona do pomocy osoba. Blisko 42% lekarzy biorących udział w badaniu zawsze informuje pacjenta z kartą DiLO o możliwości udziału w Konsylium, a 52%

### Wykres 14

Deklaracja lekarzy onkologów na temat przekazywania informacji o funkcjonowaniu pakietu onkologicznego (N=51)



Źródło: opracowanie własne na podstawie badań ankietowych przeprowadzonych w ramach „Społecznego monitoringu wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego”.

robi to, jeśli uzna to za konieczne. Blisko 7% badanych zadeklarowało, że nie wie, iż pacjent może brać udział w konsylium.

Wszyscy badani onkolodzy uznali, że pakiet onkologiczny powinien zostać pozostawiony. Jednakże tylko 16% z nich uważa, że nie ma konieczności wprowadzania żadnych zmian. Ponad 74% badanych uważa, że konieczne są nieznaczne zmiany, a blisko 10% opowiada się za gruntownymi zmianami.

### Ocena środowiska lekarzy rodzinnych (POZ)

Badanie miało charakter kwestionariuszowy i realizowane było drogą internetową przy użyciu metody CAWI (*Computer-Assisted Web Interview*) w okresie od czerwca 2015 do grudnia 2015. Łącznie zebrano wypełnione formularze od 52 lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej (POZ). Nieco ponad połowę respondentów stanowiły kobiety (56%). Najliczniej reprezentowaną kategorią wieku były osoby między 45 a 54 rokiem życia (33%). Respondenci w wieku 25–34 lat stanowili 23% badanych, 35–44 lata 19%, 55–64 lata 17% oraz powyżej 65 lat 8%. W grupie badanych dominowali lekarze medycyny rodzinnej (79%). Na specjalizację z pediatrii wskazało 17% respondentów, a 14% zaznaczyło, że ma jeszcze inną niż wspomniane specjalizacje.

Badani lekarze POZ pozytywnie ocenili znajomość założeń pakietu onkologicznego. Jako bardzo dobry swój stan wiedzy oceniło 29% badanych, a 54% jako dobry. Trzech na czterech (75%) lekarzy brało udział w szkole-

niach dotyczących pakietu – najczęściej jedno szkolenie (44%). W dwóch szkoleniach uczestniczyło 21% respondentów, a w trzech 10%. Jako organizatora szkoleń najczęściej wskazywano Narodowy Fundusz Zdrowia (59%) oraz organizacje/stowarzyszenia lekarskie lub naukowe (46%) albo ośrodek onkologiczny/szpital (41%). Blisko 90% badanych uważa, że szkolenia dostarczyły im niezbędnych informacji na temat pakietu. Najczęściej wymienianym źródłem informacji na temat pakietu byli inni (zaprzyjaźnieni) lekarze (62%). Na drugim miejscu znalazła się literatura fachowa i czasopisma medyczne (50%), a na trzecim prasa, radio lub telewizja (48%). Szkolenia organizowane przez NFZ lub Ministerstwo Zdrowia wymieniła w tym kontekście tylko nieco ponad jedna czwarta badanych (29%).

Prawie 85% respondentów oceniło, że jest dobrze przygotowanych do wystawiania Kart DiLO. Do momentu realizacji badania żadnej karty DiLO nie wydało blisko 10% ankietowanych lekarzy. Wystawienie jednej karty zadeklarowało 12%, 2–3 kart 23%, 4–5 kart 27% oraz 6–9 kart 19%. Wydanie 10 kart lub więcej zadeklarowało 10% respondentów. Najczęściej wymienianą trudnością związaną z wystawianiem kart DiLO jest nadmierna ilość czasu potrzebna na jej wypełnienie (66%). Na problemy z działaniem systemu informatycznego wskazała ponad połowa badanych (51%). Co trzeci ankietowany lekarz (34%) zwracał uwagę na fakt, iż nie wszystkie nowotwory objęte są pakietem onkologicznym.

Blisko połowa badanych (48%) deklaruje, że w przypadku pacjenta, u którego objawy mogą (ale nie muszą) świadczyć o chorobie nowotworowej, wystawia kartę

DiLO i zleca wykonanie dodatkowych badań w ramach pakietu. Następnie w zależności od uzyskanych wyników odsyła pacjenta do specjalisty (AOS). Prawie co trzeci lekarz POZ (33%) najpierw zleca wykonanie badań w ramach koszyka badań podstawowych, a następnie w zależności od uzyskanych wyników wystawia Kartę DiLO i odsyła pacjenta do specjalisty (AOS). Niespełna 12% zadeklarowało, iż niezwłocznie wystawia w takiej sytuacji kartę DiLO i odsyła pacjenta do specjalisty (AOS), a 8%, iż odsyła pacjenta do lekarza AOS, który ma większe doświadczenie z chorobami onkologicznymi. Posiadanie dobrej wiedzy na temat ośrodków w regionie, które mogą przejąć pacjenta z podejrzeniem nowotworu do dalszej diagnostyki i leczenia w ramach pakietu onkologicznego deklaruje 92% badanych lekarzy.

W opinii 81% badanych lekarzy pakiet onkologiczny przyczynił się do zwiększenia liczby zadań administracyjnych wykonywanych przez lekarzy POZ. Blisko 79% uważa również, że z tego powodu wydłużeniu uległ czas pracy lekarzy POZ. W opinii 60% ankietowanych lekarzy zwiększeniu uległa liczba wykonywanych badań diagnostycznych, a 48% uważa, iż zwiększeniu uległa liczba diagnozowanych pacjentów. Ponad 96% badanych lekarzy POZ uważa, że pakiet onkologiczny powinien zostać pozostawiony. Jednakże większość z nich opowiada się za zmianami. Na konieczność nieznacznych zmian wskazuje 71% badanych. Za gruntowną przebudowę pakietu onkologicznego opowiada się 10% ankietowanych. Za ledwie niespełna 4% badanych lekarzy POZ opowiada się za likwidacją Szybkiej Terapii Onkologicznej.

#### **Reasumując:**

- 1) Należy dalej prowadzić działania informacyjne na temat pakietu onkologicznego. Szczególną uwagę należy zwrócić na zwiększenie zaangażowania personelu medycznego w przekazywanie informacji na temat Szybkiej Terapii Onkologicznej.
- 2) Pacjenci nie są w sposób wystarczający informowani o swoich prawach, w tym między innymi o możliwości brania udziału w obradach konsylium dotyczących ich leczenia.
- 3) Pacjenci są zdania, że pakiet onkologiczny powinien być dalej realizowany. Konieczne są jednak pewne zmiany.
- 4) Organizacje działające na rzecz pacjentów onkologicznych stanowią istotny element szeroko rozumianego systemu związanego z leczeniem i opieką nad osobami z chorobami nowotworowymi.
- 5) Poziom wiedzy przedstawicieli tych organizacji na temat pakietu onkologicznego jest niewystarczający. Następstwem tego jest niski poziom zaangażowania tych podmiotów w propagowanie wiedzy na temat Szybkiej Terapii Onkologicznej. Z punktu widzenia interesu społecznego stanowi to niewykorzystany potencjał.
- 6.) Konieczne jest podjęcie działań na rzecz większego zaangażowania wszelkiego rodzaju organizacji pozarządowych w aktywność edukacyjną skierowaną głównie do pacjentów onkologicznych i ich rodzin. Jednakże w pierwszej kolejności należy podnieść poziom wiedzy przedstawicieli organizacji na temat pakietu onkologicznego i umożliwić im szerszą współpracę w tym zakresie.

## Ocena środowiska pielęgniarek onkologicznych

Badanie, którego wyniki przeanalizowano poniżej, miało charakter wywiadu pogłębionego, prowadzonego na podstawie opracowanego scenariusza. Do wzięcia udziału w badaniu zaproszono przedstawicieli środowisk pielęgniarstwa onkologicznego. Ostatecznie w wywiadzie udział wzięli:

- dr n. med. Elżbieta Garwacka-Czachor – Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego dla województwa dolnośląskiego;
- mgr Małgorzata Matczuk – Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego dla województwa lubelskiego;
- dr n. o zdrowiu Anna Skura Madziała – Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego dla województwa łódzkiego;
- mgr Elżbieta Wach – Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego dla województwa pomorskiego;

- mgr Marzena Pyk – Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego dla województwa świętokrzyskiego;
- Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych.

Analiza zebranego materiału badawczego umożliwia sformułowanie wniosków, z których wyłania się obraz pakietu onkologicznego widziany przez środowiska pielęgniarskie. Mimo wielu różnorodnych spostrzeżeń i obserwacji zgłaszanych w wywiadach – pewna ich część jest wspólna.

### Wśród mocnych stron pakietu najczęściej wymieniano następujące tezy i spostrzeżenia:

- 1) Szybszy dostęp do procesu diagnostycznego i leczniczego dla pacjentów z kartą DiLO zwiększa wykrywalność i poprawia rokowanie na początkowym etapie choroby nowotworowej. Zniesienie limitów finansowania daje sposobność przeprowadzenia wielu potrzebnych badań diagnostycznych w krótkim

#### MARZENA PYK

*Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego dla województwa świętokrzyskiego*

Z punktu widzenia kadry pielęgniarskiej można stwierdzić, że pakiet onkologiczny nie wpłynął znacząco na udzielanie świadczeń pielęgniarskich.

System udzielania świadczeń pacjentom z „zieloną kartą” leży w gestii organizatorów opieki zdrowotnej na terenie danego województwa i uzależniony jest m. in. od staranności w respektowaniu wymogów ustawy przez pracowników ochrony zdrowia, a także harmonijnej współpracy pomiędzy placówkami leczniczymi.

## **DR N. MED. ELŻBIETA GARWACKA-CZACHOR**

*Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego  
dla województwa dolnośląskiego*

Wprowadzenie pakietu onkologicznego skróciło czas oczekiwania pacjenta z podejrzeniem choroby nowotworowej na świadczenia medyczne, wykonanie badań diagnostycznych i rozpoczęcie leczenia.

Zdecydowanie jest to dla pacjentów łatwiejszy i szybszy dostęp do leczenia, krótkie terminy wykonania badań, kompleksowość badań diagnostycznych i leczenia.

terminie. Karta DiLO, która jest własnością pacjenta, umożliwia mu wgląd do całej dokumentacji medycznej – od założenia karty, aż do zakończenia procesu terapeutycznego.

2) Konsylium pełni istotną i pozytywnie ocenianą funkcję. Wielodyscyplinarny zespół analizuje dokumentację i przygotowuje pacjenta do terapii opracowując indywidualny plan postępowania leczniczego, co może wpłynąć na poprawę rokowania. Bezpośredni kontakt pacjenta z wieloma specjalistami umożliwia zadawanie pytań, wyrażanie obaw i podejmowanie decyzji w kwestii wyboru terapii.

3) Pozytywnie ocenia się opiekę Koordynatorów Leczenia Onkologicznego, którzy zapewniają pacjentom poczucie bezpieczeństwa, służą pomocą (także organizacyjną) i wsparciem. Pielęgniarka w roli koordynatora zazwyczaj widziana jest jako najważniejszy specjalista. Jednak pojawiły się również opinie, że dobra organizacja pracy i odpowiedni przepływ informacji pozwalają na równie skuteczne wykonywanie zadań koordynatora przez osoby posiadające doświadczenie z zakresu opieki nad pacjentem

i należycie przeszkolone. Istotnym jest, aby funkcja koordynatora była obejmowana dobrowolnie, nigdy zaś w drodze polecenia służbowego. Pacjenci onkologiczni wymagają szczególnej opieki, empatii i odpowiedzialności ze strony koordynatora, zatem funkcja ta musi być pełniona z oddaniem i pełnym przekonaniem.

4) Wprowadzenie do pakietu opieki psychoonkologa (na etapie konsylium) udzielającego wsparcia już na początkowym etapie leczenia onkologicznego pozytywnie wpływa na samopoczucie pacjentów.

### **Słabe strony pakietu onkologicznego:**

1) Skoncentrowanie działalności placówek leczniczych na pacjentach z kartą DiLO rodzi problemy w zapewnieniu zgodnego ze standardami postępowania onkologicznego u pacjentów, którzy nie korzystają z pakietu onkologicznego, a wymagają obserwacji lub kontroli. Wprowadzenie pakietu zmniejszyło liczbę punktów podstawowych, co wpływa na wydłużenie kolejek oczekujących dla pozostałych pacjentów. Problem ten dotyczy także pacjentów z innymi niż onkologiczne schorzeniami, a wymagających pilnej diagnostyki lub leczenia.

**MGR MAŁGORZATA MATCZUK***Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego dla województwa lubelskiego*

W mojej opinii Koordynatorem Leczenia pacjenta onkologicznego nie musi i nie powinna być pielęgniarka onkologiczna. Pielęgniarki onkologiczne to osoby profesjonalnie i wszechstronnie wykształcone oraz przygotowane do pracy. Są to osoby z wieloletnim doświadczeniem w zawodzie. Myślę, że umieszczanie pielęgniarki onkologicznej w funkcji Koordynatora jest bezzasadne. Osobą, która doskonale wypełni tę funkcję może być sekretarka medyczna. Wysokie kwalifikacje pielęgniarek onkologicznych mogą i powinny być wykorzystywane w procesie pielęgnowania.

- 2) Zwracano uwagę na brak możliwości dodatkowego diagnozowania i leczenia pacjenta, gdy zakończono któryś z etapów realizowanych w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej.
- 3) Ważnym problemem jest czasochłonne prowadzenie dokumentacji, w tym karty DiLO, która jest bardzo obszerna, sztywna (bez możliwości edycji i walidacji danych) i często powoduje wydłużenie wizyty lekarskiej lub ograniczenie czasu poświęconego pacjentowi na rzecz prac administracyjnych. Karta nie jest narzędziem w pełni elektronicznym, wymaga także prowadzenia dokumentacji w formie tradycyjnej. Karta DiLO po zakończeniu leczenia jest zamykana bez możliwości jej ponownego prowadzenia w przypadku wznowy nowotworu. Brakuje centralnej bazy wszystkich kart DiLO.
- 4) System informatyczny obsługujący pakiet onkologiczny wymaga poprawy szczególnie w kontekście awaryjności.
- 5) Rozliczanie poszczególnych etapów leczenia onkologicznego nasuwa trudności, a procedury onkologiczne i pielęgniarstwo są niedoszacowane lub niewycenione, co istotnie negatywnie wpływa na wynik finansowy placówek medycznych prowadzących świadczenia pakietu onkologicznego.
- 6) Pojawiają się trudności logistyczno-organizacyjne w realizacji zwiększonej liczby świadczeń w terminie (blok operacyjny, oddziały chemioterapii). Zagęszczenie łóżek szpitalnych pogarsza warunki i komfort pobytu chorych oraz utrudnia realizację świadczeń pielęgniarstwa.
- 7) Terminy wprowadzone przez autorów pakietu nie zawsze mogą być dotrzymywane, gdyż na wyniki niektórych specjalistycznych badań czeka się dość długo (np. kiedy materiał trzeba przesłać poza diagnozujący ośrodek).
- 8) pakiet onkologiczny pomija pacjentów paliatywnych oraz niektóre jednostki chorobowe (np. schorzenia, których nie można potwierdzić badaniem histopatologicznym i nowotwory o nieznanym ognisku pierwotnym).
- 9) Zbyt mała jest wiedza pracowników POZ na temat wystawiania kart DiLO (pojawia się wiele błędów, karty bywają wystawiane bezzasadnie, chorym udzielane są

nieprawdziwe lub niedostateczne informacje na temat zasad funkcjonowania pakietu onkologicznego).

- 10) Przeprowadzenie konsylium w danym szpitalu narzuca pacjentowi jednostkę, w której ma rozpocząć leczenie. Tymczasem pacjent powinien mieć możliwość decydowania o tym, gdzie będzie leczony.

Z wywiadów pogłębionych przeprowadzonych z przedstawicielkami środowiska pielęgniarskiego wynika szereg ogólnych i szczegółowych rekomendacji, które powinny być przedmiotem analizy regulatora przygotowującego się do modyfikacji pakietu onkologicznego. Poniżej przedstawione są kluczowe z nich:

- 1) Niektóre typy nowotworów, mające np. tylko jedną opcję terapeutyczną mogłyby być omawiane na wewnętrznych posiedzeniach zespołów lekarskich. Wie-

lonarządowe Zespoły Terapeutyczne powinny określać strategię leczenia w nowotworach wymagających zastosowania wielu dostępnych metod terapii i stanowić ostateczny organ decyzyjny w trudnych przypadkach.

- 2) Koordynatorami Leczenia powinny być pielęgniarki lub położne przygotowane merytorycznie w zakresie opieki onkologicznej. Przygotowywanie Koordynatorów Leczenia Onkologicznego powinno odbywać się w drodze kształcenia ustawicznego – podyplomowego. Należy wypracować standardy pracy oraz sprecyzować obowiązki, procedury, kwalifikacje i kompetencje koordynatora.
- 3) Rekomenduje się wprowadzenie zasady, zgodnie z którą pacjent będzie obecny podczas obrad Konsylium.
- 4) Należy wprowadzić do pakietu onkologicznego leczenie paliatywne i hospicyjne oraz powołać koordyna-

## **DR N. O ZDROWIU ANNA SKURA MADZIAŁA**

*Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego dla województwa łódzkiego*

Pozytywną stroną pakietu onkologicznego jest rozwiązanie problemu, jaki stanowił brak odpowiedniego dostępu pacjentów do świadczeń opieki zdrowotnej, finansowanej z środków publicznych:

- Zostały zniesione limity na diagnostykę i leczenie onkologiczne (z założenia wynika, że od wstępnej diagnozy do rozpoczęcia leczenia powinno upłynąć maksymalnie 9 tygodni).
- Utworzono system map potrzeb zdrowotnych dla opieki onkologicznej.
- Tego rodzaju rozwiązanie wzbudziło zaufanie zarówno wśród pacjentów, jak i ich rodzin.

Tylko od stycznia 2015 roku do końca listopada 2015r. w woj. łódzkim wydano przeszło 17 tysięcy kart szybkiej diagnostyki i leczenia onkologicznego. Taka ilość świadczy o tym, że pacjenci chętnie korzystają z tego rodzaju drogi. W przypadku podejrzenia choroby nowotworowej możliwość dostępu do krótkiej czasowo diagnostyki onkologicznej często stwarza u chorego poczucie bezpieczeństwa oraz wpływa na podjęcie przez niego szybkiej decyzji dotyczącej przystąpienia do leczenia.

- torów leczenia pacjenta objętego opieką hospicyjną. Trzeba także rozszerzyć pakiet o wszystkie te nowotwory, które dotychczas nie są nim objęte.
- 5) Zaleca się szybkie reagowanie na zmiany w pakiecie – Ministerstwo Zdrowia lub Narodowy Fundusz Zdrowia powinny organizować szkolenia dla kadry medycznej i administracyjnej dotyczące zakresu zmian.
  - 6) Pacjenci powinni mieć lepszy dostęp do materiałów informacyjnych ułatwiających poruszanie się w pakiecie onkologicznym.
  - 7) Konieczna jest modyfikacja karty DiLO tak, aby była zwięzła i skrócona do koniecznego minimum, aby istniała możliwość edytowania i wprowadzania zmian, a zarazem przeglądania historii wpisów do karty. Karta DiLO powinna być w pełni zinformatywowana i połączona ze sprawnie, bezawaryjnie działającym systemem informatycznym. Kartę powinni mieć możliwość wystawić specjaliści w AOS z okresem 3 dni wstecz (jak w przypadku POZ) z uwagi na awarie techniczne.
  - 8) Nieodzowne jest umożliwienie korzystania z pakietu pacjentom, którzy mają więcej niż jeden nowotwór. Konieczna jest także możliwość wystawienia drugiej karty w przypadku narządów parzystych.
  - 9) Wskazane jest umożliwienie zakładania karty DiLO przez lekarza specjalistę w podejrzeniach nowotworu, kiedy nie jest możliwe jego potwierdzenie przez badanie histopatologiczne, a także wystawienia karty DiLO przez takiego lekarza w chwili podejrzenia nowotworu, a nie już po jego rozpoznaniu, jak to ma miejsce obecnie.
  - 10) Istotne jest poszerzenie finansowania w ramach pakietu o diagnostykę pogłębioną (np. badanie PET), świadczenia zabiegowe (np. żywienie dojelitowe lub pozajelitowe, protezowanie w przypadku nowotworu przełyku, procedury węzła wartownika w przypadku nowotworów piersi), programy lekowe (w tym np. immunoterapia herceptyną w leczeniu nowotworu piersi w przypadku obecności amplifikacji genu HER 2), o dodatkowe świadczenia diagnostyczne, które są niekiedy konieczne po zakończeniu etapu w AOS. Ważne jest także rozliczanie całości kosztów świadczeń w przypadkach niedotrzymania terminów z winy innej, niż danej placówki medycznej (np. z winy pacjenta).
  - 11) Należy podwyższyć wycenę procedur i świadczeń do rzeczywistej wartości (np. hospitalizacji do chemioterapii oraz radioterapii) oraz wycenić te procedury i świadczenia, które dotychczas nie były poddane wycenie (np. świadczenia pielęgnarskie).
  - 12) Lekarz rodzinny nie powinien mieć możliwości założenia karty DiLO wpisując jedynie ogólne rozpoznanie bez podania lokalizacji podejrzanego nowotworu np. D48 – Nowotwory o niepewnym lub nieznanym charakterze (...) oraz bez wykonania diagnostyki znajdującej się w kompetencjach POZ. W takiej sytuacji lekarz specjalista na etapie diagnostyki wstępnej musi zlecić znacznie większą liczbę badań diagnostycznych, co zwiększa koszty świadczeń w ramach AOS oraz wydłuża termin przeprowadzenia diagnostyki celem potwierdzenia lub wykluczenia rozpoznania. Utrudnia to dotrzymanie terminu wyznaczonego na diagnostykę wstępną.



- 13) Możliwość przeprowadzenia diagnostyki pogłębionej w trybie ambulatoryjnym w poradni specjalistycznej w ramach pakietu onkologicznego, po założeniu karty DiLO w szpitalu jest uzasadniona, gdy podczas hospitalizacji nastąpiło rozpoznanie nowotworu (pacjent po hospitalizacji powinien kontynuować proces diagnozowania ambulatoryjnie w ramach AOS, co powinno być finansowane ze środków nielimitowanych z pakietu onkologicznego).
- 14) Należy umożliwić pominięcie etapu diagnostyki wstępnej i pogłębionej w przypadkach gdy lekarz POZ wystawia kartę DiLO pacjentowi z potwierdzonym nowotworem oraz określonym stopniem jego zaawansowania.
- 15) Zaleca się umożliwienie rozpoczęcia etapu leczenia w ramach ambulatoryjnej opieki specjalistycznej w sytuacji, gdy wielodyscyplinarny zespół terapeutyczny zakwalifikuje pacjenta w pierwszej kolejności do hormonoterapii np. przed radioterapią lub w ramach programów lekowych.
- 16) Pakiet onkologiczny powinien uwzględniać oddziały internistyczne, które diagnozują schorzenia onkologiczne.

# WNIOSKI I REKOMENDACJE

## WNIOSKI

Pakiet onkologiczny funkcjonuje od kilkunastu miesięcy. Z pewnością jest jednym z najbardziej spektakularnych w polskim systemie opieki zdrowotnej pilotażem koordynowanej opieki nad pacjentem onkologicznym. Stanowi odpowiedź na oczekiwania pacjentów i całego społeczeństwa oraz bardzo złe statystyki epidemiologiczne, które od lat wskazywały na potrzebę przeorganizowania procesu diagnostyki i leczenia chorób onkologicznych. Większość analiz przeprowadzonych podczas trwania projektu *Społeczny monitoring wdrażania i realizacji pakietu onkologicznego* prowadzi do wniosków:

- podstawowe założenia pakietu są realizowane;
- skrócił się czas oczekiwania na świadczenia z zakresu diagnostyki i leczenia onkologicznego;
- wprowadzono szereg instrumentów i działań usprawniających (przynajmniej w zamyśle) trudny proces, przez który przechodzą pacjenci onkologiczni, ich lekarze, pielęgniarki oraz inni specjaliści.

Pakiet onkologiczny nie jest jednak pozbawiony wad. Już na etapie przygotowywania i procedowania aktów prawnych, które w rzeczywistości tworzą pakiet, dostrzeżono pośpiech, niedostateczny wymiar konsultacji społecznych i eksperckich, brak odpowiednich analiz. Ekspresowe tempo procesu legislacyjnego w regulacjach o tak doniosłym znaczeniu nie mogło doprowadzić do wykreowania dobrej jakościowo konstrukcji tego systemu. Po wprowadzeniu pakietu ujawniły się istotne mankamenty, na które wskazywali wszyscy zainteresowani: począwszy od pacjentów, poprzez środowiska lekarskie, pielęgniarskie, skończywszy na ekspertach w dziedzi-

nie systemu opieki zdrowotnej. Zawiódł lub nie został zupełnie uwzględniony mechanizm obopólnych korzyści, w którym motywem do zmiany postaw i zachowań uczestników danego procesu jest zwiększenie wartości dodanej, a nie jej utrata. Pakiet w swych wyjściowych założeniach powinien z jednej strony, umożliwić zwiększenie dostępności, jakości i skuteczności diagnostyki, rozpoznawania i leczenia chorób nowotworowych, w konsekwencji zwiększyć stopień wykrywalności w pierwszych fazach rozwoju choroby, zmniejszyć śmiertelność i wydłużyć czas przeżycia. Z drugiej zaś strony musi gwarantować podmiotom odpowiedzialnym za realizację świadczeń racjonalne ich finansowanie, tak aby kształtować postawy świadczeniodawców i personelu medycznego nakierowane na efekty medyczne, komfort i bezpieczeństwo pacjenta onkologicznego, a nie optymalizację finansową.

Biorąc pod uwagę wszelkie słabości pakietu onkologicznego należy jednoznacznie podkreślić jego **przydatność w procesie dalszego doskonalenia opieki onkologicznej w Polsce**. Doświadczenia zebrane w ciągu tych kilkunastu miesięcy są impulsem do dalszych zmian, nawet bardzo gruntownych w organizacji i finansowaniu świadczeń onkologicznych. Są jednak przede wszystkim szansą na wypracowanie już w bliskiej przyszłości optymalnych rozwiązań, na które liczą zarówno pacjenci onkologiczni, jak również przedstawiciele środowiska medycznego oraz organizatorzy ochrony zdrowia. Wysokie oceny pakietu onkologicznego wśród pacjentów już dzisiaj wskazują na zalety koordynacji i mogą być podstawą do budowania rozwiązań dla innych dziedzin medycyny.

## REKOMENDACJE

Wielotorowa analiza pakietu onkologicznego skłoniła autorów tego raportu do wyartykułowania rekomendacji mających służyć poprawie funkcjonalności pakietu, uproszczeniu procedur i skróceniu czasu potrzebnego na procesy administracyjne, a co za tym idzie – możliwości skupienia uwagi na pacjencie onkologicznym i jego terapii. Wierzymy, że poniższe propozycje zmian znajdą odzwierciedlenie w udoskonalonej wersji pakietu onkologicznego.

1. Uproszczenie, uelastycznienie (w tym również możliwość korygowania danych), umożliwienie walidacji, skrócenie formularza i pełna informatyzacja karty DiLO.
2. Umożliwienie wystawiania kart DiLO lekarzom ambulatoryjnej opieki specjalistycznej.
3. Wprowadzenie do pakietu onkologicznego opieki paliatywnej i hospicyjnej.
4. Usprawnienie systemu informacyjnego dotyczącego pakietu onkologicznego w szczególności wobec pacjentów.
5. Rozwinięcie funkcji systemu informatycznego umożliwiającego obsługę pacjentów począwszy od wydania karty DiLO do zakończenia procesu leczenia, ale również dające możliwość dalszej obserwacji pacjenta.
6. Umożliwienie korzystania z pakietu onkologicznego pacjentom z wieloma nowotworami.
7. Umożliwienie pacjentom zmiany ośrodka prowadzącego podczas procesu leczenia.
8. Kontynuacja działań informacyjnych na temat pakietu onkologicznego, z zaangażowaniem wszystkich środowisk: pacjenckich, medycznych, resortu i płatnika.
9. Zaangażowanie organizacji pozarządowych w aktywność edukacyjną skierowaną głównie do pacjentów onkologicznych i ich rodzin.
10. Tworzenie i rozwój systemu opieki zdrowotnej poprzez dialog wszystkich zaangażowanych stron, w tym także organizacji pacjenckich będących istotnym elementem tego systemu.
11. Włączenie do pakietu onkologicznego nowych jednostek chorobowych (rozszerzenie listy rozpoznań według klasyfikacji ICD-10 ) i dodanie świadczeń w poszczególnych zakresach grup JGP z procedurami ICD-9. Wyłączenie z wyceny ryczałtów badań PET-CT, cytogenetycznych i molekularnych oraz zmiana ich finansowania.
12. Podniesienie punktacji i wyceny świadczeń i procedur do wysokości kosztów rzeczywistych.
13. Zniesienie obowiązku jednoczesnego zgłaszania przez szpitale i ośrodki AOS rozpoznania nowotworów złośliwych do Krajowego Rejestru Nowotworów. Dotychczas jest to warunek konieczny do dalszego prowadzenia karty DiLO.
14. Wprowadzenie do systemu informatycznego narzędzi typu *Business Intelligence*, które umożliwiłyby wielokryterialną analizę danych.
15. Ograniczenie obowiązku sprawozdawczości w aplikacji AP\_KOLCE do Narodowego Funduszu Zdrowia. Dotyczy to w szczególności kolejek pacjentów onkologicznych. Listy oczekujących na świadczenia mogą być prowadzone wyłącznie na podstawie kart DiLO.
16. Usprawnienie komunikacji systemu informatycznego obsługującego pakiet onkologiczny z AP-KOLCE, KRN, NIL, eWUŚ oraz dołączenie do niego aktualnych baz danych ICD.

## PIŚMIENNICTWO

1. Pismo Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia Piotra Warczyńskiego, działającego z upoważnienia Ministra Zdrowia, z dnia 7 kwietnia 2014 r. Nr MZ-UZ-PR-70-33289-17/RZ/14
2. Pismo Podsekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia Piotra Warczyńskiego, działającego z upoważnienia Ministra Zdrowia, z dnia 7 kwietnia 2014 r. Nr MZ-UZ-PR-70-33289-16/RZ/14
3. Pismo Nr MZ-PR-WL-0214-39001-13/MC/14
4. Pismo Nr RCL.DPS-50-45/14
5. Pismo Nr MZ-PR-WL-0214-39001-16/AB/14
6. Narodowy Fundusz Zdrowia Centrala w Warszawie, Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej, dane dotyczące realizacji pakietu onkologicznego, Warszawa 17.03.2016 r.
7. Szybka terapia onkologiczna – oficjalna strona Ministerstwa Zdrowia: <http://pakietonkologiczny.gov.pl> (29.03.2016)
8. Narodowy Fundusz Zdrowia Centrala w Warszawie, Departament Świadczeń Opieki Zdrowotnej, dane dotyczące realizacji Pakietu onkologicznego, Warszawa 17.03.2016 r.
9. OnkoBarometr Fundacji Watch Health Care nr 6/1/02/2016, [www.korektorzdrowia.pl](http://www.korektorzdrowia.pl) (12.02.2016)
10. Raport Zespołu ds. Pakietu Onkologicznego Szybka Terapia Onkologiczna, lipiec 2015
11. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 5 grudnia 2014 roku w sprawie wzoru karty diagnostyki i leczenia onkologicznego (Dz. U. 2014 poz. 1751)
12. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 października 2014 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu leczenia szpitalnego (Dz. U. 2014 poz. 1441)
13. Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie zakresu niezbędnych informacji gromadzonych przez świadczeniodawców, szczegółowego sposobu rejestrowania tych informacji oraz ich przekazywania podmiotom zobowiązanym do finansowania świadczeń ze środków publicznych (DZ.U.2015 poz.698)

## SPIS TABEL I WYKRESÓW

<b>WYKRES 1.</b> Liczba świadczeniodawców realizujących pakiet onkologiczny na koniec każdego miesiąca 2015 r. w podziale na ambulatoryjną opiekę specjalistyczną (AOS) i leczenie szpitalne (SZP) w skali kraju .....	27
<b>WYKRES 2.</b> Średni rzeczywisty czas oczekiwania w dniach na świadczenia udzielane na podstawie karty (DiLO) w skali kraju w podziale na etapy szybkiej ścieżki onkologicznej w 2015 r. ....	29
<b>WYKRES 3.</b> Źródła informacji na temat pakietu onkologicznego (N=445) .....	43
<b>WYKRES 4.</b> Lekarz, od którego pacjent otrzymał kartę DiLO (N=220) .....	44
<b>WYKRES 5.</b> Najważniejsze ograniczenia karty DiLO (N=219) .....	45
<b>WYKRES 6.</b> Opinie na temat dalszych losów pakietu onkologicznego (N=493) .....	47
<b>WYKRES 7.</b> Źródła informacji na temat pakietu onkologicznego (N=58) .....	49
<b>WYKRES 8.</b> Ocena wpływu poszczególnych elementów pakietu onkologicznego na sytuację pacjentów onkologicznych .....	50
<b>WYKRES 9.</b> Ocena realizacji celów pakietu onkologicznego .....	51
<b>WYKRES 10.</b> Najważniejsze ograniczenia karty DiLO (N=44) .....	52
<b>WYKRES 11.</b> Kim powinna być osoba pełniąca rolę koordynatora leczenia onkologicznego (N=57) .....	53
<b>WYKRES 12.</b> Opinie na temat dalszych losów pakietu onkologicznego .....	54
<b>WYKRES 13.</b> Udział lekarzy onkologów w szkoleniach dotyczących Szybkiej Terapii Onkologicznej (N=51) ..	56
<b>WYKRES 14.</b> Deklaracja lekarzy onkologów na temat przekazywania informacji o funkcjonowaniu pakietu onkologicznego (N=31) .....	57
<b>TABELA 1.</b> Średni rzeczywisty czas oczekiwania w dniach na świadczenia udzielane na podstawie karty onkologicznej (DiLO) w skali kraju w podziale na etapy szybkiej ścieżki na koniec każdego miesiąca 2015 r. ....	27
<b>TABELA 2.</b> Najdłuższy czas oczekiwania (w dniach) na świadczenia udzielane na podstawie karty onkologicznej (DiLO) w skali kraju w podziale na etapy szybkiej ścieżki na koniec każdego miesiąca 2015 r. ....	30
<b>TABELA 3.</b> Liczba osób oczekujących na świadczenia udzielane na podstawie karty onkologicznej (DiLO) na koniec każdego miesiąca 2015 r. podziale na poszczególne etapy szybkiej ścieżki onkologicznej w skali kraju .....	31
<b>TABELA 4.</b> Średni rzeczywisty czas oczekiwania w dniach na świadczenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej z zakresu onkologii w podziale na kategorie medyczne w skali kraju na koniec każdego miesiąca 2015 r. ....	32
<b>TABELA 5.</b> Najdłuższy i najkrótszy średni rzeczywisty czas oczekiwania w dniach w podziale na świadczenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej z zakresu onkologii w podziale na kategorie medyczne w skali kraju na koniec każdego miesiąca 2015 r. W zestawieniu podano czasy oczekiwania dla odpowiednich OW NFZ. ....	33
<b>TABELA 6.</b> Liczba osób wpisanych na listy oczekujących na świadczenia ambulatoryjnej opieki specjalistycznej z zakresu onkologii w podziale na kategorie medyczne w skali kraju na koniec każdego miesiąca 2015 r. ....	34



OBYWATELSKIE POROZUMIENIE  
NA RZECZ ONKOLOGII

Fundacja Wygrajmy Zdrowie  
ul. Piękna 28/34 lok. 53, 00-547 Warszawa  
tel.: 22 658 23 61

[fundacja@wygrajmyzdrowie.pl](mailto:fundacja@wygrajmyzdrowie.pl)  
[www.wygrajmyzdrowie.pl](http://www.wygrajmyzdrowie.pl)  
[www.porozumieniedlaonkologii.pl](http://www.porozumieniedlaonkologii.pl)